

Prendre soin de la gastrostomie de mon enfant

Pédiatrique

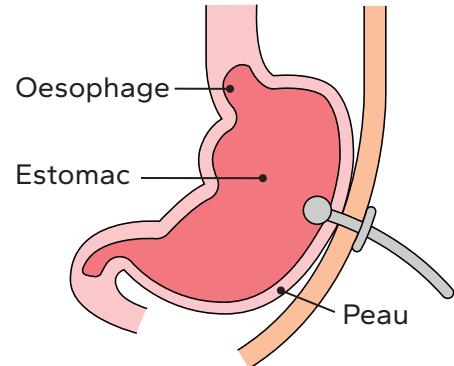


Qu'est-ce qu'une gastrostomie ?

Une gastrostomie est une ouverture au niveau du ventre de votre enfant afin d'installer un petit tube ou un bouton. Les gavages et la médication pourront être administrés par la gastrostomie, à l'aide d'une rallonge.

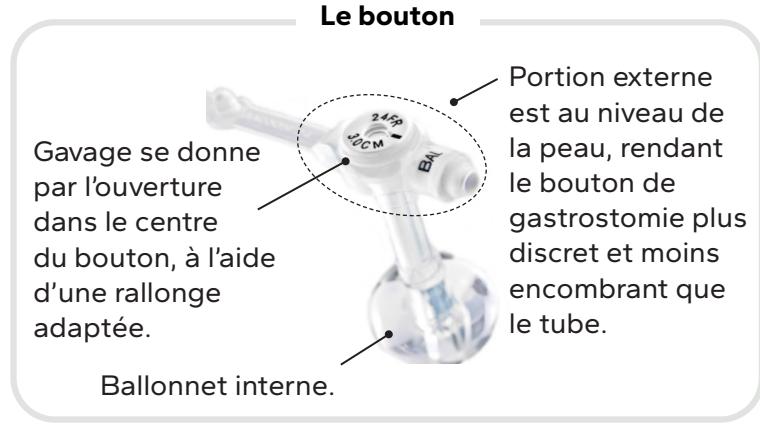
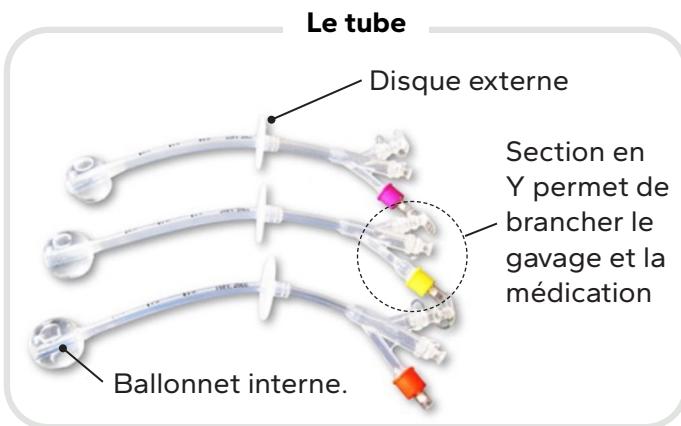
Les différentes raisons d'installer une gastrostomie sont :

- Soutien alimentaire.
- Enfant dysphagique (qui a de la difficulté à avaler).
- Gastroparésie.
- Aspiration (entrée accidentelle de nourriture dans les poumons).
- Complications congénitales.
- Retard de croissance.
- Résection intestinale.
- Etc.

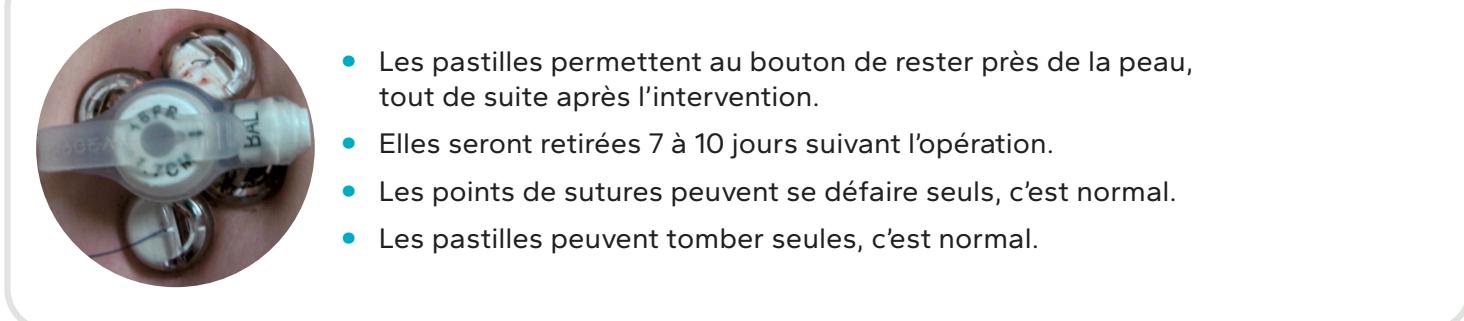


Dispositifs de gastrostomie

L'installation de la gastrostomie se fait par un chirurgien et un gastroentérologue, sous anesthésie générale. Cette intervention dure environ 15 à 30 minutes. Il se peut que des pastilles (petits boutons plats) soient installées sur le ventre de votre enfant pour permettre une meilleure fixation.



Les pastilles



Gestion de la douleur après l'opération

- À son réveil, votre enfant pourrait ressentir un peu de douleur, surtout s'il y a des pastilles.
- La douleur diminuera quelques jours après l'opération.
- Si votre enfant a de la douleur ou un inconfort, vous pouvez lui donner de l'acétaminophène (ex. : Tylenol®, Tempra®), selon la dose recommandée par le fabricant.

Soins au retour à la maison

L'utilisation du tube ou du bouton de gastrostomie est possible 4 à 6 heures après l'installation, selon l'ordonnance médicale. Il est possible d'utiliser le tube ou le bouton même s'il y a un pansement au niveau de la peau.

RECOMMANDATIONS



Pansement et pastilles

- Retirez le pansement au niveau du nombril 3 jours après l'opération:
 - Si vous voyez un écoulement sur le pansement avant les 3 jours, retirez-le. Si le site reste propre et sec, ne remettez pas de pansement.
- Les pastilles seront enlevées 7 jours après l'opération par une infirmière du CHUL ou du CLSC. Une prescription vous sera remise avant le départ de l'hôpital.

Soins de la peau et du site d'insertion de gastrostomie

- Lavez vos mains avant chaque manipulation du bouton ou du tube de gastrostomie.
- Dès le retrait du pansement et pendant les 7 jours suivants, le pourtour de la gastrostomie doit être nettoyé:
 - Utilisez un coton-tige ou une compresse imbibée de solution saline. Ce matériel est disponible à votre pharmacie.
 - Nettoyez les débris de sang séché et le mucus.
 - Nettoyez autour des pastilles, selon le confort de votre enfant.
 - Si une solution stérile n'est pas disponible, l'eau bouillie et refroidie peut être utilisée.
- Asséchez bien le pourtour de la gastrostomie après chaque nettoyage. **Le site doit rester PROPRE et SEC.**
- Nettoyez le pourtour de la gastrostomie au moins 1 fois par jour.
- S'il y a un écoulement, mettez une compresse et changez-la régulièrement pour garder le site propre et sec.
- Surveillez que la peau autour de la gastrostomie reste normale, soit:
 - Sans rougeur, sans enflure, sans douleur, etc.

Douche et bain

- La douche et le bain sont permis 7 jours après l'opération. Jusqu'à ce moment, vous pouvez lavez votre enfant à la débarbouillette.

Soins de la gastrostomie et de la rallonge à faire tous les jours

✓ **Rincez la rallonge du bouton OU rincez le tube avec 3 à 5 ml d'eau potable, après chaque administration de médication ou de gavage:**

- Si votre enfant est âgé de moins de 12 mois, utilisez de l'eau du robinet, bouillie pendant au moins trois minutes puis refroidie à température pièce.

✓ **Attention : Si votre enfant a un bouton de gastrostomie :**

- L'administration des gavages et des médicaments, ainsi que les rinçages, doivent toujours se faire à l'aide de la rallonge et non directement dans le fermoir du bouton.

✓ **Une fois par jour, nettoyer la rallonge du bouton et les seringues dans un bassin d'eau tiède savonneuse :**

- Si l'eau est trop chaude, cela brisera le matériel.
- Ajoutez quelques gouttes de savon à vaisselle. Ce type de savon fait moins de mousse.
- Bien rincer à l'eau claire (sans savon).

✓ **Vérifiez le site de la gastrostomie tous les jours afin de détecter une complication (voir section ci-bas).**

✓ **7 à 10 jours après l'opération, tournez la gastrostomie sur 360 degrés (un tour complet) et faites un léger mouvement vers le haut puis vers le bas :**

- Ce mouvement de rotation doit être fait chaque jour ou minimalement 1 fois semaine.
- Si vous êtes incapable de tourner le bouton ou le tube de gastrostomie, avisez l'infirmière de gastroentérologie et de chirurgie gastrique pédiatrique ou la stomothérapeute.

Activités

RECOMMANDATIONS



Continuez le brossage de dents, même si votre enfant ne mange plus par la bouche.

Votre enfant pourra reprendre ses activités habituelles après l'opération, selon son confort:

- La baignade (piscine/lac) est permise 4 semaines après l'opération.

Si votre enfant est porteur d'un tube de gastrostomie:

- Assurez-vous que le tube soit bien fixé pour éviter un retrait accidentel lors des activités.
- Fixez le tube à l'aide d'un pansement, d'un filet, d'une bande de gastrostomie, d'un cache-couche ou une salopette.

Si votre enfant est porteur d'un bouton de gastrostomie:

- Assurez-vous seulement qu'un vêtement le recouvre.



Les complications possibles et leurs traitements

Afin de diminuer les risques de complication, il est important de nettoyer la peau 1 fois par jour et de bien l'assécher. Vous pouvez nettoyer la peau plus d'une fois par jour s'il y a un écoulement.



Irritation de la peau environnante

Cause: Écoulement autour de la gastrostomie.

Signes: Rougeur avec ou sans perte de peau et sensibilité lors du nettoyage.

Soins: Appliquez une crème barrière à base de zinc 20%, 1 à 2 fois par jour en couche mince uniquement sur la rougeur. Mettre une compresse par-dessus. Si la rougeur persiste plusieurs jours, contacter directement l'infirmière de gastroentérologie et de chirurgie gastrique pédiatrique.



Infection fongique

Cause: Humidité importante au site de gastrostomie. Présence de champignon ou de levure.

Signes: Rougeur, petits points rouges, sensation de picotement ou de brûlure.

Soins: Consultez, si possible, votre médecin de famille pour obtenir une prescription de crème antifongique. Si impossible, contactez directement l'infirmière gastroentérologie et de chirurgie gastrique pédiatrique.



Cellulite

Cause: Infection bactérienne de la peau.

Signes: Rougeur qui grossit (+ de 2 cm autour de la gastrostomie), chaleur, enflure, écoulement plus épais de couleur verte ou brune, mauvaise odeur, douleur ou fièvre.

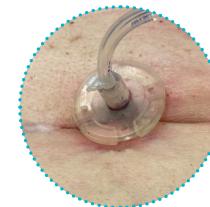
Soins: Délimitez la rougeur. S'il y a présence d'un des signes mentionnés ci-haut, prendre un rendez-vous avec votre médecin de famille ou allez à l'urgence.

Abcès

Cause: Infection bactérienne sous-cutanée.

Signes: Rougeur, douleur et inconfort, surélévation de la peau (bosse). Lorsque vous touchez la bosse, l'enfant peut sursauter parce que ça lui fait mal. Il peut aussi parfois faire de la fièvre.

Soins: Appliquez des compresses tièdes humides sur la région, 3 fois par jour, pendant 5 à 10 minutes. Il se peut que l'abcès se draine seul. Si après 2 à 3 jours, l'abcès semble toujours là malgré les compresses et que l'état général de votre enfant change, contactez directement l'infirmière gastroentérologie et de chirurgie gastrique pédiatrique.



Bourgeon / hypergranulation

Cause: Le bourgeon est une réaction inflammatoire due à la présence de la gastrostomie. Ceci entraîne une création excessive de tissus inflammatoires qui ressortent de la gastrostomie.

Signes: Amas de tissus rouges ou rosés, autour de la gastrostomie. Produit un mucus beige, parfois verdâtre-jaune. Il peut aussi y avoir des traces de sang provenant du bourgeon. Certains enfants peuvent présenter un inconfort. Si votre enfant est porteur d'un tube, fixez le tube de gastrostomie à un angle de 90 degré sur l'abdomen.

Soins: Contactez directement l'infirmière gastroentérologie et de chirurgie gastrique pédiatrique pour une évaluation. Un traitement par nitrate d'argent ou une crème de cortisone pourrait être prescrit.

Quoi faire si la gastrostomie tombe ?

✓ L'orifice peut se refermer en 2-3 heures, peu importe depuis quand la gastrostomie a été installée.

✓ Si le bouton ou le tube de gastrostomie est en place depuis moins de 2 mois :

- Ne pas tenter de le réintroduire dans l'orifice.
- Présentez-vous à l'urgence sans tarder.

✓ Si le bouton ou le tube de gastrostomie est en place depuis plus de 2 mois :

- Insérez la sonde Foley tel qu'enseigné par l'infirmière gastroentérologie et de chirurgie gastrique.

Vos prochains suivis

✓ **1 mois après l'opération :** Vous aurez un suivi avec l'infirmière de gastroentérologie et de chirurgie gastrique pédiatrique, en clinique externe pédiatrique au CHUL. On vous contactera pour vous donner le rendez-vous.

✓ **6 mois après l'intervention :** Premier changement de tube ou de bouton de gastrostomie sera fait par l'infirmière de gastroentérologie et de chirurgie gastrique pédiatrique. Pour ce rendez-vous, veuillez communiquer avec l'infirmière de gastroentérologie et de chirurgie gastrique pédiatrique via la téléphoniste.

✓ Pour les rendez-vous de changement de la gastrostomie, il sera de votre responsabilité d'appeler l'infirmière de gastroentérologie et de chirurgie gastrique pédiatrique afin de les planifier.

- Commandez un nouveau bouton de gastrostomie rapidement après le changement du bouton par l'infirmière.
- L'infirmière de liaison vous aura expliqué comment procéder à la commande de bouton le lendemain de la chirurgie.
- N'oubliez pas d'apporter votre nouveau bouton lors des rendez-vous.



Aide-mémoire pour le parent sur la gastrostomie:



Raison de l'installation de la gastrostomie :

No de dossier:

- Date d'installation au CHUL:
- Type: Taille:
- Nom du chirurgien:
- Nom de l'infirmière de liaison:
- Nutritionniste:
- Prochain rendez-vous 1 mois post-op:
La centrale de rendez-vous communiquera avec vous.
- Rendez-vous pour premier changement de bouton ou de tube:
(6 mois après l'opération):



Notes personnelles

Références : NSWOCC. (2023). Stomie d'alimentation. Recommandations canadiennes des meilleures pratiques. STOMIES D'ALIMENTATION: RECOMMANDATIONS CANADIENNES DES MEILLEURES PRATIQUES - SEPTEMBRE 2023

Il importe de noter que ce guide émet des recommandations conformes aux informations scientifiques disponibles au moment de sa publication. Toutefois, ces recommandations n'ont aucunement pour effet de remplacer le jugement d'un clinicien. Si vous avez des questions, nous vous invitons à communiquer avec l'équipe de professionnels de la santé qui vous soutiendra. Si, d'une façon ou d'une autre, vous faites une mauvaise utilisation de l'information contenue dans ce document, le CHU de Québec-Université Laval ne pourra être tenu responsable de dommages de quelque nature que ce soit à cet égard.