

Eine Information für Eltern und Angehörige

Unser Kind bekommt eine Trachealkanüle



Vorwort

Die Gründe weshalb ein Kind eine Trachealkanüle bekommen soll, sind so individuell wie die Kinder selbst. Damit Sie sich ein wenig darauf einstellen können, was auf Sie zukommen kann, sollen die nachstehenden Informationen Ihnen ein Bild vermitteln. Wenn etwas nicht so abläuft wie geschildert, dann lassen Sie sich nicht beunruhigen, sondern besprechen Sie die Situation mit der Pflege und den Ärzten.

Die folgenden Seiten basieren auf dem *Procedere*, welches wir im Kinderspital Zürich (zum Zeitpunkt des Drucks) anwenden, sowie auf der Erfahrung, welche wir mit tracheotomierten Kindern gesammelt haben. Unsere Vorgehensweise werden wir regelmässig den neusten medizinischen, wie auch pflegerischen Erkenntnissen anpassen.

Was ist eine Tracheostomie

Eine Tracheostomie ist eine künstliche Öffnung der Luftröhre (Trachea), welche durch ein gebogenes Röhrchen aus Kunststoff (eine Trachealkanüle) offen gehalten wird. Um ein Herausfallen zu verhindern, wird es mit einem Halteband um den Hals fixiert.

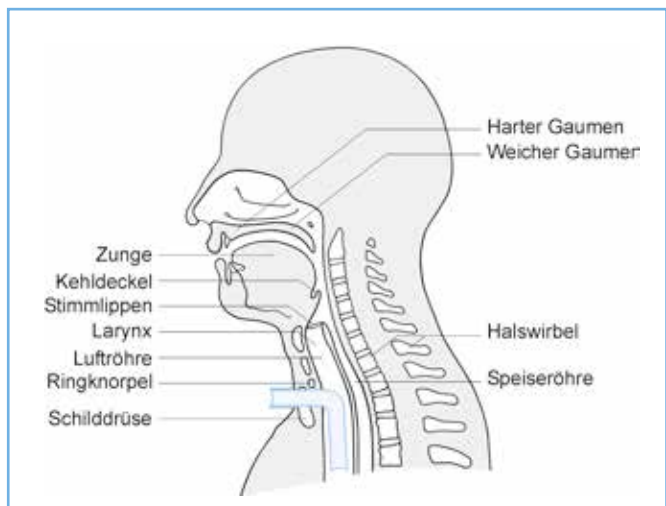
Durch diese Trachealkanüle kann Ihr Kind die Luft ein- und ausatmen; es findet also eine Umgehung vom Nasen-, Mund-, Rachenraum und Kehlkopf statt.

Es gibt diverse Gründe, weshalb ein Kind eine Trachealkanüle (häufig einfach Kanüle genannt) benötigt. Die/der zuständige Ärztin/Arzt wird die Gründe, die bei Ihrem Kind zutreffen mit Ihnen besprechen. So können zum Beispiel verengte Atemwege oder eine Langzeitbeatmung das Einlegen einer Trachealkanüle notwendig machen. Ziel ist es immer, Ihrem Kind eine ausreichende, gesicherte Atmung und damit verbunden eine Steigerung seiner Lebensqualität zu bieten.

Anatomie Kehlkopf (Larynx)

Zwischen dem Schlund (Pharynx) und der Luftröhre (Trachea) liegt der Kehlkopf. Am Zungengrund liegt der löffelförmige, knorpelige Kehlideckel (Epiglottis), der den Kehlkopf beim Schlucken abdeckt und der sich bei beim Ein- und Ausatmen nach oben öffnet. Der darunter liegende Kehlkopf besteht aus verschiedenen Knorpeln, den Stimmlippen und -bändern, welche alle mit Muskeln, Bändern und Gelenken miteinander verbunden sind: Von aussen gut sicht- und tastbar ist der Schilddrüsenknorpel (Thyreoid, Adamsapfel), der nach oben mit dem Zungenbein, seitlich mit den zwei Stellknorpeln (Arytaenoid) und nach unten mit dem obersten Ringknorpel (Cricoid) gelenkig verbunden ist. Darunter folgt die Luftröhre (Trachea) mit ihren Knorpelspannen.

In den Halsweichteilen um den Kehlkopf finden sich zahlreiche Gefässe, Nerven und auch die Schilddrüse (Thyreoidea).



Einlage einer Trachealkanüle - Tracheotomie

Luftröhrenschnitt (Tracheotomie):

Die Operation für den Luftröhrenschnitt heisst Tracheotomie, die dadurch entstehende Öffnung heisst Tracheostoma oder Tracheostomie (Stoma = Öffnung).

Das Kind wird in Intubationsnarkose (Beatmungsschlauch in Luftröhre) in Rückenlage mit überstrecktem Hals (Rolle unter Schultern) operiert. Zur Infektionsprophylaxe wird vor der Operation einmalig ein Antibiotikum direkt in die Venen (venös) gespritzt. Die Haut wird zwischen dem Ringknorpel und dem Grübchen oberhalb des Brustbeinansatzes (Jugulum) mit einem 2-3 cm langen, queren Schnitt eröffnet. Die hier liegende Schilddrüse

muss zur Seite geschoben oder durchtrennt werden. Das Unterhautfettgewebe (Subcutis) und die Muskulatur, sowie die hier verlaufenden Arterien und Venen werden zur Seite präpariert. Die vordere Kehlkopfmuskulatur wird längs gespalten und die Vorderwand der Luftröhre (Trachea) frei gelegt. Zwischen der ersten und der dritten Knorpelspange wird ein Schnitt angebracht und in die so geschaffene Öffnung die Trachealkanüle eingelegt. Die Wundränder werden normalerweise nicht vernäht. Selten muss die Haut mit 1 bis 2 Einzelnähten verschlossen oder die Kanülenplatte mittels Knopfnähten an der Haut fixiert werden.

Die Kanüle wird mit einem speziellen Schutzpolster (Stomapad) unterlegt und mit einem Halteband so fixiert, dass sie satt anliegt.

Die Lage der Kanüle wird anschliessend mittels Röntgen kontrolliert (Thorax-Aufnahme = Aufnahme des Brustkorbes).

Es gibt verschiedene Trachealkanülen. Ihr Kind wird diejenige erhalten, welche am meisten seinen Bedürfnissen entspricht. Hier abgebildet ein Beispiel der bei uns gebräuchlichsten Trachealkanüle.



Veränderungen durch einen Luftröhrenschnitt und die Betreuung in den ersten Tagen nach der Operation (post operativ)

Nach der Operation kommt Ihr Kind auf die Intensivstation. Es bleibt dort bis zum ersten Kanülenwechsel, welcher in der Regel am 4. bis 7. postoperativen Tag stattfindet und vom Operateur durchgeführt wird. Danach wird Ihr Kind, wenn alles gut verlaufen ist und es keine intensivmedizinische Betreuung mehr benötigt, auf die Intermediate Care Station (kurz IMC) verlegt. Hier werden Sie gegebenenfalls auch in der Pflege eines tracheotomierten Kindes angeleitet, sofern Ihr Kind die Tracheostomie für längere Zeit benötigt.

Heilung

Bis zum ersten Kanülenwechsel hat Ihr Kind strenge Bettruhe. Die Kanüle wird von einem Halteband festgehalten, welches bei uns „Bändeli“ genannt wird. Der erste Bändeliwechsel findet gleichzeitig mit dem ersten Kanülenwechsel statt.

Ihr Kind wird, mit leicht erhöhtem Kopfteil (für besseren Abfluss der Kopfstauung, welche durch das Halteband verursacht werden kann), auf dem Rücken liegend

mit geradem Kopf (in Neutralstellung) gelagert. In speziellen Fällen wird der Hals mit einer Nackenrolle leicht überstreckt, damit die Kanüle sicher liegt – ohne Zug oder Druck auf die Atemwege oder die Wunde auszuüben. Das Aufsitzen im Bett bei grösseren Kindern ist nur nach Rücksprache mit dem Operateur erlaubt.

Um eine möglichst schnelle und komplikationslose Heilung der Wunde zu gewährleisten, sollte Ihr Kind ganz ruhig liegen. Dafür ist meistens eine starke Sedation (Beruhigung / Schlaf mit Medikamenten) notwendig, gelegentlich sogar eine Relaxation (künstliche Lähmung).

Während der ersten Tage nach der Operation kann die Stomie etwas gerötet aussehen. Das ist normal und wird sich von Tag zu Tag verbessern. Ebenso kann es bei den ersten Kanülenwechseln leicht nachbluten.

Nach ca. zehn Tagen ist das Stoma weitgehend abgeheilt und eventuelle Fäden müssen entfernt werden.

Atmung / Sekretproduktion

Am ersten Tag nach der Operation und gelegentlich auch noch für weitere Tage, wird Ihr Kind nachbeatmet. Wie lange dies notwendig ist, hängt unter anderem von seiner Grunderkrankung, d.h. vom Grund der Tracheotomie und von seinem aktuellen Allgemeinzustand ab.

Kurz nach der Operation kann das Trachealsekret (Sekret der Luftwege) etwas blutig sein. Auch ist die Sekretproduktion durch die Reizung der Schleimhäute erhöht und das Sekret muss dementsprechend oft abgesaugt werden.

Nach einiger Zeit nimmt diese jedoch ab. Die Sekretproduktion ist auch von der Grunderkrankung ihres Kindes abhängig. Kinder mit einer Tracheostomie haben meistens eine vermehrte Sekretproduktion. Dieses Sekret kann mit einem Absaugkatheter (dünner, biegsamer Schlauch) aus der Kanüle und dem oberen Teil der Luftröhre abgesaugt werden. Viele Kinder können mit der Zeit das Sekret auch sehr gut selber hoch husten. Kanülenträger haben oft zäheres Sekret, da die Befeuchtung der Atemluft nicht gleich gut gewährleistet ist wie bei der Nasenatmung. Zur Vorbeugung, wird die Kanüle gelegentlich mit Kochsalzlösung angespült, um so das Sekret zu verflüssigen. Dies ist vor allem am Morgen nach der Nacht wichtig, da dann das Sekret wegen verminderter Flüssigkeitszufuhr und Ruhe des Körpers oft zäh ist.

Gute Befeuchtung der Atemwege (mit Verdampfer oder künstlicher Nase, evt. auch mit Anspülen) und regelmässiges Absaugen des Trachealsekretes ist notwendig, um Infekten vorzubeugen oder ein Verlegen der Kanüle zu verhindern.

Eine künstliche Nase, oder bei uns auch „Fässli“ genannt, ist ein Kunststoffröhrchen mit einem Filter, welches auf die Trachealkanüle gesteckt wird. Durch das Ausatmen wird der Filter feucht, was wiederum die Einatemluft befeuchtet. Es ersetzt also notdürftig unsere Nase. Zudem verhindert es, dass Keime und Fremdkörper ungehindert in die Kanüle gelangen können.

Schmerzen

Nach der Operation kann Ihr Kind noch einige Tage im Stomabereich Schmerzen haben. Es wird ausreichend Schmerzmedikamente bekommen. Anhand einer Skala oder einem Schmerzindex werden wir kontinuierlich überprüfen ob und wie heftige Schmerzen ihr Kind hat und können so, mit Hilfe des im Kinderspital gebrauchten Schmerzkonzeptes, darauf reagieren. Sollten Sie trotzdem das Gefühl haben, Ihr Kind habe Schmerzen, so bitten wir Sie, dies jederzeit mit der zuständigen Pflegefachfrau zu besprechen.

Sprechen / Geräusche erzeugen

Nachdem ihr Kind eine Kanüle bekommen hat, kann es anfänglich keine Geräusche oder Laute erzeugen. Das „stumme Weinen“ ist für die Kinder wie auch für deren Bezugspersonen gewöhnungsbedürftig und kann beim Kind Ärger und Unruhe auslösen. Die Kanüle ist ein Fremdkörper, an den sich Ihr Kind erst gewöhnen muss. Versuchen Sie Ihr Kind zu beruhigen, sprechen Sie mit ihm ganz normal, auch wenn es Ihnen nicht mit Lauten antworten kann.

Weiteres zum Thema Kommunikation lesen sie im Kapitel: Leben mit einer Tracheostomie.

Schlucken

Die Kanüle kann am Anfang beim Schlucken ein für ihr Kind ungewohntes Gefühl hervorrufen. Erstere bewegt sich bei jeder Schluckbewegung etwas mit. Auch das Schlucken des Speichels kann zu Beginn etwas schwieriger sein und Ihr Kind wird den Speichel vielleicht sogar ausspucken. Nach einiger Zeit gewöhnt sich Ihr Kind an die Kanüle und damit wird sich auch das Schlucken verbessern oder sogar normalisieren.

Essen und Trinken

Direkt nach der Operation wird Ihr Kind die benötigte Nahrung (häufig nur Flüssigkeit und Glucose) über eine Infusion erhalten. Nach kurzer Zeit kann es mit flüssiger Sondennahrung, welche man über eine Magensonde direkt in den Magen laufen lässt, ernährt werden. Je nach Kind und Grunderkrankung darf es, nach Absprache mit dem Arzt, bald wieder versuchen, normale Kost zu essen.

Anlernen der Tracheostomiepflege

Nachdem Ihr Kind auf die Intermediate Care Station verlegt worden ist, werden Sie Schritt für Schritt in der Kanülenpflege angeleitet.

Folgende Themen gehören dazu:

- Absaugen, Anspülen und Bebeuteln
- Bündeliwechsel
- Stomapflege
- Kanülenwechsel
- Verhalten im Notfall
- Hygiene
- Spaziergang/Ausflüge

Sollte Ihr Kind nur für kurze Zeit eine Kanüle benötigen und wird diese noch in der gleichen Hospitalisation wieder entfernt, werden Sie nur teilweise oder evtl. gar nicht in der Pflege angeleitet.

Komplikationen während oder kurz nach der Operation

- Risiko von Atempausen (Apnoen) bei Säuglingen mit chronischer Atemwegsbehinderung: durch das Wegfallen der Nasenatmung entsteht ein kleinerer „Totraum“ dadurch verringert sich der Atemantrieb
- Verletzung von Gefäßen mit Gefahr einer starken Blutung oder Blutaspiration (Blut läuft in die Lunge) mit erschwelter Beatmungssituation
- Verletzung von Nerven mit nachfolgender Stimmbandlähmung
- Nachblutung im Tracheostomabereich
- Luftleckage mit Hautemphysem (Luft in der Haut), Mediastinalemphysem (Luft hinter dem Brustbein), Pneumothorax (Luft zwischen Brustfell und Lunge)
- Kanülenverlegung (Obstruktion) durch Schleim, Schleimkrusten (Borken), Blutgerinnsel (Blutkoagel) oder Fehllage (Anstehen an Trachealwand)
- Wundinfekt, Platzwunde (Wunddehiszenz)
- Herausfallen der Kanüle (Akzidentelle Dekanülierung): ist in den ersten Tagen sehr kritisch, da noch kein Fistelgang besteht und die Kanüle nur sehr schwierig wieder einlegbar ist
- Schnürfurchen oder offene Stellen (Hautulcera) durch ein zu eng angelegtes Halsband



Späte Komplikationen

- Wucherungen (Granulationen) von „wildem Fleisch“ um das Stoma herum (innen oder aussen) mit Verlegung der Öffnung oder der Atemwege. Gefahr, dass die Kanüle nicht mehr einlegbar ist, die Atemwege verlegt werden oder es zu Blutungen beim Kanülenwechsel kommt
- Ulcera (Geschwür) oder Granulationen im Bereich der Kanülen Spitze
- Chronische Atemwegsinfekte
- Chronische Mittelohrentzündung, fehlende Tubenbelüftung und chronische Hörstörung

Das Behandlungsteam versucht selbstverständlich Komplikationen wo immer möglich zu vermeiden.

Das Behandlungsteam

Während des Spitalaufenthalts Ihres Kindes, werden Sie von einem Team betreut. Das Team umfasst folgende Mitglieder:

Stationsarzt und Oberarzt: verantwortlich für die tägliche medizinische Betreuung auf der Intensivstation und der Intermediate Care Station

Pflegeteam: verantwortlich für die tägliche pflegerische Betreuung und das Anlernen der Eltern in der Tracheostomiepflege, sowie die Vorbereitung des Austrittes und die Übergabe an den Spitexdienst.

ORL-Arzt und/oder Anästhesist: verantwortlich für operative Eingriffe und postoperative Kontrollen

Sozialarbeiterin: Unterstützung in den Bereichen Versicherungsfragen, Entlassungsorganisation, arbeitsrechtliche Fragen, Vernetzung der Familie an Fachstellen vor Ort und Begleitung in schwierigen Situationen

Physiotherapeutin: verantwortlich für Atemtherapie und evt. Entwicklungsförderung nach der Operation

Kunsttherapeutin: Entspannung, Ablenkung und Unterstützung des Heilungsprozesses durch diverse Therapieformen (Malen, Musik, Basteln)

Logopädin: bei Bedarf verantwortlich für Schluck- und Sprachtherapie

Ernährungsberatung: bei Bedarf verantwortlich für die Ernährung

Dekanülierung (Entfernung der Trachealkanüle)

Es ist möglich, dass Ihr Kind irgendwann die Kanüle nicht mehr braucht. Dies ist unter anderem von der Grunderkrankung Ihres Kindes abhängig. Falls Ihr Kind die Kanüle nicht mehr benötigt, wird eine Dekanülierung mit Ihnen und Ihrem Kind sorgfältig geplant. Eventuell wird vor der Dekanülierung eine Luftröhrenspiegelung (Laryngoskopie) durchgeführt.

Nach der Dekanülierung wird Ihr Kind noch zwei bis drei Tage auf der Intermediate Care Station beobachtet. In den meisten Fällen ist es nicht notwendig, dass man das Tracheostoma operativ verschliessen muss, es wächst mit der Zeit (Tage bis Monate) von sich aus wieder zu.

Eine Narbe wird ihrem Kind aber in jedem Fall bleiben.

Leben mit einer Tracheostomie

Kommunikation

Die Sprachentwicklung wird durch eine Tracheostomie beeinträchtigt. Die Luft strömt aus der Lunge durch das Tracheostoma, anstatt durch den Kehlkopf mit den Stimmbändern. Dies erschwert das Sprechen.

In den meisten Fällen wird Ihr Kind aber rasch lernen, auch mit einer Tracheostomie zu kommunizieren. Babies werden zuerst durch ihre Mimik ihre Bedürfnisse ausdrücken. Auch wenn Ihr Kind noch kaum Laute von sich geben kann, sprechen Sie mit ihm und gehen Sie so auf die Kommunikation Ihres Kindes ein. Größere Kinder werden beginnen Töne zu machen und eine Sprache zu entwickeln. Die Möglichkeiten hängen hier stark vom Grundleiden ab.

Bei Bedarf werden wir eine Logopädin mit einbeziehen die Sie in diesem Bereich unterstützen kann.



Hilfsmöglichkeiten zur Kommunikation:

■ Sprechventile

Ein Sprechventil ist ein Einwegventil, welches auf die Kanüle aufgesetzt werden kann. Es erlaubt die Einatmung durch die Kanüle. Die Ausatmung erfolgt durch den Kehlkopf und den Mund. Dies erlaubt dem Kind Laute und Wörter zu bilden. Nicht alle Kinder können ein Sprechventil benützen. Dies geht nur, wenn ein Luftstrom durch die Luftröhre neben der Kanüle her möglich und der Kehlkopf frei durchgängig ist.

■ Zeichensprache

Ist es Ihrem Kind nicht möglich sprachlich zu kommunizieren, so kann eine Zeichensprache helfen. Es gibt verschiedene Arten von Zeichensprachen und speziell geschultes Personal (in der Regel eine Logopädin) wird mit Ihnen die geeignetste für ihr Kind finden.

Ernährung

Nach Einlage einer Trachealkanüle müssen sich alle Kinder zuerst an die neuen Verhältnisse mit einer Tracheostomie gewöhnen. Die meisten älteren Kinder werden mit Essen und Trinken nicht lange Probleme haben und können meist bald wieder wie jedes gesunde Kind ernährt werden. Säuglinge und Kleinkinder haben oft mehr Mühe. Schwierigkeiten beim Schlucken und allenfalls Erbrechen sind die häufigsten Probleme. Es kann sein, dass Ihr Kind beim Trinken häufig hustet, und dass Essen oder Flüssigkeit in die Lunge gelangt. Wenn Ihr Kind bereits vor der Tracheotomie Mühe mit der Nahrungsaufnahme hatte, kann sich diese Problematik zumindest anfänglich verstärken. Eine Logopädin kann Sie in diesem Bereich, zusammen mit dem Pflegeteam und den Ärzten unterstützen, um Ihrem Kind eine normale Nahrungsaufnahme zu ermöglichen. Durch die erschwerte Nahrungsaufnahme kann als Folge eine Gedeihstörung auftreten, deshalb werden wir konsequent das Gewicht Ihres Kindes kontrollieren lassen.

Einige Säuglinge sind dennoch über längere Zeit von einer Magensonde abhängig, dies dann, wenn sie sich selbständig nicht genügend ernähren können. Bleibt die selbständig zugeführte Nahrungs-

menge und oder das vermehrte Erbrechen ein länger währendes Problem, so kann dies auch einmal ein Grund sein, mittels einem kleinen operativen Eingriff ein chirurgisches Gastrostoma („PEG-Sonde“) anzulegen, über welches dem Säugling dann die Nahrung teilweise oder ganz sondiert werden kann.

Einige Tipps zum Essen:

- Achten Sie darauf, dass keine Nahrungsmittel und Flüssigkeiten in die Kanüle gelangen. Babies sollten nicht mit ihrer Flasche allein gelassen werden, sie könnten sich verschlucken. Lassen Sie sie gut aufstossen und lagern Sie Ihr Kind nach dem Essen gut auf die Seite. Bei grösseren Kindern kann ein plastifizierter Essstanz gute Dienste leisten. Belassen Sie beim Essen und Trinken das Fässli auf der Kanüle.
- Saugen Sie Ihr Kind stets vor dem Essen ab. Dies erhöht die Wahrscheinlichkeit, dass dies nach dem Essen längere Zeit nicht nötig sein wird. Das Absaugen kann einen Würgereiz auslösen und nach dem Essen besteht dadurch die Gefahr des Erbrechens.

- Kinder mit einer Tracheostomie brauchen viel Flüssigkeit, damit ihr Sekret nicht zu zäh wird. Geben Sie Ihrem Kind also genügend zu Trinken und halten sie es bei zähem Sekret und vermehrtem Verbrauch wie Fieber, Schwitzen und Durchfall zusätzlich zum Trinken an. Bei Teil- oder komplett sondierten Kindern werden wir eine minimal notwendige Flüssigkeitsmenge verordnen.



Baden und Haare waschen

Beides ist auch mit einer Tracheostomie kein Problem.

Lassen Sie Ihr Kind nie unbeaufsichtigt in der Nähe von Wasser. Achten Sie darauf, dass die Wasserhöhe gut unterhalb der Tracheostomie liegt und vermeiden Sie zu heftiges Spritzen. Stellen Sie ein Absauggerät für den Notfall bereit.

Die Haare waschen Sie am besten, indem das Kind auf dem Rücken liegt und Sie mit einem Becher oder vorsichtig mit der Brause Wasser über den Kopf gießen.

Ältere Kinder können auch duschen, wenn sie darauf achten, dass kein Wasser in die Tracheostomie fließt.

Nach dem Bad sollte das nasse Kanülenhalteband gewechselt werden, da es ansonsten zu einer Reizung der Haut kommen kann.

Kleidung

Vermeiden Sie es, das Tracheostoma mit engen Kleidern zu bedecken. Vorteilhaft sind Oberteile mit V-Ausschnitt oder Knöpfen.

Ein loses Bedecken der Trachealkanüle (z.B. im Winter mit einem Schal) ist jedoch kein Problem.

Bei Materialien, die stark „fuseln“ ist darauf zu achten, dass nichts in die Kanüle gelangt.

Das Fässli (oder Sprechventil) wirkt auch hier als Schutz und sollte auf der Kanüle belassen werden.

Rauch und Dampf, kalte Luft

Denken Sie daran, dass die Tracheostomie ein direkter Zugang zur Lunge ist. Zigarettenrauch oder Dämpfe von Aerosolen können die Lungen Ihres Kindes irritieren. Rauchen Sie nicht im gleichen Raum in dem sich das Kind befindet. Am besten gehen Sie dazu ins Freie.

Versprühen Sie auch keine Deodorants, Lufterfrischer, Möbelpolituren etc. im Raum, in dem sich Ihr Kind aufhält.

Sehr kalte Luft, die direkt durch die Kanüle eingeatmet wird, kann zu einer Verengung der Atemwege führen (ähnlich einem Asthmaanfall). Benutzen Sie im Winter draussen eine leichte Bedeckung der Kanüle.

Haustiere

Vorsicht ist bei langhaarigen Tieren und Vögeln geboten. Sie verlieren viele Haare/Federn, die in die Kanüle gelangen können. Halten Sie diese Tiere nach Möglichkeit in einem Raum, in dem sich Ihr Kind selten aufhält.



Schlafen

Eine Sorge der Eltern ist oft, dass Sie nachts nicht hören, wenn ihr Kind abgesaugt werden muss. Um dies besser zu gewährleisten, können Babies zum Beispiel bei Ihnen im Zimmer schlafen. Grössere Kinder können selbständig zu den Eltern kommen, oder mit einer Glocke rufen. Eine gute Idee ist auch eine Gegensprechanlage (Babyphone), damit Sie hören, was im Kinderzimmer geschieht.

Wenn es medizinisch sinnvoll oder notwendig ist, werden Sie zusätzlich ein medizinisches Überwachungsgerät für zu Hause erhalten, welches in kritischen Situationen akustisch alarmiert. Dies werden wir mit Ihnen im Rahmen der Austrittsplanung besprechen.

Spielen

Ihr Kind wird an fast allen Aktivitäten teilnehmen können.

Achten Sie bei der Auswahl des Spielzeugs von Kleinkindern darauf, dass es keine zu kleinen Teile hat, die sich das Kind in die Kanüle stecken kann.

Vorsicht ist auch beim Spielen mit Sand (vor allem trockener) und in der Nähe von Gewässern (auch Planschbecken) angebracht. Überwachen Sie Ihr Kind gut dabei und halten Sie ein Absauggerät bereit.

Vom Schwimmen raten wir ganz ab, da die Gefahr zu gross ist, dass Wasser in die Lunge gelangen könnte.

Kindergarten/Schule

Kinder mit einer Tracheostomie können meist ganz normal die Schule besuchen.

Es muss jedoch die ganze Zeit jemand anwesend sein, der den Umgang mit einer Kanüle beherrscht und in Notfällen gezielt handeln kann. Dies kann durchaus auch die Lehrerin/der Lehrer oder die Kindergärtnerin/der Kindergärtner sein, sofern sich diese bereit erklären die Kanülenpflege zu erlernen.

Planen Sie den Spielgruppen-/Kindergarten- oder Schuleintritt gut im Voraus und sprechen Sie sich mit den Schulbehörden ab, damit alle informiert sind und keine Probleme entstehen.



Die Anleitung von weiteren Betreuungspersonen kann durch Sie, die Spitex oder selten auch durch uns erfolgen.

Ausflüge

Ausflüge stellen kein Problem dar. Nehmen Sie stets ein Absauggerät und das Notfallset (dieses werden wir mit Ihnen zusammen vorbereiten) mit, so können Sie bei Zwischenfällen überall gezielt handeln.



Reisen

Auch mit einem tracheotomierten Kind können Sie in die Ferien verreisen. Bei der Reisevorbereitung beachten Sie folgende Punkte:

- Nehmen Sie genügend Material für die ganze Dauer des Aufenthaltes mit, inklusive etwas Reserve. Allenfalls können Sie das Material auch in der Apotheke des Ferienortes beziehen. Klären Sie dies vor Reisebeginn ab.
- Braucht Ihr Kind Spezielles am Ferienort (z.B.: Sauerstoff, spezielles Bett, Essen etc.) bestellen Sie dieses im Voraus und informieren Sie das Hotel. Informieren Sie sich, wo sich das nächstgelegene Spital für Notfälle

befindet und nehmen Sie alle medizinischen Angaben (Berichte etc.) mit.

- Vergewissern Sie sich, dass Ihr Versicherungsschutz ausreichend ist (vor allem bei Auslandsreisen) und Ihr Kind im Notfall so rasch als möglich zurückgefliegen werden kann.
- Bei Flugreisen müssen Sie unbedingt die Fluggesellschaft informieren, dass Ihr Kind spezielle Geräte und Hilfsmittel an Bord haben muss. Das entsprechende Zeugnis / die Bestätigung erhalten Sie von Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt.

Infektionen

Durch die Trachealkanüle nimmt die Atemluft einen unnatürlichen Weg zur Lunge. Die Abwehrmechanismen, die in der Nase und den weiteren Luftwegen die Luft reinigen und erwärmen, können nicht normal funktionieren. So ist das Risiko eine Infektion zu bekommen grösser als bei Kindern ohne Tracheostomie. Die künstliche Nase (Fässli) kann die Funktion des Anfeuchtens und Erwärmens der Atemluft teilweise übernehmen, nicht aber die Infektabwehr. Mit dem Einhalten der Hygienevorschriften bei der Tracheostomapflege lassen sich Infektionen aber gut minimieren.

Kontaktieren Sie frühzeitig einen Arzt, falls Ihr Kind Fieber, Husten und/oder vermehrtes und farblich verändertes Sekret hat.

Begleitprobleme

- Vermehrte Sekretproduktion mit zum Teil andauerndem Sekretfluss aus der Kanüle findet sich vor allem bei Säuglingen und Kleinkindern. Kinder tragen deshalb insbesondere bei Aktivität ein „Windelhalstuch“, um das Sekret aufzufangen, was in der Gesellschaft teils zu Ekelgefühlen führen kann.
- Die Kanüle kann einen effizienten Hustenstoss behindern, und gelegentlich ist dadurch das Abhusten nach Aussen nicht möglich. Da kein „Hochdruck“ (mittels Kehledeckelschluss) mehr aufgebaut werden kann, bringen kleine Kinder ihr Sekret häufig nicht selber aus der Kanüle heraus und müssen öfters abgesaugt werden. Beim Älter werden nimmt dieses Problem in den meisten Fällen ab und ihr Kind wird lernen wie es spontan abhusten kann und es somit das Absaugen beim Husten nicht mehr benötigt.

Betreuung zu Hause

Im Spital lernen Sie als Eltern alles, was Sie im Umgang mit der Tracheostomie und der Pflege Ihres Kindes zu Hause wissen müssen. Erst, wenn Sie sich sicher fühlen, wird Ihr Kind nach Hause entlassen.

Zu Ihrer Entlastung kann es sinnvoll sein, wenn eine dritte Person in der Pflege Ihres Kindes angelernt wird. Oft ist man froh, wenn jemand für ein paar Stunden oder einen Tag die Aufsicht des Kindes übernimmt.

In Absprache mit Ihnen werden wir auch weitere Hilfe wie die Kinderspitex, Lungenliga, Haushalthilfe, finanzielle Hilfe und Therapien organisieren.

Die Sozialarbeiterin und das Pflorgeteam werden Sie in diesen Bereichen beraten und unterstützen.

Darf Ihr Kind nach Hause, wird Ihre Kinderärztin/Ihr Kinderarzt die medizinische Betreuung übernehmen. Das Spital ist nur noch für spezielle, regelmässige Kontrollen (z.B.: Tracheostoma, Beatmung) zuständig.

Bei Problemen können Sie jedoch jederzeit im Spital anrufen und wir werden Sie gerne beraten.



Kostenträger

Therapie und Betreuung von Kanülenpatienten verursachen hohe Kosten. Sehr häufig muss die Invalidenversicherung auf Grund eines sogenannten Geburtsgebrechens alle Kosten übernehmen. Ihre Ärztin/Ihr Arzt im Kinderspital klärt ab, ob die Krankenkasse, oder die IV zuständig sein wird. Zudem wird sie/er alle Anträge und Zeugnisse an die Kostenträger stellen.

Links

Auf folgenden Internetseiten können sie sich zusätzlich informieren:

Auf Deutsch: ■ www.stiftung-noah.de
 ■ www.intensiv-kids.ch
 ■ www.elternnetz.ch

Auf Englisch: ■ www.gosh.nhs.uk
 → Children & Families
 → Information sheets
 → T
 → Tracheostomy, Living with a Tracheostomy
 (Infoblatt des Great Ormond Street Hospital for children, England)

Das Kinderspital übernimmt keine Verantwortung für den Inhalt der angegebenen Webseiten

Quellenangaben:

Factshett F000305 „Living with a tracheostomy“ des Great Ormond Street Hospital for children

Nachwort

Wir hoffen Ihnen mit diesen Informationen Wissen und ein Stück Sicherheit vermittelt zu haben, damit Sie sich und Ihr Kind auf den bevorstehenden Eingriff besser vorbereiten können.

Diese Broschüre soll in keinem Fall das direkte Gespräch mit dem Betreuungsteam Ihres Kindes ersetzen, sondern soll eine Ergänzung dazu sein.

Sollten Sie in der Kanülenpflege angeleitet werden, so bekommen sie zusätzliche Merkblätter auf denen die Pflege und Handhabung einer Trachealkanüle beschrieben sind.

Sollten Sie zu irgendeinem Punkt Fragen haben, dann zögern Sie nicht, uns diese zu stellen.

Dank

Wir danken an dieser Stelle all jenen, die bei der Erstellung dieser Broschüre mitgewirkt haben, im speziellen den Kindern und Eltern, die uns die Bilder zur Verfügung gestellt haben.

Der Druck dieser Broschüre wurde ermöglicht durch die Stiftung „Chance für das kritisch kranke Kind“, Abteilung für Intensivmedizin und Neonatologie, Kinderspital Zürich, Steinwiesstrasse 75, CH-8032 Zürich, www.stiftung-chance.ch

Das Behandlungsteam

Neuaufgabe 2010

Erstellt im Juni 2006 durch Ingrid van der Zaag, Katrin Poltera, Judith Tobler-Egli (Pflegerin IMC) und Daniela Ghelfi (Oberärztin IMC/IPS),

Lektor: Dany Egli (Schulleiter, Hettlingen)

Layout und Anatomische Skizze: Susanne Staubli (Grafikerin, Kinderspital Zürich)

Fotos: Gabriella Acklin (Fotografin, Kinderspital Zürich)

Kinderspital Zürich
Universitäts-Kinderkliniken
Steinwiesstrasse 75
8032 Zürich

Telefon 044 266 71 11
Fax 044 266 71 71

www.kispi.uzh.ch