

*Votre guide*  
d'alimentation  
entérale  
pédiatrique  
à domicile



NestléHealthScience<sup>MC</sup>

Nestlé Health Science a fait tout en son pouvoir pour n'inclure dans ce guide que des renseignements qu'elle jugeait exacts et dignes de foi au moment de la publication du document. L'information présentée dans ce guide vise les enfants âgés de 1 à 16 ans et provient de diverses sources, notamment de ressources tirées de la pratique médicale, de lignes directrices d'organismes professionnels et de l'expérience de professionnels de la santé ayant assuré la prise en charge de patients pédiatriques sous alimentation entérale à domicile.

Ces renseignements sont fournis à des fins éducatives. Le guide ne vise pas à remplacer l'avis ou les prescriptions des professionnels de la santé ni à se substituer aux soins médicaux. Pour toute question ou tout problème concernant votre préparation entérale, votre ordonnance ou vos fournitures, veuillez communiquer avec un professionnel de la santé qualifié.

## Table des MATIÈRES

Introduction à l'alimentation entérale à domicile .....	2
Qu'est-ce que l'alimentation entérale? .....	2
Pourquoi votre enfant doit-il être placé sous alimentation entérale? .....	2
Pour bien vivre l'expérience .....	3
Questions sur la sonde d'alimentation de votre enfant .....	4
Questions de nutrition .....	5
Emplacement de la sonde d'alimentation de votre enfant .....	6
Modes d'administration .....	7
Prise en charge de l'alimentation entérale de votre enfant .....	8
Alimentation par seringue .....	10
Alimentation par gravité .....	14
Alimentation par pompe .....	16
Apport en eau et administration de médicaments .....	18
Soins personnels .....	20
Stimulation orale.....	21
Préparations entérales .....	22
Types de préparations .....	22
Emballage et temps de suspension des préparations .....	24
Conservation de la préparation à la maison .....	25
Intolérance à l'alimentation entérale .....	26
Résolution de problèmes .....	28
Trucs sur l'alimentation entérale pour le parent et son enfant .....	32
Tenue d'un journal .....	34
Horaire de l'alimentation entérale de votre enfant .....	36
Fournitures pour l'alimentation entérale de votre enfant .....	37
Personnes-ressources et coordonnées .....	38
Remarques .....	40

# Introduction à L'ALIMENTATION ENTÉRALE À DOMICILE

## On est si bien chez soi

À mesure que la routine d'alimentation entérale de votre enfant s'installera à la maison, le présent *guide d'alimentation pédiatrique* vous aidera, vous ainsi que votre famille, à prendre en charge son alimentation.

## Qu'est-ce que l'alimentation entérale?

L'alimentation entérale est un moyen de nourrir un enfant qui ne peut pas manger ou boire suffisamment pour répondre à ses besoins nutritionnels et ainsi grandir le plus possible en santé.

- Elle consiste à administrer à votre enfant des aliments liquides, ou préparations nutritives, au moyen d'une sonde spéciale afin qu'il reçoive suffisamment d'éléments nutritifs et de fluides.
- Tout comme les aliments ordinaires, la préparation nutritive apportera à l'enfant tous les éléments nutritifs essentiels: calories, protéines, glucides, lipides, vitamines et minéraux.
- Votre médecin pourrait également demander que les médicaments de votre enfant lui soient administrés par voie entérale.

## Pourquoi votre enfant doit-il être placé sous alimentation entérale?

Plusieurs raisons peuvent commander le recours à l'alimentation entérale chez un enfant, notamment:

- incapacité de manger ou de boire suffisamment par la bouche pour prendre du poids ou combler un retard de croissance;
- incapacité à digérer ou à absorber la nourriture normalement;
- mastication ou déglutition difficile ou dangereuse;
- estomac renvoyant la nourriture ou le liquide (ou reflux);
- difficulté ou impossibilité à manger pendant un certain temps après une chirurgie ou un traitement médical.

Votre équipe soignante suivra l'évolution de l'alimentation entérale de votre enfant à l'aide d'un plan, qui lui permettra notamment de vérifier son poids et sa taille pour s'assurer que l'apport alimentaire soutient bien sa croissance et répond à l'ensemble de ses besoins.

## Utilité du présent guide

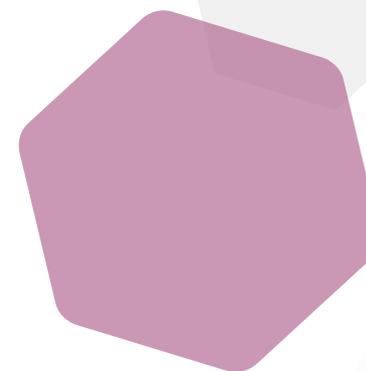
Ce guide vous est fourni dans le cadre de votre formation à la prise en charge de l'alimentation entérale à domicile. Il peut servir de complément aux renseignements que votre médecin, votre infirmière et votre diététiste vous auront donnés.

## Bien vivre l'alimentation entérale à domicile

Dans la plupart des familles, il faut un certain temps et de la persévérance pour s'habituer à l'alimentation entérale à domicile. Vous pouvez faciliter cette adaptation en prenant certaines mesures, dont voici quelques exemples:

- Parlez avec votre enfant de la nouvelle façon dont il s'alimentera pour l'aider à comprendre ce qu'est l'alimentation entérale. Des renseignements complémentaires pouvant aider votre enfant à s'adapter figurent d'ailleurs à la section Trucs sur l'alimentation entérale pour le parent et son enfant.
- Parlez à vos amis et aux membres de votre famille de l'alimentation entérale de votre enfant. Vous pourriez même leur montrer comment s'y prendre pour qu'ils participent à l'alimentation de votre enfant.
- Demandez à votre professionnel de la santé de vous aider à planifier les séances d'alimentation de votre enfant pour les faire coïncider avec les repas familiaux.
- Si vous préférez que l'alimentation entérale de votre enfant se fasse en privé ou à d'autres moments de la journée, assurez-vous toutefois que votre enfant continue de prendre part à d'autres activités familiales ou sociales.

Pour toute question concernant les répercussions de l'alimentation entérale de votre enfant à domicile dans la vie de tous les jours (bain, exercice, jeu avec d'autres ou déplacements), consultez votre professionnel de la santé. Ce dernier pourra aussi vous aider à établir un plan d'alimentation si votre enfant va à l'école.



## Questions sur la **SONDE D'ALIMENTATION DE VOTRE ENFANT**

*«Me familiariser avec l'alimentation entérale est vraiment tout un apprentissage! Je pense constamment à l'apport nutritionnel de ma fille et je me demande si elle a ce qui lui faut ou non. La nutritionniste pédiatrique est l'une de nos plus précieuses ressources. Vous vous posez tant de questions quand votre enfant est sous alimentation entérale. Je communique souvent avec l'équipe d'aide à l'alimentation et je n'hésite pas à appeler si j'ai une question.»*

*—Cathy R., maman de Breeauna,  
6 ans*

### Que dois-je répondre si l'on me pose des questions sur la sonde d'alimentation de mon enfant?

Vous pouvez répondre de maintes façons.

Vous pouvez dire quelque chose de simple, par exemple:

*«Comme mon enfant ne peut pas manger, c'est comme ça que je le nourris.»*

Ou, si votre enfant suit un traitement médical ou a de la difficulté à avaler ou à digérer les aliments, vous pouvez dire:

*«Mon enfant a de la difficulté à avaler, je dois donc l'alimenter de cette façon.»*

*«Mon enfant a du mal à manger à cause de son traitement médical. Cette sonde d'alimentation lui procure les éléments nutritifs nécessaires.»*

*«Mon enfant a besoin de ce tube pour se nourrir à cause de ses problèmes gastriques.»*

*«Mon enfant a du mal à digérer les aliments. J'utilise donc cette sonde et des aliments liquides spéciaux pour le nourrir.»*

## Questions de nutrition

Nourrir un enfant vise d'abord à assurer sa croissance et son développement. Les aliments peuvent être absorbés par la bouche, par l'alimentation entérale ou par les deux méthodes. Une alimentation saine apporte encore plus: elle fournit de l'énergie ainsi que les éléments nutritifs nécessaires pour rester en santé, la recouvrer ou favoriser la guérison.

Si maintenir une alimentation saine est important pour tous, cela devient crucial chez un enfant qui est malade, qui suit certains traitements médicaux, qui se relève d'une intervention chirurgicale, qui ne prend pas de poids ou dont la croissance est inférieure à la normale pour son âge. L'organisme d'un enfant peut devoir faire des efforts supplémentaires pour recouvrer la santé, ce qui peut accroître ses besoins nutritionnels. Certains enfants ont également des besoins particuliers, par exemple s'ils ont des problèmes digestifs ou des allergies alimentaires qui jouent sur leur choix d'aliments ou de préparations. Votre professionnel de la santé tiendra compte de tous les facteurs pertinents pour déterminer le type de préparation et la quantité nécessaires au quotidien.

Une saine alimentation est importante pour répondre aux besoins nutritionnels de votre enfant. Parmi les éléments nutritifs nécessaires à l'organisme, on trouve:

- les glucides;
- les protéines;
- les lipides;
- les vitamines;
- les minéraux;
- l'eau.

Ensemble, ces éléments nutritifs assurent le maintien et le développement du tissu organique et fournissent l'énergie nécessaire à l'organisme de votre enfant. Normalement, ces éléments nutritifs sont fournis par une consommation d'aliments variés. Comme votre enfant a des besoins spéciaux, c'est toutefois sous forme de liquides administrés par une sonde que ses besoins nutritionnels sont assurés.

Il y a plusieurs façons de vérifier si votre enfant reçoit les bons nutriments et en quantité suffisante. En voici des exemples:

- La courbe de croissance permet de faire le suivi du poids et de la taille de l'enfant au fil du temps.
- Le test sanguin permet de vérifier certains taux dans le sang (fer, protéines, glucose) de votre enfant.
- La vérification de la peau, des os, des cheveux et des dents de votre enfant donne une idée générale de son état de santé et de sa croissance.

Votre équipe soignante suivra l'évolution de l'alimentation entérale de votre enfant à l'aide d'un plan de soins, qui lui permettra notamment de vérifier son poids et sa taille pour s'assurer que l'apport alimentaire soutient bien sa croissance et répond à l'ensemble de ses besoins.

*Si mon enfant est nourri à l'aide d'une sonde entérale, peut-il encore manger ou boire par la bouche?*

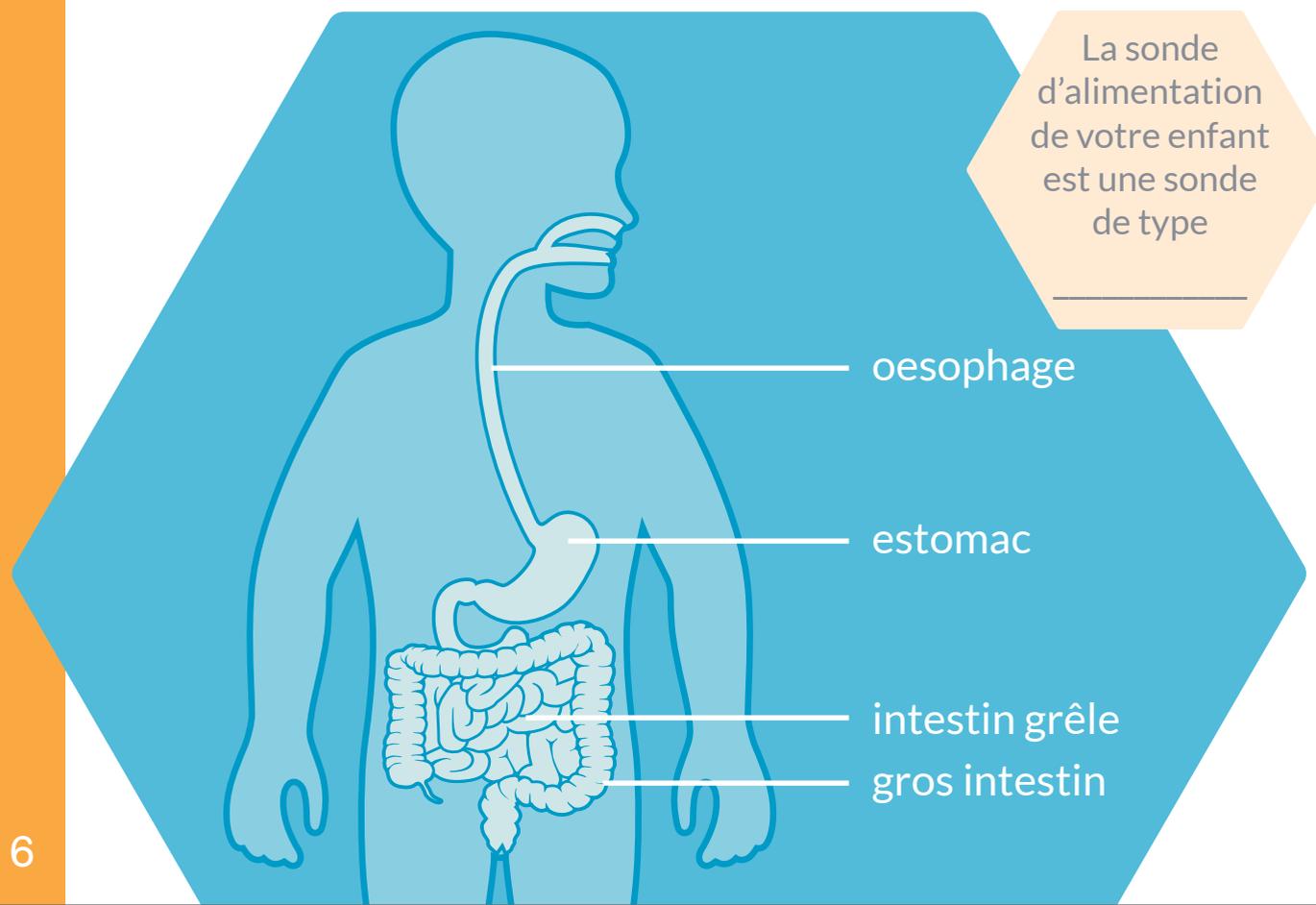
Se nourrir par la bouche tout en étant sous alimentation entérale est possible et peut aider votre enfant à apprendre comment s'y prendre pour manger et boire par lui-même plus tard. Pour des questions de sécurité cependant, consultez toujours votre professionnel de la santé avant de donner à votre enfant un aliment ou un liquide qu'il avalera.

## Emplacement de la SONDE D'ALIMENTATION DE VOTRE ENFANT

### Où la sonde est-elle insérée dans le corps de mon enfant?

Il existe de nombreux types de sondes d'alimentation entérale, ainsi que diverses façons de positionner la sonde dans le corps. Chacune des voies d'administration permet aux éléments nutritifs contenus dans la préparation d'être utilisés par l'organisme comme les aliments d'un repas ordinaire:

- **Sonde nasogastrique (NG):** La sonde est insérée dans une narine et passe par l'oesophage pour rejoindre l'estomac.
- **Sonde nasojéjunale (NJ):** La sonde est insérée dans une narine, passe par l'oesophage, puis par l'estomac pour rejoindre l'intestin grêle.
- **Sonde de gastrostomie (G):** La sonde est introduite directement dans l'estomac par une petite ouverture pratiquée dans la peau.
- **Sonde de jéjunostomie (J):** La sonde est introduite directement dans le jéjunum, ou intestin grêle, par une petite ouverture pratiquée dans la peau.



## Modes D'ADMINISTRATION

La préparation entérale peut être administrée de différentes façons.

Les séances d'alimentation peuvent être planifiées comme suit:

- **alimentation en continu:** la préparation est administrée sans interruption ou une grande partie de la journée ou de la nuit
- **alimentation intermittente ou en bolus:** la préparation est donnée à l'heure des repas ou en plusieurs fois au cours de la journée
- combinaison de ces deux modes d'alimentation

Selon le mode d'administration choisi, la préparation peut être administrée:

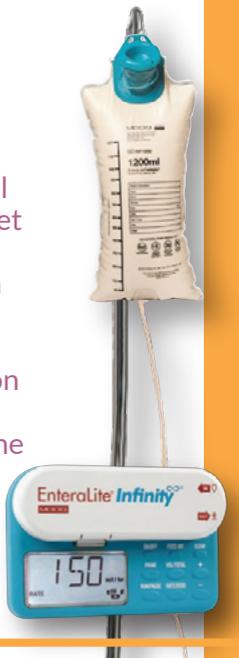
- au moyen d'une **pompe d'alimentation** (alimentation en continu et, dans certains cas, alimentation intermittente)
- **par gravité** (alimentation intermittente)
- **par seringue** (alimentation par bolus)

Le choix du mode d'administration (moment et méthode) dépend de plusieurs critères:

- le type et l'emplacement de la sonde d'alimentation de votre enfant;
- le motif d'alimentation entérale de votre enfant;
- la fréquence d'alimentation entérale de votre enfant;
- la façon dont vous prenez en charge l'alimentation entérale de votre enfant à la maison.

Votre équipe soignante a choisi le mode d'administration qu'elle juge le mieux adapté pour vous et votre enfant à la maison, afin que les besoins nutritionnels de ce dernier soient comblés.

La pompe d'alimentation est un appareil spécial qui contrôle la durée et le volume d'administration de la préparation. La préparation s'écoule d'un sac d'alimentation ou d'un contenant prérempli à travers une tubulure qui passe dans une pompe avant d'arriver à la sonde d'alimentation de votre enfant.



En situation d'alimentation par gravité, un sac auquel est raccordée une tubulure est suspendu à une potence au-dessus du niveau de l'estomac de votre enfant. Sous l'effet de la gravité, la préparation contenue dans le sac s'écoule dans la sonde d'alimentation.



En situation d'alimentation par seringue, la préparation est administrée au moyen d'une grosse seringue (60 ml). Elle peut être délicatement poussée dans la sonde de votre enfant au moyen du piston de la seringue ou s'écouler par gravité de la seringue dans la sonde.



La section suivante, *Prise en charge de l'alimentation entérale de votre enfant*, porte sur les divers modes d'administration possibles et le matériel requis.

## *Prise en charge de* L'ALIMENTATION ENTÉRALE DE VOTRE ENFANT

### Vérification de la position de la sonde d'alimentation de votre enfant

(si votre professionnel de la santé le demande)

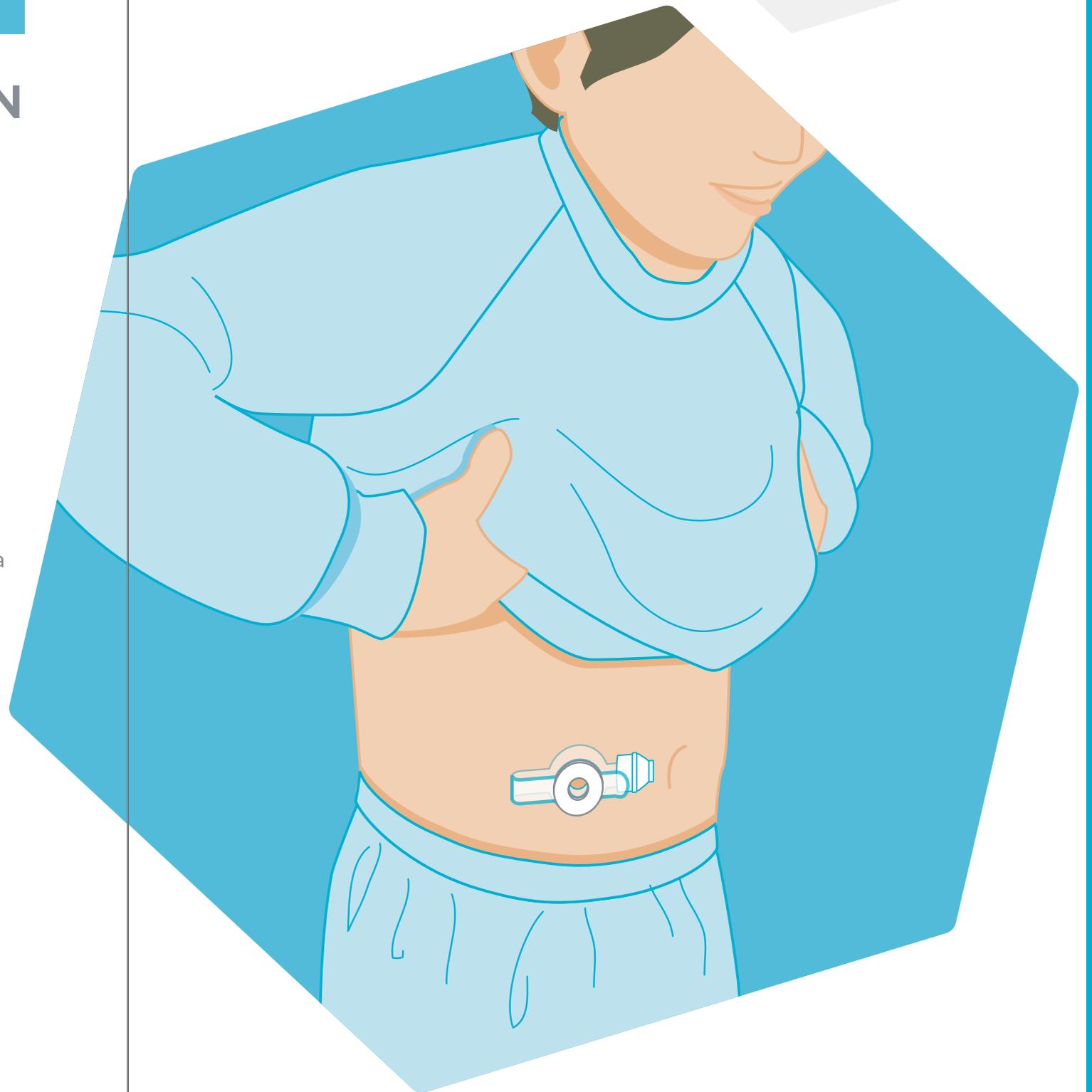
Vous devrez peut-être à vérifier la position de la sonde d'alimentation de votre enfant avant chaque séance d'alimentation, ou moins souvent (une fois par jour ou quelques fois par semaine).

Si c'est le cas, procédez comme suit:

1. Lavez-vous les mains.
2. Sonde **nasogastrique** ou **nasojéjunale**: vérifiez la position de la sonde conformément aux instructions de votre professionnel de la santé. Fiez-vous au repère marqué sur la sonde, s'il y a lieu, ou respectez la distance voulue entre la sonde et le bout du nez de votre enfant.

Sonde de **gastrostomie** ou de **jéjunostomie**: servez-vous d'une règle ou d'un ruban à mesurer non extensible pour mesurer la distance entre l'endroit où la sonde sort de l'abdomen de votre enfant et l'extrémité opposée de la sonde (voir l'illustration).

3. Comparez les mesures relevées aux mesures précédentes. S'il y a plus de \_\_\_\_\_ po / cm d'écart, appelez le professionnel de la santé de votre enfant. Ne commencez pas la prochaine séance d'alimentation.



# Alimentation par seringue

## Rassemblement du matériel

- Préparation entérale
- Tasse ou contenant propre (au besoin)
- Seringue de 60 ml
- Eau à la température ambiante

## Préparatifs

1. Lavez-vous les mains.
2. Essuyez le dessus du contenant renfermant la préparation au moyen d'un linge humide propre.
3. Agitez doucement le contenant.
4. Vérifiez la quantité de préparation à utiliser dans le plan d'alimentation de votre enfant.

## Mise en route de l'alimentation

1. Installez confortablement votre enfant, soit assis bien droit, soit allongé avec la tête du lit relevée à 45 degrés (environ la hauteur de deux oreillers).
2. Ouvrez la sonde d'alimentation de votre enfant.
  - Repliez l'extrémité de la sonde et pincez le tube pour bloquer tout écoulement, puis retirez le bouchon de la sonde.
3. Rincez la sonde de votre enfant avec \_\_\_\_ ml d'eau.
4. Fermez ou rebouchez la sonde de votre enfant.

Pour les étapes suivantes, poursuivez à la page 12



Appliquez la méthode A ou B qui suit, selon les directives de votre professionnel de la santé.

## MÉTHODE A

### PAR GRAVITÉ (TRANSFERT DE LA PRÉPARATION DANS LA SERINGUE)

5. Ouvrez la sonde d'alimentation de votre enfant.
  - Repliez l'extrémité de la sonde et pincez le tube pour bloquer tout écoulement, puis retirez le bouchon de la sonde.
6. Raccordez la seringue à l'extrémité de la sonde de votre enfant et dépliez la sonde pour permettre l'écoulement de la préparation.
7. Versez la préparation dans la seringue.
8. Laissez-la s'écouler dans la sonde par gravité. Contrôlez le débit en élevant ou abaissant la seringue.
9. Remplissez de nouveau la seringue et répétez la manoeuvre jusqu'à l'administration complète de la préparation.
  - La séance peut prendre quelques minutes au total; il est néanmoins possible de l'étaler sur une période plus longue.
  - Renseignez-vous auprès de votre professionnel de la santé sur la durée d'une séance d'alimentation entérale par gravité pour votre enfant.
10. Débranchez la seringue de la sonde de votre enfant: repliez l'extrémité de la sonde, pincez le tube pour bloquer tout écoulement et rebouchez la sonde.
11. La séance d'alimentation terminée, rincez la sonde de votre enfant avec \_\_\_\_ ml d'eau.
12. Fermez ou rebouchez la sonde.
13. Nettoyez, rincez et laissez sécher tout le matériel en suivant les instructions de votre professionnel de la santé.

## MÉTHODE B

### (PRÉPARATION POUSSÉE AVEC LA SERINGUE)

5. Versez la préparation de votre enfant dans une tasse ou un contenant propre.
6. Aspirez la préparation dans la seringue.
7. Ouvrez la sonde d'alimentation de votre enfant.
  - Repliez l'extrémité de la sonde et pincez le tube pour bloquer tout écoulement, puis retirez le bouchon de la sonde.
8. Raccordez la seringue à l'extrémité de la sonde de votre enfant.
9. Poussez lentement la préparation dans la sonde en enfonçant le piston de la seringue.
10. Débranchez la seringue de la sonde de votre enfant: repliez l'extrémité de la sonde, pincez le tube pour bloquer tout écoulement et rebouchez la sonde.
11. Répétez les étapes 6 à 10 jusqu'à ce que toute la préparation ait été administrée à votre enfant.
  - La séance peut prendre quelques minutes au total; il est néanmoins possible de l'étaler sur une période plus longue.
  - Renseignez-vous auprès de votre professionnel de la santé sur la durée d'une séance d'alimentation entérale par seringue pour votre enfant.
12. La séance d'alimentation terminée, rincez la sonde de votre enfant avec \_\_\_\_ ml d'eau.
13. Fermez ou rebouchez la sonde.
14. Nettoyez, rincez et laissez sécher tout le matériel en suivant les instructions de votre professionnel de la santé.

# Alimentation par gravité

## Rassemblement du matériel

- Préparation entérale
- Sac d'alimentation et tubulure
- Potence
- Seringue de 60 ml
- Eau (température ambiante)

## Préparatifs

1. Lavez-vous les mains.
2. Essuyez le dessus du contenant renfermant la préparation au moyen d'un linge humide propre.
3. Agitez doucement le contenant.
4. Fermez la tubulure du sac d'alimentation au moyen de la pince à roulette.
5. Versez la préparation dans le sac d'alimentation et fermez le haut du sac.
  - Vérifiez la quantité de préparation à utiliser dans le plan d'alimentation de votre enfant.
6. Suspendez le sac d'alimentation à la potence à au moins 45 cm (18 po) au-dessus du niveau de l'estomac de votre enfant.
7. Ouvrez la pince à roulette pour démarrer l'écoulement de la préparation dans la tubulure.
8. Laissez la préparation s'écouler jusqu'à l'extrémité de la tubulure.
9. Refermez la pince à roulette.



## Mise en route de l'alimentation

1. Ouvrez la sonde d'alimentation de votre enfant.
  - Repliez l'extrémité de la sonde et pincez le tube pour bloquer tout écoulement, puis retirez le bouchon de la sonde.
2. Rincez la sonde de votre enfant avec \_\_\_\_ ml d'eau.
3. Raccordez l'embout de la tubulure du sac d'alimentation à la sonde d'alimentation.
4. Installez confortablement votre enfant, soit assis bien droit, soit allongé avec la tête du lit relevée à 45 degrés (environ la hauteur de deux oreillers).
5. Ouvrez la pince à roulette et ajustez le débit à \_\_\_\_ gouttes ou \_\_\_\_ ml toutes les \_\_\_\_ secondes.
6. Chaque séance d'alimentation doit durer environ \_\_\_\_ minutes.
7. La séance terminée, fermez et débranchez la tubulure d'alimentation.
  - On vous demandera peut-être de verser \_\_\_\_ ml d'eau dans le sac d'alimentation de votre enfant pour injecter de l'eau dans son corps avant de débrancher la tubulure d'alimentation.
8. Rincez la sonde de votre enfant avec \_\_\_\_ ml d'eau.
9. Fermez la sonde.
10. Nettoyez, rincez et laissez sécher tout le matériel en suivant les instructions de votre professionnel de la santé.
11. Remplacez le contenant d'alimentation de votre enfant et sa tubulure selon les recommandations de votre professionnel de la santé.



# Alimentation par pompe

## Rassemblement du matériel

- Préparation entérale
- Sac d'alimentation et tubulure
- Pompe d'alimentation
- Potence
- Seringue de 60 ml
- Eau (température ambiante)

## Préparatifs

1. Lavez-vous les mains.
2. Essuyez le dessus du contenant renfermant la préparation au moyen d'un linge humide propre.
3. Agitez doucement le contenant.
4. Versez la préparation dans le sac d'alimentation et fermez le haut du sac; vérifiez que la pince à roulette est fermée.
  - Vérifiez la quantité de préparation à utiliser dans le plan d'alimentation de votre enfant.
5. Si vous utilisez une potence à perfusion, suspendez le sac d'alimentation à la potence, au-dessus de la pompe d'alimentation.
6. Les pompes étant toutes différentes, procédez selon les instructions de votre professionnel de la santé pour utiliser la pompe de votre enfant et amorcer la tubulure («amorcer la tubulure» signifie la remplir de préparation avant de la raccorder à la sonde d'alimentation).



## Mise en route de l'alimentation

1. Installez confortablement votre enfant, soit assis bien droit, soit allongé avec la tête du lit relevée à 45 degrés (environ la hauteur de deux oreillers).
2. Ouvrez la sonde d'alimentation de votre enfant.
  - Repliez l'extrémité de la sonde et pincez le tube pour bloquer tout écoulement, puis retirez le bouchon de la sonde.
3. Rincez la sonde de votre enfant avec \_\_\_\_ ml d'eau.
4. Raccordez l'embout de la tubulure du sac d'alimentation à la sonde d'alimentation.
5. Réglez le débit de la pompe à \_\_\_\_\_ ml par heure.
6. S'il y a lieu, ouvrez la pince à roulette de la tubulure d'alimentation.
7. Démarrez la pompe d'alimentation de votre enfant.
8. Une fois la séance d'alimentation terminée, débranchez la tubulure d'alimentation de la sonde.
9. Rincez la sonde de votre enfant avec \_\_\_\_ ml d'eau.
10. Fermez la sonde.
11. Nettoyez, rincez et laissez sécher tout le matériel en suivant les instructions de votre professionnel de la santé.
  - Si vous versez la préparation dans un sac d'alimentation, demandez à votre professionnel de la santé combien de temps la préparation peut demeurer suspendue à la potence ou demeurer dans le sac et la tubulure à température ambiante.
12. Remplacez le contenant d'alimentation et sa tubulure selon les recommandations de votre professionnel de la santé.

«Quand nous avons su qu'il fallait alimenter notre fils par voie entérale, nous étions surtout effrayés. Nous nous demandions s'il pourrait encore manger par la bouche et se passer de la sonde un jour. Nous ne savions même pas si nous pourrions quitter la maison. Au début, avec la sonde, nous étions très mal à l'aise. Nous n'avions pu observer la procédure que pendant deux jours à l'hôpital et nous n'avions rien pour nous exercer. Nous ne savions pas du tout ce que nous faisons. Mais maintenant, je peux former mon cercle élargi d'aidants.»

— Jacquelyn F., maman de Rafaël,  
6 ans

## Administration d'eau ou de médicaments AU MOYEN D'UNE SERINGUE

Bien que la préparation de votre enfant contienne de l'eau, il est parfois nécessaire de donner plus d'eau ou d'administrer des médicaments pour sa santé et pour assurer le bon fonctionnement de la sonde d'alimentation.

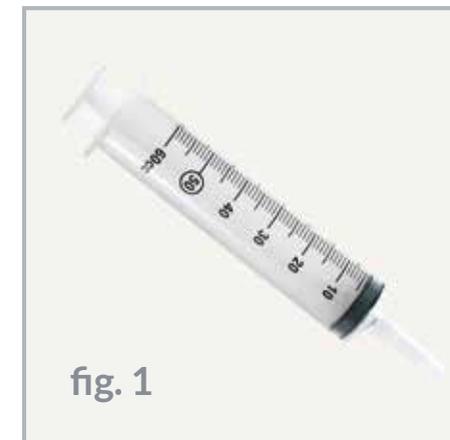
- Le professionnel de la santé qui s'occupe de votre enfant vous indiquera la quantité d'eau ou de médicaments à donner.
- Il vous dira également quels médicaments vous pouvez broyer ou si on peut administrer les médicaments sous forme liquide.

### Renseignez-vous auprès de l'infirmière, du médecin ou du pharmacien de votre enfant pour savoir:

- quels médicaments ne doivent pas être écrasés;
- comment écraser un médicament, si vous devez le faire;
- quelle quantité d'eau il faut mélanger avec le médicament de votre enfant;
- quels médicaments ne doivent pas être pris ensemble;
- s'il y a d'autres directives spéciales d'administration de médicaments par la sonde d'alimentation de votre enfant.

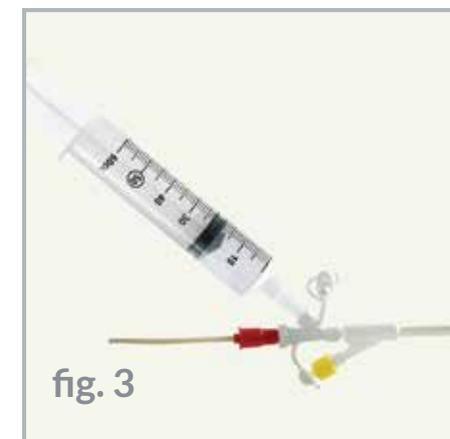
Pour administrer de l'eau et des médicaments, suivez les étapes ci-dessous.

Pour administrer de l'eau seulement, passez directement à l'étape 2.



1. Prenez une seringue de 60 ml et rincez la sonde d'alimentation de votre enfant avec 15 à 30 ml d'eau tiède avant d'administrer le médicament. Suivez toujours les instructions de votre professionnel de la santé, même si elles vous semblent contradictoires. Voir la figure 1.

2. À l'aide d'une seringue de 60 ml, aspirez la dose voulue de médicament ou d'eau. Ouvrez la sonde de votre enfant et raccordez-y la seringue. Voir les figures 2 et 3.



3. Injectez doucement l'eau ou le médicament dans la sonde. Voir la figure 3.
4. Débranchez la seringue de la sonde de votre enfant et remplissez-la de nouveau d'eau tiède jusqu'à ce que vous ayez administré le volume d'eau nécessaire ou évacué tout le médicament de la sonde.
5. Lorsque vous avez terminé, fermez la sonde et remettez le capuchon de la seringue en place.

## SOINS PERSONNELS

### Bouche de l'enfant

La bouche de votre enfant doit être propre au moment de l'alimentation entérale, même s'il ne prend ni aliment ni boisson par la bouche. Votre professionnel de la santé peut recommander un brossage de dents chaque jour et l'application d'un baume à lèvres émollient.

Demandez-lui quelle est la meilleure façon de garder la bouche de votre enfant propre et quels produits utiliser.

Suivez les instructions de votre professionnel de la santé.

#### Instructions

### Nez de l'enfant

Si votre enfant est alimenté par une sonde nasogastrique, il se peut que le tube qui passe par son nez provoque une légère irritation. Il peut aussi se former une croûte épaisse de mucosité dans son nez.

Demandez à votre professionnel de la santé comment bien prendre soin du nez de votre enfant.

Suivez les instructions de votre professionnel de la santé.

#### Instructions

### Le site d'insertion de la sonde

Si votre enfant a une sonde de gastrostomie ou de jéjunostomie, il est important de prendre soin de la peau entourant l'orifice d'insertion de la sonde dans son corps.

Demandez à votre professionnel de la santé comment bien prendre soin du site d'insertion de la sonde.

Suivez les instructions de votre professionnel de la santé.

#### Instructions

## STIMULATION ORALE

Manger et boire des aliments solides ou liquides par la bouche est une importante étape d'apprentissage et de développement chez l'enfant en bas âge. La stimulation orale peut aider un jeune enfant à mastiquer, boire ou sucer, qu'il s'agisse pour lui d'acquérir ces capacités ou de les conserver. Consultez votre professionnel de la santé, qui saura vous suggérer des moyens sans danger de stimuler votre enfant à utiliser sa bouche pour mastiquer ou sucer.



# PRÉPARATIONS ENTÉRALES

Il existe une vaste gamme de préparations entérales, offertes en différents emballages. Votre professionnel de la santé tiendra compte des besoins particuliers de votre enfant pour choisir la préparation, c'est-à-dire non seulement de ses besoins nutritionnels, mais aussi du mode d'administration que vous devrez utiliser à domicile. Des produits similaires, dans les catégories qui suivent, sont disponibles pour les adultes et pourraient être recommandés pour les enfants âgés de plus de 13 ans.

## Types de préparation pour enfants âgés entre 1 an et 13 ans

### Préparations standard

Les préparations pédiatriques standard sont complètes sur le plan nutritionnel et formulées pour les enfants âgés entre 1 an et 13 ans ayant une digestion normale. Certaines de ces préparations conviennent à l'alimentation par voie orale et entérale. Certaines contiennent également des fibres.

Il existe également des préparations pédiatriques qui contiennent de vrais aliments, comme du poulet, des légumes et des fruits, auxquels sont ajoutés d'autres vitamines et minéraux pour créer une préparation nutritive complète.

*Nutren Junior, Resource Essentiels Jeunesse 1.5 et Compleat Pediatric sont des exemples de préparations standard.*



# Préparations semi-élémentaires/à base de peptides

Comme les préparations standard, les préparations pédiatriques semi-élémentaires sont complètes sur le plan nutritionnel. Elles sont toutefois différentes, car certains des éléments nutritifs qu'elles contiennent, comme les protéines et les lipides, ont été réduits en particules plus petites pour les rendre plus faciles à digérer. C'est pourquoi l'on parle également de «préparations à base de peptides». Le terme «peptides» désigne les petites particules de protéines. Certaines préparations semi-élémentaires/à base de peptides conviennent également à l'alimentation par voie entérale et orale et elles contiennent parfois des fibres.

*Peptamen Junior est un exemple de préparation semi-élémentaire/à base de peptides.*



### Préparations spécialisées

Il existe des préparations spécialisées formulées pour répondre aux besoins particuliers d'enfants atteints de la maladie de Crohn ou d'allergies alimentaires multiples, ou ayant de graves difficultés à digérer les lipides et les protéines.

*Modulen IBD et Vivonex Pediatric sont des exemples de préparations spécialisées.*



### Produits modulaires

Les produits modulaires sont des nutriments individuels pouvant être ajoutés à la préparation d'un enfant ayant des besoins supplémentaires à combler sur le plan nutritionnel. Les produits modulaires enrichissent la préparation en protéines ou en lipides ou en calories, sans augmenter le volume de la préparation en soi. Si des produits modulaires sont indiqués, votre professionnel de la santé vous montrera comment les utiliser et vous fournira une recette au besoin.

*Microlipid, Huile TCM et Beneprotein sont des exemples de produits modulaires.*



## EMBALLAGE DES PRÉPARATIONS

Les préparations entérales sont offertes dans différents types d'emballage.

- Les liquides prêts à l'emploi sont présentés dans des boîtes à boire, des bouteilles ou des canettes.
- La poudre est offerte dans une boîte métallique ou un petit sachet à mélanger avec de l'eau.

Toutes ces préparations sont administrées au moyen d'une seringue ou d'un contenant où la préparation est préalablement versée.



## TEMPS DE SUSPENSION DES PRÉPARATIONS

On entend par «temps de suspension» la durée pendant laquelle la préparation entérale peut demeurer à température ambiante, avant d'être administrée, une fois que l'emballage a été ouvert ou que le sceau de l'emballage d'origine a été brisé. Voici les temps de suspension généralement recommandés:

- Maximum de 8 heures\* pour les liquides prêts à l'emploi
- Maximum de 4 heures\* pour les poudres ou préparations mélangées avec de l'eau ou d'autres produits modulaires

\*Important:

Vérifiez toujours le temps de suspension de la préparation entérale utilisée pour votre enfant auprès de votre professionnel de la santé. La durée après ouverture de la préparation de votre enfant pourrait être moindre, selon son état de santé.

*Dois-je réfrigérer la préparation de mon enfant avant de l'administrer?*

Non. Les préparations entérales sont le plus souvent conservées et utilisées à température ambiante.

Si une préparation liquide n'est pas utilisée immédiatement après l'ouverture de l'emballage, il faut la conserver au réfrigérateur et la jeter après 24 heures.

## Conservation de la préparation de votre enfant À LA MAISON

Les renseignements suivants sont donnés à titre indicatif. Il se peut que des instructions différentes soient données sur l'emballage de la préparation ou par votre professionnel de la santé.

### Préparations liquides

- Les emballages qui n'ont pas été ouverts peuvent être conservés à la température ambiante.
- Une fois l'emballage ouvert, la préparation doit être utilisée immédiatement OU conservée au réfrigérateur dans un contenant couvert. Elle doit être utilisée dans les 24 heures. Si elle n'est pas utilisée dans ce délai, il faut la jeter.

*Dois-je agiter la préparation liquide avant de l'utiliser?*

Oui. Il faut toujours agiter la préparation liquide avant de l'utiliser.

### Préparations en poudre

- Conservez les préparations en poudre dans un endroit frais et sec.
- Consultez l'emballage pour voir combien de temps vous pouvez conserver la préparation en poudre après l'ouverture de l'emballage.

Vérifiez la date de péremption de votre préparation. Si la date est dépassée, jetez la préparation.

*L'administration d'une préparation froide dérangerait-elle l'estomac de mon enfant?*

Il est possible qu'une préparation administrée froide dérange l'estomac de votre enfant. Vous pouvez sortir la préparation du réfrigérateur 30 minutes plus tôt pour la laisser lentement atteindre la température ambiante avant de l'administrer.

## Intolérance à l'alimentation **ENTÉRALE**

Quand l'alimentation entérale de votre enfant commencera, il se peut que son organisme prenne quelques jours pour s'habituer à la préparation et aux séances d'alimentation. Il peut arriver également qu'il ne supporte pas du tout la préparation qui lui a été prescrite, c'est-à-dire qu'il se sente mal et n'arrive pas à prendre sa dose quotidienne de préparation. La situation devient problématique si l'enfant ne parvient pas à être nourri et hydraté comme il se doit ou s'il a des symptômes désagréables.

Lorsque l'on évoque l'intolérance à l'alimentation entérale, c'est souvent en parlant des signes ou des symptômes ressentis par l'enfant, qui peuvent varier d'une sensation de plénitude et de ballonnement (abdomen gonflé) à des vomissements ou une diarrhée. Ce n'est pas parce que votre enfant est alimenté par voie entérale qu'il est normal qu'il se sente indisposé pendant et après ses séances d'alimentation.



## Liste de vérification de l'intolérance à l'alimentation entérale

Vous pouvez utiliser la liste de vérification ci-dessous pour vous aider à déterminer si votre enfant présente une intolérance à l'alimentation entérale.

Cochez les éléments qui correspondent à ce que votre enfant ressent. Vous pouvez ajouter des remarques pour préciser la fréquence d'apparition ou la durée de ses symptômes.

Cochez tous les éléments applicables:

Notes sur la gravité,  
la fréquence et la durée

- |                          |   |
|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | Nausées<br>(l'enfant a mal au ventre)   |
| <input type="checkbox"/> | Vomissements  |
| <input type="checkbox"/> | Reflux (l'enfant a l'impression<br>que le contenu de son estomac<br>remonte dans sa gorge)                                      |
| <input type="checkbox"/> | Sensation<br>de plénitude   |
| <input type="checkbox"/> | Ballonnement ou<br>ventre/abdomen gonflé  |
| <input type="checkbox"/> | Diarrhée/selles molles  |
| <input type="checkbox"/> | Constipation  |
| <input type="checkbox"/> | Interruption des séances d'alimentation ou<br>nécessité de diminuer le débit d'alimentation<br>parce que l'enfant est indisposé |

Si vous avez coché au moins un des éléments ci-dessus, il se peut que votre enfant ait une intolérance à l'alimentation entérale.

Demandez à votre professionnel de la santé comment gérer ces symptômes et si un autre type de préparation faciliterait les séances d'alimentation.

Vous pouvez également trouver des idées dans la section suivante, qui traite de la résolution de problèmes, pour vous aider dans l'alimentation entérale de votre enfant.

## Résolution de **PROBLÈMES**

### Quand les choses ne semblent pas se dérouler normalement

Certains problèmes peuvent arriver lors des séances d'alimentation entérale de votre enfant. Le tableau suivant regroupe quelques-uns des problèmes les plus courants, les causes possibles et certaines mesures que vous pouvez envisager. Ces renseignements ne remplacent pas l'avis ou les recommandations des professionnels de la santé de votre enfant ni les soins médicaux. Si vous avez un problème ou pour toute question sur l'alimentation entérale de votre enfant, communiquez avec votre professionnel de la santé.

PROBLÈME	CAUSE POSSIBLE	MESURES À ENVISAGER
<b>Nausées</b> ou <b>Vomissements</b> ou <b>Reflux</b> (impression que le contenu de l'estomac remonte dans la gorge)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Débit d'alimentation trop rapide</li> <li>• Digestion lente dans l'estomac</li> <li>• Autres problèmes ou troubles gastriques ou digestifs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ralentissez le débit ou cessez l'alimentation jusqu'à ce que votre enfant se sente bien. S'il y a lieu, repoussez la prochaine séance de 15 à 20 minutes et reprenez lentement*.</li> <li>• Ralentissez le débit d'alimentation*.</li> <li>• Faites asseoir votre enfant bien droit ou allongez-le, le tronc à 45 degrés (environ la hauteur de deux oreillers), durant l'alimentation et pendant 30 à 60 minutes après la séance. Il ne faut pas qu'il se couche complètement pendant l'alimentation ni juste après la séance.</li> <li>• Demandez à votre professionnel de la santé s'il est possible de remplacer la préparation de votre enfant par une préparation spéciale peut-être plus facile à digérer et à absorber.</li> <li>• Si le problème persiste, parlez-en à votre professionnel de la santé.</li> </ul>
<b>Diarrhée</b> (selles fréquentes, molles ou liquides)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Effets secondaires des médicaments</li> <li>• Débit d'alimentation trop rapide</li> <li>• Croissance bactérienne possible dans la préparation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Parlez à votre médecin ou pharmacien des médicaments que prend votre enfant.</li> <li>• Ralentissez le débit d'alimentation*.</li> <li>• N'utilisez pas de préparation restée à température ambiante après ouverture au-delà de la durée indiquée sur son étiquette.</li> <li>• N'utilisez pas de préparation conservée au réfrigérateur pendant plus de 24 heures après son ouverture.</li> <li>• Lavez-vous bien les mains et utilisez des fournitures et du matériel propres.</li> <li>• Remplacez le contenant d'alimentation de votre enfant et la tubulure selon les recommandations de votre professionnel de la santé.</li> </ul>

PROBLÈME	CAUSE POSSIBLE	MESURES À ENVISAGER
<i>Suite de la page précédente</i> <b>Diarrhée</b> (selles fréquentes, molles ou liquides)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pas de fibres ou pas assez de fibres dans la préparation</li> <li>• Intolérance à la préparation</li> <li>• Présence possible d'une autre maladie, grippe ou infection chez l'enfant</li> <li>• Déplacement de la sonde de l'enfant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Demandez à votre professionnel de la santé s'il pourrait remplacer la préparation par une préparation contenant des fibres.</li> <li>• Demandez à votre professionnel de la santé s'il est possible de remplacer la préparation de votre enfant par une préparation spéciale peut-être plus facile à digérer et à absorber.</li> <li>• Si le problème persiste au-delà de 2 jours, parlez-en à votre professionnel de la santé.</li> </ul>
<b>Ballonnements</b> ou <b>ventre/abdomen gonflé</b> <b>Crampes d'estomac</b> <b>Sensation de plénitude</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Débit d'alimentation trop rapide</li> <li>• Préparation trop froide</li> <li>• Volume de préparation trop important</li> <li>• Alimentation en position allongée à plat</li> <li>• Activités physiques excessives ou trop de jeu juste après la séance d'alimentation</li> <li>• Intolérance à la préparation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ralentissez le débit d'alimentation*.</li> <li>• Utilisez une préparation non ouverte conservée à température ambiante pour l'alimentation. Si vous avez une préparation ouverte au réfrigérateur, sortez-la 30 minutes avant d'alimenter votre enfant.</li> <li>• Assurez-vous que la dose administrée et le débit d'alimentation conviennent à votre enfant.</li> <li>• Faites asseoir votre enfant bien droit ou allongez-le, le tronc à 45 degrés (environ la hauteur de deux oreillers), durant l'alimentation et pendant 30 à 60 minutes après la séance. Il ne faut pas qu'il se couche complètement pendant l'alimentation ni juste après la séance.</li> <li>• Demandez à votre professionnel de la santé de vérifier la préparation de votre enfant. Vous devrez peut-être passer à une préparation plus calorique ou à une préparation spéciale peut-être plus facile à digérer et à absorber pour votre enfant.</li> <li>• Si l'on vous a indiqué de le faire, évacuez l'air dans la sonde (en ouvrant le capuchon de la sonde) selon les instructions de votre professionnel de la santé afin que votre enfant soit plus confortable.</li> </ul>

\* La réduction du débit d'alimentation peut diminuer la quantité de préparation, d'eau et d'éléments nutritifs que votre enfant reçoit. Consultez votre professionnel de la santé si vous ne parvenez pas à réinstaurer le débit initial prévu pour votre enfant après 1 jour ou 2 et à lui assurer l'apport en préparation et en eau indiqué dans son plan d'alimentation.

PROBLÈME	CAUSE POSSIBLE	MESURES À ENVISAGER
<b>Constipation</b> (selles moins fréquentes que la normale, dures, sèches, douloureuses ou difficiles à évacuer)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apport insuffisant en liquide ou en eau</li> <li>• Pas de fibres ou pas assez de fibres dans la préparation de l'enfant</li> <li>• Pas assez d'exercice ou d'activité</li> <li>• Médicaments</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Augmentez la quantité d'eau administrée par la sonde de votre enfant si le professionnel de la santé l'a indiqué.</li> <li>• Consultez votre médecin ou une diététiste pour vérifier si votre enfant devrait avoir une préparation plus riche en fibres.</li> <li>• Aidez votre enfant à bouger plus, si possible (consultez le médecin).</li> <li>• Parlez à votre médecin ou pharmacien des médicaments que prend votre enfant.</li> </ul>
<b>Déshydratation</b> (la quantité d'eau présente dans le corps a diminué sous le niveau nécessaire au fonctionnement normal de l'organisme) <b>Urine moins abondante/de couleur jaune foncé</b> <b>Sensation de soif</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apport insuffisant en liquide ou en eau</li> <li>• Maladie accompagnée de diarrhée, de fièvre, de sueurs abondantes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assurez-vous que votre enfant prend la bonne quantité d'eau chaque jour avant et après ses séances d'alimentation.</li> <li>• Vérifiez auprès de votre professionnel de la santé que votre enfant prend bien la quantité d'eau nécessaire chaque jour.</li> </ul>
<b>Prise de poids trop rapide</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apport en liquide ou en eau peut-être excessif</li> <li>• Apport en préparation peut-être excessif</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assurez-vous que votre enfant reçoit la bonne quantité de préparation et d'eau tous les jours.</li> <li>• Demandez à votre professionnel de la santé s'il faut revoir l'apport quotidien en préparation et en eau de votre enfant.</li> </ul>
<b>Perte de poids</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apport calorique possiblement insuffisant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assurez-vous que votre enfant reçoit la bonne quantité de préparation tous les jours.</li> <li>• Demandez à votre professionnel de la santé si vous devez changer la quantité ou le type de préparation utilisés.</li> </ul>

PROBLÈME	CAUSE POSSIBLE	MESURES À ENVISAGER
<b>Aspiration</b> (aspiration d'aliments ou de liquides dans les voies aériennes ou les poumons) <b>Toux soudaine ou difficulté à respirer</b> pendant l'alimentation ou juste après	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Il se peut que la préparation remonte de l'estomac de votre enfant et soit aspirée dans ses poumons</li> <li>• Alimentation en position allongée à plat</li> <li>• Présence d'une autre maladie, telle qu'une infection des voies respiratoires ou une pneumonie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Faites asseoir votre enfant bien droit ou allongez-le, le tronc à 45 degrés (environ la hauteur de deux oreillers), durant l'alimentation et pendant 30 à 60 minutes après la séance. Il ne faut pas qu'il se couche complètement pendant l'alimentation ni juste après la séance.</li> <li>• Si les symptômes persistent, appelez votre médecin ou rendez-vous à l'hôpital.</li> </ul>
<b>Obstruction de la sonde d'alimentation</b> ou passage de la préparation bloqué	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La sonde ou la tubulure d'alimentation de votre enfant sont peut-être tordues ou pliées.</li> <li>• La sonde peut être bouchée par la préparation ou le médicament.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Examinez la sonde et la tubulure pour vous assurer qu'elles ne sont ni pliées ni tordues.</li> <li>• Rincez la sonde à l'eau tiède avant et après l'administration de préparation ou de médicaments.</li> <li>• Ne faites pas passer des aliments en purée ni d'autres liquides dans la sonde sans l'avis préalable de votre professionnel de la santé.</li> <li>• N'ajoutez rien de nouveau à la préparation sans l'avis préalable de votre professionnel de la santé.</li> <li>• Utilisez uniquement des médicaments sous forme liquide ou finement broyés et dissous dans de l'eau.</li> <li>• Si la sonde de votre enfant est bouchée, n'essayez pas de la déboucher vous-même. Demandez à votre professionnel de la santé ce qu'il faut faire.</li> </ul>
<b>Détachement de la sonde</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La sonde de votre enfant peut s'être détachée accidentellement.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recouvrez l'ouverture avec un linge ou une serviette propre (s'il s'agit d'une sonde de gastrostomie ou de jéjunostomie, sonde directement insérée dans l'estomac ou l'intestin grêle par une ouverture pratiquée dans la peau).</li> <li>• Appelez votre professionnel de la santé ou rendez-vous au service des urgences le plus proche avec la sonde d'alimentation de votre enfant.</li> </ul>

## Trucs sur l'alimentation entérale pour **LE PARENT ET SON ENFANT**

Vous et votre enfant vivrez plus facilement l'expérience de l'alimentation entérale en étant bien informés et en sachant ce qui peut arriver, y compris, le fait qu'il peut y avoir des imprévus. L'idée, ce n'est en aucun cas de faire de vous des experts de l'alimentation entérale. Voici néanmoins quelques conseils de plus pour vous épauler:

- Voyez positivement l'alimentation entérale pour faciliter l'adaptation de votre enfant et aider les enfants plus vieux à comprendre ses bienfaits. Parlez à vos amis et aux membres de votre famille de l'alimentation entérale de votre enfant pour faciliter leur adaptation à eux aussi.
- Tâchez le plus possible de conserver les activités régulières de l'enfant malgré la nécessité de recourir à l'alimentation entérale. Si le repas familial et l'histoire avant d'aller au lit font partie du quotidien, par exemple, conservez-les tout en y ajoutant les séances d'alimentation à la maison. Demandez à vos professionnels de la santé de vous aider dans le processus.
- Attendez-vous à ce que les questions alimentaires entrent en jeu en contexte social (aller à l'école, à une fête). Parlez aux amis et aux professeurs de votre enfant d'avance pour mieux préparer votre enfant à ces occasions. Discutez aussi avec votre enfant des questions courantes qu'il pourrait se faire poser pour le préparer à répondre par lui-même.
- Les enfants plus vieux pourraient se préoccuper de leur image corporelle associée à l'alimentation entérale. Préparez-vous à cette éventualité en parlant souvent avec votre enfant pour voir s'il a de telles craintes ou préoccupations afin de l'aider rapidement à les dissiper.
- Gardez toutes les instructions sur l'alimentation entérale et les coordonnées de personnes-ressources au même endroit. Vous pourriez ajouter à ce dossier le suivi détaillé de l'alimentation entérale de votre enfant, notamment le journal qui suit, ou les autres documents que vous apportez aux consultations médicales pour votre enfant.
- À mesure que votre enfant vieillit, amenez-le à s'intéresser à ses rendez-vous médicaux et à l'entretien de son matériel d'alimentation entérale.

## Autres ressources

Le présent guide contient beaucoup de renseignements variés sur l'alimentation entérale de votre enfant. Il vous sera néanmoins utile d'obtenir l'aide d'autres personnes prenant soin d'enfants qui ont besoin d'une alimentation entérale à la maison.

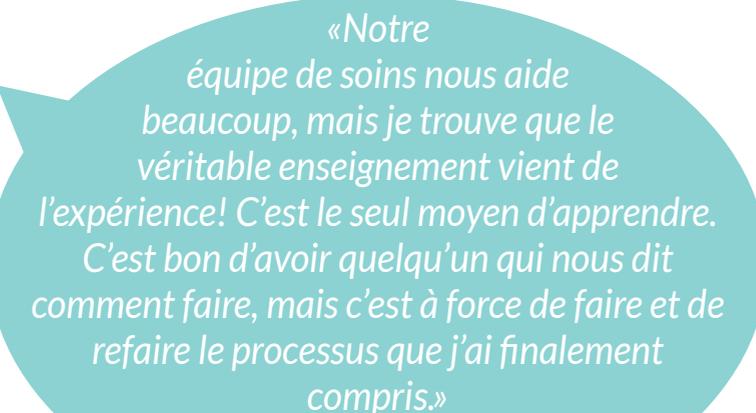
Le site Web suivant a été mis sur pied par un groupe de parents ayant créé une fondation pour faire connaître l'alimentation entérale et partager les expériences qu'ils vivent avec leurs enfants:

Feeding Tube Awareness Foundation:

<http://www.feedingtubeawareness.com/index.html> (en anglais seulement)

Nestlé Health Science propose également un site Web à vocation éducative où vous pouvez vous renseigner et échanger avec d'autres parents sur l'alimentation entérale de l'enfant:

ParENTalk™: <http://www.parentalk.com/Home/Index> (en anglais seulement)



«Notre équipe de soins nous aide beaucoup, mais je trouve que le véritable enseignement vient de l'expérience! C'est le seul moyen d'apprendre. C'est bon d'avoir quelqu'un qui nous dit comment faire, mais c'est à force de faire et de refaire le processus que j'ai finalement compris.»

— Joanne C., maman d'Evelyn,  
5 ans



«L'aide que l'on reçoit des autres parents et des organismes est tellement précieuse! Je participe à de nombreux forums pour m'informer le plus possible. Parfois vous avez juste besoin de soutien, mais parfois aussi, vous cherchez vraiment de l'information.»

— Jacquelyn F., maman de Rafaël,  
6 ans

## Tenue d'un JOURNAL

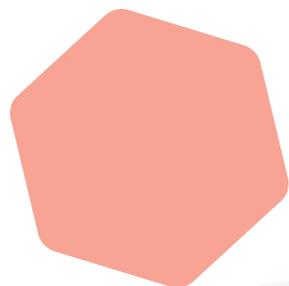
Tenir un journal vous aide, vous et votre professionnel de la santé, à suivre et à évaluer les progrès de votre enfant dans le cadre de son alimentation entérale.

Le journal présenté à la page suivante est un exemple de suivi d'une alimentation entérale. C'est un outil bien pratique si vous souhaitez ajuster le plan d'alimentation ou simplement évaluer la situation.

Apportez ce journal quand vous avez rendez-vous avec votre professionnel de la santé.

Volume cible quotidien de préparation: \_\_\_\_\_ ml/contenants

Volume cible quotidien d'eau: \_\_\_\_\_ ml ou \_\_\_\_\_ rinçages



## JOURNAL

	Dimanche	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi
Date							
Poids							
Quantité de préparation reçue							
Quantité d'eau reçue							
Autres liquides passés dans la sonde							
Nombre de selles/couches changées							
Consistance des selles (dures, molles, liquides)							
Site d'insertion de la sonde (peau propre, rouge ou douloureuse)							
• Autre Symptômes d'intolérance et fréquence d'apparition							
• Toute question ou préoccupation concernant l'alimentation entérale							

## Horaire de l'alimentation entérale de **VOTRE ENFANT**

**Préparation de votre enfant:**

Volume total de préparation par jour \_\_\_\_\_ (nombre de contenants de préparation par jour \_\_\_\_\_)

Votre enfant aura besoin de \_\_\_\_\_ caisses de préparation par mois. Passez une commande le \_\_\_\_\_ jour de chaque mois.

Alimentation par gravité ou par seringue  Alimentation par pompe

À administrer à votre enfant: \_\_\_\_\_ fois par jour. Débit (ml/h): \_\_\_\_\_

Alimentation par gravité: réglez le débit d'alimentation à \_\_\_\_\_ gouttes ou \_\_\_\_\_ ml toutes les \_\_\_\_\_ secondes. Nombre d'heures d'alimentation par jour: \_\_\_\_\_

Heure	Quantité	Durée des séances	
		De	à

**Rinçages à l'eau**

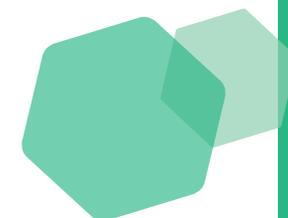
Avant la séance d'alimentation, rincez la sonde de votre enfant avec \_\_\_\_\_ ml d'eau.

Après la séance d'alimentation, rincez la sonde de votre enfant avec \_\_\_\_\_ ml d'eau.

**OU**

Rincez la sonde toutes les \_\_\_\_\_ heures avec \_\_\_\_\_ ml d'eau.

**Notes**



## Fournitures pour l'alimentation entérale de **VOTRE ENFANT**

Demandez à votre professionnel de la santé de remplir toutes les sections pertinentes ci-dessous.

**Sonde d'alimentation entérale**

Désignation de la sonde/type: \_\_\_\_\_

Calibre de la sonde (ch): \_\_\_\_\_

Marque/fabricant: \_\_\_\_\_

**Fournitures**

Préparation entérale: _____	Marque/fabricant: _____
Type de contenant: _____	Marque/fabricant: _____

Changez le contenant d'alimentation chaque \_\_\_\_\_ (heures ou jours)

Type de tubulure à raccorder au contenant d'alimentation: \_\_\_\_\_

Changez la tubulure chaque \_\_\_\_\_ (heures ou jours)

Désignation de la pompe: _____	Marque/fabricant: _____
--------------------------------	-------------------------

**Autres fournitures nécessaires (notamment seringues, ruban adhésif)**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## *Personnes-ressources* **ET COORDONNÉES**

Pour en savoir plus au sujet de l'alimentation entérale, vous pouvez communiquer avec les personnes suivantes:

### Médecin:

Téléphone \_\_\_\_\_

Courriel \_\_\_\_\_

### Infirmière:

Téléphone \_\_\_\_\_

Courriel \_\_\_\_\_

### Diététiste:

Téléphone \_\_\_\_\_

Courriel \_\_\_\_\_

### Fournisseur de la préparation:

Téléphone \_\_\_\_\_

Courriel \_\_\_\_\_

### Fournisseur des sacs et tubulures d'alimentation

Téléphone \_\_\_\_\_

Courriel \_\_\_\_\_

### Fournisseur de la pompe:

Téléphone \_\_\_\_\_

Courriel \_\_\_\_\_

## **AUTRES PERSONNES-RESSOURCES**

### Personne-ressource:

Téléphone \_\_\_\_\_

Courriel \_\_\_\_\_



Ce livret vous a été remis par votre  
professionnel de la santé à titre  
de service éducatif offert par  
Nestlé Health Science

Nestlé Health Science  
25 Sheppard Avenue West  
North York (Ontario)  
M2N 6S8

[www.nestlehealthscience.ca](http://www.nestlehealthscience.ca)  
ou téléphonez au 1 800 565-1871

