

Het kind met een tracheostoma, vroeger en nu; andere indicaties, andere kinderen, andere zorg

L.J.Hoeve en K.F.M.Joosten

- Tot enkele decennia geleden was een acute infectieuze luchtwegobstructie de belangrijkste indicatie voor tracheotomie bij een kind. Door vaccinatie en antibiotische behandeling is de incidentie hiervan echter sterk afgenomen.
- Nu zijn chronische obstructie (larynxstenose door intubatie, craniofaciale misvorming, lymfangioom) en de noodzaak tot langdurige beademing de voornaamste redenen om een tracheotomie te verrichten.
- Het percentage kinderen bij wie het tracheostoma snel weer kan worden opgeheven, is daardoor afgenomen.
- Kinderen met een tracheostoma hebben langere en intensievere zorg nodig dan in het verleden.
- Om ontslag uit het ziekenhuis mogelijk te maken moeten ouders en verzorgers uitvoerig geïnstrueerd en begeleid worden, waarvoor bijzondere medische, verpleegkundige en psychosociale zorg nodig is.
- Omdat steeds meer van deze kinderen thuis verzorgd worden, raakt de eerste- en tweedelijnszorg hierbij in toenemende mate betrokken.

Ned Tijdschr Geneeskd. 2007;151:2308-12

INDICATIES VOOR TRACHEOTOMIE

Eeuwenlang was de tracheotomie een noodingreep om verstikking als gevolg van een acute obstructie van de luchtweg te voorkomen. Indicaties waren onder andere de aanwezigheid van een corpus alienum, difterie, laryngitis, farynx-abcès, tumoren et cetera.¹⁻⁷ Het tracheostoma werd opgeheven zodra de aandoening was verdwenen.

Sommige ziekten komen tegenwoordig in Nederland door vaccinatieprogramma's niet of vrijwel niet meer voor, zoals difterie vanaf halverwege de vorige eeuw en epiglottitis sinds een tiental jaren. Andere acute infectieuze luchtwegobstructies worden tegenwoordig bijna altijd medicamenteus of door middel van intubatie behandeld. Ook in de Verenigde Staten en Canada is in de jaren zeventig en tachtig van de vorige eeuw het aandeel van de infectieuze obstructies in de indicaties voor tracheotomie sterk afgenomen.⁴⁻⁸

De tracheotomie als operatie bij kinderen is echter allerm minst verdwenen, doordat er nieuwe indicaties werden gesteld.^{2-4,6-8} In de laatste tien jaren is langdurige beademing een belangrijke indicatie geworden (ruim 50% van de gevallen), gevolgd door luchtwegobstructie (ongeveer 40%) en bronchiaal toilet (enkele procenten).⁹⁻¹⁰ Langdurige beademing is geïndiceerd bij kinderen met complexe congenitale

afwijkingen, kinderen met ademhalingsinsufficiëntie door een neuromusculaire ziekte of kinderen bij wie de beademing onderdeel is van de behandeling van een andere ernstige ziekte.

Een luchtwegobstructie kan zich op iedere leeftijd manifesteren, maar een aantal klinische beelden is leeftijdsgebonden en de incidentie hiervan verandert niet. Sommige congenitale aandoeningen leiden snel na de geboorte tot obstructieve verschijnselen, zoals de aangeboren bilaterale stembandparalyse, ernstige tracheomalacie, congenitale larynxstenose, lymfangioom in de hals, ernstig pierre-robin-syndroom of een andere vorm van craniofaciale misvorming met obstructie van de ademweg op het niveau van de farynx. Een verworven larynxstenose is meestal het gevolg van een gecompliceerd verlopen langdurige intubatie, een complicatie waarvan de incidentie niet lijkt af te nemen. Bij deze vormen van luchtwegobstructie is een tracheotomie vaak onvermijdelijk, in afwachting van het verdwijnen van de obstructie door groei of door een tijdrovende, meestal chirurgische behandeling. Tabel 1 geeft een overzicht van de meest voorkomende vormen van obstructie waarvoor een tracheostoma geïndiceerd kan zijn, de leeftijd waarop de aandoeningen voorkomen en de meest toegepaste behandelingen.

De huidige groep kinderen met een tracheostoma wordt gekenmerkt door de lange periode waarin het stoma nodig is, de in al die tijd noodzakelijke zorg, de complexiteit van de onderliggende aandoening, de jongere leeftijd waarop de operatie wordt verricht en de gevolgen voor de ontwikkeling van het kind.^{6-8,12} Volgens gegevens verkregen van de Landelijke Werkgroep Tracheacanulezorg bij Kinderen

Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, Dr.Molewaterplein 60, 3015 GJ Rotterdam.

Afd. Keel-, Neus- en Oorheelkunde: hr.dr.L.J.Hoeve, kno-arts.

Afd. Kindergeneeskunde: hr.dr.K.F.M.Joosten, kinderarts-intensivist.

Correspondentieadres: hr.dr.L.J.Hoeve (l.j.hoeve@erasmusmc.nl).

TABEL 1. De meest voorkomende vormen van luchtwegobstructie waarbij een tracheotomie nodig kan zijn, de bijbehorende leeftijden, en de mogelijke behandelingen

indicaties/aandoeningen	leeftijden	behandelingen
craniofaciale malformatie		
syndromale craniosynostose	pasgeborene-adolescent	schedel- en/of kaakexpansie
pierre-robinsyndroom	pasgeborene-peuter	groei, of distractie-osteogenese
verworven larynxstenose	iedere leeftijd	laryngotracheoplastiek of cricotracheale resectie
bilaterale stembandparalyse	pasgeborene-peuter	groei of stembandlateralisatie
lymfangioom hals dan wel farynx	pasgeborene-puber	chirurgische resectie, sclerosering
congenitale larynxstenose	pasgeborene	cricotracheale resectie
tracheomalacie	pasgeborene-kleuter	groei, aortopexie of stent
laryngotracheo-oesofageale fissuur	pasgeborene-peuter	translaryngotracheale sluiting

(LWTCK) waren er in oktober 2006 in Nederland ongeveer 80 kinderen met een tracheostoma die niet beademd werden. Naar schatting kan per jaar ongeveer een derde van hen worden gedecanuleerd, door behandeling van het onderliggende lijden of door groei van de luchtweg. Daarnaast is er een aantal kinderen dat chronisch wordt beademd via een tracheostoma.

Kinderen met een tracheostoma worden in toenemende mate thuis of in een instituut verzorgd. Hierdoor neemt de kans toe dat de huisarts betrokken raakt bij de zorg voor het tracheostoma en eventuele complicaties ervan, afgezien van de reguliere zorg die in de eerste lijn voor het betreffende kind geboden wordt. Hetzelfde geldt voor tweedelijnsinstellingen, zoals spoedeisendehulpafdelingen van regionale ziekenhuizen, en voor kinderartsen, kno-artsen en ambulancediensten.



FIGUUR 1. Tracheacanules voor een volwassene (links, met binnencanule) en voor een kind (rechts, zonder binnencanule). De binnencanule kan bij verstopping worden verwijderd, schoongemaakt en teruggeplaatst, zodat niet de hele canule uit het stoma hoeft te worden verwijderd.

LEVEN MET EEN TRACHEOSTOMA

Bewaking en verzorging. Als een kind een tracheotomie heeft ondergaan, zal het meestal lange tijd in een ziekenhuis moeten verblijven, niet alleen vanwege de canule, maar ook voor behandeling van het onderliggende lijden. De verzorging kan plaatsvinden op een intensivere afdeling of op een verpleegafdeling met geschoold personeel en bewakingsapparatuur, vrijwel altijd in een academisch ziekenhuis. Een kind met een tracheostoma wordt voortdurend bedreigd door luchtwegobstructie. De kans dat het hierdoor overlijdt wordt geschat op 1-3%.¹³ Een volwassene is doorgaans zelf goed in staat zijn tracheostoma te verzorgen, de diameter van zijn canule is aanmerkelijk groter en er wordt meestal gebruikgemaakt van een binnencanule, die bij verstopping verwijderd en gereinigd kan worden (figuur 1). Bij kinderen kan een binnencanule niet goed worden toegepast, vanwege de kleine diameter in verhouding tot de wanddikte. In een tracheacanule hoopt zich slijm op, dat regelmatig moet worden afgezogen om verstopping te voorkomen. Tijdens luchtweginfecties, waarbij het slijm dik en taai wordt, is dit van nog groter belang. De canule wordt om de 3-4 weken vervangen, teneinde verstopping te voorkomen. Een tracheostoma zonder canule kan zich binnen enkele minuten zodanig vernauwen dat een levensbedreigende toestand ontstaat. Dit betekent dat de tracheacanule goed moet worden bevestigd. Een jong kind is voor verzorging, bewaking en handelingen in noodsituaties volledig afhankelijk van verpleegkundigen, geholpen door bewakingsapparatuur zoals een saturatiemeter. Tabel 2 geeft een overzicht van mogelijke complicaties en noodsituaties, en van maatregelen om deze te verhelpen.

Intubatie via de mond kan bijzonder moeilijk zijn als de indicatie voor het tracheostoma bestaat uit congenitale of verworven larynxstenose, lymfangioom, craniofaciale misvorming of een laryngotracheo-oesofageale fissuur. Bij bilaterale stembandparalyse, tracheomalacie en beademing is die wel mogelijk. Ongewilde decanulatie moet daarom in eerste instantie worden behandeld met het onverwijd op-

TABEL 2. Enkele complicaties en calamiteiten die kunnen optreden bij een tracheostoma, met de mogelijke behandeling

complicatie	behandeling
granulaties in het tracheostoma	aanstippen met zilvernitraat
luchtweginfecties	antibiotica
obstructie van de tracheacanule	uitsuigen, canule wisselen
accidentele decanulatie	canule opnieuw inbrengen
onmogelijkheid tot recanulatie	kleinere canule inbrengen, beademen met mondkap

nieuw inbrengen van de canule, eventueel met een kleinere maat. Indien dit niet lukt, zullen pogingen tot intubatie via de mond in de genoemde gevallen verlies van kostbare tijd betekenen. Beademing met behulp van een ventilatiemasker kan daarentegen zinvol zijn om tijd te winnen tot de tracheacanule opnieuw wordt ingebracht, tenzij de luchtweg volledig is afgesloten. Het is daarom van belang dat alle betrokkenen op de hoogte zijn van de onderliggende luchtwegafwijking en de consequenties daarvan.

Veel kinderen met een tracheostoma hebben moeite om normaal te eten en te drinken; zij worden dan ook soms via een percutane-endoscopischegastrostomie(PEG)-katheter gevoed. Ook de stemvorming en daardoor de spraakontwikkeling kunnen bemoeilijkt zijn. Van belang is om in een vroege fase een logopediste te consulteren voor het stimuleren van de mondmotoriek en voor het oefenen van de spraak zodra het kind een spreekklep kan verdragen. Zolang het kind niet kan praten, zal er tevens gezocht moeten worden naar alternatieve methoden om te communiceren.

ONTSLAG UIT HET ZIEKENHUIS

Het is in het belang van zijn ontwikkeling dat het ontslag van een kind met een tracheostoma uit het ziekenhuis naar huis zo snel mogelijk plaatsvindt. Figuur 2 en 3 illustreren het verschil tussen een ziekenhuis en de huiselijke omgeving als plaatsen om in op te groeien. Als het kind thuis niet (voortdurend) verzorgd kan worden, is een instituut met opgeleid personeel een alternatief. Ontslag uit het ziekenhuis is aan strikte voorwaarden gebonden. Hierover bestaat geen eensgezindheid, wel zijn er internationale richtlijnen voorhanden.¹⁴⁻¹⁶ De LWTKC komt binnenkort met een richtlijn voor de Nederlandse situatie. Voorwaarden die daarin gesteld worden voor ontslag staan vermeld in tabel 3. Zeer jonge leeftijd (van prematuren) en een kleine maat canule (3,0 mm inwendige diameter) zijn relatieve contra-indicaties, die meestal verdwijnen in de periode van de behandeling van het kind en de opleiding van de verzorgers. In het Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam blijken kinderen zelden eerder dan op een leeftijd van 5 tot 6 maanden ontslag te worden.

De procedure voor overgang van ziekenhuis naar huis of een instituut houdt een aantal stappen in. Alle noodzakelijke handelingen worden door gespecialiseerde verpleegkundigen stap voor stap aan de ouders of verzorgers geleerd en vervolgens door hen geoefend. Dit betreft het uitsuigen, bevestigen en wisselen van de tracheacanule. De functie en anatomie van de luchtweg worden uitgelegd, met speciale aandacht voor de onderliggende aandoening van het kind. Een belangrijk onderdeel van de instructie is het gebruik van bewakingsapparatuur en het voorbereid zijn op calamiteiten, waarvan de belangrijkste is het niet kunnen inbrengen van de canule. De te verrichten handelingen zijn dan: een kleinere canule inbrengen of beademen met een mondkap (indien zinvol), en 112 bellen.

De opleiding wordt afgesloten met een bekwaamheidsverklaring, waarvoor de ouders een examen moeten afleggen bij de arts die verantwoordelijk is voor de beslissing tot ontslag. Verzorging thuis of in een instituut is verantwoord



FIGUUR 2. Kind met een afgedopte tracheacanule in het ziekenhuis. Het kind wordt klinisch geobserveerd en zal tijdens de slaap polysomnografie ondergaan om te beoordelen of decanulatie verantwoord is. Onder de neus bevindt zich een thermistor, die in verband met onderzoek passage van lucht door de neus registreert. (Afdrukt met schriftelijke toestemming van belanghebbenden.)



FIGUUR 3. Kind met tracheostoma en 'kunstneus' in een huiselijke omgeving. De kunstneus wordt voortdurend gedragen om verlies van vocht uit de luchtwegen te beperken. (Afdrukt met schriftelijke toestemming van belanghebbenden.)

als de ouders of verzorgers de overtuiging hebben dat zij voor hun taak berekend zijn en de behandelaars dat ook vinden, en als er goede afspraken zijn over geregeld contact tussen ouders en het ziekenhuis. Al met al beslaan het trainings- en begeleidingsprogramma vaak enkele maanden.

Sinds een tiental jaren functioneert vanuit het Sophia Kinderziekenhuis een team van twee gespecialiseerde ic-verpleegkundigen, die zich naast hun werkzaamheden op de pediatrie intensieve care afdeling bezighouden met de opleiding van ouders of andere verzorgers en die de patiënten met een tracheostoma thuis bezoeken. Zij vormen het aanspreekpunt voor ouders na ontslag uit het ziekenhuis. Deze voorziening blijkt in een grote behoefte te voorzien.

PSYCHOSOCIALE ZORG

Ouders van een kind met een tracheacanule hebben behalve met de medisch-verpleegkundige verzorging van de canule met een aantal andere problemen te maken. Ten eerste zijn dat emotionele problemen, omdat zij moeten accepteren dat hun kind een lichamelijke beperking heeft. Daarnaast zijn er praktische problemen, omdat hun kind lange tijd in het ziekenhuis moet verblijven en de ouders geschoold moeten worden in de canulezorg. De wens om het kind thuis te krijgen kost tijd, geduld en inspanning. Als er andere kin-

deren in het gezin zijn, moeten de ouders hun aandacht verdelen, wat niet altijd gemakkelijk is, zeker als zij ver van het ziekenhuis wonen. Dat alles legt een grote druk op het gezinsleven. Belangrijk is dan of de ouders een beroep op hun sociale netwerk kunnen doen.

Een ander belangrijk aspect vormen de financiële consequenties van de canulezorg: reiskosten, eigen bijdrage thuiszorg, oplopende verblijfskosten in het ziekenhuis. Om de 24-uurszorg thuis rond te krijgen is vaak een beroep op de regeling van het persoonsgebonden budget nodig. De thuiszorg kan ook in natura geboden worden, wat echter een inbreuk op de privacy van de ouders kan betekenen. Belangrijk is ook hoe de werkgever reageert op een zo complexe zorgsituatie thuis, en of deze zich flexibel opstelt bij eventuele ziekmeldingen of verlofaanvragen van de werknemer. Hoe is de betrokkenheid van de school waar het kind op zit? Hoe reageert de directe omgeving bij het zien van een tracheacanule? Bestaat de mogelijkheid om het kind te verzorgen in een speciaal instituut om de ouders, indien nodig, enige tijd te ontlasten? Ook dient ervoor gewaakt te worden dat ouders de onderlinge communicatie niet vergeten, want die kan in alle drukte gemakkelijk in de knel komen. Psychosociale begeleiding door een medisch-maatschappelijk werker kan daarbij tot steun zijn.

DECANULATIE

Decanulatie kan worden overwogen als aan de volgende drie voorwaarden is voldaan: de indicatie voor het tracheostoma is vervallen, het tracheostoma zelf heeft niet geleid tot een obstructie, zoals collaberen van de tracheawand boven het stoma, en het kind is in goede algemene, pulmonale en neurologische conditie.¹⁷

Een veel toegepaste strategie bij decanulatie begint met gebruik van een spreekklep, die inademing toelaat, maar uitademing via de canule verhindert. Het kind went hierbij aan het uitademen door de bovenste luchtweg, waarvan dan tevens de doorgankelijkheid wordt getest. De volgende stap is het volledig afsluiten (met een dop) van de canule thuis, gedurende korte perioden overdag en met voortdurend toezicht, bij goed resultaat gevolgd door afsluiting gedurende een etmaal op de intensieve care afdeling. Daarbij wordt klinisch geobserveerd en wordt tevens de zuurstofsaturatie gemeten, of zo nodig polysomnografie toegepast,

TABEL 3. Voorwaarden voor verzorging van een kind met een tracheostoma buiten een ziekenhuis

<p>stabiele gezondheidstoestand tenminste twee gekwalificeerde verzorgers benodigdheden en apparatuur zijn aanwezig geen taalbarrière (telefonisch) contact met deskundigen is te allen tijde mogelijk</p>
--

bij goed resultaat gevolgd door decanulatie in het ziekenhuis.^{18 19}

Als de proefafsluiting niet lukt, hoeft dit niet altijd te betekenen dat er een luchtwegobstructie bestaat. Zeker bij jonge kinderen kan de tracheacanule zoveel ruimte innemen, dat rond de canule nauwelijks lucht kan passeren. Plaatsing van een kleinere canule kan dan uitkomst brengen. Als decanulatie niet slaagt, wordt meestal endoscopie verricht om de oorzaak van de obstructie op te sporen. Deze kan gelegen zijn in de farynx (retrognathie, macroglossie), in de larynx (reststenose, disfunctie van de stembanden) of in de trachea (tracheomalacie, collaps boven het stoma). Diagnostiek en therapie van decanulatieproblemen zijn niet altijd eenvoudig en vereisen speciale kennis.

De website www.canule.nl verschaft informatie over kinderen met een tracheostoma en biedt ouders de mogelijkheid ervaringen uit te wisselen.

B.de Raadt, medisch-maatschappelijk werker, en B.L.Rebers, ic-verpleegkundige, beiden lid van het tracheacanuleteam van het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, droegen bij aan dit artikel.

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 20 februari 2007

- 8 Palmer PM, Dutton JM, McCulloch TM, Smith RJ. Trends in the use of tracheotomy in the pediatric patient: the Iowa experience. *Head Neck*. 1995;17:328-33.
- 9 Ang AH, Chua DY, Pang KP, Tan HK. Pediatric tracheotomies in an Asian population: the Singapore experience. *Otolaryngol Head Neck Surg*. 2005;133:246-50.
- 10 Waki EY, Madgy DN, Zablocki H, Belenky WM, Hotaling AJ. An analysis of the inferior based tracheal flap for pediatric tracheotomy. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 1993;27:47-54.
- 11 Kremer B, Botos-Kremer AI, Eckel HE, Schlondorff G. Indications, complications, and surgical techniques for pediatric tracheostomy: an update. *J Pediatr Surg*. 2002;37:1556-62.
- 12 Wetmore RF, Marsh RR, Thompson ME, Tom LW. Pediatric tracheostomy: a changing procedure? *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 1999;108(7 Pt 1):695-9.
- 13 Wetmore RF. Tracheotomy. In: Bluestone CD, Stool SE, Alper CM, Arjmand EM, Casselbrant ML, Dohar JE, et al., editors. *Pediatric otolaryngology*. 4th ed. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2003. p. 1583-98.
- 14 Sherman JM, Davis S, Albamonte-Petrick S, Chatburn RL, Fitton C, Green C, et al. Care of the child with a chronic tracheostomy. This official statement of the American Thoracic Society was adopted by the ATS Board of Directors, July 1999. *Am J Respir Crit Care Med*. 2000;161:297-308.
- 15 Eber E, Oberwaldner B. Tracheostomy care in the hospital. *Paediatric Respir Rev*. 2006;7:175-84.
- 16 Oberwaldner B, Eber E. Tracheostomy care in the home. *Paediatric Respir Rev*. 2006;7:185-90.
- 17 Gray RF, Todd NW, Jacobs IN. Tracheostomy decannulation in children: approaches and techniques. *Laryngoscope*. 1998;108(1 Pt 1): 8-12.
- 18 Waddell A, Appleford R, Dunning C, Papsin BC, Bailey CM. The Great Ormond Street protocol for ward decannulation of children with tracheostomy: increasing safety and decreasing cost. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 1997;39:111-8.
- 19 Kubba H, Cooke J, Hartley B. Can we develop a protocol for the safe decannulation of tracheostomies in children less than 18 months old? *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2004;68:935-7.

Literatuur

- 1 Carter P, Benjamin B. Ten-year review of pediatric tracheotomy. *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 1983;92(4 Pt 1):398-400.
- 2 Newlands WJ, McKerrow WS. Paediatric tracheostomy. Fifty-seven operations on fifty-three children. *J Laryngol Otol*. 1987;101:929-35.
- 3 MacRae DL, Rae RE, Heeneman H. Pediatric tracheotomy. *J Otolaryngol*. 1984;13:309-11.
- 4 Arcand P, Granger J. Pediatric tracheostomies: changing trends. *J Otolaryngol*. 1988;17:121-4.
- 5 Crysedale WS, Feldman RI, Naito K. Tracheotomies: a 10-year experience in 319 children. *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 1988;97(5 Pt 1): 439-43.
- 6 Line jr WS, Hawkins DB, Kahlstrom EJ, MacLaughlin EF, Ensley JL. Tracheotomy in infants and young children: the changing perspective 1970-1985. *Laryngoscope*. 1986;96:510-5.
- 7 Freezer NJ, Beasley SW, Robertson CF. Tracheostomy. *Arch Dis Child*. 1990;65:123-6.

Abstract

Tracheotomised children, past and present: different indications, different children, different care

- Until a few decades ago, acute infectious airway obstruction was the primary indication for tracheotomy in children. Its incidence has decreased considerably due to vaccination programmes and antibiotic treatment.
 - Today, the primary reasons for performing tracheotomy in a child are chronic airway obstruction (laryngeal injury after intubation, craniofacial malformation, lymphangioma) and prolonged artificial ventilation.
 - Consequently, the percentage of children who may be decannulated after a short period has decreased.
 - Tracheotomised children now require longer and more intensive care than before.
 - Hospital discharge is possible if parents and care providers are provided thorough training and counselling; this process requires specific medical, nursing and psychosocial support.
 - The increasing proportion of tracheotomised children cared for at home necessitates greater involvement from family practitioners.
- Ned Tijdschr Geneesk. 2007;151:2308-12