

Service de pédiatrie médicale

ENFANT PORTEUR D'UNE GASTROSTOMIE

Information pour les parents

Nom : **Prénom :**

Date de création de la gastrostomie :

Opérateur :

Type de Dispositif : Sonde de gastrostomie à ballonnet

Sonde de gastrostomie à cône

Bouton de gastrostomie

RÉFÉRENCES DU DISPOSITIF :

FR : **Longueur :**

Repère haut de collerette :

Volume du ballonnet prescrit :

Date de pose du 1^{er} bouton :

Référence du bouton à prévoir :

Fournisseur matériel :

Rendez-vous post opératoire :

Le à : h

LA GASTROSTOMIE

La gastrostomie est réalisée sous anesthésie générale soit par endoscopie soit de façon chirurgicale associée parfois à la chirurgie du reflux « Nissen ». Les dispositifs sont alors un peu différents.

Gastrostomie chirurgicale

- **Une sonde de gastrostomie à ballonnet** est mise en place pour une durée de 6 semaines. Cette sonde sera remplacée par un bouton de gastrostomie lors d'une consultation avec un chirurgien et/ou une infirmière stomathérapeute.

- **Le bouton de gastrostomie** se change généralement tous les 6 mois. Il doit se situer à 3 mm de la peau sans la marquer et tourner librement. Son changement peut être anticipé si le ballonnet devient prématurément poreux ou si la valve anti-reflux est défectueuse. La taille du bouton évolue en fonction de la variation du poids et de la taille de votre enfant. Prenez conseil auprès d'un professionnel en cas de doute.

Gastrostomie Percutanée Endoscopique GPE : 2 méthodes

1- La méthode « PULL »

Une sonde à cône est mise en place pour environ 3 mois. Cette sonde sera remplacée sous anesthésie générale par un bouton de gastrostomie à ballonnet lors d'une nouvelle hospitalisation.

2 - La méthode « PUSH »

Cette méthode permet au gastroentérologue de poser le bouton en première intention grâce à un système de fixations par 3 plots d'ancrage quand cela est possible et évite donc une deuxième anesthésie à votre enfant.

Info

Un bouton de rechange adapté à votre enfant vous sera prescrit. Il devra toujours suivre votre enfant même en cas d'hospitalisation.

LES SOINS QUOTIDIENS

✦ **Maintenir la peau le plus au sec possible.**

A l'aide de compresses non stériles, laver la peau à l'eau et au savon autour et sous le dispositif. Bien rincer et sécher la peau délicatement. Éviter toute macération sous la collerette de la sonde, autour du bouton et sous les plots.

✦ **En cas de méthode PUSH**, l'utilisation de coton tige est plus pratique pour nettoyer autour des plots.

Jusqu'à la chute des plots, désinfecter le pourtour de l'orifice 1 fois/jour avec un antiseptique type Biseptine® et sous les plots avec compresse sans trop les soulever.

✦ **Tourner une fois par jour** la sonde et la collerette ou le bouton si la place est suffisante autour des plots, avec douceur pour modifier les points d'appui.

✦ **Si présence d'une sonde** : surveiller et au besoin replacer la collerette* au niveau du repère que le médecin vous aura indiqué aussi souvent et dès que nécessaire pour éviter les fuites.

✦ **Si méthode PUSH** : les fils des plots se résorbent généralement entre le 15^e et le 21^e jour. Passé le 28^e jour, consulter s'ils ne sont pas tombés pour les faire couper.

✦ **PAS DE PANSEMENT OCCLUSIF**

Pour éviter toute traction sur le dispositif :

- Mettre la sonde de préférence sous le body ou sous un filet.
- Ôter le prolongateur d'alimentation du bouton dès la fin de l'utilisation pour protéger la valve anti reflux.

L'enfant peut se mettre sur le ventre, se doucher ou se baigner (15 jours minimum après la pose). Si baignade à la plage, penser à protéger du sable puis à rincer à l'eau douce.



ADMINISTRATION DE MÉDICAMENTS

- › Ne pas mélanger les médicaments à la nutrition.
- › Piler les comprimés puis les dissoudre dans de l'eau minérale au besoin tiédie.
- › Commencer par passer 5 ml d'eau pour vérifier la perméabilité du dispositif et son emplacement avant de passer les médicaments à l'aide d'une seringue vissée sur le prolongateur du dispositif ou sur l'embout de la sonde de gastrostomie.
Rincer après l'administration de médicament avec de 5 ml d'eau.



À ne pas confondre avec la valve « BAL »

Certains médicaments peuvent boucher la sonde ou le bouton.

Se référer à votre médecin en cas de doute.

Si dispositif bouché, possibilité d'utiliser un peu de coca ou de l'eau tiède. Faire prescrire par le médecin des formes « sirop » ou « solution liquide » si elles existent.

Certains médicaments ne doivent pas être dissous ni déconditionnés pour être efficaces.

Exemple : le passage du Créon® et de la Micropakine® sont interdits par gastrostomie.



ADMINISTRATION DE L'ALIMENTATION

**Se laver les mains avant et après chaque manipulation
Vérifier la position de la collerette* avant chaque utilisation, au besoin, la remettre en place.**

- › Installer votre enfant en position ½ assise,
- › S'assurer de la tenue du dispositif en pratiquant une légère traction.

➤ Au branchement de l'alimentation

- › Utiliser une tubulure par jour sur les produits d'alimentation prêts à l'emploi dit « stables». Exemple : Sondalis® ; Frésubin® ; Nutrison®
- › Si utilisation d'aliments cuisinés, ou lait reconstitué, changer la tubulure à chaque fois.
- › Purger la tubulure* avant de brancher l'alimentation.
- › Régler la pompe* en tenant compte de la prescription médicale.
- › Respecter le volume, le débit et la fréquence.
- › Adapter la tubulure sur la sonde ou brancher le prolongateur d'alimentation à angle droit purgé* sur le bouton.

➤ A la fin de l'alimentation

- › Rincer la sonde de gastrostomie ou le prolongateur du bouton avec 10 ml d'eau.
- › Retirer la tubulure et remettre le capuchon sur le site d'alimentation de la sonde et clamber la sonde ou ôter le prolongateur du bouton.
- › Laver le prolongateur à l'eau savonneuse.
Le rincer et **le mettre à sécher, clamp ouvert au sec.**



Changer le prolongateur alimentaire 1 fois par semaine

SURVEILLANCE DU BALLONNET*

Il existe deux types de dispositif à ballonnet repérables par la présence d'une valve : la sonde et le bouton

- ▶ Le ballonnet est généralement gonflé avec 3 ou 5 ml d'eau.
- ▶ Après autorisation médicale et éducation, changez l'eau du ballonnet une fois par semaine pour vérifier sa contenance, tout en maintenant fermement le dispositif d'une main.
- ▶ Choisissez un moment calme pour votre enfant et à distance d'un repas.



Ne jamais dégonfler le ballonnet sans avis médical avant 3 mois.

Si problème avant 3 mois prévenez l'équipe médicale.

Si le volume d'eau récupéré est insuffisant, le ballonnet n'est plus efficace et le dispositif risque de tomber. Regonflez-le avec la quantité d'eau nécessaire. Refaites un contrôle de ballonnet le lendemain. Si cette situation se renouvelle, il est préférable de changer le dispositif.

Après explications et formation, si vous le souhaitez, vous pourrez apprendre à le changer vous-même.



L'enfant porteur d'une gastrostomie peut être accueilli en crèche ou à l'école après avoir informé le personnel.

* Pour chacun des soins marqués par **ce symbole*** assurez-vous d'avoir été formé(e) ou avoir reçu les informations suffisantes par un professionnel de santé.

En cas de difficulté ou d'incompréhension, merci de contacter le stomathérapeute et/ou l'équipe médicale qui suit votre enfant.

GESTION DES COMPLICATIONS

- ☑ **En cas de ballonnements** : aspirer* délicatement l'air contenu dans l'estomac pour améliorer le confort.
- ☑ **En cas de fuites** : glisser sous le dispositif une compresse spécifique type Algostéril® ou Aquacel® selon prescription médicale. Celle-ci devra être changée aussi souvent que nécessaire pour éviter toute macération ou risque de brûlure.
- ☑ **Vérifier et replacer au besoin la collerette externe de la sonde.**
Rechercher la cause des fuites : dispositif défectueux ou non adapté en taille, alimentation mal tolérée, trop rapide, trop conséquente ou constipation...
- ☑ Pour les dispositifs à ballonnet : vérifier le volume d'eau contenu dans le ballonnet. **Si la gastrostomie date de moins de 3 mois, s'assurer d'avoir l'accord médical avant de vérifier le volume du ballonnet***



En cas de complications

Rougeur, inflammation, bourgeonnement, persistance de fuite...

Contactez votre médecin ou votre stomathérapeute

Demande de rendez-vous.....	05 57 82 28 28
Urgences pédiatriques	05 56 79 59 72
Service de chirurgie infantile (Pr Dobremez)	05 56 79 59 76
Unité de gastro-entérologie pédiatrique (Pr Lamireau).....	05 56 79 56 31
Isabelle Martineau, <i>cadre stomathérapeute</i>	05 56 79 59 95
Stéphanie Fourment, <i>puéricultrice stomathérapeute</i>	05 57 82 09 38
stephanie.fourment@chu-bordeaux.fr	
Elisabeth Solle, <i>puéricultrice stomathérapeute</i>	05 56 79 56 35

EN CAS DE PERTE DE DISPOSITIF

→ Arrêter toutes boissons et alimentation

→ Ne rien donner ni par la bouche ni par l'orifice de la gastrostomie

👉 Si la pose de la gastrostomie date de moins de 3 mois

▶ C'est une urgence car l'orifice peut se refermer très rapidement.

Si bouton de gastrostomie : installer provisoirement une sonde de secours, si possible de même calibre, obturée par un bouchon ou un nœud dans l'orifice de la gastrostomie sur 5 cm et la fixer à la peau avec un sparadrap le temps qu'une personne compétente puisse intervenir. À défaut, le dispositif arraché peut être réutilisé après l'avoir préalablement nettoyé à l'eau et au savon.

Si sonde à collerette : découper la collerette avant de l'introduire dans l'orifice, sans forcer.

Si sonde à ballonnet : dégonfler le ballonnet. Enfoncer la sonde de 5 cm dans l'orifice. La fixer sur la peau avec du sparadrap.

▶ Maintenir l'enfant à jeun jusqu'au contrôle médical.

▶ Transférer l'enfant aux **urgences de l'hôpital avec son bouton de rechange**.

👉 Si la pose de gastrostomie date de plus de 3 mois

▶ Possibilité de reposer le bouton de rechange par une personne formée.

▶ La **vérification du bon positionnement du dispositif dans l'estomac s'impose avant de reprendre l'alimentation**. Cette vérification se fait par gravité* avec de l'eau ou par aspiration du contenu gastrique*.

▶ En cas de doute faire une radiographie de contrôle.

N° des urgences pédiatriques
05 56 79 59 72

2 sondes de secours vous seront données avant votre départ :

→ une de même calibre que le dispositif de votre enfant à utiliser en 1^{re} intention,

→ une de calibre inférieur à utiliser en cas de difficultés.

A garder auprès de votre enfant.

A utiliser en cas de perte de dispositif.

Ce document vous a été remis par un professionnel de santé lors d'un entretien. En cas de besoin vous pouvez contacter l'équipe médicale ou paramédicale. Document visé et validé par l'équipe médicale et chirurgicale du pôle pédiatrique du CHU de Bordeaux à l'hôpital des Enfants de Pellegrin ainsi que par le groupe de stomathérapie du CHU.



CHU
Hôpitaux de
Bordeaux

Groupe hospitalier Pellegrin - Hôpital des Enfants

Place Amélie Raba-Léon 33076 Bordeaux cedex

Tél. 05 56 79 56 79