

# La traqueostomia infantil

---

## **Presentació**

Com deu ser sentir-se un infant diferent dels altres? Aquesta és la qüestió que em va motivar a fer el meu Treball de Recerca que consisteix, fonamentalment, a empatitzar amb tots aquells infants portadors de traqueostomia i visibilitzar la seva situació.

Si bé en un principi no tenia clar el tema que volia investigar, després de parlar sobre la traqueostomia amb el meu pare, que és metge especialitzat en otorrinolaringologia, vaig saber que era un tema interessant amb el qual aprendria moltes coses. Penso que les persones que tenen un problema de salut que els ocasiona moltes limitacions estan poc visibilitzades i que n'hi ha poc coneixement per part de la societat. Certament, aquest tema té una vessant social important com és l'impacte que té sobre el pacient i els seus familiars. Aquest gran impacte psicològic fa que les persones afectades se sentin excloses de la societat o siguin víctimes d'exclusió social, i és precisament per això que m'he centrat en la població pediàtrica, ja que és un col·lectiu sensible, en ple procés de creixement, en qui aquesta circumstància pot tenir un gran efecte. Això em va indignar i em va cridar l'atenció, de manera que volia fer alguna cosa per solucionar-ho.

---



Per tant, els objectius principals que m'he plantejat són des d'ampliar els meus coneixements en aquest àmbit de la medicina fins a crear una eina informativa per als infants traqueostomitzats i les seves famílies. Així doncs, també m'agradaria fer un treball de conscienciació de la població en general.

---

---

## **Metodologia**

Aquest és un treball monogràfic sobre un tema científic que també té una vessant social i artística. És un estudi detallat i ampli sobre la traqueostomia en la població pediàtrica amb una revisió exhaustiva de les seves causes, els seus riscos i altres aspectes. D'altra banda, pretenc abordar aquest tema des d'una perspectiva social tot analitzant l'impacte que té aquesta qüestió sobre el pacient i el seu entorn amb l'objectiu de visualitzar aquesta situació. Una visualització que vull aconseguir mitjançant l'escriptura i la il·lustració d'un conte infantil, que correspon a la part pràctica d'aquest treball. Les fonts d'informació que he utilitzat per elaborar la part teòrica són bibliogràfiques i d'internet, provinents de llibres, articles i webs de l'àmbit de la medicina. També he utilitzat fonts d'informació orals corresponents a entrevistes a un nen i una nena que van portar traqueostomia i als seus pares.

## **Cos del treball**

La traqueostomia és una obertura de la tràquea que es realitza mitjançant un procediment conegut com a traqueotomia. És derivada d'alteracions de l'aparell respiratori superior o es fa en pacients que requeriran una ventilació assistida perllongada. La incisió es manté oberta gràcies a una cànula que pot ser temporal, o permanent en el cas dels pacients que la requereixen indefinidament. Cal remarcar que aquesta cànula pot ser de moltes mides, però que se n'utilitzi una o una altra dependrà de l'edat del pacient, de la seva situació clínica i del criteri de l'hospital. A més de les limitacions físiques que comporta, com el fet de no poder banyar-se per evitar l'entrada d'aigua pel tub ni practicar esports de contacte, és una patologia que afecta psicològicament l'infant, i és de vital importància respectar i informar de com actuar a aquelles persones que passen per això.

Hi ha moltes patologies que poden requerir la realització d'una traqueostomia, i es divideixen en: alteracions de l'aparell respiratori superior, com la paràlisi de cordes vocals; alteracions de l'aparell respiratori inferior o alteracions pulmonars, com l'estenosi traqueal, és a dir, la disminució del diàmetre de la tràquea; anomalies que poden afectar qualsevol part d'aquest aparell, com per exemple tumors; malformacions craniofacials, com la síndrome de Treacher-Collins, i alteracions neurològiques o del sistema nerviós, com un traumatisme cranioencefàlic.

Per tal de facilitar la vida al pacient traqueostomitzat, la cànula consta d'una sèrie d'accessoris, i els més comuns són: la vàlvula fonatòria, una peça que obliga l'aire a passar per les cordes vocals durant l'expiració i que, per tant, permet la parla; el filtre HMEF, que filtra l'aire, evita la contaminació de l'aparell respiratori i procura que hi hagi la humitat adequada, i, finalment, el tap, una peça que facilita el procés de retirada de la cànula o de decanulació del pacient. La decanulació, per tant, es realitza quan la patologia s'ha resolt i l'infant pot respirar amb normalitat. Si al cap

---

---

d'uns mesos del procediment l'orifici no s'ha tancat per si sol de manera natural, es valorarà la intervenció quirúrgica.

D'altra banda, és essencial que els professionals sanitaris, els familiars i, fins i tot, algú de l'escola, coneguim com fer el maneig de les cures de la traqueostomia, que consisteix a: canviar diàriament la cinta que subjecta la cànula, substituir setmanalment la cànula per una altra de nova i aspirar les secrecions, com per exemple el moc, que s'acumulen a l'interior del coll. Així s'evitaran inflamacions, irritacions, etc. Paral·lelament, el meu treball té una part pràctica que consta de dues entrevistes i de l'elaboració d'un conte infantil.

He entrevistat la Naime i en Marc, un nena i un nen que van ser operats de traqueostomia a l'Hospital Pediàtric de Sant Joan de Déu de Barcelona. La Naime tenia setze anys, i li van fer per una intubació perllongada per un atropellament que la va deixar en coma, de manera que en va dur durant nou mesos. En Marc, en canvi, va néixer amb una malformació de l'esòfag i la tràquea. L'hi van practicar als 3 mesos i la va dur durant sis anys. També he entrevistat els seus pares.

Aquestes entrevistes m'han permès conèixer com va impactar la traqueostomia en les seves vides, i estan recollides al meu treball. La Naime, per exemple, anava amb bufandes fins i tot a l'estiu i no podia anar a natació. Les mirades dels altres al principi la molestaven, i hi va haver gent que va fer comentaris ofensius. A diferència d'ella, en Marc sí que va continuar anant a l'escola, però amb l'ajuda d'una vetlladora que el vigilava, i també va poder continuar fent les activitats extraescolars. Els pares de tots dos han transmès el sentiment de solitud viscut durant el procés dient que poca gent comprenia aquella situació, només les altres famílies de l'hospital, amb qui van parlar i es van donar suport. Per tant, creuen que caldria informar totes les altres persones encara que no passin pel mateix. Finalment, han comentat que el moment de la decanulació va ser, per a ells, un moment alliberador, i que tot i que no va ser fàcil per en Marc, ja que li van haver de tancar la incisió quirúrgicament, recorden aquell moment amb molta alegria.

Aquestes experiències m'han servit d'inspiració per crear un conte infantil sobre un nen amb traqueostomia, que he titulat El triple.

He escrit la història i he fet les il·lustracions amb l'objectiu de crear una eina de divulgació i inclusió dels infants que es troben en aquesta situació. M'agradaria mostrar que la seva condició no té perquè ser perjudicial, i que és important que tinguin un cercle d'amics i familiars que els donin suport. Per assolir aquest objectiu, he escrit la història d'en Tomàs, un jugador de bàsquet a qui el món se li acaba quan el metge li diu que no podrà jugar al seu esport preferit de manera indefinida, ja que l'operen d'una traqueostomia. A banda del protagonista, he incorporat altres personatges també importants per a ell i que l'acompanyen en aquesta experiència: els seus pares, el seu millor amic, els seus companys d'equip, el metge i la noia que

---

---

li agrada. Al principi, vol amagar la situació als seus amics, però hi haurà un punt en el qual haurà de decidir si vol continuar amagant-se o, d'altra banda, mostrar-se tal com és amb el risc que els altres no l'acceptin.

He escrit aquesta història pensant en els portadors de traqueostomia adolescents i per explicar que, moltes vegades, les pors, inseguretats i prejudicis se'ls crea un mateix per desconeixement, i que, en realitat, la gent propera els sabrà entendre i escoltar. Al final del conte, he deixat obert a la interpretació del lector si el protagonista podrà o no continuar jugant a bàsquet en un futur. Ho he fet perquè, com he dit, hi ha persones que porten traqueostomia permanentment, i el fet que continués jugant trauria la oportunitat a aquests infants de veure-s'hi reflectits. El que sí que deixo clar és que en Tomàs lluitarà pel seu somni, que és seguir al món del bàsquet, però qui sap si haurà de seguir-hi de diferent manera com, per exemple, sent entrenador quan tingui l'edat.

Pel que fa al procés d'escriptura, el primer que he hagut de fer ha sigut escollir el tema entorn del qual giraria l'argument. He triat el bàsquet perquè és un esport que jo practico. Seguidament, calia donar forma als personatges de l'entorn de l'infant i també seguir una estructura d'introducció, nus i desenllaç ordenadament. Com que és un conte infantil que, a més, parla d'un tema delicat, he hagut d'anar amb compte d'utilitzar un llenguatge inclusiu i adequat. Quant a les il·lustracions, els materials que he utilitzat són llapis, aquarel·les i llapis de colors. Mentre feia els dibuixos, m'adonava que com més simple era la il·lustració, millor era el resultat; la claredat era clau. També volia que les il·lustracions fossin expressives però que no impactessin, sinó que més aviat suavitzessin el contingut i, com he dit abans, que ajudessin a normalitzar la situació. Vaig buscar contes i àlbums il·lustrats que tenia a casa i em vaig anar inspirant tant per fer els dibuixos com per escollir el format del text.

## **Conclusions**

Gràcies a aquest projecte puc concloure que he empatitzat molt més amb les persones portadores de traqueostomia. També he trencat amb tots els prejudicis, ja que abans creia que aquesta condició era una limitació, però he vist que portar una traqueostomia no té perquè ser dolent, sinó que és més aviat al contrari, ja que hi ha persones que en necessiten per viure. Al mateix temps, opino que és essencial impulsar projectes que investiguin aquesta patologia i que busquin una millora constant de les tècniques, i això ho demostra la freqüència amb la qual s'han de fer les cures, que pot resultar molt carregosa, i la intranquil·litat que la cànula que he comentat pot donar en algunes situacions. D'altra banda, durant tota la realització de la part més teòrica em va costar molt trobar fonts d'informació de tipus divulgatiu que una persona sense coneixements científics especialitzats pogués entendre, cosa que demostra que hi ha una manca de coneixement proporcionat a la societat,

---

---

i penso que això hauria de canviar. Per tant, estic contenta perquè penso que el meu treball podria ser una bona eina informativa per als familiars dels pacients, com també que he aconseguit normalitzar la patologia amb el conte.

### **Bibliografia i bibliografia web**

Llibre: - Sadler, Thomas W. (1963). Langman Embriología Médica. Editorial Médica Panamericana.

Webs: - José Carlos Fraga. «Pediatric tracheostomy». *Jornal de Pediatria*, PDF. - Hiram Álvarez, Perla Villamor. «Complicaciones de traqueostomía en pacientes pediátricos». *Hospital Infantil de México, Federico Gómez*, <<https://scielo.conicyt.cl/pdf/orl/v78n3/0718-4816-ori-78-03-0318.pdf>> - Vicent Bañuls Talamantes. «Anatomia, fisiologia i patologia del sistema cardiorespiratori, sistema endocrí i aparell reproductor» <[https://ioc.xtec.cat/materials/FP/Recursos/fp\\_apd\\_m02\\_/web/fp\\_apd\\_m02\\_htmlindex/media/fp\\_apd\\_m02\\_u1\\_pdfindex.pdf](https://ioc.xtec.cat/materials/FP/Recursos/fp_apd_m02_/web/fp_apd_m02_htmlindex/media/fp_apd_m02_u1_pdfindex.pdf)> - «Recomanacions a l'alta per a pacients amb traqueostomia». Althaia, <[https://www.althaia.cat/althaia/ca/assistencial/atencio-especialitzada/area\\_quirurgica/otorinolaringologia/recomanacions-a-l2019alta-per-a-pacients-amb-traqueostomia.pdf](https://www.althaia.cat/althaia/ca/assistencial/atencio-especialitzada/area_quirurgica/otorinolaringologia/recomanacions-a-l2019alta-per-a-pacients-amb-traqueostomia.pdf)> - Nhs Choices, NHS, <<https://www.gosh.nhs.uk/conditions-and-treatments/procedures-and-treatments/living-tracheostomy/>> - Nhs Choices, NHS, <[www.stgeorges.nhs.uk/gps-and-clinicians/clinical-resources/tracheostomy-guidelines/decannulation/](http://www.stgeorges.nhs.uk/gps-and-clinicians/clinical-resources/tracheostomy-guidelines/decannulation/)> - «Tracheostomy ward decannulation». Nhs Choices, NHS, <[https://media.gosh.nhs.uk/documents/Trachy\\_ward\\_decann\\_F0615\\_A5\\_col\\_FINAL\\_Dec17.pdf](https://media.gosh.nhs.uk/documents/Trachy_ward_decann_F0615_A5_col_FINAL_Dec17.pdf)> - «The Use of Speaking Valves in Children With Tracheostomy Tubes: What is the Scope of the Literature?». *RC journal*, <<http://rcjournal.com/content/respcare/early/2017/09/19/respcare.05599.full.pdf>> - C. G. Pantoja Hernández, M. E. Mora Santos, A. Blasco Huelva. «TRAQUEOTOMÍA: INDICACIONES, TÉCNICA Y COMPLICACIONES. INTUBACIÓN». *Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia*, <<https://seorl.net/>>

---