



Tracheostoma

Was genau ist ein Tracheostoma und wann ist es notwendig?

Ein Tracheostoma ist ein künstlich angelegter Atemweg. Hier wird mittels chirurgischen Eingriffes von außen am Hals ein Schnitt in die Luftröhre gesetzt und eine sogenannte Trachealkanüle eingeführt, die wiederum mittels Halsbändchen fixiert wird. Die Gründe für die Notwendigkeit einer Kanüle sind unterschiedlicher Natur und werden vom behandelnden Arzt im Krankenhaus indiziert. Mögliche Gründe können Verengungen in der Luftröhre durch Muskelschwäche (Malazie) sein oder Granulome (Hautwucherungen), neurologische Ursachen bei denen das Atemzentrum betroffen ist und der Patient nicht mehr in der Lage ist selbstständig zu atmen, genetische Defekte, Lungenerkrankungen, Frühgeburten, Tumore, schlechte Intubationsmöglichkeiten und vieles mehr. Ein Tracheostoma kann bei Genesung in jedem Fall wieder verschlossen werden!

Man unterscheidet auch zwischen einer Trachealkanüle mit Cuff und ohne Cuff. Ein Cuff ist ein kleiner Ballon am Ende der Kanüle welchen man mittels einer Spritze nach Anlegen mit Luft befüllt, sodass die Atemwege abgedichtet sind und es zu keiner Aspiration kommen kann, Der Druck im Ballon wird mittels Cuffdruckmesser geprüft. Diese Art der Kanüle wird meist bei Patienten verwendet, bei denen die Aspirationsgefahr sehr groß ist und kein Schluck oder Hustenreflex vorhanden ist. Auch bei einer Narkose wird der Anästhesist eine Kanüle mit Cuff einführen, um so die künstliche Beatmung zu gewährleisten. Alle übrigen Patienten verwenden meist Kanülen ohne Cuff.

Vorteil einer Kanüle mit Cuff:

- geringe Aspirationsgefahr
- bessere Beatmungsmöglichkeit

Nachteile:

- der Patient kann kaum noch etwas riechen oder schmecken
- der Patient verliert seine Stimme
- es kann zu Druckstellen an der Tracheawand kommen

Was ist vor, bei und nach der OP zu beachten?

Bei einer geplanten Tracheotomie ist es ganz wichtig sich im Vorfeld beim Arzt über den gesamten Operationsablauf zu informieren. Das Krankenhaus sollte in der Regel dazu in der Lage sein, den Patienten und die Angehörigen auf das bevorstehende Ereignis vorzubereiten. Nach der Anlage kommt auf die Trachealkanüle ein sogenannter HME Filter (Heat and Moisture Exchanger- Wärme und Feuchtigkeits- Austauscher). Dieser übernimmt die Funktion eines natürlichen Atemweges. Nach ca. 14 Tagen wird ein Chirurg das Tracheostoma begutachten und den ersten Kanülenwechsel durchführen, am besten gemeinsam mit den Angehörigen.

Da man zu Hause jederzeit die Kanüle wechseln können muss, ist ein Training in der Klinik vor Entlassung zwingend notwendig! Wenn alles gut verheilt ist, der Patient sich gut erholt und an die



Kanüle gewöhnt hat und zu Hause alles vorbereitet ist sollte man die Entlassung vorbereiten. Dies kann je nach Genesungsfortschritt und Krankenhaus zw. 14 Tage bis 3 Wochen dauern.

Bei einer sogenannten Nottracheotomie befindet sich der Patient, wie der Name schon besagt, in einer Notsituation und der Arzt muss eine Tracheotomie durchführen, um das Leben des Patienten zu erhalten - sofern keine anderen Regelungen im Vorfeld getroffen wurden. Hier kommt es zeitbedingt zu keinem Informationsaustausch. Das Krankenhaus wird bemüht sein im Nachhinein alle Fragen zu beantworten. Hier steht an erster Stelle das Wohlbefinden des Patienten. Die Vorgehensweise unterscheidet sich manchmal darin, dass in extremen Notsituationen ein Tracheostoma gestochen anstatt chirurgisch angelegt werden muss. In der Nachbehandlung stellt dies keinen Unterschied dar, da auch beim chirurgisch angelegten Tracheostoma in der Regel selbst auflösende Nähte verwendet werden.

Bei Unsicherheiten und Fragen gibt Sonja Wiedena (sonja.wiedena@gmx.net 0660/5578098) gerne Auskunft. In der Selbsthilfegruppe „Tracheostoma und Sondenkids“, die auf Facebook zu finden ist, kannst du dir von anderen Familien wertvolle Ratschläge holen!

Wie sieht die optimale Pflege aus?

Eine Kanüle besteht aus 4 Komponenten:

- Trachealkanüle
- Haltebändchen
- Trachealkompresse
- HME Filter

Es gibt ein großes Angebot am Markt und es wird eine Zeit dauern bis man das passende Produkt gefunden hat. Jede Versorgerfirma verfügt über einen Außendienstmitarbeiter, der nach Hause kommt und mit dem man gemeinsam die optimale Lösung bespricht. Die Trachealkanüle sollte bei Kindern jede Woche getauscht werden. Von einer Kanüle zum Aufbereiten ist abzuraten. Selbst wenn aus anatomischen Gründen nur eine aufbereitbare Kanüle verwendbar ist, sollte diese nach 7 Tagen verworfen werden. Das Haltebändchen und die Trachealkompresse sind spätestens nach 24 Stunden zu tauschen - wenn es das Sekretmanagement erfordert auch öfter. Der HME Filter ist ebenfalls spätestens nach 24 Stunden zu tauschen. Ein zu Boden gefallener Filter darf niemals weiter verwendet werden.

Wenn es rund um das Stoma zu keiner Hautreizung kommt sollte man weder desinfizieren noch Cremes verwenden. Ein Desinfektionsmittel kann auch die gesunde Hautflora angreifen, daher ist von der Anwendung abzuraten. Jede Versorgerfirma bietet verwendbare Reinigungstücher an, welche die Haut rund um das Stoma pflegen.

Sollte es jedoch zu Rötungen oder anderen Reizungen kommen ist umgehend der behandelnde Arzt zu konsultieren.

Wenn der Patient einen Sprechaufsatz verwendet, ist zu beachten, dass dieser niemals im Schlaf verwendet wird, da es hier zu einem Anstieg des CO₂ kommen kann. Ein Sprechaufsatz ist über die



Versorgerfirma zu beziehen. Meistens reichen 2 Stück pro halbes Jahr, so kann man ein Stück immer in einer vom Hersteller empfohlenen Lösung zur Reinigung einlegen. Ein Sprechaufsatz wird ab ca. 3 - 4 Monate nach der Anlage empfohlen und ist immer vorher mit dem Arzt abzuklären.

Welches Verbrauchsmaterial / welche Geräte werden benötigt und wie sind diese handzuhaben?

Verbrauchsmaterial ist in der Regel so verpackt, dass alles einzeln entnehmbar und steril ist!
Zur Grundausstattung gehören:

- Trachealhaltebändchen
- Trachealkompresse
- Trachealkanülen
- Absaugkatheter
- HME Filter
- Reinigungstücher
- Stomaöltücher
- bei Bedarf Sprechaufsätze
- bei Bedarf Sauerstoffschläuche

Jeder Patient sollte folgende Geräte zu Hause haben:

- Absauggerät
- Trachealspreizer
- bei Bedarf Cough Assist (bei Hustenschwäche)
- Aeroneb (Inhalationsgerät)
- bei Kanülen mit Cuff einen Cuffdruckmesser
- Pulsoxymeter
- Ambubeutel
- bei Bedarf ein Beatmungsgerät oder ein Gerät zu Atemunterstützung (zb. AIRVO)
- bei Bedarf Sauerstoff

Die Handhabung der einzelnen Geräte und Verbrauchsmaterialien wird von den Medizinfirmen und dem medizinischen Personal in der Klinik bereits vor Entlassung erklärt.

Häufige Fragen zum Thema Tracheostoma:

1. Wie kann man damit bei Kälte raus gehen?

Der HME Filter, welcher auf das Tracheostoma aufgesetzt wird, hat dieselbe Funktion wie unsere Nase und unser Rachenraum - er befeuchtet und wärmt. Dadurch ist ein Ausflug an die frische Luft bei jedem Wetter möglich.



Das Tracheostoma ist keine Indikation sich einzusperren und sich zu isolieren! Der Filter gibt jedoch keinen Schutz vor Bakterien, Viren oder Keimen. Sollte der Patient ein geschwächtes Immunsystem haben, ist in jedem Fall der behandelnde Arzt zu konsultieren.

Hat der Patient ein Beatmungssystem so gibt es einen speziellen Filter um damit außer Haus zu gehen. Die Befeuchtungskammern dieser Geräte sind für einen Transport nicht geeignet. Einige Eltern haben sich Überzüge für die Beatmungsschläuche genäht oder nähen lassen. Auf der Homepage www.eltern-guide.at sind weitere Infos zu finden. Auch ein gewöhnlicher Rohrisolierschlauch aus dem Baumarkt kann verwendet werden damit die Luft im Schlauch nicht abkühlen kann.

2. Kann man damit auch Schwimmen gehen?

Schwimmen gehen ist eine sehr umstrittene Sache. In der Regel gibt es keine Einschränkungen, egal ob Kanüle mit Cuff oder ohne Cuff. Selbst Familien mit Beatmungsgeräten gehen Schwimmen. Es gibt jedoch keine Schwimmkanüle oder einen geeigneten Schutz. Der HME Filter schützt vor Spritzwasser aber abtauchen sollte in jedem Fall vermieden werden! Für Erwachsene gibt es einen Schwimmschnorchel, bei Kindern jedoch ist Vorsicht geboten: Die kleinen Patienten müssen immer beaufsichtigt werden.

Es bleibt jedem Elternteil selbst überlassen, ob man sich das Schwimmen zutraut oder nicht. Die Gruppenleiterin der Selbsthilfegruppe in Wien Sonja Wiedena hat folgende Erfahrungen gemacht:

„Mein Sohn liebt das Wasser und wir gehen im Sommer oft schwimmen! Es kommt immer darauf an, wie lebhaft das Kind ist. Mit der Zeit findet man den richtigen Weg. Ich würde öffentliche Gewässer eher meiden, da diese meist stärker mit Bakterien besiedelt sind als chemisch desinfizierte Gewässer.“

Vorteile und Risiken eines Tracheostomas

Die Gründe für eine Tracheostoma Anlage variieren stark, doch man kann mit großer Sicherheit sagen, dass kein Arzt der Welt ein Tracheostoma anlegen würde, wenn es dafür keine Indikation gibt. Vorteile ergeben sich daraus einige. Hier ein paar Beispiele:

- besseres Sekretmanagement
- bessere Versorgung mit Sauerstoff
- besseres Abatmen des CO₂
- bei Atemstillstand kann besser gehandelt werden
- bei Operationen ist eine schwierige Intubation nicht mehr notwendig
- bessere Überwachung
- bei Kanülen mit Cuff ist eine Aspiration fast unmöglich, wodurch die Gefahr einer Lungenentzündung verringert wird



Als Nachteil wäre einzig und allein die höhere Infektionsgefahr zu erwähnen, welcher man mit sorgfältiger Pflege allerdings gut vorbeugen kann. Auch kann es durch eine Kanüle zu vermehrtem Speichelfluss kommen. Der Pflegeaufwand ist stark erhöht und die Angehörigen sind oft sehr in ihrem Alltag einschränkt. Daher raten wir zu einer pflegerischen Unterstützung durch qualifiziertes Personal.

Wir raten ebenfalls sofort nach Anlage eines Tracheostomas um Erhöhung des Pflegegeldes anzusuchen. Da tracheotomierte Patienten auch nachts überwacht werden müssen, besteht eine stille Bereitschaft für 24 Stunden und jedem gebührt daher die höchste Pflegestufe.

Das ist oftmals ein sehr mühsamer Kampf, bei Bedarf helfen wir sehr gerne dabei!

Selbsthilfegruppen und Ansprechpartner

Es gibt in Österreich 2 registrierte Selbsthilfegruppen im Bereich Tracheostoma.

Für Erwachsene:

Verein der Kehlkopflösen und Halsatmer

<https://www.halsatmer.at/>

Kontakt:

+43 (0) 664 462 37 04

oder +43 (0) 664 541 78 73

info@halsatmer.at

Für Kinder und bald auch für Erwachsene:

Tracheostoma und Sondenkids

<https://www.eltern-guide.at/>

Kontakt:

Sonja Wiedena

sonja.wiedena@gmx.net

0660/5578098

Mittergasse 16

3812 Groß Siegharts

Social Media:

Facebookgruppe "Tracheostoma und Sondenkids"

Auf diesen Seiten findet man alles Wissenswertes über Tracheostoma, Versorgerfirmen, Kliniken, Veranstaltungen und Ärzte.

Das Wiener Selbsthilfegruppe-Verzeichnis kann man kostenlos unter 01 4000 76924 anfordern!

Spezialkliniken und Reha-Anstalten speziell für Tracheotomierte Patienten



Hand in Hand für Tay-Sachs & Palliativkinder

Fritz-Hatschekstraße 3, 4844 Regau
www.palliativkinder.at ZVR-Zahl: 050084159

Hamburger Lufthafen

speziell für Kinder aus der ganzen Welt unter der Leitung von Herrn OA Dr. Benjamin Grolle.

<http://www.kinderkrankenhaus.net/medizinische-bereiche/zentren/lufthafen-langzeitbeatmung.html>

Kontakt:

Oberarzt Kinderpneumologie

Dr. med. Benjamin Grolle

Tel.: 040 88908 600

Fax: 040 88908 611

AKK Altonaer Kinderkrankenhaus gGmbH

Bleickenallee 38

22763 Hamburg

Rehaklinik Maria Theresia Bad Radkersburg

unter der Leitung von Herrn Prim. Dr. Wolfgang Kubik

<http://www.reha-radkersburg.at/>

Kontakt:

Telefon :+43 (0) 3476 / 3860

Mail: info@radkersburgerhof.at

Gruppenarztpraxis DDR. Peter Voitl

<https://www.kinderarzt.at/>

Kontakt:

Gruppenpraxis DDr. Peter Voitl und Partner

Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde

Donaucitystraße 1

1220 Wien

Tel. +43-1-263 79 79

OÄ Dr. Regina Rath

Fachärztin für Kinder- und Jugendheilkunde. Schwerpunkte: Diabetes und Adipositas, Pulmologie und Allergologie, SIDS und Schlafmedizin inkl. Heimbeatmung.

Kontakt:

Ziehrerplatz 7/5

1030 Wien



Tel.: 01-7138835

Email: ordination@kinder-undjugendaerztin.at

SMZ Ost Kinderambulanz

In jedem KH, LKH und AKH, welches eine Kinderstation hat, wird man Erstversorgung und Informationen erhalten.

Entlastungspflege

Entlastungspflege ist in Österreich ein sehr wichtiges Thema! Wenn man ein tracheotomiertes Kind zu Hause hat, möchte man die bestmögliche Versorgung und diese ist in dem Bereich ein hochqualifiziertes Personal bzw. mindestens eine Diplomkrankenschwester oder ein Diplomkrankenpfleger.

In Österreich kann man sich in jedem Bundesland zuerst an die Landesregierung wenden, um zu hinterfragen mit welchen Diensten das Land einen Vertrag hat. Anschließend kontaktiert man diesen und klärt die weitere Vorgehensweise.

Wir vom Verein Hand in Hand für Tay-Sachs & Palliativkinder erarbeiten zur Zeit einen Ratgeber für mobile Pflegedienste und Entlastungspflege in ganz Österreich - bei Fragen kannst du dich gerne an uns wenden!

Am Anfang denkt man immer man schafft alles allein. Die Situation ist noch neu für alle und man möchte sein Kind nicht aus der Hand geben. Aber aus Erfahrung kann gesagt werden, dass es immer gut ist sich rechtzeitig um gute Kräfte umzuschauen, da es oftmals ein langwieriges Verfahren ist bis man endlich Unterstützung bekommt. Auch die Begleitung in Kindergarten und Schule sollte rechtzeitig geklärt werden.

Elternteile haben jederzeit das Recht zu sagen, wann Hilfe benötigt wird. Es gibt in Österreich 2 Einrichtungen in denen man sein Kind auch in die Kurzzeitpflege geben kann. Informationen dazu bekommt man von der Landesregierung oder den zuständigen Sozialarbeitern.

Bei allen Fragen gibt Sonja Wiedena gerne telefonisch unter 0660/5578098 oder per Email: sonja.wiedena@gmx.net Auskunft.

nützliche Tipps und Informationen:

- Noch im Krankenhaus sollte sofort ein Antrag auf Pflegegeld oder Erhöhung dieses gestellt werden
- Achte darauf noch vor der Entlassung alle Fragen geklärt zu haben und vor allem die wichtigsten Erste Hilfe Maßnahmen zu erfahren
- Inkontinenzartikel werden ab dem 3. Lebensjahr von der Krankenkasse bezahlt
- Erkundige dich bezüglich Pensionsbeitragsweiterzahlung bei der PV



Hand in Hand für Tay-Sachs & Palliativkinder

Fritz-Hatschekstraße 3, 4844 Regau
www.palliativkinder.at ZVR-Zahl: 050084159

- Achte immer auf eure Krankenversicherung denn in einigen Modellen muss man einen gesonderten Antrag auf Selbstversicherung stellen, macht man dies nicht kann es passieren, dass man plötzlich nicht mehr versichert ist. In der Regel wird man informiert – es sind aber Fälle bekannt, in denen dies nicht geschehen ist. Scheu dich nicht davor den Versorgerfirmen Löcher in den Bauch zu fragen! Es gibt keine dummen Fragen!
- Hab keine Angst davor dir psychologische Hilfe zu holen, wenn du das Gefühl hast nicht weiter zu wissen. Auch für Großeltern, Tanten, Onkeln, Geschwisterkinder etc. kann es hilfreich sein.
- Ihr werdet liebgewonnene Menschen verlieren aber dafür viele neue Menschen kennen lernen. Es wird oft sehr schwer werden aber mit der Zeit wächst man in die Situation hinein.

Es wird nicht leichter werden - aber wir werden stärker!!!

Dieser Teil des „Hand in Hand Ratgebers“ wurde im besten Wissen und Gewissen von Sonja Wiedena (Leiterin der Selbsthilfegruppe „Tracheostoma und Sondenkids“) für den **Verein Hand in Hand für Tay-Sachs & Palliativkinder** erstellt.

Das Verwenden oder die Vervielfältigung von Informationen und Daten z.B. (Bilder, Texte, Logo,) bedarf einer ausdrücklichen vorherigen schriftlichen Genehmigung bzw. Zustimmung des Herausgebers. Die Informationen sowie Angaben in diesem Ratgeber wurden sorgfältig geprüft und recherchiert. Diese stellen allerdings nur einen Service dar und ersetzen keine persönliche Beratung! Für Aktualität, Richtigkeit und Vollständigkeit übernehmen weder der Verein „Hand in Hand für Tay-Sachs & Palliativkinder“ noch Frau Wiedena Haftung.