HAL
open science

Qualité de vie des familles d'enfants trachéotomisés au CHU de Bordeaux : cohorte rétrospective de 2000 à 2020

Audrey Cougot

To cite this version:

Audrey Cougot. Qualité de vie des familles d'enfants trachéotomisés au CHU de Bordeaux : cohorte rétrospective de 2000 à 2020. Sciences du Vivant [q-bio]. 2021. dumas-03599449

HAL Id: dumas-03599449

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03599449

Submitted on 7 Mar 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE BORDEAUX U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Thèse pour l'obtention du

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Année 2021 N° de thèse : 3288

Présentée et soutenue publiquement
Le 21 octobre 2021

Par **Audrey Cougot**
Née le 06 juin 1992 à Toulouse (31)

Qualité de vie des familles d'enfants trachéotomisés au CHU de Bordeaux : cohorte rétrospective de 2000 à 2020

Directrice de thèse :

Madame le Docteur Astrid Botte

Membres du Jury :

Monsieur le Professeur Olivier Brissaud	Président
Madame le Docteur Astrid Botte	Juge
Monsieur le Docteur Thomas Sagardoy	Juge
Monsieur le Docteur Stéphane Debelleix	Juge
Monsieur le Professeur Jean Bergounioux	Rapporteur

Remerciements

Monsieur le Professeur Olivier Brissaud
Professeur des Université – Praticien Hospitalier ; Président du jury
Chef du service de réanimation pédiatrique
CHU de Bordeaux
Je te remercie de m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider mon jury et de juger mon travail. Je suis fière d'avoir pu être interne au sein de ton service et te remercie de toutes les compétences que j'aie pu y acquérir, tant sur le plan technique, théorique que sur le plan humain. Sois assuré de ma reconnaissance et de mon profond respect.

Madame le Docteur Astrid Botte
Praticien Hospitalier ; Directrice de thèse et membre du jury
Service de réanimation pédiatrique
CHU de Bordeaux
Je te remercie infiniment de m'avoir proposé ce travail dans lequel je me suis lancée sans trop savoir où j'allais, de m'avoir guidée, accompagnée et soutenue à chaque étape. Merci pour ta patience, ta rigueur, et surtout pour ton humanité et ta gentillesse sans faille. Merci de m'avoir fait découvrir le monde du handicap et de m'avoir donné les clefs pour accompagner ces familles. Sois assurée de ma profonde gratitude.

Monsieur le Docteur Thomas Sagardoy
Chef de Clinique Assistant ; Membre du jury
Service d'ORL et de Chirurgie Cervico-Faciale
CHU de Bordeaux
Je te remercie de m'avoir offert ton aide dans la réalisation de ce travail et d'avoir accepté d'être membre de mon jury. Ton expérience, ton savoir-faire et ta bienveillance ont été d'une grande aide. Sois assuré de ma profonde reconnaissance.

Monsieur le Docteur Stéphane Debelleix
Praticien hospitalier ; Membre du jury
Je te remercie d'avoir accepté de faire partie de mon jury. Merci de tes riches enseignements au sein du service de pneumopédiatrie et merci de ton investissement auprès de ces familles et de ces enfants. Sois assuré de mon profond respect.

Monsieur le Professeur Jean Bergounioux
Professeur des Université – Praticien Hospitalier ; Rapporteur et membre du jury
Service de Neurologie et Réanimation Pédiatriques
Hôpital Raymond-Poincaré, APHP
Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur d'être le rapporteur de mon travail et d'être membre de mon jury. Veuillez trouver ici le témoignage de ma reconnaissance et mon profond respect.

Aux différents pédiatres, PU-PH, PH, chefs de cliniques et assistants dont j'ai croisé la route :

A Émilie, aux souvenirs de ton début de clinicat et de mon début d'internat, un peu sport dirons-nous…. Merci de ton soutien, regarde, j'ai persévéré et je vais même refaire un peu de néonatologie ! A Anaïs et Sandra, vous avez su redonner un nouveau souffle au 4B.

A l'équipe du CH de Libourne, vous qui avez su me donner goût à la pédiatrie générale, à votre bonne humeur et votre bel esprit d'équipe. A Jean-René pour qui la pédiatrie est avant tout une vocation et qui aura su me transmettre cette passion. Merci.

A l'équipe de l'hôpital de jour d'oncopédiatrie, car c'est vous sans aucun doute qui m'avez appris l'humilité et la rigueur, qualités indispensables à l'exercice de la médecine.

A l'équipe du CH de Pau, à votre magnifique région, à tous vos enseignements. Un grand merci à Philipe et Guillaume, médecins adultes qui auront su se dévouer à la pédiatrie pendant de nombreuses années et m'apprendre la vraie médecine, celle que l'on n'apprend pas dans les livres.

A Pauline, Gaël, Romain, et Thomas et à notre merveilleuse Team réa. Sans vous la vie au sous-sol aurait été moins gaie. Je vous souhaite à tous le meilleur et j'espère avoir l'occasion de pouvoir retravailler avec vous. Parce que oui, aujourd'hui encore je ris quand je pense à « Nassaumon ».

A toute l'équipe de la maternité et au travail démentiel que vous réalisez au quotidien pour soigner et accompagner la génération de demain. Vous êtes des exemples de persévérance. A Damien qui aura su m'encourager au début de cet internat, à Marion et nos grandes parties de rigolade en réa BB, à Éric et son grand cœur, à Sophie et son dévouement sans faille, à Olivier pour tout ce que tu m'as appris.

A tous les pédiatres de pneumogastropédiatrie, sans exception aucune, vous qui n'avez fait que confirmer que je ne m'étais pas trompée de voie, vous qui avez su me donner confiance, vous qui effectuez un travail exceptionnel au quotidien auprès de ces enfants, avec enthousiasme, bonne humeur et compétence. C'est un plaisir de travailler avec vous et j'espère que nos chemins se rencontreront encore. Un merci particulier à Raphael, Aurélie, Pauline, Delphine et François.

A l'équipe de neuropédiatrie, à Claire et ton énergie indestructible et communicative, à Caroline et ton coaching permanent. Merci de m'avoir permis de dédramatiser la prise en charge de ces enfants et d'apprécier cette belle spécialité.

A mes cointernes :

A mon petit Gregory, fidèle au poste, qui m'aura écouté me plaindre semestre après semestre sans sourciller, qui n'aura jamais su retenir les prénoms de ses patients malgré tous mes efforts, mais qui sera un incroyable pédiatre, à n'en point douter. A notre amitié, qui j'espère sera longue.

A Juju, toujours souriante, toujours motivée, un plaisir d'avoir partagé une belle partie de mon internat à tes côtés.

A Béa, mon aveyronnaise préférée, une cointerne en or, j'admire ton dévouement pour les enfants. A notre amitié. Et car grâce à toi je n'ai pas toujours été la dernière arrivée en stage.

A Chloé et Leila. Les filles, vous êtes officiellement mes plus belles rencontres de cette année 2021, mes plus belles surprises. Au travail, dans la vie, vous êtes parfaites. Ne changez rien et faites-vous confiance. A Bertillette, ton humour et ton naturel, tu seras une super neurologue.

A toute ma promo d'interne en pédiatrie bordelaise, j'espère partager de beaux moments encore avec vous, Audrey, Camille, Léna, Marie-No…

A celle du dessus, Mathilde, Isaline… Celle du dessous, Alix, Margaux…

A ma Camcam Antillaise d'adoption, ton sourire et ton soleil me manquent, reviens nous vite.

A tous mes cointernes de médecine générale, de médecine d'urgence, de pédiatrie, je ne saurais faire toute la liste de peur d'en oublier certains, merci pour tous ces moments partagés, moments parfois difficiles où nous avons su nous entraider et à tous nos moments de gaieté.

Aux équipes paramédicales :

A toutes les puéricultrices et puériculteurs, infirmières et infirmiers, à toutes et tous les auxiliaires de puériculture, à votre admirable capacité d'adaptation, vous qui formez et accompagnez de nouveaux internes tous les 6 mois.
A tous les kinésithérapeutes, psychomotricien(ne)s, orthophonistes, enseignants, diététicien(ne)s dont j'ai croisé le chemin et qui m'ont tant appris.
Vous prenez tous en charge nos petits patients avec tellement de courage, de détermination et de dévouement. J'admire ce que vous faites, et c'est pour ce travail d'équipe que j'apprécie l'hôpital public.

A ma famille :

A mes parents, merci de m'avoir guidée, inspirée, de m'avoir toujours soutenue dans ces longues études, d'avoir cru en moi quand je n'y croyais pas moi-même. Merci de tout l'amour que vous nous avez toujours donné. J'espère faire une aussi belle carrière de docteur que la vôtre. Je ne vous échangerai pour rien au monde.

A mon frère et mes sœurs, Nana, Sylvinus et Titi, à notre amour, nos fous rires, nos caractères de cochon. A nos souvenirs et à toutes les belles choses que nous vivrons encore ensemble. Je n'ai pas toujours été des plus faciles à vivre pendant ce long parcours et pourtant vous avez toujours été là pour moi. J'espère pouvoir vous rendre la pareille. Je vous souhaite d'être heureux, vous ne méritez pas moins.

A ma tantine Annie toujours rayonnante, curieuse et enjouée. A mon oncle et à mes cousins, les Grignon et le Benji, merci pour tous nos moments partagés.

A ceux qui ne sont plus là, vous auriez été fiers de moi je le sais, je vous remercie pour cette enfance heureuse et insouciante que j'ai eu à vos côtés sous le soleil occitan. Vous avez forgé celle que je suis aujourd'hui. Mamie Eva et ta ténacité, mamie Huguette et ta soif d'apprendre, papi Claude et ton impatience légendaire, papi Henri et ton ingéniosité, Marie-Claude et ta grande gentillesse… Je ne vous oublie pas.

A mes amis

A la plus ancienne, à la plus fidèle, à l'inébranlable Moogy. Parce que tu vaux de l'or. Depuis l'époque où nous mangions des fleurs et faisions du « sable doux » ensemble le temps a filé. L'entrée au collège ensemble, puis au lycée, puis à la fac et enfin ta thèse où je t'ai vu devenir la brillante neurologue que tu es aujourd'hui. Ma fidèle compagne de révision sans qui je ne serais peut-être jamais devenue Docteur, je n'aurais jamais assez de mots pour te remercier. Et pourvu que ça dure.

A ma Lolo, à ton incroyable gentillesse, à ta culture sans limite, à nos heures passées au téléphone depuis le collège avec toujours autant de choses à se dire. Ton soutien et ton amitié m'ont été précieux et le seront encore le plus longtemps possible.

A Mathou, à ta franchise, à tes grands yeux expressifs, à toutes ces heures de cours passées à tes côtés à raconter n'importe quoi. A cette énergie et cette joie de vivre qui te caractérisent. On a été ados ensembles, adultes ensembles, pourquoi pas continuer ?

A Hermy, à nos fous rires, à nos retrouvailles, à toutes ces choses que nous avons vécues ensemble. J'admire ta détermination, tes capacités d'adaptation. Au merveilleux cocon que tu as su te créer après toutes ces épreuves. Tu es une amie et une maman formidable.

A Gathou, à ce premier jour de cours en seconde où je t'ai vue et où j'ai su que nous deviendrions amies, loin de moi l'idée à cette époque que nous partagerions aussi les bancs de la fac, et que nous traverserions tout ce que nous avons traversé, ensembles. A ton rire communicatif, à nos débats perpétuels, à nos voyages de rêve, à notre belle amitié. A ma psychiatre préférée.

A Alizée, à toutes nos folies, à toutes nos vacances, à toutes ces fêtes, à toutes ces bêtises. A ton esprit brillant, créatif et organisé. Je te remercie d'être toi et de m'aimer moi, toute désorganisée que je suis.

A ma p'tite Baz, mon baume au cœur, à ses heures de révision-sieste ou révision-fous rires, à tous ces moments partagés dans nos familles respectives, à ton cœur grand comme une montagne, à tes mésaventures toujours là pour rivaliser avec les miennes. Tu as adouci ma P1 et toutes les années qui ont suivies. Merci ma Marie.

A Mae, mon indestructible Mae, ma figure de constance, de fidélité, de résilience. J'admire ton courage et ta force, tu es un exemple, et toi aussi ton cœur est immense.

Je te remercie d'avoir été là pendant toutes ces années de médecine, et en dehors. A tous nous rires, à toutes nos larmes, à nos voyages. La médecine générale a gagné un médecin brillantissime.

A Clément, à nos discours philosophiques enflammés au petit matin, à toutes ces grandes soirées riches en rires et en souvenirs. A ton incroyable gentillesse.

A Alessandro, pour avoir fait un beau bout de chemin ensemble et s'être fait grandir mutuellement. Je te souhaite d'être heureux.

A Gomgom, ma super copine, ma coloc d'amour. A toute l'affection que tu donnes aux gens que tu aimes avec une simplicité admirable. Je suis heureuse d'avoir partagé tous ces moments avec toi et j'espère qu'ils seront encore nombreux.

A tous les copains de la fac, Guillaume, Marion (merci pour ta relecture), Maelle, Morgane, Eva, Marie, Claire, Lisa, Amaury, Guy… Et aussi Ana, Raphael, Christina, Élise et tous les autres…
Vous avez su faire de ce laborieux parcours un parcours bien plus drôle et riche en souvenirs inoubliables. Je vous souhaite à tous le meilleur dans votre vie personnelle et professionnelle.

A Maialen et Cécile, mes mamans d'adoption, ma famille bordelaise, sans qui j'aurai coulé dans ce nouveau territoire Bordelais. Vous êtes mes rayons de soleil. J'aime votre franchise, votre harmonie, et la façon avec laquelle avec vous on se sent « comme à la maison ». Maia j'admire la passion et l'humanité que tu mets dans ton travail d'urgentiste, et être en colocation avec toi était d'une simplicité déconcertante. Cécile je te remercie pour ton oreille attentive, ta gentillesse et ta patience à toutes épreuves (sauf au volant). J'espère pouvoir faire pour vous tout ce que vous faites pour moi.

A l'incroyable Faf, si les conventions le permettaient, tu siègerais première dans ces remerciements. Ce travail n'aurait pu voir le jour sans toi, sans ma santé pub' préférée. Tu as fait preuve de réactivité, d'un soutien sans faille alors que je me perdais dans les méandres des statistiques. Tu as été patiente, encourageante et toujours disponible. Alors MERCI. Et sans parler de nos longs mois de coloc, de toutes nos aventures bordelaises, de nos interminables discussions et débats et de toutes les belles choses qui nous restent encore à découvrir ensemble.

TABLE DES MATIERES

1. Introduction : 9
1.1. Évolution du contexte épidémiologique : nombre, indications : 9
1.2. Une technique qui demeure risquée : 10
1.3. Parcours de soins complexe et lourd : 10
1.4. Questionnement sur la qualité de vie : 12
1.5. Justification de l'étude : 12
1.6. Objectifs de l'étude : 13
2. Matériels et méthodes : 14
2.1. Population : 14
2.2. Critères d'inclusion : 14
2.3. Critères de non-inclusion : 14
2.4. Modalités de recueil des données épidémiologiques : 15
2.5. Outil d'évaluation du vécu des familles : 16
2.6. Analyse statistique : 18
3. Résultats : 19
3.1. Population : 19
3.1.1. Caractéristiques épidémiologiques de la population : 19
3.1.2. Indications de trachéotomie : 20
3.1.3. Ventilation avant la trachéotomie et en post-opératoire : 23
3.1.4. Trachéotomie programmée ou en urgence, transitoire ou prolongée : 24
3.1.4.1. Délai de trachéotomie et information aux familles : 24
3.1.4.2. Durée de trachéotomie : 24
3.1.5. Support nutritionnel et comorbidités : 24
3.2. Parcours de soins : 25
3.2.1. Lieu de vie avant la trachéotomie : 25
3.2.2. Durée d'hospitalisation et modalités d'hospitalisation : 25
3.2.3. Prise en charge à la sortie de l'hôpital des trachéotomies prolongées : 25
3.2.4. Nombre d'hospitalisations et de chirurgies : 27
3.3. Caractéristiques des sous-groupes de population : 27
3.3.1. Trachéotomie selon l'indication : 27
3.3.1.1. Obstruction des voies aériennes (OVA) : 27
3.3.1.2. Ventilation prolongée (VP) : 28
3.3.1.3. Toilette bronchique (TB) : 28
3.3.2. Patients trachéotomisés avant l'âge d'un an : 28
3.3.3. Support ventilatoire à la sortie de l'hôpital : 29
3.3.4. Décanulation : 30
3.3.5. Décès : 31
3.4. Résultats du questionnaire : 31
3.4.1. Description de la population incluse : 31
3.4.2. Symptômes physiques de l'enfant : 32
3.4.3. Consultations médicales et soins : 33
3.4.4. Perspective de l'enfant vue par les parents : 34
3.4.5. Perspective des parents : 34

3.4.5.1. Qualité de vie globale des parents : 34
3.4.5.2. Anxiété parentale : 35
3.4.5.3. Vie quotidienne et loisirs : 36
3.4.5.4. Conséquence de l'état de l'enfant : 36
3.4.6. Santé des parents : 37
3.4.7. Activité professionnelle et aides financières : 38
3.4.8. Opinion des parents sur la formation aux soins de trachéotomie : 38
3.4.9. Modalités de scolarisation de leurs enfants : 39

4. Discussion 41

4.1. Comparaison de notre population aux autres populations pédiatriques trachéotomisées : 41
4.1.1. Indications de trachéotomie : 41
4.1.2. Population âgée de moins d'un an : 42
4.1.3. Support ventilatoire : 42
4.1.4. Décanulation : 43
4.1.5. Décès : 44

4.2. Qualité de vie : 45
4.2.1. Qualité de vie et trachéotomie dans la littérature : 45
4.2.2. Symptômes et soins : 46
4.2.3. Difficultés rencontrées par l'enfant : 46
4.2.4. Anxiété parentale : 47
4.2.5. Vie quotidienne, loisirs et travail : 48

4.3. Formation des familles : 48

4.4. Forces et limites : 50

4.5. Perspectives : 52

5. Conclusion 54

6. Bibliographie : 55

7. ANNEXES : 60

Annexe 1 : Fiche de recueil de données 60

Annexe 3 : Questionnaire pour les enfants trachéotomisés 68

Annexe 4 : Questionnaire pour les enfants décanulés 72

Annexe 5 : Lettre d'information aux parents 76

Annexe 6 : Lettre résumant les résultats de l'étude à l'attention des parents 77

Annexe 7 : Témoignages des parents 80

1. Introduction :

1.1. Évolution du contexte épidémiologique : nombre, indications :

La technique de la trachéotomie est ancienne (les premières remonteraient aux égyptiens, vers 2000 ans avant Jésus-Christ) (1), et chez l'enfant nous avons maintenant plus de 50 ans d'expérience. Néanmoins, les indications de trachéotomie chez les enfants et leur nombre ont évolué et ont augmenté depuis les années 90 dans les pays développés (2). La prévalence aux États-Unis avoisine les 5000 trachéotomies par an (3), (4). La population française d'enfants trachéotomisés est, quant à elle, peu décrite. Seules quatre études monocentriques rétrospectives et des cohortes de moins de 60 patients sont publiées (5), (6), (7), (8).

La trachéotomie correspond à l'ouverture de la trachée cervicale, suivie de la mise en place d'une canule. Elle peut être nécessaire dans plusieurs cadres nosologiques (9). Trois indications fonctionnelles principales sont décrites dans la littérature : l'obstruction des voies aériennes (OVA), la nécessité d'une ventilation mécanique prolongée (VP) et la toilette bronchique (TB). Il y a environ 40 ans, l'OVA secondaire aux infections (épiglottite, diphtérie) était la principale indication. Avec la généralisation des vaccinations contre le *Corynebactérium diphteriae* et *l'Haemophilus influenzae*, cette indication a quasiment disparu (2). Les indications de trachéotomies pour OVA sont aussi en décroissance du fait de l'amélioration des traitements par voie endoscopique, des techniques de chirurgie et de l'amélioration des systèmes de ventilation non invasive. Actuellement, l'OVA est d'origine congénitale (ex : syndrome de Pierre Robin), traumatique (ex : œdème ou sténose laryngé(e) lors de brûlures ou post intubation), tumorale ou neurologique (ex : dyskinésie laryngée). La VP est parfois nécessaire en cas d'affections neuromusculaires (ex : myopathie de Duchenne), d'affections neurologiques centrales (ex : Syndrome d'Ondine) ou périphériques (ex : myélite) ou d'affections pulmonaires (ex : dysplasie broncho pulmonaire, hypertension artérielle pulmonaire) (2).

Les trachéotomies réalisées pour VP semblent par contre en augmentation (6).

Le nombre d'indications de trachéotomie augmente en raison de l'apparition d'un nouveau profil de patients porteurs de maladies chroniques, entrant dans le cadre

de syndromes polymalformatifs (malformation des voies aériennes, du carrefour aéro-digestif, cardiopathies) ou d'enfants ayant une trajectoire médicale ou parcours de soins complexes (affections neuromusculaires, neuro inflammatoires...). La forte prévalence des comorbidités associées en est le témoin. Ces enfants sont également dépendants d'autres soutiens, nutritionnel par exemple avec parfois la nécessité d'une nutrition entérale par gastrostomie, ce qui impacte davantage la vie de ces patients et de leurs familles (10).

Les progrès de la chirurgie cardiaque, de la médecine néonatale (dysplasie broncho-pulmonaire), des soins et technologies disponibles au cours des affections chroniques (malformations congénitales complexes) conduisent à réaliser des trachéotomies chez des enfants plus jeunes ou qui auparavant décédaient (8).

1.2. Une technique qui demeure risquée :

La trachéotomie s'est donc beaucoup développée depuis les années 80, mais certaines séries d'enfants décrivent une mortalité encore élevée de 23 % (4), d'autres allant jusqu'à 31,4 %(11). Le lien de causalité entre mortalité et présence de la trachéotomie est difficile à mettre en évidence chez ces enfants fragiles. Au cours des vingt dernières années, les décès attribués à des complications de la trachéotomie (décanulation accidentelle, obstruction de la canule, etc.) vont de 0 à 3,1 % (11),(12),(13). Dans certaines études, 1,6 % des décès sont attribués à un accident de décanulation (14).

1.3. Parcours de soins complexe et lourd :

Alors que ces enfants trachéotomisés décédaient auparavant, leur pronostic et leur qualité de vie se sont améliorés avec l'expansion des connaissances et les progrès techniques. Cela implique une bonne coordination de leur prise en charge, adaptée à leurs besoins, et des soins lourds compte tenu de leur fragilité. Ils font actuellement partie de la majorité des patients accueillis en réanimation (15), (16).

L'indication de trachéotomie est retenue dans la majorité des cas et en dehors de toute situation d'urgence, après discussion pluridisciplinaire entre les différents intervenants prenant en charge l'enfant. La famille du patient est ensuite informée de la décision par l'équipe médicale et paramédicale. Un soutien psychologique est systématiquement proposé. Elle reçoit des informations orales et écrites sur les raisons de la décision, la physiologie, l'anatomie et ce qu'implique la mise en place d'une trachéotomie en termes de soins futurs et d'accompagnement (13).

En plus d'un taux de mortalité qui reste élevé, ces patients ont souvent des durées de séjour prolongées en soins intensifs ou réanimation, souvent induites par l'affection initiale justifiant la trachéotomie mais également par la formation des parents aux soins de trachéotomie. On peut retrouver dans la littérature des durées médianes d'hospitalisation en réanimation pouvant aller de 21 jours pour l'équipe de Spentzas, 50 jours pour l'équipe de Mc Pherson, à 54 jours avec une durée médiane d'hospitalisation totale de 95 jours pour l'équipe de Dursun (4), (18), (19).

Les patients peuvent ensuite être hospitalisés en service conventionnel et/ou transféré dans un centre de soins de suite et réadaptation (SSR) pour assurer la transition, pour renforcer la formation des parents et la sécurité auprès de leur enfant, stabiliser davantage l'état de santé de leur enfant avant de pouvoir envisager un retour au domicile avec l'aide éventuelle d'un service d'hospitalisation à domicile (HAD) (3), (17). Ceci vient souligner la notion de risque d'une telle technique qui impose un prérequis de sécurité qui passe par la formation des soignants et des aidants.

Cela soulève aussi le problème de la prise en charge de ces enfants à l'extérieur de l'hôpital (domicile familial, centre, institution), et le problème du projet de vie (scolarité, travail, activités ludiques) (10), (20).

Depuis les années 80, la prise en charge des enfants ayant une trachéotomie peut s'effectuer à l'extérieur de l'hôpital (21). 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 vingt-quatre heures sur vingt-quatre 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 et techniques supplémentaires compliquant

davantage la prise en charge (22) et questionne la qualité de vie offerte à ces enfants et à leurs familles.

1.4. Questionnement sur la qualité de vie :

La mise en place d'une trachéotomie va entraîner de nombreux changements au sein des familles concernées, notamment en demandant aux parents d'acquérir des compétences médicales et paramédicales très spécifiques. Leur statut de parent se modifie avec l'acquisition de responsabilités supplémentaires qui peuvent être source d'anxiété (17), (23), (24).

Les répercussions possibles entraînées par la mise en place d'une trachéotomie sont donc multiples (familiales, psychologiques, professionnelles, socio-économiques). Pourtant les conséquences et le vécu des familles face à cette décision sont peu connus. Or, l'augmentation conséquente du nombre d'enfants nécessitant des soins techniques et/ou palliatifs au cours des dix dernières années demande une meilleure compréhension des mesures à mettre en place pour assurer une qualité de vie acceptable (20).

1.5. Justification de l'étude :

Ces études essentiellement anglo-saxonnes sont difficiles à extrapoler à notre population, et l'étude de la qualité de vie de ces familles n'a été réalisée qu'une seule fois en France il y a bientôt 10 ans au CHU de Montpellier à propos d'une cohorte de 30 patients. C'est dans ce contexte que nous avons étudié la qualité de vie et l'épidémiologie de ces familles d'enfants trachéotomisés au CHU de Bordeaux, afin d'essayer de mieux appréhender leurs difficultés et de mieux répondre aux besoins de ces patients et de leurs familles.

1.6. Objectifs de l'étude :

L'objectif principal de l'étude était d'évaluer le vécu des familles d'enfants trachéotomisés à Bordeaux lors des vingt dernières années.
L'objectif secondaire était d'analyser les caractéristiques épidémiologiques de cette population.

2. Matériels et méthodes :

2.1. Population :

Nous avons réalisé une étude rétrospective descriptive et analytique portant sur une cohorte d'enfants de moins de 18 ans trachéotomisés au CHU de Bordeaux entre Janvier 2000 et Décembre 2020. Les dossiers de ces enfants étaient analysés afin de recueillir les données cliniques (âge, poids, terme de naissance, indication de trachéotomie, durée de ventilation, décanulation, parcours de soin) (*cf. annexe 1*).

La recherche des enfants hospitalisés comportant un code de *la classification internationale des maladies (CIM 10)* en lien avec la trachéotomie ou certains codes d'acte ont permis de définir la population. Il s'agissait des codes « Z930 – Trachéostomie », « Z430 – Surveillance de trachéostomie », « J950 – Fonctionnement défectueux d'une trachéotomie », ainsi que la *classification commune des actes médicaux (CCAM)* : « GLLD013 – Ventilation spontanée sur trachéotomie au cours du sevrage d'une ventilation mécanique, par vingt-quatre heures », « GEPA004 – Trachéotomie par cervicotomie », et « D100– Trachéotomie : mise en place ou surveillance », « J829 – Trachéotomie » et enfin « J478 - Révision de trachéotomie ou de trachéostomie ».

2.2. Critères d'inclusion :

La qualité de vie des patients et de leurs familles était étudiée chez les patients vivants porteurs d'une ***trachéotomie prolongée***, c'est-à-dire tous les patients sortis trachéotomisés de l'hôpital au domicile ou en SSR après la réalisation de la trachéotomie et suivis en Nouvelle-Aquitaine par le CHU de Bordeaux.

2.3. Critères de non-inclusion :

Les patients suivants n'ont pas été inclus :

- Les patients non trachéotomisés (erreur de codage ou de diagnostic),
- Les patients trachéotomisés avant ou après la période d'inclusion,
- Les patients trachéotomisés dans un autre centre, ou transférés ou ayant déménagé en cours de la prise en charge.
- Les patients décanulés avant la sortie d'hospitalisation
- Les familles des patients décédés n'ont pas été incluses pour l'analyse de la qualité de vie.

2.4. Modalités de recueil des données épidémiologiques :

Les données épidémiologiques ont été recueillies à partir de la consultation des archives centrales du CHU de Bordeaux pour les patients hospitalisés de 2000 à 2008 et à partir du logiciel Dxcare™ pour les dossiers des patients hospitalisés entre 2008 et 2020. Lorsque certaines données importantes manquaient, l'information était alors demandée au SSR ayant pris en charge le patient le cas échéant. La saisie était effectuée sur le logiciel Excel™.

Les trachéotomies étaient dites **« programmées »** si l'indication de trachéotomie avait pu être discutée quelques jours avant le geste par les différents membres de l'équipe et les familles informées de cette décision. Les trachéotomies étaient dites **« en urgence »** si la trachéotomie était réalisée au décours immédiat d'une exacerbation aigue de la maladie, sans pouvoir au préalable réaliser une réunion de concertation multidisciplinaire.

Les trachéotomies étaient définies comme **"transitoires"** si la décanulation avait lieu au SSR avant le retour à domicile, la sortie vers un centre de suite et de réadaptation, ou vers un établissement médico-social.

Les trachéotomies étaient définies comme **"prolongées"** si le patient sortait trachéotomisé d'hospitalisation vers son domicile ou vers l'un des centres cités précédemment ou s'il décédait trachéotomisé au cours de l'hospitalisation.

La décanulation correspond au retrait de la canule de la trachéotomie lorsqu'elle n'est plus nécessaire.

2.5. Outil d'évaluation du vécu des familles :

Nous avons utilisé et complété un questionnaire élaboré par le Dr Desenfants Aurélie au cours de son projet de Thèse en 2012 au CHU de Montpellier après autorisation des différents participants à ce travail (Dr Desenfants, Dr Milesi). Ce questionnaire a été construit à partir du *Pediatric Tracheostomy Health Status Instrument (PTHSI)*, réalisé et validé par l'équipe du Dr Hartnick (Harvard Medical School, Department of Otolaryngology, Massachusetts Eye and Ear Infirmary, Boston, Massachusetts, USA). Il s'agit d'un questionnaire permettant d'évaluer la qualité de vie des parents d'enfants trachéotomisés. Sa fiabilité et sa validité intrinsèque ont été décrites dans une publication en 2002 (26).

Ce questionnaire a été traduit par le Dr Desenfants et la traduction a été validée par une traductrice scientifique (Mme Catherine Carméni). Quelques modifications ont aussi été réalisées permettant d'adapter certaines questions, notamment celles touchant aux modalités de prise en charge du système de santé et d'assurance américains au système français. Le questionnaire traduit et adapté par l'équipe de Montpellier avait été testé sur trois familles de patients et validé par les équipes de réanimation pédiatrique et d'ORL pédiatrique de Montpellier. Le questionnaire modifié a été relu par un membre de l'équipe de réanimation pédiatrique et un membre de l'équipe d'ORL pédiatrique du CHU de Bordeaux et nous avons décidé d'un commun accord de le garder en l'état pour les questions déjà traduites et de rajouter des questions en lien avec la formation aux soins de trachéotomie et avec les modalités de scolarisation de ces enfants. En effet, aux vues de l'offre sanitaire pour ces enfants dans la région Nouvelle-Aquitaine, nous avons jugé intéressant d'évaluer les potentielles difficultés rencontrées par les familles concernant ces points.

Le questionnaire complété n'a pas été utilisé en tant que questionnaire de qualité de vie car il n'a pas été validé dans sa version française que ce soit au CHU de Montpellier ni au CHU de Bordeaux. Il a été utilisé comme un outil exploratoire pour décrire les difficultés potentielles rencontrées par ces familles afin de pouvoir adapter nos propositions de prise en charge, d'accueil et d'accompagnement de ces enfants et de leurs familles.

Le questionnaire final comprenait 61 items divisés en quatre domaines distincts (*cf. Annexes 2 et 3*) :

- Symptômes physiques de l'enfant

- Consultations médicales et coût
- Perspective de l'enfant vue par les parents
- Perspective des parents

Il comprenait également des items évaluant le niveau d'étude des parents, la présence ou non d'aide financière, l'état de santé des aidants, le vécu des modalités de formation aux soins de trachéotomie, et enfin les modalités de scolarisation de leurs enfants et les difficultés rencontrées.

Deux versions du questionnaire étaient éditées (comme dans la version originale du PTHSI) : une version adressée aux parents des enfants toujours trachéotomisés à la fin de la période à l'étude (*cf. annexe 3*) et une autre version destinée aux parents des enfants sortis trachéotomisés d'hospitalisation mais décanulés par la suite (*cf. annexe 4*). Le nombre de questions et leur contenu restaient identiques mais les items étaient reformulés pour faciliter la compréhension. Pour les familles d'enfants décanulés, les questions portaient sur les quatre dernières semaines de trachéotomie.

Chaque famille éligible au questionnaire était appelée par l'un des investigateurs afin d'expliquer les objectifs de cette étude et de recueillir leur consentement éclairé oral et savoir par quelle voie ils souhaitaient recevoir le questionnaire (courrier postal ou courriel). Si les familles ne répondaient pas au premier appel, alors le questionnaire leur était ensuite envoyé par voie postale accompagné d'une lettre d'information et d'une enveloppe préaffranchie visant à recueillir leur consentement éclairé et leur témoignage (*cf. annexe 5*).
Si le questionnaire n'était pas renvoyé dans le mois suivant son envoi alors une relance était faite par l'un des investigateurs, tout d'abord par appel téléphonique puis par courriel et/ou voie postale en l'absence de réponse et selon le choix initial des familles.
Les familles ayant répondu recevront par voie postale ou par mail, les principaux résultats de l'étude résumés (*cf. annexe 6*).

2.6. Analyse statistique :

Les variables qualitatives étaient décrites en termes d'effectifs et de pourcentages. Les variables quantitatives étaient décrites en termes de moyenne, écart-type, médiane, minimum, maximum, 1er et 3ème quartile.
Les variables qualitatives étaient comparées par des tests du $\chi 2$, ou du $\chi 2$ corrigé, ou de Fisher exact, selon les valeurs des effectifs attendus sous l'hypothèse d'indépendance. Un modèle de régression logistique était utilisé afin de prendre en compte des ajustements si nécessaire. L'hypothèse de log-linéarité de l'association était systématiquement vérifiée. Les variables quantitatives étaient comparées par le test de Student si les conditions de validité du test étaient respectées (distribution normale, variances homogènes). Si les variances étaient inégales entre les deux groupes, nous avons utilisé un test de Student pour variances inégales, si la distribution n'était pas normale, nous avons utilisé un test de Wilcoxon.
Un modèle de régression linéaire était utilisé afin de prendre en compte les variables d'ajustement si nécessaire. L'hypothèse de linéarité de l'association était systématiquement vérifiée. Les conditions d'application du modèle (normalité et homoscédasticité des résidus) étaient étudiées. Une transformation de la variable pouvait être envisagée si nécessaire.
Certains items du questionnaire de qualité de vie étaient des variables quantitatives et d'autres des variables qualitatives. Les variables qualitatives du questionnaire étaient transformées en variables quantitatives grâce à une échelle de type Likert.
La description des variables était faite de manière globale ainsi que par sous-groupes selon l'indication de trachéotomie, selon l'âge au moment de la trachéotomie (inférieur à un an ou au-delà), selon la possibilité de décanulation, selon la présence d'un support ventilatoire en sortie d'hospitalisation et selon le statut vivant ou décédé des patients. Il n'y a pas eu d'analyse de sensibilité vis-à-vis des données manquantes, donc elles ne sont pas prises en compte dans les analyses et dans la description.

Toutes les analyses statistiques étaient réalisées avec le logiciel R Studio© (version n° 1.2.5033).

3. Résultats :

3.1. Population :

3.1.1. Caractéristiques épidémiologiques de la population :

Quatre-vingt-un enfants ont été trachéotomisés et suivis au CHU de Bordeaux de janvier 2000 à décembre 2020 (*cf. figure 1*). La population était composée de 47 garçons (58 %). L'âge médian au moment de la trachéotomie était de 214 jours [77 ; 1789 jours], soit 7,1 mois (âges extrêmes de 0 jour à 16,3 ans). La répartition des âges des patients au moment de la pose de trachéotomie est décrite dans la f*igure 2*. La majorité (56,8 %) des patients canulés avaient moins d'un an.

Figure 1 : diagramme de flux :

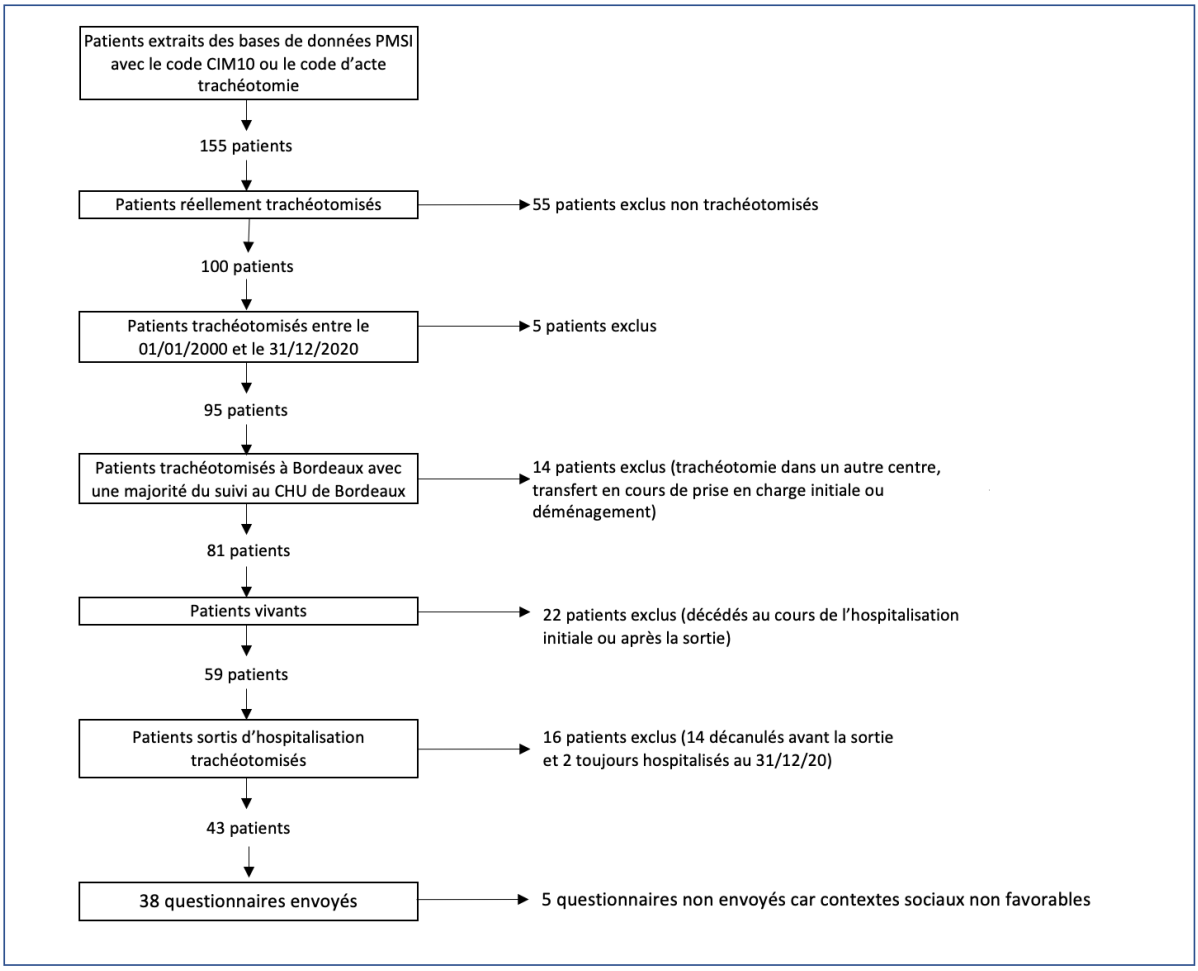
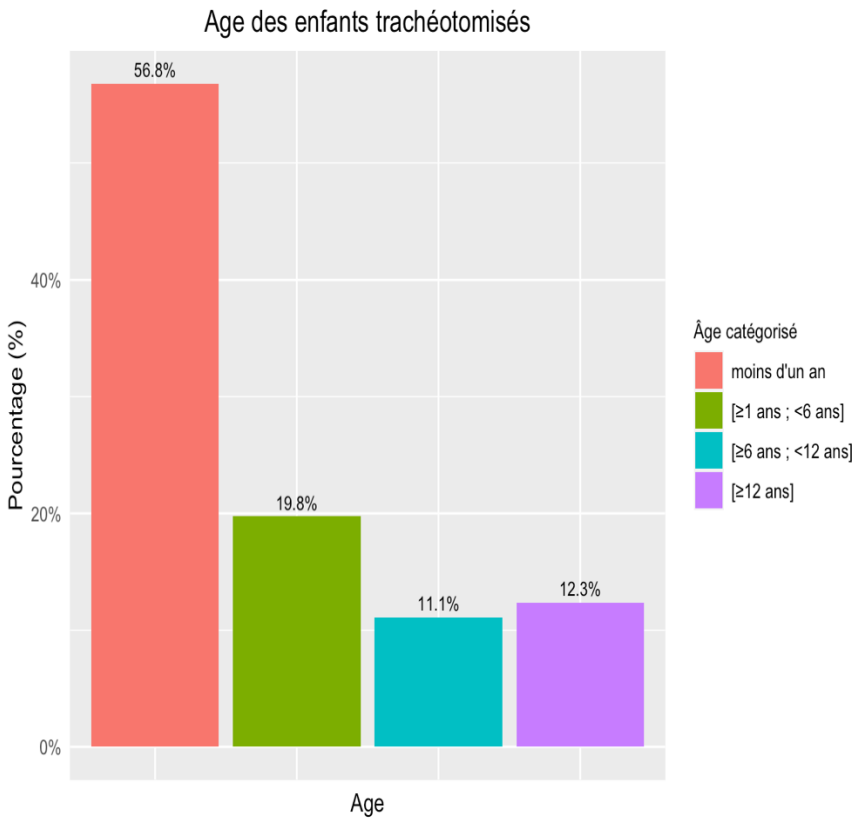


Figure 2 : Répartition des âges des patients au moment de la pose de trachéotomie



3.1.2. Indications de trachéotomie :

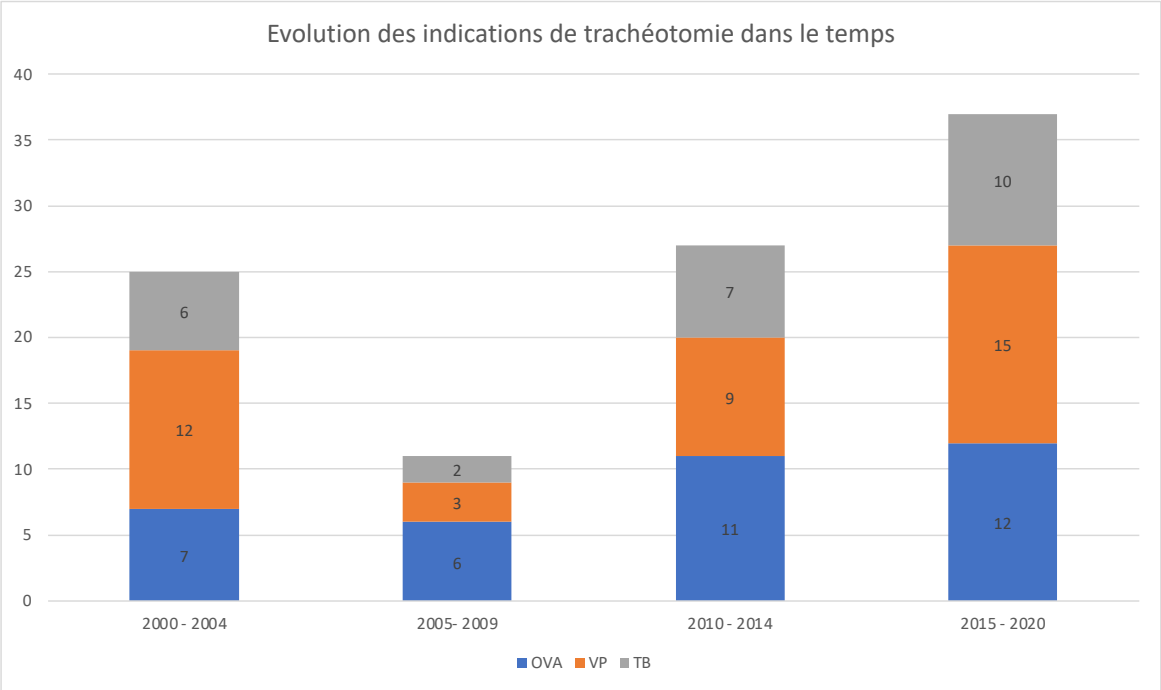
Les principales indications de trachéotomie étaient la nécessité d'une VP (dans le cadre d'une insuffisance respiratoire chronique d'origine pulmonaire ou neurologique) pour 39 enfants (48,7 %), puis l'OVA pour 36 enfants (45 %) et enfin la TB pour 25 enfants (31,2 %). La médiane du nombre de trachéotomie annuel était de 4 avec des extrêmes allant d'une trachéotomie à sept réalisées par an. Les principales indications et les étiologies de trachéotomie sont résumées dans le tableau *(cf Tableau 1)*. Parmi les 81 patients, 19 (23,5 %) étaient trachéotomisés pour au moins deux indications, les indications n'ont pas été retrouvées pour un enfant (1,2 %). L'évolution des indications de trachéotomie au fil des années est décrite dans la *figure 3*. L'indication de trachéotomie pour VP reste la principale indication de trachéotomie et est en augmentation durant ces vingt dernières années.

Tableau 1 : Résumé des différentes indications et étiologies de trachéotomie

Indications	Population globale n = 81	Trachéotomie < 1 an n = 46	Décanulation n = 44	Décès n = 22
Obstruction des voies aériennes n (%)	**36 (44,4)**	**18 (39,1)**	**27 (61,4)**	**5 (22,7)**
- Malformation congénitale des voies aériennes (fusion des cordes vocales, diastème laryngée, sténose trachéale congénitale, atrésie laryngée, trachéomalacie, dyskinésie trachéale sévère)	6 (16,7)	5 (27,8)	3 (11,1)	1 (20)
- Complications post intubation (sténose sous glottique, kystes sous glottiques, granulome trachéal, œdème laryngé)	10 (27,8)	5 (27,8)	8 (29,6)	2 (40)
- Anomalies craniofaciales (syndrome de Goldenhar, syndrome de Moebius, syndrome de Pierre Robin, muccopolysaccharidose type IV)	5 (13,9)	4 (22,2)	2 (7,4)	1 (20)
- Paralysie des cordes vocales en adduction (Immobilité laryngée bilatérale congénitale ou post chirurgicale, paralysie bilatérale des cordes vocales, syndrome de Duane, affaissement postérieur du larynx sur tumeur du tronc cérébral)	5 (13,9)	3 (16,7)	5 (18,5)	0 (0)
- Tumeurs des voies aériennes (Tératome mature kystique de l'oropharynx, rhabdomyosarcome de la base de la langue, synovialosarcome de la paroi pharyngée postérieure)	4 (11,1)	1 (5,6)	3 (11,1)	1 (20)
- Lymphangiome kystique	2 (5,6)	0 (0)	2 (7,4)	0 (0)
- Traumatiques (brulures du visage, accident de la voie publique, corps étrangers)	3 (8,3)	0 (0)	3 (11,1)	0 (0)
- Infectieux (abcès de la langue)	1 (2,8)	0 (0)	1 (3,7)	0 (0)
Ventilation prolongée	**39 (48,1)**	**26 (56,5)**	**12 (27,3)**	**13 (59,1)**
Pulmonaires				
- Dysplasie broncho-pulmonaire	8 (20,5)	8 (30,8)	5 (41,7)	1 (7,7)

- Insuffisance respiratoire (trachéomalacie, post SDRA, syndrome de Jeune, syndrome de CHARGE, hernie diaphragmatique, dysostose spondylo-costale, HTAP primitive, échec de sevrage respiratoire sur maladie de pompe, cytopathie mitochondriale, mucopolysaccharidose type IV)	14 (35,9)	8 (30,8)	4 (33,3)	7 (53,8)
Neurologiques				
- Tumeurs cérébrales (Pseudo tumeur inflammatoire du tronc cérébral, épendymome anaplasique de la fosse postérieure)	2 (5,1)	0 (0)	0 (0)	1 (7,7)
- Hypoventilation alvéolaire centrale (Syndrome d'Ondine, immaturité du tronc cérébral, apnées centrales sur syndrome de Moebius)	5 (12,8)	5 (19,2)	1 (8,3)	1 (8,3)
- Amyotrophie spinale infantile (Type 1, type 2)	3 (7,7)	2 (7,7)	0 (0)	2 (16,7)
- Affections neurologiques périphériques (tétraplégie post AVP, syndrome de Guillain-Barré, myélite aigue dysimmunitaire)	3 (7,7)	0 (0)	2 (16,7)	0 (0)
- Pathologies neuromusculaires (myopathie d'Ullrich, myopathie myotubulaire, dystrophie myotonique congénitale, myasthénie congénitale)	4 (10,3)	3 (11,5)	0 (0)	1 (7,7)
Toilette bronchique	**25 (30,9)**	**9 (19,6)**	**10 (22,7)**	**9 (40,9)**
- Tumeurs cérébrales/fosse postérieure (médulloblastomes, glioblastome du tronc cérébral (TC), épendymome, pseudo-tumeur inflammatoire du TC, tératome pluritissulaire, tumeur rhabdoïde du cervelet)	13 (52)	2 (22,2)	5 (50)	7 (77,8)
- Encéphalopathie (méningo-encéphalite lymphocytaire, cytopathie mitochondriale)	2 (8)	0 (0)	1 (10)	1 (11,1)
- Troubles de la déglutition d'origine centrale (Syndrome de Duane, syndrome de Moebius, Syndrome de Charge, amyotrophie spinale, syndrome de Jeune)	6 (24)	5 (55,6)	3 (30)	0 (0)
- affections neurologiques périphériques (syndrome de Guillain-barré, myélite aigue dysimmunitaire)	2 (8)	0 (0)	1 (10)	0 (0)
- pathologies neuromusculaires (myopathie myotubulaire, dystrophie myotonique congénitale)	2 (8)	2 (22,2)	0 (0)	1 (11,1)

Figure 3 : Évolution des indications de trachéotomie dans le temps, de 2000 à 2020 :



OVA, obstruction des voies aériennes ; VP, ventilation prolongée ; TB, Toilette bronchique

3.1.3. Ventilation avant la trachéotomie et en post-opératoire :

Soixante-huit enfants bénéficiaient d'un support ventilatoire avant la trachéotomie, dont 6 d'entre eux étaient sevrés directement en post-opératoire de la trachéotomie. La durée médiane d'intubation avant trachéotomie et de ventilation non invasive était respectivement de 22,5 [12,8 ; 42] jours et de 9 [2 ; 38] jours.

Après la trachéotomie, 65 patients ont bénéficié d'un support respiratoire, d'une durée médiane de 10 [4 ; 251,3] jours. Au total, 21 patients sur 64 (32,8 %) nécessitaient un support ventilatoire à la sortie de l'hôpital (données manquantes pour 17 patients), parmi lesquels 14 (66,7 %) étaient rentrés à domicile.

3.1.4. Trachéotomie programmée ou en urgence, transitoire ou prolongée :

3.1.4.1. Délai de trachéotomie et information aux familles :

Une réunion multidisciplinaire a été réalisée pour 34 patients. Cette donnée était renseignée pour 45 patients parmi les 81 inclus. Cette démarche concernait essentiellement les patients de 2004 à 2020.

La trachéotomie était programmée pour 57 enfants sur 75 (76 % données manquantes pour 6 enfants), et une réunion de concertation pluridisciplinaire (chirurgiens, médecins réanimateurs, médecins spécialistes de la pathologie chronique, équipe paramédicale) était inscrite dans le dossier pour 26 d'entre eux (45,6 %), 18 patients (24 %) étaient trachéotomisés en urgence.

3.1.4.2. Durée de trachéotomie :

La trachéotomie était transitoire pour 14 enfants (17,9 %) et prolongée pour 64 enfants (82 %) sur 78 (données manquantes pour 3 patients).
La durée médiane de trachéotomie était de 342,5 jours [76 ; 843,5] avec une durée minimale de 4 jours et une durée maximale de 19,8 ans. La durée médiane de trachéotomie pour les trachéotomies transitoires est de 42 jours et de 1,6 an pour les trachéotomies prolongées.

3.1.5. Support nutritionnel et comorbidités :

Cinquante-sept patients sur 64 (89 %, 17 données manquantes) ont bénéficié d'un support nutritionnel par sonde nasogastrique, avec une durée médiane de 62 jours [18 ; 139] et 51 sur 69 (73,9 %, 12 données manquantes) d'une gastrostomie avec une durée médiane de 153 [26 ; 672,8] jours.
Quatorze patients sur 73 (19,1 %, 8 données manquantes) recevaient en parallèle un traitement par radiothérapie et/ou chimiothérapie.

3.2. Parcours de soins :

3.2.1. Lieu de vie avant la trachéotomie :

La majorité des patients, 45 sur 77 (58,4 %, 4 données manquantes), vivaient à domicile avant l'hospitalisation, 30 étaient hospitalisés en réanimation néonatale ou pédiatrique depuis la naissance (39 %) et n'étaient jamais rentrés à domicile avant la trachéotomie, 2 vivaient en SSR (2,6 %) et 1 en IME (1,3 %).

3.2.2. Durée d'hospitalisation et modalités d'hospitalisation :

La durée médiane d'hospitalisation (tous services confondus) avant la réalisation de la trachéotomie était de 30 [14 ; 71] jours.
La durée médiane d'hospitalisation en réanimation était de 56 [29 ; 106] jours et la durée médiane d'hospitalisation tous services confondus était de 98,5 [61,3 ; 149,8] jours avec une durée minimale de 6 jours et une durée maximale de 670 jours.

3.2.3. Prise en charge à la sortie de l'hôpital des trachéotomies prolongées :

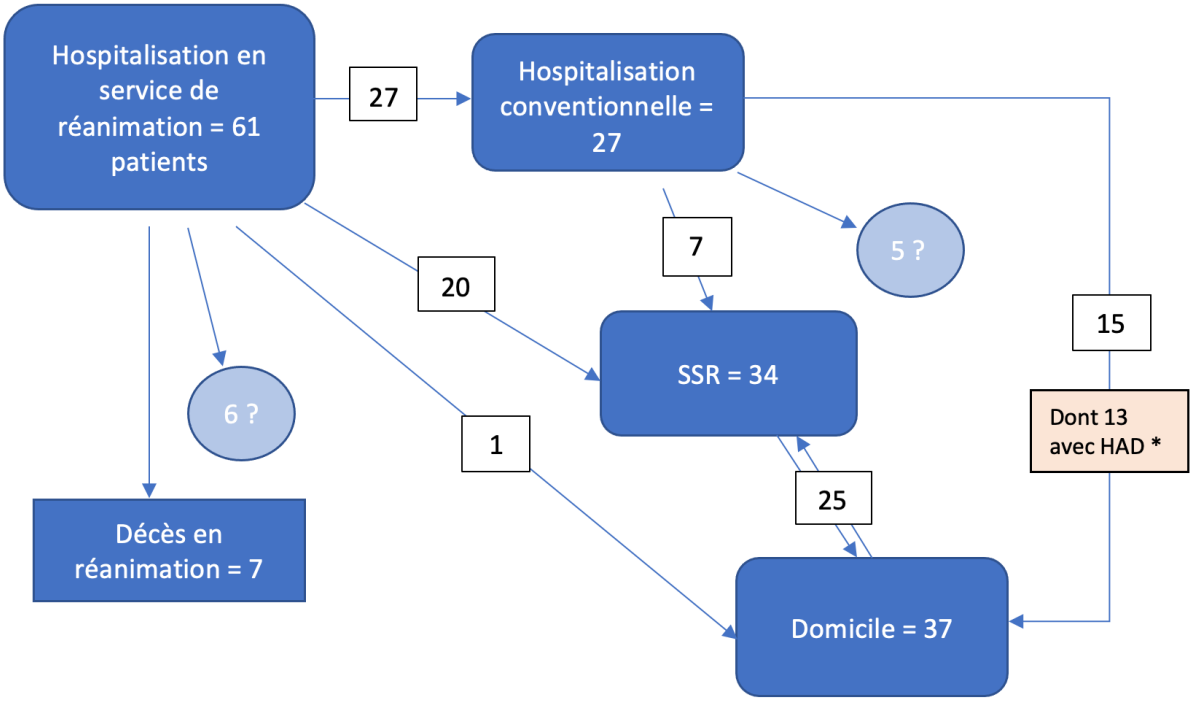
Après l'hospitalisation en réanimation (données inconnues pour 3 d'entre eux), 27 patients sur 61 (44,2 %) ayant une trachéotomie prolongée ont été hospitalisés en service conventionnel tandis que 20 patients (32,8 %) ont été directement transférés en SSR. Sept patients sur 61 (11,5 %) sont décédés trachéotomisés en réanimation. Un patient (1,6 %) est directement rentré au domicile avec un service d'hospitalisation à domicile (enfant trachéotomisé pour insuffisance respiratoire chronique dans le cadre d'un syndrome de Jeune). Le lieu de transfert était inconnu pour 6 patients (9,8 %).
Parmi les 27 patients bénéficiant d'une hospitalisation en service conventionnel après le passage en réanimation, 7 patients sont sortis en SSR (25,9 %), 12 en hospitalisation à domicile (44,4 %) et 2 (7,4 %) sont rentrés au domicile sans service

d'HAD (*cf. figure 4)*. La destination après la sortie d'hospitalisation conventionnelle était inconnue pour 7 d'entre eux (25,9 %).

Au total, parmi les 61 patients porteurs d'une trachéotomie prolongée et hospitalisés en réanimation :

- 34 patients sur 56 (60,7 %, 5 données manquantes) ont bénéficié d'une prise en charge en SSR.
- 20 patients sur 47 (42,6%, 14 données manquantes) ont bénéficié d'une prise en charge en HAD.
- 37 patients sur 51 (72,5 %, 10 données manquantes) sont finalement rentrés à domicile (avec ou sans HAD).

Figure 4 : Parcours de soins des trachéotomies prolongées



** Au total 20 patients pris en charge par l'HAD pendant leur parcours de soins*

3.2.4. Nombre d'hospitalisations et de chirurgies :

Nous avons aussi étudié le nombre de réhospitalisations au CHU de Bordeaux jusqu'à la date de décanulation. Les patients étaient réhospitalisés, tous services confondus (réanimation, service conventionnel ou hôpitaux de jour) avec une médiane de 6 hospitalisations, un minimum de 0 hospitalisation jusqu'à 63 hospitalisations. Le nombre d'hospitalisations en réanimation après réalisation de la trachéotomie variait de 0 à 10 hospitalisations avec une médiane d'une hospitalisation [0 ; 3].
Dix-huit enfants sur 44 (40,9 %) ont subi une intervention chirurgicale directement liée à la trachéotomie. Pour la plupart, il s'agissait d'une fermeture chirurgicale de l'orifice qui ne s'était pas fermé spontanément après décanulation, ou de l'élargissement d'un orifice de trachéotomie devenu trop étroit avec la croissance de l'enfant.

3.3. Caractéristiques des sous-groupes de population :

3.3.1. Trachéotomie selon l'indication :

3.3.1.1. Obstruction des voies aériennes (OVA) :

Le nombre de décès était plus faible dans le groupe trachéotomisé pour OVA que pour les autres indications, avec 5 décès sur 36 (13,9 %) contre un taux de mortalité à 38,6 % pour les autres causes (p=0,014). La durée médiane d'intubation avant trachéotomie pour OVA et la durée médiane de ventilation après mise en place de la trachéotomie étaient significativement plus courtes que pour les autres indications, respectivement 12 [5,5 ; 19] jours contre 34 [19 ; 53] jours (p<0,001) et 5 [3 ; 13] jours contre 26 [5,8 ; 103,5] jours (p<0,026). Seulement 11 % des patients trachéotomisés pour OVA sortaient d'hospitalisation avec un support ventilatoire sur trachéotomie contre 51,6 % pour les autres indications (p<0,001). La durée d'hospitalisation médiane en réanimation et la durée d'hospitalisation totale étaient plus courtes dans ce groupe, respectivement de 36 jours [14 ; 72] contre 71 jours [42,3 ; 153,3] (p = 0,04) et 81 jours [40,5 ; 111] contre 131 jours [83 ; 193], (p= 0,017).

3.3.1.2. Ventilation prolongée (VP) :

Inversement, la durée d'intubation pré trachéotomie était significativement plus longue pour cette indication avec une médiane à 36,5 [27 ; 63,9] jours contre 13,5 [6,8 ; 19] jours pour les autres indications (p< 0,001). La durée de ventilation post trachéotomie était également significativement plus longue dans cette indication, avec une médiane à 131 [38,5 ; 386] jours contre 5 [3 ; 11] jours (p< 0,001). Le taux de décanulation était significativement plus faible (p< 0,001) avec 32,4 % des enfants décanulés dans cette indication contre 81,6 % pour les deux autres indications confondues. La durée médiane de trachéotomie était significativement plus longue chez les patients trachéotomisés pour VP avec une durée médiane de 610 jours [203 ; 1577] contre 154 jours [60,5 ; 680] pour les autres indications.
La plupart des patients trachéotomisés pour VP bénéficiaient d'une prise en charge en SSR au cours de leur suivi (27 sur 34 soit 79,4 % contre 14 sur 31 soit 45,1% pour les autres indications), (p = 0,004).
Au terme de la période d'inclusion, le retour à domicile était possible pour 16 patients sur 28 trachéotomisés pour VP, soit seulement 57,1 %, contre 29 sur 31 pour les autres indications (93,5 %), (p< 0,001).

3.3.1.3. Toilette bronchique (TB) :

Les patients trachéotomisés pour TB étaient significativement plus âgés au moment de la mise en place de la trachéotomie, avec un âge médian de 776 [148 ; 3171] jours contre 180 [57,5 ; 885] jours pour les deux autres indications (p = 0,013).

3.3.2. Patients trachéotomisés avant l'âge d'un an :

Quarante-six patients (56,7 %) étaient âgés de moins d'un an lors de la mise en place de la trachéotomie.
La durée de ventilation invasive avant trachéotomie était significativement plus longue chez ces patients (p=0,04) avec une durée médiane de 30 jours [14 ; 60] contre 18 jours [8,5 ; 33] pour les patients plus âgés.

La durée d'hospitalisation totale et la durée d'hospitalisation en réanimation étaient significativement plus longues chez les patients de moins d'un an, p = 0,003 et p< 0,001 respectivement, avec une durée médiane de 124 jours [83,5 ; 231] contre 73 jours [39 ; 113] pour la durée d'hospitalisation totale et de 75 jours [36 ; 198,5] contre 40,5 jours [20,5 ; 69,3] pour la durée d'hospitalisation en réanimation.
Il n'y avait pas de différence statistiquement significative quant à la présence ou non d'un support ventilatoire à la sortie d'hospitalisation (p = 0,316) avec 14 enfants sur 37 de moins d'un an (37,8 %), et 7 sur 27 (25,9 %) enfants de plus d'un an ayant un support ventilatoire.
Il existait un nombre significativement moindre de patients de plus d'un an trachéotomisé pour TB (20 % contre 45,7 % pour les autres indications, p = 0,014). Il n'existait pas de différence significative pour les autres indications de trachéotomie pour ce sous-groupe, bien que le pourcentage d'enfants trachéotomisés pour VP soit plus important qu'au-delà d'un an (57,7 % contre 37,1 %, p= 0,067).

3.3.3. Support ventilatoire à la sortie de l'hôpital :

Vingt-et-un patients sur 64 (32,8 %) nécessitaient un support ventilatoire sur leur trachéotomie à la sortie de l'hôpital. Chez ces patients, cela prolongeait d'une part la durée de la trachéotomie, 823 jours [606 ; 1927,3] contre 133 jours [43,3 ; 571,8] (p<0,001) et d'autre part la durée médiane du séjour en réanimation, 131 [63 ; 251] jours avec des extrêmes de 37 à 473 jours contre 45 [25 ; 74.5] jours, (p<0,001).
La probabilité d'être décanulé était plus faible chez les enfants sous ventilation mécanique à la sortie d'hospitalisation (p = 0,004). En effet, 7 patients sur 20 (35 %) ont été décanulés contre 30 sur 41 (73,2 %) chez les patients sans soutien ventilatoire à la sortie.
Dix-neuf des 19 patients (100 %) avec un soutien ventilatoire à la sortie ont bénéficié d'une prise en charge en SSR à un moment de leur prise en charge dont 17 d'entre eux (89,5 %) directement en relai de leur sortie d'hospitalisation (deux destinations n'étaient pas retrouvées), tandis que 16 patients sur 37 (43,2 %) non ventilés à la sortie étaient pris en charge en SSR (p<0,001). Néanmoins, 14 patients ventilés (77,8 %) retournaient au domicile dont 7 (43,8 %) avec l'aide de l'HAD.

L'indication de trachéotomie pour tous les enfants ayant un support ventilatoire à la sortie d'hospitalisation était la nécessité d'une VP, pour 4 d'entre eux (19 %) s'y associaient une OVA et la nécessité d'une TB pour 5 d'entre eux (23,8 %).

3.3.4. Décanulation :

Les données de décanulation étaient manquantes pour 5 enfants (6,2 %). Quarante-quatre (57,9 %) enfants ont été décanulés avant le 31 décembre 2020 ou avant leur décès et 32 enfants (42,1 %) étaient toujours trachéotomisés lors du recueil des données.

Parmi les patients finalement décanulés, un certain nombre d'échecs de décanulation ont été notés, avec récidive des symptômes respiratoires. Un autre échec de décanulation pour troubles de la déglutition persistants au moment de la décanulation était retrouvé chez un patient décédé (cause du décès inconnue) avant la fin de la période d'inclusion et dont le statut décanulé ou non n'a pas été retrouvé. Parmi les enfants décanulés, 2 enfants sont décédés ($p < 0,001$).

La durée de ventilation invasive médiane avant trachéotomie était significativement plus courte ($p = 0,001$) chez les enfants finalement décanulés (14 [7 ; 24] jours contre 35 [19,5 ; 61] pour les enfants non décanulés). Dans notre étude, les taux de décanulations les plus importants concernaient les trachéotomies réalisées pour OVA avec 62,8 % d'enfants décanulés pour cette indication (< 0,001). Les enfants étaient moins décanulés lorsque l'indication de trachéotomie était la VP (27,9 % contre 78,1 %, $p<0,01$), et lorsqu'ils bénéficiaient toujours d'un support ventilatoire à la sortie de l'hôpital (7 sur 37, $p = 0,004$). Le pourcentage de décanulation chez les enfants trachéotomisés pour TB atteignait seulement 23,3 %.

Les durées d'hospitalisation en réanimation et totale étaient plus longues chez les non décanulés (respectivement $p<0.02$ pour les deux). Trente et un enfants décanulés (96,9 %) sont finalement rentrés au domicile contre seulement 12 sur 25 (48 %) patients toujours trachéotomisés ($p<0,01$).

3.3.5. Décès :

Vingt-deux patients sont décédés (soit 27,2 %). Parmi ces 22 patients, la cause du décès n'était pas retrouvée pour 8 d'entre eux (36,4 %). Un patient est décédé d'une complication directement liée à la trachéotomie (arrêt cardio-respiratoire sur décanulation accidentelle). Les causes de décès ont été retrouvées pour 14 d'entre eux (63,6 %). La majorité (12 sur 14 soit 85,7 %) sont décédés de l'évolution naturelle de leur pathologie initiale. Un patient est décédé d'une surinfection pulmonaire dans le cadre d'une amyotrophie spinale infantile alors qu'il était toujours trachéotomisé.
L'âge de moins d'un an (46 sur 81) n'était pas associé à une augmentation des décès (11 sur 22 ; p=0,451). La décanulation n'a été possible que pour 2 patients décédés (9 %, p<0,001). L'un d'entre eux avait été trachéotomisé pour dans le cadre d'un épendymome de la fosse postérieure, finalement décanulé sur une amélioration de ses troubles et décédé sur une rechute de sa tumeur. Le deuxième avait été trachéotomisé en raison d'un glioblastome du tronc cérébral, la cause de son décès n'a pas été retrouvée.
Le support ventilatoire à la sortie de l'hôpital n'était pas associé à une augmentation du risque de décès (4 sur 16 ; p=0,442 à noter 6 données manquantes pour cet item).
Le retour à domicile n'était possible que pour 5 des 22 patients décédés (33,3 %, p = 0,014).

3.4. Résultats du questionnaire :

3.4.1. Description de la population incluse :

Les familles éligibles à recevoir le questionnaire étaient au nombre de 43 (*cf. Figure 1)*.
Parmi ces 43 familles, le questionnaire n'a finalement pas été envoyé à 5 d'entre elles du fait de contextes sociaux particuliers rendant le contenu du questionnaire inapproprié ou inadapté (enfant hospitalisé en SSR avec les soins réalisés par l'équipe paramédicale, signalement judiciaire ou placement, déficience intellectuelle parentale).

Parmi les 38 familles recevant le questionnaire, 17 (44,7 %) ont répondu par courrier ou par mail. Un entretien téléphonique a eu lieu avec 4 d'entre elles (23,5 %). Une famille d'une patiente trachéotomisée en 2001 n'a finalement pas participé à l'étude car les soins de trachéotomie avaient été uniquement réalisés par l'équipe paramédicale en SSR à sa sortie d'hospitalisation et qu'elle avait été décanulée juste avant sa sortie de SSR.
L'âge médian des enfants pour lesquels les familles ont répondu au questionnaire était de 8,4 ans [4,3 ; 10,6] au 17/09/2021 (date butoir de relevé des questionnaires) et l'âge médian au moment de la mise en place de la trachéotomie était de 79 jours [62 ; 459]. Les caractéristiques épidémiologiques de ces 17 patients sont présentées dans le *tableau 2*.

Tableau 2 : Caractéristiques épidémiologiques des répondants :

Caractéristiques	**Total**
Nombre (%) de patients	**n=17 (44,7)**
Age en jour (median [IQR])	79 [62 ; 459]
Indications de trachéotomie n (%)	
Obstruction des voies aériennes	8 (47,1)
Ventilation prolongée	8 (50)
Toilette bronchique	4 (23,5)
Décanulation	11 (64,7)
Support respiratoire à la sortie de l'hôpital	9 (52,91)
Hospitalisation en SSR	11 (64,7)
Hospitalisation à domicile	12 (75)

3.4.2. Symptômes physiques de l'enfant :

Le symptôme le plus souvent décrit par les familles était le réveil en plein milieu de la nuit avec jusqu'à 25 % des familles décrivant au moins un réveil toutes les nuits. La moitié des enfants ne se réveillaient jamais la nuit. Les symptômes de suffocation d'étouffement étaient peu décrits. Seulement trois enfants (17,6 %) avaient besoin d'un

soutien respiratoire nocturne quotidien, un seul 4 à 5 fois par semaine et un seul (6,3 %) présentait des difficultés pour respirer pendant la journée, une fois par semaine. Douze familles sur 16 (75 %) trouvaient l'assertion « mon enfant à l'air en moins bonne santé que les autres enfants » complètement vraie ou partiellement vraie. Et 14 familles sur 17 (82,4 %) trouvaient l'assertion « Je m'inquiète plus à propos de la santé de mon enfant que la plupart des parents » également complètement vraie ou partiellement vraie.

3.4.3. Consultations médicales et soins :

La majorité des familles (11 sur 16, 68,8 %) a bénéficié d'une à trois consultations chez le pneumologue ou l'ORL dans les trois derniers mois de trachéotomie pour des problèmes de trachéotomie mais le nombre d'hospitalisation ou de consultation aux urgences pour ce motif était faible (seulement une famille sur 16 a consulté au moins une fois un service d'urgences dans les trois derniers mois). Majoritairement, les parents interrogés estimaient que le nombre d'heures de soins reçus par jour ou par semaine était adapté aux besoins, respectivement 76,4 % et 70,5 % (*cf. Tableau 3*).

Tableau 3 : Nombre d'heures de soins par jour et par semaine : rapport besoins/soins reçus

	Nombre d'heure de soins par jour : rapport besoin/soins reçus	Nombre de jours de soins par semaine : rapport besoin/soins reçus
Adapté	13 (76,4)	12 (70,5)
Besoins > Reçus	4 (23,5)	1 (5,8)
Besoins < Reçus	0 (0)	2 (11,7)
Non renseigné	0 (0)	2 (11,7)

n (%)

3.4.4. Perspective de l'enfant vue par les parents :

D'après les parents, le fait de ne pas pouvoir nager pendant l'été (plonger/mettre la tête sous l'eau) n'était pas considéré comme une difficulté par l'enfant pour 5 familles sur 11 (45,5 %), était considéré comme "assez difficile" pour 3 d'entre elles (27,3 %) et "moyennement difficile" pour 2 d'entre elles (18,2 %). Pour une famille, le fait de ne pas pouvoir se baigner en été semblait insoutenable pour leur enfant, trachéotomisé à 6 mois et décanulé à 2 ans et demi. Les 5 autres familles répondaient ne pas se sentir concernées par cette question.
Sept enfants sur 14 (50 %) n'éprouvaient aucune difficulté à ne pas pouvoir prendre leur bain d'après leurs parents - une mère de famille expliquait d'ailleurs lors d'un entretien téléphonique, que l'absence de difficulté perçue était due au fait que son enfant prenait quand même des bains. Le fait de ne pas pouvoir prendre de bain était perçu comme "très difficile" par un enfant selon ses parents.
Les difficultés ou contrariétés rencontrées par les enfants par rapport au son de leur voix étaient jugées par leur famille comme « extrêmement difficile/insoutenable » pour l'une d'entre elle, « très difficiles » pour 4 d'entre elles, et « moyennement difficile » pour une dernière famille.

3.4.5. Perspective des parents :

3.4.5.1. Qualité de vie globale des parents :

Aucun parent ne jugeait sa qualité de vie globale « excellente ». Seulement deux familles sur 17 (11,7 %) décrivaient une « très bonne » qualité de vie globale, 4 la jugeaient « bonne » (23,5 %), tandis que 7 familles (41,1 %) la jugeaient « assez bonne » et 4 autres (23,5 %) « mauvaise ».
Parmi les 11 familles dont la qualité de vie globale pendant la trachéotomie était « assez bonne » ou « mauvaise », 8 enfants (72,7 %) bénéficiaient également d'une gastrostomie et 5 (45,5 %) bénéficiaient d'un soutien respiratoire au décours de l'hospitalisation.

3.4.5.2. Anxiété parentale :

Sentiment de sécurité ou d'insécurité lors des soins :

Le changement de canule était le soin qui inquiétait le plus les parents quant à la sécurité de leur enfant. Chez 9 familles (soit 52,9 %), elles se qualifiaient comme « souvent » ou « tout le temps » inquiètes ou angoissées lors des changements de canules. Seulement deux familles confiaient ne jamais s'inquiéter. Le niveau d'angoisse était plus élevé pour le changement de canule chez les familles d'enfants trachéotomisés pour OVA, résultat non significatif cependant (p=0,183).

De même, 9 familles (52,9 %) étaient « souvent » ou « tout le temps » inquiètes ou angoissées quant à la sécurité de leur enfant en ce qui concernait ses capacités globales à respirer. Parmi ces 9 familles, 6 enfants (66,7 %) étaient trachéotomisés pour OVA.

Les aspirations dans la trachéotomie semblaient provoquer moins d'angoisse pour les parents avec seulement deux familles « souvent » ou « tout le temps » inquiètes et 10 familles « rarement » ou « jamais inquiètes » (soit 58,9 %).

Santé physique de l'enfant :

Sept familles (41,1 %) se disaient "tout le temps" ou "souvent" inquiètes de la santé physique de leur enfant. La majorité d'entre elles l'était « parfois » (7 familles soit 41,1%).

Parmi les 5 familles « rarement » ou « jamais inquiètes » pour la santé physique de leur enfant, 4 enfants avaient été trachéotomisés pour VP. Les parents des enfants de moins d'un an étaient significativement plus inquiets pour la santé physique de leur enfant (p=0,007).

Bien-être émotionnel ou comportement de l'enfant :

La majorité des familles (10 familles, soit 58,8 %) étaient « souvent » ou « tout le temps » inquiètes du bien être émotionnel de leur enfant ou de leur comportement. Les parents des enfants de moins d'un an étaient significativement plus inquiets pour le bien être émotionnel de leur enfant (p=0,008).

3.4.5.3. Vie quotidienne et loisirs :

Entretien du domicile :
L'entretien du domicile était "souvent" (29,4 %) ou « parfois » (35,2 %) possible.

Sorties avec l'enfant :
Les sorties à l'extérieur du domicile pour aller faire des courses, jouer ou se promener étaient possibles pour la grande majorité des familles avec 13 familles pouvant sortir « parfois », « souvent » ou « tout le temps ».

Vacances :
Neuf familles (52,9 %) ont pu partir en vacances avec leur enfant pendant la durée de la trachéotomie, les autres ne sont jamais parties en vacances.

Occupations personnelles des parents :
Sept familles (41,1 %) se disaient "tout le temps" limitées dans la réalisation de leurs propres occupations.

3.4.5.4. Conséquence de l'état de l'enfant :

Santé globale des parents :
La santé globale des parents semblait peu affectée par l'état de leur enfant, avec 11 familles (64,7 %) dont la santé était « rarement » ou « jamais » affectée par l'état de leur enfant.

État émotionnel des parents :
L'état émotionnel des parents était cependant plus souvent affecté par l'état de leur enfant que leur santé globale avec 7 familles « souvent » ou « tout le temps » affectées sur le plan émotionnel (41,2 %) et 4 (23,5 %) « parfois ».

Sommeil des parents :
Le sommeil des parents était majoritairement affecté par l'état de leur enfant avec 7 familles dont le sommeil était « tout le temps » affecté (41,2 %) 3 familles dont le

sommeil l'était « souvent » (17,6 %). Seule une famille (5,9 %) déclarait que leur sommeil n'était « jamais » affecté par l'état de leur enfant.

Vie de couple :
La vie de couple de 9 familles n'était "jamais" à "rarement" affectée par l'état de santé de leur enfant (52,9 %).

Activités journalières familiales :
Les activités journalières (comme manger un repas, regarder la télévision ou sortir) n'étaient « jamais » compromises par l'état de l'enfant pour 7 familles (41,2 %), et « parfois » compromises par l'état de l'enfant pour 7 autres familles (41,2 %).

3.4.6. Santé des parents :

L'état de santé de l'enfant de près de la moitié des parents répondeurs (8 sur 17, 47,1 %) avait un impact négatif sur leur travail ou d'autres activités. Plus de la moitié des parents (9 sur 17, 52,9 %) se sentaient moins entreprenants qu'ils ne le souhaitaient dans leur travail ou d'autres activités journalières du fait de leur état émotionnel (anxiété, déprime).
La majorité des familles (10 sur 17, 58,9 %) se sentaient calmes et reposées « un peu de temps », « un tout petit peu », « pas du tout ». En revanche, le sentiment de découragement et de tristesse était peu présent ; avec 13 familles qui s'étaient senties "peu" à "pas du tout" tristes et découragées (76,5 %). Ce même état de santé physique ou émotionnel interférait très peu avec les activités sociales des parents puisque 12 familles sur 16 (75 %) déclaraient que leur santé impactait "peu" à "pas du tout" sur leurs activités. Par ailleurs 40 % des parents ont estimé avoir eu un soutien psychologique insuffisant.

3.4.7. Activité professionnelle et aides financières :

Le niveau d'étude des parents répondeurs était varié avec 6 parents ayant étudié jusqu'au lycée (Bac), 5 ayant étudié jusqu'à l'université (licence, master), 4 jusqu'au 3ème cycle, et deux non renseignés.
Pendant la période de trachéotomie de leur enfant, un seul parent sur 17 travaillait à temps plein, 2 travaillaient à temps partiel, 5 travaillaient au foyer, et les 9 autres se partageaient de la façon suivante : 4 arrêts de travail, 1 arrêt maladie, un congé parental, une prise de disponibilité, un congé parental. Parmi les trois familles pour lesquelles le travail du père et de la mère à cette période étaient renseignés, le père travaillait à temps plein, et il y avait un arrêt de travail, un travail au foyer et un congé parental pour les trois mères.
Parmi les 17 répondeurs, 3 parents travaillaient autant avant que pendant la période de trachéotomie de leur enfant tandis que les 14 autres (82,4 %) travaillaient moins ou ont arrêté de travailler pendant cette période.
De la même façon, 13 familles sur 16 auraient travaillé plus que pendant la période de trachéotomie si leur enfant n'avait pas été trachéotomisé.
Douze familles sur 17 (70,6 %) bénéficiaient de l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH), 2 familles (11,8 %) de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), 2 familles (11,8 %) de l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP) et une famille (5,9 %) ne recevait pas d'aide.

3.4.8. Opinion des parents sur la formation aux soins de trachéotomie :

Les opinions sur la formation aux soins de trachéotomie dispensée par le CHU de Bordeaux étaient variées. La majorité des familles (13 familles soit 76,5 %) l'ont cependant trouvée « bonne » à « excellente ». Deux familles l'ont trouvée « médiocre » et deux n'ont pas répondu. Les familles dont la réponse était négative justifiaient leur réponse par les commentaires suivants :

- « Aucune formation en réanimation, formation faite à Montpribat »
- « Aucune formation à l'hôpital »
- « Aucune formation n'est proposée à Bordeaux »
- « Je n'ai pas eu de formation, j'ai un diplôme d'Infirmière Diplômée d'État »

Ces commentaires concernaient un enfant trachéotomisé en 2003, 2 en 2014 et 1 en 2017.

Parmi les familles ayant eu une formation pendant l'hospitalisation pour la trachéotomie, 4 d'entre elles se sentaient « tout à fait en sécurité » au sortir de la formation, tandis que 8 d'entre elles se sentaient « plutôt en sécurité », une n'a pas répondu. Toutes se sentaient plutôt « autonomes » ou « tout à fait autonomes » ainsi que « capables » ou « tout à fait capables » dans la réalisation des soins de trachéotomie. Les réponses étaient plus hétérogènes concernant la gestion des gestes d'urgence avec 4 familles se sentant « tout à fait capables » de les gérer, 6 familles « plutôt capables » et trois familles « plutôt pas capables ». Parmi les 3 familles se sentant « plutôt pas capables » à la gestion des gestes d'urgence, l'une d'elle précisait avoir « vu en théorie les gestes d'urgence » et avoir souhaité « les voir en pratique ». Cette même famille aurait souhaité avoir plus d'informations au cours de la formation sur la marche à suivre concernant « les bobos » dus à la trachéotomie « irritations, rougeur… quoi mettre, comment ». Une autre famille aurait souhaité avoir des informations sur « la ventilation en cas de détresse respiratoire ».

Parmi les familles jugeant la formation « excellente » la plupart n'avaient rien à signaler, l'une d'entre elle n'avait rien à redire sur la formation à l'hôpital mais constatait « beaucoup de différence » avec le SSR.

Seulement 3 familles sur 16 (18,8 %) avaient dans leur entourage une tierce personne formée aux soins de trachéotomie.

3.4.9. Modalités de scolarisation de leurs enfants :

Parmi les 17 enfants trachéotomisés, seulement 4 d'entre eux étaient scolarisés pendant la période de la trachéotomie, soit 29,4 %. Parmi les 13 enfants non scolarisés (76,5 %) :

- Deux enfants (15,4 %) recevaient une instruction à domicile par l'un des parents, l'une des deux familles a rencontré des difficultés à la scolarisation de leur enfant du fait de l'absence d'AVS (Auxiliaire de vie scolaire) ou AESH (Accompagnant d'élève en situation de handicap) formée et de la gravité de son état de santé.

- Pour deux autres familles, l'enfant n'était pas scolarisé du tout du fait d'un état de santé trop grave.
- Huit patients (61,5 %) n'étaient pas scolarisés car ils avaient été décanulés avant d'entrer à l'école ou parce qu'ils n'étaient pas encore en âge d'être scolarisés.
- La cause de non-scolarisation du dernier enfant n'était pas connue.

4. Discussion

4.1. Comparaison de notre population aux autres populations pédiatriques trachéotomisées :

4.1.1. Indications de trachéotomie :

La principale indication de trachéotomie retrouvée dans notre étude était la nécessité de VP (avec 48,75 % des patients concernés). Cette indication était aussi retrouvée comme indication principale dans l'étude de J. Powell et al. (27) évaluant 4409 patients trachéotomisés et également dans d'autres plus petites cohortes (28), (29), (30). La trachéotomie pour OVA était aussi prépondérante dans de nombreuses études (5), (8), (12), (31). Comme abordé dans l'introduction, les indications de trachéotomie ont changé depuis les années 70 grâce aux progrès de la chirurgie cardiaque, de la médecine néonatale (dysplasie broncho-pulmonaire), des soins et technologies disponibles au cours des affections chroniques (malformations congénitales complexes). L'OVA était la principale indication secondaire à des maladies infectieuses (32). Cette indication persistait encore dans des séries de pays en voie de développement (33), (34) au début des années 2000 ; puis les affections neurologiques sont devenues plus prépondérantes notamment dans une cohorte datant de 2016 comprenant 426 patients trachéotomisés, l'indication principale de trachéotomie était l'existence d'une maladie congénitale neurologique (4).
Les différences de résultats observées entre ces études pourraient s'expliquer d'abord par une classification variable des indications selon les centres : certains définissant les différentes indications comme nous l'avons fait, selon les modalités d'utilisation de la trachéotomie (classification "fonctionnelle" pour OVA, mise en place d'une VP ou TB), d'autres en classifiant de manière étiologique (pathologies cardiopulmonaires, anomalies cranio-faciales, obstruction des voies aériennes supérieures, atteintes neurologiques périphérique ou centrale, etc…). Il est donc compréhensible que d'une étude à l'autre un même patient puisse être classifié dans deux groupes distincts et rende plus complexe la comparaison des indications à grande échelle. En choisissant cette méthode de classification des indications pour notre travail, certains patients se retrouvent dans deux catégories d'indications. En effet, la trachéotomie peut être

réalisée par exemple afin de protéger les voies aériennes et d'assurer dans le même temps une VP (exemple des maladies neuromusculaires). Cela rend cependant l'interprétation des résultats plus complexe.
Dans notre étude l'indication de trachéotomie n'était pas retrouvée pour l'un des patients trachéotomisés atteint d'un syndrome de Crouzon, l'indication probable était cependant celle d'une OVA.

4.1.2. Population âgée de moins d'un an :

Plus de la moitié de notre population (56,7 %) était trachéotomisée avant l'âge d'un an. Ces résultats sont congruents avec ceux de la littérature qui retrouvent des taux de trachéotomie avant un an allant de 41 % à 69,2 % (5) (12) (19) (30). L'étude de Hopkins et al. réalisée à propos de 26 patients retrouvait des taux de trachéotomie avant un an de 85 %, cependant l'étude étant réalisée sur un faible nombre de patients, il est difficile d'en extrapoler le résultat (35). La VP est l'indication principale de trachéotomie retrouvée dans notre étude et nous avons vu que cette indication augmentait dans le temps. La population d'enfant âgée de moins d'un an est majoritairement trachéotomisée pour VP (dysplasie broncho-pulmonaire, hernie diaphragmatique, etc…). Les progrès majeurs scientifiques et techniques faits en médecine néonatale pourraient expliquer en partie le pourcentage important d'enfants trachéotomisés avant un an.

4.1.3. Support ventilatoire :

Dans notre étude, les patients présentant un support ventilatoire à la sortie de l'hôpital avaient des durées de séjour en réanimation et des durées de trachéotomie significativement plus longues que les autres.
Ces patients bénéficiant d'un support ventilatoire à la sortie d'hospitalisation ont nécessité des soins plus lourds et ont des comorbidités plus nombreuses requérant un certain niveau de compétence et de surveillance (manipulation des respirateurs, paramètres ventilatoires, surveillance respiratoire) plus inhérent à un service de réanimation. Cela nécessite pour ces familles une formation adaptée aux soins de

trachéotomie mais aussi au matériel de ventilation (22). De plus, la fragilité et l'instabilité des ces patients ventilés de moins d'un an justifient la durée d'hospitalisation souvent plus longue.

4.1.4. Décanulation :

Le taux de décanulation dans notre étude (54,3 %) était discrètement plus élevé que ceux retrouvés dans la littérature allant de 31,9 % à 47 % (4), (5), (12), (30), (36). Dans notre étude les taux de décanulation les plus importants concernaient les trachéotomies réalisées pour OVA avec 62,8 %. Le pourcentage de décanulation chez les enfants trachéotomisés pour TB atteignait seulement 23,3 %. Ces chiffres convergent avec ceux retrouvés dans la littérature. En effet, si les patients trachéotomisés pour OVA sont davantage décanulés dans la majorité des études, ceux trachéotomisés pour VP ont des taux de décanulation plus faibles 15,4 % (11). La classification des indications de cette étude divergeait cependant de la nôtre puisque deux autres indications de trachéotomie étaient décrites en plus (atteinte neurologique centrale et maladies neuromusculaires) rendant plus complexe la comparaison.

Dans l'étude de Leung et Berkowitz, dont la classification des indications était similaire à la nôtre, les taux de décanulation selon l'indication de trachéotomie étaient différents. En effet, 85,7 % de leurs patients trachéotomisés pour TB étaient décanulés (12 patients sur 14), contre 38,9 % de leurs patients trachéotomisés pour OVA et 40 % de leurs patients trachéotomisés pour VP (37). Ces franches différences par rapport à notre étude peuvent probablement s'expliquer par une grande différence d'indications au sein même du groupe d'enfants trachéotomisés pour TB. En effet, dans l'étude de Leung, aucun enfant ne présentait de tumeur cérébrale ou de la fosse postérieure entraînant des troubles de la déglutition, alors que notre étude en compte 13 soit 16 % de la population totale avec seulement 5 d'entre eux décanulés. De plus, cette étude date d'il y a 20 ans et justifiait le plus faible taux de décanulation dans le groupe d'OVA et de VP par la nécessité d'attendre que l'enfant grandisse pour pouvoir avoir accès à certains soins, il est possible d'imaginer qu'avec l'amélioration des techniques d'endoscopies et chirurgicales lors des dernières décennies cette attente se soit raccourcie (6). Enfin dans l'étude Lin et al., le nombre de patients trachéotomisés pour

TB dans le cadre d'atteinte neurologique (40,8 %) était plus élevé que dans d'autres études, se rapprochant de la composition de notre population, et pouvait en partie expliquer le taux de décanulation relativement modeste retrouvé dans cette population (14,1 %) (38).
Parmi les patients décédés, seulement deux ont pu être décanulés à la suite d'une amélioration spontanée de leurs troubles de la déglutition. Les autres sont décédés pour la majorité de l'évolution naturelle de leur pathologie. Quelques échecs de décanulation dans notre étude étaient décrits, probablement dus à des décanulations trop précoces.
Les variations retrouvées entre les études concernant les patients décanulés et ceux ayant une trachéotomie définitive peuvent aussi être expliquées par l'absence de protocole de décanulation homogénéisé, des différences de pratiques et prérequis nécessaires pour statuer sur une éventuelle décanulation (39), (40). Un groupe de travail commun avec les équipes de pneumologie, ORL et réanimation est en cours d'écriture afin de poser ensemble lors d'une réunion la décision de décanulation après avoir pris soin de valider les prérequis grâce à un algorithme de décanulation.

4.1.5. Décès :

Le nombre de décès dans notre population s'élevait à 27,2 %, soit équivalent aux taux de décès présents dans la littérature. De la même manière, la plupart des décès étaient liés à l'évolution naturelle de la maladie (5), (41). Si certaines études retrouvaient des taux de mortalité plus bas, entre 5,6 % et 14 %, ceci peut être expliqué en partie par l'évaluation de la mortalité au cours de l'hospitalisation, sans tenir compte des décès éventuels à la sortie (12), (42), (43). Le nombre de décès était significativement plus bas dans le groupe d'enfants trachéotomisés pour OVA, ce qui pourrait s'expliquer par les différentes étiologies retrouvées dans le groupe OVA avec une part importante de malformations craniofaciales et de sténoses congénitales moins souvent associées à d'autres comorbidités.
Un seul décès était directement lié à un accident de canule (arrêt cardiorespiratoire sur décanulation accidentelle), ce qui est assez faible, témoignant ainsi d'un niveau de sécurité correct de ces patients à leur sortie.

4.2. Qualité de vie :

4.2.1. Qualité de vie et trachéotomie dans la littérature :

Le nombre d'études concernant la qualité de vie des enfants trachéotomisés et de leur famille augmente lors de ces 20 dernières années mais restent peu nombreuses. Elles concernent de petits effectifs et utilisent différents scores de qualité de vie et sont donc peu comparables. Ces études retrouvent cependant une altération notable de la qualité de vie de ces enfants et leur famille (44), (35). A notre connaissance une seule méta-analyse a été réalisée, en 2013 par A.P. Flynn et al. (44), et concluait à une altération significative de la qualité de vie des aidants et montrait aussi un manque d'études basées sur le point de vue des parents concernant la trachéotomie de leur enfant. October et al. ont montré que la décision de mise en place de trachéotomie entraînait des conflits, une majoration des regrets et une altération de la qualité de vie des parents à court terme (3). Une autre étude évaluant la qualité de vie des parents d'enfants trachéotomisés vivant à domicile retrouvait des scores de qualité de vie bas indiquant une détresse modérée (45). Il était montré que les responsabilités portées par les parents et leur impact augmentaient avec la sévérité de l'enfant et la lourdeur et fréquence des soins (réhospitalisations, complications, consultations en urgence, trajets en sécurité, etc..). Ce fardeau s'avère être hautement associé au bien-être émotionnel des parents, plus qu'à leur santé physique. En effet dans la littérature, la santé physique des parents semblait peu corrélée à leur qualité de vie, contrairement à ce qui peut être retrouvé lorsqu'il s'agit de patients adultes et d'aidants âgés (46). Plusieurs études retrouvaient une amélioration de la qualité de vie avec la mise en place d'un suivi régulier et une amélioration de la formation aux soins de trachéotomie des aidants (45), (47). En effet une diminution du stress et la mise en place de meilleurs mécanismes d'adaptation via la mise en place de programme de formation adapté permettraient une amélioration de la qualité de vie (45).

4.2.2. Symptômes et soins :

Les symptômes présentés par les patients dans notre étude étaient similaires à ceux retrouvés dans l'étude Hopkins avec une majorité de patients présentant des réveils nocturnes pour près de la moitié d'entre eux et un pourcentage similaire nécessitant une ventilation nocturne quotidienne (17,6 % dans notre étude, 19 % dans celle de Hopkins) (35).

La demande de soins journalière et hebdomadaire correspondait aux soins reçus pour la majorité des familles, cela différait de l'étude Anglaise mais était similaire aux données retrouvées par l'étude Montpelliéraine. Cela pourrait être en partie expliqué par une organisation du système de santé différente entre les pays anglo-saxons et la France, et/ou des modalités de formation et d'accompagnement différentes (7), (35).

Cependant, au cours des entretiens, certains parents justifiaient leur faible demande en soins du fait du faible nombre de professionnels formés aux soins de trachéotomie de l'enfant en libéral ou à distance des centres hospitaliers universitaires ou SSR spécialisés. Ils préféraient dans ce cas le plus vite possible être autonomes, que de devoir faire confiance à une personne extérieure n'ayant pas toujours eu de formation spécifique (*cf. annexe 8*).

4.2.3. Difficultés rencontrées par l'enfant :

Les réponses données par les parents à propos du peu de difficultés rencontrées par leurs enfants pour prendre leur bain pourraient s'expliquer par le fait que les parents mettent en place des stratégies pour permettre à leurs enfants de quand même pouvoir profiter de ce type d'activité. Aux vues de la réponse d'une mère qui expliquait quand même donner des bains à son enfant malgré la trachéotomie, il est difficile d'interpréter ces résultats si on imagine que plusieurs parents aient pu interpréter la question de cette façon.

La modification du son de leur voix ou l'absence de parole possible semblaient avoir un impact négatif plus important pour ces enfants d'après leurs parents ; en effet en

empêchant ou en compliquant la communication, il est facile d'imaginer une altération de leur qualité de vie. Actuellement, beaucoup d'équipes pédagogiques et soignantes utilisent le "baby-signs" (créé aux États-Unis en 1982 par Linda Acredolo et Susan Goodwyn) afin de tenter de pallier à ces difficultés communicationnelles et d'en diminuer les frustrations pour les enfants entendants, malentendants et handicapés (48).

4.2.4. Anxiété parentale :

Paradoxalement les parents d'enfants nécessitant un support ventilatoire à la sortie d'hospitalisation étaient moins inquiets que les autres lors des soins de trachéotomie (changement de canule, aspiration et capacité à respirer). Il est possible d'imaginer qu'ayant des durées de séjour plus longues en réanimation, ils aient plus de temps pour se former aux soins, se confronter à certaines problématiques et trouver des solutions en bénéficiant de l'accompagnement des soignants du service d'hospitalisation, et ainsi diminuer leur niveau d'anxiété.

Les parents présentaient une anxiété plus importante pour le bien être émotionnel de leur enfant que pour leur santé physique sans différence significative observée d'une indication à l'autre et indépendamment de la présence ou non d'un support respiratoire. Les parents devenant pour la plupart « experts » dans la réalisation des soins de leur enfant, il est possible qu'ils aient acquis une meilleure confiance en eux quant à leur capacité à gérer une complication en lien avec l'état de santé physique de leur enfant, alors que face à un état de détresse psychologique face auquel ils se trouvent plus démunis (49). En effet 40 % des parents ont estimé avoir eu un soutien psychologique insuffisant. Il est probable qu'un meilleur accompagnement psychologique permette de diminuer l'anxiété parentale.

Un autre paradoxe était retrouvé puisque la majorité des parents exprimaient que leur état de santé global était peu impacté par l'état de santé de leur enfant ; pourtant, la majorité de parents répondaient aussi se trouver moins entreprenants au travail ou dans leurs activités du fait de leur état de santé (déprime, anxiété). Nous faisons

l'hypothèse que par « état de santé global » les parents interprètent essentiellement la « santé physique » sans tenir compte du bien-être émotionnel, du sommeil.

4.2.5. Vie quotidienne, loisirs et travail :

Si les activités réalisées avec l'enfant et les activités journalières de la famille semblaient peu impactées (sortir, aller faire les courses, se promener), un nombre conséquent de parents décrivaient être « tout le temps » limités dans leurs occupations personnelles. Le retentissement sur la vie de couple n'était confié que dans la moitié des cas. De la même façon, la majorité des parents travaillaient moins après réalisation de la trachéotomie qu'avant, afin de pouvoir subvenir aux besoins de leurs enfants. Les parents semblent tout mettre en place pour maintenir une qualité de vie correcte à leur enfant au détriment de leur propre qualité de vie, en s'adaptant du mieux possible peu-importe l'impact sur leur propre vie sociale et leurs propres occupations (50).

4.3. Formation des familles :

Du fait d'une faible prévalence de la trachéotomie en pédiatrie en découle une grande hétérogénéité de prise en charge de ces patients auxquels les soignants de la plupart des centres de soins (en dehors de centres spécialisés) sont peu habitués. Un réel manque de connaissances concernant ces patients est retrouvé chez les professionnels de santé (51), (52). Cette hétérogénéité dans la connaissance des soins de trachéotomie entraîne une hétérogénéité de prise en charge et les difficultés se majorent lorsque l'enfant quitte le service de réanimation ou le SSR (53). Ces différences dans le niveau de compétence et donc de prise en charge sont ressenties par les familles de ces patients : elles majorent leur anxiété, diminuent leur confiance dans l'équipe prenant en charge leur enfant, et peuvent à terme altérer leur qualité de vie (24). Ces difficultés ont été retrouvées dans les témoignages que nous avons recueillis au cours de cette étude (*cf. annexe 7*).

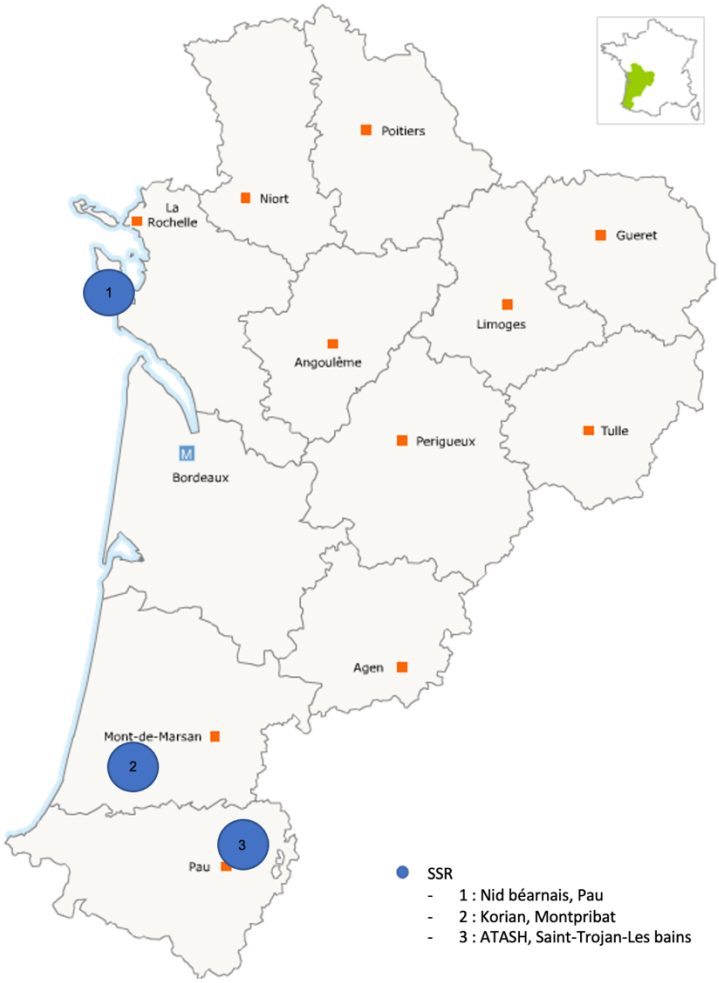
L'organisation de la filière de soins de ces enfants en Nouvelle Aquitaine est particulière et insuffisante et renforce l'importance de la formation proposée. Il n'existe pas d'unité de SSR pédiatrique à moins de 200 km de Bordeaux en Gironde et seuls 3 centres peuvent accueillir des enfants trachéotomisés-ventilés (le centre de la Croix Rouge Française au Nid Béarnais à Pau, Pyrénées-Atlantiques ; le centre Korian à Montpribat, Landes ; et le centre ATASH médico-marin à Saint-Trojan-les-Bains, Charente Maritime) (*cf. figure 5*). Ces enfants trachéotomisés parfois ventilés relèvent de lits de surveillance continue (USC) et/ou de soins lourds ; seulement 24 lits (dont 12 officiellement labellisés) existent, parmi un parc hôtelier de 145 lits de SSR pédiatriques en Grande Aquitaine.

A l'heure actuelle, il n'existe pas de formation spécifique standardisée reconnue aux soins de trachéotomie chez l'enfant. Seuls les soins d'aspiration endotrachéale sont assurés et prévus par un décret (54), et les actes professionnels des infirmiers diplômés d'état sont prévus par un autre décret (55). Il existe un manque juridique et sanitaire pour ces enfants et ces familles. L'offre de soins n'est plus adaptée. Chaque service de réanimation pédiatrique s'organise avec les moyens locaux pour essayer de transmettre les gestes nécessaires aux soignants mais surtout aux parents dans l'idée de les sécuriser et de les rendre autonomes. Ce compagnonnage reste encore réalisé en premier lieu sur des enfants et non des mannequins spécifiques, faute de moyens.

Depuis le recueil des données, le service de réanimation pédiatrique propose une formation aux gestes d'urgence sur mannequin réalisée par un pédiatre de l'équipe et une puéricultrice formée à la simulation dans les semaines qui précèdent la sortie de réanimation.

Dans l'optique d'homogénéiser ces pratiques et la formation des parents et soignants, le travail de thèse de Thibault Lassalle en 2019 a permis de créer et de valider un film de formation aux soins de trachéotomie chez l'enfant disponible en libre accès sur l'internet. Cette modalité de formation testée sur le personnel soignant (médical et paramédical) a montré une satisfaction du personnel soignant vis-à-vis de cette méthode d'apprentissage, une amélioration de leurs connaissances et compétences et enfin une modification des pratiques (17).

Figure 5 : Répartition géographique des SSR en région Nouvelle-Aquitaine



4.4. Forces et limites :

Notre étude est la première en France réalisée sur une période d'inclusion de 20 ans, avec l'échantillon le plus grand étudié jusqu'à présent, permettant d'avoir un aperçu plus global de l'évolution de la trachéotomie dans le temps en Nouvelle-Aquitaine et de la population concernée.

A l'échelle de la population nationale, cette étude est cependant limitée d'une part par son nombre de participants (tant sur le plan qualitatif que sur le plan épidémiologique) ; d'autre part par son caractère monocentrique qui lui confère une plus faible puissance mais qui peut cependant être nuancé par la rareté de la trachéotomie en pédiatrie.

Elle permet d'avoir une vision sur la prise en charge de ces enfants en Nouvelle-Aquitaine mais ne permet pas d'extrapoler cette vision à l'échelle nationale.

Nous avons réalisé l'analyse la plus exhaustive possible de notre population mais avons pu être limités dans l'interprétation de nos résultats épidémiologiques par certaines données manquantes, notamment pour les dossiers avant 2009 se situant aux archives de l'hôpital. Certains comptes rendus d'hospitalisation étaient absents.
Nous avons choisi d'étudier la présence d'un soutien ventilatoire à la sortie de l'hôpital que ce soit en SSR ou à domicile, mais les détails d'une éventuelle ventilation à domicile n'ont pas été étudiés. Ceci pourrait faire l'objet d'une nouvelle étude plus ciblée sur la ventilation mécanique à domicile dans son ensemble (VNI et trachéotomie) puisqu'il existe un enjeu important pour ces familles lorsque la ventilation est ramenée au domicile, avec des contraintes supplémentaires (56).
Le taux de participation au questionnaire de qualité de vie était faible (44,7 %, soit 17 répondeurs), avec un meilleur taux de réponse retrouvé dans la plupart des études qualitatives (7). Cela peut en partie être expliqué par la période d'envoi des questionnaires : en effet ils ont été envoyés juste avant et pendant l'été 2021, période de vacances scolaires avec fort absentéisme. Plusieurs relances ont cependant été réalisées pour chaque famille. La rentrée scolaire et tout ce qu'elle implique (d'autant plus pour des parents ayant une charge de soin à domicile conséquente) a pu grever également le taux de participation. Enfin la réalisation d'entretien en face en face aurait probablement permis d'améliorer le taux de participation (35).
La période d'inclusion de notre étude concernait vingt années, ce qui d'une part permet d'avoir une vision plus globale de l'évolution de la trachéotomie dans le temps en Nouvelle Aquitaine, mais d'autre part peut entraîner un biais de mémorisation et d'interprétation auprès des familles dont l'enfant avait été trachéotomisé près de vingt ans auparavant. En effet, le questionnaire inspiré du PTHSI tel qu'il est pensé, demande aux familles d'enfants décanulés de décrire les quatre dernières semaines de trachéotomie de leur enfant, qui pour certaines avait été décanulé plusieurs années auparavant. De même, plusieurs familles signalaient en commentaire une évolution de leur qualité de vie dans le temps et exprimer leurs difficultés à ne pouvoir parler que de la dernière période de la trachéotomie qui n'avait finalement pas toujours été la plus mal vécue pour la plupart de ces familles (lorsqu'une décanulation est envisagée, il y a souvent une amélioration de la condition globale de l'enfant sous-jacente).
Enfin la validité intrinsèque et extrinsèque de notre questionnaire ainsi modifié n'a pas été validée ; cependant l'ajout des questions concernant la formation et la scolarisation de ces enfants s'avèrent au centre des préoccupations des parents et permet de

rendre ce questionnaire plus exhaustif. Une nouvelle étude serait intéressante afin d'en valider sa fiabilité. La validation d'un questionnaire de qualité de vie s'adressant aux familles d'enfants trachéotomisés se rapprochant le plus possible des systèmes de soins européens serait utile à un meilleur accompagnement de ces familles.

4.5. Perspectives :

Plusieurs enjeux sont révélés par cette étude, notamment la grande variabilité des profils d'enfants trachéotomisés et leur parcours de soins long et complexe qui demande à leurs familles des stratégies d'adaptation importantes et crée une anxiété familiale, altérant ainsi leur qualité de vie.

Nous avons détaillé les difficultés rencontrées à étudier correctement la qualité de vie de ces patients du fait du faible nombre et de l'hétérogénéité de classification des indications et la perte de vue de certains d'entre eux. La création d'un registre national permettrait de simplifier les études à leurs sujets et donc faciliterait la mise en place de nouveaux projets les concernant. Ce registre pourrait permettre une mise en commun à l'échelle nationale des difficultés (scolarisation, réseau de parents, formations...) concernant ces quelques patients par région. De plus, une journée nationale est consacrée aux enfants trachéotomisés depuis 4 ans et qui est le lieu d'échanges et de partages d'expérience en réseau.

Un meilleur accompagnement global (psychologique, social, scolaire) de ces familles et une simplification de leur mode de vie passe par une formation homogénéisée du personnel et des familles. La simplification du parcours patient serait une première étape au soulagement de ces familles. La création d'un SSR plus proche du CHU de Bordeaux pouvant accueillir ces enfants est de ce fait en projet en Gironde. De plus, devant la lourdeur de prise en charge de ces patients, notamment ceux ventilés au long cours, la création de lits de soins de suite post-réanimation (SSPR) ou Service de réadaptation post-réanimation (SRPR) spécifiquement pédiatriques leur permettrait de sortir de réanimation plus tôt tout en assurant leur sécurité et d'avoir une offre de soins plus adaptée en désengorgeant les services de réanimation. Cette entité de SSPR ou SRPR ne concerne que des services adultes et n'est pas clairement identifiée au Ministère.

Les difficultés rencontrées par les familles ne se limitent pas qu'au problème technique de la trachéotomie mais touchent également plusieurs axes (scolarité, informations reçues, soutien psychologique et social) renforçant l'idée d'une prise en charge globale multidisciplinaire. C'est pourquoi une formation intitulée "TRACHEOPED" est en cours de création au CHU de bordeaux avec l'aide du CESU (centre d'enseignement aux soins d'Urgence) et un groupe de travail transversal regroupant les soignants du CHU, les HAD, les prestataires de service à domicile qui se déroule sur deux jours. Une de ses particularités est d'aborder les différents points techniques mais également de prise en charge multidisciplinaire ; de plus, cette formation a la principale originalité de s'adresser à un public mixte (soignants et aidants familiaux), renforçant ainsi la formation des autres acteurs de soins de l'enfant. Cette formation sera déployée au gré des besoins au fil des indications de trachéotomie. Un des buts serait d'essayer de standardiser les soins de trachéotomie, les sécuriser et de fluidifier le parcours patient et son intégration sociale et scolaire.

5. Conclusion

Le recueil épidémiologique de notre population de 2000-2020 est en accord les données de la littérature et les évolutions des pays développés ; à savoir la moitié des enfants ont moins d'un an, le nombre de trachéotomie pour VP est en augmentation compte tenu d'un nouveau type de patients au parcours complexe.

Cette étude nous a permis de mettre en évidence les difficultés rencontrées par les familles d'enfants trachéotomisés afin de mieux les comprendre et d'améliorer la façon dont nous accompagnons ces familles et prenons en charge ces enfants. Une anxiété parentale marquée était retrouvée, en lien avec le bien-être émotionnel de l'enfant, sa santé physique, la réalisation des soins, impactant de ce fait le bien-être émotionnel des parents, leur sommeil mais aussi leurs activités ou leur travail. Les parents rencontraient aussi des difficultés à l'intégration de leurs enfants avec des difficultés de scolarisation, mais aussi du fait de l'absence de personne extérieure au couple formée aux soins de trachéotomie, et enfin des difficultés lors du suivi de proximité avec une grande variation des compétences de prise en charge de ces enfants selon leur situation géographique.

Ce travail ouvre certaines perspectives comme la création d'une formation spécifique à la trachéotomie pour les aidants et les soignants (TRACHEOPED) ; le renforcement de l'accompagnement global notamment psychologique ; la création d'un registre national des enfants trachéotomisés ; la création d'un SSR en Gironde et de lits labellisés SSPR ou SRPR.

6. Bibliographie :

1. Fisher JM. The Resuscitation Greats. Resuscitation. avr 2000;44(2):79-80.

2. Gergin O, Adil EA, Kawai K, Watters K, Moritz E, Rahbar R. Indications of pediatric tracheostomy over the last 30 years: Has anything changed? Int J Pediatr Otorhinolaryngol. août 2016;87:144-7.

3. October TW, Jones AH, Greenlick Michals H, Hebert LM, Jiang J, Wang J. Parental Conflict, Regret, and Short-term Impact on Quality of Life in Tracheostomy Decision-Making: Pediatr Crit Care Med. févr 2020;21(2):136-42.

4. McPherson ML, Shekerdemian L, Goldsworthy M, Minard CG, Nelson CS, Stein F, et al. A decade of pediatric tracheostomies: Indications, outcomes, and long-term prognosis: A Decade of Pediatric Tracheostomies. Pediatr Pulmonol. juill 2017;52(7):946-53.

5. Nassif C, Zielinski M, Francois M, van den Abbeele T. Tracheotomy in children: A series of 57 consecutive cases. Eur Ann Otorhinolaryngol Head Neck Dis. déc 2015;132(6):321-5.

6. Butnaru CS, Colreavy MP, Ayari S, Froehlich P. Tracheotomy in children: Evolution in indications. Int J Pediatr Otorhinolaryngol. janv 2006;70(1):115-9.

7. Desenfants A. Impact de la trachéotomie en pédiatrie sur la qualité de vie des familles [Internet]. Université de Montpellier I. Faculté de médecine; 2012. Disponible sur: http://www.sudoc.fr/163643806

8. Vancleenputte PP. Caractéristiques des enfants ayant eu une trachéotomie temporaire ou définitive de 2007 à 2017 au CHU de Lille. Université de Lille, Faculté de médecin Henry Warembourg;

9. Masson E. Trachéotomie et trachéostomie en chirurgie thoracique [Internet]. EM-Consulte. [cité 4 oct 2021]. Disponible sur: https://www.em-consulte.com/article/206596/figures/tracheotomie-et-tracheostomie-en-chirurgie-thoraci

10. Mesman GR, Kuo DZ, Carroll JL, Ward WL. The Impact of Technology Dependence on Children and Their Families. J Pediatr Health Care. nov 2013;27(6):451-9.

11. Gupta S, Gupta D, Gupta N, Nikhil Sharma, Sachdev A, Chugh P, et al. Tracheostomy in Pediatric Intensive Care Unit—A Two Decades of Experience. Indian J Crit Care Med. 7 juill 2021;25(7):803-11.

12. Chia AZH, Ng ZM, Pang YX, Ang AHC, Chow CCT, Teoh OH, et al. Epidemiology of Pediatric Tracheostomy and Risk Factors for Poor Outcomes: An 11-Year Single-Center

Experience. Otolaryngol Neck Surg. janv 2020;162(1):121-8.
13. de Trey L, Niedermann E, Ghelfi D, Gerber A, Gysin C. Pediatric tracheotomy: A 30-year experience. J Pediatr Surg. 1 juill 2013;48(7):1470-5.
14. Mahadevan M, Barber C, Salkeld L, Douglas G, Mills N. Pediatric tracheotomy: 17 year review. Int J Pediatr Otorhinolaryngol. déc 2007;71(12):1829-35.
15. Martinot A, Leteurtre S, Grandbastien B, Duhamel A, Leclerc F. Caractéristiques des patients et utilisation des ressources dans les services de réanimation pédiatrique français. Arch Pédiatrie. août 1997;4(8):730-6.
16. Cremer R, Leclerc F, Lacroix J, Ploin D. 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. avr 2009;37(4):1456-62.
17. Lassalle T. Conception et évaluation d'un support de formation aux soins de trachéotomie de l'enfant. Université de Bordeaux; 2019.
18. Spentzas T, Auth M, Hess P, Minarik M, Storgion S, Stidham G. Natural Course Following Pediatric Tracheostomy. J Intensive Care Med. janv 2010;25(1):39-45.
19. Dursun O, Ozel D. Early and long-term outcome after tracheostomy in children: Tracheostomy in children. Pediatr Int. avr 2011;53(2):202-6.
20. Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R. Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. Health Soc Care Community. sept 2005;13(5):441-50.
21. Duncan BW, Howell LJ, de Lorimier AA, Scott Adzick N, Harrison MR. Tracheostomy in children with emphasis on home care. J Pediatr Surg. avr 1992;27(4):432-5.
22. Tearl DK. Home Discharge of Technology-Dependent Children: Evaluation of a Respiratory-Therapist Driven Family Education Program.
23. Kirk S, Glendinning C. Supporting 'expert' parents—professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community. Int J Nurs Stud. août 2002;39(6):625-35.
24. Dybwik K, Tollåli T, Nielsen EW, Brinchmann BS. « Fighting the system »: Families caring for ventilator-dependent children and adults with complex health care needs at home. BMC Health Serv Res. déc 2011;11(1):156.
25. Marshall V, Holt F, Crowe S. Tracheostomy as a Comfort Measure in Children With Life-Limiting Conditions. J Palliat Care. juill 2017;32(3-4):89-91.
26. Hartnick CJ, Giambra BK, Bissell C, Fitton CM, Cotton RT, Parsons SK. Final

Validation of the Pediatric Tracheotomy Health Status Instrument (PTHSI). Otolaryngol Neck Surg. mars 2002;126(3):228-33.

27. Powell J, Buckley HL, Agbeko R, Brodlie M, Powell S. Tracheostomy trends in paediatric intensive care. Arch Dis Child. 6 oct 2020;archdischild-2020-319396.

28. Lawrason A, Kavanagh K. Pediatric tracheotomy: Are the indications changing? Int J Pediatr Otorhinolaryngol. juin 2013;77(6):922-5.

29. Douglas CM, Poole-Cowley J, Morrissey S, Kubba H, Clement WA, Wynne D. Paediatric tracheostomy—An 11 year experience at a Scottish paediatric tertiary referral centre. Int J Pediatr Otorhinolaryngol. oct 2015;79(10):1673-6.

30. Roberts J, Powell J, Begbie J, Siou G, McLarnon C, Welch A, et al. Pediatric tracheostomy: A large single-center experience. The Laryngoscope [Internet]. mai 2020 [cité 19 sept 2021];130(5). Disponible sur: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/lary.28160

31. Chen C-H, Chang J-H, Hsu C-H, Chiu N-C, Peng C-C, Jim W-T, et al. A 12-year-experience with tracheostomy for neonates and infants in northern Taiwan: Indications, hospital courses, and long-term outcomes. Pediatr Neonatol. avr 2018;59(2):141-6.

32. Carron JD, Derkay CS, Strope GL, Nosonchuk JE, Darrow DH. Pediatric Tracheotomies: Changing Indications and Outcomes. The Laryngoscope. 2000;110(7):1099-104.

33. Adoga AA, Ma'an ND. Indications and outcome of pediatric tracheostomy: results from a Nigerian tertiary hospital. BMC Surg. déc 2010;10(1):2.

34. Strychowsky JE, Albert D, Chan K, Cheng A, Daniel SJ, De Alarcon A, et al. International Pediatric Otolaryngology Group (IPOG) consensus recommendations: Routine peri-operative pediatric tracheotomy care. Int J Pediatr Otorhinolaryngol. juill 2016;86:250-5.

35. Hopkins C, Whetstone S, Foster T, Blaney S, Morrison G. The impact of paediatric tracheostomy on both patient and parent. Int J Pediatr Otorhinolaryngol. 1 janv 2009;73(1):15-20.

36. Funamura JL, Durbin-Johnson B, Tollefson TT, Harrison J, Senders CW. Pediatric tracheotomy: indications and decannulation outcomes. The Laryngoscope. août 2014;124(8):1952-8.

37. Leung R, Berkowitz RG. Decannulation and Outcome following Pediatric Tracheostomy: Ann Otol Rhinol Laryngol [Internet]. 28 juin 2016 [cité 8 nov 2020]; Disponible sur: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/000348940511401002?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub++0pubmed

38. Lin C-Y, Ting T-T, Hsiao T-Y, Hsu W-C. Pediatric tracheotomy: A comparison of

outcomes and lengths of hospitalization between different indications. Int J Pediatr Otorhinolaryngol. oct 2017;101:75-80.
39. Watters KF. Tracheostomy in Infants and Children. Respir Care. juin 2017;62(6):799-825.
40. Pediatric Tracheostomy Decannulation. 2019.
41. Vancleenputte PP. Caractéristiques des enfants ayant eu une trachéotomie temporaire ou définitive de 2007 à 2017 au CHU de Lille. Université de Lille, Faculté de médecin Henry Warembourg;
42. Wood D, McShane P, Davis P. Tracheostomy in children admitted to paediatric intensive care: Table 1. Arch Dis Child. oct 2012;97(10):866-9.
43. Liu C, Heffernan C, Saluja S, Yuan J, Paine M, Oyemwense N, et al. Indications, Hospital Course, and Complexity of Patients Undergoing Tracheostomy at a Tertiary Care Pediatric Hospital. Otolaryngol Neck Surg. août 2014;151(2):232-9.
44. Flynn AP, Carter B, Bray L, Donne AJ. Parents' experiences and views of caring for a child with a tracheostomy: A literature review. Int J Pediatr Otorhinolaryngol. 1 oct 2013;77(10):1630-4.
45. Joseph RA, Goodfellow LM, Simko LM. Parental Quality of Life: Caring for an Infant or Toddler with a Tracheostomy at Home. Neonatal Netw. 2014;33(2):86-94.
46. Hartnick CJ, Bissell C, Parsons SK. The impact of pediatric tracheotomy on parental caregiver burden and health status. Arch Otolaryngol Head Neck Surg. oct 2003;129(10):1065-9.
47. Hartnick C, Diercks G, De Guzman V, Hartnick E, Van Cleave J, Callans K. A quality study of family-centered care coordination to improve care for children undergoing tracheostomy and the quality of life for their caregivers. Int J Pediatr Otorhinolaryngol. 1 août 2017;99:107-10.
48. Depetris A. « BEBE SIGNE ? » Par Anne DEPETRIS. 2020;14.
49. McNamara DG, Dickinson AR, Byrnes CA. The perceptions and preferences of parents of children with tracheostomies in a study of humidification therapy. J Child Health Care. sept 2009;13(3):179-97.
50. Montagnino BA, Mauricio RV. The child with a tracheostomy and gastrostomy: parental stress and coping in the home--a pilot study. Pediatr Nurs. oct 2004;30(5):373-80, 401.
51. Agarwal A, Marks N, Wessel V, Willis D, Bai S, Tang X, et al. Improving knowledge, technical skills, and confidence among pediatric health care providers in the management of chronic tracheostomy using a simulation model: Improving Knowledge, Technical Skills, and

Confidence. Pediatr Pulmonol. juill 2016;51(7):696-704.
52. Casserly P, Lang E, Fenton JE, Walsh M. Assessment of healthcare professionals' knowledge of managing emergency complications in patients with a tracheostomy. Br J Anaesth. sept 2007;99(3):380-3.
53. Paul F. Tracheostomy care and management in general wards and community settings: literature review. Nurs Crit Care. mars 2010;15(2):76-85.
54. Décret n°99-426 du 27 mai 1999 habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endo-trachéales - Légifrance [Internet]. [cité 2 oct 2021]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGITEXT000005627978/
55. Article R. 4311-7 - Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique et modifiant certaines dispositions de ce code - Légifrance [Internet]. [cité 2 oct 2021]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000002032631
56. Edwards JD, Kun SS, Keens TG. Outcomes and Causes of Death in Children on Home Mechanical Ventilation via Tracheostomy: An Institutional and Literature Review. J Pediatr. déc 2010;157(6):955-959.e2.

7. ANNEXES :

Annexe 1 : Fiche de recueil de données

Partie 1 : Données épidémiologiques

Nom : Prénom :
Initiales patient : |_|-|_|
Numéro d'inclusion : |_|_|_| Date d'inclusion : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_|

Date de Naissance : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_| Poids de naissance : |_|_|_|_|
Age Gestationnel : |_|_|SA |_|jours Sexe : ☐ Masculin (0) ☐ Féminin (1)

Date de réalisation de la trachéotomie : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_|

Autre matériel au long cours :
SNG : ☐ oui (1) ☐ non (0)
Date de pose de SNG : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_| Date de retrait de SNG : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_|
Gastrostomie : ☐ oui (1) ☐ non (0) Date de pose de gastrostomie : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_| Date de retrait de gastrostomie : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_|
Chimiothérapie : ☐ oui (1) ☐ non (0)
RCP avant trachéotomie : ☐ oui (1) ☐ non (0)

Ventilation avant trachéotomie :

- Présence d'un support respiratoire avant trachéotomie : ☐ oui (1) ☐ non (0)
- Ventilation invasive avant trachéotomie : ☐ oui (1) ☐ non (0)
  Date de début : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_| Date de fin : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_|
  Date de début2 : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_| date de fin2 : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_|
- Durée totale d'intubation avant trachéotomie : |_|_|_| jours
- Nombre de tentative(s) d'extubation avant réalisation de la trachéotomie : |_|_|_|
- Présence d'une ventilation non invasive avant trachéotomie : ☐ oui (1) ☐ non (0)
  Date de début : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_| Date de fin : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_|
  Date de début2 : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_| date de fin2 : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_|
- Durée de VNI avant trachéotomie : |_|_|_| jours

Caractéristiques de la trachéotomie

- En urgence : ☐ oui (1) ☐ non (0) - Programmée : ☐ oui (1) ☐ non (0)
- Transitoire : ☐ oui (1) ☐ non (0) - Prolongée : ☐ oui (1) ☐ non (0)

Ventilation après trachéotomie :

- Présence d'une ventilation après trachéotomie : ☐ oui (1) ☐ non (0)
  Date de début de ventilation |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_| Date de fin de ventilation |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_|
- Durée de ventilation après trachéotomie : |_|_|_| jours
- Décanulation : ☐ oui (1) ☐ non (0)
- Date de décanulation : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_|
- Échec de décanulation : ☐ oui (1) ☐ non (0)
- Nombre d'échec de décanulation : |_|_|_| ; et motifs :
- Durée de la trachéotomie : |_|_|_| jours

Indications de trachéotomie :
Obstruction des voies aériennes (1) :
☐ oui (1) ☐ non (0)
Ventilation mécanique prolongée (2) :
☐ oui (1) ☐ non (0)

Complications
Granulome (1)
☐ oui (1) ☐ non (0)
Décanulation accidentelle (2)
☐ oui (1) ☐ non (0)

Toilette trachéobronchique (3)
☐ oui (1) ☐ non (0)

Indication : |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|
_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Canule bouchée (3)
☐ oui (1) ☐ non (0)
Retard de langage (4)
☐ oui (1) ☐ non (0)
PAVM (5)
☐ oui (1) ☐ non (0)
Sténose trachéale (6)
☐ oui (1) ☐ non (0)

Décès : ☐ oui (1) ☐ non (0)
Si oui : Date du décès : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_|

Cause du décès :
- Complication de la trachéotomie (1) : ☐ oui (1) ☐ non (0)
- Décès lié à l'évolution de la maladie chronique : ☐ oui (1) ☐ non (0)
- Décès lié à une affection intercurrente (sans rapport à la maladie chronique ou à la trachéotomie) : ☐ oui (1) ☐ non (0)

Parcours de soin :

- Lieu de vie avant trachéotomie :

Domicile (1) : ☐ oui (1) ☐ non (0)
SSR (2) : ☐ oui (1) ☐ non (0)
Établissements médicosociaux (3) : ☐ oui (1) ☐ non (0)
Service d'hospitalisation conventionnel pédiatrique (4) : ☐ oui (1) ☐ non (0)
Réanimation pédiatrique ou néonatale (5) : ☐ oui (1) ☐ non (0)

- Durée d'hospitalisation totale avant trachéotomie :
  Date d'entrée : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_| Durée :|_|_|_| jours

- Durée d'hospitalisation totale en réanimation :
  Date d'entrée : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_| Date de sortie |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_| Durée |_|_|_| jours
- Durée d'hospitalisation en réanimation pré trachéotomie : `
  Durée |_|_|_| jours
- Durée d'hospitalisation en réanimation post trachéotomie :
  Durée |_|_|_| jours

- Hospitalisation prolongée en réanimation (> 2 mois) : ☐ oui (1) ☐ non (0) Durée |_|_|_| jours
- Causes d'hospitalisation prolongée en réanimation :
  - o Raison médicale (RM) : ☐ oui (1) ☐ non (0)
  - o Absence de solution d'aval (ASA) : ☐ oui (1) ☐ non (0)
  - o Éducation de la famille à la trachéotomie à poursuivre (EDUC) : ☐ oui (1) ☐ non (0)
  - o Problème d'adhésion au projet de soins/situation conflictuelle (CONFLIT) : ☐ oui (1) ☐ non (0)
  - o Problème social (logement pas adapté) (SOCIAL) : ☐oui (1) ☐ non (0)

- Hospitalisation en service conventionnel (HOSPITCONV) : ☐ oui (1) ☐ non (0)
- Durée d'hospitalisation en service conventionnel :

Date d'entrée : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_| Date de sortie |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_| Durée |_|_|_| jours

- Présence d'un support ventilatoire à la sortie de l'hôpital : ☐ oui (1) ☐ non (0)

- Hospitalisation en SSR : ☐ oui (1) ☐ non (0)
- Si oui : Internat : ☐ oui (1) ☐ non (0) Externat : ☐ oui (1) ☐ non (0)
- Durée d'hospitalisation en SSR : |_|_|_| jours

Date d'entrée : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_| Date de sortie |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_| Durée |_|_|_| jours

- Hospitalisation à domicile : ☐ oui (1) ☐ non (0)
- Durée de prise en charge par HAD :

Date d'entrée : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_| Date de sortie |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_| Durée |_|_|_| jours

- Prise en charge en établissement médico-social : ☐ oui (1) ☐ non (0)
- Durée de prise en charge par l'établissement médico-social :

Date d'entrée : |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_| Date de sortie |_|_|/|_|_|/|_|_|_|_| Durée |_|_|_| jours

- Date de retour au domicile |_|_|/|_|_|/|_|_|_|
- Si retour au domicile avec ou sans HAD :
    - Psychomotricité : ☐ oui (1) ☐ non (0)
    - Kinésithérapie : ☐ oui (1) ☐ non (0)
    - Orthophonie : ☐ oui (1) ☐ non (0)
- Suivi au CAMPS : ☐ oui (1) ☐ non (0)
- Nombre d'hospitalisations totales post trachéotomie : |_|_|
- Nombre d'hospitalisations post trachéotomie en réanimation |_|_|
- Nombre d'hospitalisations post trachéotomie en secteur conventionnel |_|_|
- Nombre d'hospitalisations programmées |_|_|
- Nombre de chirurgies post trachéotomie en rapport avec la trachéotomie : |_|_|

Annexe 2 : PTHSI

Pediatric Tracheostomy Quality of Life Questionnaire

This questionnaire is part of a research study. As such, participation is completely voluntary and failure to complete this questionnaire will not be taken in any adverse way whatsoever. The information from this questionnaire will be kept confidential and that only group data and NO INDIVIDUAL RESPONSES will be produced from this study. Please be advised that this questionnaire does not offer any direct benefits to any particular patient but, rather, is meant to help identify quality of life concerns. Completing this form indicates that informed consent has been given.

Name:
Relation to Child:
Child's Name:
Child's Date of Birth:
Child's Age:
Child's ethnicity:

- ☐ Caucasian
- ☐ Afro-American
- ☐ Hispanic
- ☐ Asian

A) Are you filling out this questionnaire within 2 months of your child receiving a tracheostomy? ☐Yes ☐No

B) Is this the first time you are filling out this questionnaire? ☐Yes ☐No

C) Is your child being evaluated for surgery to remove the tracheostomy? ☐Yes ☐No

D) Has your child had his or her tracheostomy removed between now and the last time you filled out this questionnaire? ☐Yes ☐No

E) If yes, How long ago was the tracheostomy removed?

- ☐ approximately 3 months ago
- ☐ approximately 6 months ago

Have you or your child experienced any major changes in the following since the last time you filled out this questionnaire?

F) Your child's health
☐Yes ☐No

G) Your health
☐Yes ☐No

H) The amount/ hours of nursing care your child receives
☐Yes ☐No

I) Entry into Day-Care
☐Yes ☐No

J) Entry into School
☐Yes ☐No

K) Since the last time you completed this questionnaire, how would you characterize any change in your child's health or overall quality of life? (Choose One)

- ☐ A very great deal worse
- ☐ A great deal worse
- ☐ A good deal worse
- ☐ Moderately worse
- ☐ Somewhat worse
- ☐ A little worse
- ☐ Almost the same, hardly any worse at all
- ☐ No Change
- ☐ Almost the same, hardly any better at all
- ☐ A little better
- ☐ Somewhat better
- ☐ Moderately better
- ☐ A good deal better
- ☐ A great deal better
- ☐ A very great deal better

PLEASE FILL OUT ALL THE QUESTIONS

1 Is your child currently decannulated?

- ☐ Yes
- ☐ No

2. How old was your child at the time of Tracheostomy?

- ☐ 0-2 years
- ☐ 2-4 years
- ☐ 4-6 years
- ☐ 6-8 years
- ☐ >8 years old

3. How long has your child had a tracheostomy?

- ☐ <1 year
- ☐ 1-2 years
- ☐ 2-3 years
- ☐ 3-4 years
- ☐ >4 years

4. Reason for a tracheostomy

- ☐ Isolated Subglottic Stenosis
- ☐ Vocal Cord Paralysis
- ☐ Tracheomalacia
- ☐ Other

5. Other major medical problems

- ☐ Yes
- ☐ No

6 What are the other major medical problems?

- ☐ None
- ☐ Cardiac
- ☐ Pulmonary
- ☐ Neurologic

☐ Other

7. In general, would you say your child's health is:

- ☐ Excellent
- ☐ Very Good
- ☐ Good
- ☐ Fair
- ☐ Poor

8. How would you describe your child's overall quality of life?

- ☐ Excellent
- ☐ Very Good
- ☐ Good
- ☐ Fair
- ☐ Poor

9. Compared to one year ago, how would you rate your child's health now?

- ☐ Much better than one year ago
- ☐ Somewhat better than one year ago
- ☐ About the same as one year ago
- ☐ Somewhat worse than one year ago
- ☐ Much worse than one year ago

B) Physical Symptoms

10. How often over the past 4 weeks has your child awakened in the middle of the night?

- ☐ Never
- ☐ Once a week
- ☐ 2-3 times a week
- ☐ 4-5 times a week
- ☐ Every Night

11. How often over the past 4 weeks has your child gasped or choked during sleep?

- ☐ Never
- ☐ Once a week
- ☐ 2-3 times a week
- ☐ 4-5 times a week
- ☐ Every Night

12. How often over the past 4 weeks has your child needed assistance to breathe during sleep?

- ☐ Never
- ☐ Once a week
- ☐ 2-3 times a week
- ☐ 4-5 times a week
- ☐ Every Night

13. How often over the past 4 weeks has your child had difficulty breathing during waking hours?

- ☐ Never
- ☐ Once a week
- ☐ 2-3 times a week
- ☐ 4-5 times a week
- ☐ Every Night

14. My child seems to be less healthy than other children I know.

- ☐ Definitely true
- ☐ Mostly true
- ☐ Don't know
- ☐ Mostly false
- ☐ Definitely False

15. My child has never been seriously ill.

- ☐ Definitely true
- ☐ Mostly true
- ☐ Don't know
- ☐ Mostly false
- ☐ Definitely False

16. I worry about my child's health more than other people worry about their child's health.

- ☐ Definitely true
- ☐ Mostly true
- ☐ Don't know
- ☐ Mostly false
- ☐ Definitely False

C) Medical Visits/Cost

17. Approximately how many doctor visits (Pulmonary or ENT Doctor) did your child have for
tracheostomy related problems during the last three months?

- ☐ None
- ☐ 1-3 visits
- ☐ 4-6 visits
- ☐ 7-9 visits
- ☐ >9 visits

18. Approximately how many emergency room visits did your child have for tracheostomy related problems during the last three months?

- ☐ None
- ☐ 1-3 visits
- ☐ 4-6 visits
- ☐ 7-9 visits
- ☐ >9 visits

19. Approximately how many hospitalizations did your child have for tracheostomy related problems
during the last three months?

- ☐ 0 visits
- ☐ 1 visit
- ☐ 2 visits
- ☐ 3 visits
- ☐ >=4 visits or in chronic care

20. How many hours per day do you feel you need home nursing?

- ☐ 0-4
- ☐ 4-8
- ☐ 8-12
- ☐ 12-16
- ☐ 16-24

21. How many hours per day do you receive home care nursing?

- ☐ 0-4
- ☐ 4-8
- ☐ 8-12
- ☐ 12-16
- ☐ 16-24

22. How many days per week do you feel you need home nursing?

- ☐ 0-1
- ☐ 1-2
- ☐ 3-4
- ☐ 5-6
- ☐ >= 7

23. How many days per week do you receive home nursing?

- ☐ 0-1
- ☐ 1-2
- ☐ 3-4
- ☐ 5-6
- ☐ >= 7

D) Stress and Coping/ care-givers' view of child's perspective

24. How difficult or bothered does your child find not swimming during the summer?

- ☐ Not difficult / bothered at all
- ☐ Mildly difficult / bothered
- ☐ Moderately difficult / bothered
- ☐ Very difficult / bothered
- ☐ Extremely difficult / bothered
- ☐ Not Applicable

25. How difficult or bothered does your child find not being able to play in a bath?

- ☐ Not difficult / bothered at all
- ☐ Mildly difficult / bothered
- ☐ Moderately difficult / bothered
- ☐ Very difficult / bothered
- ☐ Extremely difficult / bothered
- ☐ Not Applicable

26. How difficult or bothered does your child find the way his or her voice sounds?

- ☐ Not difficult / bothered at all
- ☐ Mildly difficult / bothered
- ☐ Moderately difficult / bothered
- ☐ Very difficult / bothered
- ☐ Extremely difficult / bothered
- ☐ Not Applicable

E) Stress and Coping / care givers

27. How would you describe your overall quality of life?

- ☐ Excellent
- ☐ Very Good
- ☐ Good
- ☐ Fair
- ☐ Poor

28. How often are you able to perform activities to manage your home?

- ☐ Never
- ☐ Rarely
- ☐ Sometimes
- ☐ Often
- ☐ All the time

29. How often are you worried or concerned about your child's safety when you perform a tracheostomy change?

- ☐ Never
- ☐ Rarely
- ☐ Sometimes
- ☐ Often
- ☐ All the time

30. How often are you worried or concerned about your child's safety when you suction the tracheostomy?

- ☐ Never
- ☐ Rarely
- ☐ Sometimes
- ☐ Often
- ☐ All the time

31. How often are you worried or concerned about your child's safety with regard to your child's overall ability to breathe?

- ☐ Never
- ☐ Rarely
- ☐ Sometimes
- ☐ Often
- ☐ All the time

32. How often over the past week have you been able to take your child out of the house (i.e. to run errands, for recreation)?

- ☐ Never
- ☐ Rarely
- ☐ Sometimes
- ☐ Often
- ☐ All the time

33. During the past 4 weeks, how often have you been worried or concerned about your child's physical health?

- ☐ Never
- ☐ Rarely
- ☐ Sometimes
- ☐ Often
- ☐ All the time

34. During the past 4 weeks, how often have you been worried or concerned about your child's emotional well-being or behavior?

- ☐ Never
- ☐ Rarely
- ☐ Sometimes
- ☐ Often
- ☐ All the time

35. During the past 4 weeks, how often have you been limited in fulfilling your own needs because of your child's physical health?

- ☐ Never
- ☐ Rarely
- ☐ Sometimes
- ☐ Often
- ☐ All the time

36. During the past 4 weeks, how often have you been limited in fulfilling your own needs because of your child's emotional well-being or behavior?

- ☐ Never
- ☐ Rarely
- ☐ Sometimes
- ☐ Often
- ☐ All the time

37. During the past 4 weeks, how often has your child's condition affected your health?

- ☐ Never
- ☐ Rarely
- ☐ Sometimes
- ☐ Often
- ☐ All the time

38. During the past 4 weeks, how often has your child's condition affected your emotional state?

- ☐ Never
- ☐ Rarely
- ☐ Sometimes
- ☐ Often
- ☐ All the time

39. During the past 4 weeks, how often has your child's condition affected your sleep?

- ☐ Never
- ☐ Rarely
- ☐ Sometimes
- ☐ Often
- ☐ All the time

40. During the past 4 weeks, how often has your child's condition affected your relationship?

- ☐ Never
- ☐ Rarely
- ☐ Sometimes
- ☐ Often
- ☐ All the time

41. During the past 4 weeks, how often has your child's condition interrupted various everyday family activities? (eating meals, watching TV, going out)

- ☐ Never
- ☐ Rarely
- ☐ Sometimes
- ☐ Often
- ☐ All the time

42. Over the past four weeks, how often did you need help from skilled medical personnel?

- ☐ Never
- ☐ Rarely
- ☐ Sometimes
- ☐ Often
- ☐ All the time

43. Over the past four weeks, how often did you get help from skilled medical personnel?

- ☐ Never
- ☐ Rarely
- ☐ Sometimes
- ☐ Often
- ☐ All the time

44. Please order the following according to the level of stress/anxiety that each item has caused you to feel in the last three months (1=most stressful; 4=least stressful) PLEASE CHECK ONE

45. Obtaining home care nursing: ☐1 ☐2 ☐3 ☐4

46. Substantiating Medical Needs for Insurance Co.: ☐1 ☐2 ☐3 ☐4

47. Obtaining and Paying for Medical Supplies/Care: ☐1 ☐2 ☐3 ☐4

48. Your Child's Health: ☐1 ☐2 ☐3 ☐4

F) Your Health in General (not your child)
49. In General, would you say your health is:

- ☐ Excellent
- ☐ Very Good
- ☐ Good
- ☐ Fair
- ☐ Poor

The following items are about activities you might do during the typical day. Does your health now limit you in these activities? If so, how much?

50. Moderate activities, such as moving a table, pushing a vacuum cleaner, bowing, or playing golf:

- ☐ Yes, Limited a Lot
- ☐ Yes, Limited a Little
- ☐ No, Not Limited at All

51. Climbing several flights of stairs:

- ☐ Yes, Limited a Lot
- ☐ Yes, Limited a Little
- ☐ No, Not Limited at All

During the past 4 weeks, have you had any of the following problems with your work or other regular daily activities as a result of your physical health?

52. Accomplished less than you would like

- ☐ Yes
- ☐ No

53. Were limited in the kind of work or other activities

- ☐ Yes
- ☐ No

During the past 4 weeks, have you had any of the following problems with your work or other regular daily activities as a result of any emotional problems (such as feeling depressed or anxious)?

54. Accomplished less than you would like

- ☐ Yes
- ☐ No

55. Didn't do work or other activities as carefully as usual

- ☐ Yes
- ☐ No

56. During the past 4 weeks, how much did pain interfere with your normal work (including both work outside the home and housework)?

- ☐ Not at all
- ☐ A little bit
- ☐ Moderately
- ☐ Quite a bit
- ☐ Extremely

These questions are about how you feel and how things have been with you during the past 4 weeks. For each question, please give the one answer that comes closest to the way you have been feeling. How much of the time during the past 4 weeks...

57. Have you felt calm and peaceful?

- ☐ All of the Time
- ☐ Most of the Time
- ☐ A Good Bit of the Time
- ☐ Some of the Time
- ☐ A Little Of the Time
- ☐ None of the Time

57. Did you have a lot of energy?

- ☐ All of the Time
- ☐ Most of the Time
- ☐ A Good Bit of the Time
- ☐ Some of the Time
- ☐ A Little Of the Time
- ☐ None of the Time

58. Have you felt downhearted and blue?

- ☐ All of the Time
- ☐ Most of the Time
- ☐ A Good Bit of the Time
- ☐ Some of the Time
- ☐ A Little Of the Time
- ☐ None of the Time

59. During the past 4 weeks, how much of the time has your physical health or emotional problems interfered with your social activities (like visiting with friends, relatives, etc.)?

- ☐ All of the Time
- ☐ Most of the Time
- ☐ A Good Bit of the Time
- ☐ Some of the Time
- ☐ A Little Of the Time
- ☐ None of the Time

G) General Questions
60. What is your child's gender?

- ☐ Male
- ☐ Female

61. What is your gender?

- ☐ Male
- ☐ Female

62 What is your relationship to your child?

- ☐ Parent
- ☐ Step-parent
- ☐ other

63. Does your child currently live with you fifty percent of the time or more?

- ☐ Yes
- ☐ No

64. Please indicate the highest grade that you have completed in school:

- ☐ High School
- ☐ College
- ☐ Graduate School
- ☐ Other

65. Which of the following best describes your current primary daily activity?

- ☐ Working full-time at a paying job (35 or more hours per week)
- ☐ Working part-time at a paying job
- ☐ Full-time homemaking
- ☐ Other (please specify in the box below)

66. If your child did not have a tracheostomy, would you:

- ☐ Work at a paying job more than you do now
- ☐ Work at a paying job less than you do now
- ☐ Work at the same amount as you do now

67. Before your child had a tracheostomy, were you:

- ☐ Working full-time at a paying job (35 or more hours per week)
- ☐ Working part-time at a paying job
- ☐ Full-time homemaking
- ☐ Other (please specify in the box below)

68. Which category best describes your annual household income from all sources?

- ☐ < $15,000
- ☐ $15,000 - $39,000
- ☐ > $39,000

IN-PATIENT CARE

69. Does your insurance cover all expenses?

- ☐ Yes
- ☐ No

70 If not, do you have:

- ☐ Deductible
- ☐ Co-pay
- ☐ Payment as a percentage (i.e., 80-20%)

71. Do you have public funds that compliment that insurance coverage?

- ☐ Yes
- ☐ No

72. Do you solely use public funds?

- ☐ Yes
- ☐ No

73. What percentage of the total inpatient costs did you personally pay for?

- ☐ <25%
- ☐ 25 - 50%
- ☐ 50 - 25%
- ☐ > 75%

OUT-PATIENT CARE

75. Does your insurance cover all expenses?

- ☐ Yes
- ☐ No

76 If not, do you have:

- ☐ Deductible
- ☐ Co-pay
- ☐ Payment as a percentage (i.e., 80-20%)

77. Do you have public funds that compliment that insurance coverage?

- ☐ Yes
- ☐ No

78. Do you solely use public funds?

- ☐ Yes
- ☐ No

79. What percentage of the total inpatient costs did you personally pay for?

- ☐ <25%
- ☐ 25 - 50%
- ☐ 50 - 25%
- ☐ > 75%

H) Comments? (optional)

Christopher Hartnick MD
Department of Pediatric Otolaryngology
Children's Hospital Medical Center
Cincinnati, Ohio 45229

Question about this survey, email: harq4k@chmcc.org

Annexe 3 : Questionnaire pour les enfants trachéotomisés

QUESTIONNAIRE (version 1)

Questionnaire inspiré du « Pediatric Tracheostomy Health Status instrument » du Dr Hartnick.

1) Ces derniers temps, avez-vous ou votre enfant rencontré des changements majeurs
   - Au niveau de la santé de votre enfant
     ☐Oui ☐Non
   - Au niveau de votre santé
     ☐Oui ☐Non
   - Au niveau de la quantité/ des heures de soins que reçoit votre enfant ☐Oui ☐Non
   - Entrée en crèche/ garderie
     ☐Oui ☐Non
   - Entrée à l'école
     ☐Oui ☐Non

2) Pourriez-vous définir, sur une échelle de 0 à 10, les changements apparus au niveau de la santé ou de la qualité de vie de votre enfant ? (0 mauvais ; 10 excellent)

3) En général, la santé de votre enfant vous parait
   - ☐ Excellente
   - ☐ Très bonne
   - ☐ Bonne
   - ☐ Passable
   - ☐ Médiocre

4) Comment décririez-vous la qualité de vie globale de votre enfant ?
   - ☐ Excellente
   - ☐ Très bonne
   - ☐ Bonne
   - ☐ Passable
   - ☐ Médiocre

5) Comparée à l'année dernière, comment qualifieriez-vous la santéde votre enfant en ce moment ?
   - ☐ Beaucoup mieux que l'année dernière
   - ☐ Un peu mieux que l'année dernière
   - ☐ A peu près identique à l'année dernière
   - ☐ Un peu moins bien que l'année dernière
   - ☐ Beaucoup moins bien que l'année dernière

1er DOMAINE : Symptômes physiques

6) Combien de fois au cours des 4 dernières semaines votre enfant s'est-il réveillé au milieu de la nuit ?
   - ☐ Jamais
   - ☐ Une fois par semaine
   - ☐ 2 à 3 fois par semaine
   - ☐ 4 à 5 fois par semaine
   - ☐ Toutes les nuits

7) Combien de fois au cours des 4 dernières semaines votre enfant a-t-il suffoqué ou s'est-il étouffé pendant son sommeil ?
   - ☐ Jamais
   - ☐ Une fois par semaine
   - ☐ 2 à 3 fois par semaine
   - ☐ 4 à 5 fois par semaine
   - ☐ Toutes les nuits

8) Combien de fois au cours des 4 dernières semaines votre enfant a-t-il eu besoin d'aide pour respirer **pendant son sommeil** ?
   - ☐ Jamais
   - ☐ Une fois par semaine
   - ☐ 2 à 3 fois par semaine
   - ☐ 4 à 5 fois par semaine
   - ☐ Toutes les nuits

9) Combien de fois au cours des 4 dernières semaines votre enfant a-t-il eu des difficultés pour respirer **pendant la journée** ?
   - ☐ Jamais
   - ☐ Une fois par semaine
   - ☐ 2 à 3 fois par semaine
   - ☐ 4 à 5 fois par semaine
   - ☐ Tous les jours

10) Mon enfant a l'air en moins bonne santé que les autres enfants.
    - ☐ Complètement vrai
    - ☐ Partiellement vrai
    - ☐ Ne sait pas
    - ☐ Partiellement faux
    - ☐ Complètement faux

11) Je m'inquiète plus à propos de la santé de mon enfant que la plupart des parents.
    - ☐ Complètement vrai
    - ☐ Partiellement vrai
    - ☐ Ne sait pas
    - ☐ Partiellement faux
    - ☐ Complètement faux

2ème DOMAINE : Consultations médicales / coût

12) **Combien de consultations médicales (pneumologue ou ORL)**pour des problèmes de trachéotomie votre enfant a-t-il eu au cours des 3 derniers mois ?
    - ☐ Aucune
    - ☐ 1-3 consultations
    - ☐ 4-6 consultations
    - ☐ 7-9 consultations
    - ☐ >9 consultations

13) **Combien de consultations aux urgences** pour des problèmes detrachéotomie votre enfant a-t-il eu au cours des 3 derniers mois ?
    - ☐ Aucune
    - ☐ 1-3 consultations
    - ☐ 4-6 consultations
    - ☐ 7-9 consultations
    - ☐ >9 consultations

14) **Combien d'hospitalisations** pour des problèmes de trachéotomie votre enfant a-t-il eu au cours des 3 derniers mois ?
    - ☐ Aucune
    - ☐ 1 hospitalisation
    - ☐ 2 hospitalisations
    - ☐ 3 hospitalisations
    - ☐ ≥4 hospitalisations ou en hospitalisation longue durée

15) A votre avis, de **combien d'heures de soins à domicile par jour** avez-vous besoin ?
    - ☐ 0-4
    - ☐ 4-8
    - ☐ 8-12
    - ☐ 12-16
    - ☐ 16-24

16) **Combien d'heures de soins à domicile par jour recevez-vous**?

- ☐ 0-4
- ☐ 4-8
- ☐ 8-12
- ☐ 12-16
- ☐ 16-24

17) A votre avis, **combien de jours par semaine avez-vous besoinde soins à domicile** ?

- ☐ 0-1
- ☐ 1-2
- ☐ 3-4
- ☐ 5-6
- ☐ ≥ 7

18) **Combien de jours par semaine recevez-vous des soins àdomicile** ?

- ☐ 0-1
- ☐ 1-2
- ☐ 3-4
- ☐ 5-6
- ☐ ≥ 7

19) Quelles pourraient-être vos propositions pour améliorer la prise en charge à domicile ?

……
……
……

3ème DOMAINE : Stress et succès / perspective de l'enfant vu par les "soignants" (parents)

20) Quelle difficulté ou contrariété ressent votre enfant **de ne paspouvoir nager pendant l'été** ?

- ☐ Aucune difficulté
- ☐ Assez difficile
- ☐ Moyennement difficile
- ☐ Très difficile
- ☐ Extrêmement difficile/ insoutenable
- ☐ Sans objet/ non applicable

21) Quelle difficulté ou contrariété ressent votre enfant **de ne paspouvoir jouer dans le bain ?**

- ☐ Aucune difficulté
- ☐ Assez difficile
- ☐ Moyennement difficile
- ☐ Très difficile
- ☐ Extrêmement difficile/ insoutenable
- ☐ Sans objet/ non applicable

22) Quelle difficulté ou contrariété ressent votre enfant **par rapport auson de sa voix ?**

- ☐ Aucune difficulté
- ☐ Assez difficile
- ☐ Moyennement difficile
- ☐ Très difficile
- ☐ Extrêmement difficile/ insoutenable
- ☐ Sans objet/ non applicable

4ème DOMAINE : Stress et succès/ perspective des parents

23) Comment décririez-vous **votre qualité de vie globale**

- ☐ Excellente
- ☐ Très bonne
- ☐ Bonne
- ☐ Assez bonne
- ☐ Mauvaise

24) Avec quelle fréquence **êtes-vous capable d'entretenir votremaison ?**

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

25) Êtes-vous **inquiets ou angoissés à propos de la sécurité de votreenfant lors des changements de canule ?**

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

26) Êtes-vous **inquiets ou angoissés à propos de la sécurité de votreenfant lors des aspirations de trachéotomie ?**

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

27) Êtes-vous **inquiets ou angoissés à propos de la sécurité de votreenfant en ce qui concerne ses capacités globales à respirer ?**

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

28) Avec quelle fréquence au cours des dernières semaines avez-vous pu emmener votre enfant **à l'extérieur de la maison** (c'est-à-dire pour faire des courses, se détendre, jouer) ?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

29) Êtes-vous partis **en vacances en famille** depuis que votre enfant est trachéotomisé ?
☐ Oui ☐ non

30) Et si oui : combien de fois ?

31) Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous été inquiets ou concernés **par la santé physique** de votre enfant ?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

32) Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous été inquiets ou concernés **par le bien-être émotionnel ou le comportement** de votreenfant ?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

33) Au cours des 4 dernières semaines, **avez-vous été limités dans laréalisation de vos propres occupations** à cause de la santé de votre enfant ?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

34) Au cours des 4 dernières semaines, **l'état de votre enfant a-t-ilaffecté votre santé ?**

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

35) Au cours des 4 dernières semaines, **l'état de votre enfant a-t-ilaffecté votre état émotionnel ?**

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

36) Au cours des 4 dernières semaines, **l'état de votre enfant a-t-ilaffecté votre sommeil ?**

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

37) Au cours des 4 dernières semaines, **l'état de votre enfant a-t-ilaffecté votre vie de couple ?**

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

38) Au cours des 4 dernières semaines, **l'état de votre enfant a-t-il compromis des activités journalières familiales ?** (Manger un repas,regarder la télé, sortir)

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

Votre Santé en général (pas celle de votre enfant)

39) Ces derniers temps, est-ce que votre santé a eu des **conséquencesnégatives sur votre travail ou d'autres activités ?**

- ☐ Oui
- ☐ Non

40) En raison de votre situation émotionnelle (comme sentiment de déprime ou d'anxiété), au cours des 4 dernières semaines, vous êtes-vous senti **moins entreprenant que vous ne le souhaitiez au travail oudans une autre de vos activités journalières ?**

- ☐ Oui
- ☐ Non

Les questions suivantes portent sur ce que vous avez ressenti et comment les choses se sont déroulées au cours des 4 dernières semaines. Pour chaque question, donnez la réponse qui se rapproche le plus de ce que vous avez ressenti. Combien de fois au cours des 4 dernières semaines…

41) Vous êtes-vous **senti calme et reposé ?**

- ☐ Tout le temps
- ☐ La plupart du temps
- ☐ Une bonne partie du temps
- ☐ Un peu de temps
- ☐ Un tout petit peu
- ☐ Pas du tout

42) Vous êtes-vous senti **découragé et triste ?**

- ☐ Tout le temps
- ☐ La plupart du temps
- ☐ Une bonne partie du temps
- ☐ Un peu de temps
- ☐ Un tout petit peu
- ☐ Pas du tout

43) Au cours des 4 dernières semaines, votre santé physique ou vos problèmes émotionnels **ont-ils interféré avec vos activités sociales (comme rendre visite à des amis, de la famille, etc.) ?**

- ☐ Tout le temps
- ☐ La plupart du temps
- ☐ Une bonne partie du temps
- ☐ Un peu de temps
- ☐ Un tout petit peu
- ☐ Pas du tout

Questions générales

44) Laquelle des propositions suivantes **résume le mieux votreprincipale activité journalière actuelle ?**

- ☐ Travail à plein temps (≥35 heures/ semaine)
- ☐ Travail à temps partiel
- ☐ Travail au foyer
- ☐ Autre (précisez ci-dessous)

45) **Si votre enfant n'avait pas de trachéotomie**, est-ce que :

- ☐ Vous travailleriez plus qu'actuellement
- ☐ Vous travailleriez moins qu'actuellement
- ☐ Vous travailleriez autant qu'actuellement

46) Avant que votre enfant ne soit trachéotomisé, que faisiez-vous :

- ☐ Travail à plein temps (≥35 heures/ semaine)
- ☐ Travail à temps partiel
- ☐ Travail au foyer
- ☐ Autre (précisez ci-dessous)

47) Quel est votre niveau d'étude :

- ☐ Lycée (Bac)
- ☐ Université (License, Master 1, Bac +1 à 4)
- ☐ 3ème cycle à l'université (Master 2, doctorat, ≥Bac + 5)
- ☐ Autre

48) **Bénéficiez-vous d'une aide financière** (Allocation d'Éducationde l'Enfant Handicapé (AEEH) ou Prestation de Compensation du Handicap (PCH)) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, laquelle :

49) **Comment avez-vous trouvé la formation aux soins de trachéotomie** proposée pendant l'hospitalisation ?

- ☐ Excellente
- ☐ Très bonne
- ☐ Bonne
- ☐ Passable
- ☐ Médiocre

50) Vous êtes-vous senti en sécurité au sortir de la formation aux soins de trachéotomie ?

- ☐ Tout à fait en sécurité
- ☐ Plutôt en sécurité
- ☐ Plutôt pas en sécurité
- ☐ Pas du tout en sécurité

51) Vous êtes-vous vous **senti autonome** pour réaliser les soins de trachéotomie de votre enfant au sortir de la formation ?

- ☐ Tout à fait autonome
- ☐ Plutôt autonome
- ☐ Plutôt pas autonome
- ☐ Pas du tout autonome

52) Vous êtes-vous **senti capable de gérer tous les gestes d'urgence au sortir de la formation aux soins de trachéotomie ?**

- ☐ Tout à fait capable
- ☐ Plutôt capable
- ☐ Plutôt pas capable
- ☐ Pas du tout capable

53) Selon vous, **quelles sont les lacunes de la formation** ?
Réponse libre

……
……
…….

Vos commentaires (optionnel)

54) Existe-t-il une **tierce personne** dans votre entourage, formée aux soins de trachéotomie (en dehors du couple) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

55) **Avez-vous l'impression que la charge de soins auprès de votre enfant modifie votre relation avec votre enfant** ?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

56) Estimez-vous avoir un soutien/accompagnement psychologique suffisant ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

57) Où vit votre enfant ?

- A votre domicile 7j/7j ?
  ☐ Oui ☐ non
- Dans un centre spécialisé 7j/7j ?
  ☐ Oui ☐ non
- Il bénéficie d'un accueil mixte (domicile et centre)?
  ☐ Oui ☐ non

58) Votre enfant **est-il scolarisé ?**
☐ Oui ☐ non

59) Si oui, avez-vous rencontré **des difficultés à la scolarisation de votre enfant ?**
☐ Oui ☐ non

60) Dans quel milieu votre enfant est-il scolarisé ?

- En milieu ordinaire sans AVS (Auxiliaire de vie scolaire) ?
  ☐ Oui ☐ non
- En milieu ordinaire avec AVS ?
  ☐ Oui ☐ non
- En classe spécialisée en milieu ordinaire ?
  ☐ Oui ☐ non
- Dans une école en milieu médico-social ?
  ☐ Oui ☐ non
- Dans une école à la maison avec le CNED (Centre National d'Enseignement à Distance) ?
  ☐ Oui ☐ non
- A la maison avec une instruction par un membre de la famille ?
  ☐ Oui ☐ non

61) Si votre enfant n'est pas scolarisé, pourquoi ?

- A cause de l'absence d'AVS disponible et/ou formé ?
  ☐ Oui ☐ non
- A cause de l'absence d'autorisation de l'académie ?
  ☐ Oui ☐ non
- A cause de son état de santé, qui est trop grave (autonomie respiratoire, atteinte neurologique non compatible avec une scolarisation, lourdeur des soins…) ?
  ☐ Oui ☐ non

Annexe 4 : Questionnaire pour les enfants décanulés

QUESTIONNAIRE (version 2)

Questionnaire inspiré du « Pediatric Tracheostomy Health Status instrument » du Dr Hartnick.

1) Les derniers temps de la trachéotomie, avez-vous ou votre enfant rencontré des **changements majeurs**
   - Au niveau de la santé de votre enfant ☐Oui ☐Non
   - Au niveau de votre santé ☐ Oui ☐Non
   - Au niveau de la quantité/ des heures de soins que reçoit votre enfant ☐Oui ☐Non
   - Entrée en crèche/ garderie ☐Oui ☐Non
   - Entrée à l'école ☐Oui ☐Non

2) Pourriez-vous définir, sur une échelle de 0 à 10, les changements apparus à ce moment-là au niveau de la santéou de la qualité de vie de votre enfant ? (0 mauvais ; 10 excellent)

3) En général, lorsque votre enfant était porteur d'une trachéotomie, **sa santé vous paraissait** :
   - ☐ Excellente
   - ☐ Très bonne
   - ☐ Bonne
   - ☐ Passable
   - ☐ Médiocre

4) Comment décririez-vous **la qualité de vie globale** de votreenfant lorsqu'il était porteur d'une trachéotomie ?
   - ☐ Excellente
   - ☐ Très bonne
   - ☐ Bonne
   - ☐ Passable
   - ☐ Médiocre

5) Comparé à l'année dernière, **comment qualifieriez-vous lasanté de votre enfant en ce moment ?**
   - ☐ Beaucoup mieux que l'année dernière
   - ☐ Un peu mieux que l'année dernière
   - ☐ A peu près identique à l'année dernière
   - ☐ Un peu moins bien que l'année dernière
   - ☐ Beaucoup moins bien que l'année dernière

1er DOMAINE : Symptômes physiques

6) Combien de fois au cours des 4 dernières semaines de trachéotomie, **votre enfant s'est-il réveillé au milieu de la nuit ?**
   - ☐ Jamais
   - ☐ Une fois par semaine
   - ☐ 2 à 3 fois par semaine
   - ☐ 1 À 5 fois par
   - ☐ semaineToutes les nuits

7) Combien de fois au cours des 4 dernières semaines de trachéotomie, **votre enfant a-t-il suffoqué ou s'est-il étouffé pendant son sommeil ?**
   - ☐ Jamais
   - ☐ Une fois par semaine
   - ☐ 2 à 3 fois par semaine
   - ☐ 4 à 5 fois par semaine
   - ☐ Toutes les nuits

8) Combien de fois au cours des 4 dernières semaines de trachéotomie, **votre enfant a-t-il eu besoin d'aide pourrespirer pendant son sommeil ?**
   - ☐ Jamais
   - ☐ Une fois par semaine
   - ☐ 2 à 3 fois par semaine
   - ☐ 4 à 5 fois par semaine
   - ☐ Toutes les nuits

9) Combien de fois au cours des 4 dernières semaines de trachéotomie, **votre enfant a-t-il eu des difficultés pourrespirer pendant la journée ?**
   - ☐ Jamais
   - ☐ Une fois par semaine
   - ☐ 2 à 3 fois par semaine
   - ☐ 4 à 5 fois par semaine
   - ☐ Tous les jours

10) Mon enfant avait l'air en moins bonne santé que les autresenfants.
   - ☐ Complètement vrai
   - ☐ Partiellement vrai
   - ☐ Ne sait pas
   - ☐ Partiellement faux
   - ☐ Complètement faux

11) Je m'inquiétais plus à propos de la santé de mon enfant quela plupart des parents.
   - ☐ Complètement vrai
   - ☐ Partiellement vrai
   - ☐ Ne sait pas
   - ☐ Partiellement faux
   - ☐ Complètement faux

2ème DOMAINE : Consultations médicales/ coût

12) **Combien de consultations médicales (pneumologue ou ORL)** pour des problèmes de trachéotomie votre enfant a-t-ileu au cours des 3 derniers mois de trachéotomie ?
   - ☐ Aucune
   - ☐ 1-3 consultations
   - ☐ 4-6 consultations
   - ☐ 7-9 consultations
   - ☐ >9 consultations

13) **Combien de consultations aux urgences pour des problèmes de trachéotomie** votre enfant a-t-il eu au cours des 3 derniers mois de trachéotomie ?
   - ☐ Aucune
   - ☐ 1-3 consultations
   - ☐ 4-6 consultations
   - ☐ 7-9 consultations
   - ☐ >9 consultations

14) Combien d'hospitalisations pour des problèmes de trachéotomie votre enfant a-t-il eu au cours des 3 derniersmois de trachéotomie**?**
   - ☐ Aucune
   - ☐ 1 hospitalisation
   - ☐ 2 hospitalisations
   - ☐ 3 hospitalisations
   - ☐ ≥4 hospitalisations ou en hospitalisation longue durée

15) A votre avis, **de combien d'heures de soins à domicile parjour** aviez-vous besoin lorsque votre enfant était trachéotomisé ?
   - ☐ 0-4
   - ☐ 4-8
   - ☐ 8-12
   - ☐ 12-16
   - ☐ 16-24

16) **Combien d'heures de soins à domicile par jour receviez-vous** lorsque votre enfant était trachéotomisé ?

- ☐ 0-4
- ☐ 4-8
- ☐ 8-12
- ☐ 12-16
- ☐ 16-24

17) A votre avis, **combien de jours par semaine aviez-vousbesoin de soins à domicile** lorsque votre enfant était trachéotomisé ?

- ☐ 0-1
- ☐ 1-2
- ☐ 3-4
- ☐ 5-6
- ☐ ≥ 7

18) **Combien de jours par semaine receviez-vous des soins à domicile** lorsque votre enfant était trachéotomisé ?

- ☐ 0-1
- ☐ 1-2
- ☐ 3-4
- ☐ 5-6
- ☐ ≥ 7

19) Quelles pourraient-être vos propositions pour améliorer la prise en charge à domicile ?

……
……
……

3ème DOMAINE : Stress et succès / perspective de l'enfant vu par les "soignants" (parents)

20) Lorsqu'il était trachéotomisé, **quelle difficulté ou contrariétéressentait votre enfant de ne pas pouvoir nager pendant l'été ?**

- ☐ Aucune difficulté
- ☐ Assez difficile
- ☐ Moyennement difficile
- ☐ Très difficile
- ☐ Extrêmement difficile/ insoutenable
- ☐ Sans objet/ non applicable

21) Lorsqu'il était trachéotomisé, **quelle difficulté ou contrariétéressentait votre enfant de ne pas pouvoir jouer dans le bain ?**

- ☐ Aucune difficulté
- ☐ Assez difficile
- ☐ Moyennement difficile
- ☐ Très difficile
- ☐ Extrêmement difficile/ insoutenable
- ☐ Sans objet/ non applicable

22) Lorsqu'il était trachéotomisé, **quelle difficulté ou contrariétéressentait votre enfant par rapport au son de sa voix ?**

- ☐ Aucune difficulté
- ☐ Assez difficile
- ☐ Moyennement difficile
- ☐ Très difficile
- ☐ Extrêmement difficile/ insoutenable
- ☐ Sans objet/ non applicable

4ème DOMAINE : Stress et succès/ perspective des parents

23) Comment décririez-vous **votre qualité de vie globale pendantla trachéotomie de votre enfant ?**

- ☐ Excellente
- ☐ Très bonne
- ☐ Bonne
- ☐ Assez bonne
- ☐ Mauvaise

24) Pendant cette période, **avec quelle fréquence étiez-vouscapable d'entretenir votre maison ?**

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

25) Étiez-vous inquiets ou angoissés à propos de la sécurité de votre enfant lors des changements de canule ?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

26) Étiez-vous inquiets ou angoissés à propos de la sécurité de votre enfant lors des aspirations de trachéotomie ?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

27) Pendant cette période, **étiez-vous inquiets ou angoissés à propos de la sécurité de votre enfant en ce qui concernait ses capacités globales à respirer** ?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

28) Avec quelle fréquence au cours des dernières semaines de trachéotomie **aviez-vous pu emmener votre enfant à l'extérieur de la maison** (c'est-à-dire pour faire des courses, se détendre, jouer) ?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

29) **Étiez-vous partis en vacances en famille depuis que votre enfant était trachéotomisé** ?

☐ Oui ☐ non

30) Et si oui : combien de fois ?

31) Au cours des 4 dernières semaines de trachéotomie, avez-vous été inquiets ou concernés par la santé physique de votre enfant ?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

32) Au cours des 4 dernières semaines de trachéotomie, avez-vous été inquiets ou concernés par le bien-être émotionnel ou le comportement de votre enfant ?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

33) Au cours des 4 dernières semaines de trachéotomie, avez-vous été limités dans la réalisation de vos propres occupations à cause de la santé de votre enfant ?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

34) Au cours des 4 dernières semaines de trachéotomie, l'état de votre enfant a-t-il affecté votre santé ?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

35) Au cours des 4 dernières semaines de trachéotomie, l'état de votre enfant a-t-il affecté votre état émotionnel ?

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le tps

36) Au cours des 4 dernières semaines de trachéotomie, **l'état devotre enfant a-t-il affecté votre sommeil ?**

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

37) Au cours des 4 dernières semaines de trachéotomie, **l'état devotre enfant a-t-il affecté votre vie de couple ?**

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

38) Au cours des 4 dernières semaines de trachéotomie, **l'état de votre enfant a-t-il compromis des activités journalières familiales ?(Manger un repas, regarder la télé, sortir)**

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

Votre Santé en général (pas celle de votre enfant)

39) Les derniers temps de la trachéotomie, est-ce que votre santé a eu des **conséquences négatives sur votre travail ou d'autres activités ?**

- ☐ Oui
- ☐ Non

40) En raison de votre situation émotionnelle (comme sentiment de déprime ou d'anxiété), au cours des 4 dernières semaines de trachéotomie, **vous êtes-vous senti moins entreprenant que vous ne le souhaitiez au travail ou dans une autre de vos activités journalières ?**

- ☐ Oui
- ☐ Non

Les questions suivantes portent sur ce que vous avez ressenti et comment les choses se sont déroulées au cours des 4 dernières semaines de trachéotomie. Pour chaque question, donnez la réponse qui se rapproche le plus de ce que vous avez ressenti. Combien de fois au cours des 4 dernières semaines de trachéotomie…

41) Vous êtes-vous senti calme et reposé ?

- ☐ Tout le temps
- ☐ La plupart du temps
- ☐ Une bonne partie du temps
- ☐ Un peu de temps
- ☐ Un tout petit peu
- ☐ Pas du tout

42) Vous êtes-vous senti découragé et triste ?

- ☐ Tout le temps
- ☐ La plupart du temps
- ☐ Une bonne partie du temps
- ☐ Un peu de temps
- ☐ Un tout petit peu
- ☐ Pas du tout

43) Au cours des 4 dernières semaines de trachéotomie, **votre santé physique ou vos problèmes émotionnels ont-ils interféré avec vos activités sociales (comme rendre visite à des amis, de lafamille, etc.) ?**

Questions générales

44) Laquelle des propositions suivantes résumait le mieux votreprincipale activité journalière lorsque votre enfant était trachéotomisé ?

- ☐ Travail à plein temps (≥35 heures/ semaine)
- ☐ Travail à temps partiel
- ☐ Travail au foyer
- ☐ Autre (précisez ci-dessous)

45) Si votre enfant n'avait pas eu de trachéotomie, est-ce que :

- ☐ Vous auriez travaillé plus
- ☐ Vous auriez travaillé moins
- ☐ Vous auriez travaillé autant

46) Avant que votre enfant ne soit trachéotomisé, que faisiez-vous :

- ☐ Travail à plein temps (≥35 heures/ semaine)
- ☐ Travail à temps partiel
- ☐ Travail au foyer
- ☐ Autre (précisez ci-dessous)

47) Quel est votre niveau d'étude :

- ☐ Lycée (Bac)
- ☐ Université (License, Master 1, Bac +1 à 4)
- ☐ 3ème cycle à l'université (Master 2, doctorat, ≥Bac + 5)
- ☐ Autre

48) **Pendant cette période, bénéficiez-vous d'une aide financière**(Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH) ou Prestation de Compensation du Handicap (PCH)) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, laquelle :

49) Comment avez-vous trouvé la formation aux soins de trachéotomie proposée pendant l'hospitalisation ?

- ☐ Excellente
- ☐ Très bonne
- ☐ Bonne
- ☐ Passable
- ☐ Médiocre

50) Vous étiez-vous senti en sécurité au sortir de la formation aux soins de trachéotomie ?

- ☐ Tout à fait en sécurité
- ☐ Plutôt en sécurité
- ☐ Plutôt pas en sécurité
- ☐ Pas du tout en sécurité

51) Vous étiez-vous senti autonome pour réaliser les soins de trachéotomie de votre enfant au sortir de la formation ?

- ☐ Tout à fait autonome
- ☐ Plutôt autonome
- ☐ Plutôt pas autonome
- ☐ Pas du tout autonome

52) Vous étiez-vous senti capable de gérer tous les gestes d'urgence au sortir de la formation aux soins de trachéotomie ?

- ☐ Tout à fait capable
- ☐ Plutôt capable
- ☐ Plutôt pas capable
- ☐ Pas du tout capable

53) Selon vous, quelles étaient les lacunes de la formation ?

Réponse libre

54) Existait-t-il **une tierce personne** dans votre entourage, formée aux soins de trachéotomie (en dehors du couple) ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

55) Au cours des 4 dernières semaines de trachéotomie, **avez-vous l'impression que la charge de soins auprès de votre enfant modifiait votre relation avec votre enfant ?**

- ☐ Jamais
- ☐ Rarement
- ☐ Parfois
- ☐ Souvent
- ☐ Tout le temps

56) Estimez-vous avoir eu un **soutien/accompagnement psychologique suffisant ?**

- ☐ Oui
- ☐ Non

57) Au cours des 4 dernières semaines de trachéotomie, **où vivait votre enfant ?**

- A votre domicile 7j/7j ?
  ☐ Oui ☐ non
- Dans un centre spécialisé 7j/7j ?
  ☐ Oui ☐ non
- Il bénéficiait d'un accueil mixte (domicile et centre) ?
  ☐ Oui ☐ non

58) Au cours des 4 dernières semaines de trachéotomie, **votre enfant était-il scolarisé ?**

☐ Oui ☐ non

59) Si oui, avez-vous rencontré des **difficultés à la scolarisation de votre enfant ?**

☐ Oui ☐ non

60) Au cours des quatre dernières semaines de trachéotomie, **dans quel milieu votre enfant était-il scolarisé ?**

- En milieu ordinaire sans AVS ?
  ☐ Oui ☐ non
- En milieu ordinaire avec AVS ?
  ☐ Oui ☐ non
- En classe spécialisée en milieu ordinaire ?
  ☐ Oui ☐ non
- Dans une école en milieu médico-social ?
  ☐ Oui ☐ non
- Dans une école à la maison avec le CNED (Centre National d'Enseignement à Distance) ?
  ☐ Oui ☐ non
- A la maison avec une instruction par un membre de la famille ?
  ☐ Oui ☐ non

61) Si votre enfant n'était pas scolarisé au cours des 4 dernières semaines de trachéotomie, pourquoi ?

- A cause de l'absence d'AVS disponible et/ou formé ?
  ☐ Oui ☐ non
- A cause de l'absence d'autorisation de l'académie ?
  ☐ Oui ☐ non
- A cause de son état de santé, qui était trop grave (autonomie respiratoire, atteinte neurologique non compatible avec une scolarisation, lourdeur des soins…) ?
  ☐ Oui ☐ non

Vos commentaires (optionnel)

Annexe 5 : Lettre d'information aux parents

Le 01/07/2021 à Bordeaux

Madame, Monsieur,

Votre enfant, « *Nom Prénom* », a été trachéotomisé en « *année de trachéotomie* ».

Ce geste a eu des conséquences importantes sur sa vie de tous les jours ainsi que celle de votre famille.

A ce jour, nous avons peu de connaissances sur les répercussions au quotidien et le vécu des familles d'enfants trachéotomisés.

Notre équipe réalise une étude clinique rétrospective qualitative visant à mieux connaître les enfants trachéotomisés, et à améliorer leur prise en charge, les soins à domicile et leur qualité de vie et celle de leur famille.

Vous trouverez ainsi dans cette enveloppe un questionnaire sur votre vécu de la trachéotomie à domicile et celui de votre enfant ainsi qu'une enveloppe affranchie afin de nous le renvoyer par voie postale ou si vous préférez par mail (*audrey.cougot@chu-bordeaux.fr; astrid.botte@chu-bordeaux.Fr; thomas.sagardoy@chu-bordeaux.fr*). Le temps estimé pour compléter le formulaire est d'environ 20 minutes. Votre participation est totalement libre et volontaire. Les informations de ce questionnaire seront gardées confidentielles et seules les données anonymisées de groupe pourront être utilisées.

En réalisant cette étude, nous espérons améliorer la compréhension de vos difficultés quotidiennes par l'équipe médicale et ainsi vous proposer une meilleure prise en charge et un soutien plus adapté. Nous espérons aussi pouvoir ajuster au mieux notre discours d'information donné aux familles avant la mise en place d'une trachéotomie. Cela nous permettrait aussi de proposer aux familles une formation aux soins de trachéotomie et aux soins d'urgence la plus adaptée possible.

Au terme de cette étude, si vous le souhaitez, nous vous communiquerons le résumé des réponses faites à ce questionnaire.

En l'absence de réponse de votre part, un membre de l'équipe (Dr Astrid Botte, pédiatre en réanimation pédiatrique, Dr Thomas Sagardoy, ORL pédiatrique ou Audrey Cougot interne en pédiatrie) se permettra de vous contacter, vous pourrez alors lui confirmer ou non votre participation à l'étude. Le questionnaire pourra vous être renvoyé par mail et nous pourrons éventuellement convenir d'un rendez-vous téléphonique ou d'un rendez-vous en présentiel (dans la mesure du possible le jour d'un de vos rendez-vous au CHU de Bordeaux).

Nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, nos salutations distinguées.

Annexe 6 : Lettre résumant les résultats de l'étude à l'attention des parents

Bordeaux, le *xx/xx/2021*

Madame, Monsieur,

Vous avez participé à l'étude clinique intitulée **« Qualité de vie des familles d'enfants trachéotomisés au CHU de Bordeaux : cohorte rétrospective de 2000 à 2020 »** et **nous vous en remercions.** Cette étude nous a permis d'analyser la situation et de réfléchir aux adaptations possibles pour améliorer la prise en charge des enfants trachéotomisés. **Nous vous en communiquons les principaux résultats.**

Les objectifs de cette étude étaient de décrire le vécu par les familles de la prise en charge à domicile des enfants trachéotomisés et d'étudier les caractéristiques de cette population. Nous avons recensé 81 trachéotomies de 2000 à 2020 suivis au CHU de Bordeaux. La population était composée de 47 garçons (58 %). L'âge médian au moment de la trachéotomie était de 7,1 mois. La majorité (56,8 %) des patients canulés avaient moins d'un an. L'indication principale de trachéotomie était la nécessité d'une ventilation prolongée pour 39 enfants (48,7 %), puis l'obstruction des voies aériennes pour 36 enfants (45 %) et la toilette bronchique pour 25 enfants (31,2 %). Les enfants de notre population sont restés hospitalisés (tous services confondus et en durée médiane) plus de 3 mois avec une durée maximale de près de 2 ans. Les taux de complications et de mortalité étaient similaires aux données des autres équipes et un seul décès était attribuable à une complication de trachéotomie. Soixante-quatre patients (32,8 %) nécessitaient un support ventilatoire à la sortie de l'hôpital et 44 enfants (57,9 %) ont été finalement décanulés. Plus de la moitié des enfants (60,7 %) ont bénéficié d'une prise en charge en soins de suite et réadaptation (SSR). 37 patients sont finalement rentrés à domicile (avec ou sans hospitalisation à domicile, HAD). La durée médiane de trachéotomie pour les trachéotomies prolongées (sorti d'hospitalisation trachéotomisé) était de plus d'un an et demi. Aucun parent ne jugeait sa qualité de vie « excellente ». Le questionnaire retrouvait **une anxiété parentale marquée** avec un sentiment d'insécurité à la réalisation de certains soins en particulier le changement de canule mais aussi avec une inquiétude quant au bien-être émotionnel de leur enfant, de leur santé physique. La trachéotomie induisait des répercussions sur l'état de santé des parents avec une altération de leur bien-être émotionnel, de leur sommeil, et parfois de leur santé au travail. Les parents se disaient « tout le temps » limités dans leurs occupations personnelles dans plus de 40 % des cas. Le retentissement sur la vie de couple n'était confié que dans la moitié des cas. La formation aux soins de trachéotomie était bien évaluée par les parents et permettait d'apporter un sentiment de sécurité. Les

témoignages des parents décrivaient cependant une grande hétérogénéité de prise en charge sur le territoire. Seulement presque 20 % des parents pouvaient compter sur une tierce personne formée. Les enfants étaient peu scolarisés, majoritairement du fait de leur âge ou de leur pathologie trop lourde.

La trachéotomie en pédiatrie implique une prise en charge complexe, impactant la qualité de vie des aidants et des patients en lien avec une anxiété importante et des répercussions sur leur quotidien. Un meilleur accompagnement de ces familles et une homogénéisation de la formation des soignants et des aidants permettraient d'améliorer leur qualité de vie. Les modifications de prise en charge qui découleront de cette étude sont en cours de réflexion.

Les principales propositions sont :

- Proposer aux familles le suivi par un psychologue
- Depuis le recueil des données, le service de réanimation pédiatrique propose aux parents des enfants hospitalisés une formation aux gestes d'urgence réalisée dans les semaines qui précèdent leur sortie de réanimation.
- La création d'un registre national permettrait de simplifier les études à leurs sujets et donc faciliterait la mise en place de nouveaux projets les concernant. Ce registre pourrait permettre une mise en commun à l'échelle nationale des difficultés (scolarisation, réseau de parents, formations...) concernant ces quelques patients par région. Une journée nationale est consacrée aux enfants trachéotomisés depuis 4 ans et qui est déjà le lieu d'échanges et de partages d'expérience en réseau.
- Les difficultés rencontrées par les familles ne se limitent pas qu'au problème technique de la trachéotomie mais touchent également plusieurs axes (scolarité, informations reçues, soutien psychologique et social) renforçant l'idée d'une prise en charge globale multidisciplinaire. C'est pourquoi une formation intitulée "TRACHEOPED" est en cours de création au CHU de bordeaux avec l'aide du CESU (centre d'enseignement aux soins d'Urgence) et un groupe de travail transversal regroupant les soignants du CHU, les HAD, les prestataires de service à domicile qui se déroule sur deux jours. Une de ses particularités est d'aborder les différents points techniques mais également de prise en charge multidisciplinaire ; de plus, cette formation a la principale originalité de s'adresser à un public mixte (soignants et aidants familiaux), renforçant ainsi la formation des autres acteurs de soins de l'enfant. Cette formation sera déployée au gré des besoins au fil des indications de trachéotomie. Un des buts serait d'essayer de standardiser les soins de trachéotomie, les sécuriser et de fluidifier le parcours patient et son intégration sociale et scolaire.

- La simplification du parcours patient serait une première étape au soulagement de ces familles. La création d'un SSR plus proche du CHU de Bordeaux pouvant accueillir ces enfants est de ce fait en projet en Gironde.
- De plus, devant la lourdeur de prise en charge de ces patients, notamment ceux ventilés au long cours, la création de lits de soins de suite post-réanimation (SSPR) ou Service de réadaptation post-réanimation (SRPR) spécifiquement pédiatriques leur permettrait de sortir de réanimation plus tôt tout en assurant leur sécurité dans un univers moins anxiogène que la réanimation.

Le bénéfice de ces modifications sur la qualité de vie de notre population pourra être évalué dans une prochaine étude grâce à ce questionnaire.

Nous vous remercions encore de votre participation à cette étude qui nous l'espérons permettra d'améliorer la prise en charge des enfants trachéotomisés.

Nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, nos salutations distinguées.

Audrey COUGOT, Dr Astrid BOTTE et Dr Thomas SAGARDOY

Annexe 7 : Témoignages des parents

Témoignage n°1 :

« Nous n'avons eu aucune formation à l'hôpital. X a 7 ans et nous venons d'apprendre qu'il avait de l'asthme depuis bébé. Depuis sa sortie nous avons découvert des détails sur sa santé que l'hôpital de Bordeaux ne nous a pas communiqué. X a été transféré dans un centre de soins, c'est là-bas que tous les jours on nous a fait participer aux soins.
A sa sortie nous avions une infirmière tous les jours mais inutile vu que pour avoir notre enfant à la maison il faut être autonome.
A son entrée en petite section il avait toujours la gastrostomie, la canule pour la trachéo il ne l'avait plus mais il avait un pansement au niveau de la trachéo vu qu'il a fallu le faire opérer pour refermer. L'école a refusé X tant que l'AVS n'était pas là. AVS qui n'avait aucun formation et informations sur la santé de notre fils. Aujourd'hui X est suivi à « hôpital de périphérie ». Il va normalement à l'école toujours avec une AVS. Nous aurions souhaité être plus informés sur la santé de notre fils, que l'on nous parle plus, des soins, de nous faire participer. Un suivi écrit sur le quotidien aurait été le bienvenu entre parents et soignants. »

Témoignage n°2 :

« Merci au Docteur Sagardoy pour son implication auprès de notre fille, mais aussi pour nous avoir donné confiance en notre capacité à faire les soins nous-même et enfin pour sa bienveillance. »

Témoignage n°3 :

« Il faudrait apprendre aux infirmiers des hôpitaux périphériques les soins de trachéotomie. Même à « hôpital de périphérie » ils ne savaient pas s'occuper des trachéotomies. C'est bien qu'il y ait des centres qui soient spécialisés dans les soins de trachéotomie mais ce serait bien que chaque petit hôpital soit capable de s'en occuper. A bordeaux on nous avait dit qu'on ne pourrait pas l'entendre parler avec la trachéotomie, et arrivé dans l'hôpital de « nom de l'hôpital » on l'a entendu parler, on a dit qu'on nous

avait dit que ce n'était pas normal mais on nous a répondu qu'il n'y avait pas de problème, le lendemain il était transféré par hélicoptère au CHU.
Heureusement nous avions le centre « SSR pédiatrique » près de chez nous parce que s'il avait fallu aller à « hôpital de périphérie » ou plus loin je ne sais pas comment nous aurions fait. Rien que pour les soins la sécurité sociale ne voulait plus me faire faire de trajet en ambulance, il fallait que ce soit avec mon véhicule personnel et pas mon VSL, il fallait donc encore plus de papiers à faire, ça qui se rajoutait. Et puis la sécurité sociale ne remboursait pas tout. »

Témoignage n°4 :
« Enfant trachéotomisé lors du 3ème mois de vie et décanulé environ 1 mois après. Une trachéotomie de courte durée donc, il y maintenant presque 10 ans ! »

Témoignage n°5 :
« C'était il y a 18 ans… quelques questions sont difficiles à renseigner… Difficile de concilier infirmière et maman… J'aurais aimé échanger avec des familles confrontées aux mêmes difficultés. Si c'était à refaire, j'aurais demandé des soins à domicile. »

Témoignage n°6 :
« Très peu d'informations données par le chirurgien lors de la trachéotomie (car chirurgien non pédiatrique). Un suivi de sa part très flou qui nous a conduit à consulter sur Necker. Mais les soins délivrés par Pellegrin et la formation pour faire les soins à domicile étaient de très bonne qualité. Attention lors de certaines hospitalisations, nous devions penser à amener les canules et mousses pour changer X. Avoir tout sur place serait bénéfique aux familles. De même, à mon sens, aucun suivi psychologique n'est proposé ou fortement conseillé aux parents alors qu'il parait plus que nécessaire. »

Témoignage n°7 :
« Certaines réponses au questionnaire auraient mérité d'être nuancées/expliquées, mais nous comprenons la démarche quantitative (vs qualitative) d'un questionnaire en QCM

pour une étude. Nous restons à votre disposition pour plus de renseignements si besoin. Cordialement. »

Témoignage n°8 :

« A « hôpital de périphérie », les gestions des canules on le faisait mieux qu'eux. Il faudrait une meilleure formation, le manque de pratique est ressenti.
J'ai vécu un enfer pendant cette période, mon fils c'est ma vie. Cette période nous a plus lié l'un à l'autre. On faisait les soins nous-mêmes. La condition pour pouvoir rentrer à la maison c'était d'être capable de faire les soins nous-mêmes. L'ORL était exceptionnel. De bonnes explications sont nécessaires mais ça reste super lourd. Il faut une machine d'aspiration à domicile, qui se bouche souvent, une machine à aérosol. Il y a plusieurs problèmes liés au matériel. Les parents il faut qu'ils aient deux machines à aspiration, c'est obligatoire, car selon où l'on vit, on peut être loin d'un hôpital. »

Témoignage n°9 :

« Il est difficile de répondre à ce questionnaire qui concerne essentiellement les 4 dernières semaines de trachéotomie, alors que notre fille a été trachéotomisée pendant 8 ans. Le dernier mois, il n'y avait plus aucun risque pour sa santé et la trachéo était là avant tout pour permettre une bonne ventilation nocturne sans VNI. Cette dernière période était donc la plus facile pour toute la famille, et la trachéo faisait partie de notre vie. Les soins étaient vraiment légers et nous étions devenus des « spécialistes ». La décanulation a été tout de même une grande joie et un soulagement, un épanouissement pour notre fille. »

Témoignage 10 :

« Pour améliorer la prise en charge au domicile, il faudrait plus de gens sensibilisés, compétents, que les parents n'aient pas à le faire ou à tout réexpliquer à chaque fois. Il y a des tas de fois où il a été hospitalisé à « Hôpital de périphérie » et où les infirmières ne savaient pas faire. Il n'avait pas le matériel à « hôpital de périphérie ». J'ai parfois piqué du matériel au CHU car il n'avait pas tout à « hôpital de périphérie ». L'éducation nationale a refusé l'AVS que j'avais proposée qui était formée aux soins de trachéotomise. Dans

les cas où c'est vraiment médical, l'éducation nationale « zéro ». Une ou deux semaines avant qu'on lui retire la canule, tous les matins je le mettais au bus. Ça a été un long parcours mais on a été plutôt bien soutenus et aidés. Sur les derniers temps on avait peur qu'il doive vivre avec. On comprend bien que ce soit médicalement nécessaire mais c'est éprouvant. »

Témoignage 11 :

« Le passage de la réanimation au centre de rééducation a été compliqué. Par exemple quand je dis au centre que c'est le moment de faire le soin de trachéotomie et que c'est nettoyé très rapidement. J'avais senti qu'il y avait besoin qu'ils soient plus formés au centre. L'enfant est bien pris en charge mais l'accompagnant non. Beaucoup de difficultés pour les parents, c'était difficile pour moi. Je ne pouvais pas m'occuper de mes besoins au centre, je devais faire 20 minutes de marche à l'aller et au retour, peu de bus, pour m'acheter à manger, pour mon linge. C'était beaucoup plus facile pour moi en réanimation et à la maison. »

SERMENT D'HIPPOCRATE

« Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.
Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.
J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.
J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.
Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.
Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire. Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés.

Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.
Je ferai tout pour soulager les souffrances.
Je ne prolongerai pas abusivement les agonies.

Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.
Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission.
Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences.
Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.
J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque. »

Résumé :

Introduction : Les indications de trachéotomie en pédiatrie et leur nombre ont évolué et augmenté depuis les années 90 dans les pays développés. La pose d'une trachéotomie interroge sur la qualité de vie de ces enfants et de leur famille. L'objectif principal de cette étude rétrospective descriptive et analytique était d'évaluer la qualité de vie des familles d'enfants trachéotomisés à Bordeaux et l'objectif secondaire était d'analyser les caractéristiques épidémiologiques de cette population.

Matériels et méthodes : Les caractéristiques épidémiologiques des enfants trachéotomisés suivis à Bordeaux de 2000 à 2020 ont été étudiées. Le vécu a été étudié chez les familles de patients vivants porteurs d'une trachéotomie prolongée à l'aide d'une version modifiée et traduite du « Pediatric Tracheostomy Health Status Instrument », questionnaire de qualité de vie du Dr Christopher Hartnick ORL pédiatrique.

Résultats : Notre population comprenait 81 enfants trachéotomisés. Trente-huit familles ont reçu le questionnaire et 17 ont répondu (44,7 %). Aucun parent ne jugeait sa qualité de vie excellente. Ils décrivaient un sentiment d'insécurité lors des soins, des inquiétudes pour le bien-être émotionnel et la santé physique de leur enfant. La trachéotomie entraînait des répercussions sur l'état de santé des parents avec une altération de leur bien-être émotionnel, du sommeil, et de leur travail. Quarante pour cent des parents décrivaient un soutien psychologique insuffisant. Quatre-vingts pour cent des parents réduisaient ou adaptaient leur activité professionnelle. La formation aux soins de trachéotomie était bien évaluée par les parents et apportait un sentiment de sécurité. Les enfants étaient peu scolarisés.

Conclusion : La trachéotomie en pédiatrie induit un parcours de soins complexe et une altération de la qualité de vie des familles. Un meilleur accompagnement global et une homogénéisation de la formation des soignants et des aidants permettrait d'améliorer leur vécu.

Discipline : Pédiatrie

Mots clés : trachéotomie, pédiatrie, qualité de vie, aidants, formation

Université de Bordeaux U.F.R. des Sciences Médicales, 146 rue Léo Saignat, 33076 Bordeaux

Introduction : The indications for tracheostomy in pediatrics and their number have evolved and increased since the 1990s in developed countries. The placement of a tracheostomy raises questions about the quality of life of these children and their families. The main objective of this retrospective descriptive and analytical study was to evaluate the quality of life of families of tracheostomized children in Bordeaux and the secondary objective was to analyze the epidemiological characteristics of this population.

Materials and methods : The epidemiological characteristics of tracheostomized children followed in Bordeaux from 2000 to 2020 were studied. The life experience was studied in the families of living patients with an extended tracheostomy using a modified and translated version of the "Pediatric Tracheostomy Health Status Instrument", a quality-of-life questionnaire by Dr. Christopher Hartnick ORL pediatrics.

Results : Our population included 81 tracheostomized children. Thirty-eight families received the questionnaire and 17 responded (44.7%). No parents rated their quality of life as excellent. They described feelings of insecurity during care, concerns for their child's emotional well-being and physical health. Tracheostomy had an impact on the parents' health status, affecting their emotional well-being, sleep, and work. Forty percent of parents described inadequate psychological support. Eighty percent of parents reduced or adjusted their work activity. Training in tracheostomy care was well rated by parents and provided a sense of security. The children had little schooling.

Conclusion : Tracheostomy in pediatrics induces a complex care pathway and an alteration of the family quality of life. Better support and training of caregivers would improve their life experience.

Discipline : pediatrics

Keywords : tracheostomy, pediatrics, quality of life, caregivers, training