

Omsorg for barn med trakeostomi

Sammendrag

Bakgrunn. Moderne teknologi har gitt bedre livskvalitet for barn med trakeostomi og hjemmerespirator samtidig som den skaper nye utfordringer for primærhelsetjenesten.

Materiale og metode. Hjemmerespiratorteamet ved St. Olavs Hospital har i løpet av en 2,5 års periode hatt ansvar for 18 barn med trakeostomi i Midt-Norge. Hjemmerespiratorteamet fungerer som en brobygger mellom ulike aktører i helsevesenet. Et opplæringsprogram for foreldre og aktører i primærhelsetjenesten beskrives.

Resultater og fortolkning. Barn med trakeostomi er en liten, men ressurskrevende pasientgruppe som ofte har sammensatte helseproblemer. Det er til dels uklart ansvarfordeling mellom kommunehelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste.

Engelsk sammendrag finnes i artikkelen på www.tidsskriftet.no

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Randi Solheim Salvesen

randi.salvesen@stolav.no

Ulf Mostad

Petter Aadahl

Klinikk for anestesi og akuttmedisin

St. Olavs Hospital

7006 Trondheim

I de senere år har utviklingen av små og enkle respiratorer forenklet behandlingen av pasienter som trenger ventilasjonsstøtte. Pasienter kan respiratorbehandles hjemme og leve tilnærmet normale liv (1–6). Barn kan være i barnehage eller vanlig skole. Ferieturer til utlandet er mulig. Verdens første fallskjermhopp med respirator ble utført i tandemsele av en norsk tetraplegiker i 2000 (7).

Det finnes foreløpig ingen norske data vedrørende antallet pasienter med trakeostomi og respiratorbehandling i hjemmet. Vi tror ikke antallet pasienter med alvorlige grunnlidelser har endret seg de siste par år, men vi antar at etterspørselen etter respiratorbehandling i hjemmet har økt fordi behandlingstilbudet er blitt bedre. Dermed vil primærhelsetjenesten i økende grad få utfordringer og erfaringer med denne typen pasienter.

Klinikk for anestesi og akuttmedisin ved St. Olavs Hospital har opprettet et hjemmerespiratorteam med opplærings- og oppfølgingsansvar for barn og voksne med trakeostomi og hjemmerespirator. De fleste av pasientene er henvist fra barneavdelingen eller rekruttert via intensivavdelingen etter en akutt innleggelse på grunn av respirasjonssvikt. Vi beskriver her våre erfaringer og et tilpasset opplæringsprogram til pårørende og hjelpepersonale i kommunene.

Materiale og metode

Ved St. Olavs Hospital består hjemmerespiratorteamet av en intensivsykepleier i 100 % stilling og en anestesilege i 10 % stilling. De er ansatt ved Klinikk for anestesi og akuttmedisin, men arbeider tett sammen med andre sykehusavdelinger. Moderavdelingene har hovedansvaret for pasientene, og hjemmerespiratorteamet fungerer som konsulenter og samarbeidspartnere. Øre-nese-hals-avdelingen har ansvar for all undersøkelse og behandling ved problemer med trakeostomien.

Hjemmerespiratorteamets viktigste funksjon er opplæring av foreldre og pleiepersonale i og utenfor sykehus. Det arrangeres kurs i trakeostomipleie og respiratorbehandling. Foreldre og hjelpere får selv skifte kanyler under supervisjon, og intensivsykepleieren er til stede ved alle kanyleskift de første gangene dette gjøres hjemme. Intensivsykepleieren drar på regelmessige hjemmebesøk og er tilgjengelig på telefon på dagtid. Det skal være lav terskel for å ta og lett å få kontakt når det oppstår akutte problemer av medisinsk eller teknisk art.

Opplæring

Vi bruker god tid på informasjon og opplæring av foreldrene i forbindelse med trakeostomiinngrepet. Den første uken etter inngrepet lærer foreldrene å stille stoma og skifte splittkompress og nakkeband. De skal også lære korrekt sugeteknikk. Det første kanyleskiftet skjer vanligvis først etter 14

dager når en permanent trakeostomikanal er etablert. Foreldrene er observatører ved det første kanyleskiftet, men skifter oftest selv neste gang. De skal ha skiftet kanyler flere ganger før hjemreise, og de blir lært opp til å ha lav terskel for kanyleskifte.

Foreldrene får opplæring i inhalasjonsbehandling og i bruk og vedlikehold av medisinsk-teknisk utstyr som sekretsug, pulsoksymeter og inhalasjonsapparat. De får også opplæring i akuttmedisinske prosedyrer med bruk av ventilasjonsbagg og oksygen. Alle barn har avtale om åpen innleggelse når de blir utskrevet.

De fleste barn med trakeostomi har eget pleiepersonale i hjemmet om natten. Vanligvis er dette nattevakter betalt av den kommunale hjemmetjenesten. Sykehusavdelingen hjelper foreldrene med å søke kommunen om nattevakter straks etter at barnet har fått trakeostomi.

Barn med trakeostomi som skal være i barnehage eller skole, trenger faste personer som er sammen med dem der. Det stilles ikke krav om at nattevakter eller personell i barnehage eller skole må ha helsefaglig utdanning, men alle må gjennomgå et kurs med teori og praktiske øvelser i forhold til trakeostomi og de medisinsk-tekniske hjelpemidler som barnet er avhengig av. Pleiepersonalet hospiterer i avdelingen før barnet utskrives, slik at de blir kjent med barn og foreldre. Det føres sjekklister for gjennomgatte og utførte prosedyrer, og listen kvitteres av en veileder. Personale som ansettes etter at barnet er utskrevet fra sykehuset, innkalles til et teoretisk og praktisk kurs ved sykehuset, og de hospiterer sammen med foreldre eller kjent personale i hjemmet før de har selvstendige vakter.

Alle barn har en individuelt tilpasset prosedyreperm. Den skal følges med barnet overalt og være tilgjengelig for alle som har ansvar for barnet. Det finnes også en



Hovedbudskap

- Barn med trakeostomi og hjemmerespirator kan få en trygg og aktiv tilværelse utenfor sykehus
- Et strukturert opplærings- og oppfølgingsprogram gjør foreldre og andre hjelpere i stand til å gi spesialisert pleie og å håndtere akutsituasjoner

Tabell 1 Diagnose og alder for 18 barn under oppfølging av hjemmerespiratorteamet ved St. Olavs Hospital

Diagnose	Alder ved trakeostomi (måneders)	Alder ved dekanylering (måneders)	Alder per 30.6. 2003 (år)
Subglottisk stenose	0	–	13
Subglottiske hemangiomer	0	–	3
Subglottisk membran	0	–	2
Subglottisk stenose	3	–	1
Subglottisk stenose	7	17	1
Subglottiske hemangiomer	2	–	3
Bronkopulmonal dysplasi	0	40	5
Bronkopulmonal dysplasi	4	9	2
Immaturt hemangiom i svelget	2	12	1
Hypoglossustumor	0	8	3
Juvenil myofibromatose	4	–	4
Trakeal stenose	144	–	14
Ansiktsmisdannelser	0	–	1
Diastema laryngis	0	–	3
Nemalin-myopati	24	–	7
Sentral hypoventilasjon	34	–	4
Sentral hypoventilasjon	0	–	6
Pierre Robins syndrom	7	8	3

beskjedbok med meldinger mellom hjem og barnehage eller skole. Prosedyrepermens innhold er listet i e-ramme 1.

Resultater

Hjemmerespiratorteamet ved St. Olavs Hospital har i tidsrommet 1.1. 2000 til 30.6. 2003 hatt ansvar for 18 barn med trakeostomi i alderen 0–15 år. Barna har i hovedsak vært behandlet i hjemmet med få innleggelser i sykehus. Barna har enten medfødte luftveismisdannelser, ervervede luftveisobstruksjoner eller nevromuskulære sykdommer. Diagnoser, alder ved trakeostomi og dekanylering samt alder per 30.6. 2003 er listet i tabell 1.

Blant de 18 barna med trakeostomi er for tiden to barn avhengig av respirator 24 timer i døgnet, mens ett barn trenger respirator 10 til 12 timer i døgnet. De 15 andre barna har ikke behov for respirator, men er trakeostomert for å ha fri luftvei. Det har fungert bra å ha disse barna hjemme, i barnehage og på skole. Det har aldri vært problemer som skyldes at foreldre eller hjelpepersonale ikke har kunnet takle barnas spesielle behov eller utstyr. Sykehusinnleggelser har vært på grunn av sykdommer som ikke kunne behandles i hjemmet.

Diskusjon

Vi bruker silikonkanyler til alle barn. Silikon er mykere og irriterer mindre enn ordinære plastkanyler. Barna har lettere for å spise og svelge, og det er enklere å skifte kanyler.

Størrelsen på kanylen er avhengig av barnets alder og årsaken til trakeostomi. I utgangspunktet brukes følgende beregning for kanylens indre diameter (gjelder for barn fra ett års alder): 4,0 mm + barnets

alder delt på 4. Det betyr at et fire år gammelt barn vanligvis bruker kanylestørrelse 5,0 mm ($4 + 4/4 = 5$). En fullbåren nyfødt har som regel kanylestørrelse 3,5 mm, mens et prematurt barn har størrelse 3,0 mm. Noen barn trenger kanyler som er tilpasset etter individuelle mål.

Alle barn får utført fleksibel endoskopi av larynx og trachea (inklusive stoma) for å kontrollere at kanylen har riktig form og størrelse. Hvis målet på lengre sikt er å dekanylere barnet, må man sørge for luftpassasje forbi kanylen gjennom strupehodet slik at dette vokser og utvikler seg med barnet.

Silikonkanylen er relativt kostbar, men den rengjøres og kokes (hjemme) eller steriliseres (i sykehus) slik at den brukes om igjen til samme barn. Barnet får tre til fire kanyler per år så lenge størrelsen ikke må endres og kanylene virker fine og hele.

I opplæringsfasen skifter man gjerne kanyler en til tre ganger per uke. Hyppige kanyleskifte gir trygge foreldre og hjelpepersonale, fordi de da får visshet om at de vil mestre dette i en akutt situasjon. Kanylen skiftes senere rutinemessig hver måned eller oftere ved behov. Under kanyleskifte får man samtidig inspisert stoma med tanke på granulasjonsvev eller ulcerasjoner. Noen velger å skifte hver uke. En av våre pasienter skifter kanyler selv hver morgen i forbindelse med tannpuss. Silikonkanylen er såpass myk og skånsom at et kanyleskifte oppleves helt uproblematisk for pasienten.

Barn med trakeostomi er i utgangspunktet stemmeløse. For at barnet skal kunne snakke, kan man tilpasse fenestrerte kanyler (med små hull i kanyleveggen). Problemet kan være at sugekateteret henger seg fast eller hullene tettes av slim. Et tilleggsalternativ er taleventiler (enveisven-

tiler som gir fri inspirasjon, men lukker for ekspirasjon). De kan brukes hvis det er god luftpassasje ved siden av kanylen eller kanylen er fenestrert. Taleventil brukes oftest som ledd i en strukturert plan med henblikk på dekanylering, for å tvinge barnet til å puste ut via nese og munn. I en slik plan reduserer vi også gradvis kanylens størrelse over tid, samtidig som vi forsøker taleventil eller andre former for motstand, for å venne barnet til å puste gjennom de øvre luftveier med økt motstand.

Vi bruker aldri utvidbare (såkalt cuffede) kanyler til barn, men de kan unntaksvis brukes dersom det er stor lekkasje ved siden av kanylen ved overtrykksventilering.

Ved en eventuell MR-undersøkelse av halsregionen, må det skiftes til en plastkanyler, fordi silikonkanyler til barn har metallforsterkning. Metall kan gi forstyrrelser på bildene slik at man ikke får noen fullgod undersøkelse.

Barna trenger vanligvis to bærbare sekretsug som går på nettstrøm eller batteri. Manuelle sug bør finnes i reserve. Videre trenger barna inhalasjonsapparat og noen trenger hostestøttemaskin for slimmobilisering. Alle som bruker respirator, må ha to respiratorer fordi det alltid skal være en i reserve i tilfelle teknisk svikt. Det bør være batterikapasitet for minst 24 timer dersom nettstrømmen skulle bli borte.

Finansiering av utstyr

Det er nye regler med virkning fra 1.1. 2003 om finansiering av behandlingshjelpemidler til pasienter med respirasjonsproblemer (8). Trakeostomikanyler, respirator, hostestøttemaskin, inhalasjonsapparat, sekretsug og pulsoksymeter skal betales av det regionale helseforetaket og ikke av Rikstrygdeverket. Forbruksmateriell skal også betales av det regionale helseforetaket, bortsett fra forbruksmateriell til hjemmerespirator og pulsoksymeter, som skal betales av det lokale helseforetaket. Ved St. Olavs Hospital er praksis at dette belastes moderavdelingen.

Hjemmerespiratorteamet har et godt samarbeid med Medisinsk-teknisk avdeling ved sykehuset. Vi utarbeider en oversikt over nødvendig forbruksmateriell. I listene finnes navn og adresse på forhandlere, stipulert forbruk av hver enkelt artikkel per måned eller år, og hvem som skal betale. Hovedmålet er at pasientene på en ubyråkratisk måte kan få utlevert forbruksmateriell uten å måtte forhandle med apotek eller hjemmetjenesten hver gang.

Hvem har ansvaret for pasientene?

Spesialisthelsetjenesten har ansvaret for opplæring og oppfølging av pasientgruppen. Kommunehelsetjenesten har ansvar for daglig pleie og stell i hjemmet. Det vil si at den enkelte pasient lett kan falle mellom to stoler. På moderavdelingen finnes en pasientansvarlig lege, mens fastlegen er

medisinsk ansvarlig i forhold til hjemmetjenesten. Vi ser på hjemmerespiratorteamet som en brobygger mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten når det gjelder pasientens respirasjonsproblemer. Hjemmerespiratorteamet lærer opp ressurspersoner både på moderavdelingen i sykehuset og ute i kommunehelsetjenesten. I tillegg fungerer hjemmerespiratorteamet som konsulenter for moderavdeling og hjemkommune og ivaretar undervisning og opplæring.

Konklusjon

Barn med trakeostomi er en liten, men svært ressurskrevende pasientgruppe. Pasientene har ofte sammensatte helseproblemer, og det er til dels uklar ansvarsfordeling mellom kommunehelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste. Et hjemmerespiratorteam som brobygger mellom de ulike aktørene i helsevesenet kan bidra til å gjøre pasienter og pårørende trygge, slik at de kan leve aktive liv, funksjonshemmingen til tross. Vår erfaring er at de fleste foreldre klarer å ta hånd om barn med trakeostomi og hjemmerespirator når de har gjennomgått et strukturert opplæringsprogram og får oppfølging av et hjemmerespiratorteam.

e-ramme 1 finnes i artikkelen på www.tidsskriftet.no

Litteratur

1. American Thoracic Society. Care of the child with a chronic tracheostomy. *Am J Respir Crit Care Med* 2000; 161: 297–308.
2. Kamm M, Burger R, Rimensberger P et al. Survey of children supported by long term mechanical ventilation in Switzerland. *Swiss Med Wkly* 2001; 131: 261–6.
3. O'Brien JE, Dumas HM, Haley SM et al. Clinical findings and resource use of infants and toddlers dependent on oxygen and ventilators. *Clin Pediatr* 2002; 41: 155–62.
4. Haffner JC, Schurman SJ. The technology-dependent child. *Pediatr Clin North Am* 2001; 48: 751–64.
5. van Kesteren RG, Velthuis B, van Leyden LW. Psychosocial problems arising from home ventilation. *Am J Phys Med Rehabil* 2001; 80: 439–46.
6. Jardine E, O'Toole M, Paton JY et al. Current status of long term ventilation of children in the United Kingdom: questionnaire survey. *BMJ* 1999; 318: 295–9.
7. Wangen SS. De ville få «lammingen» opp i lufta igjen. *Adresseavisen* 16.6.2001.
8. Helsedepartementet. Behandlingshjelpemidler. Brev til Rikstrygdeverket 27.6.2002. Ref 02/02376/HTA2/AMJ.