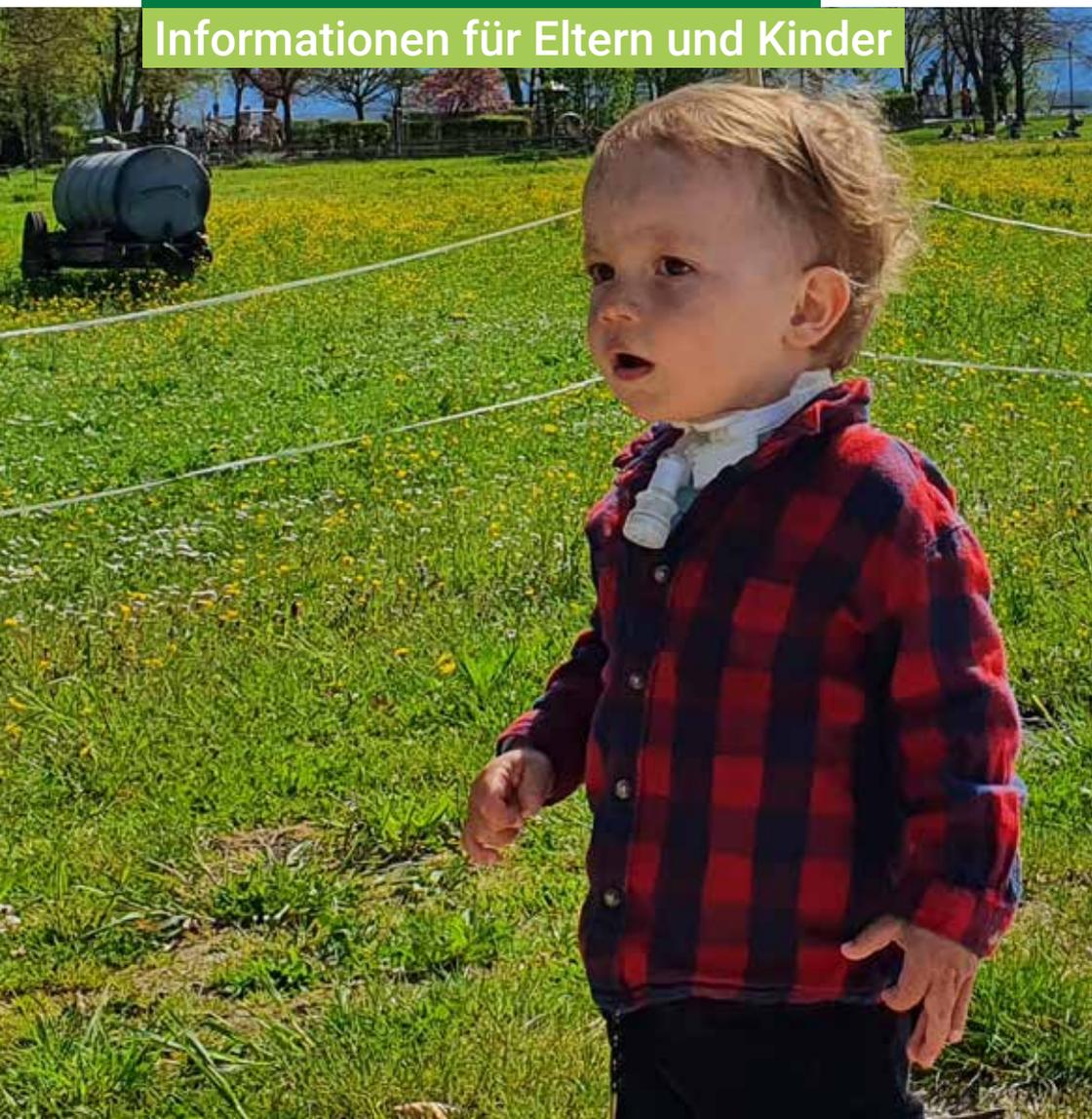


## Leben mit einer Trachealkanüle Informationen für Eltern und Kinder





Liebe Eltern,

immer wieder gibt es Erkrankungen oder Situationen, in denen Kinder ein Tracheostoma benötigen. Wir möchten Ihnen mit dieser Broschüre Informationen und einen kleinen Ratgeber an die Hand geben, der Ihnen und Ihrer Familie Sorge und Bedenken vor dem Umgang und dem täglichen Leben Ihres Kindes mit einer Trachealkanüle nehmen soll.

*Ihr*

*Karl Reiter und Carola Schön*

„Das ganze Geheimnis des Lebens steckt in der Atmung.“

*O. M. Aivanhow*



## Inhalt

Ihr Behandlungsteam .....	04
Was ist eine Tracheotomie? .....	06
Wer braucht eine Trachealkanüle? .....	06
Wo liegt die Trachealkanüle? .....	07
Wie sieht die Trachealkanüle aus? .....	08
Wie geht es nach der Operation weiter? .....	08
Was sind die Risiken einer Trachealkanüle? .....	09
Wie sieht ein Alltag mit Trachealknäule aus? .....	09
Endlich zuhause und jetzt? .....	11
Impressum/Kontakt .....	12



### Ihr Behandlungsteam

Wenn die Anlage einer Trachealkanüle notwendig wird, stellt das für alle einen großen Schritt dar. Ein interdisziplinäres Team ist hierfür unerlässlich und wird Ihr Kind und Sie in dieser Zeit begleiten.

**Kinderärzte** sind für die tägliche medizinische Betreuung auf der Intensivstation KIPS verantwortlich.

Das **Pflegeteam** der KIPS ist für die tägliche pflegerische Betreuung und Ihre Anleitung in der Tracheostomapflege verantwortlich. Sie bereiten Ihr Kind und Sie auf die Zeit nach dem Krankenhausaufenthalt und das Leben mit dem ambulanten Pflegedienst vor.

Die ärztlichen Kolleg\*innen der **Kinderchirurgie** sind für die Anlage des Tracheostomas verantwortlich.

- Das Team der **Bronchoskopie** wird sich zusätzlich um Ihre Anleitung in die Tracheostomapflege und den Kanülenwechseln kümmern und ist verantwortlich für die nachfolgenden Kontrollen.
- Der **Sozialdienst** kümmert sich um die Organisation eines Pflegedienstes und weitere Hilfestellungen für zu Hause. Auch während des Aufenthaltes versuchen die Kolleg\*innen Sie in Ihrem Klinikalltag und bei arbeitsrechtlichen Fragen zu unterstützen.
- Eine **psychologische Begleitung und Unterstützung** in dieser psychisch und emotional belastenden Situation bieten wir Ihnen durch unsere Kolleg\*innen des hausinternen Care Teams, des Child Life Specialist Programms und der Seelsorge an.
- Eine Atemtherapie und Entwicklungsförderung wird durch die Kolleg\*innen der **Physiotherapie** täglich angeboten.
- Die **Ergotherapie** unterstützt Ihr Kind in der (alters-) entsprechenden Tätigkeit in seinem Alltag, also seiner Spielentwicklung und seiner Auseinandersetzung mit sich und der Umwelt.
- Zur **Förderung von Schlucken und Sprache** wird Ihr Kind durch die Kolleg\*innen der Logopädie unterstützt.
- Eine **Ernährungsberatung** durch unsere Diätassistent\*innen ist zum besseren Gedeihen und Unterstützung jederzeit möglich.
- Eine **ergänzende Frühförderung und Schule** Ihres Kindes ist auch im Krankenhaus möglich, diese wird durch unsere Kolleg\*innen des Child Life Specialist Programms unterstützt und organisiert.



### Was ist eine Tracheotomie?

Die Operation des so genannten Luftröhrenschnittes heisst Tracheotomie, die dadurch entstehende Öffnung wird Tracheostoma (Stoma = Öffnung) genannt.

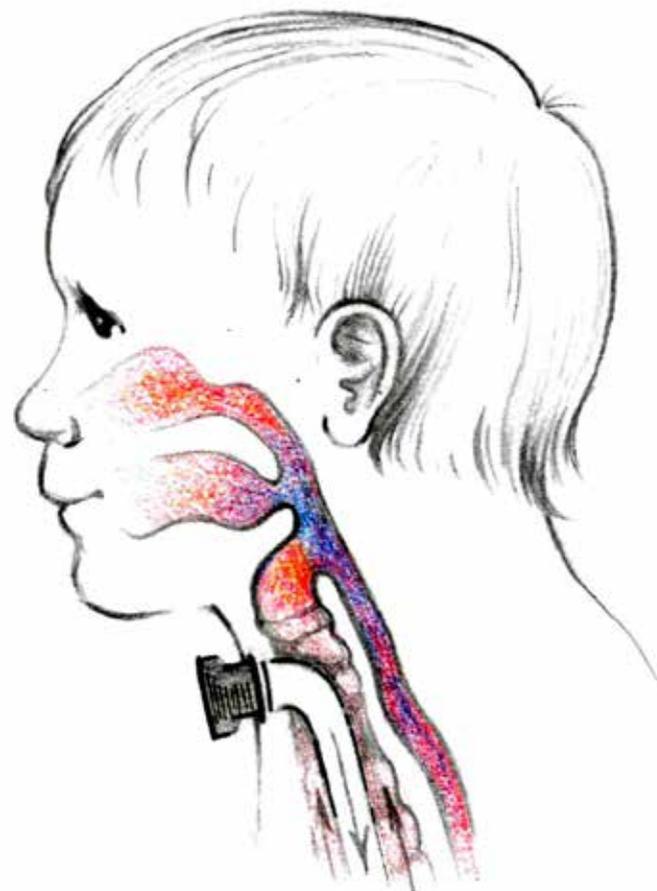
Ein Tracheostoma ist also eine künstliche Öffnung der Luftröhre (Trachea), welche durch ein gebogenes kleines Rohr aus Kunststoff (der Trachealkanüle) offen gehalten wird. Um ein Herausfallen oder -rutschen zu verhindern, wird die Trachealkanüle mit einem Halteband (dem Kanülenbändchen) um den Hals fixiert.

### Wer braucht eine Trachealkanüle?

Es gibt viele Gründe, weshalb ein Kind eine Trachealkanüle benötigt. Hierzu gehören unter anderem eine extreme Verengung oder Verlegung der oberen Atemwege (z.B. eine beidseitige Stimmbandparese, ein angeborener Tumor im Halsbereich) oder eine Langzeitbeatmung. Ziel ist es immer, Ihrem Kind eine ausreichende und gesicherte Atmung zu gewährleisten und damit eine Steigerung seiner Lebensqualität zu erreichen.

### Wo liegt die Trachealkanüle?

Mithilfe eines Schnitts unterhalb des Adamsapfels wird während einer Operation in Intubationsnarkose das Tracheostoma angelegt. Diese Wunde ist nach einigen Tagen bereits verheilt und hinterlässt einen Kanal, in dem die Trachealkanüle zu liegen kommt.



Zeichnung: Yuliia Koval



### Wie sieht eine Trachealkanüle aus?

Es gibt verschiedene Trachealkanülen. Ihr Kind wird diejenige erhalten, welche am besten den individuellen Bedürfnissen entspricht. Links sehen Sie (beispielhaft für alle anderen Trachealkanülen) eine der bei uns häufig verwendeten Kanülen abgebildet.

### Wie geht es nach der Operation weiter?

Nach der Operation wird Ihr Kind auf die Intensivstation verlegt bzw. zurückübernommen und weiterhin dort versorgt, für ca. 4 Wochen. In dieser Zeit werden Sie angeleitet und in die Kanülenpflege und den Kanülenwechsel so gut eingearbeitet, dass Sie bei Entlassung sicher in der Handhabung und Pflege sind, sowie eventuelle Kanülenzwischenfälle souverän handhaben werden.

Am 5. Tag findet der erste Kanülenwechsel durch einen erfahrenen Arzt statt. Ihr Kind erhält prophylaktisch ein Antibiotikum, damit die Wunde gut abheilen kann und sich nicht infiziert.

Während des Aufenthaltes werden Sie durch unser interdisziplinäres Behandlungsteam unterstützt. Die Betreuung für zuhause mittels eines ambulanten Pflegedienstes und die Versorgung mit den notwendigen Hilfsmitteln und Verbrauchsmaterialien durch einen Medizinprodukte-Anbieter wird für Sie organisiert.



### Was sind die Risiken einer Trachealkanüle?

Obwohl die Trachealkanüle für Ihr Kind eine wichtige Unterstützung und ein sicherer Atemweg ist, birgt sie leider auch gewisse Risiken.

Die Kanüle kann zum Beispiel durch Schleim verlegt oder unbeabsichtigt herausgerutscht sein. Beides kann dann zu akuter Atemnot führen. Diese Situationen lassen sich aber schnell beheben. Spätere Risiken können Granulationen um die Öffnung des Tracheostomas herum sein, dies kann beispielsweise den Kanülenwechsel erschweren. Kinder mit Tracheostoma können vermehrt Atemwegsinfekte oder Mittelohrinfektionen durch die fehlende Belüftung der Tuben haben.

Bei Fragen oder Unsicherheiten, bitten wir Sie, sich jederzeit an uns zu wenden!



### Wie sieht ein Alltag mit Trachealkanüle aus?

(Verbale) **Kommunikation** ist möglich! Die meisten Kinder können unmittelbar nach der Operation noch keine Laute von sich geben. Um Stimme zu haben ist es notwendig, dass Luft neben der Kanüle und den Stimmbändern vorbeifließen kann. Je nach Erkrankung und Alter Ihres Kindes ist dies nicht immer (von Anfang an) möglich. Auch die Kanülengröße spielt hier eine Rolle, denn je kleiner der Durchmesser der Kanüle im Verhältnis zur Luftröhre, umso einfacher kann das Kind lautieren. Das „Stumme Weinen“ ist für Ihr Kind und natürlich für Sie anfänglich gewöhnungsbedürftig.

Sie müssen sich aber keine Sorgen machen, Sie werden schnell (auch ohne Hören) wieder lernen, wann Ihr Kind Sie braucht. Wichtig ist auch, dass Sie mit Ihrem Kind sprechen und auf seine Bedürfnisse eingehen. Manchmal kann auch das Erlernen von einfachen Gebärden die Kommunikation zwischen Kind und Umwelt stärken.



**Schlucken, Essen und Trinken** kann am Anfang ungewohnt sein. Ihr Kind muss sich zunächst an das Gefühl mit Trachealkanüle gewöhnen, da diese sich beim Schlucken automatisch immer mit bewegt. Manchmal ist eine logopädische Unterstützung sinnvoll. Säuglinge und kleine Kinder tun sich anfänglich meist etwas schwerer und erbrechen am Anfang häufiger. Ältere Kinder tun sich etwas leichter und haben wenn überhaupt nicht lange Probleme mit dem Essen und Trinken. Bei Ernährungsschwierigkeiten kann manchmal eine Ernährungssonde notwendig sein.



**Baden und Haare waschen** ist auch mit einer Trachealkanüle möglich. Achten Sie darauf, dass beim Baden die Wasserhöhe unterhalb des Tracheostomas bleibt, sonst könnte Ihr Kind Wasser in die Atemwege bekommen. Haare waschen Sie am besten, wenn Ihr Kind auf dem Rücken liegt und Sie nur die Haare mit Brause oder Becher nass machen können. Auch Duschen ist möglich, wenn man darauf achtet, dass kein Wasser über das Tracheostoma in die Luftröhre fließt.



**Spielen** darf und vor allem soll Ihr Kind alles, was es möchte und kann. Behandeln Sie Ihr Kind so normal als möglich. Achten Sie darauf, dass die Teile mit denen Ihr Kind spielt nicht zu klein sind, damit diese nicht in die Kanüle gesteckt werden können. Sie können mit Ihrem tracheotomierten Kind selbstverständlich auch Ausflüge machen



**Reisen** ist natürlich möglich. Das notwendige Verbrauchsmaterial muss jedoch vollständig mitgenommen werden. Bei Flugreisen muss die Fluggesellschaft vorher informiert werden, evtl. wird eine Flugbescheinigung durch den betreuenden Arzt notwendig sein. Informieren Sie sich immer vor einem Ausflug, sowohl im In- als auch Ausland, welche Krankenhäuser im Falle eines Notfalls in ihrer Nähe sind.



Der Besuch von **KiTa, Kindergarten und Schule** ist auch bei tracheotomierten Kindern ganz normal möglich. Wichtig ist nur die Begleitung des Kindes durch eine Pflegekraft bzw. Person, die mit dem Umgang einer Trachealkanüle vertraut ist und im Notfallmanagement geschult wurde.

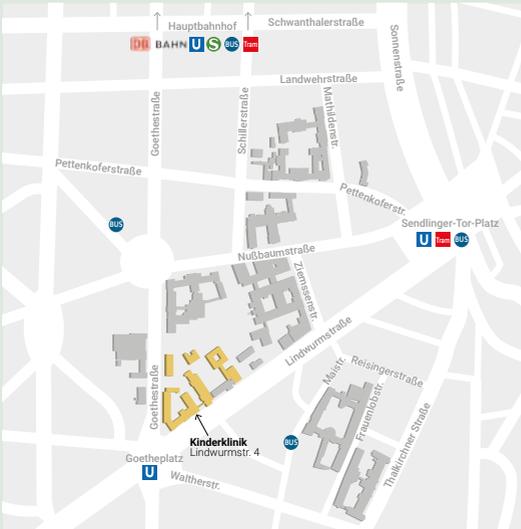
### Endlich zuhause, und jetzt?

Während ihres stationären Aufenthaltes bei uns auf der Intensivstation, lernen Sie als Eltern alles, was Sie im Umgang mit dem Tracheostoma und der Trachealkanüle, sowie der generellen Pflege Ihres Kindes wissen müssen.

Es dauert seine Zeit, haben Sie Geduld!

Sprechen Sie uns immer an, wenn Sie Fragen oder Sorgen haben, wir sind für Sie da.

## Lageplan



## Kontakt und Ansprechpartner\*innen

Abteilung für Bronchoskopie und Kinderintensivmedizin  
am Dr. von Haunerschen Kinderspital

Lindwurmstr. 4

80337 München

Tel. 089 4400-55397

Fax 089 4400-54935

E-Mail: [kicendos@med.uni-muenchen.de](mailto:kicendos@med.uni-muenchen.de)

Prof. Dr. Karl Reiter

Andrea Clemens-Gryczka

Dr. Carola Schön

Mandy Weber

Dr. Florian Hoffmann

Liane Ballmann

Dr. Florian Hey

*Idee und Konzeption: C. Schön, V. Liefertüchter, A. Clemens-Gryczka*