

# DAS ERLEBEN VON MENSCHEN MIT TRACHEOSTOMA IM HAUSLICHEN SETTING

Der vorliegende Artikel wurde von Roswitha Jerusel (Krankenschwester, Dipl.-Pflegerin FH, Master of Arts) auf der Grundlage der Masterarbeit mit dem Titel „Das Erleben von Menschen mit Tracheostoma im häuslichen Setting“ an der Katholischen Hochschule Köln (Masterstudiengang Lehrerin Pflege und Gesundheit) erstellt.

Tracheotomierte Menschen weisen in der Akutphase ihrer Erkrankung gravierende körperliche und psychische Empfindungen und Beschwerden in Bezug auf das Tracheostoma auf. Bisherige Studien beschreiben das Erleben von tracheotomierten Menschen in der Akutphase ihrer Erkrankung. Die vorliegende Arbeit untersucht das Erleben von tracheotomierten Menschen in der nachfolgenden Krankheitsverlaufphase des häuslichen Settings. Diese Arbeit zeigt den Erlebens- und Bewältigungsprozess von tracheotomierten Menschen im häuslichen Setting auf, der sich über viele Jahre hinweg mehrdimensional entwickelt. Die gewonnenen Erkenntnisse implizieren eine Weiterentwicklung professionellen Handelns im Umgang mit den Betroffenen.

## Zusammenfassung

Das Anlegen eines Tracheostomas erfolgt vielfach im Rahmen der Behandlung einer schwerwiegenden Grunderkrankung. Für tracheotomierte Menschen spielt im weiteren Verlauf die Bewältigung des Alltags sowie die biografische Neuordnung im krankheitsbezogenen Übergang von der akuten in die stabile Phase ihres Lebens eine sehr entscheidende Rolle. Ziel der Untersuchung war es, grundlegendes Wissen zum Erleben von Menschen mit Tracheostoma im häuslichen Setting zu ermitteln, um Ausgangspunkte für eine Verbesserung der pflegerischen Versorgung zu generieren. Die Grounded-Theorie-Studie basiert auf sechs Interviews mit tracheotomierten Menschen. Die Ergebnisse zeigen, dass die Erlebens- und Bewältigungsarbeit mit einem Tracheostoma für die Betroffenen ein interaktiver Prozess darstellt. Dieser entwickelt sich über Jahre hinweg innerhalb der Krankheitsverlaufphasen der individuell vorliegenden Grunderkrankung. Um mit dem Tracheostoma weiterleben zu können, sind für die Betroffenen vor allem die Annahme der Erkrankung, selbstpflegerisches Fachwissen sowie Kommunikation mit dem Personal im Gesundheitswesen und ihrem sozialen Umfeld von Bedeutung. Regelmäßiger Kontakt, Austausch und Vertrauen innerhalb der Interaktionsprozesse zwischen den tracheotomierten Menschen, dem Personal im Gesundheitswesen, dem sozialen Umfeld und mit Gleichbetroffenen begünstigen den Erlebens- und Bewältigungsprozess der Betroffenen.

## Einleitung

Das Anlegen eines Tracheostomas ist selten ein Standardeingriff, sondern erfolgt vielfach im Rahmen der jeweils vorliegenden Behandlung der Grunderkrankung (Sherlock et al., 2009). Hierin liegt möglicherweise der Grund, warum keine konkreten Zahlen für dauerhaft tracheotomierte Menschen vorliegen (Sherlock et al., 2009;

Desens et al., 2015). Dennoch existieren Hinweise für eine zunehmende Häufigkeit von Menschen, die mit einem Tracheostoma leben (Sherlock et al., 2009; Foster, 2010). So kann im Bereich der Intensivmedizin aufgrund von Langzeitbeatmung, bei Tumoren im Nasen-Rachenraum oder bei ausgeprägten Schluckstörungen (Aspirationschutz) ein Tracheostoma vorübergehend oder dauerhaft notwendig werden (Sherlock et al., 2009; Foster, 2010). Da allein in Deutschland jedes Jahr fast 4.000 Menschen neu an Kehlkopfkrebs und knapp 14.000 Menschen an Krebs in Mundhöhle und Rachen erkranken (RKI, 2015), kann eine große Anzahl von Betroffenen angenommen werden. Es kann somit von gesellschaftlichem und pflegewissenschaftlichem Interesse sein zu erforschen, wie die Betroffenen in der Folge ihrer Grunderkrankung das Leben mit einem Tracheostoma zu Hause bewältigen.

## Ziel

Ziel der vorliegenden Arbeit war die Untersuchung von tracheotomierten Menschen im häuslichen Setting aus der Perspektive der Betroffenen. Als theoretischer Bezugsrahmen diente das Trajekt Modell von Corbin/Strauss (2010), welches den Krankheitsverlauf mit seinen unterschiedlichen Herausforderungen fokussiert. Konkret lassen sich folgende Forschungsfragen festhalten:

- Wie erleben und bewältigen die Menschen ihren Alltag mit dem Tracheostoma im häuslichen Umfeld?
- Welche Aspekte der Arbeitslinien lassen sich bei tracheotomierten Menschen daraus ableiten und stehen somit im häuslichen Setting besonders im Vordergrund?
- Ist bei Menschen mit Tracheostoma im häuslichen Setting ein Phasenverlauf erkennbar?
- Wie gelingt es tracheotomierten Menschen, die krankheits-, alltags- und biografiebedingten Anforderungen, die durch das Tracheostoma entstehen, auszubalancieren und damit im häuslichen Setting weiterzuleben?

## Methode und Material

Die Studie wurde als Grounded Theory konzipiert. Aufgrund der Zeitbegrenzung, die im Rahmen einer Qualifizierungsarbeit besteht, konnte ein „Theoretical Sampling“ jedoch nicht realisiert werden. Stattdessen wurden Betroffene gesucht, die Interesse hatten, von ihren Erfahrungen zu berichten. Diese wurden über einen ambulanten Intensivpflegedienst und über den Bundesverband der Kehlkopferierten e.V. kontaktiert. Insgesamt wurden sechs Probanden in die Untersuchung einbezogen. Bei fünf Untersuchungsteilnehmern wurde die Tracheostoma-Anlage aufgrund eines diagnostizierten Larynxkarzinoms angelegt. Bei einem Probanden wurde das Tracheostoma im Rahmen der ALS-Erkrankung (amyotrophe Lateralsklerose) notwendig.

Alle Untersuchungsteilnehmer befanden sich schon seit Jahren in einer vorangeschrittenen Phase ihres Krankheitsverlaufs und lebten im eigenen häuslichen Umfeld. Bei den Probanden handelte es sich um fünf Männer und eine Frau im Alter zwischen 50 und 79. Ein Proband wurde bereits seit elf Jahren zu Hause beatmet. Fünf Teilnehmer atmeten spontan über das Tracheostoma. Die Datenerhebung erfolgte mittels leitfadengestützter Interviews bei denen nach einer offenen Einstiegsphase im Verlauf auch Aspekte angesprochen wurden, die bereits im Vorfeld als relevant eingeschätzt wurden.

Der zeitliche Umfang der Interviews variierte zwischen 50-90 Minuten aufgrund der individuellen Sprechdauerressourcen und -möglichkeiten der Probanden. Fünf Interviews wurden mit einem digitalen Aufnahmegerät vollständig aufgenommen und nach den üblichen Regeln vollständig und wortwörtlich transkribiert (vgl. Lamnek, 1995; Lamnek, 2010). Ein Interview erfolgte aufgrund der Beatmungspflichtigkeit des Probanden per Email. Es begann im persönlichen Kontakt und Gespräch mit dem Probanden und wurde über ca. acht Wochen als Email-Interview weitergeführt.

Um die Vulnerabilität der Interviewteilnehmer zu schützen, wurden in dieser Untersuchung die folgenden gängigen ethisch relevanten Anforderungen für qualitative Forschung besonders beachtet und umgesetzt: die freiwillige Teilnahme und die informierte Zustimmung der Interviewteilnehmer, die Transparenz der Vorgehensweise, die Verhütung von Schaden während und nach den Interviews, die Vertraulichkeit und der Datenschutz (vergl. LoBiondo-Wood/Haber, 2005; Holloway/Wheeler, 1998). Da die Teilnehmenden durch ihr ehrenamtliches Engagement (z.B. als Patientenbetreuer, Selbsthilfegruppen) in der Öffentlichkeit agieren, wurde in dieser Untersuchung auf die Unterstützung eines Ethikgremiums verzichtet.

## Datenanalyse

Im Rahmen der Analyse nahm die Autorin eine manuelle „Zeile-für-Zeile-Analyse“ bei allen Interviewtranskripten vorgenommen. Beim offenen Kodieren wurde z.B. in dieser Untersuchung deutlich, dass das „Annehmen der Erkrankung“ ein wichtiger Schritt für alle Betroffenen darstellt, um das Alltagsleben mit dem Tracheostoma im häuslichen Setting besser bewältigen zu können. Auf diese Weise entstand beispielsweise die Kategorie der zeitlichen Dimension, die sich prozessual innerhalb der spezifischen Krankheitsverlaufphasen entwickelt. Beim selektiven Kodiervorgang konnte in dieser Untersuchung die beschreibende Darstellung der Kernkategorie „Erlebens- und Bewältigungsprozess von Menschen mit Tracheostoma im häuslichen Setting“ generiert werden, wobei die verschiedenen Bereiche des Kodierparadigmas und die Berücksichtigung von prozessualen Aspekten einbezogen wurden.

## Ergebnisse

In diesem Artikel werden Teilergebnisse der Untersuchung präsentiert, die sich auf den Erlebens- und Bewältigungsprozess von Menschen mit Tracheostoma im

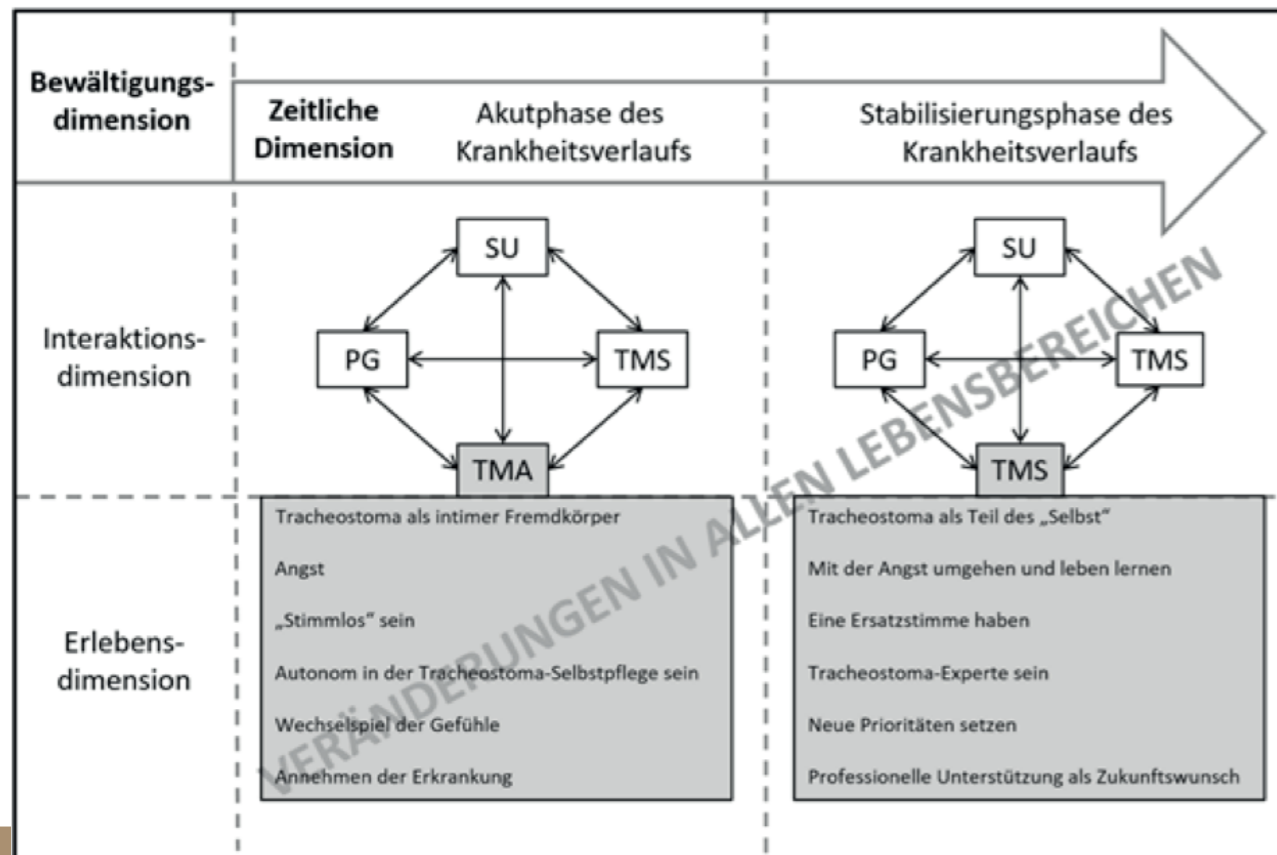
Setting beziehen. Durch die Vorgehensweise im Rahmen der Grounded Theory sind theoretische Konstrukte entstanden, die jedoch als „Vorstufe einer Theorie“ zu verstehen sind. Abbildung 1 zeigt wie tracheotomierte Menschen den „Erlebens- und Bewältigungsprozess im Rahmen ihrer chronischen Erkrankung im häuslichen Setting“ erleben.

Der Erlebens- und Bewältigungsprozess enthält vier Dimensionen, eine „zeitliche Dimension“, eine „Interaktionsdimension“, eine „Erlebensdimension“ und eine „Bewältigungsdimension“, die sich gegenseitig bedingen und mehrdimensional ablaufen. Die zeitliche Dimension beinhaltet die Akut- und Stabilisierungsphase der Erkrankung, die sich im Rahmen der Krankheitsverlaufskurve prozessual entwickeln. Tracheotomierte Menschen nehmen in diesen beiden Phasen ihrer Krankheit in allen Lebensbereichen unterschiedlich ausgeprägte Veränderungen wahr. Diese Veränderungen werden von den Betroffenen in den jeweiligen Phasen unterschiedlich bewältigt. Die Erlebensdimension beschreibt, welche Aspekte des Erlebens bei den tracheotomierten Menschen in der jeweiligen Krankheitsverlaufphase besonders im Vordergrund stehen. Innerhalb der Bewältigungs-, Erlebens- und Zeitdimension findet in der Interaktionsdimension ein Interaktionsprozess (siehe Abb. 2) statt, der sich zwischen den beteiligten Personen auf unterschiedliche Weise entwickeln kann.

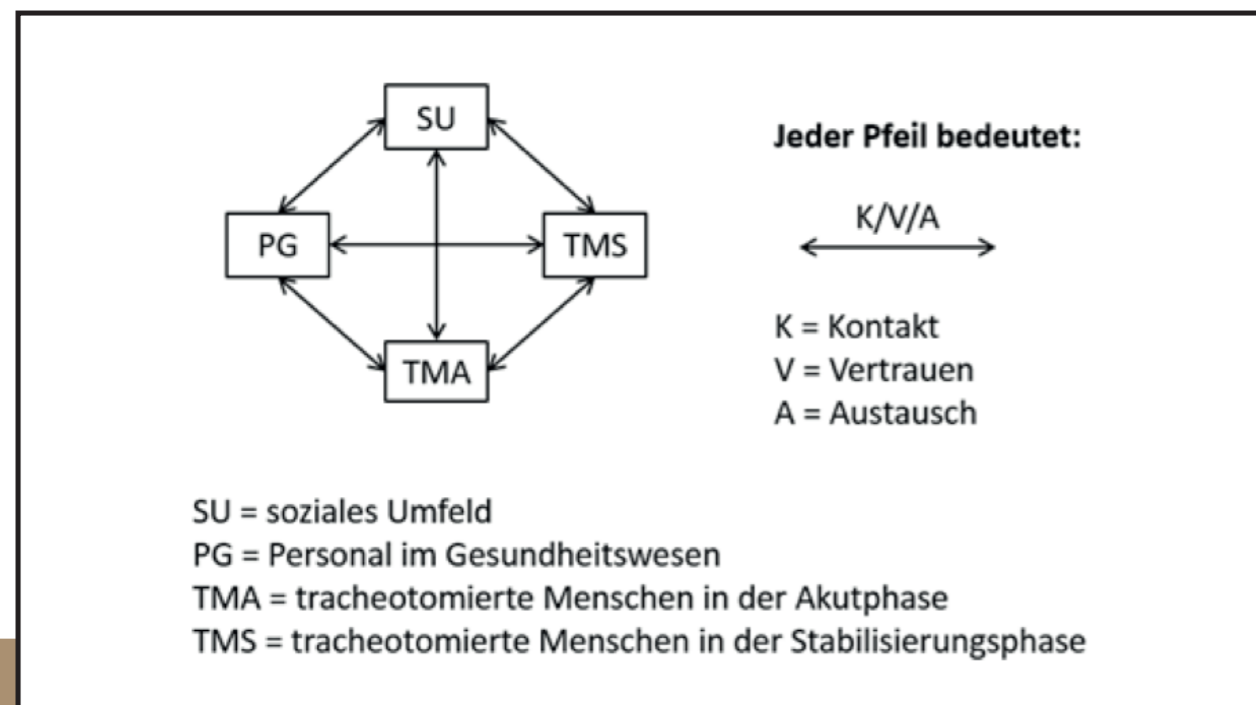
Der Interaktionsprozess kann zwischen den einzelnen tracheotomierten Menschen der Akutphase (TMA), dem sozialen Umfeld (SU), dem Personal im Gesundheitswesen (PG) und tracheotomierten Menschen in der Stabilitätsphase (TMS) stattfinden. Er besteht aus den Konzepten „Kontakt“, „Austausch“, und „Vertrauen“. Verläuft der Interaktionsprozess während der Akutphase (TMA) ohne Störungen, so wird der Erlebens- und Bewältigungsprozess tracheotomierter Menschen positiv prozessual in der Stabilitätsphase (TMS) beeinflusst.

Sind der Austausch, der Kontakt und das Vertrauen innerhalb des Interaktionsprozesses gestört, so wird der Bewältigungsprozess tracheotomierter Menschen im häuslichen Setting behindert. Diese Behinderung kann an verschiedenen Stellen des Interaktionsprozesses durch die unterschiedlichen Erfahrungen der Beteiligten untereinander verursacht werden.

Die Erlebensdimension beinhaltet in der akuten Krankheitsphase unterschiedliche Konzepte. Die Konzepte „Tracheostoma als intimer Fremdkörper“, „Angst“, „Stimmlos sein“, „Autonom in der Tracheostoma-Selbstpflege sein“, „Wechselspiel der Gefühle“ und „Annehmen der Erkrankung“ stehen für die Betroffenen in der Akutphase ihrer Erkrankung besonders im Vordergrund und werden individuell wahrgenommen und erlebt. Es werden nun exemplarisch die Konzepte „Tracheostoma als intimer Fremdkörper“, „Angst“ und „Stimmlos sein“ aus der Perspektive der tracheotomierten Menschen in der akuten und stabilen Phase der Erkrankung vorgestellt und erläutert.



**Abbildung 1**  
Erlebens- und Bewältigungsprozess von Menschen mit Tracheostoma im häuslichen Setting (Kernkategorie)



**Abbildung 2**  
Interaktionsprozess tracheotomierter Menschen im häuslichen Setting

**Erlebensdimension in der akuten Krankheitsphase:**

**Tracheostoma als intimer Fremdkörper**

Das Tracheostoma wird von den Betroffenen als ein „Intimbereich“ wahrgenommen, der sehr sensibel und empfindlich ist. „[...] es ist eine Körperöffnung, die überhaupt nicht üblich ist. Und außerdem sieht sie auch nicht immer appetitlich aus. Wenn man das Pflaster abmacht und dann noch angetrocknete Schleimreste herumhängen. Das ist schon ... es hat schon was Intimes.“ „Auch die Kanüle einzuführen empfindet man am Anfang wie eine Vergewaltigung, durch diese unangenehme Öffnung einen Fremdkörper einzuschieben.“ Die Trachealkanüle, die das Tracheostoma offenhält, wird als ein Fremdkörper erlebt und ist begleitet von einem starken Hustenreiz und zusätzlicher Schleimbildung des Bronchialsystems.

„Weil man immer versucht über den Mund abzuhusten, hält die Hand vor den Mund, und aus dem Hals kommt der Schleim heraus. Also, die erste Zeit ist ganz, ganz schlimm.“ Durch den Hustenreiz und die Schleimbildung wird endotracheales Absaugen notwendig. Dieser Vorgang wird von den Betroffenen als sehr unangenehm und schmerzhaft erlebt. „Das Absaugen fühlt sich an, wie wenn einem einer ein Messer reinsteckt. Das tut einfach weh. Und man erschreckt natürlich, weil ja sowieso diese sensible Stelle da empfindlich ist.“ „Ich finde es ganz wichtig, dass jeder Patient das Absaugen selber macht, sofern er dazu in der Lage ist.“

**Angst**

„Angst“ zu haben, kann sich für die Betroffenen auf unterschiedliche Bereiche beziehen. So bedeutet innerhalb des Konzeptes „Angst“ für manche tracheotomierten Menschen die Angst vor der Ungewissheit und dem Schock, der mit der Diagnose Krebs einhergeht. Angst kann sich aber auch auf die Atembeschwerden und Luftnot beziehen, die innerhalb des Krankheitsverlaufs im Zusammenhang mit dem Tracheostoma entstehen können. „Das Aufwachen nach der OP ist ein traumatisches Erlebnis. Man denkt jede Sekunde, man erstickt. Weil die Lunge, ... die hat Luft und plötzlich und kommt nicht mehr aus Mund und Nase und Rachenraum ... man kann es sich nicht vorstellen!“ „[...] ich musste am eigenen Leib erfahren wie es ist, keine Luft mehr zu bekommen, bis ich bewusstlos war, grausam!“ „Ich habe es mir viel, viel schlimmer vorgestellt. Viel, viel schlimmer! Wie das mit dem Atmen ist, mit dem Abhusten ist, wie unappetitlich das vielleicht ist, wenn da ständig Schleim kommt. Aber man kriegt das so schnell in den Griff. Die Angst davor ist schlimmer.“

**„Stimmlos“ sein**

In der akuten Krankheitsphase können die tracheotomierten Menschen vorübergehend oder dauerhaft nicht sprechen. „Das geht sofort nach der OP nicht. Da geht ja noch kein Sprechen. [...] Das war schon eine harte Zeit nur auf das Täfelchen zu schreiben.“ Für die Betroffenen hat die Stimmlosigkeit in der Akutphase ihrer Erkrankung eine besondere Bedeutung und wird individuell wahrgenommen und erlebt.

„Das Sprechen mit anderen war ja direkt nach der Operation überhaupt nicht möglich. Ich konnte also fast 1 1/2 Jahre überhaupt nicht reden.“

Während der akuten Krankheitsphase können viele Betroffene vorerst nicht sprechen. Die Interaktion mit anderen Menschen kann dadurch beeinflusst werden und es kann ein sozialer Rückzug erfolgen.

„Am Anfang hab ich mich verkrochen. Ich wollte nicht angesprochen werden, weil ich keine Antwort geben konnte.“

**Erlebensdimension der stabilen Krankheitsphase:**

Die Erlebensdimension beinhaltet auch in der Stabilisierungsphase unterschiedliche Konzepte. Für die Betroffenen haben innerhalb des Erlebens- und Bewältigungsprozesses die Konzepte „Tracheostoma als ein Teil des Selbst“, „Mit der Angst umgehen und leben lernen“, „Eine Ersatzstimme haben“, „Tracheostoma-Experte sein“, „Neue Prioritäten setzen“ und „Professionelle Unterstützung als Zukunftswunsch“ eine vordergründige Relevanz. Es werden nun exemplarisch die Konzepte „Tracheostoma als ein Teil des Selbst“, „Mit der Angst umgehen und leben lernen“, „Eine Ersatzstimme haben“ vorgestellt und kurz erläutert.

**Tracheostoma ist ein Teil des „Selbst“**

Die Betroffenen beschreiben, dass im Verlauf der Stabilisierungsphase das Tracheostoma zu einem Teil wird, der zu ihnen gehört.

„Solange niemand die Kanüle anfasst oder absaugt, spüre ich heute das Tracheostoma überhaupt nicht, da ich es schon seit zehn Jahren habe.“

„Wenn ich heute im Auto allein bin und mich niemand anspricht, merke ich gar nicht, dass ich tracheotomiert bin!“

Obwohl das Tracheostoma von den Betroffenen über die Jahre hinweg in den Alltag integriert wird, wird die Trachealkanüle immer noch als ein Fremdkörper empfunden. Die physiologische Abwehrreaktion wird jedoch nicht mehr so stark erlebt wie in der akuten Krankheitsphase.

„Ja, es ist ein Fremdkörpergefühl, aber nicht mehr so im Bewusstsein, dass ich da jeden Tag dran denke.“

Der Bereich des Tracheostomas wird von den Betroffenen immer noch als ein sensibler und intimer Bereich erlebt.

„Besonders Kinder sind da sehr neugierig, und die verstehen das auch sofort. Nicht wie Erwachsene, sondern Kinder, die sagen: ‚Ach, so sieht das aus! Gut!‘ Meine Neffen leuchten sogar immer wieder mit der Taschenlampe da rein, um die Luftröhre anzuschauen. Das ging die ersten Jahre gar nicht, dass da jemand überhaupt diese intime Stelle sehen konnte. Aber jetzt gehört es einfach zu mir.“

Der Trachealkanülen-Wechsel wird in der stabilen Krankheitsphase von den Betroffenen unterschiedlich empfunden. Auch die Frequenz des Absaugens ist in der stabilen Krankheitsphase unterschiedlich notwendig und wird individuell von den Betroffenen empfunden.

Der Hustenreiz ist in der stabilen Krankheitsphase bei den Betroffenen immer noch vorhanden. Er kann u.a. durch pflegerische Interventionen ausgelöst werden.

„Meist ist es meine Schuld, wenn ich husten muss. Wenn ich so den Kopf halte beim Duschen, weiß ich, es geht. Aber je nachdem, wie ich den Kopf halte, ist da eine Öffnung drin. Je nachdem wie ich stehe, läuft auch Wasser hinein. Dann wird einem schwindelig vom Husten, wenn der so stark ist. Aber das geht auch wieder vorbei.“

Luftnot kann auch in der stabilen Krankheitsphase aus unterschiedlichen Gründen auftreten.

„Ja, das ist schon eine Einschränkung. Das Schwer-Heben oder irgendetwas, das ist, - das geht einfach nicht. Dann bekomme ich Luftnot. Das kann sein, dass das schleichend passiert ist. Dass ich immer Angst hatte, es kommt wieder die Luftnot, du musst wieder husten.“

„Oder, wenn sie da sauber machen mit dem Wattestäbchen oder Bepanthen dran tun, dass das Wattestäbchen nicht hineinfällt. Dann sind natürlich viele in Not. Denn es kommt darauf an, was es ist... dann müsste man direkt ins Krankenhaus. Oder es käme beim Husten raus. Aber wenn sich das quersetzt oder festsetzt, muss man direkt in das Krankenhaus.“

### Mit der Angst umgehen und leben lernen

Die tracheotomierten Menschen geben an, auch in der stabilen Krankheitsphase Angst zu verspüren.

„Die Angst wurde mit der Zeit weniger. Das dauert alles. Wissen Sie, jeder vierte Mensch kommt einmal im Leben mit Krebs in Berührung. Und jeder verdrängt es und verdrückt es, wie wenn er noch ein Leben im Koffer hätte. Und wir Kehlkopflösen haben halt ein bisschen mehr Angst, weil wir wissen, was die alles mit uns anstellen. Das ist ja alles nicht so toll.“

Die Angst ist für die Betroffenen in unterschiedlichen Bereichen präsent. Sie kann sich in der Stabilisierungsphase auf die Grunderkrankung beziehen, indem beispielsweise das Auftreten neuer Tumorzellen befürchtet wird.

„Bei den Nachsorgeterminen kommt immer wieder die Angst vor neuen Tumorzellen auf!“

Die Betroffenen lernen der Angst, die im Zusammenhang mit der Versorgung des Tracheostomas entstehen kann, aktiv zu begegnen und selbstständig damit umzugehen.

„Ich geh' jetzt damit relativ gelassen mit dem Tracheostoma um, weil ich die normalen Funktionen der Hilfsmittelanbieter kenne. Ich kenne deren Management und wenn da irgendwo was nicht funktioniert, dann rufe ich dort an und das funktioniert eigentlich bis jetzt relativ gut.“

Die tracheotomierten Menschen lernen ebenfalls mit der Angst, nicht genügend Sauerstoff zu bekommen, umzugehen.

„Aber ich weiß, wenn ich lange genug die Luft anhalte und dann mit Druck sozusagen aushuste, was ich auch nicht mehr richtig kann, dann ist die Situation geklärt, dann ist der Fremdkörper oder die Flüssigkeit oder der Speiserest

aus der Lunge raus, und dann muss ich halt versuchen, möglichst schnell einen Termin beim HNO-Arzt zu bekommen, um den Austausch der Kanüle vorzunehmen.“

### Eine Ersatzstimme haben

Im Laufe der stabilen Krankheitsphase ist es für die Betroffenen von großer Bedeutung wieder kommunizieren zu können.

„Denn wir haben keine leise Stimme, wir haben keine laute Stimme, wir haben nur die 1 Ersatzstimme, die in gleicher Lautstärke spricht.“

Die Kommunikation ist für tracheotomierte Menschen auf unterschiedliche Weise möglich und hängt in der stabilen Krankheitsphase von den individuell vorhandenen physiologischen Bedingungen der Grunderkrankung ab.

„Da ich mich nicht bewegen und sprechen kann, steuere ich meinen Computer mit den Augen.“

Die Betroffenen bemühen sich mit einer Ersatzstimme sprechen zu lernen.

„Und die Lautstärke ist nicht wichtig. Wichtig ist einfach, dass man deutlich sprechen lernt. Deutlich und langsam sprechen, sich daran gewöhnen.“

Das Sprechen mit der Ersatzstimme in Gesellschaft empfinden tracheotomierte Menschen als äußerst anstrengend. Bei lauten Nebengeräuschen haben sie Mühe, gehört zu werden.

„Wenn es irgendwo laut ist, die Nebengeräusche und so, dann ist irgendwann mal Schluss. Dann kommt man nicht dagegen an. Dann tut alles weh!“

Die Betroffenen lernen individuelle Strategien mit der Ersatzstimme umzugehen und von anderen gehört zu werden.

„Ja ich musste auch lernen einfach geduldiger zu sein und nicht gleich aggressiv zu werden, wenn man mich nicht sofort versteht.“

Bedingt durch das anstrengende Sprechen mit der Ersatzstimme fühlen sich tracheotomierte Menschen im gesellschaftlichen Miteinander leicht isoliert.

„Wir werden, wenn wir in Gesellschaft sind, ganz schnell einsam. Weil wir uns an den Gesprächen nicht so leicht beteiligen können.“

### Diskussion

Tracheotomierte Menschen erleben ihr Tracheostoma als lebensnotwendige Maßnahme, um zukünftig im Rahmen ihrer Grunderkrankung weiter atmen zu können. Dadurch, dass durch das Tracheostoma Veränderungen in allen Lebensbereichen entstehen, erscheint es somit als eine logische Konsequenz, dass die Betroffenen durch unterschiedliche Strategien versuchen, den Umgang mit dem Tracheostoma zu Hause selbstständig zu bewältigen. Die Daten zeigen, dass tracheotomierte Menschen für diese Bewältigungsarbeit mehrere Jahre benötigen. Folglich besteht für professionell Pflegende die Herausforderung darin, die Selbstpflegekompetenz und Selbstbestimmung

über einen langen Zeitraum hinweg individuell zu unterstützen und zu stärken.

Die Erkenntnisse von Sherlock et al (2009), Donnelly/Wiechula (2006) und Foster (2010) in Bezug auf die physischen Wahrnehmungen im Zusammenhang mit dem Tracheostoma in Form von unterschiedlichen Beschwerden und Schmerzen konnten in dieser Untersuchung bestätigt werden. Die Interviewteilnehmer erlebten die pflegerischen Prozeduren des Alltags auch im weiteren Verlauf der stabilen Krankheitsphase als unangenehm und schmerzhaft. Eine neue Erkenntnis dieser Untersuchung ist, dass der Bereich des Tracheostomas von den Probanden als ein „Intimbereich“ wahrgenommen und beschrieben wird. Dieser wird im weiteren Phasenverlauf der Erkrankung von den Betroffenen als ein Teil des „Selbst“ angenommen. Die Trachealkanüle erleben Betroffene anfänglich als Fremdkörper, an die sich der Körper der Betroffenen in der stabilen Krankheitsphase nur langsam erst nach Jahren adaptiert. Ein Bewusstsein dieser Erkenntnisse sollte sich somit bei der Interaktion und Kommunikation zwischen professionell Pflegenden und Menschen mit Tracheostoma Berücksichtigung finden (z.B. beim Absaugvorgang). Demzufolge wäre eine professionelle pflegerische Vorgehensweise (z.B. durch psychologische Vorbereitung der Betroffenen - ähnlich wie bei der Intimpflege) indiziert, um die notwendigen pflegerischen Interventionen vorzunehmen. Eine fachkompetente Anleitung der Betroffenen im Sinne der Selbstpflege oder Selbstbestimmtheit (z.B. beim Absaugen oder Trachealkanülen-Wechsel) würde den Erlebens- und Bewältigungsprozess der tracheotomierten Menschen positiv unterstützen und förderliche Perspektiven aufzeigen.

In der vorliegenden Arbeit steht das „Stimmlos“ sein ebenso wie in den Studien von Donnelly/Wiechula (2006) und Sherlock et al (2009) die „Unfähigkeit des sich Mitteilen können“ in der Akutphase im Vordergrund. Daher wird die Kommunikation auch von den befragten Probanden als wesentlicher Baustein der Interaktion erlebt und ergänzt somit mit die Erkenntnisse der „Notwendigkeit von Kommunikation“ von Donnelly/Wiechula (2006), Sherlock et al (2009) und Foster (2010).

In dieser Untersuchung wird darüber hinaus dargelegt, dass die Betroffenen einen vertrauensvollen, kommunikativen Austausch benötigen, um interaktiv die Veränderungen in allen Lebensbereichen prozessual im weiteren Krankheitsverlauf bewältigen zu können. Hierzu ist es für die Betroffenen wichtig, dass sie eine Ersatzstimme erhalten. Es ist in der stabilen Krankheitsphase für sie wesentlich, innerhalb eines fachkompetenten Interaktionsprozesses dabei unterstützt zu werden. Bei manchen tracheotomierten Menschen gelingt dies aufgrund der physiologischen Performanzen nicht (Corbin/Strauss, 2010, S. 63). Sie benötigen beispielsweise in Bezug auf andere Kommunikationsmöglichkeiten fachpflegerische Unterstützung, um selbstbestimmt im weiteren Krankheitsverlauf kommunizieren zu können. So gilt es, frühzeitig die Kommunikationsmöglichkeiten z.B. per (Sprach-) Computer zu organisieren, um den Betroffenen Wege aufzuzeigen, die es zu erlernen gilt.

Die in dieser Untersuchung beschriebenen Ängste in der Akutphase der Erkrankung haben Ähnlichkeiten mit den beschriebenen Erkenntnissen von Donnelly/Wiechula (2006), Foster (2010) und Sherlock et al (2009). Diese Untersuchung zeigte deutlich, dass Ängste und Unsicherheiten im Zusammenhang mit dem Tracheostoma von den Betroffenen auch in der Stabilisierungsphase des häuslichen Settings erlebt werden. Die täglich anfallende pflegerische Arbeit im Umgang mit dem Tracheostoma und die damit verbundenen Ängste bleiben aufgrund physischer Einschränkungen in den Krankheitsverlaufphasen bestehen. Jedoch wurde von den Betroffenen im fortgeschrittenen Verlauf der Erkrankung gelernt, damit umzugehen. Daraus lässt sich schlussfolgern, dass das Fachpersonal vermehrt auf das Verhalten im Interaktionsprozess mit den Betroffenen achten sollte. Durch das Wahrnehmen und offene Thematisieren von Angst oder distanzierem Verhalten im Interaktionsprozess könnten bestehenden Ängsten und Unsicherheiten der unterschiedlichen Krankheitsphasen (z.B. durch gezielte Beratungsgespräche) entgegengewirkt werden. Dazu benötigen Pflegende neben kommunikativen Kompetenzen auch fachpflegerische Erfahrungskompetenz, sowie empathisches Vorgehen, welches beispielsweise nonverbale Signale der Betroffenen berücksichtigt.

### Autoreninterview

Die größte Herausforderung bei der Untersuchung war das Finden von tracheotomierten Interviewteilnehmern, deren Gesundheitszustand ein längeres Gespräch zuließ und deren akustische Stimme per Tonband „technisch“ abhörbar und verwertet werden konnte.

Zukünftig sollte das analytische Aufzeigen des Wissens dieser Untersuchung eine Weiterentwicklung pflegerischen Handelns bewirken. Das wünscht sich die Autorin sehr, da sie über elf Jahre hinweg ihre tracheotomierte Mutter im häuslichen Umfeld begleitete.

### Zum Weiterlesen empfiehlt die Autorin die Studie von:

A. Ginnelly / N. Greenwood (2016): „Screening adult patients with a tracheostomy tube for dysphagia: a mixed-methods study of practice in the UK“, International Journal of Language & Communication Disorder, S. 285-295.

### Korrespondenzadresse der Autorin:

Roswitha Jerusel  
(Krankenschwester, Dipl.-Pflegerin FH, Master of Arts)  
Am Gorn 6  
57234 Wilnsdorf



**Wir verbinden Talente mit Unternehmen  
aus dem Gesundheitswesen  
für eine erfolgreiche und langfristige Zukunft!**



### Für Talente

**Du bist im Gesundheitswesen  
zu Hause?**

Wir erfragen im Vorfeld gezielt Deine  
Wünsche und Anforderungen an  
Deinen neuen Job und Arbeitgeber.

Wir freuen uns auf Dich und einen  
gemeinsamen Start  
in Deine neue Zukunft!



### Für Unternehmen

**Sie haben eine vakante Stelle  
zu besetzen?**

Wir stellen Ihre Unternehmenswerte  
authentisch in den Vordergrund  
und finden den richtigen Kandidaten.

Wir freuen uns auf Ihre Anfrage  
und eine gute und erfolgreiche  
Zusammenarbeit.

#### Literatur

Corbin J. M., Strauss A., (1996): Grundlagen Qualitativer Sozialforschung, Beltz Psychologie Verlags Union, Weinheim | Corbin J. M., Strauss A., (2010): Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit, 3. überarb. Aufl., Huber Verlag, Bern | Corbin J. M., Strauss A., (2015): Basics of Qualitative Research, Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory, SAGE Publications, Inc., California | Desens, D., Heinz, M., Jerusel, R., Kaiser, B., Müller, A. (2015): Critical Appraisal als Prüfungsleistung im Modul F2M8 des Studienprogramms „MA Lehrerin Pflege und Gesundheit“ vom 03.06.15. Köln, Katholische Hochschule NRW Köln (unveröffentlicht) | Donnelly, F.; Wiechula, R.J. (2006): The lived experience of a tracheostomy tube change: a phenomenological study, Journal of Clinical Nursing, 15(9), S. 1115-1122 | Flick, U. (1992): Analyse verbaler Daten: Über den Umgang mit qualitativen Daten, Hofmeyer-Zlotnik Verlag, Berlin | Flick, U. (2009): Sozialforschung, Methoden und Anwendungen, Ein Überblick für die BA-Studiengänge, Rowolt Taschenbuch Verlag, Reinbek bei Hamburg | Flick, Uwe (2011): Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Orig.-Ausg., vollst. überarb. und erweitert. Neuausgabe., 6. Aufl., Rowohlt-Taschenbuch-Verlag, Reinbek bei Hamburg | Foster, A. (2010): More than nothing: The lived experience of tracheostomy while acutely ill, Intensive and Critical Care Nursing, 26 (1), S. 33-43 | Gerwin, B.; Lorenz-Krause, R.; (Hrsg.) (2005): Pflege- und Krankheitsverläufe aktiv steuern und bewältigen, Unter Berücksichtigung des Corbin-Strauss-Pflegemodells, Lit Verlag, Münster | Glaser, B.; Strauss, A. (2005): Grounded Theory, Strategien qualitativer Forschung, 2. Aufl., Hans Huber Verlag, Bern | Holloway, I.; Wheeler, S. (1998): Qualitative Pflegeforschung: Grundlagen qualitativer Ansätze in der Pflege, Ullstein Medical Verlag, Wiesbaden | Kommission Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.) (2015): Amyotrophe Lateralsklerose (Motoneuronenerkrankungen). S1 Leitlinie. Berlin (Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie, 030/001). Online verfügbar unter [http://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/030-001\\_Amyotrophe\\_Lateralsklerose\\_ALS\\_2015-06.pdf](http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/030-001_Amyotrophe_Lateralsklerose_ALS_2015-06.pdf), zuletzt geprüft am 15.04.2016 | Lamnek, S. (2010): Qualitative Sozialforschung, 5. Aufl., Beltz Verlag, Weinheim | Lamnek, S. (1995): Qualitative Sozialforschung, Band 2 Methoden und Techniken, 3. Aufl., Psychologie Verlags Union, Basel | Morse, J. M.; Field, P.A. (1996): Qualitative Pflegeforschung: Anwendung qualitativer Ansätze in der Pflege, Ullstein Medical Verlag, Wiesbaden | Robert Koch Institut (RKI) (Hrsg.) (2015): Gesundheit in Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes gemeinsam getragen von RKI und DESTATIS. Berlin, Online verfügbar unter <http://www.gbe-bund.de/pdf/GESBER2015.pdf>, zuletzt geprüft am 15.04.2016. | Robert Koch Institut (RKI) (Hrsg.) (2015): Krebs in Deutschland 2011/2012. Eine gemeinsame Veröffentlichung des Robert Koch Instituts und der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e. V., 10. Aufl. (Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes). Online verfügbar unter [https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebs\\_in\\_Deutschland/kid\\_2015/krebs\\_in\\_deutschland\\_2015.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebs_in_Deutschland/kid_2015/krebs_in_deutschland_2015.pdf?__blob=publicationFile), zuletzt geprüft am 15.04.2016 | Schaeffer, D.; Behrens, J. Görres, S. (Hrsg.) (2008): Optimierung und Evidenzbasierung pflegerischen Handelns. Ergebnisse und Herausforderungen der Pflegeforschung, Juventa Verlag, Weinheim München | Sherlock, Z., Wilson, J., Exley, C. (2009): Tracheostomy in the acute setting: Patient experience and information needs, Journal of Critical Care, 24 (4), S. 501-507 | Stockmann, J.; Giebel, A.; Lubatsch, H. (2013): Geistesgegenwärtig pflegen, Existenzielle Kommunikation und spirituelle Ressourcen im Pflegeberuf, Band 2: Studien und Projektergebnisse, Neukirchener Verlagsgesellschaft mbH, Neukirchen-Vluyn | Strauss, A. (1998): Grundlagen Qualitativer Sozialforschung, 2. Aufl., Fink Verlag, München | Strübing, J. (2013): Qualitative Sozialforschung, Oldenburg Wissenschaftsverlag GmbH, München | Strübing, J. (2014): Grounded Theory, Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung eines pragmatistischen Forschungsstils, 2. Auflage, Springer VS Verlag, Wiesbaden | Witzel, A. (2000): Das problemzentrierte Interview. Forum Qualitative Sozialforschung, 1(1), Online verfügbar unter <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/viewArticle/1132/2519> letzter Zugriff 15.04.2016



[www.memedix.de](http://www.memedix.de)

📍 MeMedix GmbH  
Hauptstr. 61  
51465 Bergisch Gladbach

☎ 02202 / 251 68 60

✉ [info@memedix.de](mailto:info@memedix.de)