

**Votre sécurité
au cœur de nos soins**

LA GESTION D'UNE TRACHÉOTOMIE POUR LE PATIENT ET SES PROCHES



Cliniques universitaires
SAINT-LUC
UCL BRUXELLES

**BROCHURE À L'ATTENTION DES PATIENTS
ET DE LEUR FAMILLE**

LA GESTION D'UNE TRACHÉOTOMIE pour le patient et ses proches

Ce livret vous apporte les éléments essentiels pour prendre en charge votre trachéotomie au domicile et vous donner un maximum d'informations sur ce que vous vivez.

Ce livret sert également de relais pour vos soignants afin d'harmoniser les soins entre l'hôpital et le domicile. N'hésitez pas à leur poser toutes vos questions.

Ils sont là pour vous rassurer, vous et votre famille.

Cette brochure a été conçue à des fins éducatives. Il ne remplace ni l'avis médical ni les conseils donnés par un professionnel de la santé et ne se substitue pas aux soins médicaux.

Ce livret destiné aux patients et leurs familles a été rendu possible grâce au soutien de la Fondation Saint-Luc, que nous remercions d'avoir soutenu ce projet destiné à diminuer l'anxiété liée à la trachéotomie.

Merci à tous les soignants qui ont contribué à élaborer la mise en place de ce projet au sein des Cliniques universitaires Saint-Luc.

Merci à toutes les personnes, soignants et patients, qui ont participé à la relecture de ce livret d'éducation et d'informations sur la trachéotomie.



SUIVEZ-NOUS SUR     www.saintluc.be



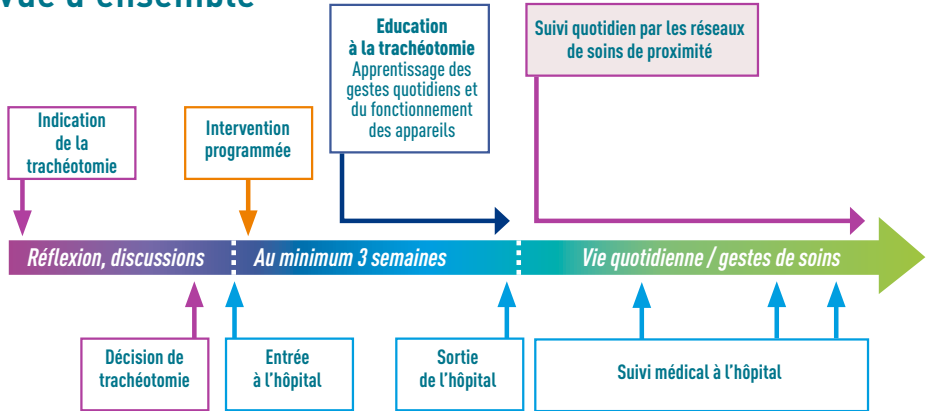
Table des matières

1.	Vue d'ensemble et actions à planifier	4
2.	Renseignements personnels et suivi	5
3.	Coordonnées de votre équipe soignante	7
4.	Qu'est-ce qu'une trachéotomie ?	8
	A. Anatomie et fonctionnement du système respiratoire	
	B. Les canules de trachéotomie	
5.	Soins de la trachéotomie	11
	A. Lavage des mains	
	B. Humidification	11
	. Filtre - Nez	
	. Administration par aérosol	
	C. Gestion des sécrétions	13
	. Expectorer pour désencombrer les poumons	
	. Kinésithérapie respiratoire	
	. Aspirer les sécrétions	
	D. Dégonfler le ballonnet	14
	E. Nettoyer la canule interne	15
	F. Prendre soin de l'orifice de trachéotomie	16
	G. Changer le cordon de trachéotomie	16
	H. Bouche et nez	16
6.	Planifier le retour à domicile	17
	A. Matériel nécessaire	
	B. Gestes à apprendre avec un soignant	
	C. Signes d'alerte	
	D. Procédures d'urgence	
7.	Vie quotidienne	21
	A. La déglutition - rôle du logopède	
	B. La parole - communication	23
	C. Bains et douches	24
	D. Tenue vestimentaire	
	E. Précautions à prendre	
	F. Activité physique	25
	G. Gestion des émotions	

1.

Vue d'ensemble et actions à planifier

1. Vue d'ensemble



2. Résumé des actions à réaliser avant la sortie de l'hôpital :

Rencontre famille	
Parcours attentif du livret avec tous les intervenants concernés	
Listing de contacts (page...)	
Rencontre famille	
Organisation du matériel (page...)	
Liste des gestes à apprendre (page...)	
Date de sortie planifiée	
Prescriptions médicales	
Organisation des soins infirmiers	
Organisation du transport	
Planification des RV : - ORL - Logopède - Kinésithérapeute	
Planification du changement de canule externe	
Autre :	



2.

Renseignements personnels

À COMPLÉTER
PAR LE
MÉDECIN

Nom :

Prénom :

Adresse :

Numéro de téléphone :

Date de mise en place :

Type de canule :

Mise en place :

Type d'insertion : Chirurgicale / Percutanée

Calibre de canule :

Canule interne: oui non

Ballonnet: oui non Si oui ml

Fenestrée : oui non

Valve de phonation : oui non

Filtre/nez : oui non

Aérosolthérapie : oui non

.....

.....

Capacité aux soins : indépendante avec assistance soignant

Passage infirmier au domicile : oui non

Logopédie : oui non

Kinésithérapie respiratoire et de revalidation : oui non

Remarques particulières :

.....

À COMPLÉTER
PAR LE
MÉDECIN

CHANGEMENTS DE CANULE EXTERNE :

Date	Raison du changement	Canule	Commentaires
	<input type="checkbox"/> Changement de routine : <input type="checkbox"/> Autre :	Type : Taille :	Changé par : Date du prochain RV
	<input type="checkbox"/> Changement de routine : <input type="checkbox"/> Autre :	Type : Taille :	Changé par : Date du prochain RV
	<input type="checkbox"/> Changement de routine : <input type="checkbox"/> Autre :	Type : Taille :	Changé par : Date du prochain RV
	<input type="checkbox"/> Changement de routine : <input type="checkbox"/> Autre :	Type : Taille :	Changé par : Date du prochain RV

3.

Coordonnées de votre équipe soignante

• A L'HÔPITAL

Durant votre séjour à l'hôpital, une équipe spécialisée s'occupe de vos soins liés à la trachéotomie. Porter une canule de trachéotomie n'est pas anodin et nécessite d'être informé pour la prise en charge optimale de votre canule et la réalisation de vos soins. Avant le retour à domicile, l'équipe vous fournira les renseignements indispensables pour gérer votre trachéotomie sans anxiété.

N'hésitez pas à transmettre vos craintes et inquiétudes afin que l'équipe soignante s'adapte à vos besoins.

• AU DOMICILE

- Centre de référence : _____

- Numéro d'urgence : _____

À COMPLÉTER PAR L'ASSISTANTE SOCIALE

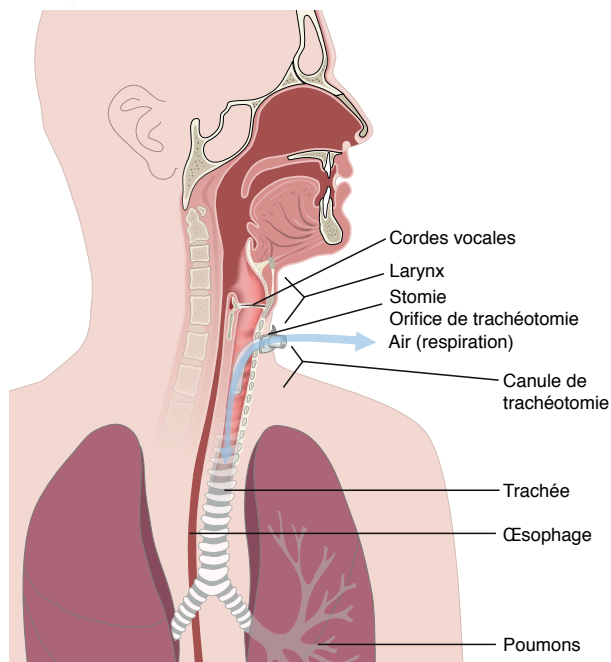
Intervenants	Rôle	Nom	Lieu	Téléphone
Equipe de chirurgie cervico-faciale du service d'ORL	Responsable de votre trachéotomie			
Médecin généraliste	Responsable de votre dossier médical et de votre suivi			
Infirmier	Soins de votre canule au domicile			
Kinésithérapeute	Gestion de l'encombrement et maintien de l'état physique			
Logopède	Gestion de la déglutition et de la communication			
Pharmacie	Location de matériel et médicaments			
Assistant social	Questions administratives, financières et pour l'organisation des soins			
Autres				

Tous ces intervenants participent à l'éducation de vos soins à la trachéotomie.

4.

Qu'est-ce qu'une trachéotomie?

A. ANATOMIE ET FONCTIONNEMENT DU SYSTÈME RESPIRATOIRE



Une trachéotomie est une ouverture chirurgicale pratiquée dans la trachée par une incision située au niveau de la partie médiane du cou pour faciliter la respiration. Une canule de trachéotomie y est insérée. Cette ouverture s'appelle une stomie. La respiration se fait donc essentiellement par la trachée et non par le nez et la bouche. Cela peut être temporaire ou définitif en fonction de l'indication.

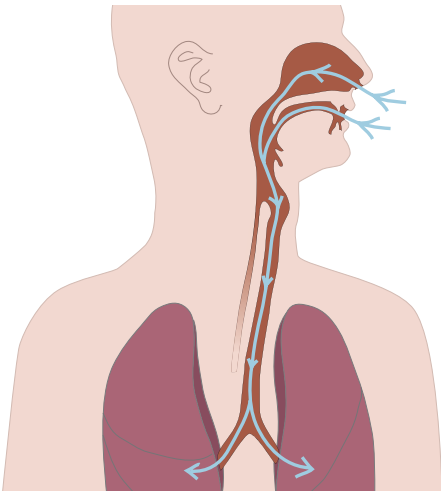
INDICATIONS À LA TRACHÉOTOMIE :

•	Obstruction des voies aériennes supérieures
•	Blessure ou intervention au niveau des voies aériennes supérieures
•	Facilitation de l'expulsion des sécrétions bronchiques en cas de toux inefficace
•	Protection des voies aériennes inférieures en cas de risque de fausses déglutitions
•	Ventilation artificielle à long terme

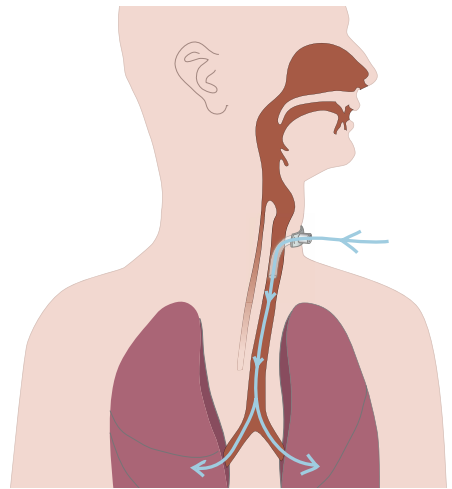
Votre médecin vous expliquera votre situation. N'hésitez pas à poser de plus amples questions.

COMMENT LA RESPIRATION CHANGE-T-ELLE ?

Mieux comprendre votre respiration vous aidera à mieux vivre avec votre trachéotomie. Avec une canule de trachéotomie, l'air ne passe plus par le nez ou la bouche. Il va directement dans la trachée via la canule avant d'atteindre les poumons. Le nez a pour fonction de réchauffer et d'humidifier l'air inspiré. Il faudra donc trouver des alternatives pour pallier ces inconvénients. Nous expliquerons ces éléments en détail dans ce livret.



Respiration par le nez et la bouche



Respiration par la canule de trachéotomie

LES INCONVÉNIENTS :

•	La trachéotomie peut engendrer des difficultés pour parler.
•	La trachéotomie peut engendrer une gêne à la déglutition.
•	La trachéotomie empêche l'humidification et le réchauffement naturel de l'air, ce qui peut rendre les sécrétions épaisses et collantes.
•	Le goût et l'odorat peuvent être différents.
•	La trachéotomie est une porte d'entrée au risque d'infections. D'où l'importance des règles d'hygiène.
•	La trachéotomie peut être une gêne sur le plan psychologique. Des solutions peuvent être apportées, nous sommes là pour vous aider !

B. LES CANULES DE TRACHÉOTOMIE

MATÉRIEL DE BASE :

Il existe différents types de canule : avec ou sans ballonnet, avec ou sans canule interne, fenestrée ou non... Voici une description du matériel classique. Des précisions vous seront apportées personnellement en fonction de votre matériel spécifique.

La **canule externe** est un tube inséré dans la trachée pour maintenir l'ouverture de celle-ci. Elle est munie de cordons qui la maintiennent en place.

La **canule interne** s'emboîte dans la canule externe. Une fois fixée, elle reste bien en place (même si vous toussiez) et peut être enlevée puis nettoyée pour débarrasser les voies respiratoires du mucus accumulé minimum 2x/24h. Elle **protège** le patient contre les **bouchons** de sécrétions.



Le **filtre** sert de « nez » pour **humidifier** et réchauffer l'air et est à changer dès qu'il est souillé par des sécrétions, au minimum 1x/24h.. Il participe à contrer les bouchons muqueux. Il permet également d'administrer de l'**oxygène**.



Le **ballonnet (= Cuff)**, relié à une valve témoin, permet de **protéger** les voies aériennes contre les **fausses déglutitions**. Il est important de le dégonfler régulièrement afin d'éviter des complications. Lorsque l'on dégonfle le ballonnet, il est nécessaire d'inspirer **SIMULTANEMENT** afin que les sécrétions retenues par ce ballonnet ne descendent infecter les voies aériennes inférieures.

Le « **cordons** » permet de maintenir la canule externe (une fois le 1er changement réalisé par le médecin, changement toutes les semaines environ) dans l'axe de la trachée. Il faut pouvoir passer un doigt lorsque la sangle est fermée.



La **compresse en « Y »** de part et d'autre de la trachéo, placée sur la peau du patient, est à changer dès qu'elle est souillée par les sécrétions.

5.

Soins de trachéotomie

Avant votre retour à la maison, votre équipe soignante vous enseignera, à vous et à vos proches, comment prendre soin de votre canule de trachéotomie. N'hésitez pas à poser toutes vos questions. Utilisez le miroir pour faciliter les soins et surveillez votre hygiène générale.

A. LAVAGE DES MAINS

Pour nettoyer votre canule de trachéotomie, il n'est pas nécessaire de porter des gants. Il est cependant très important de vous laver les mains correctement **avant et après** le nettoyage de votre canule.

B. HUMIDIFICATION

• FILTRE-NEZ HUMIDIFICATEUR (ET OXYGÈNE)

Les voies aériennes supérieures sont court-circuitées par la trachéotomie, ce qui impose une humidification et un réchauffement de l'air inspiré. En effet, l'air qui passe par votre canule de trachéotomie est plus sec et froid.

Cela rend le mucus plus difficile à expectorer et peut causer des bouchons muqueux dans la canule. Le transport de ce mucus vers l'extérieur est assuré par les cils vibratiles recouvrant les parois des voies aériennes qui imposent une température suffisante et une certaine humidité pour être efficaces. L'utilisation de filtres ou « nez » 24h sur 24 permet d'augmenter l'humidification des voies aériennes et d'éviter cet inconvénient. Les filtres ont la propriété de retenir la chaleur et l'humidité de l'air expiré pour les restituer à l'inspiration suivante. Ils doivent être changés dès souillure ou au minimum 1x/jour.

Pour liquéfier les sécrétions, il faut se référer au point concernant les aérosols.

Si vous avez besoin d'**oxygène**, prescrit et justifié par un médecin, la connexion se fera via ce filtre précisément. Vos besoins en oxygène seront évalués avant votre sortie de l'hôpital et l'assistante sociale organisera la location du matériel nécessaire.



Filtres échangeurs d'humidité et de chaleur



TrachPhone ø15mm

XtraCare ø15mm



DualCare ø15mm



DualCare ø22mm

Atos Atos Medical
Your voice
www.atosmedical.be

• ADMINISTRATION PAR AÉROSOL

- Sérum physiologique :

L'administration de **sérum physiologique** par aérosol permet d'humidifier les voies aériennes supérieures et lutter contre le risque de bouchons muqueux.

Idéalement, vous pouvez le réaliser vous-même. Pour cela, veillez à bien comprendre comment utiliser le matériel d'aérosolthérapie et son nettoyage.

La nébulisation se fait via une pièce en T ou un masque de trachéotomie si la première ne convient pas, comme illustré ci-contre.

Le filtre de la trachéotomie doit être retiré !



- Aérosolthérapie :

Si cela s'avère nécessaire, un médicament peut être prescrit par le médecin pour faciliter votre respiration.

L'administration peut se faire par nébulisation ou via un inhalateur pressurisé comme représenté ci-dessous.



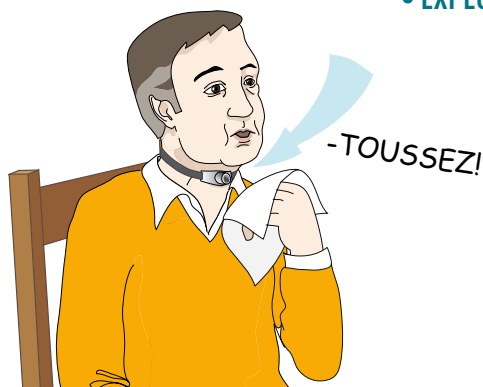
Nébulisation



Inhalateur pressurisé

C. GESTION DES SÉCRÉTIONS

• EXPECTORER POUR DÉSENCOMBRER LES POUMONS



Enlevez le filtre et ayez un mouchoir à portée de main. Il est indispensable d'expectorer les sécrétions de votre canule de trachéotomie aussi souvent que nécessaire. Inspirez profondément (en gardant la bouche fermée) et toussiez fort pour faire remonter les sécrétions. Il est possible qu'une partie des sécrétions sortent également par la bouche. Si vous êtes tout à fait dégagé de cette façon, il ne sera pas nécessaire de vous aspirer.

• LA KINÉSITHÉRAPIE RESPIRATOIRE

Si la quantité de sécrétions est trop importante ou que vous présentez un encombrement pulmonaire, vous aurez besoin de kinésithérapie respiratoire afin de vous aider à drainer les sécrétions vers l'extérieur des voies aériennes.

Les rôles du kinésithérapeute sont les suivants :

- Désencombrer le patient par des exercices respiratoires, contrôler la fonction respiratoire, l'aspect et l'abondance des sécrétions en cas de reprise alimentaire.
- Pratiquer une aspiration si les exercices ne suffisent pas et qu'un encombrement reste présent.
- Vous accompagner dans vos soins de trachéotomie et vous éduquer à être autonome, notamment pour les aérosols.
- Assurer un réentraînement à l'effort, car il y a souvent un déconditionnement physique liée à la maladie sous-jacente ou à l'hospitalisation pour la trachéotomie

Les séances de kinésithérapie nécessitent une prescription médicale, fournie à la sortie de l'hôpital ou par votre médecin traitant par la suite.



• ASPIRER LES SÉCRÉTIONS

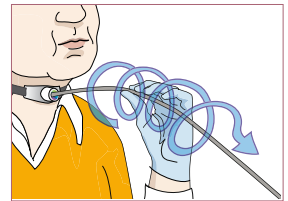
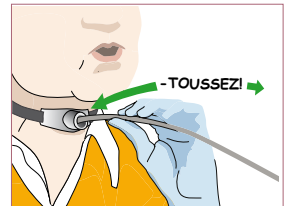
Le but de l'aspiration est d'éliminer des voies respiratoires les sécrétions et de faciliter la respiration. L'aspiration doit être justifiée, efficace, la plus hygiénique et la plus courte possible pour limiter les risques infectieux et les lésions traumatiques. L'élimination aisée des sécrétions par aspiration est un des avantages de la trachéotomie.

La fréquence des aspirations varie en fonction de vos besoins.



Matériel à préparer : appareil, sondes (taille inférieure à la moitié du diamètre de la canule), gants, eau de rinçage

- Lavez-vous les mains
- Mettez les gants, branchez la sonde
- Toussez
- Insérez doucement la sonde dans la canule de trachéotomie jusqu'à la sortie de la canule ou commencez jusqu'à tousser légèrement.
- Bouchez la sonde de l'appareil avec le pouce pour provoquer l'aspiration et retirez la sonde en faisant des mouvements circulaires pendant **10 secondes maximum**.
- Rincez la sonde d'aspiration
- Répétez ces étapes jusqu'à ce que vous ayez retiré la plupart des sécrétions et que vous respiriez plus facilement.



D. DÉGONFLER LE BALLONNET

La présence d'un ballonnet vous protège contre le risque de fausses déglutitions ou est utilisé en cas de ventilation. Il doit être gonflé selon les instructions de votre médecin. Il peut être utilisé de manière transitoire jusqu'à ce que vous soyez capable de gérer vos sécrétions sans danger. Le dégonflement du ballonnet est un soin qui doit être réalisé 2 fois/jour avec aspiration simultanée afin que les sécrétions retenues par ce ballonnet ne descendent irriter les voies aériennes inférieures. Cela entraîne une toux provoquée par les sécrétions qui étaient au-dessus du ballonnet gonflé et qui descendent dans la trachée et les bronches.

Si vous n'êtes pas à l'aise avec cette technique, faites-vous accompagner par un soignant et exercez-vous progressivement.

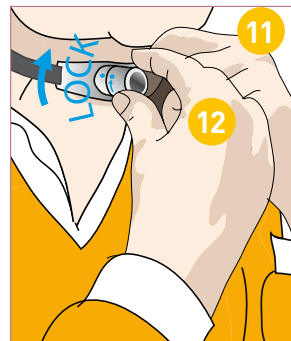
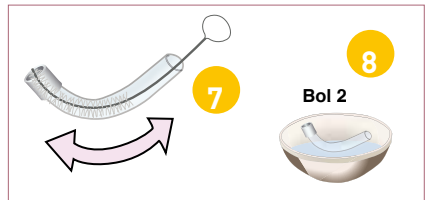
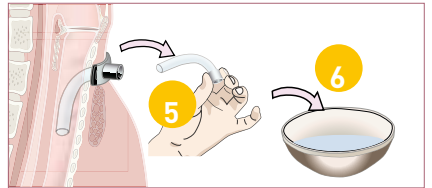
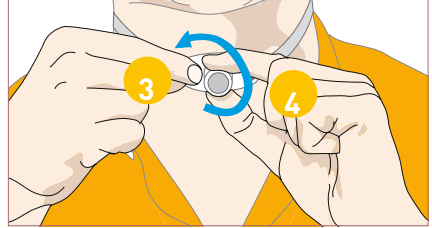


Chiffre de référence : **Date :**

E. NETTOYER LA CANULE INTERNE

La canule interne doit être nettoyée minimum 2x/jour et plus si nécessaire, en fonction de la quantité de vos sécrétions.

1. Se laver les mains.
2. Verser de l'eau oxygénée dans le bol 1 et de l'eau dans le bol 2 afin d'y faire tremper successivement la canule interne.
3. Tenir en place la canule externe entre le pouce et l'index d'une main.
4. Avec l'autre main, faire sortir délicatement la canule interne pour la dégager.
5. Retirer la canule interne en la tirant d'abord droit, puis vers le bas.
6. Placer la canule interne dans le bol contenant l'eau oxygénée.
7. À l'aide de la brosse de trachéotomie, nettoyer l'intérieur et l'extérieur de la canule interne pour retirer le mucus.
8. Rincer la canule interne en la mettant dans le bol d'eau.
9. Vérifier si la canule est entièrement propre.
10. Sécher l'intérieur de la canule interne. Ne pas sécher l'extérieur de la canule interne; la fine couche d'eau qu'il vous reste permettra de glisser la canule interne dans la canule externe plus facilement.
11. Tenir bien en place la canule externe entre le pouce et l'index d'une main.
12. Introduire la canule interne dans la canule externe avec l'autre main, puis la faire tourner dans le sens des aiguilles d'une montre jusqu'à ce qu'elle s'emboîte bien en place. Noter que les points apparaissant sur la canule interne et la canule externe doivent être alignés.
13. Laver les bols et la brosse de trachéotomie à grande eau et les laisser sécher dans un endroit propre.
14. Placer le filtre.
15. Se laver les mains.



F. PRENDRE SOIN DE L'ORIFICE DE TRACHÉOTOMIE

L'orifice de trachéotomie est un trait d'union entre l'extérieur, au travers de la peau du cou d'une part et l'intérieur de la trachée d'autre part.

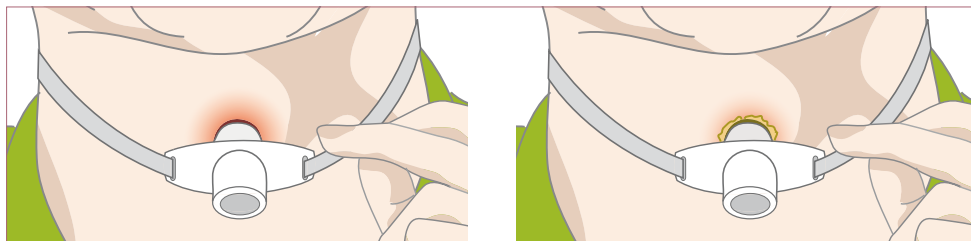
Il est impératif de veiller à une hygiène rigoureuse de cette zone, afin d'éviter d'éventuelles complications infectieuses.

Il faut nettoyer la peau autour de la canule externe, au moins deux fois par jour, ou aussi souvent que nécessaire. Si vous utilisez un pansement (compresse fendue), il faut également le changer dès qu'il se salit ou au moins une fois par jour.

Après avoir enlevé le pansement sale, nettoyez la peau avec une compresse imbibée de sérum physiologique, séchez et remettez le nouveau pansement.

Il pourrait y avoir un peu de **sang** autour de la stomie, causée par une légère irritation de la muqueuse. Si la quantité de sang frais est abondante ou répétitive, consultez votre médecin et signalez-le lui.

Soyez attentif aux **signes d'inflammation** (rougeur, douleur, odeur...) ou aux **excroissances de chair** autour de la stomie et au niveau du cordon à l'arrière de la tête. Signalez-les à votre médecin qui vous prescrira un traitement adapté.



G. CHANGER LE CORDON DE TRACHÉOTOMIE

Le changement de cordon de trachéotomie nécessite l'aide d'une personne habituée à ce soin pour maintenir la canule en place et éviter de l'expulser en toussant.

Le cordon ne doit être ni trop lâche ni trop serré. On recommande de pouvoir glisser **un doigt entre le cordon et le cou**.

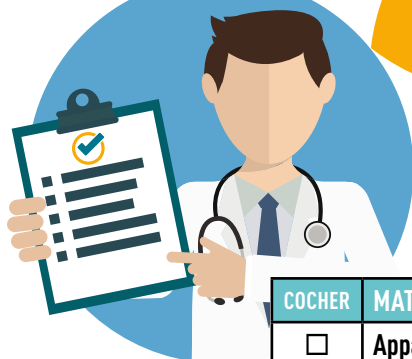
H. BOUCHE ET NEZ À NE PAS OUBLIER !

N'oubliez pas de continuer à prendre soin de votre bouche et de votre nez, deux parties du corps qui ne sont plus humidifiées. Dites-vous qu'il est aussi plus difficile de contrôler votre propre haleine. Continuez à vous brosser les dents et à vous nettoyer la bouche comme avant.

6.

Planifier le retour à domicile

À COMPLÉTER PAR L'
ASSISTANTE
SOCIALE



A. MATÉRIEL NÉCESSAIRE

COCHER	MATERIEL NECESSAIRE
<input type="checkbox"/>	Appareil d'aspiration et sondes d'aspiration
<input type="checkbox"/>	Appareil de nébulisation et masque d'aérosols
<input type="checkbox"/>	Nez – filtres d'humidification
<input type="checkbox"/>	Compresse de gaze
<input type="checkbox"/>	Deuxième canule interne
<input type="checkbox"/>	2 ^e jeu de canule externe (canule supplémentaire de même dimension et tous ses accessoires)
<input type="checkbox"/>	Désinfectant pour les mains
<input type="checkbox"/>	Eau oxygénée
<input type="checkbox"/>	Oxygène si nécessaire
<input type="checkbox"/>	Pharmacie : médicaments et produits d'aérosols (voir prescriptions médicales)
<input type="checkbox"/>	Matériel d'alimentation entérale (si nécessaire)
<input type="checkbox"/>	Protecteur de douche
<input type="checkbox"/>	Autres :

L'assistante sociale de l'hôpital organisera avec vous la gestion de ce matériel avant votre sortie.

Elle planifiera également le passage d'un infirmier à votre domicile, si nécessaire.

À COCHER PAR VOTRE
EQUIPE SOIGNANTE ET
KINÉSITHÉRAPEUTE



B. LES GESTES À APPRENDRE AVEC UN SOIGNANT POUR VOUS (VOUS ET VOS PROCHES) RENDRE AUTONOME DANS VOS SOINS

LES GESTES À APPRENDRE	PATIENTS	PROCHES
a. Connaissance du matériel		
b. Changement du filtre trachéal		
c. Changement et nettoyage de canule interne		
d. Changement de compresse et de cordon		
e. Soins de la stomie		
f. Gestion du ballonnet si nécessaire		
g. Connaître et savoir utiliser (et nettoyer) les aérosols qui vous ont été prescrits		
h. Aspiration des sécrétions : connaître les indications, utiliser le matériel, aspirer les sécrétions, observer le type de sécrétions		
f. Réaliser les exercices respiratoires qui vous permettront de mobiliser et dégager les sécrétions qui stagnent dans votre trachéotomie, voire même un encombrement pulmonaire.		



C. SIGNES D'ALERTE

SIGNES RESPIRATOIRES :

Augmentation de votre rythme respiratoire (dyspnée) à l'effort, ou même au repos

Encombrement bronchique avec quantité de sécrétions plus abondantes

Désaturation

SIGNES SPÉCIFIQUES :

Changement pour déglutir

Changement dans la façon de parler

Déplacement de canule

Présence de sang

Altération du ballonnet

Douleur nouvelle

Sonde d'aspiration difficile à passer dans la canule

SIGNES GÉNÉRAUX :

Fièvre persistante

Palpitations cardiaques

Altération de l'état de conscience

Agitation, anxiété...

Ces signes doivent être transmis rapidement à votre médecin.

4. PROCÉDURES D'URGENCE

A. CANULE BOUCHÉE

Si vous avez du mal à respirer, il y a peut-être des sécrétions dans votre canule.

ETAPES À SUIVRE :

1. Garder son calme.
2. Tousser fort pour tenter de faire remonter les sécrétions ou les aspirer vous-même.
3. Si ce qui précède ne donne aucun résultat, enlever la canule interne, la nettoyer et la réinsérer.
4. Si les sécrétions sont épaisses ou collantes, placer un aérosol. Une fois qu'il est terminé, aspirer à nouveau les sécrétions.
5. Contacter votre médecin si cela ne va toujours pas mieux.

B. DÉCANULATION ACCIDENTELLE

C'est une situation qui peut se produire pendant le changement du cordon ou si le cordon est trop lâche.

VOICI LES ÉTAPES À SUIVRE :

1. NE PAS PANIQUER. Rester calme. Votre orifice de trachéotomie ne devrait pas se refermer tout de suite.
2. Pencher légèrement la tête vers l'arrière pour élargir la stomie.
3. Respirer normalement par l'orifice.
4. Si c'est possible, réinsérer votre canule de trachéotomie à l'aide de l'obturateur/mandrin.
5. Si vous n'y arrivez pas, composer le **112** et apporter la canule supplémentaire et tous ses accessoires.

P.S. En cas de réanimation : l'insufflation d'air doit se faire par la canule et non par la bouche !

7 Vie quotidienne

Vivre avec une trachéotomie peut avoir des répercussions sur vos activités quotidiennes. Les points suivants ont pour objectif de vous permettre de continuer à vivre votre vie dans les meilleures conditions.

A. LA DÉGLUTITION – RÔLE DU LOGOPÈDE

Votre déglutition sera évaluée par un(e) logopède avant votre retour à la maison pour déterminer les textures alimentaires et les liquides que vous pourrez avaler sans danger.

En effet, votre trachéotomie peut avoir un impact sur votre capacité à déglutir correctement pour plusieurs raisons :

- elle exerce un effet « punaise » sur le larynx, empêchant celui-ci de bien monter pour faciliter la déglutition.
- elle génère des sécrétions, cela pouvant gêner la déglutition.
- si vous êtes porteur d'une canule de trachéotomie à ballonnet, celui-ci, lorsqu'il est gonflé, peut empêcher la réalisation d'un certain nombre de mécanismes indispensables à une déglutition efficace.

Les risques de fausses déglutitions sont donc plus présents avec une trachéotomie.

L'objectif d'une rencontre et d'un bilan avec un(e) logopède est de déterminer ce que vous pouvez manger et boire en limitant les risques de fausses déglutitions.

Vous trouverez ci-après un tableau reprenant les textures alimentaires et le type de liquide que nous vous conseillons suite au bilan logopédique.

À COCHER PAR LE LOGOPÈDE

Textures alimentaires	Commentaires
Régime liquide	
Régime crème	
Régime mixé	
Régime texturé	
Régime moulu	
Régime normal	

A COMPLÉTER AVEC LES RECOMMANDATIONS SPÉCIFIQUES DU DIÉTÉTICIEN

Liquides	Dose d'épaississant pour 100ml de liquide	Commentaires
Epaissis type crème	3 cuillères à café bombées	
Epaissis type miel	2 cuillères à café bombées	
Epaissis type sirop liquide	1 cuillère à café bombée	
Epaissis type sirop très liquide	1 cuillère à café à ras	
Non épaissis mais avec consignes de sécurité		
Normaux		

En fonction de vos capacités de déglutition, vous devrez peut-être appliquer une ou plusieurs des **consignes de sécurité** suivantes

- Assis(e) bien droit
- Petites gorgées/bouchées
- Tête fléchie sur la poitrine au moment d'avaler.
- Raclement de gorge
- Déglutition à vide plusieurs fois
- Ne pas aller trop vite. Ralentissement de la déglutition.
- Autres:

Mode d'emploi de l'épaississant :

- Verser la poudre dans la boisson que vous allez boire (voir schéma de dosage ci-dessus)
- Mélanger immédiatement pendant environ 20-30 secondes

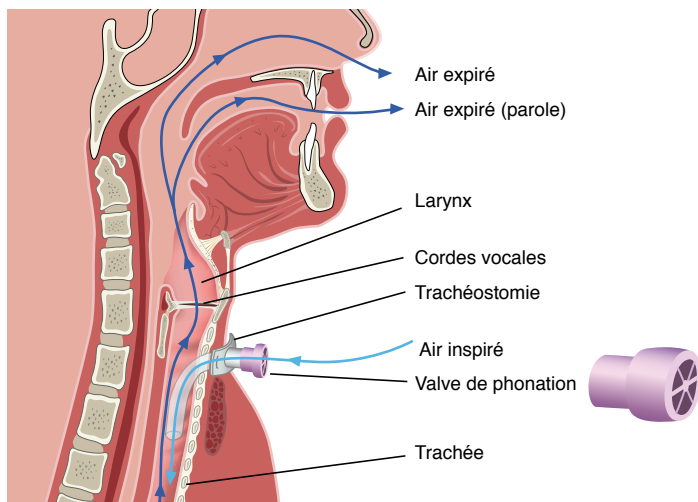
Pour l'eau, le thé, le café, la consistance souhaitée est obtenue en une minute.

Pour les jus et le lait, la consistance souhaitée est obtenue après quelques minutes.

B. LA PAROLE - COMMUNICATION

Etre capable de parler est très important. Nous sommes à vos côtés pour vous aider à surmonter cette difficulté !

La meilleure solution pour vous permettre de vous exprimer sera déterminée avant votre retour à la maison par le médecin ORL et la logopède.



Le son de votre voix est produit grâce au passage de l'air provenant des poumons vers le larynx, plus précisément au travers des cordes vocales. La trachéotomie se trouvant plus bas que le larynx, il est difficile d'émettre des sons car les patients trachéotomisés expirent l'air par la canule de trachéotomie ouverte sans qu'il ne passe par le larynx.

Chaque situation peut trouver une solution adaptée. Il existe de nombreux moyens de retrouver l'usage de la parole en redirigeant l'air vers le larynx.

1. Une valve de phonation peut être fixée à l'extrémité de votre canule de trachéotomie.
2. Si l'utilisation d'une valve de phonation est impossible, vous pouvez boucher la canule avec votre doigt (occlusion par les doigts) pour retrouver un usage fonctionnel de la voix, à condition de respecter des règles d'hygiène adéquates.
3. Un changement du type ou de la dimension de la canule de trachéotomie peut être utile si la quantité d'air qui passe dans le larynx ne suffit pas.
4. Le recours au clavier (tablette, téléphone intelligent ou ordinateur).
5. L'utilisation de papier et stylo
6. L'utilisation de tableaux d'alphabet ou de communication

C. BAINS ET DOUCHES

Si vous prenez un bain, veillez à la quantité d'eau afin de ne pas risquer une immersion d'eau au niveau de votre trachéotomie.

Avant de prendre une douche, il vaut mieux couvrir la canule de trachéotomie avec un masque protecteur pour la douche afin que l'eau n'entre pas dans vos voies respiratoires.



Dirigez le pommeau de douche vers vos jambes ou tournez-lui le dos. Evitez les projections d'eau dans la trachée.

Lors du rasage ou de la coupe de cheveux, il est important d'éviter que des poils n'entrent dans la canule car cela peut être très irritant. Protégez la canule préalablement.

D. TENUE VESTIMENTAIRE

Vous êtes libre de porter les vêtements de votre choix, pourvu que rien ne serre le cou (ex : col roulé). Il existe des foulards spéciaux destinés aux patients trachéotomisés.

E. PRÉCAUTIONS À PRENDRE

Attention, ne rien mettre dans votre canule de trachéotomie (cotons-tiges, tissu, crème à raser, cheveux, parfum...). Essayez d'éviter les endroits où il y a beaucoup de poussière, d'émanations diverses et de fumée. Ce sont des substances pouvant irriter vos voies respiratoires.

Si vous passez l'aspirateur ou époussetez les meubles, portez un foulard ou couvrez votre canule de trachéotomie pour protéger vos voies respiratoires.

En hiver, comme l'air est froid, portez une écharpe ou de quoi couvrir votre canule pour réchauffer un peu l'air.

N.B. : Le rhume ou la grippe peuvent augmenter la quantité de sécrétions. Vous le remarquerez peut-être et c'est normal. En cas de sécrétions plus importantes, de difficultés respiratoires, de sécrétions verdâtres ou mal odorantes ou d'une température corporelle supérieure à 38,5 °C, consultez votre médecin.

F. ACTIVITÉ PHYSIQUE

Lors de votre retour au domicile, vous pouvez **augmenter progressivement votre quantité d'activités physiques**. Si des **exercices d'épaule** vous ont été enseignés, poursuivez ce programme selon les indications de votre kinésithérapeute.

Prévoyez une marche chaque jour à l'extérieur de chez vous et protégez votre canule de trachéotomie si l'air est sec et froid.

Entre 4 et 6 semaines après la trachéotomie, vous devriez sentir une amélioration de votre sensation de fatigue. Si ce n'est pas le cas, il existe des **programmes d'activités physiques adaptés** pour vous accompagner dans votre rééducation.

Pratiquer une activité physique a des effets positifs sur l'essoufflement à l'effort, les fonctions physiques, le bien-être psychologique et la qualité de vie.

G. GESTION DES ÉMOTIONS

La présence d'une trachéotomie modifie votre manière de respirer et l'image de soi. Cela peut entraîner des sentiments d'inquiétude, de nervosité, de stress, de colère ou d'angoisse. C'est tout à fait normal. Prenez le temps de discuter avec votre médecin, votre kinésithérapeute, votre équipe soignante et tous les autres professionnels de la santé, afin d'apaiser vos craintes et de mettre en place les solutions pour améliorer la qualité de votre vie quotidienne.

POUR EN SAVOIR PLUS

- 1°) **Ma voix** : application mobile destinée aux personnes sans voix permettant de communiquer
- 2°) **www.tracheostomy.org.uk** : e-learning et vidéos (en anglais)



RÉFÉRENCES

1°) Certaines illustrations ont été reprises du livret d'éducation à la trachéotomie avec l'accord de l'Office d'éducation des patients du CUSM, Centre universitaire de Santé Mc Gill, Canada.

2°) www.tracheostomy.org.uk



LA GESTION D'UNE TRACHÉOTOMIE POUR LE PATIENT ET SES PROCHES

Cette brochure est également disponible sur www.saintluc.be

EN RÉSUMÉ

Ce livret vous apporte les éléments essentiels pour prendre en charge votre trachéotomie au domicile et vous donner un maximum d'informations sur ce que vous vivez.

Ce livret sert également de relais pour vos soignants afin d'harmoniser les soins entre l'hôpital et le domicile. N'hésitez pas à leur poser toutes vos questions. Ils sont là pour vous rassurer, vous et votre famille.

Ce livret a été conçu à des fins éducatives. Il ne remplace ni l'avis médical ni les conseils donnés par un professionnel de la santé et ne se substitue pas aux soins médicaux.

Ce livret destiné aux patients et leurs familles a été rendu possible grâce au soutien de la Fondation Saint-Luc.



SUIVEZ-NOUS SUR



ONT PARTICIPÉ À LA RÉALISATION DE CETTE BROCHURE :

Anne-Claire Latiers, kinésithérapeute,
Le Service de Médecine Physique et d'ORL
(anne-claire.latiers@uclouvain.be)

Le Service communication et Centre audiovisuel
(Rudy Lechantre, Hugues Depasse)

Editeur responsable : Thomas De Nayer / Service de communication

Cliniques universitaires Saint-Luc

Avenue Hippocrate, 10 - 1200 Bruxelles

www.saintluc.be

© Cliniques universitaires Saint-Luc

Vous souhaitez vous inspirer de cette brochure ? Merci de nous contacter préalablement.