



Une bonne récupération
après une chirurgie des craniosténoses
grâce au programme ERAS



Enhanced Recovery After Surgery
ou récupération améliorée après chirurgie

Cette brochure a pour but de vous aider à mieux comprendre le déroulement de la prise en charge de votre enfant avant, pendant et après son intervention chirurgicale.

Elle est complémentaire aux informations transmises par votre neurochirurgien·ne.

Durant son hospitalisation, votre enfant va bénéficier d'une prise en charge appelée ERAS. Celle-ci a pour but de favoriser une récupération rapide après l'intervention. Son déroulement est décrit dans cette brochure, afin que vous puissiez vous y préparer au mieux.

A tout moment, si vous avez des questions sur la prise en charge de votre enfant, n'hésitez pas à nous contacter.

1	La planification de l'intervention chirurgicale de votre enfant	6
	Qu'est-ce que le programme ERAS ?	7
	Consultations préopératoires	8
	Date de l'opération	10
2	La chirurgie de la craniosténose	12
	Qu'est-ce qu'une craniosténose ?	13
	Le traitement chirurgical de la craniosténose	14
3	Le jour de l'hospitalisation	16
	Accueil et derniers contrôles	17
4	Le jour de la chirurgie	18
	Alimentation et boisson avant la chirurgie	19
	Durant la chirurgie de votre enfant	20
	Après la chirurgie	20
	Alimentation et boisson après la chirurgie	21
5	Déroulement des soins durant l'hospitalisation	22
	Jour 1	23
	Jour 2 à 5	23
6	A la maison	24
	Soins de la cicatrice	26
	Port du casque	27
	Douleurs	28
	Signes à surveiller	29
	Qui contacter en cas de besoin ?	29

1

La planification de l'intervention chirurgicale de votre enfant



QU'EST-CE QUE LE PROGRAMME ERAS?

L'acronyme anglais ERAS signifie enhanced recovery after surgery, en français « récupération améliorée après chirurgie ». Ce programme a pour but de maintenir autant que possible l'équilibre physiologique de votre enfant, et ainsi l'aider à se rétablir de manière optimale et en toute sécurité.

Le bon déroulement de ce programme se base essentiellement sur votre collaboration active avec l'équipe médico-infirmière. De ce fait, il est primordial que vous soyez informé-e-s des détails de la prise en charge et de ses étapes.

LES AVANTAGES DE CE PROGRAMME

- Limiter les complications
- Diminuer la douleur
- Diminuer les nausées
- Permettre la reprise rapide d'une alimentation normale
- Favoriser une meilleure cicatrisation
- Offrir un suivi personnalisé

CONSULTATIONS PRÉ-OPÉRATOIRES

Avant la chirurgie, votre enfant et vous serez reçu-e-s à plusieurs consultations afin de vous expliquer :

- Les raisons qui nous amènent à vous proposer une chirurgie
- Le déroulement de la prise en charge de votre enfant
- Votre rôle en tant que parents dans ses soins

1	Consultation avec le ou la chirurgien-ne L'objectif est de faire le point avec vous sur la santé de votre enfant dans le but de préparer au mieux l'intervention. Vous recevrez des informations sur le déroulement et le type de chirurgie qui est proposé, ainsi que des précisions sur les risques et bénéfices de l'intervention. La ou le chirurgien-ne vous précisera si votre enfant aura besoin ou pas de porter un casque durant les mois suivant la chirurgie. Vous allez recevoir un formulaire de consentement chirurgical. Après une période de réflexion, vous serez invité-e-s à le signer avec la ou le chirurgien-ne.
2	Consultation avec l'infirmière ou infirmier ERAS Cette consultation a pour but de vous expliquer les étapes de la prise en charge de votre enfant et d'évaluer ses besoins individuels. A cette occasion, l'infirmière ou infirmier vous présentera l'application CHUV@home. Cette application a pour but de suivre l'évolution de l'état de santé de votre enfant une fois de retour à la maison. Chaque jour, vous êtes invité-e-s à répondre à un questionnaire pour évaluer la douleur, l'évolution de la cicatrice, par exemple. Le numéro de téléphone mentionné dans l'application vous permet de joindre directement l'équipe infirmière en cas de besoin. A la fin de cette consultation, l'infirmière ou infirmier vous fait visiter les différentes unités par lesquelles votre enfant passera après son intervention chirurgicale.

3	Consultation avec la ou le médecin anesthésiste Ce rendez-vous permet au médecin de planifier l'anesthésie et de vous transmettre les recommandations nécessaires en vue de celle-ci, notamment en qui concerne l'alimentation de votre enfant (jeun avant l'intervention, gestion de l'allaitement, notamment). Vous recevrez également des informations sur la gestion de la douleur et la prévention des nausées ou vomissements après la chirurgie.
4	Consultation avec la ou le médecin généticien-ne Cette consultation n'est pas obligatoire, mais elle est proposée à tou-te-s les patient-e-s. Votre chirurgien-ne vous précisera si cette consultation est recommandée pour votre enfant ou pas.

DATE DE L'OPÉRATION

Vous recevez une convocation écrite par la poste avec le lieu et la date de la chirurgie. En fonction de l'intervention prévue, votre entrée à l'hôpital peut être planifiée la veille ou le matin même de l'intervention.

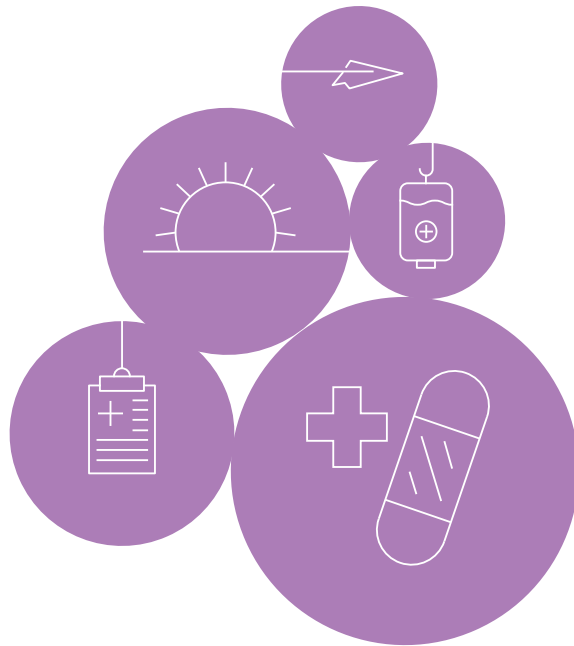
DÉPLACEMENT DE LA DATE DE L'INTERVENTION

Pour des raisons liées à l'état de santé de votre enfant ou à l'activité de l'hôpital, il est possible que la date de la chirurgie soit modifiée:

- Si votre enfant tombe malade (rhume, gastro-entérite, rougeole, etc.), il est préférable de reporter la chirurgie à une date ultérieure. Dans ce contexte, nous vous remercions de contacter immédiatement l'infirmière ou infirmier ERAS au 079 556 84 98 ou le secrétariat du Service de pédiatrie au 021 314 12 93.
- Le CHUV est un hôpital universitaire de soins aigus. Il est possible qu'une intervention jugée plus urgente que celle de votre enfant ou qu'un manque de place à l'hôpital nous oblige à reporter la chirurgie planifiée. Si cette situation se présente, vous serez contacté·e·s pour planifier une nouvelle date de chirurgie.

2

La chirurgie de la craniosténose



QU'EST-CE QU'UNE CRANIOSTÉNOSE ?

La craniosténose est une maladie congénitale, c'est-à-dire présente dès la naissance. Elle est due à une anomalie au niveau des jointures, appelées sutures crâniennes, entre les os du crâne. Cette anomalie se produit lorsqu'une ou plusieurs de ces sutures se referment trop tôt.

Chez les petits enfants, les os du crâne sont séparés par des espaces qui permettent au crâne de croître harmonieusement, tout en laissant la place au cerveau de se développer et de prendre du volume. Lorsqu'un-e enfant est atteint-e d'une craniosténose, le crâne va croître de manière disharmonieuse et insuffisante. En plus des conséquences esthétiques, ces malformations vont empêcher le développement normal du cerveau et augmenter le risque d'hypertension intracrânienne.

Il existe plusieurs types de craniosténoses selon la ou les sutures atteintes (voir schéma ci-contre).

LE TRAITEMENT CHIRURGICAL DE LA CRANIOSTÉNOSE

Quel que soit le type de craniosténose, son traitement est chirurgical. L'intervention a pour but de rétablir une croissance harmonieuse entre les os du crâne et permettre le bon développement du cerveau. Son but secondaire est de rétablir une forme harmonieuse du crâne de votre enfant.

Plusieurs techniques chirurgicales sont proposées au CHUV.

Selon l'âge de l'enfant et le type de craniosténose, l'intervention est réalisée par voie endoscopique ou, lorsque cela n'est pas possible, au moyen d'une chirurgie ouverte. Les conditions pour une chirurgie par voie endoscopique sont expliquées par la ou le neurochirurgien-ne lors de la consultation.

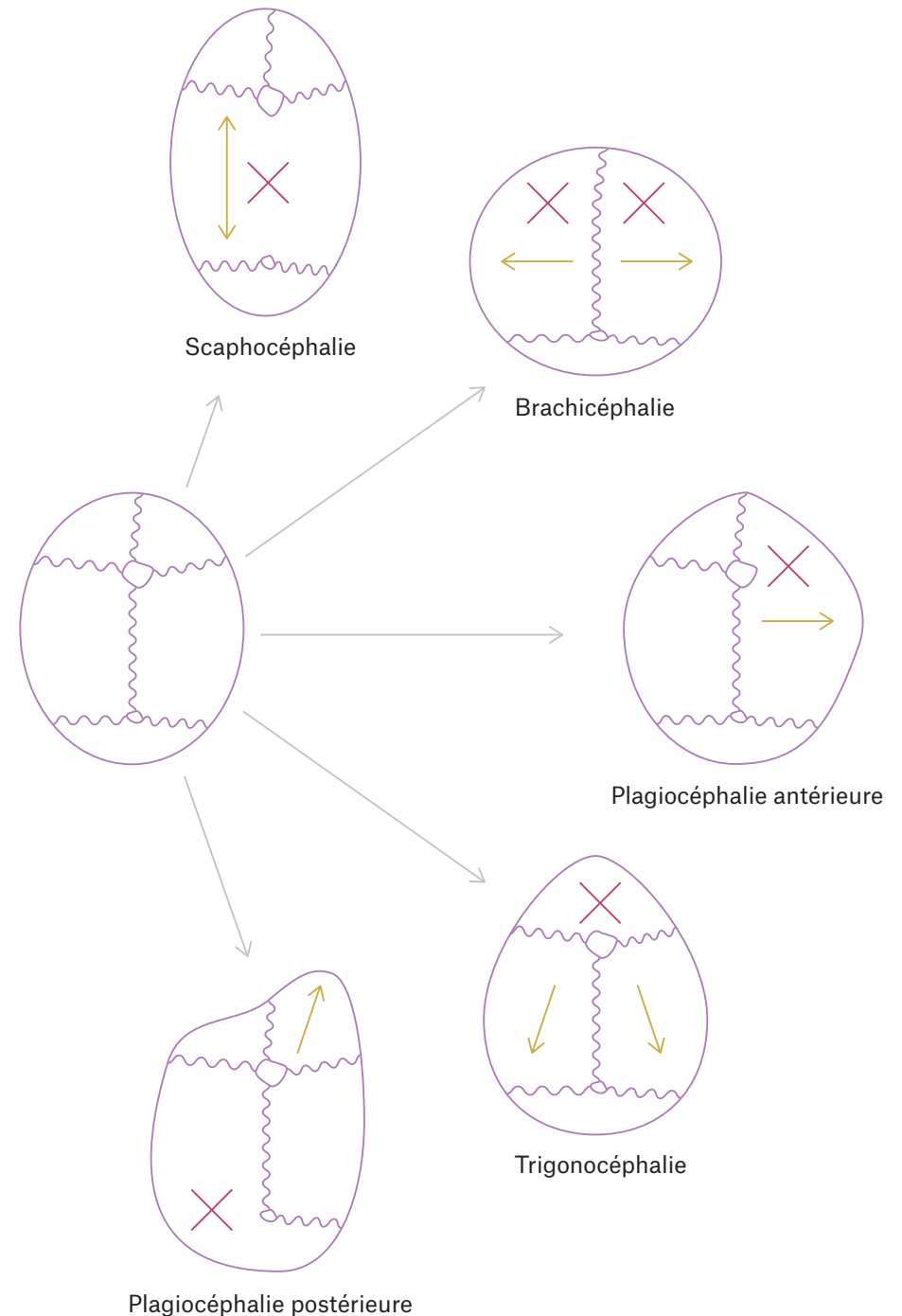
- **Chirurgie ouverte**

La ou le chirurgien-ne effectue une ouverture de la suture atteinte.

- **Chirurgie endoscopique ou chirurgie mini-invasive**

Le principe de la chirurgie est le même que celle par voie ouverte. La ou le chirurgien-ne effectue une ouverture de la suture atteinte. La différence réside dans la taille de l'incision (plus petite) et des instruments utilisés. Cette chirurgie est proposée systématiquement à tous les enfants lorsque les conditions sont réunies. Elle permet d'obtenir des résultats semblables aux techniques ouvertes.

Certains types de craniosténoses peuvent entraîner une déformation de la partie supérieure du visage. Dans ces situations, un-e chirurgien-ne maxillo-facial-e participe aussi à l'intervention. Votre chirurgien-ne vous précisera si votre enfant est concerné lors de sa consultation avant la chirurgie.



3

Le jour de l'hospitalisation



ACCUEIL ET DERNIERS CONTRÔLES

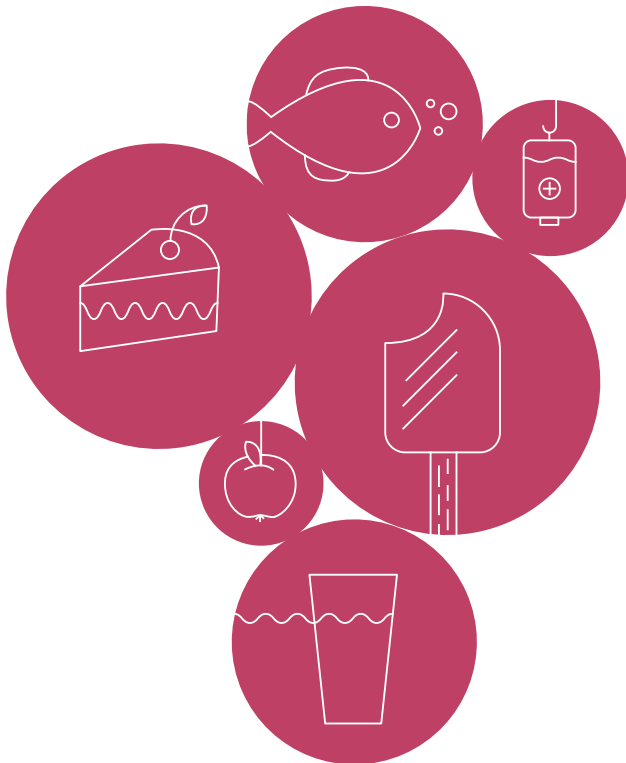
A votre arrivée à l'hôpital la veille de l'intervention, vous êtes accueilli·e·s avec votre enfant par l'équipe infirmière du Service de chirurgie pédiatrique et l'infirmière ou infirmier ERAS. Votre enfant est examiné par un·e médecin, afin de s'assurer que rien ne contre-indique la chirurgie (comme une infection virale par exemple).

La ou le chirurgien·ne ainsi que l'anesthésiste passent également vous voir pour répondre à vos éventuelles questions et confirmer la chirurgie du lendemain.

Des examens complémentaires, tels qu'un scanner cérébral, peuvent être effectués.

4

Le jour de la chirurgie



ALIMENTATION ET BOISSON AVANT LA CHIRURGIE

Votre enfant peut boire des boissons claires (eau, thé sucré ou non, jus de fruits sans pulpe, boissons non gazeuses) jusqu'à une heure avant l'intervention. Cela peut être assuré par vous-même ou l'équipe infirmière.

Les laits maternels ou artificiels peuvent être consommés :

- Jusqu'à 4 heures avant la chirurgie si votre enfant est âgé-e de moins de 6 mois
- Jusqu'à 6 heures avant la chirurgie si votre enfant est âgé-e de plus de 6 mois

Les autres boissons ainsi que tout autre aliment (lait de vache, soja ou chèvre, jus de fruits avec pulpe) doivent être arrêtés 6 heures avant l'anesthésie.

DURANT LA CHIRURGIE DE VOTRE ENFANT

Vous avez le choix de rentrer chez vous ou d'attendre dans le Service. La ou le chirurgien-ne vous contacte par téléphone dès la fin de l'intervention et vous invite à venir voir votre enfant soit en salle de réveil soit aux soins intensifs.

APRÈS LA CHIRURGIE

Suite à l'intervention, votre enfant porte un pansement sur la tête (fait de compresses et d'un filet), une sonde urinaire ainsi que deux ou trois voies veineuses sur les bras ou les pieds pour la transfusion sanguine et les perfusions.

Selon son état, vous pouvez la ou le prendre dans vos bras 2 à 6 heures après la fin de l'intervention, avec l'aide de l'équipe soignante. S'il est préférable d'attendre encore un peu, vous avez dans tous les cas la possibilité d'être à ses côtés et de la ou le rassurer dans son lit.

L'équipe soignante est attentive à tous les signes qui pourraient indiquer que votre enfant a des douleurs et agit en conséquence. Toutefois, nous comptons sur votre collaboration pour nous indiquer si vous avez l'impression que votre enfant a mal.

ALIMENTATION ET BOISSON APRÈS LA CHIRURGIE

La reprise de l'alimentation de votre enfant se fait dans les 4 heures suivant la chirurgie, quel que soit son régime alimentaire (allaitement ou autre).

Si vous allaitez votre enfant, l'équipe soignante vous aidera à vous installer pour que vous puissiez la ou le prendre dans vos bras ou vous mettre dans son lit, selon son état. En dernier recours, vous pouvez également tirer votre lait et le lui donner au biberon.

5

Déroulement des soins durant l'hospitalisation



JOUR 1

Le pansement de votre enfant est changé le premier jour après le jour de l'opération (J1).

La sonde urinaire est retirée dans la matinée et votre enfant est transféré-e soit :

- Aux soins intermédiaires, si elle ou il était aux soins intensifs
- Aux soins standards à l'étage de chirurgie pédiatrique, si elle ou il était aux soins intermédiaires

Les voies veineuses périphériques sont retirées pour n'en garder qu'une seule. Dès ce moment, vous pouvez prendre votre enfant dans vos bras sans aucune limitation.

Si votre enfant nécessite un casque, ce dernier est commandé par la ou le médecin la veille de la chirurgie et la ou le prothésiste passera prendre les mesures de la tête de votre enfant.

JOURS 2 À 5

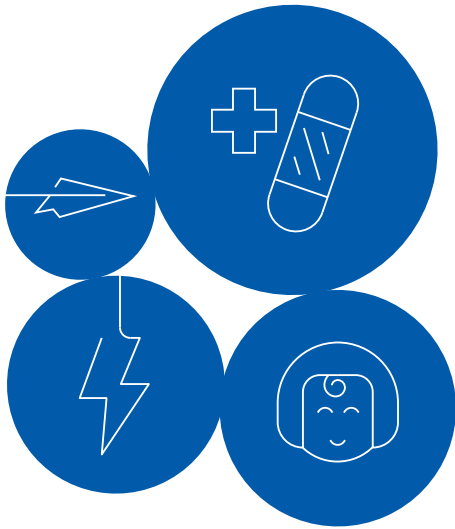
Le pansement de votre enfant est retiré complètement le troisième jour après l'opération (J3) et la cicatrice est laissée à l'air. Un shampoing peut être réalisé à partir de J5.

Une photographie de la tête de votre enfant est prise avant la sortie sans casque ni pansement.

Le retour à domicile est possible à J3 ou J4 après une chirurgie par voie endoscopique et à J5 pour les chirurgies ouvertes.

6

À la maison



Lors de votre sortie, vous recevez des recommandations pour la suite des soins de votre enfant à domicile.

Notre infirmière ou infirmier ERAS vous contactera dans les 30 jours suivant la sortie de votre enfant de l'hôpital pour avoir de ses nouvelles.

Comme expliqué lors de votre consultation préopératoire, vous allez recevoir un questionnaire une fois par jour sur l'application CHUV@home pour vérifier l'état de santé de votre enfant.

Il peut arriver que des complications surviennent plusieurs jours après l'opération. Il est donc important que vous puissiez distinguer ce qui relève d'une suite opératoire normale de ce qui nécessite un contact rapide avec votre équipe soignante.

SOINS DE LA CICATRICE



Après la sortie de l'hôpital, votre enfant n'a plus de pansement.

Il n'y a pas besoin de faire une désinfection ou de donner des soins particuliers pour sa cicatrice. Après chaque shampoing, il faut veiller à bien lui sécher les cheveux en tamponnant avec un linge propre surtout au niveau de la cicatrice tout en évitant de la frotter. Les fils résorbables vont tomber d'eux-mêmes.

Pendant les 6 semaines après la chirurgie, votre enfant ne peut pas aller à la piscine, au lac ou à la mer, car sa tête ne doit pas être immergée sous l'eau pour éviter toute infection de la cicatrice opératoire.

Si vous constatez que la cicatrice gonfle, devient rouge ou chaude, s'ouvre ou présente un écoulement, il faut contacter votre chirurgien-ne ou l'infirmière ou infirmier ERAS.

Veillez à protéger la zone de la cicatrice

PORT DU CASQUE



Si votre enfant a besoin d'un casque après la chirurgie, vous le récupérez dès votre sortie de l'hôpital chez la ou le prothésiste que vous avez rencontré-e le lendemain de l'intervention pour prendre des mesures. De cette manière, des derniers ajustements du casque peuvent être réalisés sur place. Votre enfant doit le porter 23 heures sur 24. Il ne faut l'enlever que pour lui laver la tête, l'habiller et la ou le déshabiller. Si vous constatez des rougeurs ou des points d'irritation dus aux frottements avec le casque, contactez la ou le prothésiste pour l'adapter au mieux.

Selon les situations, le casque doit être porté entre 6 mois et 1 an. La durée exacte est évaluée avec votre chirurgien-ne en fonction de l'évolution de votre enfant.

Votre enfant doit le porter 23 heures sur 24.

DOULEURS



A la sortie de l'hôpital, les douleurs de votre enfant diminuent progressivement. Un antidouleur (paracétamol) lui est prescrit en réserve pour que vous puissiez le lui donner si vous constatez qu'elle ou il est inconfortable.

A la sortie de l'hôpital, vous recevez les arrêts de travail nécessaires pour vous.

Notre infirmière ou infirmier ERAS vous contacte dans les 30 jours suivant la sortie de votre enfant de l'hôpital pour avoir de ses nouvelles.

Un premier contrôle est planifié chez votre chirurgien-ne 3 mois après la chirurgie. Le suivi est assuré ensuite tous les 3 mois durant la première année.

SIGNES À SURVEILLER

Si vous remarquez un des symptômes suivants, contactez-nous rapidement:

- La cicatrice gonfle, devient rouge ou chaude, s'ouvre ou présente un écoulement
- Votre enfant présente de la fièvre (plus de 38,5°)

QUI CONTACTER EN CAS DE BESOIN ?

Durant la journée, du lundi au vendredi, vous pouvez contacter notre équipe médico-infirmière par l'intermédiaire:

- Du secrétariat de neurochirurgie pédiatrique: 021 314 12 93
- De l'infirmière ou infirmier ERAS: 079 556 84 98
- De l'application CHUV@home: 021 314 85 85 (numéro que vous trouvez également dans l'application)

La nuit, les week-ends et jours fériés, veuillez appeler la ou le médecin de garde du Service de neurochirurgie au 079 556 88 17.

[illegible]

Pour plus d'informations,
vous pouvez consulter le site internet
du programme ERAS du
Service de neurochirurgie:
www.erassuisse.ch