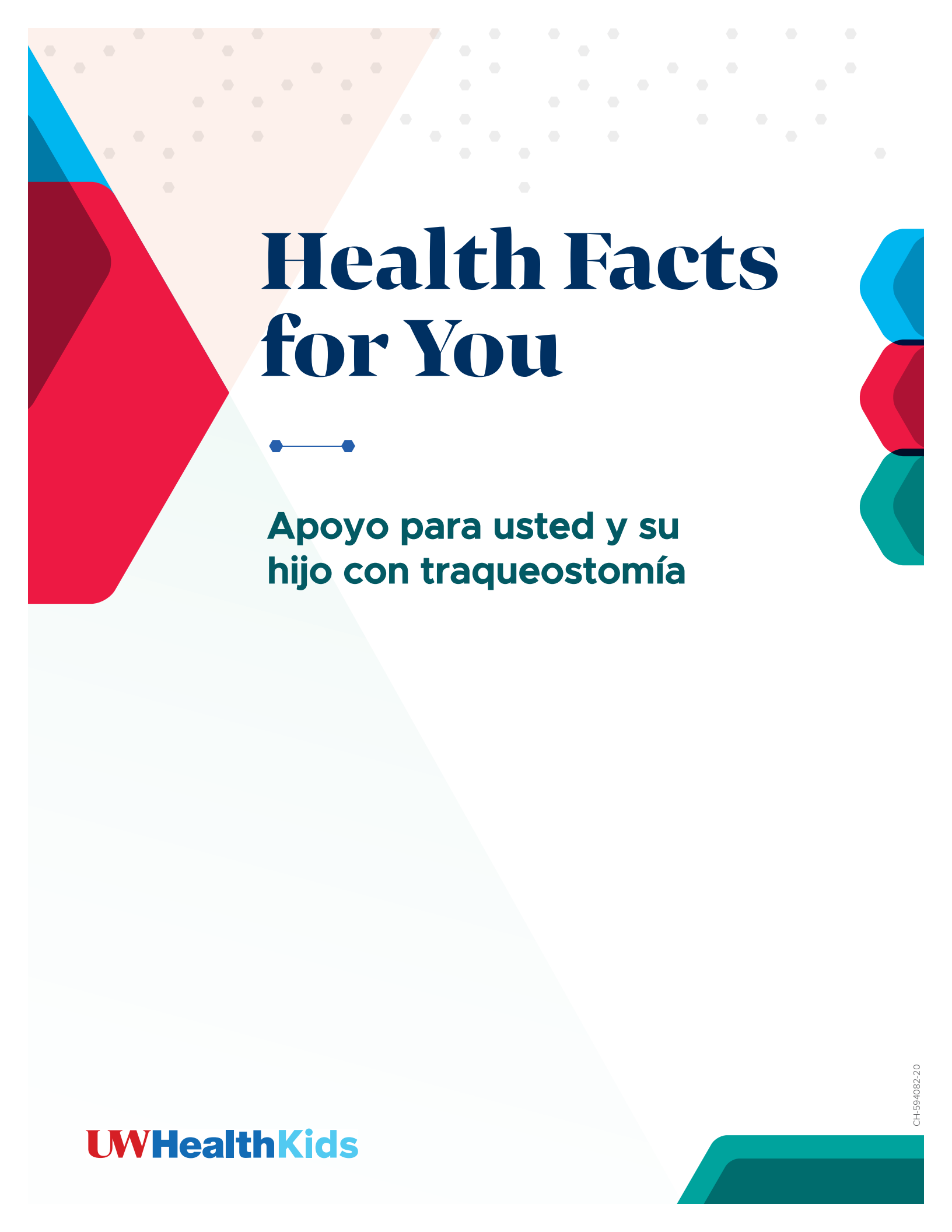


The background features a large, light orange triangle pointing downwards from the top left, and a large, light blue triangle pointing upwards from the bottom left. These triangles overlap a white background. Scattered across the white background are numerous small, light grey dots. On the left side, there are overlapping geometric shapes in blue, red, and teal. On the right side, there are three stacked, rounded rectangular shapes in blue, red, and teal. A small blue horizontal line with dots at each end is positioned below the main title.

Health Facts for You

**Apoyo para usted y su
hijo con traqueostomía**

Este manual le ayudará a conocer más sobre el apoyo disponible para usted y su hijo.

El Desarrollo de su Hijo

La mayoría de los niños con necesidades especiales necesitan más ayuda para alcanzar las metas del desarrollo. Su hijo tendrá visitas regulares de terapia física (PT, por sus siglas en inglés) y terapia ocupacional (OT, por sus siglas en inglés) para ayudarlo a alcanzar estas metas. La terapia se enfoca en ayudar a su hijo a ser lo más independiente posible en su vida fuera del hospital.

Los terapeutas físicos y ocupacionales desarrollarán un programa específico para las necesidades de su hijo. El programa se enfocará en:

- Participar en juegos para estimular el desarrollo.
- Tolerar o participar en las actividades diarias, como cepillarse los dientes, bañarse, vestirse.
- Alineamiento de músculos y articulaciones.
- Promover las habilidades sensoriales y motoras.
- Educación sobre cómo posicionar a su hijo.
- Ayudarlo a encontrar recursos para conseguir equipos para bañarse, alimentarse, movilizarse y sentarse en el inodoro.
- Ayudarlo a encontrar recursos para seguimiento en la comunidad.

A medida que creamos el plan de desarrollo de su hijo, le enseñaremos las distintas actividades y ejercicios que incluiremos. Usted debe participar en las sesiones de terapia de su hijo. Esta es la mejor forma de que aprenda a ayudar a su hijo a lograr sus metas.

Al momento en que su hijo y usted estén listos para el alta, usted sabrá cómo continuar su programa en casa.

Sugeriremos planes de seguimiento que podrían incluir trabajar con el programa "Del Nacimiento a los Tres Años", la terapia del distrito escolar o la clínica de rehabilitación. Trabajaremos con usted para decidir lo que será mejor para su hijo.

El Habla y los Sonidos con una Válvula para Hablar Unidireccional

Un tubo de traqueotomía con frecuencia cambia la capacidad del niño para usar su voz. Los sonidos y el habla se producen cuando el aire pasa por las cuerdas vocales. El tubo de traqueostomía entra a la tráquea por debajo de las cuerdas vocales de su hijo haciendo que el flujo de aire a través de ellas disminuya. Por este motivo, su hijo puede tener una voz suave o no tener voz.

Si su hijo tiene un tubo de traqueostomía, es posible que produzca algunos sonidos. Existe más posibilidad de que esto ocurra cuando la traqueostomía no tiene manguito o el manguito está desinflado. Con frecuencia se le llama fuga de aire. Es común que los niños tengan voces más suaves porque fluye menos aire a través de las cuerdas vocales.

La voz de su hijo puede ser más fuerte con una válvula para hablar, también conocida como "Válvula Passy Muir" o "VPM". La válvula funciona como una puerta giratoria en una dirección. Existe una membrana delgada en el extremo de la válvula que permite que el aire entre, pero no salga. Esto obliga a que la respiración de su hijo pase por sus cuerdas vocales y salga por su boca cuando exhala, permitiendo que genere la voz.

El terapeuta del habla junto con el terapeuta respiratorio y el doctor de su hijo decidirán el momento en que estará listo para usar una

válvula para hablar. Luego, su hijo deberá probarla tres veces por 30 minutos cada vez, en presencia de terapeuta respiratorio o del habla. Después de eso se les enseñará a los cuidadores.

Si su hijo tiene dificultad para mover aire a través de las cuerdas vocales, ayúdelo a encontrar otras formas de comunicarse. El terapeuta del habla de su hijo trabajará con usted para mejorar su habla y el desarrollo de su lenguaje.

Formas de Ayudar

Es importante que su hijo esté interesado en lo que ocurre a su alrededor, ya sea que pueda vocalizar o no. Puede ayudarlo hablándole, leyéndole cuentos y permitiendo que se comunique de cualquier forma posible.

Otras formas de ayudar:

- Use imágenes y tableros con símbolos.
- Si su hijo puede, entréguele papel y lápiz para apuntar o hacer dibujos.
- Use las aplicaciones en computadoras o tabletas con imágenes y símbolos que además pueden tener voces electrónicas para permitir que su hijo pueda "hablar" usando imágenes,
- Enseñe lenguaje de señas o gestos para ayudar a que su hijo exprese sus necesidades.

El terapeuta del habla trabajará con usted para crear un plan que se adapte a las habilidades de su hijo.

Continúe ayudando a mejorar sus habilidades de habla y lenguaje una vez que su hijo se pueda ir a casa. Puede comunicarse con la Clínica de Sistemas y Ayudas para Comunicación (CASC por sus siglas en inglés) de UW Health. Esta clínica

ayuda a los niños que tienen problemas para comunicarse. El equipo médico de su hijo le ayudará a crear un plan que funcione para su familia.

Planear la Atención en Casa

Es posible que deba hacer muchos cambios en su casa para preparar la llegada de su hijo. Esto puede incluir organizar su casa para darle espacio al equipo y los suministros, y cambiar su horario.

Organizar su Casa

Cuando escuche una alarma, debe llegar a su hijo dentro de 10 segundos. Confirme que puede escuchar las alarmas desde todas las habitaciones. En una casa grande, es posible que no pueda dejar a su hijo en una habitación alejada del lugar en que usted se encuentra. Puede ser útil usar un sistema de intercomunicadores para escuchar las alarmas, si aún puede llegar a su hijo en 10 segundos. Otros consejos:

- Mantenga la unidad del oxímetro de pulso sobre una mesa o superficie plana y estable. Manténgala fuera del alcance de hermanos o mascotas.
- Trate de enrollar el cable alrededor de la baranda. Esto evitará que se caiga si se tira de él durante el sueño.
- Coloque el monitor cerca de un enchufe para evitar tropezarse con el cable.
- Mantenga una lámpara o linterna cerca de la cama de su hijo. Úsela para ver cómo está su hijo durante la noche si suena una alarma.
- Mantenga una tablilla con clip, papel y lápiz cerca para anotar cuando suenen las alarmas.
- Cuente con fácil acceso a un teléfono y a los números telefónicos importantes en las habitaciones donde su hijo pasa la mayor parte del tiempo.

Organizar su Horario

Las actividades cotidianas pueden hacer que sea difícil escuchar la alarma del oxímetro de pulso de su hijo. Por ejemplo, ducharse, secarse cabello o pasar la aspiradora pueden impedirle escuchar la alarma. Puede resultar útil organizar su día de tal manera que pueda hacer estas cosas cuando haya otra persona vigilando a su hijo o que pueda avisarle de una alarma.

Enfermeras Especializadas en su Hogar

Los niños con tubo de traqueostomía necesitan atención médica especial durante el día. Su hijo necesita tener a alguien capacitado para atenderlo en todo momento. Puede resultar difícil para las familias realizar esta tarea sin la ayuda de enfermeras privadas o atención de enfermería a domicilio.

Hay dos opciones para enfermería especializada privada:

- Una agencia de enfermería
- Personal de enfermería independiente

Para iniciar el proceso de atención en casa, la agencia o el personal de enfermería independiente obtendrá información sobre su hijo y realizará una evaluación. Luego, desarrollará un plan de atención basándose en esto y en las órdenes del doctor.

También presentará las autorizaciones previas a la compañía de seguro de su hijo. Puede haber una larga espera para la aprobación. Por ejemplo, Medicaid puede demorar hasta 20 días.

Encontrar y Contratar Enfermeras

Hay beneficios y obstáculos al buscar cuidado de enfermería en casa a través de una agencia o al hacerlo por su cuenta.

- Si utiliza una agencia de enfermería, la agencia selecciona, contrata y

entrena a su personal. Algunas familias prefieren esto; otras prefieren involucrarse más en el proceso.

- Algunas familias prefieren encontrar atención de enfermería en casa por su cuenta. Estas enfermeras postulan entonces para ser contratadas y trabajar para la agencia de enfermería.
- Algunas familias prefieren contratar personal de enfermería que no sea parte de una agencia. Se les llama "personal de enfermería independiente" o "Personal de enfermería privado". Usted tiene el control de quién se contrata para atender a su hijo. Si usted elige esta opción, deberá hacerse cargo de seleccionar, contratar y entrenar al personal de enfermería. Una de estas enfermeras independientes deberá actuar como Enlace para Autorizaciones Previas (PAL por sus siglas en inglés).

Con frecuencia las familias informan que se sienten abrumadas cuando intentan encontrar atención de enfermería de calidad para su casa, sin importar qué opción decidan utilizar. Aunque esté aprobado o califique para atención de enfermería en casa, puede ser difícil encontrar personal de enfermería en su área. Las causas pueden incluir:

- Falta de transporte en las áreas rurales.
- Falta de personal de enfermería capacitado para atender a niños con una traqueostomía y un ventilador.
- Limitaciones en la cobertura del seguro.

Algunas familias encuentran personal de enfermería por recomendaciones. Otras usan la página en la red de Profesionales

Proveedores de Atención Domiciliaria
<http://www.wisconsinphp.org>.

Todas las agencias de enfermería en casa funcionan un poco diferente. Cada una tiene sus propias normas y regulaciones. Llame a la agencia para saber qué le ofrece. Esto le puede ayudar a decidir si prefiere usar una agencia o personal de enfermería independiente.

Si bien puede ser difícil, hay algunas cosas que usted puede hacer. Participar en forma activa en la elección del personal de enfermería para la atención domiciliaria y/o una agencia de atención de enfermería le dará más posibilidades de tener un mejor resultado. Dese tiempo para pensar en las cualidades que desea que tenga el personal de enfermería que atiende a su hijo en casa. En las siguientes páginas encontrará algunos consejos para entrevistar al personal de enfermería y las agencias.

Consejos para Entrevistar al Personal de Enfermería

Si decide usar personal de enfermería independiente, entreviste a quienes postulen. Asegúrese de que la persona tenga el entrenamiento apropiado. Debe estar certificada en ventilador y traqueostomía. Asegúrese de explicarle todo lo relacionado con la condición médica de su hijo. Esto prepara a las enfermeras que contrate para que puedan desempeñarse mejor.

Otras cosas que considerar durante la entrevista:

- ¿La enfermera se presentó a la entrevista a tiempo?
- Observe la interacción con su hijo. ¿La enfermera se presenta o habla con su hijo? ¿La enfermera establece contacto visual?
- ¿Qué le dice su intuición sobre si esta persona será la adecuada? O ¿hay algo de esta persona que realmente le molesta?
- ¿Los valores de esta persona coinciden con los suyos?

Preguntas para Entrevistar al Personal de Enfermería

- Asegúrese de que esté calificado: ¿Tiene certificación en traqueostomía y ventilador? ¿Tiene alguna otra certificación que le ayude a realizar su trabajo?
- Haga preguntas sobre su experiencia: ¿Alguna vez ha atendido a un niño con una traqueostomía o ventilador?
- Antecedentes laborales generales: ¿Qué experiencia tiene en atención de enfermería domiciliaria? ¿Qué experiencia tiene en enfermería?
- Referencias: ¿Tiene referencias de trabajos previos? ¿Cómo puedo comunicarme con ellas?
- Averigüe por cuánto tiempo pueden comprometerse para trabajar: ¿Por cuánto tiempo piensa que trabajará aquí?
- Personalidad: ¿Puede hablarme de alguna ocasión en la que haya tenido un conflicto en su lugar de trabajo? ¿Puede hablarme de alguna ocasión en la que tuvo que ser creativo para tener éxito en una situación?
- Pasatiempos e intereses especiales: ¿Qué le gusta hacer en su tiempo libre?

Preguntas para Entrevistar a las Agencias de Enfermería

- ¿Se contratará personal de enfermería específicamente para el caso de mi hijo?
- ¿Cómo contrata al personal de enfermería?
- ¿Realiza verificación de antecedentes?
- ¿Habrá personal de enfermería específico asignado el caso de mi hijo?
- ¿El personal de enfermería asignado a mi hijo tendrá experiencia en enfermería pediátrica?
- ¿Qué nivel de habilidades puedo esperar que tenga el personal de enfermería que atienda a mi hijo?
¿Serán enfermeros registrados (RN por sus siglas en inglés)? ¿Enfermera de Práctica Licenciada? ¿Estará certificada en traqueostomía y ventilador?
- ¿Se le asignará una enfermera principal o habrá rotación del personal? Si rotarán, ¿con qué frecuencia lo harán?
- ¿Podré conocer al personal de enfermería antes de que comiencen a trabajar con mi hijo?
- ¿Qué sucede si una enfermera no es la adecuada para nuestra familia?
- Lo que se espera de las enfermeras:
¿Necesitan descansos? ¿Deben estar despiertos durante el tiempo que permanezcan en nuestra casa? ¿Se les permite fumar?
- ¿Qué debo proporcionarles (silla, escritorio, televisión, refrigerador)?
- ¿Las horas de la enfermera se programan según las necesidades de mi hijo y mi familia?
- ¿Cuánta participación tengo para decidir las horas que se programan?
¿El horario de los turnos es flexible?
- ¿Cómo sabré cuál enfermera está programada para cada día?
- ¿Su agencia garantiza que cubrirá los turnos?
- ¿Qué sucede si alguien se reporta enfermo? ¿Qué tan pronto se nos avisará?
- ¿Cómo se nos avisarán los cambios en el horario?
- ¿El enfermero podrá asistir a las citas con mi hijo?
- ¿El enfermero asistirá a eventos fuera de casa?
- ¿Cómo se comunican el personal de enfermería entre sí sobre mi hijo?
- ¿Su compañía me ayudará a obtener suministros y equipo médico?
- ¿Cómo creará el plan de atención para mi hijo?
- ¿Cómo protegerá su agencia la privacidad de mi familia?
- ¿Cómo puedo comunicarme con alguien durante y después del horario de oficina si tengo alguna preocupación?

Su equipo de atención médica puede haberle dado esta información como parte de su atención. Si es así, por favor úsela y llame si tiene alguna pregunta. Si usted no recibió esta información como parte de su atención médica, por favor hable con su doctor. Esto no es un consejo médico. Esto no debe usarse para el diagnóstico o el tratamiento de ninguna condición médica. Debido a que cada persona tiene necesidades médicas distintas, usted debería hablar con su doctor u otro miembro de su equipo de atención médica cuando utilice esta información. Si usted tiene una emergencia, por favor llame al 911. Propiedad Literaria © 3/2024 Autoridad del Hospital y las Clínicas de la Universidad de Wisconsin. Todos los derechos reservados. Producido por el Departamento de Enfermería. HF#8277

This guidebook will help you learn more about support for you and your child.

Your Child's Development

Most children with special needs need more help reaching developmental milestones. Your child will have regular visits with physical therapy (PT) and occupational therapy (OT) to help reach these goals. Therapy focuses on helping your child to be as independent as possible for life outside the hospital.

Your child's PT and OT will create a program specific to your child's needs. The program focuses on:

- Taking part in developmental play.
- Tolerating or taking part in daily activities; like brushing teeth, bathing, getting dressed.
- Muscle and joint alignment.
- Promoting sensory and motor skills.
- Education for positioning your child.
- Helping you find resources for equipment; like seating for toilets, bathing, feeding and mobility.
- Helping you find resources in your community for follow-up.

As we create your child's developmental program, we teach you about the different activities and exercises we do. You need to take part in your child's therapy sessions. This is the best way for you to learn how to help your child achieve goals.

By the time you and your child are ready for discharge, you will know how to continue your child's program at home. We will suggest plans for follow-up which may include working with a Birth to Three program, school district therapy, or rehab clinic. We will work with you to decide which will be best for your child.

Speech and Sound with a One-way Speaking Valve

A trach tube often changes a child's ability to use their voice. Speech and sound are made when air passes the vocal cords. A trach tube enters the trachea below the vocal cords causing air flow through your child's vocal cords to be decreased. This is why your child may have a soft voice or no voice at all.

If your child has a trach tube, some sounds are possible. This is more likely to happen when the trach is uncuffed or when the cuff is deflated. It is often called an air leak. It is common for children to have a softer voice because less air is flowing through the vocal cords.

A speaking valve, also called a "Passy Muir Valve" or "PMV," can give your child a stronger voice. The valve works like a one-way swinging door. There is a thin membrane at the end of the valve that allows air to come in, but not go out. It then forces your child's breath to go up through the vocal cords and out the mouth during an exhale, allowing a voice.

Speech therapy, respiratory therapy (RT), and your child's doctor will decide when your child is ready to use a speaking valve. Your child will then need to have three 30-minute trials with RT and Speech present. Caregivers are taught after that.

If your child has trouble moving air through the vocal cords, help your child find other ways to communicate. Your child's speech therapist will work with you to improve your child's speech and language development.

Ways to Help

Whether your child can vocalize or not, it is important for your child to be interested in what is going on around them. You can do this by talking to your child, reading stories, and letting your child communicate in whatever way is possible.

Other ways to help:

- Use picture and symbol boards.
- If your child is able, use a paper and pencil to write things down or draw pictures.
- Use a computer or tablet apps with pictures and symbols that may also have an electronic voice to allow your child to “talk” using pictures.
- Teach sign language or gestures to help your child express needs.

Your child’s speech therapist will work with you to create a plan that works for your child’s abilities.

Once your child is able to go home, keep helping to improve speech and language skills. You may wish to contact the UW Health Communication Aids and Systems Clinic (CASC). This clinic helps children who are having trouble communicating. Your child’s medical team will help you create a plan that works for your family.

Planning for Care at Home

There can be many changes that you need to make at home to prepare for bringing your child home. This can include arranging your home, making space for equipment and supplies and your schedule.

Arranging Your Home

When you hear an alarm, you need to reach your child within 10 seconds. Check all rooms to make sure you can hear the alarms. In a large home you may not be able to leave your child in a room far from where you are. Using an intercom system to hear alarms may be helpful, if you are still within 10 seconds of your child. Other tips:

- Keep the pulse ox unit on a table or flat, stable surface. Keep it out of the reach of siblings or pets.
- Try wrapping the cable around a railing. This will prevent it from falling if it is pulled during sleep.
- Place the monitor near an outlet to avoid tripping over the cord.
- Keep a lamp or flashlight near your child’s bed. Used it to check your child at night if an alarm sounds.
- Keep a clipboard, flowsheet and pen nearby to write down when the alarm sounds.
- Have easy access to a phone and important phone numbers in rooms where your child spends most of their time.

Arranging Your Schedule

Every day things may make it difficult to hear your child’s pulse ox alarm. For example, taking a shower, drying your hair, or running the vacuum may prevent you from hearing the alarm. You may find it helpful to arrange your day so that you can do these things when someone else can watch your child or notify you of an alarm.

Skilled Nursing in Your Home

Children with trach tubes need special medical care throughout the day. Your child needs someone who is trained to take care of your child at all times. This can be hard for families to do without help from private duty nurses or home care nurses.

There are two options for private duty skilled nursing:

- Agency nursing
- Independent nursing

To start the home care process, the agency or independent nurse learns about your child and completes an assessment. They create a plan of care based on this and the doctor's orders. They submit requests for prior authorization to your child's insurance company. There may be a long wait for approval. For example, Medicaid can take up to 20 days.

Finding and Hiring Nurses

There are benefits and obstacles when finding a home care nurse through an agency or by doing so on your own.

- If using agency nurses, the agency screens, hires, and trains these nurses. Some families like this; others would rather be more involved in the process.
- Some families prefer to find home care nurses themselves. These nurses then apply to be hired and work for the nursing agency.
- Some families prefer to hire nurses who are not part of an agency. These are called "independent nurses or private duty nurses." You have control of who is hired to care for your child. If you choose this option, you need to do all the screening, hiring and training of nurses. One of these independent nurses will need to

act as your Prior Authorization Liaison (PAL).

Families often report feeling overwhelmed when trying to find good quality home care nurses no matter which option they decide to use. Although you may be approved or qualify for home nursing, it may be hard to find home care nurses in your area. Causes might include:

- Lack of transportation in rural areas.
- Lack of nurses trained to take care of children with a tracheostomy and a ventilator.
- Limits on insurance coverage.

Some families find nurses through word-of-mouth. Others use the Wisconsin Professional Homecare Providers website at <http://www.wisconsinphp.org>.

Home nursing agencies all work a little differently. Each has their own set of policies and rules. Know what to expect from them by calling the agency. This may help you decide if you prefer using an agency or independent nurses.

While it can be hard, there are some things you can do to help. You are more likely to have a good outcome by taking an active role in choosing a home care nurse and/or nursing agency. Take some time to think about what qualities you would like in your child's home care nurse. Some tips for interviewing nurses and nursing agencies are on the next pages.

Tips for Interviewing Nurses

If you decide to use independent nurses, interview those who apply. Be sure the nurse has proper training. They need to be tracheostomy and ventilator certified. Make sure to tell the nurse about the full range of your child's medical condition. This prepares the nurses you hire to be able to do a better job.

Other things to consider during the interview:

- Does the nurse come to the interview on time?
- Watch the interaction with your child. Is the nurse greeting or talking to your child? Is the nurse making eye contact?
- Do you have a gut feeling about whether the nurse will be a good fit? Or, is there something about this person that really bothers you?
- Are this person's values a good match with yours?

Questions for Interviewing Nurses

- Make sure they are qualified: Do you have a tracheostomy and ventilator certification? Do you have any other certifications that will help you in your job?
- Ask about their experience: Have you ever cared for a child with a tracheostomy or ventilator?
- General work history: What home health nursing experience do you have? What nursing experience do you have?
- References: Do you have any references from previous jobs? What is their contact information?
- Find out the length of commitment: How long do you think you will work here?
- Personality: Can you tell me about a time when you have had a conflict in your workplace? Can you tell me about a time when you had to be creative to make a situation successful?
- Hobbies or special interests: What do you like to do in your spare time?

Questions for Interviewing Nursing Agencies

- Are nurses hired specific for my child's case?
- How do you recruit nurses?
- How do you do background checks?
- Will there be specific nurses assigned to my child's case?
- Will the nurses assigned to my child have pediatric nursing experience?
- What skill level can I expect of the nurses caring for my child? Will they be RNs? LPNs? Will they be tracheostomy and ventilator certified?
- Will my child be assigned a primary nurse or do the nurses rotate? If they rotate, how often?
- Will I be able to meet the nurses before they start working with my child?
- What happens if a nurse isn't a good fit for our family?
- Expectations of nurses: Do they get breaks? Do they need to be awake when they are in our home? Are they allowed to smoke?
- What do I need to provide for the nurses (chair, desk, TV, refrigerator)?

- Are the nursing hours scheduled based on the needs of my child and family?
- How much input do I have to decide what hours are scheduled? Are the shift times flexible?
- How will I know which nurse is scheduled for the day?
- Does your agency guarantee shift coverage?
- What if there is a sick call? How soon will we be notified?
- How will schedule changes be related to us?
- Will the nurse be able to come with my child to appointments?
- Will the nurse go to events outside of our home?
- How do your nurses communicate with each other about my child?
- Will your company assist me in getting medical supplies and equipment?
- How do you create a plan of care for my child?
- How will your agency keep my family's privacy?
- How can I reach someone during and after business hours if I have concerns?

Your health care team may have given you this information as part of your care. If so, please use it and call if you have any questions. If this information was not given to you as part of your care, please check with your doctor. This is not medical advice. This is not to be used for diagnosis or treatment of any medical condition. Because each person's health needs are different, you should talk with your doctor or others on your health care team when using this information. If you have an emergency, please call 911. Copyright © 3/2024 University of Wisconsin Hospitals and Clinics Authority. All rights reserved. Produced by the Department of Nursing HF#8274.

