



UNIVERSITE DE LILLE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2018

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Caractéristiques des enfants ayant eu une trachéotomie temporaire
ou définitive de 2007 à 2017 au CHU de Lille.**

Présentée et soutenue publiquement le 25 juin 2018 à 18h
au Pôle Recherche

Par Paul Vancleenputte

JURY

Président :

Monsieur le Professeur LETEURTRE Stéphane

Assesseurs :

Monsieur le Professeur NGUYEN THE TICH Sylvie

Monsieur le Docteur TIFFREAU Vincent

Madame le Docteur HUE Valérie

Madame le Docteur BINOCHE Alexandra

Directeur de Thèse :

Madame le Docteur BINOCHE Alexandra

« La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs. »

I. INTRODUCTION

1. Contexte :

En pédiatrie, la réalisation d'une trachéotomie est peu fréquente. Les données sont principalement issues de la littérature internationale et l'incidence aux USA est approximativement de 5000 trachéotomies par an dans la population pédiatrique(1). La population française d'enfants trachéotomisés est, quant à elle, peu décrite. Seules trois études monocentriques (Lyon, Robert Debré APHP et Montpellier) rétrospectives et avec des cohortes de moins de 100 patients sont publiées (2,3,4).

La trachéotomie est réalisée, comme pour les adultes, dans 2 situations :

- l'obstruction congénitale ou acquise (cf ci dessous) des voies aériennes supérieures (VAS),
- la nécessité d'une ventilation mécanique prolongée.

2. Historique :

Les motifs de trachéotomie chez l'enfant ont beaucoup évolué au cours des dernières décennies. Dans les années 1970, l'obstruction des VAS secondaire aux infections (épiglottite, diphtérie) était la principale indication. Avec la généralisation des vaccinations contre le *Corynebacterium diphtheriae* et l'*Haemophilus influenzae*, cette indication a quasiment disparu (2,3,5). Actuellement, l'obstruction des VAS est d'origine congénitale (ex : syndrome de Pierre Robin) ou traumatique (ex : œdème ou sténose laryngé lors de brûlures ou post intubation) ou tumorale ou neurologique (ex : dyskinésie laryngée).

La ventilation mécanique prolongée est nécessaire en cas d'affections neuromusculaires (ex : myopathie de Duchenne), d'affections neurologiques centrales (ex : Syndrome d'Ondine) ou périphériques (ex : myélite) ou plus rarement d'affections pulmonaires (ex : dysplasie broncho pulmonaire, hypertension artérielle pulmonaire).

3. Problématique actuelle :

Outre les vaccinations, les progrès médicaux ont limité la réalisation de la trachéotomie : l'endoscopie permet le traitement des paralysies des cordes vocales et des laryngomalacies sévères (6,7,8) ; la ventilation non invasive, est possible chez des enfants de plus en plus jeunes (9).

Cependant, le nombre de trachéotomies réalisées augmente car parallèlement l'amélioration de la chirurgie cardiaque, de la médecine néonatale, des soins au cours des affections chroniques ont conduit à réaliser celle-ci chez des enfants de plus en plus jeunes ou qui auparavant décédaient (9,10,11).

Dans la littérature actuelle, les enfants trachéotomisés sont généralement répartis en fonction de l'affection sous jacente :

- obstruction des VAS, parfois subdivisé en obstruction des VAS et malformations crânio faciales,
- les affections pulmonaires,
- les affections traumatiques qui correspondent en réalité aux complications après intubation,
- les affections neurologiques (11,12). Cependant, ces études ne différencient pas, les affections neurologiques définitives (Myopathie congénitale...) et les affections subaigües dont on peut espérer une récupération et donc un projet de décanulation.

Les études restent difficilement comparables entre elles car la ventilation associée n'est pas toujours prise en compte, ni le caractère définitif ou provisoire de la trachéotomie, l'évaluation de la qualité de vie est effectuée à partir d'échelles diverses.

On peut donc distinguer deux populations : Les enfants ayant une trachéotomie temporaire et les enfants ayant une trachéotomie définitive. La trachéotomie temporaire est instaurée pour une durée déterminée dans l'hypothèse d'une guérison ou d'une amélioration de l'affection laryngée (obstruction des VAS résolutive après chirurgie). La trachéotomie est définitive en cas de nécessité d'un support respiratoire dans les affections ne disposant pas de traitement étiologique à l'heure

actuelle (affections neuromusculaires), ce qui pose donc le problème de la prise en charge de ces enfants à l'extérieur de l'hôpital (domicile familial, centre, institutions), et le problème du projet de vie (scolarité, travail, activités ludiques) (13,14).

Depuis les années 1980, la prise en charge des enfants ayant une trachéotomie peut s'effectuer à l'extérieur de l'hôpital (15). Pour cela, il est nécessaire que le domicile soit équipé de matériels spécifiques (aspirateur de mucosités, oxygénothérapie, respirateur si besoin) et qu'un proche au moins maîtrise les soins liés à cette prothèse. En effet, la trachéotomie requiert des soins rigoureux et la présence permanente d'un adulte formé auprès de l'enfant pour subvenir aux besoins de base (aspirations endotrachéales, soins de trachéotomie) et intervenir en cas d'urgence (changement de canule, mise en place de la ventilation le cas échéant). Ceci génère des contraintes logistiques, techniques et esthétiques supplémentaires compliquant davantage la prise en charge (16).

Après analyse de la littérature, notre hypothèse était qu'il y avait plus de trachéotomies temporaires que définitives ; que les enfants trachéotomisés temporairement étaient plus jeunes, principalement porteurs d'une obstruction des VAS et qu'ils avaient peu de comorbidités. Nous émettions également l'hypothèse que leur hospitalisation initiale était moins longue (17), qu'ils étaient moins fréquemment réhospitalisés, que la formation des parents étaient plus rapide et qu'ils retournaient souvent au domicile à la sortie de réanimation.

4. Objectifs de l'étude :

L'objectif principal de ce travail était de comparer les caractéristiques des enfants ayant une trachéotomie temporaire ou définitive au cours des 10 dernières années sur les critères suivants :

- âge,
- affections sous jacentes,
- comorbidités associées

Les objectifs secondaires étaient de :

- décrire le parcours de soin des enfants trachéotomisés, le lieu de vie après la trachéotomie
- décrire la formation des parents aux soins de trachéotomie

II. MATERIEL ET METHODE

1. Population

Cette étude observationnelle rétrospective a été réalisée dans le service de réanimation pédiatrique de Jeanne de Flandres du Centre Hospitalier et Universitaire (CHU) de Lille. Tous les enfants âgés de 0 à 18 ans pour lesquels une trachéotomie a été initiée dans le service de réanimation pédiatrique en lien avec le service d'Oto Rhino Laryngologie (ORL) pédiatrique entre le 1^{er} janvier 2007 et le 1^{er} janvier 2017 ont été inclus. La population a été déterminée par la recherche des enfants dont le séjour comportait le codage CIM 10 « Z930 - Présence de trachéotomie ».

Les enfants pris en charge secondairement au CHU ont été exclus.

2. Caractéristiques analysées

2.1 Données démographiques, affections sous jacentes

L'âge et le sexe ont été recueillis pour chaque patient ; de même que l'affection sous jacente ayant conduit à la trachéotomie. L'affection sous jacente ayant conduit à la trachéotomie était classée dans un des 6 grands cadres suivant :

- A - obstruction des VAS
- B - affection neuromusculaire
- C - affection neurologique périphérique
- D - affection neurologique centrale
- E - affection pulmonaire
- F - autre motif

2.2 Comorbidités associées

Les comorbidités associées à l'existence de la trachéotomie étaient recueillies pour chaque patient.

Le score Pediatric Overall Performance Category (POPC) avant la trachéotomie était noté : ce score est une référence internationale pour évaluer la morbidité globale (18). La morbidité globale est ainsi chiffrée de 1 à 6 par ordre de gravité croissante :

- 1 : Bonne performance globale, vie normale
- 2 : Incapacité globale légère, problème physique mineur encore compatible avec la vie normale
- 3 : Incapacité globale modérée, autonome pour les activités de la vie quotidienne mais handicapé pour la performance scolaire
- 4 : Incapacité globale grave, dépendant des autres pour les activités de soutien de la vie quotidienne
- 5 : Coma ou état végétatif
- 6 : Mort cérébrale / décès

Le Handicap est défini par un score POPC au moins égal à 3.

Le score POPC n'était pas évalué après la réalisation de la trachéotomie car, par définition, un patient trachéotomisé a un score POPC au moins égal à 4.

Les autres défaillances d'organe nécessitant une prise en charge spécifique étaient recueillies ainsi que la dépendance aux soins techniques lourds (ventilation, nutrition entérale sur gastrostomie ou sonde nasogastrique)

Il était relevé des troubles cognitifs s'il était noté un retard du développement intellectuel.

2. Parcours de soin

2.1 Lieu de vie avant trachéotomie

Les lieux de vie étaient classés en 4 groupes distincts :

- le domicile,
- la prise en charge en soins de suite et de réadaptation(SSR),
- la prise en charge en institut médico-éducatif (IME) ou en institut d'éducation motrice (IEM),
- l'hôpital.

2.2 Trachéotomie en urgence ou programmée

Les trachéotomies réalisées en urgence étaient définies comme étant réalisées au décours immédiat d'une exacerbation aiguë de la maladie ou d'un échec d'extubation. Les trachéotomies étaient définies comme programmées si l'hospitalisation était programmée pour la réalisation de la trachéotomie après concertation avec l'enfant et les parents. Dans ce cas, il était précisé si l'enfant était dépendant d'une ventilation non invasive (VNI) de plus de 6mois avant la réalisation de la trachéotomie

2.3 Durée de la trachéotomie

La durée effective de la trachéotomie était recueillie quand elle était connue (enfant décanulé au recueil). Les patients ayant une trachéotomie temporaire toujours effective au moment du recueil de données n'ont pas été inclus dans l'analyse, tout comme les patients ayant une trachéotomie définitive.

2.4 Durée d'hospitalisation

Une hospitalisation durant plus de 60 jours est définie comme une très longue durée de séjour en réanimation pour les enfants ayant une trachéotomie. Lorsque l'hospitalisation durait plus de 60 jours après la trachéotomie, le ou les motifs ayant conduit à cette hospitalisation prolongée étaient analysés et répartis en 3 groupes :

- médical : patient instable, complication ou évènement intercurrent ne permettant pas la sortie
- nécessité de prolonger la formation du parent
- absence de solution d'aval sur le plan logistique et organisationnel (absence de place en structure, domicile non adapté, matériel non disponible...). Plusieurs motifs pour un même patient pouvaient être relevés.

2.5 Soins à la sortie

Etaient analysées :

- La nécessité ou non d'une ventilation au moment de la sortie et, le cas échéant, la durée de ventilation nécessaire au cours de la journée,
- La nécessité ou non d'une oxygénothérapie au long cours,
- La mise en place d'une Hospitalisation Au Domicile (HAD),
- Le passage d'une Infirmière Diplômée d'Etat (IDE) au domicile,
- La visite du domicile par l'équipe de réanimation.

La nécessité d'un arrêt de travail parental prolongé et d'un déménagement du lieu de vie antérieur, jugé non conforme, était recherchée.

2.6 Lieu de vie à la sortie

Pour chaque enfant, il était précisé si le lieu de vie était modifié après le séjour en réanimation. S'il était modifié, on distinguait :

- ceux qui l'étaient du fait de la trachéotomie : parents incomplètement formés, absence de poursuite du projet dans l'établissement d'amont du fait de l'existence de la trachéotomie.
- ceux qui l'étaient du fait de l'affection sous jacente : décanulation avant la sortie de réanimation, instabilité ou évolutivité de l'affection justifiant un accueil en milieu sanitaire ou médico-social.

3. Formation des parents

La formation du ou des parents était recueillie pour chaque enfant. Le service de réanimation dispose d'un protocole de formation aux soins et aux changements de canule de trachéotomie (annexe 1). Pour chaque enfant, il était précisé quel(s) parent(s) ou quel autre membre de la famille était(aient) formé(s). Nous avons également relevé la durée de formation de chacun des parents. Cette donnée était recueillie a posteriori à l'aide du dossier informatisé lorsque celui-ci était disponible, ou à défaut, mesurée par le délai entre la trachéotomie et la date de la première permission s'il n'y avait pas d'autre raison pouvant expliquer une hospitalisation prolongée. Depuis 2011, il est envisageable de poursuivre la formation des parents au sein d'un SSR ce qui permet à l'enfant de sortir de réanimation avant la formation complète des aidants. Cette éventualité était recueillie.

4. Critère de jugement principal : comparaison des trachéotomies temporaires et définitives

Les enfants trachéotomisés ont été répartis en deux groupes :

- Ceux pour lesquels la trachéotomie était dite définitive, c'est à dire sans projet de décanulation à la sortie du service de réanimation
- Ceux pour lesquels la trachéotomie était provisoire l'enfant ayant été décanulé par la suite, ou a priori provisoire si la sortie s'accompagnait d'un projet de décanulation dans les 3 années suivantes.

5. Modalités de recueil des données

Les données ont été recueillies dans les dossiers des patients sur le logiciel sillage entre 2007 et 2011 puis avec le logiciel ICCa après 2011. La fiche de recueil était standardisée (annexe 2). La saisie était effectuée sur le logiciel excel.

6. Analyse statistique

Les résultats sont présentés de la façon suivante :

- Moyenne \pm écart type (extrême inférieur – extrême supérieur)
- Médiane (premier quartile (Q1) – dernier quartile (Q4))

La normalité des paramètres numériques a été vérifiée graphiquement et testée à l'aide du test de Shapiro-Wilk.

La comparaison des différents critères a été réalisée à l'aide d'un test du Chi-deux ou de Fisher exact pour les paramètres qualitatifs et à l'aide d'un test du U de Mann-Whitney pour les paramètres continus.

Les statistiques ont été réalisées par l'unité de méthodologie biostatistique du CHRU de Lille. Des tests bilatéraux ont été réalisés avec un niveau de significativité de 5%. Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel SAS (SAS Institute version 9.4).

7. Autorisation

Une déclaration auprès de la CIL a été réalisée.

Une information de l'utilisation des données médicales de tous les patients hospitalisés dans le service de réanimation pédiatrique est dispensée aux parents via le livret d'accueil donnée à tous les familles dont l'enfant est hospitalisé. Les parents peuvent s'opposer à l'utilisation scientifique des données médicales de leur enfant.

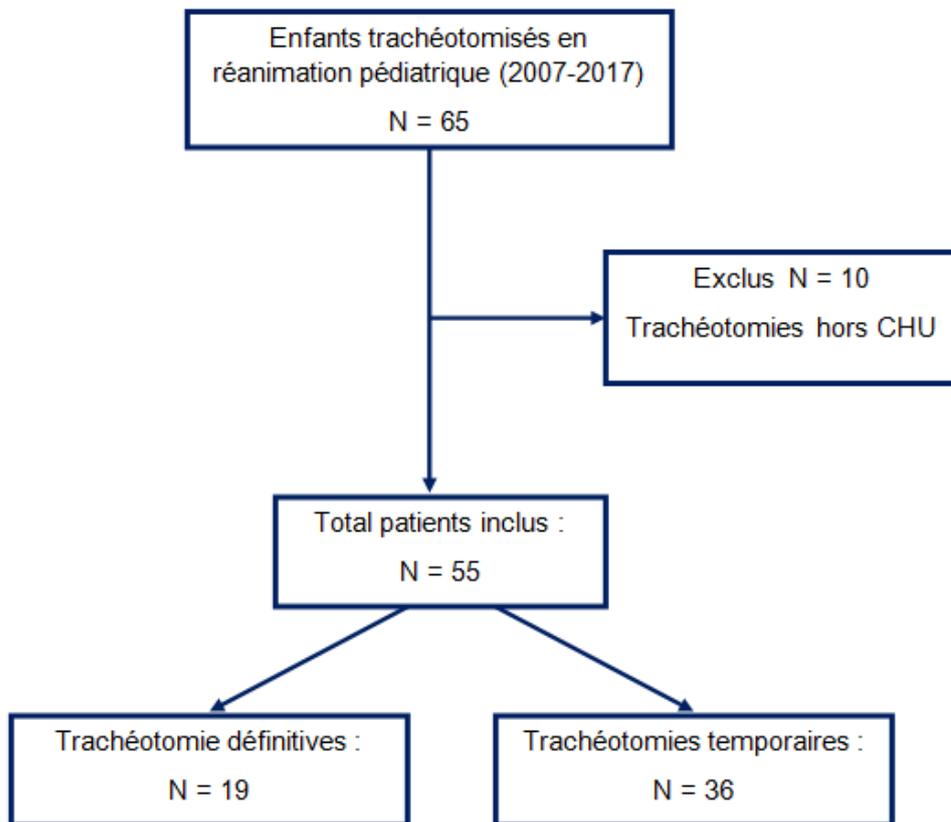
III. RESULTATS

1. Population :

Cinquante cinq enfants étaient inclus.

Parmi ces 55 patients, 65% (N=36) bénéficiaient d'une trachéotomie temporaire et 35% (N=19) bénéficiaient d'une trachéotomie définitive (Figure 1).

Figure 1 : cohorte



2. Données démographiques (tableau 1) :

- Age :

L'âge moyen des 55 enfants était de 54 ± 66 mois (extrêmes : 1 mois à 18 ans).

La médiane était à 11 mois (Q1 : 3 mois - Q3 : 53 mois).

Il n'y avait pas de différence en ce qui concerne l'âge de réalisation entre les enfants ayant une trachéotomie définitive ($63 \text{ mois} \pm 74 \text{ mois}$) ou temporaire ($53 \text{ mois} \pm 63 \text{ mois}$).

- Sex ratio :

Il était de 1,3 sur l'ensemble de la population, sans différence entre les enfants ayant une trachéotomie définitive ou temporaire.

Tableau 1 : données démographiques en fonction du caractère temporaire ou définitif de la trachéotomie

	Total N=55	Trachéotomies définitives N=19	Trachéotomies temporaires N=36	p
Age, mois, moyenne \pm écart-type	54 ± 66	63 ± 74	53 ± 63	ns [§]
% de garçons, n(%)	31 (56)	9 (47)	22 (61)	ns [§]

ns[§] : différence non significative

3. Affection sous jacente :

On ne notait pas de différence significative du type d'affections motivant une trachéotomie temporaire ou définitive (tableau 2).

Tableau 2 : affections sous-jacentes en fonction du caractère temporaire ou définitif de la trachéotomie

	Total N=55	Trachéotomies définitives N=19	Trachéotomies temporaires N=36	p
Obstruction des voies aériennes, n (%)	26 (47)	1 (6)	25 (69)	ns ^s
Affection neuromusculaire, n(%)	9 (16)	9 (47)	0 (0)	
Affections neurologiques périphériques, n (%) ^{ss}	1 (2)	0 (0)	1 (3)	
Affections neurologiques centrales, n (%) ^{sss}	12 (22)	4 (21)	8 (22)	
Affections pulmonaires, n (%)	7 (13)	5 (26)	2 (6)	
Autre, n (%)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	

ns^s : différence non significative

affections neurologiques périphériques^{ss} : il s'agissait d'une polyradiculonévrite

affections neurologiques centrales^{sss} : il s'agissait de myélite, encéphalite, AVC, tumeur du tronc en cas de trachéotomie temporaire et de syndrome d'Ondine et d'encéphalopathie anoxoischémique en cas de trachéotomie définitive

Seul un patient ayant une obstruction des VAS était classé dans le groupe trachéotomie définitive : il s'agissait d'un patient pour lequel il n'y avait pas de projet de décanulation en raison de la gravité de l'affection et la complexité de la reconstruction trachéale.

Tous les autres patients avec une obstruction des VAS avaient une trachéotomie temporaire, parmi lesquels on notait 13 affections ORL congénitales et 12 affections ORL acquises.

4. Comorbidités (tableau 3) :

Quatre vingt quatre pourcent des enfants trachéotomisés de façon définitive étaient handicapés avec un score POPC au moins égal à 3, leur affection sous jacente étant responsable d'une dysfonction globale.

En revanche, 55 % des enfants trachéotomisés de façon temporaire avaient un score POPC inférieur et n'étaient donc pas considérés comme handicapés.

Il y avait plus d'enfants trachéotomisés définitivement qui étaient dépendants d'une VNI pendant les 6 mois précédant la trachéotomie.

La présence d'une sonde naso gastrique (SNG) était plus importante dans le groupe des enfants ayant une trachéotomie temporaire.

Il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes concernant la présence d'une gastrostomie, d'une cardiopathie ou de troubles cognitifs.

Tableau 3 : Comorbidités

	Total N=55	Trachéotomies définitives N=19	Trachéotomies temporaires N=36	p
Score POPC				
1		1 (6)	17 (47)	< 10 ⁻²
2		2 (10)	3 (8)	
3		4 (21)	2 (6)	
4		12 (63)	14 (39)	
VNI [§] > 6 mois avant la trachéotomie, n (%)	5 (9)	5 (47)	0 (0)	< 10 ⁻²
Présence d'une gastrostomie, n (%)	31 (57)	13 (68)	18 (50)	ns ^{§§}
Présence d'une SNG ^{§§§} , n(%)	13 (24)	2(11)	11 (31)	< 0,05
Cardiopathie, n (%)	13 (24)	5 (26)	8 (22)	ns ^{§§}
Troubles cognitifs, n (%)	12 (22)	6 (32)	6 (17)	ns ^{§§}

VNI[§] : ventilation non invasive
 ns^{§§} : différence non significative
 SNG^{§§§} : sonde naso-gastrique

5. Parcours de soins :

5.1. Lieu de vie antérieur à la trachéotomie :

Il était :

- Dans 31 cas (56 %) : le domicile,
- Dans 3 cas (5 %) : un institut médicosocial en externat,
- Dans 2 cas (4 %) : un institut médicosocial en internat,
- Dans 19 cas (35 %) : un autre lieu.

Le lieu de vie antérieur était différent dans les 2 populations d'enfants (tableau 4).

Tableau 4 : Lieu de vie antérieur en fonction du caractère temporaire ou définitif de la trachéotomie

Lieu de vie antérieur, n(%)	Total N=55	Trachéotomies définitives N=19	Trachéotomies temporaires N=36	p
Domicile	31 (56)	7 (39)	23 (64)	< 0.05
Externat	3 (5)	3 (17)	0 (0)	
Internat	2 (4)	2 (11)	0 (0)	
Hopital	19 (35)	6 (33)	13 (36)	

5.2. Modalités de réalisation de la trachéotomie : en urgence ou programmée :

Au total, 89 % (49) des trachéotomies étaient réalisées en urgence. Les trachéotomies définitives étaient moins souvent réalisées en urgence (74 % des cas) que les trachéotomies temporaires (97 % des cas) ($p < 0.05$, OR : 0.08 (0.01-0.84)).

5.3. Durée de la trachéotomie temporaire :

La durée de la trachéotomie temporaire était connue pour 32 enfants. Elle était en moyenne de 17 ± 17 mois.

5.4. Durées d'hospitalisation :

Les durées d'hospitalisation étaient identiques dans les 2 groupes : 13 ± 12 semaines pour les trachéotomies définitives versus 10 ± 8 semaines pour les trachéotomies temporaires.

De même les raisons des séjours prolongés étaient identiques entre les 2 groupes (tableau 5).

Tableau 5 : raisons des hospitalisations de plus de 60 jours

	Total N=26	Trachéotomies définitives N=11	Trachéotomies temporaires N=15	p
Raison médicale, n(%)	23 (88)	9 (82)	14 (93)	ns [§]
Absence de solution d'aval, n (%)	2 (8)	1 (9)	1 (7)	
Formation des parents, n (%)	7 (27)	3 (27)	4 (27)	

ns[§] : différence non significative (attention à la mise en page finale, la légende doit être sur la même page que le tableau)

5.5. Destination à la sortie :

- 5.5.1 Décès

Sept patients (13 %) sont décédés au cours de l'hospitalisation. Il y avait davantage de décès parmi les enfants ayant une trachéotomie définitive que les enfants ayant une trachéotomie temporaire. (28 % versus 5 %) mais aucun décès n'était lié directement à la trachéotomie (tableau 6). Pour 4 des 5 patients décédés avec une trachéotomie définitive, une délibération collégiale de limitation de traitement avait eu lieu et aboutit à une décision de soins proportionnés. Le cinquième patient avait été

trachéotomisé à la suite d'un refus de limitation de traitement de la part des parents et était décédé des complications de l'encéphalopathie anoxo ischémique sévère.

Tableau 6 : Décès à la sortie de réanimation

	Total N=55	Trachéotomies définitives N=19	Trachéotomies temporaires N=36	p (OR [IC95]) [§]
Décès, n (%)	7(13)	5 (28)	2 (5)	<0.05 (5.8 [0.8-68.4])
Décès en rapport avec la trachéotomie, n (%)	0/0	0 (0)	0(0)	

OR [IC95][§]: odds ratio [intervalle de confiance à 95 % de l'odds ratio]

- 5.5.2 Sortie d'hospitalisation

La destination à la sortie était connue pour les enfants non décédés n'était pas différente entre les 2 groupes (tableau 7) :

- 40% sortaient à domicile,
- 2% sortaient en institut médicoéducatif,
- 28% sortaient en SSR.

Il n'y avait pas de différence concernant la modification du lieu de vie entre les 2 groupes à la sortie d'hospitalisation.

Tableau 7 : Destination à la sortie

	Total N=48	Trachéotomies définitives N=14	Trachéotomies temporaires N=34	p
Domicile, n (%)	19 (40)	4 (22)	14 (39)	ns [§]
IEM/IME, n (%)	1 (2)	1 (6)	0 (0)	
SSR, n (%)	28 (58)	8 (44)	20 (56)	
Modification du lieu de vie pour les enfants non décédés, n (%)	25 (52)	5 (36)	20 (59)	ns [§]
Modification du lieu de vie en raison de la trachéotomie, n (%)	11 (23)	4 (29)	7 (21)	ns [§]
Modification du lieu de vie sans rapport avec la trachéotomie, n (%)	14 (29)	1 (7)	13 (38)	

ns[§]: différence non significative

5.6. Ventilation à la sortie :

Onze patients trachéotomisés temporairement étaient décanulés à la sortie. Parmi les patients sortants avec leur canule de trachéotomie, 57% étaient dépendants d'une ventilation invasive. Il y avait davantage d'enfants dépendants d'une ventilation invasive parmi les trachéotomies définitives (tableau 8).

Parmi les enfants sortants avec une ventilation invasive, la durée de dépendance à la ventilation n'était pas différente entre les 2 groupes (tableau 9).

Tableau 8 : Modalités de ventilation pour les enfants sortant avec leur canule de trachéotomie.

	Total N=37	Trachéotomies définitives sortants avec canule N=14	Trachéotomies temporaires sortants avec canule N=23	p (OR [IC95]) [§]
Ventilation invasive sur trachéotomie, n (%)	21 (57)	13 (93)	8 (35)	<10 ⁻³ (22 [2-1095])
Ventilation spontanée sur trachéotomie, n (%)	16 (43)	1 (7)	15 (65)	

OR [IC95][§] : odds ratio [intervalle de confiance à 95 % de l'odds ratio]

Tableau 9 : Durée de dépendance à la ventilation invasive associée à la trachéotomie en fonction du type de trachéotomie définitive ou provisoire

	Total N=21	Trachéotomies définitives en VI [§] N=13	Trachéotomies temporaires en VI [§] N=8	p
VI [§] 24 heures/24, n (%)	4(19)	3(23)	1(13)	ns ^{§§}
VI [§] 16 à 24 heures/24, n (%)	3(14)	2(15)	1(13)	
VI [§] moins de 16 heures/24, n (%)	14(67)	8(62)	6(74)	

VI[§] : ventilation invasive

ns^{§§} : différence non significative

5.7. Soutien médical et paramédical à la sortie :

Nous n'avons pas pu étudier le passage de l'équipe de réanimation au domicile ni la mise en place d'une HAD ou d'une IDE au domicile du fait du caractère rétrospectif.

5.8. Conséquences familiales :

La nécessité d'un déménagement du domicile familial et d'un arrêt de travail parental n'ont pas pu être étudiées du fait du caractère rétrospectif.

5.9. Hospitalisations ultérieures :

Il y avait en moyenne $2,0 \pm 1,4$ (0-5) hospitalisations dans l'année suivant la pose d'une trachéotomie définitive et $2,3 \pm 2,4$ (0-9) hospitalisations dans l'année suivant la pose d'une trachéotomie temporaire. Cette différence n'est pas significative.

Il n'y avait pas de différence concernant les motifs d'hospitalisation entre les enfants trachéotomisés temporairement et définitivement (tableau 10).

Tableau 10 : Motifs d'hospitalisation dans l'année suivant la trachéotomie pour les enfants trachéotomisés temporairement et définitivement.

	Total N=48	Trachéotomies définitives N=14	Trachéotomies temporaires N=34	p
Nombre d'hospitalisations dans l'année ayant suivi la trachéotomie, n (moyenne par enfant)	105	28 (2.0)	77 (2.3)	ns [§]
Nombre d'hospitalisations programmées en rapport direct avec la trachéotomie, n (%)	36 (34)	12 (43)	24 (31)	ns [§]
Nombre d'hospitalisations programmées en rapport avec l'affection sous-jacente, n (%)	27 (26)	9 (32)	18 (23)	
Nombres d'hospitalisations non programmées pour évènement intercurrent, n(%)	42 (40)	7 (25)	35(46)	

ns[§] : différence non significative

6. Formation des proches (tableaux 11 et 12) :

Trente deux familles d'enfants sortants (73%) ont eu recours à la formation aux soins de trachéotomie.

Tous les enfants (100%) ayant une trachéotomie définitive et sortis du service de réanimation avaient au moins un parent formé. Une donnée était manquante pour un enfant.

Dix neuf enfants ayant une trachéotomie temporaire et sortis du service de réanimation (61%) avaient au moins un parent formé. Les données étaient manquantes pour 3 enfants. La formation des parents n'était pas réalisée pour :

- 11 enfants décanulés à la sortie
- 1 enfant placé à l'aide sociale à l'enfance

Lorsqu'il y avait une formation des proches, les deux parents étaient formés dans la majorité des cas (91%).

Cent pour cent des mères et 91% des pères étaient formées. Un autre proche était formé dans 22%(N=7) des cas. Il s'agissait le plus souvent d'un grand parent (N=5) ou d'une tante (N=2) de l'enfant.

La durée de formation durait en moyenne 7 semaines \pm 4 (2-18) chez le père et 8 semaines \pm 5 (3-23) chez la mère. Elle s'élève à 10 semaines \pm 5,7 (6,0-14) chez les autres parents. On note toutefois de grands extrêmes dans la durée de formation : celle-ci a duré 2 semaines pour un parent déjà familiarisé avec les soins de trachéotomie et 23 semaines pour un parent déficient intellectuellement pour lequel un retour au domicile n'a finalement pas été proposé.

Trois enfants (8%) ayant une trachéotomie temporaire et un enfant (5%) ayant une trachéotomie définitive ont été transférés en SSR où la formation à la trachéotomie a pu s'achever.

Tableau 11 : Formation d'un proche pour les enfants trachéotomisés temporairement et définitivement.

	Total N=48	Trachéotomies définitives sortants N=14	Trachéotomies temporaires sortants N=34	p
<i>Données manquantes</i>	4	1	3	
Formation au moins d'un proche, n (%)	32 (72)	13 (100)	19 (61)	ns [§]

ns[§] : différence non significative

Tableau 12 : Parents et durées de formation pour les enfants trachéotomisés temporairement et définitivement.

	Total N=32	Trachéotomies définitives avec parent formé N=13	Trachéotomies temporaires avec parent formé N=19	p
Mère formée, n	32 (100)	13(100)	19(100)	ns [§]
Durée de formation de la mère, semaines, moyenne ± écart- type ^{\$\$\$}	8 ± 5	8 ± 5	8 ± 5	ns [§]
Père formé, n	29 (91)	12 (92)	17 (89)	ns [§]
Durée de formation du père, semaines, moyenne ± écart- type ^{\$\$\$}	7 ± 4	7 ± 4	8 ± 4	ns [§]

ns[§] : différence non significative

\$\$\$: connue pour 28 mères et 21 pères

IV. DISCUSSION

1. Principaux résultats :

Nous avons choisi de détailler les caractéristiques des enfants trachéotomisés de façon temporaire ou définitive.

1.1 Particularités communes aux trachéotomies temporaires et définitives :

La trachéotomie est mise en place généralement dans le cadre d'affections sévères avec des comorbidités associées notamment la dépendance à une nutrition entérale, tant pour les trachéotomies temporaires que pour les trachéotomies définitives. En effet, les enfants trachéotomisés de façon définitive ont des affections qui touchent une dysfonction globale (affections neurologiques ou neuromusculaires) et les enfants trachéotomisés de façon temporaire ont des affections isolées (malformations ORL) mais ont tendance à être plus jeunes avec des troubles de l'oralité justifiant la dépendance à une nutrition entérale.

Pour tous ces enfants, nous avons observé que l'hospitalisation initiale en réanimation est longue et les réhospitalisations fréquentes. Elles nécessitent des soins très fréquents et la présence d'un tiers en permanence. Elle implique que les parents soient formés aux soins de trachéotomie.

1.2 Différences significatives entre les trachéotomies temporaires et définitives :

On ne note pas de différences significatives entre les deux populations en terme d'âge et d'affection sous-jacentes.

Cependant les tendances des deux groupes méritent d'être discutées. Le groupe d'enfant trachéotomisés de façon temporaire a tendance à être plus jeune avec des affections sous-jacentes plus isolées, dont l'évolution peut être favorable avec un objectif de retour à la vie normale. Alors que les enfants trachéotomisés de façon définitives, le sont à l'issue d'une trajectoire longue avec plusieurs lignes de traitements qui cherchent à repousser l'échéance d'une dépendance technique lourde et définitive. Ils sont davantage pris en charge dans des structures sanitaires ou médicosociales avant la trachéotomie. Ils ont une comorbidité globale plus

importante et la proportion de décès est plus importante dans cette population. Si la trachéotomie mise en place dans ces affections modifie le projet de vie durablement, elle peut s'inscrire dans un projet qui s'anticipe et s'élabore avec le patient et sa famille.

2. Modalités et indications de la trachéotomie :

Dans notre étude, il y avait plus d'enfants ayant une trachéotomie temporaire que définitive.

Par ailleurs, l'obstruction des VAS était le motif de la trachéotomie dans la moitié des cas, davantage dans le groupe des enfants trachéotomisés de façon temporaire sans différence significative.

Ces résultats sont congruents avec ceux de la littérature, qui montre que quoique variable, la proportion d'enfants bénéficiant d'une trachéotomie temporaire pour une obstruction des VAS d'origine congénitale ou traumatique est généralement importante (Tableau 6).

Tableau 6 : Indications de trachéotomie (2, 3, 9, 11, 12, 19, 20, 21, 22)

Etude	Hadfield	De Trey	Mahadevan	Nassif	Lin	Carron	CHU Lille	Butnaru	Funamura	Gergin
Période	1993 2001	1990 2009	1987 2003	2004 2014	1997 2012	1988 1998	2007 2017	1996 2001	2003 2012	1984 2014
Nombre de patients	362	119	122	57	142	204	55	46	113	501
Indication des trachéotomies(%)										
Obstruction des VAS	74	70	70	68	49	47	46	43	40	34
Ventilation prolongée	26	30	30	32	51	53	54	57	60	66

Dans notre étude, aucune trachéotomie n'a été réalisée pour une infection des voies aériennes supérieures.

3. Age :

Près de la moitié des enfants de notre cohorte recevaient leur trachéotomie avant l'âge d'un an. Ce constat est congruent avec la littérature qui rapporte que les trachéotomies avant l'âge d'un an sont de 32% à 75% selon les cohortes (1,2,3,9,17).

Une trachéotomie temporaire était indiquée chez des enfants ayant tendance à être plus jeunes que la trachéotomie définitive : il s'agissait d'enfant avec des obstructions des VAS congénitales pour la plupart, pour lesquels il y avait eu échec de chirurgie. La trachéotomie était envisagée en alternative à une VNI 24h/24h pour favoriser l'éveil de l'enfant et la stimulation de l'oralité, la diminution du travail respiratoire.

Il n'y avait cependant pas de différence significative en terme d'âge de la trachéotomie entre les deux groupes. Cela peut être expliqué par le fait qu'hormis les enfants ayant des affections neuromusculaires, des nourrissons étaient trachéotomisés de façon définitive : il s'agissait d'enfants ayant un syndrome d'Ondine ou une affection pulmonaire congénitale.

En regard de ces enfants ayant une dépendance ventilatoire néonatale durable, les autres enfants qui ont besoin d'une trachéotomie définitive l'ont plus tardivement du fait d'une affection neuromusculaire d'évolution lentement progressive. La trachéotomie est proposée en dernier recours quand l'évolutivité de la maladie rend la VNI insuffisante (23).

3. Programmation des trachéotomies définitives :

La réalisation de la trachéotomie représente donc un tournant dans la vie des enfants ayant une affection neuromusculaire. Néanmoins, l'évolution progressivement croissante de l'insuffisance respiratoire dans ce type de pathologie permet d'anticiper la trachéotomie. Il s'agit d'ailleurs de la principale situation pour laquelle la trachéotomie peut être programmée. Cependant, la trachéotomie avait été refusée initialement par 2 parents par crainte des conséquences. Elle a finalement été mise en place en urgence en raison d'une décompensation aigüe. Il est toujours plus serein d'anticiper et d'élaborer avec l'enfant et sa famille un tel tournant dans la dépendance aux soins techniques lourds signifiant l'évolutivité de la maladie. Peut

être que la rencontre avec d'autres parents d'enfants trachéotomisés pourrait faciliter l'acceptation et donc la programmation de celle-ci. McCormick et al ont ainsi montré que l'opportunité de rencontrer des familles avec enfant trachéotomisé avait été bénéfique pour 84% des parents pour qui ça a été fait et souhaité par 65% des parents pour qui ça n'avait pas été fait (24). Les auteurs suggèrent que le bénéfice se rapporte à la diminution de l'anxiété des parents même si cela n'a pas été spécifiquement demandé.

A l'inverse, dans la majorité des cas, une anticipation n'est pas possible. C'est le cas des affections aiguës telles que les obstructions des VAS liées aux brûlures ou aux traumatismes et des affections neurologiques périphériques. Cependant le contexte est différent puisqu'une guérison ou une amélioration est espérée. La trachéotomie est donc mise en place temporairement dans un contexte de prise en charge aiguë réanimatoire et non dans un contexte de projet de vie avec une trachéotomie.

Le contexte est encore différent pour les enfants avec une obstruction des VAS d'origine congénitale qui après chirurgie et plusieurs échecs d'extubation bénéficient finalement d'une trachéotomie. La trachéotomie est anticipée comme un échec des alternatives chirurgicales. Dans ces cas, il est évoqué avec les parents les différentes lignes de traitement. Il s'agit d'une trachéotomie dont l'anticipation est toute relative étant donné le contexte d'hospitalisation prolongée et de dépendance à une sonde d'intubation.

4. Durée d'intubation avant ventilation :

Dans notre étude, peu d'enfants ayant une affection aiguë (SDRA, brûlure...) bénéficient d'une trachéotomie, alors que celle-ci est de réalisation courante chez l'adulte (25).

En effet, chez l'adulte ventilé, pour prévenir l'apparition de complications ORL, il est recommandé de réaliser une trachéotomie avant le 15^{ème} jour d'intubation (26). Cependant, il n'y a pas de consensus sur le délai exact (27,28). Une étude française pédiatrique au CHU de Montpellier a objectivé une durée d'intubation avant réalisation de la trachéotomie à un peu plus de 30 jours (4). Les contraintes chirurgicales de la trachéotomie chez l'enfant du fait des particularités anatomiques du larynx (en position plus céphalique et plus étroit) rendent celle-ci moins aisée.

Cependant, Lin et al ont montré que la trachéotomie précoce (<30jours) lorsqu'elle était associée à une ventilation invasive, permettait un sevrage plus rapide de la ventilation toute étiologie confondue (21). Plus récemment, Holsher et al ont objectivé qu'une trachéotomie précoce (<7jours) dans le cadre de traumatismes chez l'enfant diminuait la durée de ventilation et la durée d'hospitalisation (29). Elle peut donc s'avérer judicieuse pour réduire la durée de ventilation invasive dans le cadre des trachéotomies temporaires et potentiellement la durée d'hospitalisation initiale. Ces données récentes sont amenées à entraîner un changement des pratiques. Il aurait été intéressant d'évaluer la durée d'intubation avant réalisation de la trachéotomie dans notre cohorte.

5. Lieu de vie avant et après trachéotomie temporaire :

Même si à première vue les enfants trachéotomisés de façon définitive ont un parcours médical lourd, on note paradoxalement que nombre d'enfants trachéotomisés de façon temporaire sont hospitalisés depuis la naissance. Cela s'explique par les progrès de la médecine néonatale et l'importance, dans ce groupe, d'obstruction des VAS d'origine congénitale. Ces affections congénitales représentaient près de la moitié de cette sous population.

En revanche, les enfants trachéotomisés au décours d'une affection aiguë (SDRA, brûlure...) sont issus du domicile.

Bien que la moitié des patients ayant une trachéotomie temporaire retournaient au domicile, une modification du lieu de vie principal s'imposait pour l'autre moitié d'entre eux. Il n'y avait pas de différence selon que le motif soit la trachéotomie ou l'affection sous jacente. Plusieurs raisons expliquent cette modification du lieu de vie principal. D'une part, peu de structures permettent la scolarisation des enfants avec la présence d'un personnel soignant formé à la trachéotomie. D'autre part, une partie des patients ayant une trachéotomie temporaire ont une affection neurologique requérant une rééducation motrice. Cela explique qu'un grand nombre d'enfants soit accueillis en SSR au décours de la réanimation.

6. Lieu de vie avant et après trachéotomie définitive :

Les enfants qui reçoivent une trachéotomie de façon définitive n'ont pas du tout le même parcours de soin. Dans notre cohorte, un quart d'entre eux étaient pris en charge en structure adaptée (IME, IEM, SSR) avant la mise en place de leur trachéotomie, en raison de leur affection sous jacente, principalement les affections neuro musculaires. Cela présente un intérêt car les enfants déjà accueillis en SSR peuvent le réintégrer rapidement, facilitant ainsi la prise en charge.

7. Les difficultés de la scolarisation :

Seules 3 structures sanitaires et médico sociales dans la région Nord Pas de Calais prennent en charge la quasi-totalité des patients ayant une trachéotomie. Certaines structures, notamment médico sociales, ne prennent pas en charge ces enfants. Les contraintes médico-économiques et sécuritaires ne permettent pas à tous les établissements de mettre l'accent sur l'accompagnement de l'enfant trachéotomisé (kinésithérapie respiratoire, dépendance à une tierce personne pouvant aspirer dans la canule, surveillance nocturne...).

Dans notre région, depuis 2011, un établissement de soins de suite et de réadaptation accueille les enfants trachéotomisés plus précocement. L'environnement y est plus adapté à l'enfant et permet ainsi d'éviter un séjour prolongé en réanimation.

8. Santé de l'enfant :

Actuellement, la trachéotomie est principalement indiquée dans le cadre de maladies chroniques. Elle s'inscrit notamment dans le cadre de syndrome polymalformatifs (Malformation des VAS, du carrefour aéro digestif, cardiopathies) ou d'enfants ayant une trajectoire médicale complexe (Affections neuromusculaires, neuro inflammatoires...). La forte prévalence des comorbidités associées en est le témoin. Dans notre population, nous avons observé qu'un tiers des enfants avait une bonne performance globale (Score POPC=1) ; ce qui était le cas de seulement 20% des enfants de la cohorte d'Edwards et al (30).

La performance globale était meilleure pour les patients ayant une trachéotomie temporaire. Les patients de cette population ont pour la plupart une affection ORL isolée et non une maladie globale comme c'est le cas des affections neuromusculaires.

Ces caractéristiques (enfants ayant des syndromes polymalformatifs ou une trajectoire médicale complexe) expliquent également la dépendance à une nutrition entérale de plus de la moitié de notre cohorte. Cette proportion varie de 26 à 71% selon les études (11,17,31,32). La pose de gastrostomie ne semble pas augmenter la durée d'hospitalisation (17) mais est une prothèse supplémentaire destinée à poursuivre la nutrition entérale au domicile. L'ajout de cette dépendance technologique supplémentaire impacte davantage la vie de l'enfant et de sa famille (14).

La présence d'une cardiopathie associée, chiffrée à 25% dans l'étude de McPherson et al, est sensiblement la même dans notre population (31).

Ces enfants porteurs de maladies chroniques complexes ont une vie prolongée grâce aux progrès de la médecine. Alors qu'ils décédaient auparavant, leur pronostic et leur qualité de vie s'est amélioré avec l'expansion des connaissances et les progrès techniques. Cela implique une bonne coordination de leur prise en charge, adapté à leur besoins et des soins conséquents compte tenu de leur fragilité. Ils font actuellement partie de la majorité des patients accueillis en réanimation (33,34).

9. Durée de la trachéotomie :

Dans notre étude, nous avons décidé de décrire la durée de la trachéotomie uniquement lorsqu'elle était temporaire et que le patient était décanulé. La trachéotomie définitive est, quant à elle, mise en place chez l'enfant a priori jusqu'à son décès, donc dépendante du pronostic de l'affection sous jacente. En observant notre population, nous avons remarqué que lorsque la trachéotomie est de durée brève (≤ 2 mois), soit la trachéotomie était temporaire et il y avait une amélioration rapide de l'affection sous jacente (traumatisme, brûlure surtout) permettant la décanulation, soit la trachéotomie était définitive, l'affection sous jacente gravissime et le décès survenait rapidement. Ainsi, dans notre population, dans les 2 mois

suivant la pose de la trachéotomie, 10 patients trachéotomisés temporairement étaient décanulés et 5 patients trachéotomisés définitivement étaient décédés. On peut donc conclure que les trachéotomies définitives mises en place dans ces situations pouvaient être à visée palliative. Les trachéotomies à visée palliatives sont moins fréquentes que chez l'adulte. En effet, la trachéotomie peut améliorer la brève vie de l'enfant mais est associée à certains défis, et non adaptée à toutes les familles (35). Les auteurs expliquent que la formation aux soins de trachéotomie est lourde et qu'elle transforme le rôle de parent en soignant, ce que certains parents ne sont pas prêts à accepter. Par ailleurs, la trachéotomie peut compromettre la capacité parentale à limiter d'autres interventions ou traitements. Néanmoins, elle est à considérer comme support de confort dans certains cas où elle peut profiter à l'enfant et sa famille.

10. Décès :

Dans notre série, 13% des patients sont décédés au cours de l'hospitalisation. Ils étaient significativement plus importants dans le groupe des trachéotomies définitives. Aucun des patients n'est décédé sur une complication de la trachéotomie mais à cause de l'affection sous jacente. La proportion de décès au cours de l'hospitalisation varie de 7,2% des cas selon les régions aux USA en 1997 à 20% (1,11,21,22). La plupart des décès chez les enfants trachéotomisés dans les études récentes sont liés à l'affection sous jacente et non à la trachéotomie (3,12,21). Il apparaît donc que la trachéotomie est une prothèse mieux maîtrisée et surveillée. Cependant, la trachéotomie reste une prothèse qui comporte des risques car l'obstruction de la canule peut s'avérer létale. Une patiente de notre cohorte est ainsi décédée suite à l'obstruction de sa canule par un bouchon de mucus, après sa sortie de réanimation. Le risque de décès lié à la trachéotomie est également variable selon l'affection sous jacente. En effet, le risque est moindre pour le patient avec un bon tonus musculaire qui peut rapidement prendre en charge ses VAS par rapport au patient ayant une affection neuromusculaire totalement dépendant de son entourage.

11. Durée d'hospitalisation :

La durée d'hospitalisation en réanimation après réalisation de la trachéotomie était d'environ 60 jours comme la majorité des études. Cette durée est néanmoins très variable selon les publications, avec une médiane allant de 46 jours (14-254) à 109,5 jours (54-214) (1,17,21,36,37). Dans l'étude de Lewis et al, plus les enfants sont jeunes, plus l'hospitalisation est longue (1) mais la différence n'est pas significative et cela est probablement dû au fait que leur patients plus âgés étaient surtout trachéotomisés pour des traumatismes dont la trachéotomie est brève.

Nous n'avons pas observé de différence significative dans la durée d'hospitalisation selon que la trachéotomie soit temporaire ou définitive, même si l'hospitalisation pour trachéotomie définitive semble plus longue dans notre population.

La prolongation d'une hospitalisation de plus de 60 jours se faisait dans l'extrême majorité des cas pour des raisons médicales (complication, évènement intercurrent, état clinique instable) que la trachéotomie soit temporaire ou définitive. Cela suggère vraisemblablement que les affections sous jacentes sont complexes et graves, que la mise en place de la trachéotomie soit temporaire ou définitive.

Enfin, on note que peu d'hospitalisations sont prolongées en raison de l'absence de solution d'aval sur le plan logistique et organisationnel (absence de place en structure, domicile non adapté, matériel non disponible...). Cependant, ce chiffre pourrait encore être réduit compte tenu des coûts générés par le séjour en réanimation et du risque de ne pouvoir accueillir d'autres enfants en réanimation faute de places.

12. Formation des parents :

Dans près d'un quart des cas, l'hospitalisation a été prolongée en raison d'une formation incomplète du parent soignant. La prolongation de la formation était principalement liée à une déficience intellectuelle des parents, qui a déjà été évoquée dans l'étude de Dursun et al(17). Les difficultés organisationnelles (garde des autres enfants...), les problèmes linguistiques et la coopération des parents étaient également incriminés (17,37). A ces motifs, il semble aussi important d'ajouter l'anxiété que ces gestes peuvent générer chez les parents, par crainte

d'une complication. Certains parents ont ainsi besoin de temps pour prendre de l'assurance et avoir confiance dans leurs gestes. Par ailleurs, ils sont évalués sur leur capacité à pouvoir accueillir leur enfant chez eux, ce qui, sur le plan identitaire, est vraisemblablement source d'une tension psychique (38). Enfin, on constate également que la formation des parents dépend aussi de l'état de santé de l'enfant et de la disponibilité du personnel soignant, variable selon l'activité dans le service.

La formation des parents aux soins de cette prothèse peut donc encore être améliorée. Un projet de formation des parents soignant sur mannequin en centre de stimulation est actuellement en cours de réflexion au CHU de Lille. Cela pourrait s'avérer intéressant pour plusieurs raisons : 1) Diminuer l'anxiété suscitée par la réalisation du soin sur son enfant, 2) Effectuer des gestes techniques qui ne sont parfois réalisés que ponctuellement (par exemple, le changement de canule), 3) Se soustraire aux fluctuations liées à l'état de santé de l'enfant et à la disponibilité du personnel soignant.

Il est aussi intéressant d'objectiver que la mère est le parent systématiquement formé. Dans notre pratique, on constate souvent que la mère semble plus concernée par la maladie de son enfant et impliquée dans les soins. Il a aussi déjà été observé qu'elles subissaient plus vivement les conséquences de la maladie telles que l'isolement et le manque de compréhension d'autrui (38,39).

Il n'y avait pas de différence de durée de formation entre les parents d'enfant ayant une trachéotomie temporaire ou définitive. Notre hypothèse était donc fautive. Cela peut s'expliquer par le fait que la formation aux soins de trachéotomie auprès de nourrissons ayant une obstruction des VAS est délicate. D'une part, cette population requiert de nombreuses aspirations endotrachéales. D'autre part, ces enfants étant hospitalisés depuis la naissance ; la relation parent-enfant est encore au stade de la découverte. Enfin, une autre étude avait observé une anxiété parentale plus importante concernant le changement de canule chez les enfants ayant une obstruction des VAS(4). L'hypothèse alors suggérée était la nécessité d'une formation rapide pour ces enfants rapidement sortants, qui pouvait générer davantage d'exigences et de tension auprès des parents.

13. Soins au domicile :

Dans notre cohorte, nous n'avons pas pu analyser un soutien par une HAD ou d'une IDE au domicile à la sortie. Cette pratique est absente dans certains pays(17) mais est très appréciée dans les pays où elle est proposée (24). La présence d'une IDE notamment la nuit de façon régulière permet ainsi une amélioration du sommeil qui est très impacté pour les parents chez les enfants trachéotomisés (14,38,40). Néanmoins, cela génère des coûts de santé pouvant être conséquents et peu d'IDE libérales sont bien formées aux soins de trachéotomie, cette prothèse étant rare et les soins très spécifiques. L'HAD peut également être proposée mais n'est une prise en charge proposée que pour une courte durée.

Le passage de l'équipe de réanimation est intéressant pour aider la famille à reconfigurer l'espace au domicile. Cette reconfiguration est nécessaire pour accueillir l'enfant avec l'ensemble de ses appareillages. Dans certains cas, certains auteurs parlent même la transformation du domicile en « hôpital », tant la place prise par les différents appareils peut être conséquente(14).

14. Ventilation à la sortie :

Concernant la ventilation à la sortie, un quart des patients de notre série était décanulé à la sortie. C'était le cas pour 31% des patients dans la série de Funamura et al (22).

Dans notre étude, 41% des patients bénéficiaient d'une ventilation mécanique à la sortie. Cette proportion variait de 26% à 53% selon les études (17,31,32).

Dans notre population, on observe que la plupart des enfants ayant une trachéotomie temporaire sont décanulés ou en ventilation spontanée sur leur canule à la sortie. A l'inverse, la plupart des enfants ayant une trachéotomie définitive ont davantage besoin d'une ventilation invasive. Outre le caractère définitif et la gravité intrinsèque liée à la pathologie sous jacente, la nécessité d'une ventilation mécanique alourdit encore la prise en charge de ces patients. Les parents doivent se former à l'appareil de ventilation. Certains se sont déjà familiarisés avec ce type de machine lorsqu'une ventilation non invasive avait été prescrite antérieurement. Cependant, dans le quotidien, cela implique d'emmener l'enfant avec son respirateur

à chaque déplacement, une batterie de rechange en cas de panne en sus du matériel pour les soins de trachéotomie (Valise d'aspiration, sondes, compresses, canules). Par ailleurs, aucun de ces éléments ne doit être oublié en raison du risque potentiellement létal d'une complication.

15. Impact familial :

Nous n'avons pu évaluer le retentissement de la trachéotomie en terme de déménagement ou d'arrêt de travail parental. Le déménagement peut survenir en cas de domicile non adapté pour accueillir un enfant fragile avec ses appareillages ou si le domicile est loin d'une structure où l'enfant peut être pris en charge. L'arrêt de travail parental s'impose lorsque l'enfant réside au domicile compte tenu de la charge des soins à administrer. Dans l'étude de Desenfant au CHU de Montpellier, 38% des parents d'enfants trachéotomisés avaient diminué ou cessé leur activité professionnelle(4). Les conséquences de la réalisation d'une trachéotomie chez l'enfant apparaissent non négligeables dans plusieurs études (14,24,40). En effet, l'instauration de la trachéotomie bouleverse la trajectoire de vie de l'enfant et de sa famille et impacte plusieurs domaines : social, scolaire, émotionnel, financier... certains auteurs notant jusqu'à la survenue de séparations parentales et de divorces (14,40).

L'impact est variable selon l'affection sous jacente mais aussi selon la capacité de la famille à faire face au changement. Hopkins et al ont remarqué que l'altération de la qualité de vie liée à la trachéotomie pouvait parfois persister même après décanulation. Il est donc l'important de cibler les familles à risque afin de mieux les accompagner(40).

La création d'une équipe de coordination pourrait faciliter la prise en charge, l'accompagnement et la formation des parents soignants ainsi que l'organisation du retour au domicile ou l'admission en structure spécialisée (24,34).

16. Nombre d'hospitalisations au décours de la trachéotomie :

Les enfants trachéotomisés sont fréquemment hospitalisés dans l'année suivant leur trachéotomie, que la trachéotomie soit temporaire ou définitive. Bien que non significatifs, les motifs d'hospitalisation n'étaient pas strictement identiques dans les deux sous population. Parmi les enfants ayant une trachéotomie définitive, dans près de la moitié des cas, les hospitalisations étaient programmées pour le suivi de la trachéotomie. Cette proportion est probablement liée à la nécessité d'ajuster et de surveiller la ventilation mise en place. Pour les enfants ayant une trachéotomie temporaire, c'est la survenue d'un évènement intercurrent qui représente près de la moitié des motifs d'hospitalisation dans l'année suivant la mise en place de la trachéotomie. Cela pourrait s'expliquer par la fragilité induite par l'affection sous jacente mais est aussi lié au fait que la prise en charge et le suivi des patients trachéotomisés se fait exclusivement dans le service de réanimation pédiatrique au CHU de Lille. Les autres services ne sont pas formés à l'accueil de patients trachéotomisés mais cela permet un suivi centralisé de ces patients et une meilleure coordination des soins (34). On remarquera toutefois que ces hospitalisations se surajoutent à la charge de soins importante pour les familles de ces enfants souvent porteurs de maladies chroniques. Au delà du fait qu'elles occasionnent un stress supplémentaire, elles entravent la scolarité (13).

17. Limites :

Notre étude comporte plusieurs limites. Il s'agit d'une étude rétrospective pour laquelle certaines données étaient manquantes.

Par ailleurs, il y a une limite dans les définitions que nous avons choisies :

La définition a priori du caractère temporaire ou définitif de la trachéotomie est discutable. Cela concerne notamment les pathologies neurologiques périphériques classées dans les trachéotomies temporaires. Malgré le traitement, une patiente de notre population présentant une myélite aiguë transverse est trachéotomisée depuis plus de 3 ans. Cette patiente sera probablement porteuse à vie de sa trachéotomie.

Par ailleurs, pour certains enfants, il a été difficile de définir le motif de trachéotomie. Ainsi, parmi les 25 patients présentant une obstruction des VAS, 21 étaient purement obstructives. Dans 3 cas, l'obstruction des VAS était associée à une atteinte bronchopulmonaire découverte secondairement, raison pour laquelle 2 de ces enfants sont sortis de réanimation avec une ventilation invasive. Dans un cas d'obstruction des VAS, le patient avait une atteinte neurologique associée (Traumatisme crânien). McPherson et al avaient ainsi étudié leur population en prenant en compte d'une part le diagnostic principal et le diagnostic associé(31). Cela aurait pu être appliqué à notre étude bien que peu d'enfants soient concernés.

Il nous a été également difficile de distinguer une trachéotomie programmée d'une trachéotomie en urgence. En effet, un enfant pour lequel plusieurs tentatives de décanulation sont infructueuses, la trachéotomie se décide progressivement et n'est donc pas réellement mise en place « en urgence ». Une troisième catégorie aurait pu être définie pour classer ces patients.

En outre, nous ne nous sommes intéressés qu'à la population d'enfants pour lesquels une trachéotomie a été posée entre 2007 et 2017. Ce choix avait été pris en raison de difficultés d'accès aux données pour les patients trachéotomisés dans les années 1990. Néanmoins, cela n'a permis d'inclure que peu d'effectifs dans notre cohorte, rendant l'analyse en sous groupes complexe. Si nous avions inclus les patients trachéotomisés avant 2007 et toujours suivis en réanimation, 114 patients aurait intégrés la cohorte.

18. Intérêts et perspectives :

La distinction des caractéristiques des enfants trachéotomisés temporairement et définitivement n'a pas été analysée antérieurement.

Par ailleurs, nous avons distingué les différents types d'affections neurologiques pour lesquels le pronostic et la prise en charge est très différente. De Trey et al avaient déjà distingué dans leur population les affections neuromusculaires des hypoventilations centrales (20). Nous avons, pour notre part, aussi individualisé de

surcroit les affections neurologiques centrales des affections neurologiques périphériques.

Enfin, cette étude nous a permis de tester notre recueil de données et de poser les bases pour la réalisation d'une étude multicentrique nationale en cours de réflexion. L'objectif étant de mieux connaître la population d'enfants trachéotomisés, d'observer les différentes pratiques afin d'améliorer la prise en charge de ces patients.

V. CONCLUSION

La trachéotomie est mise en place généralement dans le cadre de pathologies sévères avec souvent des comorbidités importantes et la nécessité d'une nutrition entérale. Les enfants trachéotomisés définitivement sont davantage pris en charge dans des structures sanitaires ou médicosociales avant la trachéotomie. Ils ont une comorbidité globale plus importante et la proportion de décès est plus importante dans cette population. A la sortie, la plupart des enfants ayant une trachéotomie temporaire sont décanulés ou en ventilation spontanée sur leur canule. A l'inverse, la plupart des enfants ayant une trachéotomie définitive ont besoin d'une ventilation invasive à la sortie.

Dans certains cas, pour les enfants trachéotomisés définitivement, la trachéotomie peut être anticipée. La rencontre entre famille avec enfant trachéotomisé et famille avec enfant nécessitant une trachéotomie pourrait être envisagée pour faciliter cette anticipation.

Par ailleurs, il pourrait être intéressant de requestionner dans notre pratique, un soutien paramédical au domicile par le biais d'une IDE afin d'accompagner les familles et soulager la prise en charge conséquente imposée aux familles.

Enfin, la création d'une équipe de coordination pourrait faciliter la prise en charge, l'accompagnement et la formation des parents soignants ainsi que l'organisation du retour au domicile ou l'admission en structure spécialisée.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 Lewis CW, Carron JD, Perkins JA, Sie KC, Feudtner C. Tracheotomy in pediatric patients: a national perspective. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg.* 2003;129:523–529
- 2 Butnaru CS, Colreavy MP, Ayari S, Froehlich P. Tracheotomy in children: Evolution in indications. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2006;70:115-119
- 3 Nassif C, Zielinski M , Francois M, Van den Abbeele T. Tracheotomy in children: A series of 57 consecutive cases. *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck diseases.* 2015;132:321–325
- 4 Desenfant A. Impact de la Trachéotomie en pédiatrie sur la qualité de vie des familles. Thèse méd. 2012; Université Montpellier 1
- 5 Line WS, Hawkins DB, Kahlstrom, MacLaughlin EF, Ensley JL. Tracheotomy in infants and young children: the changing perspective- 1970- 1985. *Laryngoscope* 1986;96:510-515
- 6 Mirabile L, Serio PP, Baggi RR, Couloigner V. Endoscopic anterior cricoid split and balloon dilation in pediatric subglottic stenosis. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2010;74:1409–1414
- 7 Hautefort C, Teissier N, Viala P, Van Den Abbeele T. Balloon dilation laryngoplasty for subglottic stenosis in children: eight years' experience. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 2012;138:235–240
- 8 Blanchard M, Leboulanger N, Thierry B, et al. Management specificities of congenital laryngeal stenosis: external and endoscopic approaches. *Laryngoscope* 2014;124:1013–8
- 9 Mahadevan M, Barber C, Salkeld L, Douglas G, Mills N. Pediatric tracheotomy: 17 year review, *Int. J. Pediatr. Otorhinolaryngol.* 2007;71:1829–1835
- 10 Wallis C, Paton JY, Beaton S, Jardine E. Children on long-term ventilatory support : 10 years of progress. *Arch Dis Child.* 2011;96:998-1002
- 11 Gergin O, Adil E, Kawai K, Watters K, Moritz E, Rahbar R. Indications of pediatric tracheostomy over the last 30 years : Has anything changed ? *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2016;87;144-147
- 12 Carron J, Derkay C, Strope G, Nosonchuk J et al. Pediatric Tracheotomies: Changing Indications and Outcomes. *Laryngoscope.* 2000;110:1099-1104

- 13 Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R. Families' experiences of caring for technology-dependent children : a temporal perspective. *Health Social Care in Community*. 2005;13:441-450
- 14 Mesman G, Kuo D, Carroll J, Ward W. The impact of technology dependence on children and their families. *J Pediatr Health Care*. 2013;27:451-459
- 15 Duncan B, Howell L, Delorimier A, Adzick S, Harrison M. Tracheostomy in Children With Emphasis on Home Care. *J Pediatr Surg*. 1992;27:432-435
- 16 Tearl DK, Hertzog JH. Home discharge of technology-dependent children : evaluation of a respiratory therapist driven family education program. *Respir Care*. 2007;52:171-176
- 17 Dursun O, Ozel D. Early and long term outcome after tracheostomy in children. *Pediatrics Int*. 2011;53:202-206
- 18 Pollack MM, Holubkov R, Funai T, et al: Relationship between the Functional Status Scale and the Pediatric Overall Performance Category and Pediatric Cerebral Performance Category Scales. *JAMA Pediatr*. 2014;168:671-676
- 19 Hadfield P, Lloyd-Fauconbridge, Almeyda J, Albert D. The changing indications for pediatric tracheostomy. 2003;67:7-10
- 20 De Trey L, Niedermann E, Ghelfi D, Gerber A, Gysin C. Pediatric tracheotomy : A 30-year experience. *J Pediatr Surg*. 2013;48:1470-1475
- 21 Lin CY, Ting TT, Hsiao TY, Hsu WC. Pediatric tracheotomy: A comparison of outcome and lengths of hospitalisation between different indications. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2017;101:75-80
- 22 Funamura J, Durbin-Johnson B, Tollefson T, Harrison J, Senders C. Pediatric tracheotomy: indications and decannulation outcomes. *Laryngoscope*. 2014;124:1952-1958
- 23 Lofaso F, Orlikowski D, Raphael JC. Ventilatory assistance in patients with Duchenne muscular dystrophy. *Eur Respir J*. 2006;28:468-469
- 24 McCormick M, Ward E, Roberson D, Shah R, Stachler R, Brenner M. Life after tracheostomy : Patient and family perspectives on teaching, transitions and multidisciplinary teams. *Otorhinolaryngol Head Neck Surg*. 2015;153:914-920

- 25 Arabi Y, Haddad S, Shirawi N, Al Shimemeri A. Early tracheostomy in intensive care trauma patients improves resource utilization: a cohort study and literature review. *Crit Care*.2004;8:347-352
- 26 D'honneur G, Amathieu R, Kamoun W, Slavov V, Tual L. Trachéotomie précoce ou tardive en réanimation. MAPAR; 2007
- 27 Terragni PP, Antonelli M, Fumagalli R, Faggiano C, Berardino M, Pallavicini FB, et al. Early vs late tracheotomy for prevention of pneumonia in mechanically ventilated adult ICU patients: a randomized controlled trial. *JAMA*. 2010;303:1483-1489
- 28 Gomes Silva BN, Andriolo RB, Saconato H, Atallah ÁN, Valente O. Early versus late tracheostomy for critically ill patients. In: The Cochrane Collaboration, Gomes Silva BN, éditeurs. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2012 [cité 2012 avr 29]. Available de: <http://summaries.cochrane.org/CD007271/timing-of-tracheostomy-for-critically-illpatients-who-are-predicted-to-be-on-long-term-artificial-respiration>
- 29 Holscher C, Stewart C , Peltz E, Burlew CC, Moulton S, Haenel J, Bensard D. Early tracheostomy improves outcomes in severely injured children and adolescents. *J pediatr Surg*. 2014;49:90-592
- 30 Edwards J, Houtrow A, Lucas A, Miller R, Keens T, Panitch H, Dudley A. Children and young adults who received tracheostomies or were initiated on long term ventilation in pediatric ICUs. *Pediatr Crit Care Med*. 2016;17:324-334
- 31 Mc Pherson M, Shekerdemian L, Goldsworthy M, Minard C, Nelson C, Stein F, Graf J. A decade of pediatric tracheostomies : Indications, outcomes, and long term prognosis. *Ped Pulmonol*. 2017;52:946-953
- 32 Yaneza M, James H, Davies P, Harrison S, McAlorum L, Clement W, Kubba H. Changing indications for paediatric tracheostomy and the role of a multidisciplinary tracheostomy clinic. *J Laryngoscope*. 2015;129:882-886
- 33 Martinot A, Leteurtre S, Grandbastien B, et al. Characteristics of patients and use of resource in French pediatric intensive care units. Le groupe francophone de Réanimation et Urgences pédiatriques. *Arch Pediatr*. 1997;4:730–736
- 34 Cremer R, Leclerc F, Lacroix J, Ploin D and the GFRUP/RMEF. Children with chronic conditions in pediatric intensive care units located in predominantly French-speaking regions: Prevalence and implications on rehabilitation care need and utilization. *Crit Care Med*. 2009;37:1456–1462

- 35 Marshall V, Holt F, Crowe S. Tracheostomy as a Comfort Measure in Children With Life-Limiting Conditions. *J Palliat Care*. 2017;32:1-3
- 36 Appierto L, Cori M, Bianchi R et al. Home care for children with chronic respiratory failure in children : 15 years experience. *Paediatr Anesth*. 2002;12:345-350
- 37 Graf JM, Montagnino BA, Heckel R et al. Pediatric tracheostomies : a recent experiences from one academic center. *Pediatr Crit Care Med*. 2008;9:96-100
- 38 Rul B, Quijano-Roy S, Golse A et al. Les principaux changements apportés par la trachéotomie chez des enfants atteints de maladies neuromusculaires. *Recherche en soins infirmiers*. 2013;114:46-57
- 39 Mah JK, Thannhauser JE, Mac Neil DA, Dewey D. Being the lifeline : The parent experience of caring for a child with neuromuscular disease on home mechanical ventilation. *Neuromuscul Disord*. 2008;18:983-988
- 40 Hopkins C, Whestone S, Foster T, Blaney S, Morrisson G. The impact of paediatric tracheostomy on both patient and parent. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2009;73: 15-20

Annexe 1 : Protocole de formation

ASPIRATION TRACHEALE :

Nom de l'opérateur (ou lien avec l'enfant ex : père ou mère):

Dates <i>Gestes</i>						
Se lave les mains						
Met le gant sans le stériliser/ Utilise des compresses stériles						
Adapte la sonde à la pince d'aspiration sans la stériliser						
Introduit la sonde sans aspirer						
Respecte le repère						
Aspire en remontant + mouvements circulaires						
Temps d'aspiration adapté						
Rince le tuyau d'aspiration						
Se lave les mains						
Aspire à bon escient						
A de l'assurance dans le geste						
Sait évaluer l'aspect et la quantité des aspirations						

A = Acquis

NA = Non acquis

SOIN DE TRACHEOTOMIE

Nom de l'opérateur (ou lien avec l'enfant ex : père ou mère):

<i>Gestes</i>	Dates						
Matériel nécessaire présent							
Se lave les mains							
Installe un billot sous les épaules							
Enlève les compresses et détache le collier							
Nettoie l'orifice de trachéotomie							
Nettoie le cou							
Rince correctement							
Sèche correctement							
Maintient la canule en l'absence de collier							
Remet des compresses et un collier propres							
Vérifie le maintien du collier (passer un doigt)							
A regardé l'aspect de l'orifice							
Surveille l'état de l'enfant lors du soin							
A de l'assurance							

A = Acquis, **NA** = Non acquis

CHANGEMENT DE CANULE

Nom de l'opérateur (ou lien avec l'enfant ex : père ou mère):

Dates						
<i>Gestes</i>						
Matériel nécessaire présent (paire de ciseaux propre)						
Se lave les mains						
Vérifie l'étanchéité du ballonnet + lubrifie la canule						
Installe un billot sous les épaules						
Fait le soin de trachéotomie						
Dégonfle le ballonnet						
Enlève la canule et vérifie l'aspect de l'orifice						
Nettoie avec une compresse sèche si nécessaire						
Introduit la canule en effectuant ¼ de tour						
Remet des compresses et un collier propres						
Vérifie le maintien du collier (passer un doigt)						
Regonfle le ballonnet						
Surveille l'état de l'enfant lors du soin						
A de l'assurance						
Commentaires						

A = Acquis

NA = Non acquis

Annexe 2 : Fiche recueil de donnée

Nom Prénom :

Date de naissance : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_| (jour pour les moins de 2 ans/mois/année)

N° inclusion (remplir) : |_|_|_|

✂

Date de naissance : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_| **Sexe :** garçon 1 fille 2

Enfant décédé le jour du recueil : oui 1 non 0

Enfant décanulé le jour du recueil : oui 1 non 0

Lieu de vie avant la trachéotomie : milieu ordinaire 1 - IME/IEM 2 - SSR 3 -Hôpital 4

Date de la trachéotomie : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_| (jour/mois/année)

Age au moment de la réalisation de la trachéotomie : |_|_| ans |_|_| mois

Affection ayant motivée la trachéotomie : aiguë 1 chronique néonatale 2

chronique non néonatale 3

Décision :

- en urgence après une complication/décompensation maladie sous jacente ou épisode aigu 1

- programmée après concertation avec les parents et/ou l'enfant depuis plusieurs semaines 2

Ventilation non invasive au long cours (> 6 mois) avant la trachéotomie oui 1 - non 0

Affection sous jacente ayant conduit à la trachéotomie :

- obstruction des voies aériennes supérieures 1

- cause neurologique :

cause neuromusculaire progressive 2

cause neurologique périphérique (Polyradiculonévrite) 3

cause neurologique centrale (Syndrome d'Ondine, tumeurs tronc...) 4

-affection pulmonaire 5

-autre : 6

Après la trachéotomie au moment du retour à domicile :

Aucune : 0

Ventilation 24h/24h : 1

Ventilation > 16h/24h : 2

Ventilation entre 12 et 16h/24 3

Ventilation < 12 h/24h 4

VS sur trachéotomie 5

Patient décédé en réanimation avant le retour au domicile 6

Oxygénothérapie au long cours : oui 1 - non 0

Trachéotomie à priori définitive 1 **A priori provisoire** 2

Durée réelle de la trachéotomie (si connu) : |_|_| mois ou en cours EC

DYSFONCTIONS ASSOCIEES

Score de handicap POPC avant hospitalisation en réa :

Prothèses associées : Stomie d'alimentation : oui 1 - non 0

sonde nasogastrique : oui 1 - non 0

Cardiomyopathie associée : oui 1 - non 0

Troubles de déglutition associés : oui 1 - non 0

Retard psychomoteur nécessitant une prise en charge spécifique : oui 1 non 0

Formation des parents aux soins de trachéotomie et aux changements de canule : oui 1 – non 2

Si oui, quel(s) parent(s) : père 1 mère 2 grand parent 3 autre..... 4

Durée estimée de la formation pour chacun :semaines

Poursuite de la formation du parent soignant en SSR/hors réanimation : oui 1 - non 0

Visite du domicile par l'équipe de réa ? oui 1 - non 0

Hospitalisation à domicile à la sortie ? oui 1 - non 0

Passage IDE prévu à la sortie ? oui 1 - non 0

Si séjour en réanimation supérieur à 60 jours : raisons :

- raison médicale oui 1 - non 0

- absence de solution d'aval oui 1 - non 0

- éducation de la famille oui 1 - non 0

Date de sortie de la réanimation : |__|__|/|__|__|/|__|__|__|__| (jour/mois/année)

Destination à la sortie :

- milieu ordinaire 1 - IME/IEM 2 - SSR 3 - autre : 4 - décès : 5

- lieu de vie antérieur 1 Modification lié à la trachéotomie 2

Modification sans rapport avec la trachéotomie 3 - autre : 4

Arrêt de travail de façon prolongée d'un parent lié à la trachéotomie : oui 1 - non 0

Si oui : mère 1- père 2

Nombre total d'hospitalisation dans l'année suivant la trachéotomie :

Nombre d'hospitalisation pour suivi trachéotomie (contrôle ventilation...) :

Nombre d'hospitalisation pour suivi de la pathologie non en lien avec la trachéotomie (Bloc opératoire...) :

Nombre d'hospitalisation pour évènement aigu intercurrent (détresse respi...) :

AUTEUR : Nom : VANCLEENPUTTE

Prénom : Paul

Date de Soutenance : 25 juin 2018

Titre de la Thèse : Caractéristiques des enfants ayant eu une trachéotomie temporaire ou définitive de 2007 à 2017 au CHU de Lille.

Thèse - Médecine - Lille 2018

Cadre de classement : Pédiatrie

DES + spécialité : Pédiatrie

Mots-clés : Trachéotomie, enfant

Résumé : La trachéotomie en pédiatrie est peu fréquente et peu étudiée. Les motifs de trachéotomie ont beaucoup évolué ces dernières années. Le nombre de trachéotomies prolongées voire définitives augmente. L'objectif de notre étude était donc de comparer les caractéristiques des enfants ayant une trachéotomie temporaire ou définitive sur l'âge, l'affection sous jacente, le parcours de soin et d'étudier la formation des parents. **Méthode :** Cette étude rétrospective monocentrique s'intéressait à tous les enfants pour lesquels une trachéotomie a été initiée entre 2007 et 2017 au CHU de Lille. Ils étaient ensuite répartis en deux groupes : ceux pour qui la trachéotomie était définitive et ceux pour qui elle était temporaire. **Résultats :** Cinquante cinq patients étaient inclus, 36 avaient une trachéotomie temporaire et 19 une trachéotomie définitive. Il n'y avait pas de différence concernant l'âge et l'affection sous jacente entre ces 2 populations. La comorbidité globale évaluée par le score Pediatric Overall Performance Category était plus importante pour les enfants ayant une trachéotomie définitive ($p < 0,01$). La présence d'une gastrostomie (57%), d'une cardiopathie (24%) et de troubles cognitifs (22%) n'était pas différente entre les 2 groupes. Les enfants ayant une trachéotomie définitive étaient plus dépendants d'une ventilation non invasive ($p < 0,001$) et étaient plus souvent pris en charge en structures sanitaires ou médico-sociales ($p < 0,05$) avant la trachéotomie. La durée d'hospitalisation initiale était identique. Les enfants hospitalisés plus de 60 jours l'étaient pour des raisons médicales dans 88% des cas, sans différence entre les 2 groupes. Il y avait plus de décès ($p < 0,05$) et plus de dépendance à une ventilation invasive à la sortie ($p < 0,05$) chez les enfants ayant une trachéotomie définitive. Les deux parents étaient formés dans la majorité des cas et la durée de formation était en moyenne de 8 semaines \pm 5 pour la mère et 7 semaines \pm 4 pour le père. **Conclusion :** Notre travail montre que la trachéotomie est mise en place généralement dans le cadre d'affections sévères dont la prise en charge est conséquente, surtout lorsqu'elle est définitive. Cependant, si la trachéotomie mise en place dans ces affections modifie le projet de vie durablement, elle peut s'inscrire dans un projet qui s'anticipe et s'élabore avec le patient et sa famille. Plusieurs mesures peuvent être mises en place pour accompagner ces familles.

Composition du Jury :

Président : LETEURTRE Stéphane

Assesseurs : NGUYEN THE TICH Sylvie, TIFFREAU Vincent, HUE Valérie, BINOCHE Alexandra