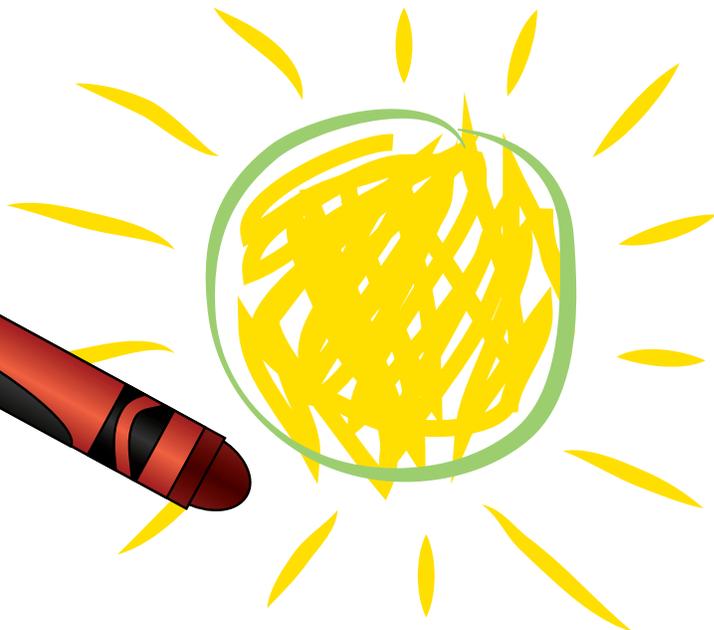


Guide d'alimentation entérale à domicile

pour les patients et leur famille





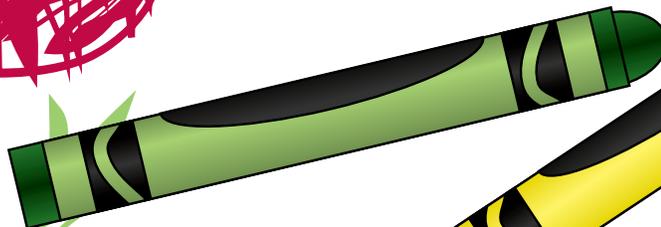
Le guide appartient à :

Nom de famille : _____

Adresse : _____

No de téléphone : _____

No de la carte d'hôpital : _____



Remerciements

Le Guide d'alimentation entérale à domicile a été révisé et mis à jour par Louise Colacci, B.Sc.inf., infirmière-coordonnatrice d'alimentation entérale à domicile de l'Hôpital de Montréal pour enfants.

Il n'aurait pu être terminé sans le soutien et la collaboration des membres de l'excellente équipe de soins infirmiers d'alimentation entérale à domicile :

Clelia Coccia, infirmière clinicienne – Service de soins complexes
Diane Martin et Patricia Grier, infirmières cliniciennes – Clinique néonatale
Helène Pelletier, infirmière clinicienne – Clinique de chirurgie générale.

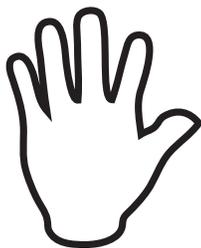
La composante sur la nutrition a été passée en revue et révisée avec l'aide et le soutien de Cinthia Olivier et Marie Lefrançois du service de nutrition clinique de l'Hôpital de Montréal pour enfants.

Un grand merci au Dr Sherif Emil, directeur de la division de chirurgie générale pédiatrique de l'Hôpital de Montréal pour enfants pour avoir consacré temps et efforts à la révision et à la clarification du contenu relatif aux interventions chirurgicales et avoir patiemment répondu à mes centaines de questions.

J'exprime toute ma reconnaissance et mon appréciation aux équipes du Bureau d'éducation des patients du Centre universitaire de santé McGill et du Projet d'informatique médicale Molson de McGill pour leur soutien tout au long de l'élaboration, de la conception et de la mise en page du guide, ainsi que pour la création de tous les dessins.

Un merci spécial à Liane Bellemare-Alessi d'avoir traduit le guide en français.

© Centre universitaire de santé McGill, 12 novembre 2013
Toute reproduction, en totalité ou en partie, est interdite sans autorisation
expresse et écrite de patienteducation@muhc.mcgill.ca.



IMPORTANT : à lire

L'information fournie dans le guide est donnée à des fins d'éducation seulement. Elle ne vise pas à remplacer l'avis ou les directives d'un professionnel de la santé ni des soins médicaux. Veuillez communiquer avec un professionnel de la santé qualifié si vous avez des questions au sujet de votre santé.



Tables des matières

Introduction

- 7 Guide pour la famille
- 8 Pourquoi mon enfant a-t-il besoin d'une sonde d'alimentation?
- 10 Soutien nutritionnel à l'Hôpital de Montréal pour enfants : notre façon de fonctionner
- 11 Sonde d'alimentation de votre enfant
- 12 Commande de l'équipement
- 13 Commande des préparations
- 14 Collecte de l'équipement et des préparations
- 15 Fournisseurs d'équipement
- 16 Coordonnées du personnel de soutien et notes

Sonde nasogastrique

- 17 Qu'est-ce que c'est?
- 18 Insérer une sonde nasogastrique à un bébé ou à un enfant
- 21 Insérer une sonde nasogastrique à un bébé – Illustration
- 23 Insérer une sonde nasogastrique à un enfant – Illustration
- 25 Autoinsertion de la sonde nasogastrique (enfants plus vieux et adolescents)
- 27 Autoinsertion de la sonde nasogastrique – Illustration
- 29 Changer ou retirer la sonde nasogastrique
- 31 Retirer la sonde nasogastrique – Illustration
- 33 Questions courantes au sujet de la sonde nasogastrique
- 35 Résolution des problèmes relatifs à la sonde nasogastrique

Sonde ou bouton de gastrostomie

- 39 Qu'est-ce que c'est?
- 40 Comment l'insère-t-on?
- 40 Fonctionnement
- 41 Sonde de gastrostomie
- 41 Bouton de gastrostomie
- 43 Comment fixer une rallonge au bouton Kangaroo^{MC}?
- 44 Comment fixer une rallonge au bouton Mic-key^{MC}?
- 45 Remplacement temporaire
- 45 Comment insérer une sonde de Foley?
- 47 Comment insérer une sonde de Foley? – Illustration
- 49 Comment entretenir la stomie?
- 50 Comment changer le bouton de gastrostomie à la maison?
- 51 Comment décompresser ou drainer une sonde de gastrostomie? – Illustration
- 53 Questions courantes au sujet de la sonde ou du bouton de gastrostomie
- 55 Résolution des problèmes relatifs aux sondes et boutons de gastrostomie
- 59 Trousse de stomie
- 60 Qu'est-ce que la fundoplicature?
- 61 Que peut manger mon enfant après une fundoplicature?

Sonde et bouton de jéjunostomie

- 63 Qu'est-ce que c'est?
- 64 Types de sondes ou de boutons de jéjunostomie
- 64 Placement de la sonde ou du bouton de jéjunostomie
- 64 Entretien de la sonde ou du bouton de jéjunostomie
- 65 Alimentation à l'aide de la sonde ou du bouton de jéjunostomie
- 66 Vérification de sécurité
- 66 Questions courantes au sujet de la sonde ou du bouton de jéjunostomie
- 68 Résolution des problèmes relatifs à la jéjunostomie

L'hypergranulation, ça peut arriver!

- 71 Qu'est-ce que c'est?
- 72 Traitement de l'hypergranulation

Comment nourrir mon enfant à l'aide d'une sonde?

- 73 Alimentation en bolus (intermittente)
- 74 Méthode par poussée
- 75 Utilisation de la méthode par poussée – Illustration
- 77 Méthode par gravité
- 79 Utilisation de la méthode par gravité – Illustration
- 81 Nettoyer l'équipement d'alimentation
- 82 Méthode d'alimentation par pompe
- 83 Alimentation en continu
- 85 Installation de la pompe d'alimentation à la maison
- 85 Comment puis-je entretenir la pompe?
- 86 Nettoyage et entretien de la pompe d'alimentation

Administration de médicaments par sonde ou bouton de gastrostomie

- 87 Administration de médicaments par sonde ou bouton de gastrostomie
- 89 Administration de médicaments par sonde ou bouton de gastrostomie - Illustration

Alimentation entérale

- 91 Types de préparation
- 92 Mélanger la préparation
- 94 Conserver la préparation
- 95 Temps de suspension de la formule

Comment puis-je aider mon enfant à manger par la bouche?

- 97 Bébés
- 99 Enfants plus vieux et adolescents

101 Un gros merci!

- 102 Aidez-nous à aider les autres
- 103 Commentaires et suggestions

Introduction : Guide pour la famille

Le Guide d'alimentation entérale à domicile a été conçu pour fournir de l'information et du soutien aux patients, à leur famille et aux personnes qui prennent soin d'un enfant alimenté par sonde.

Le Guide renferme l'information suivante :

- **Buts de l'alimentation entérale**
- **Fonctionnement des sondes d'alimentation**
- **Technique pour réussir à insérer une sonde nasogastrique de façon sécuritaire**
- **Caractéristiques des sondes et des boutons de gastrostomie**
- **Nettoyage et entretien de l'équipement**
- **Problèmes possibles et solutions**
- **Commande de l'équipement et des préparations**
- **Coordonnées du personnel de soutien**
- **Renseignements sur l'alimentation, les préparations et les besoins nutritifs de votre enfant**

Vous pouvez vous servir du guide pour revoir ce qu'on vous a enseigné à l'hôpital en ce qui concerne la façon de nourrir votre enfant à l'aide d'une sonde. Si vous avez besoin d'aide, n'hésitez surtout pas à nous appeler.

Pourquoi mon enfant a-t-il besoin d'une sonde d'alimentation?

Chaque enfant est unique. Les enfants n'ont pas tous la même taille et la même forme. Leur rythme de croissance dépend de plusieurs choses dont :

- la génétique (la croissance des enfants est souvent similaire à celle de leurs parents)
- la nutrition ou les besoins nutritifs. (Si les enfants ne reçoivent pas une quantité suffisante de nutriments, ils ne grandiront probablement pas comme ils le devraient ou le pourraient.)

Certains enfants ne suivent pas la courbe de croissance normale. Parfois, les parents se sentent responsables de cette situation, même s'ils font tous les efforts possibles pour encourager leur enfant à manger des aliments nutritifs et en quantité suffisante. Dans bien des cas, ces enfants ont des problèmes de santé qui grugent beaucoup d'énergie et les empêchent de s'épanouir. Certains ne mangent peut-être pas autant qu'ils le devraient et risquent donc de ne pas se développer adéquatement (leur croissance est compromise).

De nombreux problèmes de santé peuvent empêcher un enfant de se nourrir adéquatement et de s'épanouir. Certains nuisent à la façon dont les aliments sont ingérés et absorbés par l'organisme. En voici quelques exemples :

- la difficulté à mâcher et à avaler
- maladie chronique (ou problème de santé de longue durée) qui fait augmenter les besoins en calories
- excès de fatigue provoqué par l'effort fait pour manger (par exemple un nouveau-né de très faible poids)
- trouble neurologique
- problème lié au taux de sucre dans le sang
- nécessité de donner une pause aux intestins
- la nécessité de « rattraper » le retard de croissance
- mauvaise absorption des aliments en raison d'une maladie du tube digestif
- effets secondaires d'un traitement ou d'un médicament qui entraînent une perte d'appétit

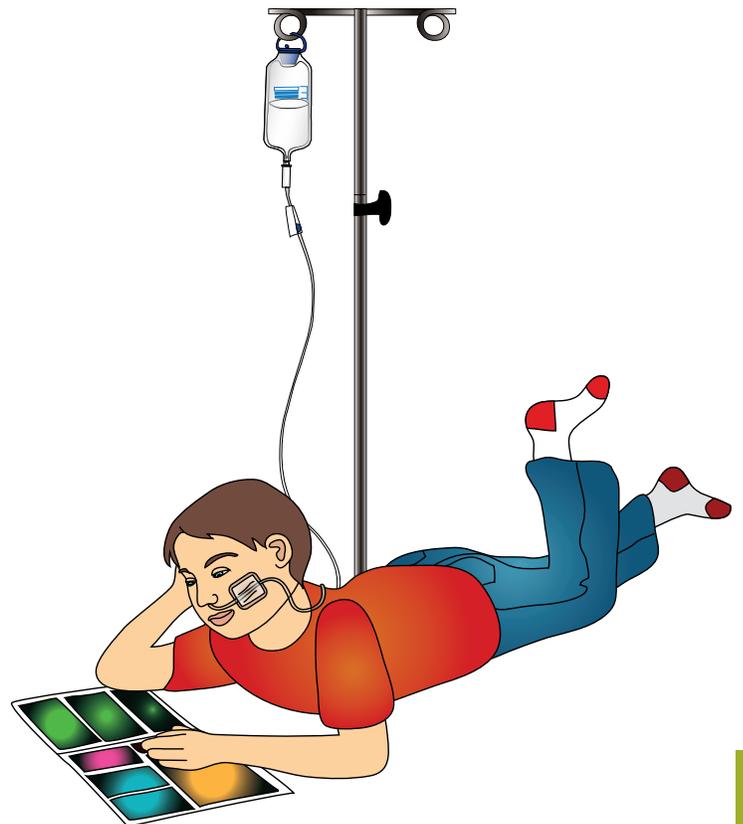


Votre enfant peut avoir l'air plus jeune ou être plus petit et plus mince que les enfants de son âge. En plus d'avoir besoin de plus d'énergie (calories) pour répondre à ses besoins, il pourrait avoir besoin d'aide supplémentaire pour rattraper son retard de croissance.

Le médecin vous suggérera probablement de rencontrer une nutritionniste qui travaillera de très près avec vous et votre enfant pour essayer d'augmenter le nombre de calories qu'il consomme par jour. Il arrive toutefois que même ce régime modifié ne suffise pas à compenser ses besoins importants en calories. Votre enfant aura donc encore plus de difficulté à rattraper son retard. C'est à ce moment que l'on peut suggérer l'alimentation entérale.

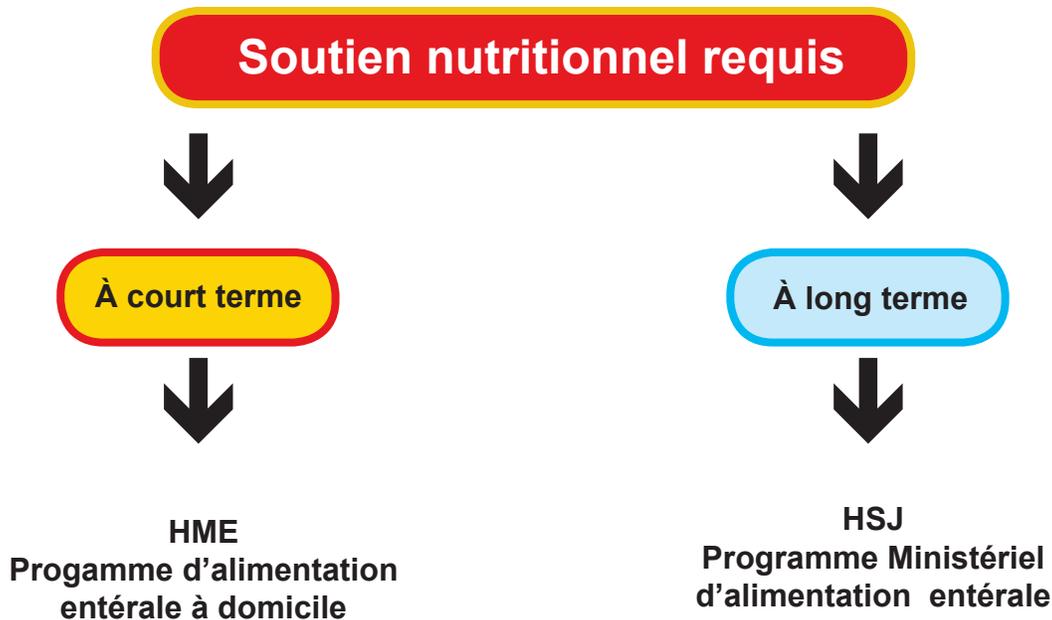
Au début, vous aurez de la difficulté à imaginer que votre enfant sera nourri de cette façon. Vous ne penserez pas pouvoir vous y habituer et vous vous inquiétez des risques. Rassurez-vous! L'équipe de l'unité d'alimentation entérale à domicile de l'Hôpital de Montréal pour enfants sera disponible pour vous fournir l'information appropriée et vous enseigner les compétences nécessaires pour donner à votre enfant l'appui nutritionnel dont il a besoin. On vous encouragera à apprendre à votre propre rythme et vous aurez de nombreuses occasions de vous pratiquer avant que votre enfant reçoive son congé de l'hôpital.

N'oubliez pas qu'une infirmière et une nutritionniste de l'unité d'alimentation entérale à domicile sont toujours disponibles au bout du fil pour répondre à vos questions ou à vos préoccupations. Il est probable que nous entrerons en contact avec votre CSSS local ou votre pédiatre pour lui demander de vous fournir le soutien nécessaire et de suivre les progrès de votre enfant en le pesant régulièrement. Il est très important que les parents et les professionnels de la santé collaborent pour veiller à ce que l'enfant reçoive les éléments nutritifs qui favoriseront sa croissance et son développement optimaux.



Soutien nutritionnel à l'Hôpital de Montréal pour enfants : notre façon de fonctionner

Pour savoir qui fournira l'équipement, on doit d'abord déterminer si l'enfant a besoin de soutien nutritionnel à court ou à long terme.



Le **Programme d'alimentation entérale à domicile** (PAED) est offert par l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME). L'objectif est de fournir un soutien nutritionnel aux enfants qui ont besoin d'une alimentation entérale pendant une courte période de temps ou qui pourront probablement un jour manger à nouveau par la bouche. Le programme est financé par le gouvernement du Québec et administré par l'HME.

Le **Programme ministériel d'alimentation entérale** est offert aux enfants qui nécessitent une alimentation par sonde pendant une longue période de temps, potentiellement toute leur vie. L'hôpital Ste-Justine (HSJ) a reçu le mandat du gouvernement du Québec d'administrer ce programme.

Les cliniques de soins primaires spécialisées de l'Hôpital de Montréal pour enfants (soins néonataux, ambulatoires, de gastroentérologie, néphrologie, etc.) comprennent chacune une équipe du Programme d'alimentation entérale à domicile (PAED) responsable de surveiller les besoins nutritionnels de votre enfant et de s'assurer qu'il reçoit le soutien nécessaire. L'équipe du PAED est composée d'un médecin, d'une infirmière et d'une nutritionniste.

Une **clinique d'alimentation entérale satellite** a été mise sur pied pour assurer le suivi des besoins nutritionnels et de la prestation de soins aux enfants qui nécessitent un soutien nutritionnel à long terme et ne reçoivent pas un soutien communautaire adéquat, mais qui n'ont pas besoin d'être suivis en clinique spécialisée. L'équipe est composée d'un pédiatre, d'une infirmière et d'une nutritionniste.

Sonde d'alimentation de votre enfant

Type et marque de la sonde :	
Grosueur de la sonde :	
Nom du professionnel de la santé qui a inséré la sonde :	
Date de l'insertion :	
Date à laquelle la sonde doit être changée :	
Où aller pour la faire changer :	
Qui peut la changer :	
Autres détails :	

Commande de l'équipement

Pour commander l'équipement :

1. Il est important de passer votre commande au moins 3 à 5 jours ouvrables avant de venir la chercher.
2. Nos ressources sont limitées. Veuillez commander seulement la quantité dont vous avez besoin pour un mois à la fois. Nous pouvons faire une exception et préparer une commande pour trois mois si vous vivez loin de Montréal ou vous vous absentez du pays. Si c'est votre cas, veuillez passer votre commande au moins 2 semaines avant de venir la chercher.
3. Pour passer une commande, appelez au service de l'entrepôt et de la distribution au 514-412-4400, poste 24406 entre 7 h 30 et 15 h.
4. La semaine, vous pouvez ramasser votre commande dans l'armoire d'alimentation entérale au 1er étage, salle C1.05.

Le code pour entrer est le _____.

*Pour les commandes qui seront ramassées le samedi ou le dimanche et après 16 h 30 en semaine, voir la section intitulée « Collecte de l'équipement et des préparations ».

Veuillez nous informer ou laisser un message dans la boîte vocale si vous êtes incapable de venir chercher votre commande au moment prévu. Si nous n'avons aucun avis, nous aurons besoin de 3 jours supplémentaires pour préparer une nouvelle commande.

Articles approuvés	Quantité par mois

Si vous voulez faire un changement dans la colonne « Articles approuvés », veuillez communiquer avec l'infirmière de d'alimentation entérale à domicile.

Infirmière d'alimentation entérale à domicile _____ 514-412-4400, poste _____.

Commande des préparations

Avant de signer le congé de votre enfant, on vous remettra une ordonnance pour la préparation qui lui convient. Il s'agit d'une préparation spécialisée couverte par le gouvernement. Vous aurez à remplir un formulaire de la RAMQ. La nutritionniste vous aidera à le remplir. Vous pourrez ensuite remettre l'ordonnance à une pharmacie. Les préparations spécialisées couvertes par le gouvernement du Québec sont gratuites. Si un produit n'est pas admissible, vous pouvez soumettre une copie de l'ordonnance et la preuve de paiement de la pharmacie à votre assureur afin de déterminer si votre police d'assurance couvre ces frais. Les frais des produits non admissibles ne sont pas couverts par le budget du PAED.

Dans certains cas, nous permettons de commander directement les produits nutritionnels auprès du PAED.

Pour commander les préparations :

1. Si on vous a demandé de commander les préparations pour votre enfant directement du PAED, composez le 514-412-4400, poste 23873.
2. Veuillez passer votre commande au moins une semaine avant de venir la chercher. Les commandes passées le vendredi soir, le samedi ou le dimanche ne seront pas prêtes avant le jeudi suivant, au plus tôt.
3. Laissez un message (une commande) dans la boîte vocale. N'oubliez pas de donner le nom de votre enfant et le numéro de sa carte d'hôpital. On communiquera avec vous seulement s'il y a un problème avec la commande.
4. Si vous avez besoin de fournitures pour plus d'un mois ou si votre enfant a besoin d'une préparation spéciale (qui n'est pas habituellement en stock), il faut prévoir une semaine complète avant de venir chercher votre commande. Nous vous suggérons d'appeler avant de venir la chercher pour vous assurer qu'elle est prête.
5. La semaine , vous pouvez ramasser votre commande dans l'armoire d'alimentation entérale au 1er étage, salle C1.05.

Code d'entrée : _____

*Pour les commandes qui seront ramassées le samedi ou le dimanche et après 16 h 30 en semaine, voir la section intitulée « Collecte de l'équipement et des préparations ».

Produit approuvé	Quantité par mois

Si vous devez changer les préparations, veuillez communiquer avec la nutritionniste de votre enfant qui peut autoriser le changement.

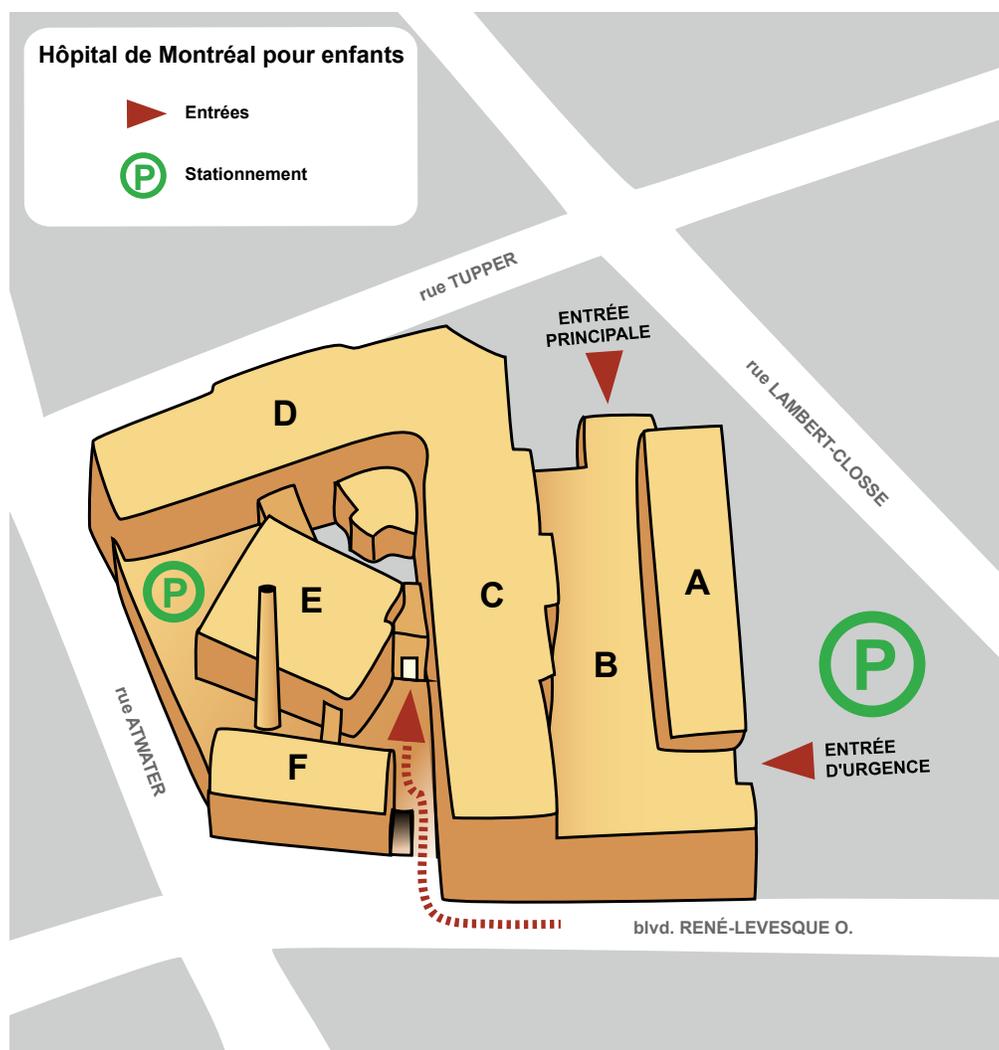
Nutritionniste : _____ 514-412-4400 ext _____

Collecte de l'équipement et des préparations

La semaine, vous pouvez venir chercher votre commande entre 7 h et 16 h 30 en entrant par l'entrée principale de l'Hôpital. Dirigez-vous vers l'armoire d'alimentation entérale (C1.05) qui se trouve au premier étage (près de l'unité de radiologie). Après 16 h 30 en semaine, et le samedi et le dimanche, vous pouvez avoir accès à l'armoire en entrant par l'entrée des employés (rampe d'accès du côté du boulevard René-Lévesque).

Vous pouvez garer votre voiture au haut de la rampe d'accès, du côté droit, pendant les quelques minutes nécessaires pour aller chercher les fournitures. Vous devez passer par la porte réservée aux employés, qui est verrouillée. Appuyez sur le bouton qui se trouve sur le côté de la porte et demandez à l'agent de sécurité de vous ouvrir la porte. Une fois que vous aurez les fournitures, vous devrez appuyer sur le bouton à l'intérieur de l'édifice pour demander à l'agent de sécurité de vous laisser sortir.

Vous ne pouvez pas entrer par cette porte entre 7 h et 16 h 30 la semaine en raison du volume de trafic dans cette zone. L'agent de sécurité se fera un plaisir d'aider les parents en dehors des heures régulières.



Fournisseurs d'équipement

Vous trouverez ci-dessous les coordonnées de fournisseurs d'équipement médical. Elle sera utile aux familles qui ont une assurance privée ou qui désirent acheter d'autres fournitures. De nombreux centres de stomie, pharmacies et centres de fournitures spécialisées vendent également l'équipement et des préparations. Il est important de noter que la liste n'est pas complète et que nous ne commanditons aucun des fournisseurs.

Caléa Ltée

4847 rue Lévy
Ville Saint Laurent, Qc
H4R 2P9

Tél : 514-335-3500 # 227

Fax : 514-335-3400
www.calea.ca

Dufort et Lavigne

1227 Rachel St. E.
Montréal, Qc
H2K 3T3

Tél : 514-527-9381

1-800-361-0655
Fax : 514-527-6883
www.dufortlavigne.com

Pharmacie Bergeron

Jutras, Ménard
145 St. Charles O.
Longueuil, Qc
J4H 1C7

Tél : 450-677-6366

Pharmacie Grondin Duval

250 rue King E.
Sherbrooke, Qc
J1G 2J1

Tél : 819-563-4401
Fax : 819-346-4855

Médi Sélect Ltée

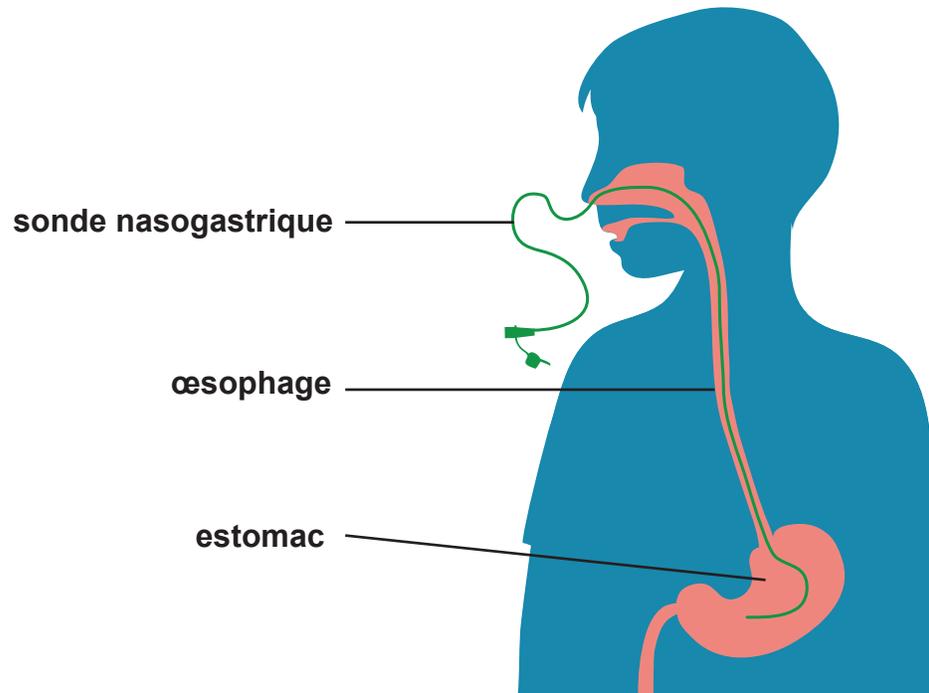
670 Bouvier, Suite 116
Québec, Qc
G2J 1A7

Tél : 418-623-3353
1-800-463-5166
Fax : 418-623-1211
1-866-323-1211
www.medi-select.ca

Sonde nasogastrique

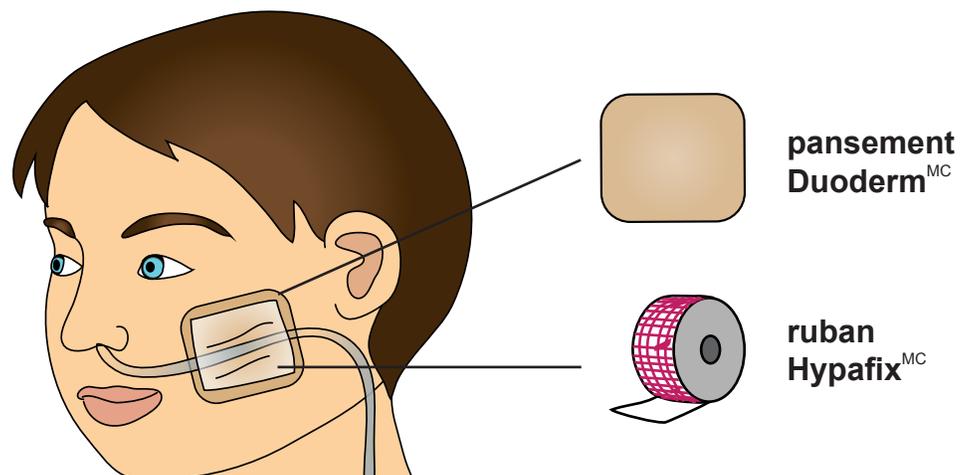
Qu'est-ce que c'est?

Une sonde nasogastrique est un petit tube que l'on insère par le nez. On le fait descendre à l'arrière de la gorge, le long de l'œsophage, jusque dans l'estomac. Cette sonde sert à nourrir votre enfant ou à drainer le liquide de l'estomac.



Les parents peuvent apprendre à insérer une sonde. De nombreux jeunes apprennent également à le faire eux-mêmes. Au début, la sonde peut être inconfortable. C'est comme porter une bague ou une montre. Avec le temps, on s'habitue et on ne la sent plus. Une fois insérée, la sonde ne devrait pas faire mal.

On maintient la sonde en place en la fixant à la joue avec du ruban adhésif. Pour éviter toute irritation, on peut d'abord recouvrir la peau d'un pansement mince Duoderm^{MC}. On pourra ensuite placer la sonde sur le pansement et la retenir à l'aide d'un ruban Hypafix^{MC}. On protège ainsi la peau et on évite que la sonde ne se déplace.



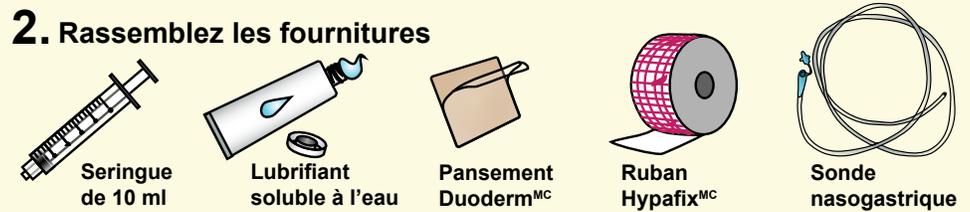
Insérer une sonde nasogastrique à un bébé ou à un enfant

Étape	Technique
1. Se laver les mains	Pour insérer une sonde, il est important d'utiliser une technique propre (pas stérile). La technique propre consiste à bien se laver les mains avant de commencer.
2. Rassembler le matériel nécessaire	Vous avez besoin d'une sonde, d'un lubrifiant soluble à l'eau, d'une seringue de 10 ml, d'un pansement Duoderm ^{MC} et de ruban Hypafix ^{MC} .
3. Préparer la sonde nasogastrique et le pansement	Mesurez la sonde et marquez l'endroit où la couper. Pour savoir où la couper, suivez les directives suivantes : à partir du bout du nez, mesurez jusqu'au lobe de l'oreille. Descendez ensuite le long du thorax et arrêtez à mi-chemin entre la poitrine et le nombril. Faites une marque à cet endroit avec un marqueur permanent. (Quand vous insérez la sonde, arrêtez-vous dès que vous voyez cette marque au bord de la narine.)
4. Préparer votre enfant	Assurez-vous que ses narines sont propres. Si l'enfant est très jeune, retirez les sécrétions à l'aide d'un mouchoir ou d'une seringue à poire. Si l'enfant est plus grand, demandez-lui de se moucher le nez.

Étape	Technique
<p>5. Insérer la sonde nasogastrique</p>	<p>Position : Couchez le bébé ou le jeune enfant sur le côté droit ou sur le dos, la tête un peu surélevée. Un enfant plus âgé sera probablement plus à l'aise assis ou debout. Il peut même insérer la sonde lui-même.</p> <p>Vous aurez peut-être besoin de l'aide d'une autre personne pour tenir le bébé ou le jeune enfant, surtout si c'est la première fois que vous insérez la sonde. L'infirmière peut vous montrer comment emmitoufler le bébé dans une couverture, au besoin.</p> <p>Insertion : Lubrifiez le bout de la sonde avec le lubrifiant soluble à l'eau ou de l'eau. Mettez le bouchon sur l'autre bout de la sonde. Insérez la sonde lubrifiée et prémesurée dans la narine, en poussant légèrement vers le bas et vers l'arrière du nez (pointez le bout de la sonde vers le lobe de l'oreille). Continuez à insérer délicatement la sonde jusqu'à ce la marque que vous avez faite lorsque vous avez mesuré la sonde soit visible au bord de la narine. Fixez la sonde à la joue à l'aide du ruban adhésif. Si la sonde doit rester dans la narine, couvrez d'abord la joue d'un pansement Duoderm^{MC}. Placez la sonde sur le pansement et fixez-la avec un ruban Hydrifix^{MC} de la même grandeur. Vous éviterez ainsi d'irriter la peau de votre enfant.</p> <p>Si vous utilisez une sonde en polyvinyle (que vous devez changer toutes les semaines), nous vous recommandons de changer de côté chaque semaine. Si vous utilisez une sonde en polyuréthane (que vous devez changer tous les mois), il est important d'alterner de côté tous les mois.</p> <p>Problèmes :</p> <p>(a) Si la sonde semble s'enrouler dans la bouche ou si vous avez de la difficulté à l'insérer, ne paniquez pas! Retirez la sonde et attendez que votre enfant se calme avant d'essayer à nouveau.</p> <p>Pendant que vous essayez d'insérer la sonde, vous pouvez donner une suce à votre bébé ou, si votre enfant est plus vieux, lui demander d'avaler de l'eau à l'aide d'une paille. La sonde passera ainsi plus facilement dans la gorge. Il arrive souvent que l'enfant ait des haut-le-cœur ou tousse pendant qu'on insère la sonde. C'est tout à fait normal. Il ne devrait toutefois plus tousser une fois la sonde insérée.</p> <p>(b) Si vous avez beaucoup de difficulté à insérer la sonde ou si l'enfant devient bleu (arrête de respirer), retirez la sonde immédiatement, car elle peut avoir été insérée au mauvais endroit. L'enfant devrait pouvoir respirer à nouveau normalement dès que vous retirez la sonde. Prenez tous les deux le temps de vous calmer avant d'essayer à nouveau.</p>

Étape	Technique
<p>6. Vérifier le placement de la sonde</p>	<p>Chaque fois que vous changez ou insérez la sonde et avant chaque séance d'alimentation, il est important de vérifier si la sonde se trouve bien dans l'estomac.</p> <p>Comment : Fixez une seringue vide de 5 à 10 ml sur le bout de la sonde et tirez délicatement sur le piston. Si vous voyez une petite quantité de lait ou de sécrétions gastriques, la sonde est bien placée. Si l'estomac est vide, vous ne verrez peut-être rien dans la seringue. Vous pouvez essayer de déplacer la sonde de quelques centimètres vers l'intérieur ou l'extérieur avant de tenter d'aspirer du contenu à nouveau.</p> <p>Si vous ne voyez toujours rien, injectez 5 ml d'air dans la sonde et placez l'oreille contre l'estomac de votre enfant. Vous devriez entendre le bruit que fait l'arrivée d'air dans l'estomac. Si vous n'êtes pas certain que la sonde se trouve dans l'estomac, ne nourrissez pas votre enfant. Il est plus sécuritaire de retirer la sonde et de la replacer pour être certain de son placement avant d'entamer la séance d'alimentation.</p>
<p>7. Entamer la séance d'alimentation</p>	<p>N'oubliez pas que chaque fois que vous vous servez de la sonde pour nourrir votre enfant ou lui administrer un médicament, vous devez vérifier le placement de la sonde de la façon suivante :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) REGARDEZ si la marque faite au marqueur sur la sonde est visible au bord de la narine. 2) RETIREZ une petite quantité du contenu de l'estomac. 3) INJECTEZ 5 ml d'air et vérifiez si vous entendez le bruit de l'arrivée d'air dans l'estomac. 4) OBSERVEZ si votre enfant montre des signes de malaise une fois la séance d'alimentation entamée. <p>Lorsque vous êtes certain du bon placement de la sonde dans l'estomac, rincez-la toujours en injectant 2 à 5 ml d'eau avant de nourrir votre enfant.</p>
<p>8. Fin de la séance d'alimentation</p>	<p>À la fin de la séance d'alimentation, vous pouvez rincer la sonde en injectant 3 à 5 ml d'eau pour vous assurer que votre enfant a reçu toute la nourriture. N'oubliez pas de remettre le bouchon sur le bout de la sonde pour éviter tout débordement de l'estomac qui est plein!</p>

Insérer une sonde nasogastrique à un bébé



3. Mesurez la longueur à insérer

À partir du bout du nez, mesurez jusqu'au lobe de l'oreille, puis descendez le long du thorax jusqu'à mi-chemin entre la poitrine et le nombril.



4. Retirez les sécrétions à l'aide d'un mouchoir ou d'une seringue à poire



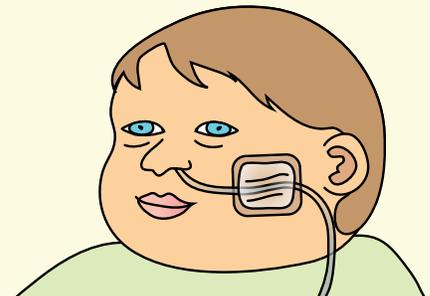
5. Insérez la sonde nasogastrique



Lubrifiez le bout de la sonde avec le lubrifiant soluble à l'eau.



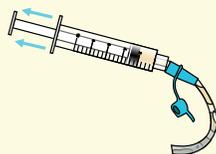
Emmitoufflez votre bébé dans une couverture. Avec délicatesse mais fermeté, tenez sa tête bien droite. Insérez la sonde dans la narine. Arrêtez dès que vous voyez la marque que vous avez faite sur la sonde au bord de la narine.



Utilisez un pansement Duoderm^{MC} et le ruban Hypafix^{MC} pour fixer la sonde à la joue. Changez de côté chaque semaine ou chaque mois, selon le type de sonde utilisée.

6. Vérifiez le placement de la sonde en :

a) essayant de retirer une petite quantité du contenu de l'estomac à l'aide d'une seringue de 10 ml.



OU

b) en injectant 5 ml d'air et en vérifiant si vous entendez le bruit de l'arrivée d'air dans l'estomac.



7. Remettez le bouchon sur le bout de la sonde.



Insérer une sonde nasogastrique à un enfant

1. Lavez-vous les mains



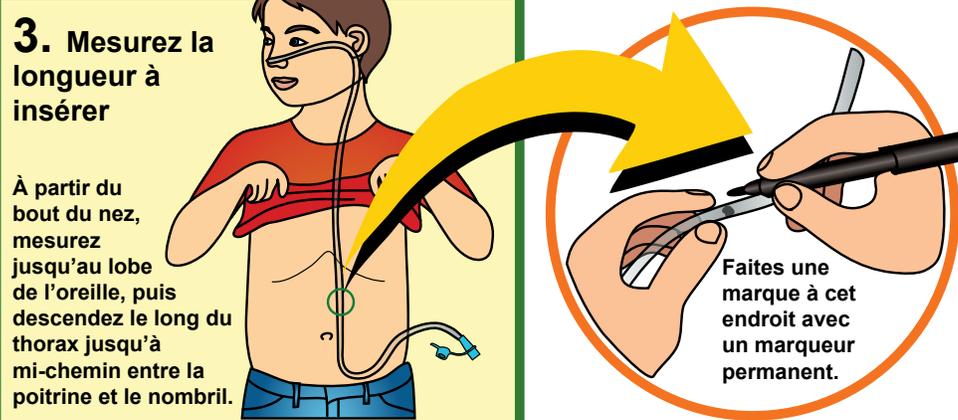
Lavez-vous les mains

2. Rassemblez les fournitures



Seringue de 10 ml Lubrifiant soluble à l'eau Pansement Duoderm^{MC} Ruban Hypafix^{MC} Sonde nasogastrique

3. Mesurez la longueur à insérer



À partir du bout du nez, mesurez jusqu'au lobe de l'oreille, puis descendez le long du thorax jusqu'à mi-chemin entre la poitrine et le nombril.

Faites une marque à cet endroit avec un marqueur permanent.

4. Demandez à votre enfant de se moucher.



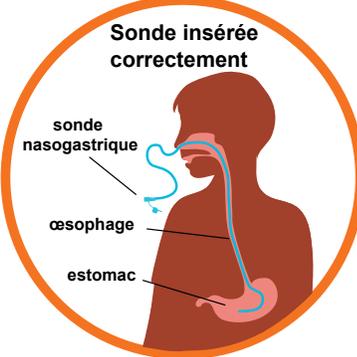
5. Insérez la sonde nasogastrique



Lubrifiez le bout de la sonde avec le lubrifiant soluble à l'eau.

Insérez la sonde dans la narine. Arrêtez dès que vous voyez la marque que vous avez faite sur la sonde au bord de la narine.

Utilisez un pansement Duoderm^{MC} et le ruban Hypafix^{MC} pour fixer la sonde à la joue. Changez de côté chaque semaine ou chaque mois, selon le type de sonde utilisée.



Sonde insérée correctement

sonde nasogastrique
œsophage
estomac

6. Vérifiez le placement de la sonde en :

a) essayant de retirer une petite quantité du contenu de l'estomac à l'aide d'une seringue de 10 ml. OU b) en injectant 5 ml d'air et en vérifiant si vous entendez le bruit de l'arrivée d'air dans l'estomac.



7. Remettez le bouchon sur le bout de la sonde.



© droit d'auteur 12 novembre 2013, Centre universitaire de santé McGill.

Autoinsertion de la sonde nasogastrique (enfants plus vieux et adolescents)

Certains enfants plus âgés doivent s'alimenter à l'aide d'une sonde nasogastrique pour obtenir les calories supplémentaires dont ils ont besoin pour bien se développer. D'autres doivent donner une pause à leurs intestins pendant quelques semaines ou quelques mois. On leur prescrit donc une préparation spéciale prédigérée. On a recours à cette forme d'alimentation parce que dans bien des cas la préparation doit être prise en très grande quantité ou n'a pas assez bon goût. Peu importe la raison, de nombreux enfants plus âgés préfèrent avoir le contrôle de la situation. Ils tiennent à insérer la sonde et à entretenir leur équipement eux-mêmes. Et c'est tout à fait possible!

Tu dois d'abord consulter l'infirmière ou la nutritionniste d'alimentation entérale à domicile qui te donnera les détails sur les changements à apporter à ta routine quotidienne. Profite de cette occasion pour te confier et dire ce que tu ressens avant d'apprendre à insérer une sonde.

Si tu es prêt, allons-y!

Étape 1	Rassemble tout le matériel nécessaire (sonde nasogastrique, lubrifiant soluble à l'eau, seringue, stéthoscope – si tu en veux un).
Étape 2	Choisis un endroit confortable pour insérer la sonde. Tu peux être debout ou assis.
Étape 3	Demande à ton « accompagnateur » (si tu en as ou en veux un) de venir t'encourager, surtout la première fois! C'est à toi de décider.
Étape 4	Avec la sonde, mesure la distance de ton nez au lobe d'oreille, puis descend le long du thorax jusqu'à mi-chemin entre la poitrine et le nombril. Fais une marque sur la sonde à cet endroit avec un marqueur permanent pour que tu saches où arrêter quand tu vas insérer la sonde.
Étape 5	Trempe le bout de la sonde dans le lubrifiant soluble à l'eau ou dans de l'eau.
Étape 6	Insère délicatement la sonde dans une narine. Lorsque tu sens que la sonde est derrière le nez, avale et continue doucement (mais pas trop lentement) à la pousser vers le bas. Continue à avaler si tu peux le faire.
Étape 7	Si cela chatouille ou te fait tousser légèrement, prends de grandes respirations profondes et lentes. Continue ensuite à pousser la sonde jusqu'à ce que tu vois la marque que tu as faite au bord de la narine. Regarde dans le miroir pour voir où tu es rendu. Si cela est trop inconfortable ou si tu t'étouffes, retire la sonde. Détends-toi pendant quelques minutes, et essaie à nouveau.

Étape 8	<p>Une fois que la sonde est en place, fixe-la bien à ta joue. Si tu as toussé pendant l'insertion, tu ne devrais plus tousser à ce point-ci. Une fois rendu au bon endroit, la sonde ne devrait pas te faire mal. Par contre, tu vas mettre un peu de temps à t'y habituer.</p>
Étape 9	<p>Tu dois maintenant vérifier le placement de la sonde dans ton estomac. Pour y arriver, tu peux fixer une seringue au bout de la sonde et tirer sur le piston pour retirer du contenu de l'estomac. Une autre façon de vérifier est de remplir une seringue d'environ 5 ml d'air. Fixe la seringue au bout de la sonde et pousse sur le piston. Tu peux entendre le bruit que fait l'arrivée d'air dans l'estomac à l'aide du stéthoscope ou le sentir en plaçant ta main sur l'estomac. Si la pièce est silencieuse, tu pourras probablement entendre le bruit que fait l'arrivée d'air sans stéthoscope. Tu peux aussi demander à ton « accompagnateur » de placer l'oreille sur ton estomac et d'écouter au moment où tu injectes l'air. Si tu entends ou sens l'arrivée d'air, ça y est, tu as réussi!</p>
Étape 10	<p>En dernier lieu, n'oublie jamais de vérifier le placement de la sonde avant chaque séance d'alimentation ou après avoir beaucoup toussé. Avant et après chaque utilisation, rince la sonde en injectant environ 5 à 10 ml d'eau pour t'assurer qu'elle n'est pas bloquée.</p>

BRaVO!! TU as RÉUSSII!!

Fantastique!

Remarquable!

FORMIDABLE

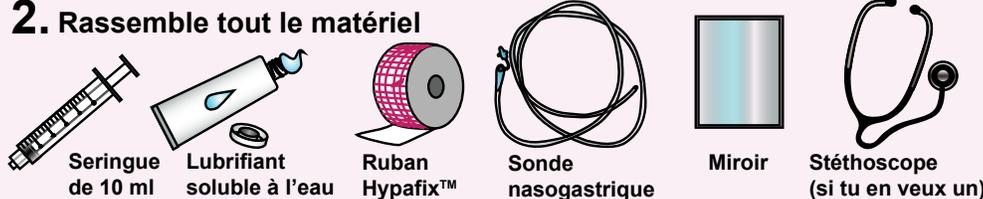
EXCEPTIONNEL!

PARFAIT!

Autoinsertion de la sonde nasogastrique

1.  **Lave-toi les mains**

2. Rassemble tout le matériel



Seringue de 10 ml Lubrifiant soluble à l'eau Ruban Hypafix™ Sonde nasogastrique Miroir Stéthoscope (si tu en veux un)

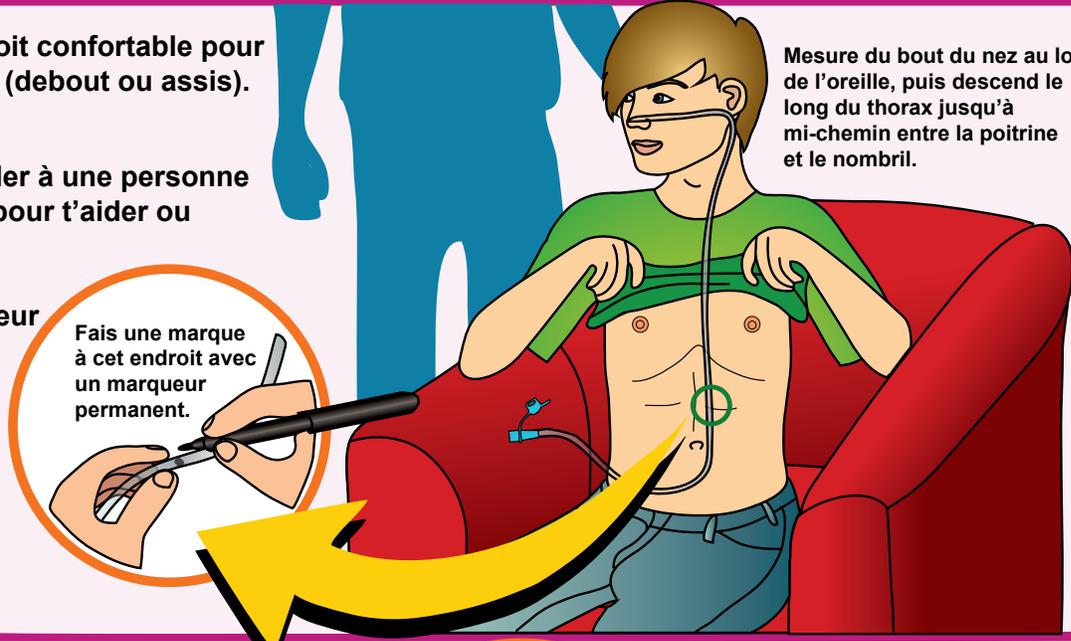
3. Choisis un endroit confortable pour insérer la sonde (debout ou assis).

4. Tu peux demander à une personne d'être présente pour t'aider ou t'encourager.

5. Mesure la longueur de la sonde à insérer.

Mesure du bout du nez au lobe de l'oreille, puis descend le long du thorax jusqu'à mi-chemin entre la poitrine et le nombril.

Fais une marque à cet endroit avec un marqueur permanent.



6. Trempe le bout de la sonde dans le lubrifiant soluble à l'eau ou dans de l'eau.

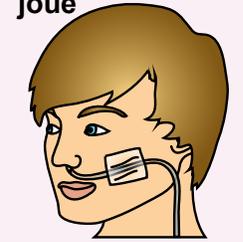


7. Insère le tube dans la narine

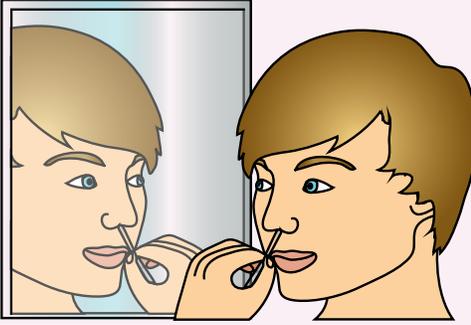
Si tu t'étouffes, retire la sonde et attends quelques minutes avant de réessayer.



8. Fixe la sonde à la joue



Regarde dans le miroir pour voir jusqu'à quel point tu dois insérer la sonde. Quand tu la sens à l'arrière de la gorge, avale en continuant à la pousser vers le bas.



9. Vérifie le placement de la sonde **10. Assure-toi de vérifier le placement de la sonde avant chaque séance d'alimentation**

Retire une petite quantité du contenu de l'estomac. OU Injecte 5 ml d'air et vérifie si tu entends le bruit de l'arrivée d'air dans l'estomac avec un stéthoscope ou l'aide de quelqu'un.

Injecte 5 à 10 ml d'eau dans la sonde pour t'assurer qu'elle n'est pas bloquée.



© droit d'auteur 12 novembre 2013, Centre universitaire de santé McGill.

Changer ou retirer la sonde nasogastrique

Si votre enfant doit être nourri à l'aide d'une sonde, vous pouvez demander à l'infirmière d'alimentation entérale à domicile si la sonde doit rester en permanence dans l'estomac ou à quelle fréquence vous devez la changer.

1. Sonde en polyvinyle (la plus souvent utilisée)

Selon l'âge et les besoins de votre enfant, on peut retirer cette sonde après chaque séance d'alimentation ou la changer une fois par semaine. Les adolescents qui ont besoin d'une quantité de préparation tous les jours peuvent insérer la sonde avant une séance d'alimentation et la retirer à la fin. La même sonde peut être lavée et utilisée pendant une semaine. Pour le bébé et le jeune enfant qui a besoin d'une quantité de préparation tous les jours ou qui doit recevoir la nourriture en continu pendant la nuit, il peut être plus facile de laisser la sonde en place en la fixant à la joue. Vous n'aurez qu'à changer la sonde une fois par semaine.

Rincer toujours la sonde avec 5 à 10 ml d'eau avant et après chaque séance d'alimentation. Assurez-vous de mettre le bouchon au bout de la sonde et de pincer le tube fermement avant de retirer la sonde pour éviter une fuite de liquides. Pour retirer la sonde, tirez d'un mouvement rapide et fluide.

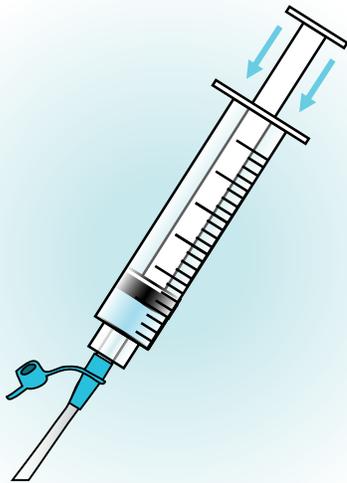
2. Sonde d'alimentation à demeure Argyle

Cette sonde en polyuréthane est utilisée presque exclusivement pour les nourrissons ou dans des circonstances très spéciales. On peut la laisser en place pendant un mois. Il est important de vérifier le placement de la sonde dans l'estomac avant chaque séance d'alimentation. Vous pouvez obtenir plus détails auprès de l'infirmière de l'unité d'alimentation entérale à domicile.

3. Sonde d'alimentation Corpak™

Cette sonde est insérée à l'aide d'un stylet (tige métallique), habituellement par le personnel médical. Le placement est fait à l'hôpital et vérifié à l'aide d'une radiographie avant le départ du patient. On peut la laisser en place pendant deux mois. Comme d'habitude, il est important de vérifier le placement de la sonde avant d'alimenter votre enfant ou de lui administrer un médicament. Si la sonde se déplace, vous ne pouvez pas la réinsérer. Communiquez avec le personnel médical pour la faire réinsérer.

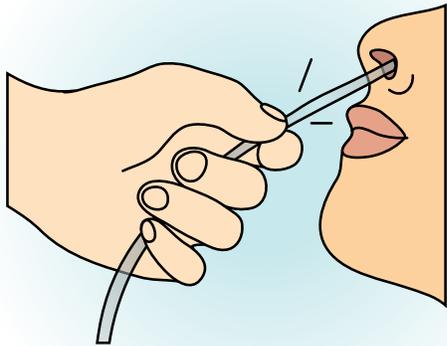
Retirer la sonde nasogastrique



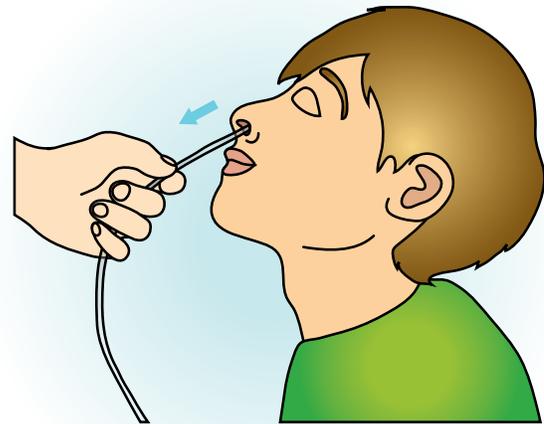
1. Rincez la sonde en injectant 5 à 10 ml d'eau après la séance d'alimentation.



2. Assurez-vous de mettre le bouchon sur le bout de la sonde.



3. Pincez fermement la sonde pour éviter toute fuite de liquides pendant le retrait.



4. Retirez la sonde d'un mouvement rapide et fluide.

Questions courantes au sujet de la sonde nasogastrique



Q. Est-ce que la sonde fait mal une fois en place?

R. Non. Certains bébés et jeunes enfants peuvent sentir un petit malaise pendant l'insertion, mais une fois qu'elle est en place, en général, ils ne ressentent aucune douleur et s'habituent très rapidement.

Q. Est-ce que mon enfant peut prendre un bain avec la sonde en place?

R. Oui. En outre, c'est souvent l'endroit idéal pour changer la sonde. Vous pouvez en faire une routine. Par contre, si vous avez déjà établi une routine et que ce n'est pas l'heure de la journée ou de la semaine de le faire, vous pouvez attacher la sonde tout simplement à l'arrière du cou avec un ruban adhésif pour éviter qu'elle ne se déplace pendant le bain. Faites attention de ne pas mouiller le pansement sur la joue.

Si vous changez la sonde pendant le bain, mouillez complètement le ruban adhésif qui retient la sonde en place et retirez-le délicatement. Après avoir mis le bouchon sur le bout de la sonde, retirez-la d'un geste rapide et fluide. Une fois la sonde retirée, mouillez et retirez le pansement DuodermMC. Lorsque le bain est terminé, asséchez bien la peau et préparez-vous à insérer une nouvelle sonde.

Q. Si une personne voit la sonde, que dois-je lui dire?

A. Étant donné que la sonde est visible, certaines personnes peuvent vous demander par curiosité à quoi elle sert. C'est à vous de décider ce que vous voulez dire ou ne pas dire. Certaines personnes doivent toutefois être au courant, notamment les membres de la famille, les gardiennes, les enseignants et les amis de classe. Pour le reste, c'est à vous de décider. **N'oubliez pas que la sonde est tout simplement un moyen différent de nourrir votre enfant.**

Q. Est-ce que je peux réutiliser les seringues?

R. Oui. Les seringues peuvent être réutilisées chaque jour pendant une semaine. Ensuite, jetez-les. Séparez le piston du corps de la seringue pour bien la laver et laissez-la sécher complètement avant de la réassembler.

Q. Est-ce que je peux réinsérer la sonde chaque fois dans la même narine?

R. En général, on recommande d'alterner d'une narine à l'autre pour le confort de l'enfant. De plus, on alternant, on permet à la peau sur la joue de guérir si elle a été irritée par le ruban adhésif. Toutefois, si la narine est bouchée ou que pour toute autre raison vous n'arrivez pas à insérer la sonde dans l'autre narine, il n'y a aucun mal à utiliser la même narine.

Q. Est-ce que je dois apporter des soins spéciaux à la bouche de mon enfant?

R. Si votre enfant ne prend aucune nourriture par la bouche, il peut avoir la bouche sèche, gluante et inconfortable. Vous pouvez utiliser une brosse à dents souple pour bébé ou une lavette humide pour nettoyer les gencives, les dents et la langue. Un baume pour les lèvres doux peut soulager ou prévenir les lèvres gercées ou sèches.

Q. Est-ce que je dois faire faire un rot à mon bébé après un repas?

R. On peut faire faire un rot au bébé après un repas. Pour les enfants plus vieux ou les bébés qui ont de la difficulté à faire un rot, vous pouvez drainer la sonde (libérer l'air en enlevant le bouchon de la sonde) pour soulager les gaz ou les ballonnements.

Q. Est-ce que je peux remplacer la préparation ou ajouter de la purée au régime de mon enfant par la sonde?

R. Il est très important de discuter de tout changement au régime de votre enfant avec sa nutritionniste. La quantité et la qualité de la préparation sont ajustées aux besoins précis de votre enfant pour assurer sa croissance optimale et sa santé. Il est aussi très important de ne jamais donner de purée par la sonde. Cela pourrait la bloquer et endommager le bout de la sonde qui se trouve dans l'estomac.



Q. Est-ce que je dois utiliser de l'eau stérile pour rincer la sonde avant et après chaque séance d'alimentation?

R. Le système digestif n'est pas stérile. Il n'est donc pas nécessaire d'utiliser de l'eau stérile. Vous pouvez utiliser de l'eau du robinet ou distillée. Toutefois, on recommande d'utiliser de l'eau stérile ou bouillie pour les bébés de trois mois et moins.

Résolution des problèmes relatifs à la sonde nasogastrique

Le tableau ci-dessous énumère les problèmes les plus courants et leurs causes. Il propose aussi des solutions. Si le problème est récurrent et grave ou si vous avez d'autres questions, veuillez communiquer avec l'infirmière de l'unité d'alimentation entérale à domicile.

Problème	Causes probables	Solution
Inhalation : difficulté à respirer, toux ou suffocation; coloration bleue de la peau ou cyanose	<ul style="list-style-type: none"> • Vomissement ou reflux du contenu de l'estomac dans les poumons • Aliments ou salive avalés par le mauvais trou (par la trachée) 	<ul style="list-style-type: none"> • S'assurer que la tête de lit est surélevée et observer l'enfant avant de l'alimenter. • En cas de doute du bon placement de la sonde, la retirer immédiatement. • Si les symptômes persistent, se rendre à l'urgence (pour éliminer la possibilité de pneumonie) si la situation est inhabituelle ou le problème est plus grave que d'habitude.
Blocage de la sonde	<ul style="list-style-type: none"> • Préparation ou contenu de l'estomac • Médicament 	<ul style="list-style-type: none"> • Rincer la sonde en injectant 5 à 10 ml d'eau tiède avant et après les séances d'alimentation ou l'administration de médicaments. • Ne PAS donner d'aliments en purée par la sonde. • Ne pas ajouter une nouvelle substance à la préparation sans consulter l'infirmière ou la nutritionniste d'alimentation entérale à domicile. • Si la sonde est bloquée, la rincer en injectant 5 à 10 ml d'eau tiède et en faisant un mouvement de va-et-vient pour essayer de la débloquer. • N'utiliser que des médicaments liquides ou finement écrasés et dissous dans de l'eau.
Constipation : selles non fréquentes et dures causant des douleurs à l'effort	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de liquides • Manque de fibres • Sédentarité • Effets secondaires d'un médicament 	<ul style="list-style-type: none"> • Augmenter la quantité de liquides. • Augmenter la quantité de fibres. • Augmenter l'activité quotidienne si possible. • Consulter l'équipe d'alimentation entérale à domicile

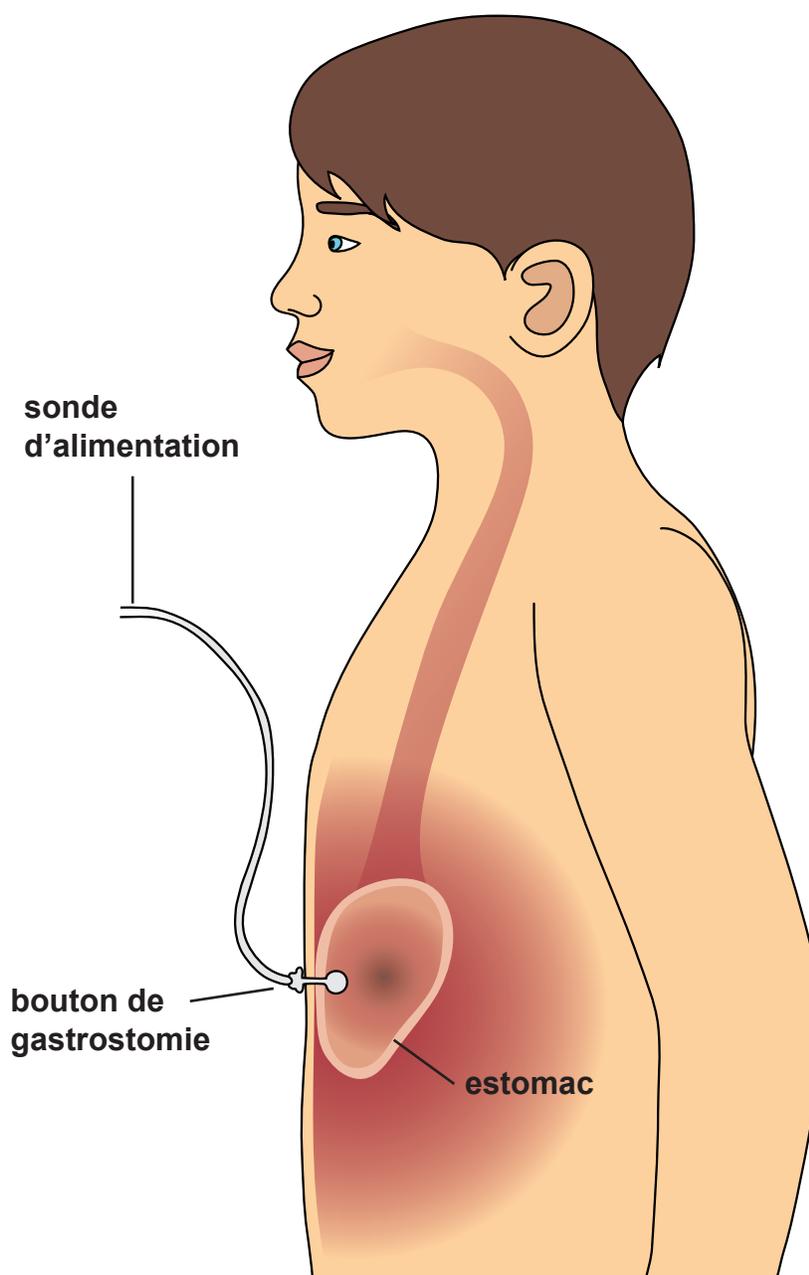
Problème	Causes probables	Solution
Diarrhée : selles fréquentes et molles ou liquides	<ul style="list-style-type: none"> • Préparation mal préparée • Préparation surrie • Débit d'alimentation trop rapide • Mauvais placement de la sonde • Effets secondaires d'un médicament • Manque de fibres • Intolérance à la préparation • Gastroentérite 	<ul style="list-style-type: none"> • Vérifier et suivre les directives pour préparer les préparations correctement. • Vérifier la date de péremption. Jeter les produits périmés ou les retourner à la pharmacie. • Revoir les directives pour la conservation et le temps de conservation dans le sac d'alimentation suspendu. • Diminuer ou ajuster le débit après avoir vérifié auprès de la nutritionniste. • Vérifier si la pompe fonctionne adéquatement ou réajuster la pince à roulette pour l'alimentation par gravité. • Vérifier le placement de la sonde avant chaque séance d'alimentation. S'assurer de la bonne position de la sonde ou du bouton de gastrostomie. • Consulter l'équipe. • Consulter la nutritionniste pour augmenter la quantité de fibres. • Consulter la nutritionniste. • Communiquer avec l'équipe.
Bouche sèche	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de stimulation de la bouche 	<ul style="list-style-type: none"> • Brosser les dents ou nettoyer la bouche au moins deux fois par jour. • Appliquer du baume ou de la vaseline sur les lèvres.
Flatulence ou ballonnement	<ul style="list-style-type: none"> • Excès d'air dans l'estomac • Trop grande quantité de préparation par repas 	<ul style="list-style-type: none"> • Faire faire un rot pendant l'alimentation. • Demander à l'infirmière comment décompresser ou drainer l'estomac ou évacuer l'air ou les flatulences. • S'assurer de fermer la sonde entre les séances d'alimentation. • Consulter la nutritionniste d'alimentation entérale à domicile pour ajuster la quantité de préparation par séance d'alimentation.

Problème	Causes probables	Solution
<p>Retrait de la sonde nasogastrique par le bébé ou le petit enfant</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les bébés ou les enfants qui ne peuvent pas comprendre le système peuvent tirer sur la sonde une ou plusieurs fois par jour 	<ul style="list-style-type: none"> • Ne jamais laisser l'enfant seul pendant la séance d'alimentation parce qu'il peut tirer sur la sonde et s'étouffer. • Toujours vérifier le placement de la sonde avant de commencer la séance d'alimentation. • Placer le bout de la sonde non attaché dans les vêtements ou la fixer aux vêtements entre les séances d'alimentation. • Au moment de fixer la sonde à la peau, placer le ruban adhésif près de la narine pour empêcher que le bébé puisse insérer ses doigts derrière la sonde. • Si l'enfant retire souvent la sonde, lui mettre des mitaines ou des chaussettes sur les mains.
<p>Nausées ou vomissements</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Intervalle trop court entre les séances d'alimentation • Débit d'alimentation trop rapide • Digestion lente dans l'estomac • Problèmes gastroentériques 	<ul style="list-style-type: none"> • En cas d'intolérance, repousser le prochain repas de 15 à 30 minutes. • Ralentir le débit jusqu'à ce que l'enfant soit plus à l'aise et poursuivre l'alimentation. • Ralentir le débit, qu'il s'agisse de l'alimentation par gravité ou par pompe. • Faire un rot ou décompresser ou drainer l'estomac pendant la séance d'alimentation. L'infirmière peut vous montrer comment le faire (voir l'illustration à la page 13). • Alimenter l'enfant dans une position assise ou placer la tête du lit à 45°. • Consulter l'équipe.

Sonde ou bouton de gastrostomie

Qu'est-ce que c'est?

La gastrostomie est une intervention chirurgicale qui consiste à faire une incision sur la paroi abdominale pour mettre en place une sonde ou un bouton de gastrostomie (placé sur la peau) pour permettre d'introduire l'alimentation directement dans l'estomac. Le but est de veiller à ce que votre enfant reçoive la nutrition nécessaire pour assurer son développement optimal. Il existe une grande variété de sondes et de boutons. Le chirurgien choisira le dispositif qui convient le mieux à votre enfant et aura recours à la technique la moins invasive possible. En général, on utilise la sonde ou le bouton de gastrostomie pour l'administration à long terme de préparations alimentaires, de liquides et de médicaments. On peut aussi choisir d'utiliser cette méthode à court terme en raison de certains problèmes de santé.



Comment l'insère-t-on?

Il existe différentes techniques chirurgicales pour insérer une sonde ou un bouton de gastrostomie. Il faut dans tous les cas recourir à l'anesthésie générale. Les trois techniques suivantes sont les plus courantes :

1. Gastrostomie par laparoscopie

Cette méthode peu invasive est considérée comme très sécuritaire, car le chirurgien voit directement tout ce qu'il fait. Il réalise deux à trois petites incisions sur l'abdomen du patient. Il place un petit tuyau dans l'une des incisions et gonfle l'abdomen avec un gaz. Il insère ensuite un laparoscope (une caméra flexible) dans une autre incision. Il peut ainsi voir clairement dans l'abdomen et insérer la sonde ou le bouton d'alimentation sans danger dans l'estomac (gastrostomie) ou le petit intestin (jéjunostomie). La sonde ou le bouton sera retenu en place temporairement à l'aide de points de suture. On laisse ensuite sortir le gaz par l'une des incisions et on les referme. Une fois que la stomie (incision faite sur l'abdomen) est guérie, soit environ une ou deux semaines après l'intervention, on peut enlever les points de suture. La procédure dure entre 30 et 45 minutes. On peut utiliser la sonde ou le bouton dans les 24 heures qui suivent. On donnera des médicaments à votre enfant pour soulager la douleur ou l'inconfort qu'il pourrait ressentir après la procédure.

2. Gastrostomie ouverte

On opte souvent pour la gastrostomie ouverte lorsqu'on fait en même temps d'autres interventions chirurgicales aux intestins ou lorsque le patient a déjà eu une chirurgie abdominale. On fait une petite ouverture dans la paroi abdominale (couche de muscles et de tissus mous qui couvrent l'estomac). Le chirurgien rapproche l'estomac de la paroi abdominale et le maintient en place à l'aide de points de suture. Il fait ensuite une ouverture dans l'estomac et installe la sonde. Il passe la sonde ou le bouton de gastrostomie à travers la peau sur le côté gauche de l'abdomen, juste sous la cage thoracique. Il ferme ensuite l'incision à l'aide de points de suture. On donnera des médicaments à votre enfant pour soulager la douleur ou l'inconfort qu'il pourrait ressentir après la procédure.

3. Gastrostomie endoscopique percutanée (GEP)

Le chirurgien pourrait opter pour une GEP qui consiste à insérer une sonde à l'aide d'un endoscope. Il introduit un endoscope (caméra) par la bouche et l'œsophage (gorge) jusque dans l'estomac pour pouvoir l'utiliser comme guide pour insérer la sonde à travers la paroi abdominale. La procédure dure environ 20 minutes. La sonde est retenue dans l'estomac à l'aide d'un ballonnet à son extrémité ou à l'aide d'un dôme de rétention qui est plus large que la sonde. Au bout d'environ deux mois, on peut remplacer la sonde par un bouton.

Fonctionnement

Habituellement, on peut se servir du bouton dès le lendemain de son insertion. Vous pouvez commencer à alimenter votre enfant dès le lendemain de l'opération en fixant une rallonge au bouton. Le sac d'alimentation doit être suspendu à 46 cm (18 po) au-dessus de la pompe d'alimentation. Vous devez ensuite amorcer la sonde avec de la préparation et la fixer à la rallonge que vous avez attachée au bouton. Le débit est calculé avec l'aide de la nutritionniste selon la tolérance de votre enfant. Vous pouvez faire la même chose avec un système d'alimentation par gravité.

Sonde de gastrostomie

La sonde de gastrostomie peut être en silicone, comme la sonde Malecot^{MC} dont le bout a la forme d'un champignon. Le chirurgien insère le bout de la sonde dans l'estomac par la stomie et le relâche, ce qui fait ouvrir le champignon. Il tire ensuite délicatement la sonde vers la paroi interne de l'estomac avant de placer un adaptateur contre la peau pour tenir fermement la sonde en place et éviter qu'elle ne se déplace à l'intérieur de l'abdomen.

La sonde de gastrostomie peut également être en polyuréthane, comme la sonde Corflo-Max^{MC}. La partie interne de ce type de sonde (lumen) est plus large et son bout est pliable, ce qui facilite l'insertion et le retrait. Elle est également munie d'un disque ou d'un adaptateur sur le port d'alimentation pour assurer la stabilité contre la peau.

Bouton de gastrostomie

On peut remplacer une sonde de gastrostomie par un bouton de gastrostomie au niveau de la peau au moment de la chirurgie ou une fois que la stomie est suffisamment guérie. On opte de plus en plus pour le faire au moment de la chirurgie. Il existe différentes formes et grosseurs de boutons. Certains peuvent être utilisés à « plus long terme » que d'autres.

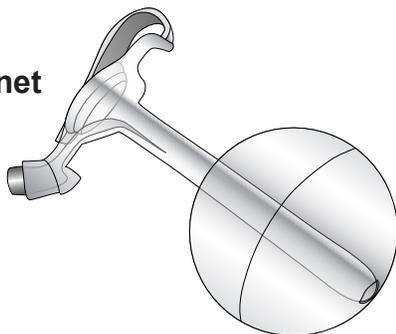
a) Bouton à ballonnet au niveau de la peau

Le bouton à ballonnet est muni d'une valve sur le côté. On remplit le ballonnet de 3 à 10 ml d'eau du robinet. La quantité d'eau dépend 1) de la taille du bouton (p. ex. 14 Fr = 4 à 8 ml d'eau) et 2) de l'ajustement du bouton. Par exemple, dans certains cas, pour éviter toute fuite autour de la stomie, on devra mettre plus d'eau si le bouton n'est pas assez serré contre la peau. Mais attention, il ne faut jamais mettre plus de la quantité maximale recommandée. Le bouton à ballonnet est muni d'une valve « anti-reflux » pour éviter toute fuite du contenu de l'estomac lorsque le bouchon est ouvert.

Il est important de vider et de remplir le ballonnet à l'aide d'une seringue chaque semaine ou aux deux semaines pour s'assurer qu'il n'y a pas de fuite lente et que le ballonnet fonctionne bien.

Le bouton Kangaroo^{MC} en silicone souple est un dispositif de ce type. Il est retenu à la paroi interne de l'estomac par un ballonnet gonflable. La taille est une des principales caractéristiques de ce ballonnet. Il repose plus à plat sur la peau que les autres dispositifs du même type. Pour en savoir plus sur le bouton à ballonnet Kangaroo^{MC}, visitez le site Web www.kendallhealthcare.com (en anglais seulement).

**Bouton à ballonnet
Kangaroo^{MC}**



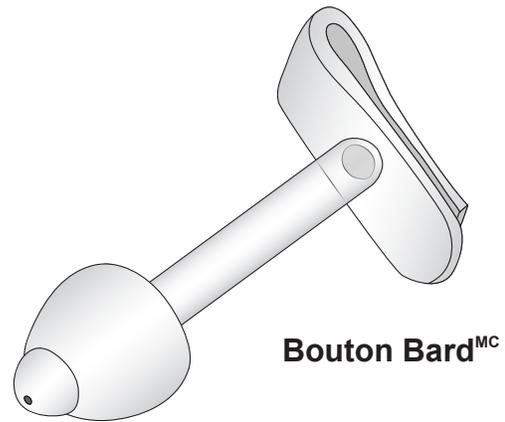
Le bouton à ballonnet Mic-Key^{MC} est similaire, mais plus rond. Il est également fait de silicone flexible. Il ne contient pas de latex. Pour en savoir plus sur le bouton Mic-Key^{MC}, visitez le site Web www.mic-key.com (en anglais seulement).

**Bouton à ballonnet
Mic-Key^{MC}**



b) Bouton à dôme

Le bouton Bard^{MC} est une autre option. Ce bouton placé sur la peau n'est pas muni d'un ballonnet. Le dôme en silicone est en forme de champignon. Il peut remplacer une sonde ou tout autre bouton de gastrostomie.



Bouton Bard^{MC}

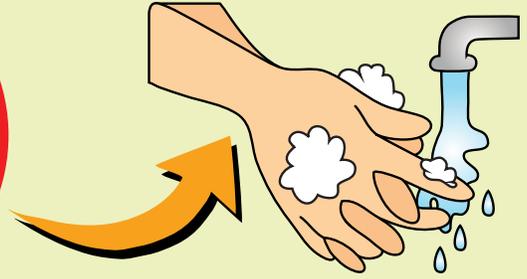
On ne peut pas toutefois changer ce type de bouton à la maison (comme on peut le faire avec les boutons à ballonnet). On doit le faire remplacer en clinique, par un chirurgien. En règle générale, on soulage la douleur ressentie lors de l'insertion du bouton Bard^{MC} en administrant les médicaments nécessaires juste avant la procédure.

Les avantages de ce bouton peu encombrant au profil bas sont la durabilité, le confort et l'entretien facile. Il peut rester en place d'un à trois ans, et parfois plus longtemps, selon la croissance de l'enfant.

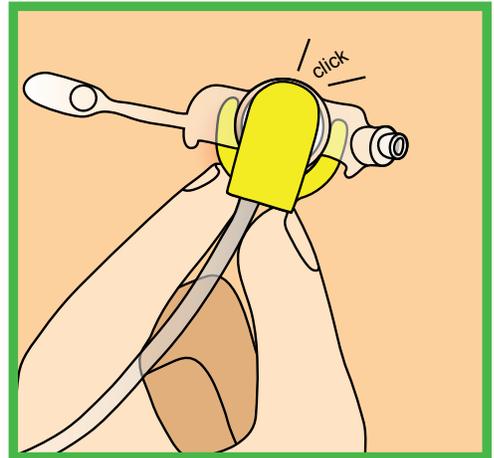
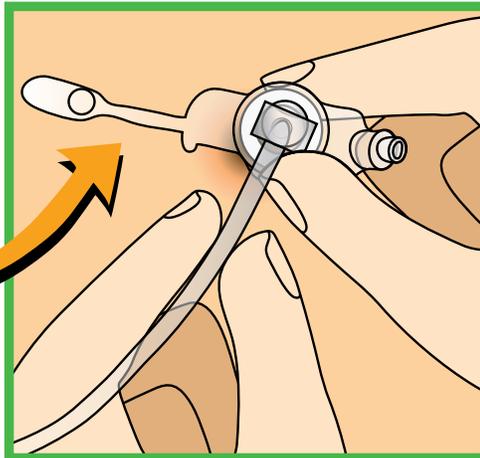
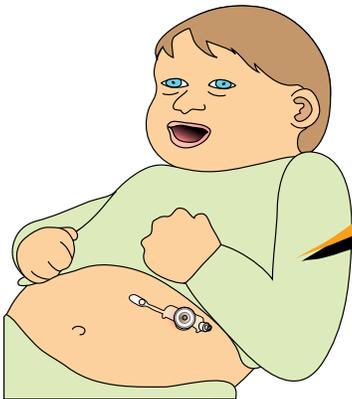
Les désavantages sont la douleur et l'inconfort au moment du retrait ou du changement du bouton. Le bouton est également plus cher que les dispositifs à ballonnet et n'est offert qu'à partir de la grosseur 18 Fr. Pour en savoir plus, visitez le site Web www.bardaccess.com (en anglais seulement).

Comment fixer une rallonge au bouton Kangaroo^{MC}?

- 1. Retirez tous vos bijoux et lavez-vous bien les mains**



- 2. Fixez la rallonge**



Pincez les côtés du bouton et insérez la rallonge dans la fente du bouton.

Faites glisser l'attache sur le bout de la rallonge jusqu'à ce que vous entendiez un « clic ».

- 3. Insérez une seringue remplie d'eau et irriguez l'estomac**



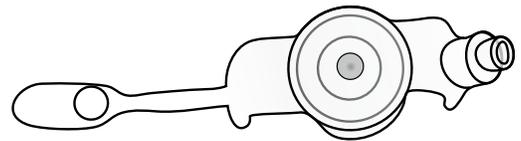
- 4. Si la procédure se déroule bien et si votre enfant semble à l'aise, vous pouvez brancher le bout du sac d'alimentation à la rallonge et démarrer la séance d'alimentation.**



À ne pas oublier – S'il s'agit d'un nouveau bouton ou d'une sonde de remplacement, vous devriez irriguer la rallonge comme décrit ci-dessus et tirer sur le piston de la seringue pour vérifier la présence de contenu de l'estomac. Si vous ne voyez aucun contenu, même après avoir irrigué l'estomac en injectant 10 à 20 ml d'eau, ne démarrez pas la séance d'alimentation. Ne touchez plus à rien et rendez-vous à l'unité d'alimentation entérale à domicile pour vérifier le placement de la sonde.



N'oubliez pas de retirer la rallonge une fois que vous l'avez rincée avec de l'eau à la fin de chaque séance d'alimentation. Vous évitez ainsi que des débris alimentaires collent à la valve à l'intérieur du bouton et augmentez la durée de vie du bouton!

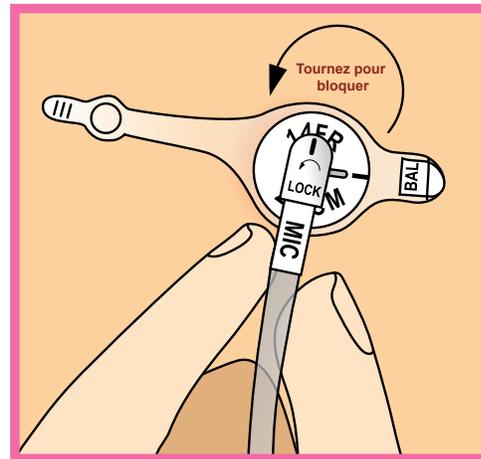
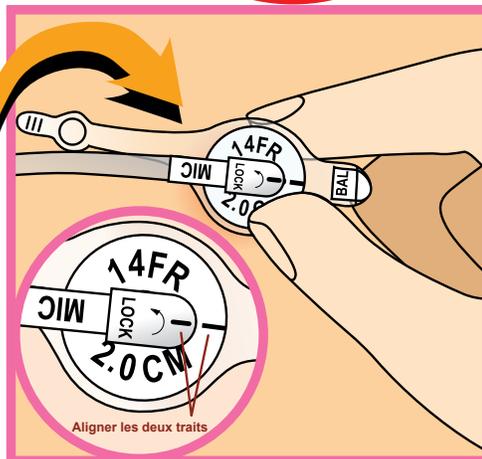


Comment fixer une rallonge au bouton Mic-key^{MC}?

1. Retirez tous vos bijoux et lavez-vous bien les mains



2. Fixez la rallonge



Pincez les côtés du bouton et insérez la rallonge dans la fente du bouton en prenant soin de faire coïncider les deux traits de référence.

Tournez la rallonge pour la bloquer.

3. Insérez une seringue remplie d'eau et irriguez l'estomac



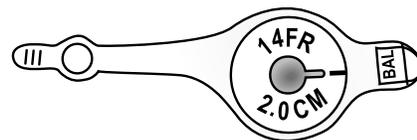
4. Si la procédure se déroule bien et si votre enfant semble à l'aise, vous pouvez brancher l'embout de la tubulure à la rallonge et démarrer la séance d'alimentation.



À ne pas oublier – S'il s'agit d'un nouveau bouton ou d'une sonde de remplacement, vous devriez irriguer la rallonge comme décrit ci-dessus et tirer sur le piston de la seringue pour vérifier la présence de contenu de l'estomac. Si vous ne voyez aucun contenu, même après avoir irrigué l'estomac en injectant 10 à 20 ml d'eau, ne démarrez pas la séance d'alimentation. Ne touchez plus à rien et rendez-vous à l'unité d'alimentation entérale à domicile pour vérifier le placement de la sonde.



N'oubliez pas de retirer la rallonge une fois que vous l'avez rincée avec de l'eau à la fin de chaque séance d'alimentation. Vous évitez ainsi que des débris alimentaires collent à la valve à l'intérieur du bouton et augmentez la durée de vie du bouton!

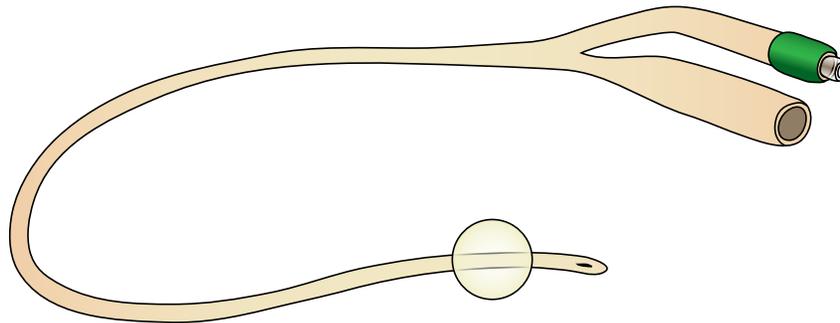


Remplacement temporaire

Le bouton à ballonnet doit habituellement être remplacé tous les 6 à 12 mois. Si le bouton se brise et que vous n'avez aucun remplacement à portée de main, vous pouvez insérer une sonde de Foley comme mesure temporaire. Cette sonde comprend deux bouts, un pour gonfler le ballonnet en injectant 5 à 10 ml d'eau du robinet et l'autre pour alimenter votre enfant. La sonde est également munie d'un bouchon pour prévenir toute fuite. La taille de la sonde devrait être la même que celle du bouton. Par exemple, utilisez une sonde de 14 Fr pour remplacer un bouton de 14 Fr. Si vous ne pouvez pas l'insérer sans problème, vous pouvez essayer d'insérer une sonde plus petite (12 Fr).

Une stomie se referme très rapidement, soit dans les quatre heures qui suivent le retrait de la sonde ou du bouton. Il est donc important d'avoir une sonde sous la main pour ce type d'urgence. Si vous n'avez pas de sonde ou ne vous sentez pas capable de l'insérer, rendez-vous avec votre enfant à l'urgence de l'Hôpital de Montréal pour enfants.

Comment insérer une sonde de Foley?



Vous pouvez remplacer le bouton dont le ballonnet est brisé si vous avez une sonde de Foley et un bouchon sous la main.

- 1. Lavez-vous les mains à l'eau tiède et savonneuse. Essuyez-les bien.**
- 2. Enduisez le bout de la sonde de Foley d'un lubrifiant soluble à l'eau.**
- 3. Couchez votre bébé ou demandez à votre enfant de s'allonger. Faites tourner délicatement la sonde dans la stomie dans le sens des aiguilles d'une montre.**
- 4. Si vous n'arrivez pas à insérer la sonde, essayez d'en insérer une plus petite.**
- 5. Une fois que la sonde est insérée, remplissez le ballonnet en injectant 5 à 10 ml d'eau du robinet.**
- 6. Tirez délicatement sur la sonde jusqu'à ce que vous sentiez qu'elle appuie contre la paroi de l'estomac. Fixez la sonde au moyen d'un ruban adhésif (voir les directives ci-dessous).**

7. **Il est important de mettre un bouchon sur le bout de la sonde pour prévenir les fuites de préparation ou de contenu de l'estomac.**
8. **Si vous n'arrivez pas à insérer la sonde plus petite, présentez-vous avec votre enfant à l'urgence de l'Hôpital de Montréal pour enfants aussitôt que possible.**

Il est important de bien fixer la sonde de Foley sur la peau. Vous pouvez la maintenir en place en formant un « H » avec du ruban adhésif que vous attachez à la sonde et ensuite sur la peau. C'est ce qu'on appelle la technique en « H ».



Il est important de vérifier que la sonde de Foley ne s'enfonce pas plus profondément dans l'estomac en mesurant sa longueur à l'extérieur du corps chaque jour jusqu'à ce que vous la fassiez remplacer par un bouton ou une sonde. Si la sonde est trop courte, repositionnez-la et fixez-la à nouveau avec du ruban adhésif. Vérifiez son placement chaque fois en tirant délicatement dessus pour que le ballonnet se trouve près de la paroi abdominale afin d'éviter toute fuite ou douleur pendant l'alimentation.

N'oubliez pas que la sonde de Foley n'est qu'une mesure temporaire qui empêche la stomie de se refermer pour vous permettre de nourrir votre enfant. Dès que vous le pouvez, faites-la remplacer par un bouton ou une sonde appropriée.

Une fois que le nouveau bouton ou la sonde de Foley temporaire est en place, il est important de suivre les étapes suivantes :

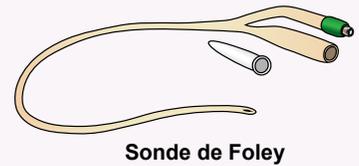
- **Injectez 5 à 10 ml d'eau dans l'estomac et vérifiez si vous pouvez retirer du contenu gastrique.**
- **Si vous n'arrivez pas à retirer du contenu gastrique, même après avoir injecté 10 à 20 ml d'eau supplémentaire dans l'estomac, il sera nécessaire de confirmer le placement de la sonde ou du bouton par radiographie avant de nourrir votre enfant. Amenez votre enfant à l'urgence de l'Hôpital de Montréal pour enfants.**
- **Vous pouvez commencer à nourrir votre enfant seulement après avoir confirmé que la sonde ou le bouton est bien inséré, soit par radiographie ou un retour du contenu gastrique pour avoir la certitude qu'il n'y a aucune fuite.**

C'est particulièrement important lors du premier changement du bouton ou de la sonde. Il est toutefois recommandé de vérifier le placement de la sonde de façon routinière après tout changement de sonde, y compris après l'insertion de la sonde de Foley temporaire.

Comment insérer une sonde de Foley?



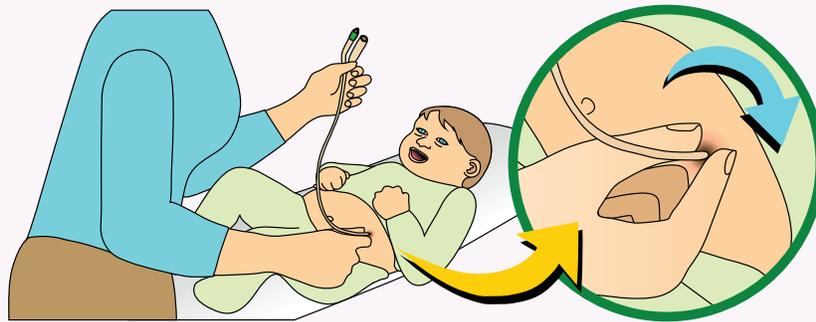
2. Rassemblez le matériel nécessaire



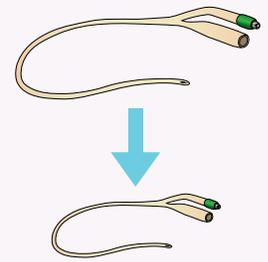
3. Insérez la sonde



Trempez le bout de la sonde dans le lubrifiant soluble à l'eau.

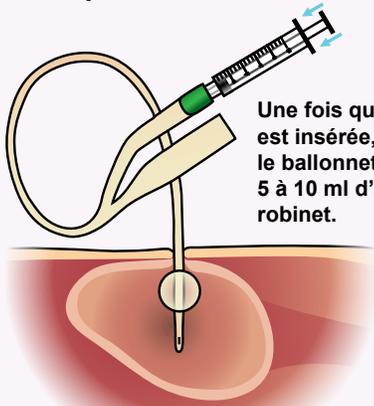


Couchez votre bébé ou demandez à votre enfant de s'allonger. Faites tourner délicatement la sonde dans la stomie dans le sens des aiguilles d'une montre.



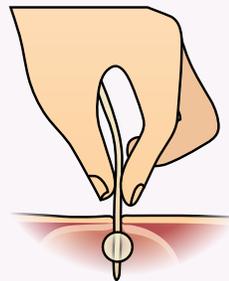
Si vous n'arrivez pas à insérer la sonde, essayez d'en insérer une plus petite.

4. Remplissez le ballonnet



Une fois que la sonde est insérée, remplissez le ballonnet en injectant 5 à 10 ml d'eau du robinet.

5. Vérifiez le placement de la sonde

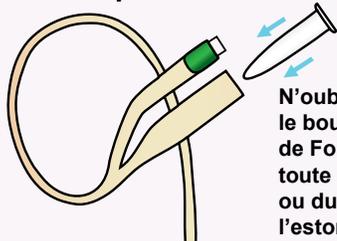


Tirez délicatement sur la sonde jusqu'à ce que vous sentiez qu'elle appuie contre la paroi de l'estomac. Fixez la sonde au moyen d'un ruban adhésif en ayant recours à la technique en « H ».



Vous pouvez la maintenir en place en formant un « H » avec du ruban adhésif que vous attachez à la sonde et ensuite sur la peau.

6. Remplissez le ballonnet



N'oubliez pas de mettre le bouchon sur la sonde de Foley pour prévenir toute fuite de préparation ou du contenu de l'estomac.

7. Quand consulter un médecin

Si vous n'arrivez pas à insérer la sonde plus petite, présentez-vous avec votre enfant à l'urgence de l'Hôpital de Montréal pour enfants aussitôt que possible.



Comment entretenir la stomie?

Peu importe qu'il s'agisse d'une sonde ou d'un bouton, vous devez nettoyer la peau sous le bouton ou la sonde avec une solution saline normale (que vous pouvez acheter à une pharmacie ou préparer vous-même) pendant les deux premières semaines qui suivent la procédure afin de retirer toutes les sécrétions croûteuses. Au bout de deux semaines, vous pouvez laver cette région avec de l'eau et du savon doux et la rincer une fois par jour (dans la baignoire ou la douche).

Solution saline normale : Faire bouillir à couvert 1 tasse d'eau et ½ cuillère à thé de sel pendant 15 minutes. Laisser refroidir à la température de la pièce avant de l'utiliser.

Ne couvrez pas le bouton ou la sonde d'une gaze ou d'un pansement, à moins que le chirurgien ou l'infirmière de l'unité d'alimentation entérale à domicile ne vous le demande. En laissant la stomie à l'air, vous favorisez sa guérison. Il n'est pas nécessaire d'appliquer de l'onguent ou une crème protectrice, à moins que le médecin ou l'infirmière ne le recommande. En tournant le bouton ou la sonde une fois par jour pendant le nettoyage, vous pouvez prévenir une pression excessive sur la stomie ou une irritation de la stomie.

Une fois que la stomie est complètement guérie, votre enfant peut commencer à faire ses activités habituelles, y compris la natation ou d'autres sports.

Si la sonde ou le bouton ne sont pas utilisés sur une base régulière, vous devez les rincer ou les nettoyer avec de l'eau une fois par jour pour prévenir toute obstruction.

Il est important de vérifier la quantité d'eau dans le bouton toutes les semaines pour détecter toute fuite. L'infirmière de l'unité d'alimentation entérale à domicile vous montrera comment le faire. **Toutefois, veuillez prendre note que vous devez commencer à faire cette vérification seulement 6 semaines après l'insertion chirurgicale ou lorsque le chirurgien vous le recommande.**

Il y a parfois une formation excessive de tissu (ou hypergranulation) autour de la stomie (surtout au cours des trois premières semaines). Pour en savoir plus sur cette formation excessive de tissu et pour savoir quoi faire, veuillez lire la section du Guide intitulée « **L'hypergranulation, ça peut arriver!** ».

Comment changer le bouton de gastrostomie à la maison?

Si vous vous sentez capable de changer un bouton de gastrostomie défectueux ou brisé et que vous avez passé en revue toutes les étapes à suivre avec l'infirmière de l'unité d'alimentation entérale à domicile, vous pouvez le faire à la maison.

Rappel des étapes à suivre :

1. **Lavez-vous les mains.**
2. **Rassemblez tout le matériel nécessaire, y compris la trousse contenant un bouton à ballonnet.**
3. **Vérifiez l'étanchéité du bouton en le remplissant avec la même quantité d'eau que vous utilisez pour gonfler le ballonnet. Si le ballonnet ne fuit pas, retirez l'eau.**
4. **Couchez votre bébé ou demandez à votre enfant de s'allonger.**
5. **Lubrifiez le bout du bouton avec un lubrifiant soluble à l'eau ou avec de l'eau et tournez-le délicatement dans la stomie dans le sens des aiguilles d'une montre. NE FORCEZ PAS.**
6. **Une fois qu'il est inséré, gonflez le ballonnet avec de l'eau.**
7. **Vous devriez pouvoir tourner le bouton sans problème au niveau de la peau.**
8. **Vérifiez son fonctionnement en attachant à la rallonge une seringue contenant 5 à 10 ml d'eau. Injectez cette eau dans l'estomac. Tirez sur le piston de la seringue pour vérifier si vous retirez du contenu de l'estomac. Si vous ne voyez aucun contenu, même après avoir injecté 10 à 20 ml d'eau de plus, n'utilisez pas le bouton. Ne touchez plus à rien et rendez-vous avec votre enfant à l'Hôpital de Montréal pour enfants pour vérifier le placement de la sonde.**
9. **Si vous réussissez à tirer du liquide ou du contenu de l'estomac, vous pouvez utiliser le nouveau bouton.**
10. **Une fois que vous commencerez à utiliser le nouveau bouton, appelez l'infirmière de l'unité d'alimentation entérale à domicile et demandez-lui de vous donner un bouton de remplacement... juste au cas!**

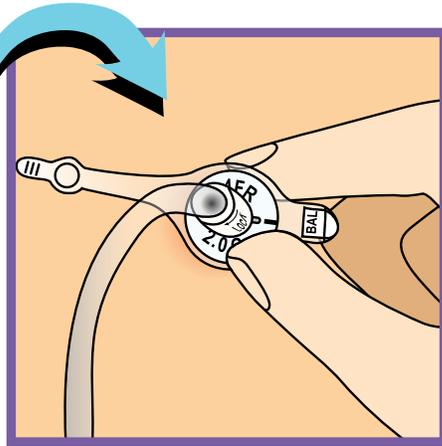
N'oubliez pas d'utiliser de l'eau stérile pour les bébés de trois mois et moins.

Comment décompresser ou drainer une sonde de gastrostomie?

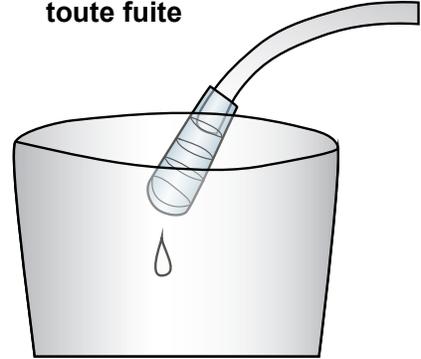
En présence de distension abdominale ou de ballonnement, on peut décompresser ou « drainer » l'estomac. On libère ainsi l'air (comme lorsqu'on fait faire un rot) qui s'est accumulé pendant l'alimentation.

1. Attachez le tube de bolus inclus dans la trousse

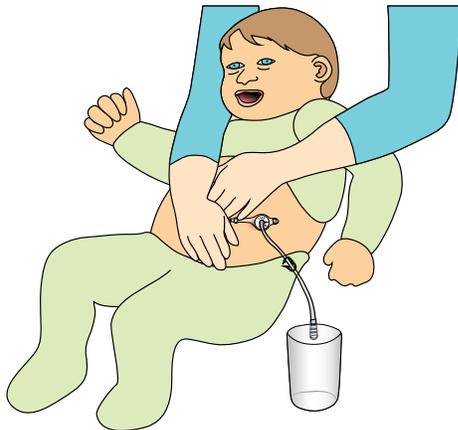
Tube de bolus
(tube plus court et plus gros spécialement conçu pour le drainage)



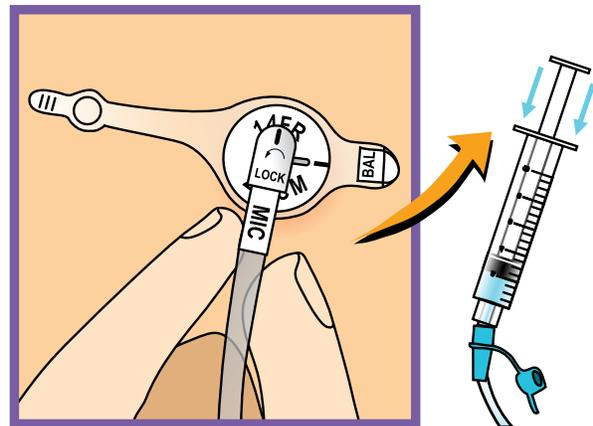
2. Placez le bout du tube de bolus dans un contenant pour contenir toute fuite



3. Massez doucement le ventre de votre enfant pour libérer l'air



4. Après la décompression, rattachez la rallonge et rincez en injectant 5 à 10 ml d'eau



Le drainage est particulièrement important si votre enfant a subi une fundoplicature (opération visant à prévenir le reflux).

Autres options :

Pendant une séance d'alimentation en bolus, attachez une seringue de 60 ml (sans le piston) au bout de la rallonge. L'excédent d'air peut ainsi être libéré vers le haut et le contenu gastrique peut refouler dans l'estomac.

Pendant une séance d'alimentation en continu, fixez l'embout en « Y » à la sonde d'alimentation pour pouvoir évacuer le surplus d'air. Insérez une seringue de 60 ml (sans le piston) au bout de la rallonge. Remplissez la seringue d'une petite quantité de préparation. Insérez le bout du sac d'alimentation directement dans la seringue. Le surplus d'air sera ainsi évacué pendant l'alimentation en continu à l'aide de la pompe d'alimentation.

Questions courantes au sujet de la sonde ou du bouton de gastrostomie



Q. Est-ce que le bouton ou la sonde fait mal une fois en place?

R. Non. Une fois que la stomie est guérie, votre enfant ne devrait pas avoir mal.

Q. Quand mon enfant peut-il prendre un bain ou nager?

R. Une fois que la stomie est guérie, l'enfant peut prendre un bain. (En général, il faut compter environ 7 jours). Lors de la visite deux semaines après l'opération, on lui permettra probablement de nager et de faire toutes les activités physiques habituelles.

Q. Est-ce que mon enfant doit porter des vêtements spéciaux?

R. Non. Mais, il vaudrait mieux éviter de lui faire porter des vêtements dont la ceinture est serrée pour éviter qu'ils ne frottent contre la stomie ou s'accrochent dans la sonde ou le bouton. Certains parents mettent un dessous monopiece à leur bébé pour éviter qu'il ne tire sur la sonde ou le bouton.

Q. Est-ce que je peux coucher mon enfant sur le ventre?

R. Oui, si l'enfant ne semble pas mal à l'aise.

Q. Si une personne voit la sonde ou le bouton, que dois-je lui dire?

R. Préparez une réponse avec laquelle vous êtes à l'aise. C'est toujours une bonne idée de renseigner les gens, mais ce n'est pas nécessairement à vous de le faire. Si vous êtes obligé d'informer certaines personnes (infirmière de l'école, gardienne ou autres membres de la famille qui prennent soin de votre enfant), parlez-en à l'infirmière de l'unité d'alimentation entérale à domicile. Elle se fera un plaisir de vous aider dans cette démarche.

Q. Que dois-je faire si la sonde ou le bouton tombe?

R. Si cela arrive, il est très important de garder la stomie ouverte. Si cela se produit 6 semaines après l'opération, vous pouvez utiliser un bouton de remplacement KangarooMC ou Mic-KeyMC si vous en avez un sous la main et avez appris comment l'insérer. Si votre enfant a une sonde de gastrostomie ou si vous n'êtes pas à l'aise de réinsérer le bouton, vous pouvez utiliser la sonde de Foley qui vous a été remise lors du congé de l'hôpital (voir la section intitulée Remplacement temporaire). Vous pouvez nourrir votre enfant avec la sonde de Foley en attendant de faire remplacer la sonde ou le bouton de gastrostomie, si c'est ce que recommande votre médecin ou l'infirmière de l'unité d'alimentation entérale à domicile.

Si vous êtes incapable ou ne vous sentez pas à l'aise de réinsérer le bouton ou la sonde de Foley, ou si cela fait moins de 6 semaines que votre enfant a subi l'opération, vous devez amener votre enfant à l'urgence de l'Hôpital de Montréal pour enfants pour faire remplacer la sonde ou le bouton le plus rapidement possible. Lorsque vous vous présentez avec votre enfant, dites au personnel que la sonde ou le bouton de gastrostomie est tombé et que votre enfant a besoin de soins immédiats pour prévenir la fermeture de la stomie.

Q. Est-ce qu'on doit changer le bouton? Si oui, à quelle fréquence?

R. Cela dépend du type de bouton. S'il s'agit d'un bouton à ballonnet comme le bouton KangarooMC ou Mic-KeyMC, il peut rester en place de trois mois à un an. On doit le changer seulement dans les cas suivants :

- 1) si le bouton est défectueux ou brisé ou vous remarquez une fuite d'eau graduelle (une fuite lente);
- 2) votre enfant a pris du poids et le bouton commence à s'enfoncer dans la peau;
- 3) votre enfant a perdu du poids et vous remarquez une fuite autour de la stomie;
- 4) votre enfant a une irritation ou une réaction allergique au matériel utilisé pour la fabrication du bouton. Cela est toutefois très rare.

S'il s'agit d'un bouton du type BardMC, vous ne pouvez pas le changer. Vous devez appeler l'infirmière de l'unité d'alimentation entérale à domicile ou le Centre de chirurgie d'un jour de l'Hôpital de Montréal pour enfants au 514-412-4400, poste 24489 pour le faire remplacer par un médecin.

Q. Dois-je utiliser de l'eau stérile pour changer l'eau dans le ballonnet?

R. Il n'est pas nécessaire d'utiliser de l'eau stérile. Vous pouvez utiliser de l'eau du robinet ou distillée à température de la pièce.

Q. Dois-je utiliser de l'eau stérile quand je rince la sonde avant et après son utilisation?

R. Le système digestif n'est pas stérile, il n'est donc pas nécessaire d'utiliser de l'eau stérile. Toutefois, si votre bébé a trois mois ou moins, vous DEVEZ utiliser de l'eau stérile.

Résolution des problèmes relatifs aux sondes et aux boutons de gastrostomie

Le tableau ci-dessous énumère les problèmes les plus courants et leurs causes. Il propose aussi des solutions. Si le problème est récurrent et grave ou si vous avez d'autres questions, veuillez communiquer avec l'infirmière de l'unité d'alimentation entérale à domicile. solutions. If the problem is recurrent or severe and, if you have more questions, please contact your HEF nurse.

Problème	Causes probables	Solution
Blocage de la sonde ou du bouton	<ul style="list-style-type: none"> • Préparation ou contenu gastrique • Médicament 	<ul style="list-style-type: none"> • Rincer la sonde en injectant 5 à 10 ml d'eau tiède avant et après chaque repas. • Ne PAS donner d'aliments en purée par la sonde. • Ne pas ajouter une nouvelle substance à la préparation sans consulter la nutritionniste d'alimentation entérale à domicile. • Si la sonde est bloquée, la rincer en injectant 5 à 10 ml d'eau tiède et en faisant un mouvement de va-et-vient pour essayer de la débloquer. • N'utiliser que des médicaments liquides ou finement écrasés dissous dans de l'eau.
Infection : signes et symptômes	<ul style="list-style-type: none"> • Douleur dans la région de la stomie • Augmentation de la rougeur autour de la stomie • Perte jaunâtre et visqueuse • Fièvre • Moins de tolérance aux séances d'alimentation • Un ou plusieurs des symptômes 	<ul style="list-style-type: none"> • Augmenter la prise de liquides selon la tolérance de l'enfant. • Consulter l'infirmière d'alimentation enteral à domicile, le chirurgien ou votre médecin de famille pour une évaluation ou un traitement. • Consulter la section sur l'hypergranulation.
Bouche sèche	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de stimulation de la bouche 	<ul style="list-style-type: none"> • Brosser les dents ou nettoyer la bouche, au moins deux fois par jour. • Appliquer du baume ou de la vaseline sur les lèvres.

Problème	Causes probables	Solution
<p>Constipation : selles non fréquentes et dures causant des douleurs à l'effort</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de liquides • Manque de fibres • Sédentarité • Effets secondaires d'un médicament 	<ul style="list-style-type: none"> • Augmenter la quantité de liquides. • Augmenter la quantité de fibres. • Augmenter l'activité quotidienne. • Consulter l'équipe d'alimentation entérale à domicile.
<p>Diarrhée : selles fréquentes et molles ou liquides</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Préparation mal préparée • Préparation surie • Débit d'alimentation trop rapide • Mauvais placement de la sonde • Effets secondaires d'un médicament • Manque de fibres • Intolérance à la préparation • Gastroentérite 	<ul style="list-style-type: none"> • Vérifier et suivre les directives pour préparer les préparations correctement. • Vérifier la date de péremption. Jeter les produits périmés ou les retourner à la pharmacie. • Revoir les directives pour la conservation et le temps de conservation dans le sac d'alimentation suspendu. • Diminuer ou ajuster le débit après avoir vérifié auprès de la nutritionniste d'alimentation entérale à domicile. • Vérifier si la pompe fonctionne adéquatement ou réajuster la pince à roulette pour l'alimentation par gravité. • Vérifier le placement de la sonde avant chaque séance d'alimentation. S'assurer du bon placement de la sonde ou du bouton de gastrostomie. • Consulter l'équipe d'alimentation entérale à domicile. • Consulter la nutritionniste d'alimentation entérale à domicile pour augmenter la quantité de fibres. • Consulter la nutritionniste d'alimentation entérale à domicile. • Communiquer avec l'équipe d'alimentation entérale à domicile.
<p>Flatulence ou ballonnement</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Excès d'air dans l'estomac • Ingestion d'air 	<ul style="list-style-type: none"> • Fermer la sonde entre les séances d'alimentation. • Faire faire un rot pendant l'alimentation.

Problème	Causes probables	Solution
Flatulence ou ballonnement (suite)	<ul style="list-style-type: none"> • Excès d'air dans l'estomac • Trop grande quantité de préparation par séance d'alimentation 	<ul style="list-style-type: none"> • Demander à l'infirmière comment décompresser ou drainer la sonde (voir l'illustration à la page 13). • Consulter la nutritionniste pour ajuster la quantité de préparation à donner.
Déplacement se la sonde ou du bouton de gastrostomie	<ul style="list-style-type: none"> • Rupture du ballonnet • Retrait accidentel 	<ul style="list-style-type: none"> • Remplacer le ballonnet ou le bouton si vous en avez un ou insérer une sonde de Foley. Si c'est impossible, se rendre immédiatement à l'urgence de l'hôpital de Montréal pour enfants afin d'éviter que la stomie ne se referme.
Nausées ou vomissements	<ul style="list-style-type: none"> • Excès d'air dans l'estomac • Quantité excessive de préparation • Reflux du contenu de l'estomac dans l'œsophage • Vidange gastrique retardée • Débit d'alimentation trop rapide • Syndrome de « dumping » (vidange gastrique rapide) 	<ul style="list-style-type: none"> • Voir « Flatulence et ballonnement » • Consulter l'équipe pour diminuer la quantité par séance d'alimentation. • Alimenter l'enfant dans la position assise ou élever la tête du lit à 45°. • Parler au médecin au sujet d'un traitement. • Ralentir le débit. • Communiquer avec la nutritionniste.
Douleur ou malaise pendant l'alimentation	<ul style="list-style-type: none"> • Excès d'air dans l'estomac • Adhésions • Infection 	<ul style="list-style-type: none"> • Fermer la sonde entre les séances d'alimentation. • Faire faire un rot pendant la séance d'alimentation. • Demander à l'infirmière comment décompresser ou drainer la sonde (voir l'illustration à la page 13).

Problème	Causes probables	Solution
Vomissement (bile) verdâtre	<ul style="list-style-type: none">• Déplacement de la sonde dans l'intestin causant une obstruction	<ul style="list-style-type: none">• Tirer la sonde délicatement vers l'extérieur jusqu'à obtention de la longueur désirée.• Si les vomissements persistent ou si vous ne pouvez pas retirer la sonde, présentez-vous avec votre enfant à l'urgence de l'hôpital de Montréal pour enfants.

Trousse de stomie

Nous vous suggérons d'avoir une trousse de stomie complète à portée de main en cas de voyage ou d'urgence. Cette trousse devrait contenir les éléments suivants :

- ✓ **Sondes de Foley (une de même diamètre que le bouton et une plus petite) et bouchon de sonde**
- ✓ **Seringues de 10 ml**
- ✓ **Ruban adhésif rose (sans latex)**
- ✓ **Lubrifiant soluble à l'eau**
- ✓ **Contenant pour l'eau du robinet**
- ✓ **Bouton à ballonnet de remplacement (optionnel)**
- ✓ **Type et grosseur : _____ Fr _____ cm**
- ✓ **Lettre expliquant la nécessité de l'équipement pour le voyage**
- ✓ **Numéros de téléphone d'urgence _____**

N'essayez pas de remplacer un bouton Bard^{MC}, un bouton Entristar^{MC} ou une sonde ou un bouton de jéjunostomie. Cette procédure doit être faite par un chirurgien. Toutefois, si jamais la sonde ou le bouton tombe, vous pouvez les remplacer temporairement par une sonde de Foley jusqu'à l'insertion d'un nouveau bouton ou d'une nouvelle sonde.

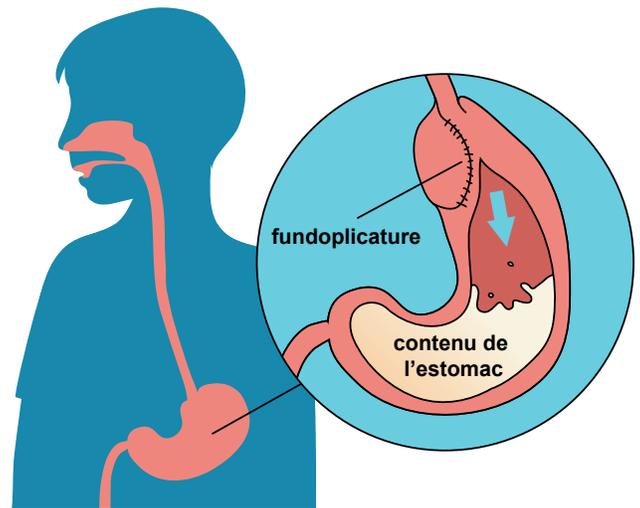
Vous pouvez vérifier l'étanchéité du bouton de gastrostomie à ballonnet. S'il est intact (aucun signe de rupture), vous pouvez le nettoyer et le réinsérer en enduisant le bout d'un lubrifiant soluble à l'eau. Vérifiez toujours si vous pouvez tirer du contenu gastrique avant d'utiliser le bouton que vous avez réinséré. Si vous ne réussissez pas à retirer du contenu gastrique, vous devez alors utiliser une sonde de Foley jusqu'à ce qu'un nouveau bouton puisse être inséré.

Fundoplicature

Certains enfants souffrent de reflux gastro-œsophagien pathologique. Cela peut entraîner une inflammation et possiblement le rétrécissement de l'œsophage (tube par où passe la nourriture), un retard de croissance, de l'asthme ou des symptômes apparentés à l'asthme et des pneumonies à répétition. Bien que l'on puisse traiter un grand nombre de ces problèmes de santé à l'aide de médicaments, parfois les symptômes persistent ou entraînent des complications. Il peut alors être nécessaire de faire une procédure que l'on nomme la fundoplicature.

Qu'est-ce que la fundoplicature?

La fundoplicature est une intervention chirurgicale qui vise à empêcher le contenu de l'estomac de remonter dans l'œsophage. Faite sous anesthésie générale, l'opération consiste à enrouler le fundus (partie supérieure de l'estomac) autour de la partie inférieure de l'œsophage (conduit par où passe la nourriture). Cela permet de resserrer la partie inférieure de l'œsophage pour que les liquides et les aliments qui descendent dans l'estomac ne puissent pas remonter dans l'œsophage et causer des symptômes de reflux.



Le chirurgien utilise une caméra souple (laparoscope). Il fait quatre à cinq incisions sur l'abdomen pour réaliser cette intervention qui dure entre 1 et 2 heures. Habituellement, la période de convalescence est de moins d'une semaine. Le chirurgien peut décider de faire une gastrostomie (consistant à introduire une sonde d'alimentation dans l'estomac) en même temps que la fundoplicature.

Est-ce que ça fait mal?

Votre enfant se plaindra peut-être d'un serrement au niveau de la poitrine. Cela signifie qu'il n'arrive pas à expulser l'air de l'estomac et peut avoir la sensation que la nourriture ne passe pas bien. Cela peut prendre quelques semaines avant que l'inflammation diminue et que ces sensations disparaissent.

Que se passe-t-il après la fundoplicature?

Habituellement, les problèmes de reflux que votre enfant avait avant la chirurgie s'améliorent. Toutefois, il peut avoir besoin de médicaments pour contrôler les symptômes de reflux. Il arrive que certains enfants aient des haut-le-cœur lors des séances d'alimentation.

Que peut manger mon enfant après une fundoplicature?

Que peut manger mon enfant après une fundoplicature?

Si votre enfant peut s'alimenter par la bouche, nous recommandons un régime composé d'aliments liquides ou mous pendant au moins deux semaines. Selon les habitudes alimentaires de votre enfant, vous pouvez ensuite introduire d'autres types et textures d'aliments. Pour diminuer l'inconfort pendant les deux à quatre semaines suivant la chirurgie, suivez les conseils suivants :

- **Encouragez votre enfant à manger plusieurs petits repas.**
- **Donnez-lui du liquide à boire en même temps que les aliments solides.**
- **Préparez surtout des aliments mous : soupe, pâtes alimentaires bien cuites, compote de pommes, yogourt et crème glacée.**
- **Évitez de lui donner des aliments gluants, tranchants ou avec grumeaux.**
- **Évitez les boissons gazéifiées.**

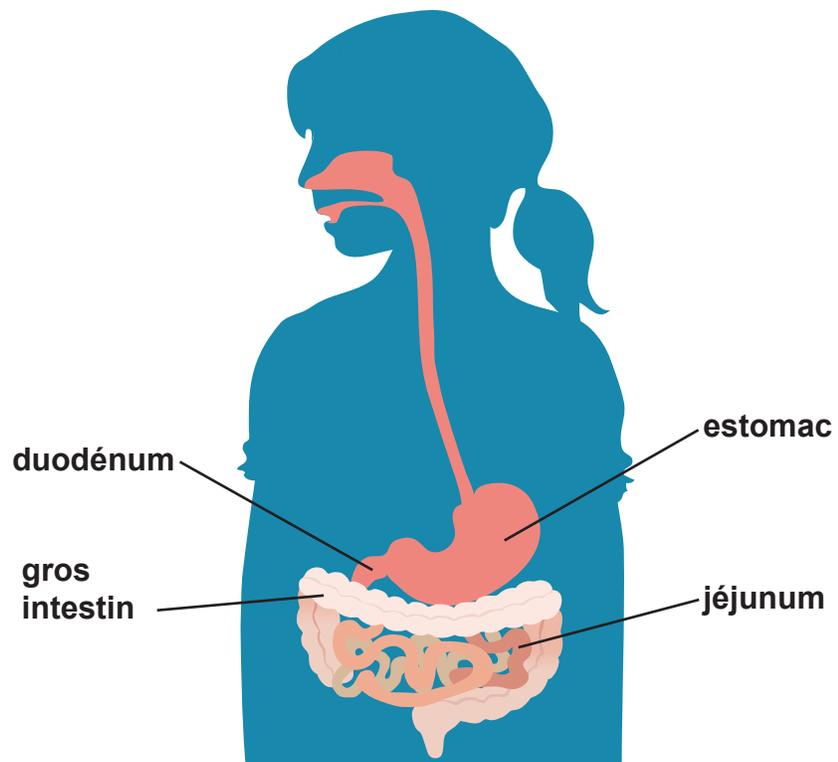
Solutions aux problèmes relatifs à la fundoplicature

Problème	Cause probable	Solution
Ballonnement, ne peut faire de rot ni vomir	<ul style="list-style-type: none">• L'enfant ne peut vomir ou faire un rot en raison de l'opération. Cela peut entraîner des ballonnements.	<ul style="list-style-type: none">• Drainer la sonde après la prise d'aliments ou si l'enfant semble avoir l'estomac plein ou être mal à l'aise.
Douleurs	<ul style="list-style-type: none">• Douleur post-opératoire• Signes et symptômes d'infection (fièvre, rougeur, enflure, écoulement au niveau de l'incision)	<ul style="list-style-type: none">• Donner des médicaments contre la douleur selon l'ordonnance du médecin.• Communiquer avec l'infirmière d'alimentation entérale ou le médecin.
Haut-le-cœur pendant plus de 15 minutes, vomissements ou difficulté à avaler	<ul style="list-style-type: none">• La procédure peut être partiellement inefficace	<ul style="list-style-type: none">• Communiquer avec l'infirmière d'alimentation entérale ou le médecin le plus rapidement possible.*Si les vomissements sont graves, prolongés ou ont la couleur de la bile, allez immédiatement avec votre enfant à l'urgence de l'Hôpital de Montréal pour enfants.

Qu'est-ce que c'est?

Le jéjunum est la deuxième section du petit intestin. C'est à cet endroit que se font la digestion et l'absorption d'aliments liquides provenant de l'estomac et du duodénum (première section du petit intestin). La sonde de jéjunostomie est spécifiquement conçue pour être insérée directement dans le jéjunum ou en passant par l'estomac. Il existe trois types de sondes :

- ❑ **NJ (sonde nasojéjunale)**
- ❑ **JT (sonde ou bouton de jéjunostomie)**
- ❑ **GJ (sonde ou bouton gastro-jéjunal)**



Votre enfant peut avoir besoin d'une jéjunostomie pour deux raisons :

1. Il souffre de reflux grave ou de mauvaise motilité gastrique.
2. On ne peut pas insérer une sonde de gastrostomie dans son estomac pour différentes raisons.

Types de sondes ou de boutons de jéjunostomie

La sonde nasojéjunale (NJ) permet d'envoyer la préparation alimentaire dans le jéjunum en passant par la narine, la gorge, l'estomac et le duodénum. Dans la plupart des cas, ce type de sonde est inséré avec l'aide de l'unité de radiologie, ce qui permet au médecin de confirmer qu'il a inséré le bout de la sonde dans le jéjunum pour qu'elle soit prête à être utilisée.

La sonde et le bouton de jéjunostomie (JT) ou gastro-jéjunal (GJ) sont utilisés pour les patients qui doivent être nourris à l'aide d'une sonde pendant plus de trois à quatre semaines ou ceux qui ne peuvent pas être nourris directement dans l'estomac. Le médecin fera une petite ouverture sur la peau de l'abdomen (stomie) pour pouvoir insérer la sonde directement dans le jéjunum (JT). On peut aussi passer la sonde par l'estomac pour ensuite l'insérer dans le jéjunum (GJ).

Placement de la sonde ou du bouton de jéjunostomie

Veillez consulter la section intitulée « Sonde ou bouton de gastrostomie » pour en savoir plus sur la procédure. La sonde et le bouton GJ sont munis de deux ports : un pour la décompression gastrique (retrait de l'air ou de l'excédent de liquide de l'estomac) et un pour l'alimentation directe dans le jéjunum.

Entretien de la sonde ou du bouton de jéjunostomie

Soins initiaux :

- Nettoyez la peau sous la sonde ou le bouton et autour de la sonde ou du bouton tous les jours avec une solution saline pour retirer toute sécrétion croûteuse. Après deux semaines et le suivi post-opératoire dans notre clinique de chirurgie, vous pourrez laver cette zone tous les jours avec de l'eau et du savon doux et bien la rincer (dans la baignoire ou la douche). Important : NE TOURNEZ PAS le bouton de jéjunostomie en aucun cas.
- À l'occasion, il peut y avoir une formation excessive de tissu (hypergranulation) autour de la stomie. Pour en savoir plus sur cette croissance excessive de tissu et pour savoir comment la traiter, veuillez lire la section du guide intitulée « L'hypergranulation, ça peut arriver! ».
- Ne couvrez pas la sonde ou le bouton d'une gaze ou d'un pansement, à moins que le chirurgien ou l'infirmière d'alimentation entérale à domicile ne vous le demande. En laissant la stomie à l'air, vous favorisez sa guérison. Il n'est pas nécessaire d'appliquer de l'onguent ou de crème protectrice à moins que le médecin ou l'infirmière ne vous le recommande.
- Une fois que la stomie est complètement guérie, votre enfant peut recommencer à faire ses activités habituelles, y compris la natation et d'autres sports.
- Si vous n'utilisez pas la sonde ou le bouton régulièrement, rincez-le à grande eau une fois par jour pour prévenir toute obstruction. N'oubliez pas d'utiliser de l'eau stérile si votre enfant a trois mois ou moins. Autrement, de l'eau distillée ou du robinet est tout à fait convenable.

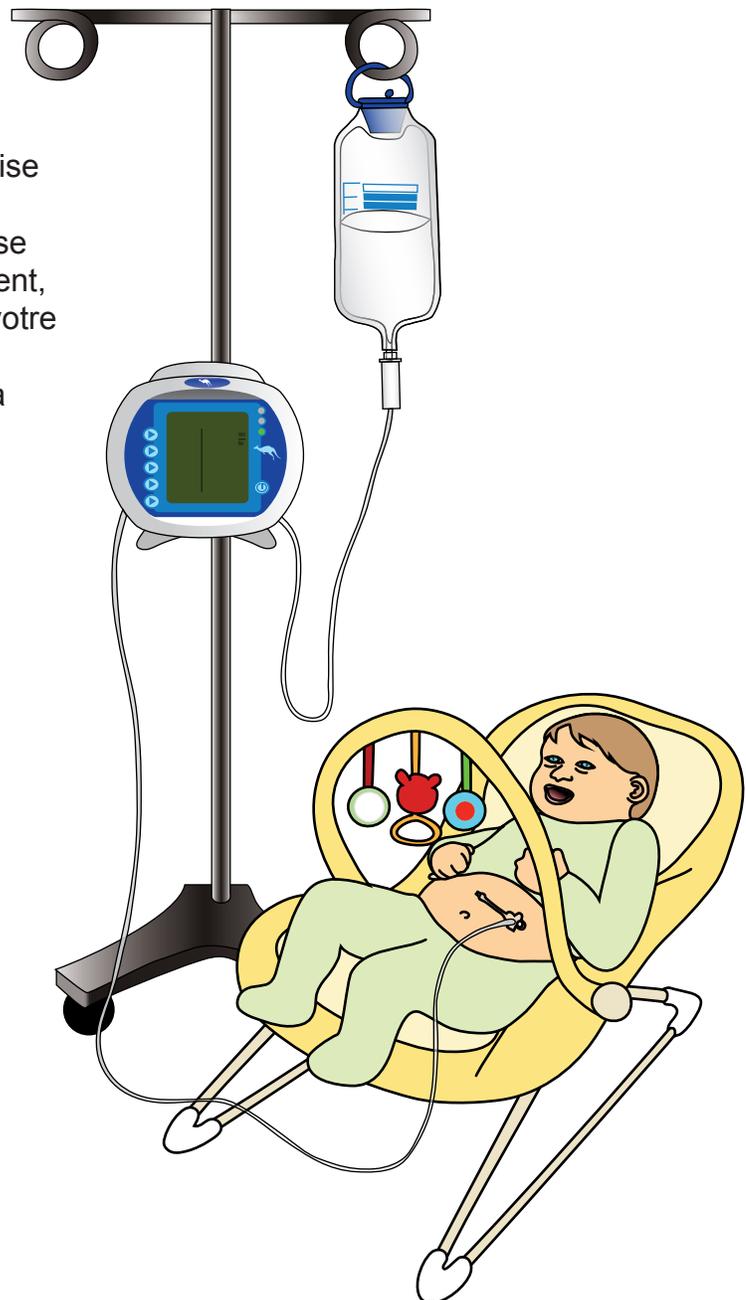
Alimentation à l'aide de la sonde ou du bouton de jéjunostomie

La nutritionniste ou le médecin vous dira quel type de préparation convient à votre enfant. La sonde étant positionnée bas dans le tube digestif, on ne recommande pas l'alimentation en bolus parce que cela peut causer une diarrhée et des douleurs abdominales. En règle générale, l'alimentation est donnée en continu et, dans la plupart des cas, à l'aide d'une pompe d'alimentation.

Il est important de rincer la sonde régulièrement :

- **avant et après les repas**
- **avant et après l'administration de médicaments et entre deux médicaments (seulement ceux qu'il faut administrer par une sonde de jéjunostomie)**
- **toutes les quatre heures pendant l'alimentation en continu pour éviter que la sonde ne bloque.**

Le bébé devrait être en position assise ou semi-assise pendant la séance d'alimentation parce que l'estomac se vide plus rapidement ainsi. Idéalement, vous devriez laisser votre bébé ou votre enfant dans cette position pendant environ 30 minutes après la fin de la séance d'alimentation.



Vérification de sécurité

- ✓ S'assurer que la longueur de la sonde à l'extérieur du corps reste toujours la même.
- ✓ S'assurer que l'eau de rinçage passe bien à travers la sonde.
- ✓ À l'aide d'un bâtonnet de diagnostic (optionnel), vérifier la teneur en acidité (pH) du liquide qui revient dans la sonde. Le liquide devrait être alcalin – entre 6 et 8. S'il est acide, il a probablement passé par l'estomac.
- ✓ S'assurer du placement de la sonde. Si elle s'est déplacée, il est important de la remplacer immédiatement. Si on vous a montré quoi faire et si vous vous sentez à l'aise, vous pouvez insérer une sonde de Foley* comme mesure temporaire. Dans le cas contraire, présentez-vous avec votre enfant à l'Hôpital de Montréal pour enfants pour faire réinsérer la sonde le plus rapidement possible. La stomie se referme très rapidement (en quelques heures).

*Il y a toujours un risque que la sonde n'ait pas été insérée directement dans le jéjunum.
NE L'UTILISEZ PAS POUR NOURRIR VOTRE ENFANT.

Prendre soin d'un enfant qui doit être nourri à l'aide d'une sonde de jéjunostomie prend plus d'efforts. Ce n'est pas toujours facile de rester calme, mais vous vous y habituerez. Essayez de ne pas laisser cette complication dominer votre vie. Acceptez l'aide de vos amis et de votre famille. Et surtout, n'oubliez pas que l'équipe d'alimentation entérale à domicile est là pour répondre à vos questions et vous offrir du soutien, au besoin!

Questions courantes au sujet de la sonde ou du bouton de jéjunostomie



- Q.** Est-ce que le bouton ou la sonde fait mal une fois en place?
- R.** Non. Une fois que la stomie est guérie, votre enfant ne devrait pas avoir mal.
- Q.** Dois-je utiliser de l'eau stérile pour changer l'eau dans le ballonnet?
- R.** Il n'est pas nécessaire d'utiliser de l'eau stérile. Vous pouvez utiliser de l'eau du robinet ou distillée à température de la pièce.
- Q.** Dois-je utiliser de l'eau stérile quand je rince la sonde avant et après son utilisation?
- R.** Le système digestif n'est pas stérile. Il n'est donc pas nécessaire d'utiliser de l'eau stérile. Toutefois, si votre bébé a trois mois ou moins, vous DEVEZ utiliser de l'eau stérile.

Q. Est-ce que mon enfant peut prendre un bain ou nager?

R. Une fois que la stomie est guérie, votre enfant peut prendre un bain. Il peut également nager et faire toutes les activités physiques habituelles. Toutefois, il faut faire attention de ne pas faire tomber la sonde. Elle est difficile à réinsérer. Il se peut donc que vous soyez obligé d'empêcher votre enfant de pratiquer certaines activités. Informez-vous auprès de l'infirmière ou du médecin de l'unité d'alimentation entérale à domicile avant de permettre à votre enfant de faire une activité si vous avez des doutes.

Q. Est-ce que mon enfant doit porter des vêtements spéciaux?

R. Non. Mais, il vaut mieux éviter de lui faire porter des vêtements dont la ceinture est serrée pour éviter qu'ils ne frottent contre la stomie ou s'accrochent dans la sonde ou le bouton. Certains parents mettent un dessous monopiece à leur bébé pour éviter qu'il ne tire sur la sonde ou le bouton.

Q. Est-ce que je peux coucher mon enfant sur le ventre?

R. Oui, si l'enfant ne semble pas mal à l'aise. En général, les enfants préfèrent être allongés sur le côté ou le dos pour éviter toute pression sur la sonde ou le bouton.

Q. Si une personne voit la sonde ou le bouton, que dois-je lui dire?

R. Préparez une réponse avec laquelle vous êtes à l'aise. C'est toujours une bonne idée de renseigner les gens, mais ce n'est pas nécessairement à vous de le faire. Si vous êtes obligé d'informer certaines personnes (infirmière de l'école, gardienne ou autres membres de la famille qui prennent soin de votre enfant), parlez-en à l'infirmière de l'unité d'alimentation entérale à domicile ou du CSSS. Elle se fera un plaisir de vous aider dans cette démarche.

Q. Est-ce que je dois tourner la sonde ou le bouton chaque jour pendant le nettoyage ou le bain?

R. Non. Ne tournez pas ce type de sonde ou de bouton parce qu'il est placé dans le jéjunum. En tournant la sonde ou le bouton, vous risquez de provoquer une torsion et de pousser la sonde ou le bouton dans l'estomac.

Q. Que dois-je faire si la sonde ou le bouton tombe?

R. Si cela arrive, il est très important de garder la stomie ouverte.

N'essayez pas de réinsérer la sonde ou le bouton de jéjunostomie. Si vous avez déjà eu le suivi post-opératoire et que l'on vous a montré comment insérer une sonde de Foley temporairement, vous pouvez l'insérer dans la stomie pour éviter qu'elle rétrécisse ou se ferme.

N'utilisez pas la sonde de Foley pour nourrir votre enfant.

Une fois que vous l'aurez bien fixée à la peau, amenez votre enfant à l'urgence de l'Hôpital de Montréal pour enfants pour faire remplacer la sonde ou le bouton de jéjunostomie.

Résolution des problèmes relatifs à la jéjunostomie

Le tableau ci-dessous énumère les problèmes les plus courants et leurs causes. Il propose aussi des solutions. Si le problème est récurrent et grave ou si vous avez d'autres questions, veuillez communiquer avec l'infirmière de l'unité d'alimentation entérale à domicile.

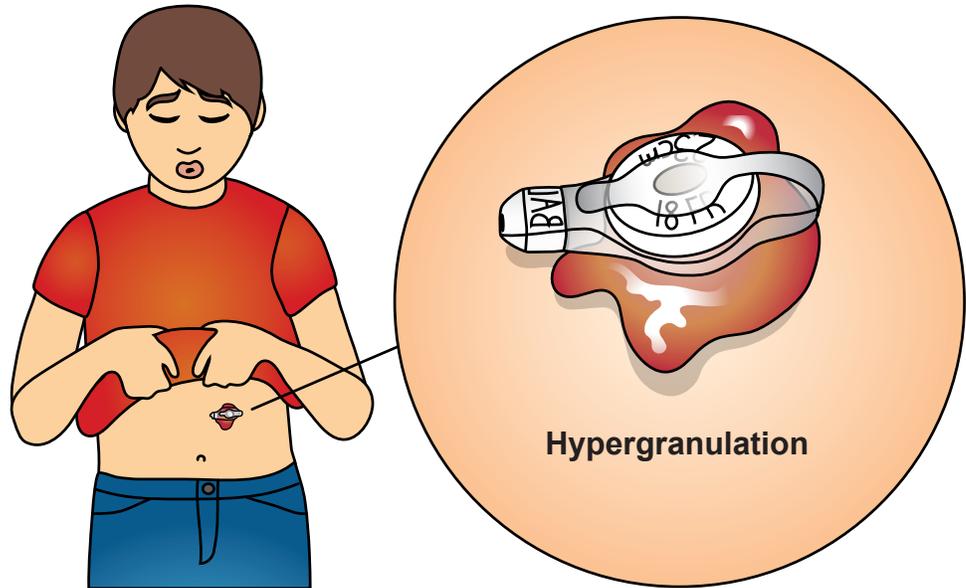
Problème	Causes probables	Solution
Blocage de la sonde ou du bouton	<ul style="list-style-type: none"> • Préparation ou contenu gastrique • Médicament 	<ul style="list-style-type: none"> • Rincer la sonde en injectant 5 à 10 ml d'eau tiède avant et après chaque repas. • Ne PAS donner d'aliments en purée par la sonde. • Ne pas ajouter une nouvelle substance à la préparation sans consulter l'infirmière ou la nutritionniste d'alimentation entérale à domicile. • Si la sonde est bloquée, la rincer en injectant 5 à 10 ml d'eau tiède et en faisant un mouvement de va-et-vient pour essayer de la débloquer. • N'utiliser que des médicaments liquides ou finement écrasés et dissous dans de l'eau.
Infection : signes et symptômes	<ul style="list-style-type: none"> • Douleur dans la région de la stomie • Augmentation de la rougeur autour de la stomie • Perte jaunâtre et visqueuse • Fièvre • Moins de tolérance aux séances d'alimentation • Un ou plusieurs des symptômes 	<ul style="list-style-type: none"> • Augmenter la prise de liquides selon la tolérance de l'enfant. • Consulter l'infirmière ou le chirurgien ou votre médecin de famille pour une évaluation ou un traitement. • Consulter la section sur l'hypergranulation.
Bouche sèche	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de stimulation de la bouche 	<ul style="list-style-type: none"> • Brosser les dents ou nettoyer la bouche au moins deux fois par jour. • Appliquer du baume ou un lubrifiant sur les lèvres.

Problem	Possible cause	What to do
Constipation : selles non fréquentes et dures causant des douleurs à l'effort.	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de liquides • Manque de fibres • Sédentarité • Effets secondaires d'un médicament 	<ul style="list-style-type: none"> • Augmenter la quantité de liquides. • Augmenter la quantité de fibres. • Augmenter l'activité quotidienne. • Consulter l'infirmière ou le médecin.
Diarrhée : selles fréquentes et molles ou liquides	<ul style="list-style-type: none"> • Préparation mal préparée • Préparation surie • Débit d'alimentation trop rapide • Mauvais placement de la sonde • Effets secondaires d'un médicament • Manque de fibres • Intolérance à la préparation • Gastroentérite 	<ul style="list-style-type: none"> • Vérifier et suivre les directives pour préparer les préparations correctement. • Vérifier la date de péremption. Jeter les produits périmés ou les retourner à la pharmacie. • Revoir les directives pour la conservation et le temps de conservation dans le sac d'alimentation suspendu. • Diminuer ou ajuster le débit après avoir vérifié auprès de la nutritionniste. • Vérifier si la pompe fonctionne adéquatement ou réajuster la pince à roulette pour l'alimentation par gravité. • Vérifier le placement de la sonde avant chaque séance d'alimentation. S'assurer du bon placement de la sonde ou du bouton de jéjunostomie. • Consulter l'équipe. • Consulter la nutritionniste pour augmenter la quantité de fibres. • Consulter la nutritionniste. • Communiquer avec l'équipe.
Flatulence ou ballonnement	<ul style="list-style-type: none"> • Excès d'air dans l'estomac • Ingestion d'air 	<ul style="list-style-type: none"> • Fermer la sonde entre les séances d'alimentation. • Faire faire un rot pendant l'alimentation. • Demander à l'infirmière comment décompresser ou drainer la sonde (voir l'illustration à la page 13).

Problem	Possible cause	What to do
Déplacement de la sonde ou du bouton de jéjunostomie	<ul style="list-style-type: none"> • Rupture du ballonnet • Retrait accidentel • Déplacement causé par accrochage ou mauvais mouvement 	<ul style="list-style-type: none"> • Ne pas essayer de réinsérer la sonde ou le bouton vous-même. • Mettre une sonde de Foley pour éviter que la stomie ne se referme. Ne pas utiliser la sonde pour alimenter votre enfant. • Appeler la clinique de chirurgie pour les informer que vous allez vous présenter afin de faire remplacer la sonde par un médecin.
Nausées ou vomissements	<ul style="list-style-type: none"> • Excès d'air dans l'estomac • Quantité excessive de préparation • Reflux du contenu de l'estomac dans l'œsophage • Vidange gastrique retardée • Débit d'alimentation trop rapide • Syndrome de « dumping » (vidange gastrique rapide) 	<ul style="list-style-type: none"> • Voir « Flatulence et ballonnement ». • Consulter la nutritionniste pour diminuer la quantité par séance d'alimentation. • Alimenter l'enfant en position assise ou élever la tête du lit à 45°. • Parler au médecin au sujet d'un traitement. • Ralentir le débit. • Communiquer avec la nutritionniste.
Douleur ou malaise pendant l'alimentation	<ul style="list-style-type: none"> • Excès d'air dans l'estomac • Adhésions • Infection 	<ul style="list-style-type: none"> • Voir « Flatulence et ballonnement ». • Informer l'équipe.
Vomissement (bile de couleur verte)	<ul style="list-style-type: none"> • Déplacement de la sonde dans l'intestin causant une obstruction 	<ul style="list-style-type: none"> • EN CAS DE VOMISSEMENT DE BILE, amenez votre enfant immédiatement à l'urgence de l'Hôpital de Montréal pour enfants.

L'hyper-
granulation,
ça peut arriver!

Qu'est-ce que c'est?



Après la création d'une stomie, certains patients voient apparaître un tissu « croûteux » épais et rouge autour et le long de la sonde ou du bouton. On ne sait pas pourquoi cela se produit chez certaines personnes et pas chez d'autres. On voit souvent ce phénomène au cours des trois premières semaines ou trois premiers mois. On soupçonne que c'est dû à une réaction inflammatoire prolongée. On pense que c'est la réaction de l'organisme au corps étranger (sonde ou bouton), possiblement en raison d'une humidité excessive provenant du drainage autour de la stomie, de l'utilisation d'onguent, d'une croissance bactérienne excessive ou d'un bouton mal ajusté. L'hypergranulation, c'est le moyen que prend l'organisme pour guérir la plaie et se protéger contre un corps étranger.

Il s'agit d'un tissu conjonctif contenant de petits vaisseaux sanguins qui se forme à la surface d'une blessure pendant le processus de guérison lui donnant une apparence granulaire ou croûteuse.

En principe, ce tissu :

- **n'est pas dangereux**
- **est de couleur rouge ou rose foncé**
- **est mou au toucher et saigne quand on le frotte**
- **est humide et peut laisser échapper du liquide jaune et collant**
- **peut nuire à l'ajustement de la sonde ou du bouton dans la stomie**
- **est plus courant au cours des trois premiers mois.**

Traitement de l'hypergranulation

Si vous remarquez un problème d'hypergranulation, vous pouvez appliquer des compresses de solution saline tiède (1/2 cuillère à thé de sel dissoute dans une tasse d'eau du robinet bouillie et refroidie à la température de la pièce) pendant 10 minutes, jusqu'à quatre fois par jour. L'idée est de ramollir le tissu, de le faire sécher et de l'aplatir. Vous ne devez jamais appliquer un onguent désinfectant ou antibiotique sans avis médical.

Si le tissu granuleux continue de s'étendre, le médecin ou l'infirmière vous montrera comment le « cautériser ». Vous pouvez faire cette procédure à la maison si le traitement doit être fait régulièrement. En principe, une fois guéri, le tissu ne repousse plus à moins qu'on manipule beaucoup la sonde ou le bouton pendant un remplacement ou traumatise la peau qui l'entoure en tirant sur la sonde ou le bouton.

La cautérisation est faite avec un bâton de « nitrate d'argent » qui ressemble à une longue allumette avec un bout gris foncé. **Avant** de vous servir du bâton, il est important de mettre une crème protectrice (3M Cavilon^{MC}) ou de la Vaseline^{MC} sur la peau autour de la formation excessive de tissu pour prévenir tout dommage au tissu sain. Roulez ensuite le bout du bâton sur le tissu de granulation moite. Après le traitement, couvrez la stomie d'une gaze pendant quelques heures (seulement) pour éviter de tacher les vêtements de votre enfant avec le produit à base de nitrate d'argent (qui devient noir). Vous pouvez également couvrir le tissu d'un pansement de type Mepilex^{MC} pendant une courte période de temps. Il est important de changer ce pansement tous les jours jusqu'à ce que le problème soit réglé. Le tissu se détachera graduellement et guérira. Si toutefois après deux ou trois applications, le tissu reste rouge ou continue de suinter, communiquez avec l'infirmière ou le médecin pour faire réévaluer la situation. Il est très important de garder la stomie aussi propre et aussi sèche que possible pour décourager la croissance du tissu granuleux.

Le traitement ne fait pas mal, mais les jeunes enfants peuvent montrer des signes d'anxiété lorsqu'on touche une zone aussi sensible. Le tissu sain autour peut devenir brunâtre, mais ce n'est pas grave, cette décoloration disparaît avec le temps.

Autres options de traitement

Il y a d'autres traitements à envisager si le problème d'hypergranulation semble vouloir persister. Vous pouvez appliquer une pâte faite avec un antiacide (Maalox^{MC} ou Gavascon^{MC}) deux fois par jour pour prévenir toute irritation causée par des fuites. Ce mélange peut aussi aider à traiter le tissu de granulation présent. Selon certains parents, les onguents corticostéroïdes topiques (Triaderm 0,1 %^{MC}) seraient très efficaces. Demandez l'avis de l'infirmière ou du médecin.

Changer la sonde ou le bouton

Une sonde ou un bouton mal ajusté peut causer des fuites excessives et la formation du tissu granuleux autour de la stomie. Une perte de poids peut aussi rendre le bouton plus lâche. Il se peut également que le bouton soit défectueux. Parlez à l'infirmière ou au médecin si vous remarquez un changement au niveau de la sonde ou du bouton.

Comment nourrir mon enfant à l'aide d'une sonde?

Que vous nourrissiez votre enfant à l'aide d'une sonde nasogastrique ou d'une sonde ou d'un bouton de gastrostomie, vous pouvez lui donner sa nourriture de diverses façons. Le choix est fait en fonction des éléments suivants :

- Le type de sonde ou de bouton utilisé
- La raison pour laquelle votre enfant nécessite une alimentation entérale
- La fréquence à laquelle votre enfant doit être nourri de cette façon
- La durée de chaque séance d'alimentation
- La façon dont votre enfant gère l'alimentation entérale

L'important est de s'assurer qu'il obtient les nutriments nécessaires à sa croissance. Votre enfant recevra une alimentation en continu (tout le temps), ou en bolus (intermittente, pauses pendant la journée) ou une alimentation à la fois en continu et en bolus. La section qui suit traite de ces différentes méthodes et de l'équipement utilisé. Votre équipe d'alimentation entérale à domicile vous parlera de celle qui convient le mieux à votre enfant.

Alimentation en bolus (intermittente)

L'alimentation en bolus (ou intermittente) prévoit des pauses entre les séances d'alimentation, tout comme nous prenons des pauses entre les repas. On peut utiliser cette méthode comme remplacement de repas ou supplément à un repas pris par la bouche selon le traitement nutritionnel qui aura été prescrit.

L'alimentation en bolus s'apparente le plus au rythme habituel auquel nous prenons nos repas et nos collations, car il y a des pauses entre les séances d'alimentation. On peut y avoir recours :

- pour compléter le régime de votre enfant (nourriture prise par la bouche);
- pour remplacer complètement le régime habituel de votre enfant par un plan de traitement personnalisé et nutritif.

L'alimentation en bolus peut durer entre 15 et 45 minutes, selon la quantité à donner et la tolérance de votre enfant.

On peut tenir le bébé dans les bras pendant la séance d'alimentation et lui offrir une suce pour stimuler ses réflexes oraux, si c'est approprié. On peut encourager les enfants plus âgés qui s'alimentent par la bouche et reçoivent un supplément nutritionnel à s'asseoir à la table pendant que les autres membres de la famille prennent leur repas. Le repas est une activité sociale pour la famille, on devrait inclure les enfants nourris à la sonde.

Méthodes utilisées pour l'alimentation en bolus :

- **Méthode par poussée**
- **Méthode par gravité**
- **Méthode par pompe d'alimentation**

Méthode par poussée

Pour la méthode par poussée, on utilise une seringue pour « pousser » la préparation lentement dans la sonde.

Matériel nécessaire :

- Seringue de 10 ml
- Seringue de 30 à 60 ml avec ou sans bouchon
- Préparation alimentaire

Pour donner la préparation alimentaire :

1. À l'aide de la seringue de 10 ml, vérifiez le bon placement de la sonde nasogastrique dans l'estomac.
2. Rincez ensuite la sonde avec un peu d'eau. N'oubliez pas d'utiliser de l'eau stérilisée si votre enfant a trois mois ou moins.
3. Si vous utilisez une sonde de gastrostomie, attachez la rallonge et rincez-la avec un peu d'eau.
4. Remplissez la seringue de 60 ml avec la quantité mesurée de la préparation.
5. Insérez-la dans la sonde ou la rallonge.
6. Poussez lentement la préparation dans la sonde. Continuez à remplir la seringue jusqu'à ce que votre enfant ait pris toute la préparation. Cela devrait prendre entre 15 et 20 minutes.
7. Détachez la seringue de la sonde ou de la rallonge.
8. Rincez-la en injectant 5 à 10 ml d'eau.
9. Mettez le bouchon sur la sonde ou retirez la rallonge du bouton de gastrostomie.
10. Nettoyez le matériel.

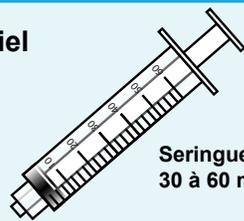
Utilisation de la méthode par poussée

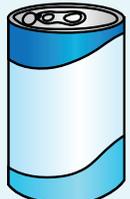
Pour la méthode par poussée, on utilise une seringue pour « pousser » la préparation lentement dans la sonde.

1.  **Lavez-vous les mains**

2. Rassemblez le matériel

 Seringue de 10 ml

 Seringue de 30 à 60 ml

 Préparation

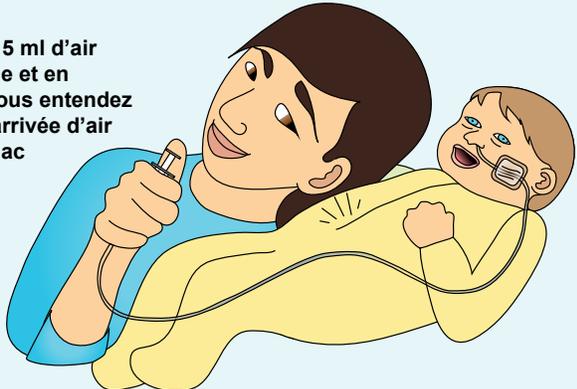
3. Vérifiez le placement de la sonde :

a) en essayant de tirer un peu du contenu de l'estomac à l'aide de la seringue de 10 ml

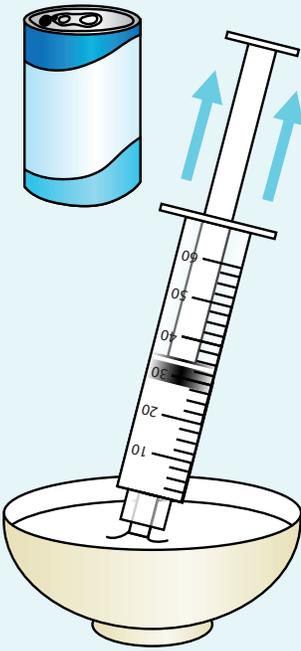
b) en poussant 5 ml d'air dans la sonde et en vérifiant si vous entendez le bruit de l'arrivée d'air dans l'estomac

Une fois que vous avez confirmé que la sonde est bien placée, remplissez la seringue de 5 à 10 ml d'eau, rattachez-la et rincez la sonde.

ET / OU



4. Remplissez la seringue de 60 ml de préparation



5. Attachez la seringue à la sonde. Poussez lentement sur le piston



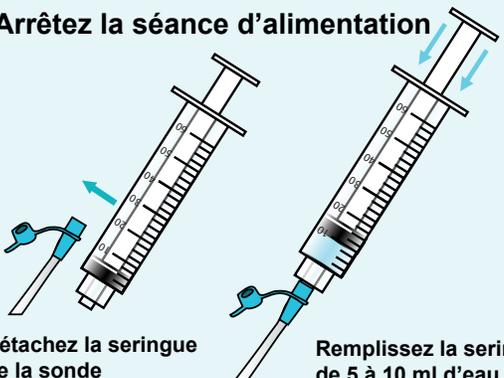
La durée de la séance d'alimentation dépend de la quantité de préparation à donner.



6. Arrêtez la séance d'alimentation

Détachez la seringue de la sonde

Remplissez la seringue de 5 à 10 ml d'eau, rattachez-la à la sonde et rincez



7. Retirez la seringue et mettez le bouchon sur la sonde



8. Nettoyez le matériel

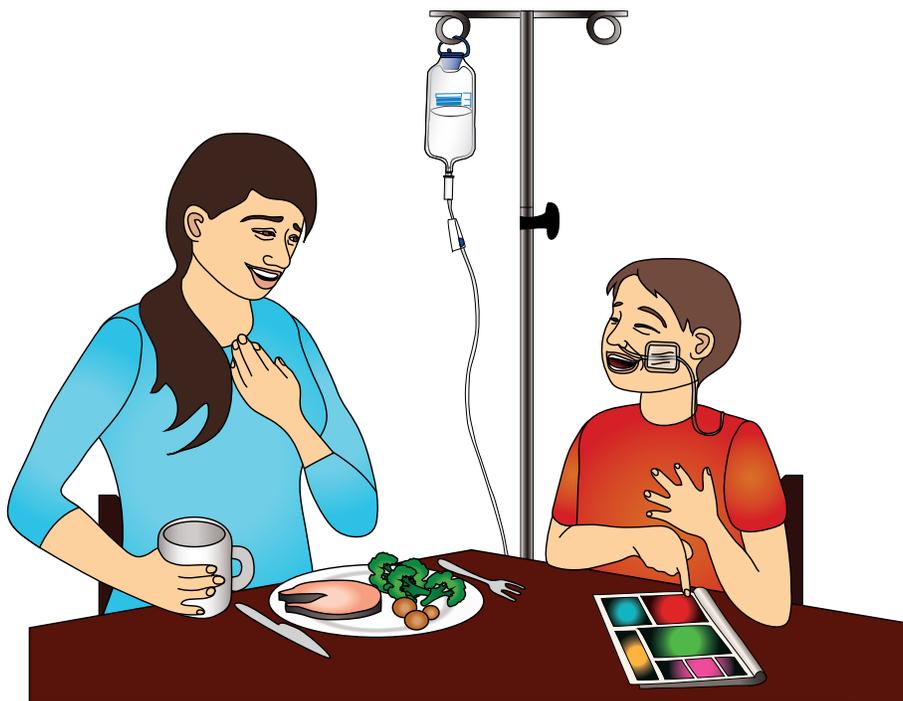


Méthode par gravité

Pour la méthode par gravité, vous suspendez un sac d'alimentation au-dessus de la tête de votre enfant et contrôlez le débit en ajustant la pince à roulette. Comme pour la méthode par poussée, on utilise la méthode par gravité pour l'alimentation intermittente ou en bolus. Ce type d'alimentation s'apparente à nos repas et à nos collations, car il y a des pauses entre les séances d'alimentation. (Il diffère de l'alimentation en continu. Nous en discutons plus loin dans le guide).

Il n'est pas rare que le débit ralentisse à un moment donné. C'est normal. Cela se produit lorsque votre enfant a l'estomac plein ou presque plein. Arrêtez le débit pendant quelques minutes pour permettre à votre enfant de digérer et de vider un peu son estomac. Une fois qu'il aura digéré un peu de nourriture, recommencez à lui en donner pour qu'il mange son repas au complet.

On peut tenir le bébé dans les bras pendant la séance d'alimentation et lui offrir une suce pour stimuler ses réflexes oraux, si c'est approprié. On peut encourager les enfants plus âgés qui s'alimentent par la bouche et reçoivent un supplément nutritionnel à s'asseoir à la table pendant que les autres membres de la famille prennent leur repas. Le repas est une activité sociale pour la famille, on devrait inclure les enfants nourris à la sonde.



Matériel nécessaire :

- **Seringue de 10 ml pour vérifier le placement de la sonde et la rincer**
- **Trousse d'alimentation par gravité (sac et tubulure)**
- **Crochet ou tige à soluté pour accrocher le sac d'alimentation**
- **Préparation**

Pour donner la préparation alimentaire :

1. À l'aide de la seringue de 10 ml, vérifiez le bon placement de la sonde nasogastrique dans l'estomac ou attachez la rallonge au bouton de gastrostomie.
2. Rincez ensuite la sonde ou la rallonge avec un peu d'eau. N'oubliez pas d'utiliser de l'eau stérilisée si votre enfant a trois mois ou moins.
3. Remplissez le sac d'alimentation avec la quantité requise de préparation et suspendez-le à environ 46 cm (18 po) au-dessus de la tête de votre enfant. Si possible, levez la tête du lit d'environ 45° avant de commencer la séance d'alimentation. Laissez-la dans cette position pendant 30 minutes après la séance d'alimentation.
4. Fermez le système par gravité avec la pince à roulette et attachez-le au sac.
5. Renversez le sac et comprimez jusqu'à ce que la chambre compte-gouttes soit remplie à moitié.
6. Faites glisser la pince à roulette vers le haut pour permettre à la préparation de remplir la sonde (amorçage).
7. Fermez la pince et attachez le sac à la sonde nasogastrique ou à la rallonge du bouton de gastrostomie.
8. Faites glisser la pince à roulette lentement vers le haut ou vers le bas jusqu'à ce que vous obteniez le débit désiré.

Débit en gouttes	Débit du volume (ou débit de la pompe)
16 gouttes par minute	60 ml par heure
20 gouttes par minute	80 ml par heure
24 gouttes par minute	100 ml par heure
28 gouttes par minute	120 ml par heure
32 gouttes par minute	140 ml par heure

9. Laissez votre enfant manger pendant 30 à 60 minutes s'il le tolère ou pendant la durée recommandée par le médecin ou la nutritionniste.
10. À la fin de la séance d'alimentation, fermez la pince à roulette, rincez la sonde ou la rallonge en injectant 5 à 10 ml d'eau et mettez le bouchon sur la sonde. Retirez la rallonge du bouton de gastrostomie après chaque séance d'alimentation.

Utilisation de la méthode par gravité

1. Lavez-vous les mains

2. Rassemblez le matériel

Seringue de 10 ml

Préparation

Crochet ou tige à soluté

Trousse d'alimentation par gravité

3. Vérifiez le placement de la sonde :

a) en essayant de tirer un peu du contenu de l'estomac à l'aide de la seringue de 10 ml

b) en poussant 5 ml d'air dans la sonde et en vérifiant si vous entendez le bruit de l'arrivée d'air dans l'estomac

ET / OU

Une fois que vous avez confirmé que la sonde est bien placée, remplissez la seringue de 5 à 10 ml d'eau, rattachez-la et rincez la sonde.

4. Vérifiez que la pince à roulette est roulée jusqu'en position fermée

réglez pour fermer

5. Remplissez le sac avec la quantité de préparation prescrite

Suspendez le sac à au moins 46 cm (18 po) au-dessus de la tête de votre enfant.

Enfant assise ou inclinée à 45°

6. Comprimez la chambre compte-gouttes. Lorsqu'elle est pleine à moitié, ouvrez la pince à roulette pour remplir la sonde

Roulez jusqu'en position ouverte

7. Attachez la tubulure à la sonde nasogastrique ou à la rallonge du bouton de gastrostomie

8. Démarrez la séance d'alimentation

Ajustez la pince à roulette jusqu'à ce que vous obteniez le débit voulu

Débit du volume	Débit en gouttes
60 ml par heure	16 gouttes par minute
80 ml par heure	20 gouttes par minute
100 ml par heure	24 gouttes par minute
120 ml par heure	28 gouttes par minute
140 ml par heure	32 gouttes par minute

Une fois la séance d'alimentation terminée, ajoutez 10 à 20 ml d'eau dans le sac pour vous assurer que votre enfant reçoive toute la préparation.

En général, une séance d'alimentation dure 30 à 60 minutes ou la durée prescrite par le professionnel de la santé.

9. Arrêtez la séance d'alimentation

Débranchez le sac et rincez la sonde ou la rallonge du bouton de gastrostomie avec 5 à 10 ml d'eau

N'oubliez pas de mettre le bouchon sur la sonde

Nettoyer l'équipement d'alimentation

Vous pouvez réutiliser les sondes, les seringues et les troussees d'alimentation par gravité. L'important est de les garder propres. Vous éviterez ainsi que votre enfant tombe malade. Voici quelques conseils pour vous aider à maintenir l'équipement propre.

Après chaque séance d'alimentation :

- Rincez tout le matériel à l'eau tiède. (Ne mettez rien au lave-vaisselle.)
- Au moins une fois par jour, laissez-les tremper pendant quelques minutes dans l'évier rempli d'eau tiède et d'un peu de savon à vaisselle.
- À l'aide d'une seringue, rincez les sondes et les petits articles à l'eau savonneuse pour tout nettoyer.
- Lavez et rincez très bien tous les points de connexion.
- Rincez le sac d'alimentation avec de l'eau tiède après chaque séance d'alimentation. À la fin de la journée, vous pouvez le laver avec un peu de savon à vaisselle et de l'eau tiède. Rincez à fond jusqu'à ce que l'eau soit claire, sans trace de savon. Au bout de trois jours d'utilisation, jetez-le et remplacez-le par un nouveau sac.
- Lavez et séchez séparément les pièces de la seringue (le corps et le piston), sinon le bout noir en caoutchouc du piston pourrait se distendre et craquer. La seringue serait alors inutilisable. On doit jeter les seringues au bout d'une semaine d'utilisation.
- Inspectez tout le matériel avant chaque repas. Si vous voyez un résidu de préparation ou s'il s'en dégage une mauvaise odeur :
 1. Relavez-le à l'eau tiède.
 2. Rincez-le avec une solution d'eau et de vinaigre blanc.
 3. Rincez une dernière fois à l'eau claire.



Pour préparer la solution au vinaigre, mélangez 8 parts d'eau à 1 part de vinaigre.

Méthode d'alimentation par pompe

Pour la méthode par pompe, vous attachez le sac d'alimentation et la sonde à une pompe électronique. Vous pouvez ainsi donner la préparation au rythme prescrit.

Matériel nécessaire :

- **Sac d'alimentation avec tubulure (système ouvert)**
- **Seringue de 10 ml pour rincer**
- **Pompe d'alimentation entérale**



Vous trouverez plus de détails sur l'utilisation et l'entretien de la pompe dans les sections sur l'alimentation en continu. L'infirmière de l'Hôpital de Montréal pour enfants ou de l'unité d'alimentation entérale à domicile peut aussi vous donner des directives sur l'utilisation et l'entretien de la pompe d'alimentation avant de signer le congé de votre enfant.

Alimentation en continu

L'équipe d'alimentation entérale à domicile peut vous suggérer de nourrir votre enfant continuellement avec une sonde. L'alimentation en continu signifie alimenter votre enfant sur une longue période de temps à l'aide d'une pompe d'alimentation spéciale. On recommande cette méthode pour les enfants :

- qui ont de la difficulté à tolérer la méthode par gravité
- qui ont besoin d'une quantité de préparation précise sur une période de temps donné
- qui ont subi une jéjunostomie

L'alimentation en continu est toujours dispensée à l'aide d'une pompe d'alimentation.

On peut dispenser l'alimentation en continu de diverses façons :

- à l'aide d'une pompe d'alimentation seulement la nuit, sans avoir recours à la méthode par gravité ou par poussée pendant la journée
- à l'aide d'une pompe d'alimentation seulement la nuit, en ayant aussi recours à la méthode par gravité ou par poussée pendant la journée
- à l'aide d'une pompe d'alimentation 24 heures par jour



L'alimentation en continu, 24 heures par jour, signifie que vous utiliserez la pompe d'alimentation pour nourrir votre enfant de façon constante la nuit et le jour. La quantité que votre enfant doit prendre est déterminée par l'équipe d'alimentation entérale à domicile. On peut vous suggérer l'alimentation en continu dans les cas suivants :

- l'équipe doit prendre des mesures spéciales pour empêcher que la préparation passe par le mauvais trou (larynx)
- votre enfant a de la difficulté à tolérer de grandes quantités de préparation à la fois
- votre enfant nécessite un gavage transpylorique (la nourriture doit être introduite directement dans le petit intestin sans passer par l'estomac)
- votre enfant a une motilité gastrique très lente (il ne vide pas son estomac suffisamment rapidement pendant la digestion)

Si votre enfant doit recevoir une alimentation en continu, on vous prêtera une pompe d'alimentation.

Avant de quitter l'hôpital, l'infirmière vous montrera comment vous en servir. Vous aurez amplement de temps pour vous pratiquer et poser des questions. Veuillez consulter les pages qui suivent pour savoir comment utiliser la pompe électronique Kangaroo^{MC} et comprendre les directives sur la façon d'accrocher le sac et de le remplir.

Si l'équipement provient de l'Hôpital Ste-Justine, vous recevrez une pompe électronique Kangaroo^{MC} Joey fournie par le Programme ministériel d'alimentation entérale.

Il a été démontré que de rincer la sonde avec de l'eau aux quatre heures pendant l'alimentation en continu prévient le blocage de la sonde. Pour les bébés de trois mois et moins, utilisez de l'eau stérile pour rincer la sonde.



Installation de la pompe d'alimentation à la maison

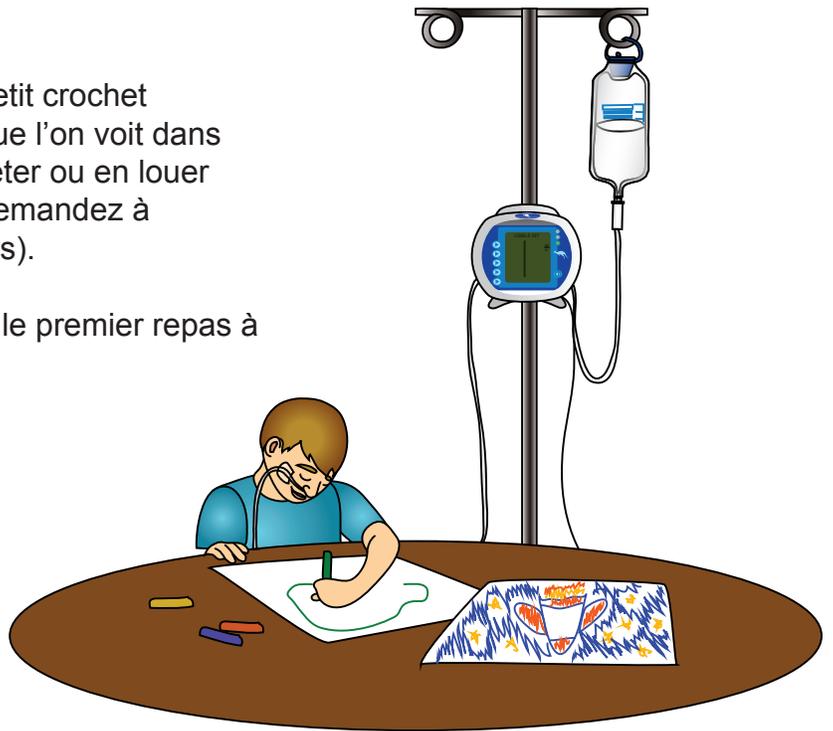
Lorsque vous arriverez à la maison avec tout l'équipement nécessaire, il vous faudra l'installer. La présente section porte sur l'installation de la pompe d'alimentation pour assurer son fonctionnement optimal.

Les directives suivantes s'appliquent à la pompe électronique Kangaroo^{MC} fournie par l'unité d'alimentation entérale à domicile de l'Hôpital de Montréal pour enfants, et à la pompe électronique Kangaroo Joey^{MC} fournie par le Programme ministériel d'alimentation entérale administré par l'Hôpital Ste-Justine.

Comment installer la pompe

1. Déposez la pompe sur une surface solide (commode, table de chevet ou de cuisine).
2. Accrochez le sac d'alimentation et la sonde à une hauteur de 46 cm (18 po). Vous pouvez utiliser :
 - un portemanteau
 - un crochet sur le mur
 - un cintre renversé accroché à un petit crochet
 - une tige de soluté, comme celles que l'on voit dans les hôpitaux. (Vous pouvez en acheter ou en louer une chez différents fournisseurs. Demandez à l'infirmière de vous fournir les détails).

C'est toujours une bonne idée de planifier le premier repas à l'avance!



Comment puis-je entretenir la pompe?

Afin de vous assurer du bon fonctionnement de la pompe, il est important de la nettoyer et de l'entretenir selon les directives du fabricant.

Pour avoir des instructions détaillées sur le nettoyage, consultez le manuel d'emploi et d'entretien de la pompe d'alimentation électronique Kangaroo^{MC}, disponible en ligne dans plusieurs langues à l'adresse www.kangarooepump.com.

Nettoyage et entretien de la pompe d'alimentation

Afin de vous assurer du bon fonctionnement de la pompe, il est important de la nettoyer et de l'entretenir selon les directives du fabricant.

ATTENTION : « Débrancher la pompe de la prise de courant avant le nettoyage. Après le nettoyage, ne pas rebrancher la pompe tant que toutes les pièces et parties de la pompe ne sont pas complètement sèches ».

- Vous pouvez nettoyer l'extérieur de la pompe ainsi que le compartiment pour sondes à l'intérieur de la porte bleue avec de l'eau tiède savonneuse (jamais d'eau chaude).
- Vous pouvez nettoyer la chambre compte-gouttes avec un coton-tige humide seulement.

ATTENTION : « Ne pas immerger la pompe ou le cordon d'alimentation dans l'eau ou dans toute autre solution de nettoyage. Si vous ne respectez pas les procédures de nettoyage décrites dans le guide, vous pourriez exposer les utilisateurs à des dangers. Comme avec tout appareil électrique sous tension, on doit s'assurer que la pompe n'entre pas en contact avec un liquide afin d'éviter les risques d'électrocution, d'incendie ou d'endommagement des composantes électriques. »

N'essayez pas de réparer ou d'altérer la pompe de quelque façon que ce soit. Veuillez retourner toute pompe endommagée ou non fonctionnelle à l'Hôpital de Montréal pour enfants le plus rapidement possible.

Si un des incidents suivants survenait, **N'UTILISEZ PAS** la pompe tant qu'elle n'a pas été correctement nettoyée et réparée par le personnel qualifié de l'Hôpital de Montréal pour enfants :

- Contact du cordon d'alimentation avec un liquide ou infiltration d'un liquide à l'intérieur de la pompe pendant le nettoyage.
- Déversement de grandes quantités de préparation sur l'extérieur de la pompe ou tout déversement sur le cordon d'alimentation.

Pour avoir des instructions détaillées sur le nettoyage, consultez le manuel d'emploi et d'entretien de la pompe d'alimentation électronique Kangaroo^{MC}, disponible en ligne dans plusieurs langues à l'adresse www.kangarooepump.com.

L'Hôpital de Montréal pour enfants a pour politique de recertifier périodiquement la pompe pour garantir son bon fonctionnement et sa sécurité. Nous recommandons de la faire vérifier tous les six mois. L'équipe de l'unité d'alimentation entérale à domicile vous informera de la date de vérification. Cette recertification sera faite par notre service technique biomédical. Vous n'avez qu'à apporter la pompe à notre centre d'entrepôt et de distribution situé au sous-sol B de l'hôpital (ascenseur de l'aile C).

Calendrier d'entretien de la pompe électronique

Date de vérification	Date d'achèvement de la vérification

Administration de médicaments par sonde ou bouton d'alimentation

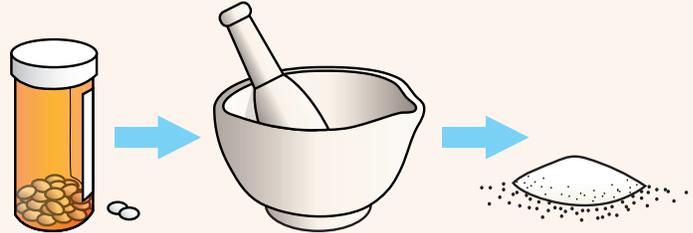
Il est possible et souvent souhaitable de donner un médicament par sonde nasogastrique ou par le port de médicaments de la sonde ou du bouton de gastrostomie. Avec les bons renseignements et quelques conseils, on peut donner en toute sécurité un grand nombre de médicaments qui se digèrent bien et facilement. Pour bien administrer le médicament, suivez les conseils suivants :

- Vérifiez avec le médecin, l'infirmière ou le pharmacien si le médicament peut être administré par sonde. Certains remèdes ne peuvent pas être administrés par sonde. Il existe d'autres méthodes efficaces et sécuritaires.
- Lorsque vous commandez ou allez chercher les médicaments de votre enfant, demandez qu'on vous les donne sous forme d'élixir ou de liquide. Si le médicament n'est pas disponible sous forme liquide, certains pharmaciens peuvent préparer une solution ou une suspension à partir du comprimé.
- N'oubliez pas de vous laver les mains avant de manipuler le médicament ou l'équipement d'alimentation.
- Écrasez les comprimés jusqu'à l'obtention d'une fine poudre que vous ajouterez à une petite quantité d'eau tiède. Les comprimés sous enrobage entérique ou à libération prolongée ne peuvent pas être écrasés, car cela nuirait à l'effet protecteur entérique et au temps prévu d'absorption.
- Préparez le médicament et remplissez une seringue de grosseur appropriée.
- Avant d'administrer le médicament, vérifiez toujours le placement de la sonde. Une fois que vous aurez poussé lentement le médicament dans la sonde, rincez la sonde avec 5 à 10 ml d'eau, peu importe que le médicament soit liquide ou écrasé et dilué dans de l'eau. Vous vous assurerez ainsi du passage du médicament dans l'estomac et préviendrez tout blocage de la sonde.
- On ne doit jamais ajouter de médicament à une préparation.
- Ne mélangez jamais différents médicaments dans la même seringue.

Administration de médicaments par sonde ou bouton d'alimentation



2. Si le médicament est sous forme de comprimé, écrasez-le jusqu'à l'obtention d'une fine poudre



ATTENTION : Les comprimés sous enrobage entérique ou à libération prolongée ne peuvent pas être écrasés, car cela nuirait à l'effet protecteur entérique et au temps prévu d'absorption.

3. Diluez le médicament dans une petite quantité d'eau tiède



4. Remplissez une seringue du médicament



Assurez-vous d'aspirer tout le médicament pour administrer toute la dose à votre enfant.

RAPPEL : Avant d'administrer le médicament, vérifiez toujours le placement de la sonde. Si votre enfant a une sonde ou un bouton de gastrostomie, rincez la rallonge avec une petite quantité d'eau pour vous assurer de son bon fonctionnement.

5. Poussez lentement le médicament dans la sonde et rincez-la bien avec 5 à 10 ml d'eau. Vous vous assurez ainsi du passage du médicament dans l'estomac et préviendrez tout blocage de la sonde ou du bouton.



IMPORTANT :

Ne mélangez jamais différents médicaments dans la même seringue. Rincez la seringue avec 3 à 5 ml d'eau entre chaque médicament.



On ne doit jamais ajouter de médicament à une préparation.



Types de préparation

Il existe de nombreuses préparations commerciales ou spécialisées. Il faut tenir compte des besoins nutritionnels de votre enfant, de son âge, du diagnostic et de son état de santé pour déterminer quelle préparation lui convient le mieux. La teneur en protéines, en glucides (sucre) et en gras diffère d'une préparation à l'autre. La nutritionniste et le médecin de votre enfant décideront de la préparation appropriée en évaluant soigneusement ses besoins alimentaires et son état de santé.

En général, les préparations sont disponibles en trois formats :

Prête à servir

- aucun ajout d'eau ou d'ingrédients, à moins d'avis contraire de la nutritionniste
- format le plus pratique et le plus facile à utiliser
- souvent le plus cher

Concentré liquide

- souvent utilisé pour les préparations très caloriques
- doit être dilué avec de l'eau selon les directives de la nutritionniste
- une fois ouvert, doit être réfrigéré en format concentré et utilisé dans les 48 heures
- une fois dilué avec de l'eau, doit être réfrigéré et utilisé dans les 24 heures

Poudre

- plus facilement disponible
- durée de conservation plus longue et plus facile à entreposer
- peut être plus économique
- temps de préparation plus long
- plus grand risque de faire une erreur en la préparant

Certaines préparations spécialisées sont seulement disponibles en poudre.

Une fois que l'équipe de l'unité d'alimentation entérale à domicile aura déterminé quelle préparation convient le mieux à votre enfant, la nutritionniste :

- vous donnera des instructions simples pour la préparer;
- vous informera de la quantité à donner à votre enfant chaque jour;
- vous aidera à établir le meilleur horaire d'alimentation pour votre enfant.

Au fil du temps, les besoins nutritifs de votre enfant changeront. On devra peut-être alors modifier le type ou la quantité de la préparation que vous lui donnez. Votre équipe vous aidera en ce sens pour favoriser la croissance et la santé de votre enfant.



Mélanger la préparation

Les jeunes enfants, plus particulièrement les bébés, sont plus vulnérables aux maladies d'origine alimentaire. Ils ont plus de difficulté à combattre les infections parce que leur système immunitaire est affaibli ou n'est pas encore complètement développé. Les bébés prématurés sont particulièrement à risque.

**Vous pouvez aider à éviter les infections!
Lavez-vous les mains avec de l'eau
tiède savonneuse avant de mélanger les
préparations et de manipuler les accessoires.**

1. Préparations prêtes à servir

- Elles ne requièrent aucun mélange. Prenez l'habitude d'essuyer le dessus de la boîte et l'ouvre-boîte avec un linge propre avant de l'ouvrir.

2. Préparations concentrées liquides

- Il est important de les transvider dans un contenant propre. Il faut y ajouter la quantité exacte d'eau prescrite dans les directives du produit. Il est également important de bien mélanger le produit. N'oubliez pas de réfrigérer la portion non utilisée une fois que vous aurez pris la quantité voulue pour nourrir votre enfant.

Utilisez de l'eau bouillie et refroidie pour les préparations si votre bébé a trois mois ou moins.

3. Préparations en poudre (requièrent un peu plus de travail)

- Il faut bien mesurer la quantité de poudre à l'aide de l'instrument de mesure habituellement fourni dans la boîte, d'une cuillère ou d'une tasse à mesurer. Pour certaines préparations, il faut utiliser une balance pour peser la quantité exacte.
- Si votre enfant est âgé de trois mois ou moins, faites bouillir l'eau pendant deux minutes complètes. Laissez-la ensuite refroidir jusqu'à ce qu'elle atteigne 70 °C. Cela devrait prendre environ 30 minutes.

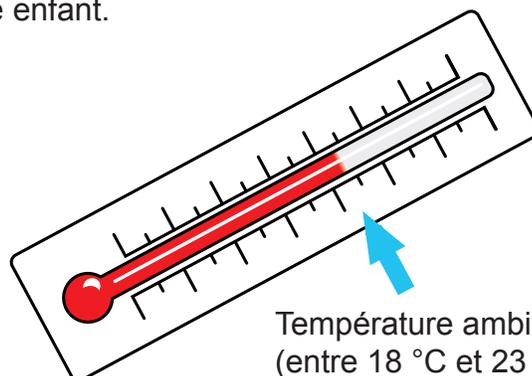
Certaines préparations en poudre ne peuvent pas être mélangées avec de l'eau bouillie refroidie à 70 °C parce que certains des ingrédients sont sensibles à la chaleur. Consultez la nutritionniste de votre enfant et suivez ses conseils pour mélanger ce type de préparation.

- Pour obtenir de meilleurs résultats, mélangez une petite quantité d'eau avec la quantité de poudre recommandée pour former une pâte. Ajoutez graduellement le reste de l'eau en continuant à mélanger.
- Un mélangeur est très pratique pour ce travail.
- Si vous préparez une grande quantité, réfrigérez-la immédiatement après avoir terminé et vérifiez sur l'emballage combien de temps vous pouvez conserver la préparation au réfrigérateur.

Conseils pour tous les formats de préparation



- Vérifiez toujours la date de péremption. N'utilisez pas de produit périmé.
 - Si vous ajoutez des huiles spéciales (huile de MTC), des glucides (polycose), des microlipides ou tout autre produit, assurez-vous de bien les mélanger.
 - Un mélangeur est pratique pour ce genre de travail.
- Réchauffez la préparation en plaçant le contenant dans de l'eau chaude pendant 15 minutes au maximum (jusqu'à ce que la préparation soit à la température de la pièce).
 - Vous pouvez utiliser un chauffe-biberon. Vérifiez toujours la température de la préparation avant de la donner à votre enfant.



Température ambiante
(entre 18 °C et 23 °C)

Conserver la préparation

Pour éviter que la préparation surisse ou se contamine, il est très important de suivre les directives suivantes :

- Peu importe le format, les préparations mélangées transvidées dans un contenant propre et bien couvert peuvent se conserver au réfrigérateur pendant 24 heures.
- Les contenants non ouverts peuvent être conservés jusqu'à la date de péremption (meilleur avant le xx).
- Une fois le contenant ouvert, les concentrés liquides bien fermés peuvent se conserver au réfrigérateur pendant 48 heures (2 jours).
- Les boîtes de poudre ouvertes refermées avec leur couvercle en plastique peuvent se conserver au garde-manger pendant 1 mois.

Préparation transvidée dans un sac d'alimentation

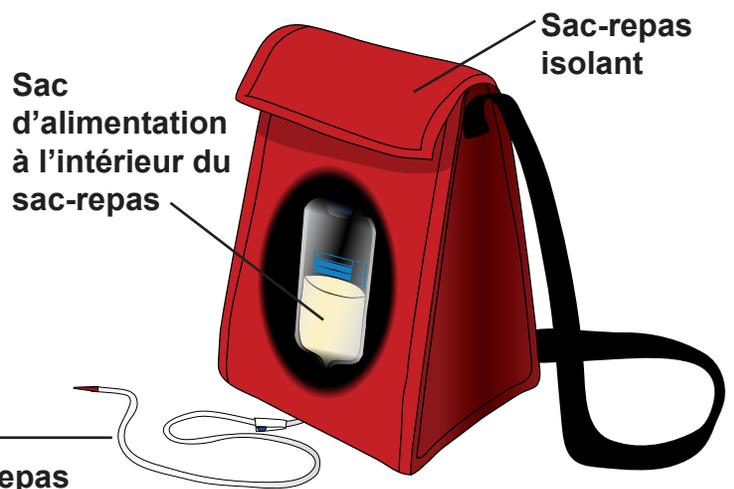
Les préparations transvidées dans un sac d'alimentation peuvent se conserver à la température de la pièce pendant :

- 4 heures (préparations pour bébés)
- 8 à 12 heures (préparations PediaSureMC et pour adultes)

À NE PAS OUBLIER

- Les préparations doivent être à la température de la pièce avant de les transvider dans le sac d'alimentation.
- Ne placez pas le sac d'alimentation plein près d'une source de chaleur ou dans un endroit ensoleillé. Si vous nourrissez votre enfant dans une pièce surchauffée ou à l'extérieur, il est important de garder la préparation fraîche.
- N'ajoutez jamais de préparation fraîche à la préparation qui est déjà dans le sac d'alimentation et qui a servi à la séance d'alimentation précédente.

Conseil : Si vous nourrissez votre enfant dans un endroit où il fait chaud, placez le sac d'alimentation dans un sac-repas isolant dans lequel vous aurez d'abord fait un petit trou. Vous pourrez ainsi passer la tubulure à travers le trou et la fixer à la sonde nasogastrique ou au rallonge du bouton de gastrostomie.



Temps de suspension de la formule

Lorsque vient le temps de remplir le sac d'alimentation du système par gravité ou de la pompe d'alimentation, il est important de savoir quoi faire pour éviter toute croissance bactérienne dans la préparation.

Le temps de conservation diffère d'une préparation à l'autre.

Type de préparation	Temps de conservation maximal
Préparation liquide en boîte prête-à-servir	8 heures
Préparation liquide en boîte prête-à-servir avec ajout d'eau, d'huile, de protéine, de glucides ou d'électrolytes	4 heures
Concentré liquide ou en poudre avec ajout d'eau	4 heures
Lait maternel	4 heures (ou moins de préférence)
Lait maternel avec ajout de calories	2 heures

N'oubliez pas d'ajouter seulement la quantité prescrite dans le sac d'alimentation pour respecter les temps de conservation ci-dessus.

Pour savoir quelle quantité de préparation ajouter au sac d'alimentation chaque fois que vous le remplissez, utilisez la formule suivante :

Débit x Temps de conservation maximum = ml de préparation à ajouter au sac d'alimentation

Exemple : Débit : 40 ml par heure + préparation en poudre avec ajout d'eau (4 heures de temps de conservation)

$$40 \text{ ml par heure} \times 4 \text{ heures} = 160 \text{ ml}$$

Cela signifie que vous pouvez ajouter 160 ml de préparation au sac à chaque séance d'alimentation.

Rincez toujours le sac d'alimentation et la sonde avec de l'eau avant d'ajouter la préparation.

Comment puis-je aider mon enfant à manger par la bouche?

Bébés

Se nourrir par la bouche est une capacité qui se développe et certains enfants ont plus de difficulté que d'autres à y arriver. Plusieurs raisons peuvent expliquer ce phénomène, dont des troubles neurologiques ou physiques. Pour encourager votre bébé à se nourrir par la bouche même s'il a une sonde nasogastrique, suivez les conseils suivants. N'oubliez pas que la nutritionniste, l'ergothérapeute et l'infirmière de l'unité d'alimentation entérale à domicile peuvent vous offrir d'autres conseils pour répondre aux besoins particuliers de votre enfant.

L'heure des repas devrait être un moment agréable que votre bébé attend avec impatience. En créant une atmosphère calme et plaisante, vous pouvez grandement influencer l'attitude de votre bébé à l'égard des repas sur une longue période de temps. Voici quelques suggestions :

- Essayez de préparer tous les aliments pour ne pas devoir interrompre le repas.
- Assurez-vous qu'il y ait le moins de bruit possible dans la pièce où vous le nourrissez pour que l'atmosphère soit calme et relaxante.
- Nourrissez votre enfant à la même heure chaque jour.
- Nourrissez-le au même endroit chaque jour.
- Il serait préférable que votre bébé soit seul dans la pièce avec la personne qui le nourrit et que ce soit toujours ou presque toujours la même personne qui le nourrit.
- Si vous nourrissez votre bébé à la bouteille, il est bon d'utiliser le même type de bouteille et de tétine chaque fois.
- Évitez de faire des activités avec votre bébé juste avant de manger pour ne pas le fatiguer.
- Pour éviter toute confusion, ne vous servez pas de jouets pendant l'heure du repas.

Essayez de suivre ces conseils au moins jusqu'à ce que vous ayez établi une bonne routine.

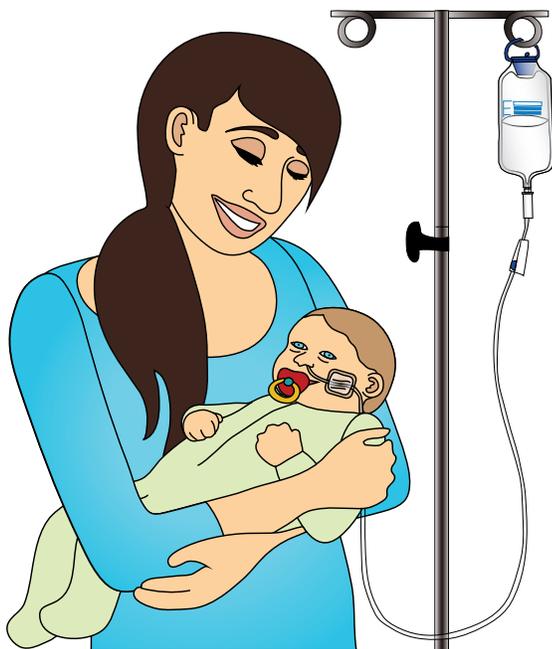
La patience et la pratique : les clés du succès!

L'attitude et le comportement de la personne qui nourrit le bébé peuvent améliorer grandement la situation. Les bébés réagissent à nos humeurs et à nos émotions. Il est donc préférable de suivre les conseils suivants :

- Détendez-vous. N'oubliez pas qu'au besoin, vous pouvez utiliser la sonde.
- Assoyez-vous dans un fauteuil confortable.
- Commencez à nourrir votre bébé quand il est calme.
- Parlez-lui doucement. Félicitez-le pour chaque chose qu'il fait de positif (vous permettre de mettre la bouteille dans sa bouche, téter, sourire, etc.). N'oubliez pas de sourire souvent.
- Si votre bébé fait quelque chose qui vous contrarie (comme refuser la bouteille, pleurer, se tourner la tête, etc.), retirez la bouteille et essayez à nouveau dans quelques minutes.

Ne forcez jamais un bébé à prendre la bouteille.

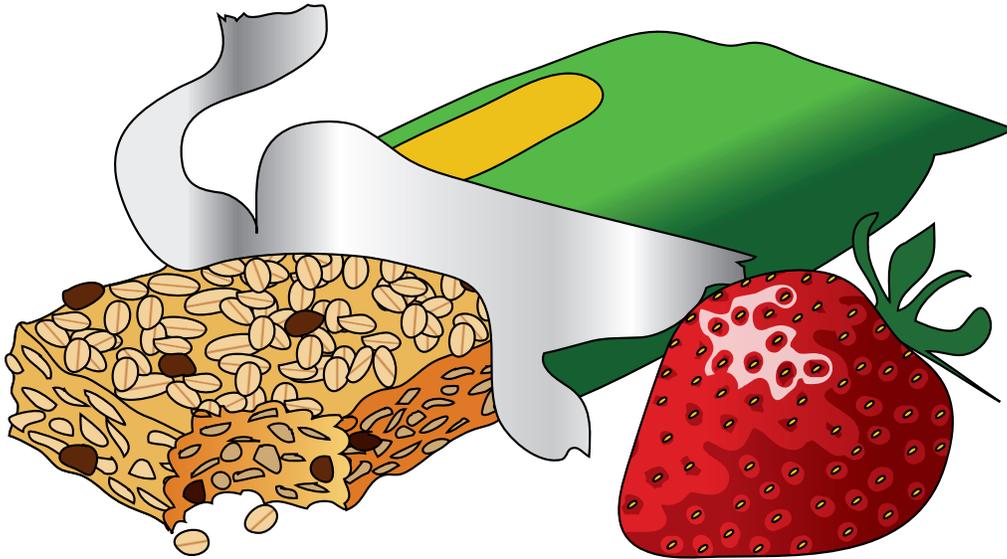
- Placez-vous toujours devant votre bébé et regardez-le dans les yeux pendant qu'il mange.
- Limitez le temps du repas à 30 minutes, sinon vous serez tous les deux fatigués.
- Ne soyez pas trop exigeant envers vous-même et votre bébé. Vous aurez de bonnes et de mauvaises journées, vous et votre bébé.



Même si vous nourrissez votre bébé à la sonde, il est important de suivre ces conseils. Si c'est possible, donnez-lui une suce pendant qu'il reçoit son alimentation par sonde pour qu'il puisse associer la tétée à la nourriture. Même si votre bébé n'arrivera jamais à se nourrir entièrement par la bouche, il est important qu'il apprenne à considérer le repas comme étant une activité plaisante et sociale.

Enfants plus vieux et adolescents

Si ton alimentation par sonde se fait pendant la nuit, tu n'auras probablement pas très faim le lendemain matin. Ce n'est pas grave. Ne te force pas à manger tout de suite. Tu auras probablement faim un peu plus tard dans la matinée. Garde une petite collation à portée de main, quelque chose que tu aimes beaucoup!



Voici quelques conseils pour les repas que tu vas prendre pendant la journée :

- Essaie de ne pas manger seul. Si c'est possible, mange en même temps que ta famille ou tes amis. Le repas est une activité sociale, mais personne ne doit te forcer à manger!
- Ne te décourage pas si parfois tu as moins d'appétit. N'oublie pas, tout le monde a de bonnes et de mauvaises journées! Plusieurs petits repas peuvent suffire pour la journée où tu as moins faim. Si tu changes d'idée, rien ne t'empêche d'en demander une deuxième portion.
- Si l'odeur de la nourriture te donne la nausée, ne va pas dans la cuisine pendant que l'on prépare le repas.
- Planifie avec tes parents un menu auquel tu auras ajouté tes aliments préférés!
- Essaie de garder un bon sens de l'humour pour passer à travers des journées plus difficiles.

N'oublie pas : même si tu absorbes des calories supplémentaires par sonde pendant la nuit, tu devrais essayer de manger autant que les membres de ta famille et tes amis pendant la journée. Tu ne pourras pas rattraper ton retard de croissance sans ces calories supplémentaires!

Sois patient. Tes efforts porteront fruits!



Un gros merci!

Aux commanditaires et aux donateurs suivants pour leurs généreuses contributions dont bénéficient les familles et les enfants qui ont besoin d'aide en matière de nutrition.

Mary Abate
Liane Bellemare Alessi
Frank & Diane Cammisano (Groupe Cammisano Inc)
Michael Chaimberg
Clelia Coccia
John & Louise Colacci
Roger Costa
Francois & Kelly Dinel (Proprio Gestion Inc.)
Pasquale & Lucy Di Pierro (FONEX Data Systems Inc.)
Sammy & Manon Di Re
Eran Elfassy (Mackage)
Veronica Elisii
Joseph & Andrée Farinacci
Michael Fogel
Edward Gaiotti (Dancon Inc)
Gary & Sarah Hutman (Cellcom)
Andre & Francine Lanza
Simon Margel
Diane Martin
Antonio Maturo
Nadine Mercier
Gary Mintz
Ted Oberfeld
Oberfeld Snowcap Inc.
Emile Petroro
Salvatore Santangelo
Joe Starnino
Mario & Mai Anh Tombari
Carol Walker
CIBC Private Wealth Mgmt
Wienstein & Gavino Pasta Bar Factory Co Ltd.

À tous les amis qui, sans jamais cesser de faire preuve de gentillesse et d'attention, n'ont pas hésité à participer et à contribuer à la collecte de fonds « Aidons les jeunes à grandir » lieu le 3 août 2013 – une soirée inoubliable appréciée de tous.

Aux membres exceptionnels de notre comité pour leur dévouement, leur dynamisme et le cœur qu'ils ont mis à l'ouvrage pour mener à bien la soirée de collecte de fonds pour les enfants!

**John Colacci – Pasquale Di Pierro – Mario Di Rienzo
Joseph Farinacci – Salvatore Satangelo – Mario Tombari**

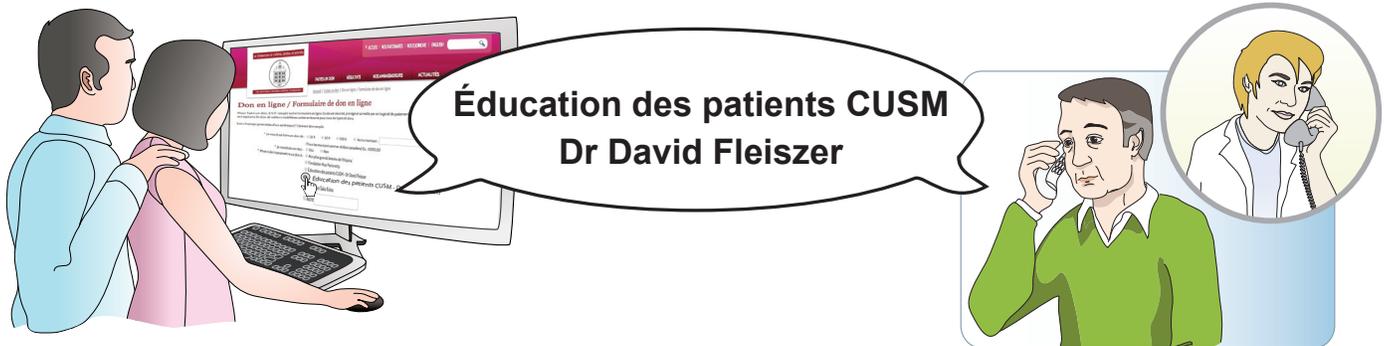
À la Fondation de l'Hôpital de Montréal pour enfants pour le soutien inestimable et l'aide professionnelle fournis par ses membres.

Aidez-nous à aider les autres

Aidez-nous à soutenir l'Office d'éducation des patients du CUSM. Votre don fera une grande différence. Il nous permettra de développer de nouveaux programmes et matériels d'information sur la santé afin de d'offrir les meilleurs soins pour la vie.

Tout le matériel pour le patient est disponible gratuitement sur notre site internet pour les patients du CUSM et pour les patients et les familles partout.

Faites un don à l'Fondation de Hôpital général de Montréal à :



En ligne : fondationhgm.com

Par téléphone : 514-934-8230



En personne / Par courrier : 1650, avenue Cedar, bureau E6-129
Montréal QC, H3G 1A4

Merci de votre soutien!

L'infothèque du CUSM: infotheque.cusm.ca

L'Office d'éducation des patients du CUSM: educationdespatientscusm.ca

Commentaires et suggestions

Nous avons à cœur de produire un guide vraiment utile. Faites-nous part de vos commentaires. Indiquez ce que vous pensez du contenu, du format et de l'utilité du guide.

CONTENU

Incomplet

Complet

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7 _____ 8 _____

FORMAT

Difficile à lire

Facile à lire

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7 _____ 8 _____

UTILITÉ

Pas utile

Très utile

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5 _____ 6 _____ 7 _____ 8 _____

Écrivez vos commentaires ou suggestions ci-dessous :

Veillez retourner le sondage à l'administratrice adjointe de l'unité d'alimentation entérale à domicile :

Par télécopieur : 514-412-4250

Par courrier :

**Hôpital de Montréal pour enfants
2300, rue Tupper
Bureau D-590A
Montréal (Québec) H3H 1P3**