

# **Das Erleben von Menschen mit Tracheostoma im häuslichen Setting**

**MASTER-Thesis zur Erlangung des Grades  
Master of Arts**

**Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen  
- Abteilung Köln -  
Fachbereich Gesundheitswesen**

**Masterstudiengang  
Lehrerin Pflege und Gesundheit**

**Eine qualitative Studie vorgelegt von:**

**Roswitha Jerusel  
Am Gorn 6  
57234 Wilnsdorf  
(Matr.-Nr. 512490)**

**Erstprüfer: Prof. Dr. A. Helmbold  
Zweitprüfer: Prof. Dr. A. Schiff**

**Vorgelegt am: 30.06.2016**

## Inhaltsverzeichnis

<b>Vorwort</b> .....	<b>3</b>
<b>1 Einleitung</b> .....	<b>4</b>
<b>2 Forschungsstand</b> .....	<b>7</b>
2.1 Methodik der Literaturrecherche .....	7
2.2 Literaturlage .....	7
<b>3 Theoretischer Rahmen</b> .....	<b>15</b>
3.1 Das Trajektmodell nach Corbin und Strauss .....	15
3.2 Anwendung des Trajekt Modells auf Menschen mit Tracheostoma .....	19
<b>4 Methodisches Vorgehen</b> .....	<b>22</b>
4.1 Begriffserläuterungen .....	22
4.2 Entwicklung der Fragestellung .....	23
4.3 Design der Studie .....	26
4.4 Feldzugang .....	29
4.5 Untersuchungseinheit .....	31
4.6 Datenerhebung .....	35
4.7 Datenanalyse .....	38
4.8 Gütekriterien der Grounded Theory .....	41
4.8.1 Grounded Theory Kriterien .....	42
4.8.2 Allgemeine Gütekriterien qualitativer Forschung .....	44
4.9 Ethische Aspekte .....	50
4.9.1 Informierte Zustimmung .....	51
4.9.2 Vertraulichkeit und Datenschutz .....	55
<b>5 Ergebnisse der Untersuchung</b> .....	<b>59</b>
5.1 Erlebens- und Bewältigungsprozess von Menschen mit Tracheostoma im häuslichen Setting .....	59
5.2 Zeitliche Dimension .....	61
5.3 Erlebensdimension .....	62
5.3.1 Veränderungen in allen Lebensbereichen .....	62
5.3.2 Erlebensdimension in der akuten Krankheitsphase .....	62
5.3.2.1 Tracheostoma als intimer Fremdkörper .....	63
5.3.2.2 Angst .....	64
5.3.2.3 „Stimmlos“ sein .....	64
5.3.2.4 Autonom in der Tracheostoma-Selbstpflege sein .....	65
5.3.2.5 Wechselspiel der Gefühle .....	66
5.3.2.6 Annehmen der Erkrankung .....	66
5.3.3 Erlebensdimension der stabilen Krankheitsphase .....	67
5.3.3.1 Tracheostoma ist ein Teil des „Selbst“ .....	67
5.3.3.2 Mit der Angst umgehen und leben lernen .....	69
5.3.3.3 Eine Ersatzstimme haben .....	70
5.3.3.4 Tracheostoma-Experte sein .....	71
5.3.3.5 Neue Prioritäten setzen .....	73

5.3.3.6	Professionelle Unterstützung als Zukunftswunsch .....	78
5.4	Interaktionsdimension .....	80
5.4.1	Interaktionsprozess tracheotomierter Menschen .....	81
5.4.2	Der Interaktionsprozess in der akuten Krankheitsphase ....	82
5.4.3	Der Interaktionsprozess in der stabilen Krankheitsphase...	83
5.4.4	Störungen im Interaktionsprozess in der akuten und stabilen Krankheitsphase.....	84
<b>6</b>	<b>Diskussion.....</b>	<b>87</b>
<b>7</b>	<b>Fazit.....</b>	<b>98</b>
7.1	Grenzen der Arbeit.....	99
7.2	Implikationen für die Forschung .....	102
7.3	Implikationen für die Praxis .....	107
	<b>Abkürzungsverzeichnis.....</b>	<b>114</b>
	<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>116</b>
	<b>Anhang.....</b>	<b>121</b>

## **Vorwort**

In der vorliegenden Masterarbeit beschreibe ich die Vorgehensweise und Ergebnisse eines Forschungsprojektes, in welchem ich das **Erleben von Menschen mit Tracheostoma im häuslichen Setting** untersuchte.

Diese Arbeit habe ich insbesondere für die betroffenen Menschen, deren Angehörige und für die professionellen Begleiter im Gesundheitswesen geschrieben.

Es gibt viele Personen, die an dieser Arbeit mitgewirkt haben und für deren Unterstützung und Begleitung ich mich bedanken möchte.

Zunächst möchte ich allen Interviewteilnehmern für ihre Offenheit in den Gesprächen und ihre Zeit danken an dieser Untersuchung mitzuwirken.

Bei Frau Prof. Dr. Anke Helmbold als Erstprüferin bedanke ich mich für die wissenschaftliche Begleitung während der Erstellung dieser Arbeit. Frau Prof. Dr. A. Schiff danke ich ebenso für Ihre Unterstützung als Zweitprüferin.

Daniela Desens (B.Sc.), Monika Horwath (B.Sc.), Robert Hirtz (B.Sc.), Bärbel Kaiser (B.Sc.) und Andrea Müller (B.Sc./Dipl.-Psych.) danke ich für den förderlichen Gedankenaustausch und für die Zeit, die sie in die Vorüberlegungen dieser Untersuchung während unseres Masterstudiengangs investiert haben.

Mein Dank gilt auch dem Bundesverband der Kehlkopfoperierten e.V. in Bonn und dem ambulanten Intensivpflegedienst Mittelhessen GmbH Wetzlar für die Unterstützung bei der Kontaktaufnahme zu den tracheotomierten Menschen.

Abschließender Dank gilt besonders meiner Familie und meinen Freundinnen Jutta Berg (Buchhalterin), Kirsten Gräbener (Dipl.-Kauffrau), Christine Siekermann (Hebamme, Seelsorgerin, Gestalttherapeutin) und Dr. Ines Trede für ihre Unterstützung und die konstruktiven Gespräche während der Untersuchung und der gesamten Studienzeit.

Köln im Juni 2016

## 1 Einleitung

Immer mehr Menschen<sup>1</sup> machen im Krankenhaus die Erfahrung eines auf Dauer angelegten oder nur vorübergehenden Tracheostomas. Den Eindruck einer zunehmenden Häufigkeit der Menschen, die mit einem Tracheostoma leben müssen, beschreiben auch Sherlock et al. (2009) und Foster (2010). Konkrete Zahlen für dauerhaft tracheotomierte Menschen in Großbritannien existieren nicht (Sherlock et al., 2009). Diese Feststellung kann die Autorin auch für die Bundesrepublik Deutschland bestätigen (Desens et al., 2015). 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 genauen Daten in Bezug auf die Häufigkeit von Personen mit einem Tracheostoma vorliegen.

In der systematischen Literaturrecherche fanden sich zwar Studien zu verschiedenen Fragestellungen rund um das Thema Tracheostoma. Diese sind jedoch weitgehend auf medizinische Fragestellungen oder auf den sicheren pflegerischen Umgang mit dem Tracheostoma und der Trachealkanüle v.a. im Bereich der Intensivmedizin beschränkt (vgl. Sherlock et al., 2009; Foster, 2010; Desens et al., 2015). Trotz der zunehmenden gesellschaftlichen Bedeutung des Themas existieren nur wenige Studien zum Erleben von Patienten, die eine Tracheostoma-Anlage erfahren haben. Diese Studien beziehen sich auf die Erfahrungen von Tracheostomapatienten in der akuten Phase auf der Intensivstation im angloamerikanischen Raum (Sherlock et al., 2009). Noch schlechter ist die Datenlage für den häuslichen Bereich. Hier gibt es lediglich Expertenmeinungen zum sicheren Umgang mit dem Tracheostoma und einer Trachealkanüle im häuslichen Bereich (Desens et al., 2015).

Menschen können aus unterschiedlichen Gründen tracheotomiert werden (Foster, 2010). So wird im Bereich der Intensivmedizin aufgrund von Langzeitbeatmung bei Patienten häufig ein Tracheostoma notwendig (vgl.

---

<sup>1</sup> Die Autorin verwendet für alle Berufs-, Funktions-, und Personenbezeichnungen die maskuline Form, die stellvertretend für beide Geschlechter verwendet wird und somit genderneutral zu lesen ist.

Sherlock et al., 2009; Foster, 2010). Auch Menschen mit ausgeprägten Schluckstörungen können zum Aspirationsschutz vorübergehend oder dauerhaft ein Tracheostoma erhalten. Ein weiterer Grund für eine dauerhafte Anlage eines Tracheostomas können Tumore im Nasen-Rachenraum sein.

Da in Deutschland laut Schätzungen des Robert Koch-Instituts Berlin jedes Jahr fast 4.000 Menschen neu an Kehlkopfkrebs und knapp 14.000 Menschen an Krebs in Mundhöhle und Rachen erkranken (RKI, 2015), ist es somit von gesellschaftlichem Interesse zu erfahren, wie die Betroffenen in der Folge ihrer Grunderkrankung das Leben mit einem Tracheostoma zu Hause bewältigen. Angesichts der demografischen Veränderungen in Deutschland ist zukünftig mit einer weiteren Zunahme von Krebserkrankungen zu rechnen (ebd.). Dadurch besteht nicht nur Handlungsbedarf im Hinblick auf Maßnahmen und Strukturen zur Früherkennung von Krebs, sondern insbesondere auch in Bezug auf die Versorgung krebserkrankter Menschen (ebd.).

Die Studien von Donnelly/Wichula (2006) und Foster (2010) zeigen, dass Menschen in der Akutphase ihrer Erkrankung ein komplexes Maß an körperlichen und psychischen Empfindungen und Beschwerden in Bezug auf das Tracheostoma aufweisen. Die daraus entstehenden Einschränkungen und Bedürfnisse der Betroffenen gilt es somit nicht nur in der Akutphase im Rahmen der Intensivpflege wahrzunehmen und zu berücksichtigen. Die Betroffenen benötigen auch im weiteren Krankheitsverlauf eine ebenso individuell abgestimmte und professionelle Begleitung, wenn sie im häuslichen Umfeld mit dem Tracheostoma und ihrer Krankheit selbstständig zurechtkommen müssen. Dies kann die Autorin auch aus den praktischen Erfahrungen bestätigen, die sie im Rahmen der Begleitung ihrer tracheotomierten Mutter über elf Jahre hinweg im häuslichen Umfeld machte.

Da beruflich Pflegende in einem engen Verhältnis zu den Betroffenen stehen, können sie nur dann deren Bedürfnisse professionell erkennen und wahrnehmen, wenn sie über evidenzbasiertes Wissen verfügen. Die Schlüsselposition der Pflegenden begründet somit die pflegerische Rele-

vanz und die Notwendigkeit der pflegewissenschaftlichen Bearbeitung dieses Themas.

In diesem Zusammenhang liegt der pflegewissenschaftliche Fokus der vorliegenden Arbeit auf dem persönlichen Erleben der betroffenen tracheotomierten Menschen und deren Erfahrungen und Wahrnehmungen innerhalb ihres Bewältigungsprozesses mit dem eigenen Tracheostoma in ihrem häuslichen Umfeld. Das Erleben der Angehörigen und der beruflich Pflegenden ist nicht Gegenstand der Untersuchung.

In Kapitel 2 werden die Vorgehensweise bei der Literaturrecherche und die aktuelle pflegewissenschaftliche Literaturlage beschrieben. Nachfolgend wird im 3. Kapitel der theoretische Rahmen des Trajekt Modells nach Corbin/Strauss (2010) und dessen Anwendung auf tracheotomierte Menschen dargestellt. Im 4. Kapitel wird das methodische Vorgehen der vorliegenden qualitativen Untersuchung beschrieben. Zunächst wird die Methode der Grounded Theory dargestellt, wobei nacheinander die Entwicklung der Fragestellung, das Design der Studie, der Feldzugang, die Untersuchungseinheit, die Datenerhebung, Datenanalyse, die Gütekriterien und abschließend ethische Aspekte dargelegt werden. Das Kapitel 5 beinhaltet die Ergebnisse der Untersuchung, die anschließend im 6. Kapitel diskutiert werden. Abschließend werden in Kapitel 7 die Grenzen der Untersuchung zusammengefasst und weiterführende Implikationen für Forschung und Praxis aufgezeigt.

## **2 Forschungsstand**

### **2.1 Methodik der Literaturrecherche**

Die orientierende Literaturrecherche erfolgte in den Datenbanken CINAHL (Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature von EBSCO) und PubMed (Katalog der US National Library of Medicine). Sie wurde im Zeitrahmen von Januar bis Mai 2015 im Rahmen des Masterstudiengangs an der Katholischen Hochschule Köln in Form eines Critical Appraisals (CAT) durchgeführt. Ziel des Critical Appraisals war es, den aktuellen Stand der Wissenschaft von Studien systematisch zu recherchieren und auf ihren Wert hin zu beurteilen. Nachfolgende Suchbegriffe wurden unter Beachtung entsprechender Synonyme und MeSH-Terms mit dem Operator „OR“ und „AND“ kombiniert und in die Datenbanken eingegeben: Tracheostomy, Tracheostomy Care, Tracheostomy Tube, Qualitative Studies, Empirical Research. Der Nachweis der Suchbegriffe und der Suchstrategie findet sich in Anlage 2.

Die Literaturrecherche erfolgte auch, um den eingeschätzten Forschungsbedarf zu untermauern und um erste Hinweise für mögliche Themenbereiche des Interviewleitfadens zu erhalten. Die gefundene Literatur wird in Anlage 3 nachgewiesen und dort in Kurzform bezüglich der Brauchbarkeit für die Fragestellung bewertet. Innerhalb der systematischen Recherche wurden 24 Artikel gefunden, von denen für diese Untersuchung drei inhaltlich relevante Studien herangezogen werden konnten. Darüber hinaus wurde die Literatur der qualitativen Forschung herangezogen, um für diese Untersuchung vorab eine Forschungsskizze zu entwickeln (Burns / Grove, 2005; Lamnek, 2010; Corbin/Strauss, 1996; Corbin/Strauss 2015).

### **2.2 Literaturlage**

Nachfolgend werden die drei englischsprachigen Studien bezüglich ihrer inhaltlichen Erkenntnisse und Qualität dargestellt und bewertet. Alle englischen Originalstudien wurden dazu in dieser Arbeit von der Autorin selbst übersetzt.

Sherlock et al. (2009) kommen in ihrer qualitativen Studie zu der Erkenntnis, dass die Erfahrungen von Menschen mit einem Tracheostoma aus einer komplexen Mischung physischer Wahrnehmungen und Emotionen bestehen. Die Untersuchung wurde in einem Lehrkrankenhaus durchgeführt und fokussiert die Erfahrungen und den Informationsbedarf von acht tracheotomierten Patienten im akuten Setting. Sherlock et al. (2009) beziehen sich auf folgende vier Themenbereiche „*Physische Wahrnehmung*“, „*Verstehen*“, „*Information*“ und „*Erfahrungen nach der Entfernung des Tracheostoma-Tubus*“.

Zu den *physischen Wahrnehmungen* zählen die Betroffenen unangenehme Wahrnehmungen und Einschränkungen bei den Bewegungen des Kopfes und das Gefühl des entstellten äußeren Erscheinungsbildes. Es werden Einschränkungen beim Essen und Trinken beschrieben, die mit einem sehr großen Durstgefühl und Schluckbeschwerden einhergehen. Die Betroffenen spüren die Wunde des Tracheostomas und der Hals fühlt sich für sie verletzt an. Während des endotrachealen Absaugens werden unangenehme Empfindungen und Frustration darüber beschrieben, sich während des Absaugvorgangs nicht mitteilen zu können. Besonders frustrierend erleben sie es, wenn das Lippenlesen mit der Pflegekraft dabei misslingt. Obwohl die Betroffenen wissen, dass das Absaugen zur Entfernung des Trachealsekrets notwendig und nützlich ist, haben sie dennoch Angst vor dem Prozess, der mit dem Absaugen verbunden ist.

Hinsichtlich des *Verstehens* ist für die Betroffenen trotz der Beschwerden und der Frustration die Notwendigkeit des Tracheostomas plausibel. Sie haben verstanden, dass sie wegen ihrer bestehenden Erkrankung keine andere Wahl als das Anlegen eines Tracheostomas hatten und betrachten dieses als sehr bedeutsam für ihr Überleben.

Es mangelte den Betroffenen an *Informationen* und unzureichender Aufklärung bezüglich des Tracheostomas und den damit verbundenen Folgen einer Tracheotomie. Die Betroffenen waren teilweise erschrocken und verstört bezüglich der Informationen, die sie erhielten. Zudem wurden die vermittelten Informationen von den tracheotomierten Patienten nicht immer verstanden. Zum Teil erhielten sie die Tracheostoma relevanten In-

formationen vom ärztlichen und pflegerischen Personal. Teilweise erhielten sie sie aber auch von ihren Angehörigen.

Interessanterweise berichten die Betroffenen auch, dass die psychische Belastung nach der *Entfernung der Trachealkanüle* und dem Abheilen des Tracheostomas bestehen blieb. Manche Betroffene hatten nach dem Entfernen der Trachealkanüle Panikattacken, die sie mit Trachealkanüle vorher so nicht empfanden.

Donnelly/Wiechula (2006) befragten in ihrer phänomenologischen Studie sieben Patienten bezüglich ihrer Erfahrungen beim Wechsel des Trachealtubus, die sie auf der Intensivstation eines Akutkrankenhauses durchlebten. Die Forscher zeigten in ihrer Studie vier Hauptthemen auf, die das Erleben pflegerischer Interventionen von Menschen mit einer Trachealkanüle beeinflussen. Sie benennen hierbei die *physiologischen Wahrnehmungen*, die *psychologische Vorbereitung*, *Vertrauen und Kompetenz*, sowie die *notwendige Kommunikation*. Die 4 Schlüsselthemen sind nicht trennscharf voneinander zu sehen. Sie schließen einander ein und stützen sich inhaltlich gegenseitig. Demnach ist der Trachealkanülenwechsel mehr als nur eine körperliche Erfahrung (Donnelly/Wiechula, 2006, S. 1119). Die Patienten beschreiben, wie wichtig es für sie war, psychisch auf den Wechsel vorbereitet zu werden. Hierbei war es aus ihrem Erleben heraus nicht nur wichtig Vertrauen zu der durchführenden Person zu haben. Der Tracheotomierte musste auch davon überzeugt sein und darauf vertrauen können, dass diese ein „Level an Kompetenz“ (Donnelly/Wiechula, 2006, S. 1120) hat, um den Kanülenwechsel auch professionell durchführen zu können. Dabei war für die Patienten die kommunikative Beziehung zur Pflegeperson wesentlicher als die Risiken von Atemwegskomplikationen, die beim Trachealtubuswechsel entstehen können. Die psychologische Vorbereitung und die essentielle Kommunikation mit der durchführenden Pflegeperson nehmen aus Sicht der Betroffenen einen hohen Stellenwert während des gesamten Prozesses des Trachealkanülenwechsels ein. Dies erforderte auf der einen Seite die gezielte psychologische Vorbereitung und Information des tracheotomierten Menschen auf den bevorstehenden Wechsel. Zum anderen wurde von Pflege-

kräften ein hohes Maß an Kompetenz gefordert, um die Basis für einen vertrauensvollen professionellen Umgang zu schaffen. Die Literaturrecherche der Studie von Donnelly und Wiechula (2006) ergab, dass in vielen Untersuchungen bereits beschrieben wurde, wie unter fachlicher Perspektive ein Trachealtubuswechsel vorgenommen wird. Die Erfahrungen aus Sicht der Betroffenen wurden dabei bislang nicht berücksichtigt (Donnelly/Wiechula, 2006, S. 1116). Beschreibungen von Angst und Panik von unerfahrenem Intensivpflegepersonal in anderen Studien wiesen laut Donnelly/Wiechula (ebd.) darauf hin, dass ein wissenschaftlicher Schwerpunkt auf objektive Aufgaben beim Trachealkanülenwechsel wenig Raum für die Berücksichtigung der subjektiven Bedürfnisse der tracheotomierter Menschen lässt. Nach der Verlegung der Studienteilnehmer auf die Normalstation beschrieben die Betroffenen Empfindungen wie „Verlust / Schaden“, „Distanziertheit“ und weitere „gemischte Gefühle“ und zeigten psychologische Beeinträchtigungen ähnlich wie beim „post traumatic stress disorder (PTSD)“ (vgl. Odell, 2000; zitiert nach Donnelly/Wiechula, 2006, S. 1116). In ihrer Studie hielten Donnelly/Wiechula (2006) fest, dass ihre Erkenntnisse nur einen abgegrenzten Aspekt des Erlebens von tracheotomierten Menschen während des Trachealkanülenwechsels aufzeigen. Weiterführende Untersuchungen bezüglich des Erlebens tracheotomierter Menschen sind ihrer Auffassung für den professionellen Interaktionsprozess zwischen Patient und beruflich Pflegenden indiziert und notwendig.

In der phänomenologischen Studie von Foster (2010) wurden die gelebten Erfahrungen von tracheotomierten Menschen während der akuten Krankheitsphase untersucht. Foster (2010) machte sechs Themenbereiche aus, die das Erleben eines Tracheostomas von zwei Männern und einer Frau in der akuten Krankheitsphase beschreiben. Dazu zählen die *Notwendigkeit zur Kommunikation, das Bedürfnis, wieder Normalität herzustellen, soziale Auswirkungen des Tracheostomas, schmerzhaftes Verrichten im Zusammenhang mit dem Tracheostoma, die Angst vor dem Unbekannten* (beispielsweise der notwendigen Häufigkeit eines Trachealkanülenwechsels oder dem Entfernen der Trachealkanüle und damit des lebenserhaltenden Luftwegs) und die *Beziehung zum betreuenden Personal*. Die

Themenbereiche geben ein Verständnis darüber, wie es sich anfühlt, mit einem Tracheostoma zu leben und zu atmen. Das „*Bedürfnis nach Kommunikation*“ hatte bei den Probanden eine zentrale Bedeutung, da dies als ein fundamentaler Aspekt der sozialen Interaktion erlebt wird (Foster, 2010, S. 38). Der Themenbereich „*die Normalität zurückzuerhalten*“ bezog sich auf die Fähigkeit wieder „normal“ kommunizieren, husten, schlucken und sich ernähren zu können. Hierbei ist ausschlaggebend, ob die Menschen nur vorübergehend oder kontinuierlich mit einem Tracheostoma leben müssen. Der Themenbereich der „*Psychosozialen Beschwerden*“ wurde von den Betroffenen unterschiedlich beschrieben. Beispielsweise führte der andauernde Hustenreiz, der für die Betroffenen sehr anstrengend ist, dazu, dass diese sich von sozialen Begegnungen zurückzogen, weil sie nachts kaum zur Ruhe kamen. Die Beschreibungen der Probanden bezog sich hierbei auch auf den Absaugvorgang, der zwar unangenehm aber auch als eine Erleichterung empfunden wurde, da durch das Entfernen des Trachealsekretes das Atmen leichter fiel. Die „*Schmerzvollen Abläufe*“ beschrieben die Empfindungen der Tracheotomierten z.B. beim Verbandswechsel des Tracheostomas und auch den persistierenden Husten. Der Themenbereich der „*Furcht vor dem Ungewissen*“ wurde hier im Zusammenhang mit der Angst und den Sorgen beschrieben, die die Betroffenen empfanden, wenn sie über einen langen Zeitraum um Atem kämpften, wenn der Trachealkanülen-Wechsel vorgenommen wurde, oder wenn sie den langen Wundheilungsprozess an sich selbst wahrnahmen. Im Themenbereich die „*Beziehung mit dem Personal*“ wurden positive und negative Erfahrungen mit dem Personal in Bezug auf die Pflege des Tracheostomas beschrieben. Eine gute Beziehung zum Personal war ihrem Erleben nach gekennzeichnet von Vertrauen und offener Kommunikation. Die vorhandene Kompetenz und qualifiziertes Fachwissen, sowie die Art und Weise, wie sensibel und geschickt pflegerische Maßnahmen bei den Betroffenen durchgeführt wurden, wirkten sich auf das Vertrauen aus. Diese sechs Themenbereiche wiesen eine komplexe Vielzahl an unterschiedlichen Erfahrungen bezüglich des Erlebens mit einem Tracheostoma auf, die wiederum unterschiedliche Interdependenzen der Betroffenen aufzeigten. Foster (2010) stellte in seiner Literaturrecherche ebenso

fest, das bislang viel Expertenwissen bezüglich des Umgangs mit Tracheostoma-Anlagen existiert, welches inhaltlich lediglich auf Diskussionen bezüglich des Absaugvorgangs und -techniken, Infektionsschutz, Möglichkeiten der Sauerstoffbefeuchtung und Reinigung der Innenkanülen und den (Wund-) Bereich des Tracheostoma fokussiert ist (Griggs, 1998; Burglass, 1999; Woodrow, 2002; Docherty/Bench, 2002; Moore, 2003; zitiert nach Foster, 2010, S. 34). Fosters Studie (2010) zeigte ebenfalls, dass nur wenig spezifisches Wissen über die gelebten Erfahrungen vom Menschen mit einem Tracheostoma vorliegt. Dieses Wissen ist in Bezug auf das Leben mit einem Tracheostoma eher unspezifisch und zielt allgemein auf die Erfahrungen in der akuten und kritischen Krankheitsphase mit einem Tracheostoma ab (Foster, 2010, S. 34).

Nach Abschluss der Literaturrecherche wurde nachträglich per „Schneeballverfahren“ eine Forschungsarbeit zum psychosozialen Belastungserleben von Müller/Pönisch (2009) der HNO Uniklinik Dresden gefunden. In dieser Arbeit wurden 71 Patienten zu ihrer Lebenssituation, Lebensqualität, Ausprägung ängstlicher und depressiver Symptome und Krankheitsbewältigung befragt. Sie ist trotz Nachfrage bei den Verfassern für die Öffentlichkeit nicht zugänglich und wurde deshalb in dieser Untersuchung nicht berücksichtigt.

Die drei vorliegenden Studien geben einen Einblick in das Erleben von Menschen, die ein Tracheostoma erhielten und die diesbezüglich in der akuten Phase ihrer Erkrankung befragt wurden. Zusammengefasst lassen sich aus diesen Studien nachfolgende Themenbereiche ableiten, die später bei der Erstellung des Interviewleitfadens in der vorliegenden Arbeit berücksichtigt wurden:

- Wahrnehmungen, die mit der Trachealkanüle und den notwendigen pflegerischen Interventionen wie Verbandswechsel und Absaugen einhergehen
- Informationsbedarf von Patienten für das Leben mit einem Tracheostoma
- Erleben der Kommunikation

- Erleben von Auswirkungen auf die sozialen Beziehungen zu anderen Menschen.

Die Studien zeigen insgesamt auf, dass bislang wenig bekannt darüber ist, wie tracheotomierte Menschen im weiteren Verlauf ihrer Erkrankung den Umgang mit dem Tracheostoma im häuslichen Setting bewältigen und erleben. Die Studienerkenntnisse beziehen sich überwiegend auf die akute Phase des Erlebens mit dem Tracheostoma. Die Studien sind aufgrund des akuten Settings der verschiedenen Kliniken, in denen sie durchgeführt wurden, für die vorliegende Untersuchung nur bedingt zu gebrauchen und dienen der Autorin als Orientierung. Bei einer wissenschaftlichen Untersuchung bezogen auf eine bestimmte Phase innerhalb der Krankheitsverlaufskurve ist jedoch nicht nur der akute klinische Verlauf der Grunderkrankung von Bedeutung (Corbin/Strauss, 2010). Es geht vielmehr auch um die Bewältigungsarbeiten, die die Betroffenen und ihr soziales Umfeld im häuslichen Setting zu leisten haben. Deshalb ist es von Interesse zu erfahren, wie die Menschen im weiteren Krankheitsverlauf das Leben mit dem Tracheostoma im häuslichen Setting erleben und bewältigen.

Zusätzlich wurde im Rahmen dieser Untersuchung nach relevanten Leitlinien recherchiert, die im Zusammenhang mit tracheotomierten Menschen Bedeutung haben könnten. Das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) hat bislang keine Leitlinie publiziert, die sich auf den Umgang, die Versorgung oder das Erleben mit einem Tracheostoma bezieht. Eine Leitlinie bezüglich Kehlkopfkrebs wird zurzeit erarbeitet. Die Veröffentlichung dieser Leitlinie ist für September 2016 geplant. Die Zielorientierung dieser Leitlinie impliziert, dass „evidenzbasiert insbesondere Therapieverfahren mit dem primären Ziel des Organerhalts empfohlen werden, aber auch deren Grenzen aufgezeigt werden. Daneben sollen Therapieempfehlungen zur Behandlung der Lymphabflusswege gegeben werden“ (AWMF, o.J.). Da die Zielsetzung dieser Leitlinie sehr medizinisch ausgerichtet ist, vermag sie somit wahrscheinlich nicht zu beschreiben, wie tracheotomierte Kehlkopferoperierte Menschen ihren Alltag im häuslichen Setting erleben und bewältigen können. Der Bundesverband Medizintechnologie hat eine Broschüre zur „Versorgung von tracheotomierten und laryngektomierten

Patienten“ veröffentlicht. Sie wurde vom BVMed-Fachbereich Tracheostomie/Laryngektomie (FBTL) erarbeitet und beschreibt Qualitätsstandards zur Versorgung von Kehlkopflösen und Menschen mit Atemwegkrankungen (Bundesverband Medizintechnologie e.V., 2014). Die Broschüre informiert die betroffenen Patienten sowie die sie unterstützenden Leistungserbringer und Pfleger in übersichtlicher und komprimierter Form und gibt Tipps für den Umgang mit den Hilfsmitteln, die zur Versorgung benötigt werden. Induktiv argumentierend kann davon ausgegangen werden, dass tracheotomierte Menschen auch im häuslichen Setting Probleme im Bereich der Kommunikation und Beschwerden im Zusammenhang mit der pflegerischen Versorgung haben. Dies wird Auswirkungen auf die Interaktion mit anderen Menschen haben. Die Betroffenen werden spezifische Informationen und Fachkenntnisse benötigen, um mit ihrem Tracheostoma im häuslichen Setting zurecht zu kommen.

### **3 Theoretischer Rahmen**

In diesem Kapitel werden nachfolgend der konzeptuelle theoretische Bezugsrahmen des Trajekt Modells nach Corbin/Strauss (2010) skizziert, sowie die Anwendung des Modells auf tracheotomierte Menschen im häuslichen Setting erläutert.

#### **3.1 Das Trajektmodell nach Corbin und Strauss**

Das Trajekt Modell wurde von Pflegewissenschaftlerin Juliet Corbin und dem Soziologen Anselm Strauss entwickelt und stützt sich in seiner Anwendung auf empirische Forschungen, die über einen Zeitraum von ca. 30 Jahren im Sinne der „Grounded Theory“ durchgeführt wurden (Corbin/Strauss, 2010). Es handelt sich hierbei inhaltlich um ein theoretisches Modell, das in besonderer Weise die Situation chronisch kranker Menschen berücksichtigt. In verschiedenen Fallbeispielen wird von den Forschern aufgezeigt, wie die von einer chronischen Erkrankung Betroffenen die im Krankheitsverlauf auftretenden praktischen und psychischen Veränderungen bewältigen (ebd.). Der Begriff „traject“ ist von dem englischen Wort „trajectory“ abzuleiten und bedeutet wörtlich übersetzt „Flugbahn“ und „...assoziiert auch Richtung, Bewegung, Gestalt und Vorhersagbarkeit“ (Morof Lubkin, 2001; zitiert nach Gerwin/Lorenz-Krause et al, 2005, S. 13). Er kann somit symbolisch für den individuellen Verlauf einer chronischen Erkrankung in ihren unterschiedlichen Stadien und Phasen stehen. „Die Entstehung und der Verlauf einer chronischen Erkrankung werden als Prozess begriffen, der mit physiologischen Veränderungen, aber auch individuellem Wandel im Gesundheitszustand, dem psychischen Befinden und Veränderungen bis hin zu Beeinträchtigungen aller Lebensbereiche einhergehen kann“ (Gerwin/Lorenz-Krause et al, 2005, S. 13). Wesentliche Konzepte des Modells sind das der „Krankheitsverlaufskurve“, der „Verlaufskurvenphasen“, die „Wechselwirkung zwischen drei Arbeitstypen“ und der „Verschränkung von Krankheit, Alltag und Biografie im Prozess der Bewältigung chronischer Erkrankungen“ (Corbin/Strauss, 2010). Die Krankheitsverlaufskurve „stellt einen theoretischen Rahmen dar, dem die zentrale Idee zugrunde liegt, dass der Verlauf von chronischen Krank-

heiten durch Veränderungen und Schwankungen geprägt ist, die es mit Hilfe dieses Modells zu steuern und zu beeinflussen gilt (Gerwin/Lorenz-Krause et al, 2005, S. 15). Die Bewältigung einer Verlaufskurve durchläuft nach Corbin/Strauss (2010) mehrere Phasen. Von einer *akuten Phase* der Verlaufskurve wird gesprochen, wenn die betroffene Person physisch oder psychisch von einer Krankheit so beeinträchtigt ist, dass ärztliche Aufmerksamkeit und Klinikeinweisung umgehend notwendig ist, um eine weitere Verschlechterung und/oder den Tod zu verhindern. Nach einer akuten Verlaufskurvenphase schließt sich eine *Phase der Normalisierung* an, wobei die Bewältigungsarbeit sich hier darauf ausrichtet, „...körperliches Wohlbefinden zu erlangen und die Funktionstüchtigkeit (...) ganz oder partiell zurückzugewinnen und auch darauf, mit einer Krankheit und einer zurückbleibenden Behinderung fertig zu werden“ (Corbin/Strauss, 2010, S. 59). Wenn es innerhalb des Krankheitsverlaufs weder zum Guten noch zum Schlechten große Veränderungen gibt, spricht man von einer *stabilen Phase*. Eine Krankheit kann z.B. in der „Remission sein, sich ruhig verhalten oder sich über die Jahre einfach langsam verändern, wobei sich vielleicht wenige oder überhaupt keine Anzeichen bemerkbar machen“ (Corbin/Strauss, 2010, S. 60). „Eine Phase ist instabil, wenn eine Krankheit oder Behinderung, obwohl nicht akut und manchmal kurz stabilisiert, beharrlich außer Kontrolle ist“ (Corbin/Strauss, 2010, S. 60). Von einer *absteigenden Phase* der Verlaufskurve wird gesprochen, wenn „...sich der Verlauf einer Krankheit langsam oder rapid abwärts bewegt“ (Corbin/Strauss, 2010, S. 60). Im Trajekt Modell geht es demnach darum, „...wie chronische Krankheit in der Familie bewältigt wird, wie sich die Bewältigung der häuslichen Versorgung und die Krankheit an sich auf das Leben ... auswirkt und wie die häuslichen Anpassungen, die im Hinblick auf die chronische Krankheit geleistet werden, dann wieder auf den Umgang mit der Krankheit zurückwirken“ (Corbin/Strauss, 2010, S. 11).

Innerhalb der Forschungsarbeit von Corbin/Strauss (2010) wurde ebenfalls die berufliche Praxis von Pflegepersonen und ihre pflegerischen Erfahrungen mit Patienten unterschiedlicher chronischer Erkrankungen beobachtet und untersucht, sowie die praktische Anwendung des Trajekt Mo-

dells bei den betroffenen Personen. Das Trajekt Modell kann demnach auch als Managementinstrument für professionell tätige Personen im Gesundheitswesen dienen, da es diese dazu aktiviert, sich in die Perspektive der chronisch Kranken hinein zu denken. Krankheitsmanagement „bezeichnet einen Prozess, dessen Ziel es ist, Lebensqualität aufrechtzuerhalten“ (Gerwin/Lorenz-Krause et al, 2005, S. 21). Da dieses Modell darauf abzielt, die Betroffenen in ihrer Selbständigkeit, Selbsthilfe und Selbstbestimmung zu unterstützen und sie dazu zu befähigen, ein möglichst selbstständiges und „normales“ Leben zu führen, kann auf diese Weise „Case Management“ in der pflegerischen Praxis umgesetzt werden. „Basis für die pflegerische „Konkretisierung bilden beispielsweise Patientenanamnesen, Datenerhebungen und umfassende soziale, medizinische und biografische Informationen über die gesundheitliche Situation des chronisch Kranken und seiner Familie“ (Gerwin/Lorenz-Krause et al, 2005, S. 24).

Im theoretischen Bezugsrahmen des Trajekt Modells wird berücksichtigt und dargestellt, dass durch die chronischen Erkrankungen für die Betroffenen Arbeitslinien („Trajectory Work“) entstehen, die sich sowohl auf den Krankheitsverlauf des Betroffenen, als auch auf biografische und alltagsbezogene Lebensbereiche auswirken kann. „Um einen Zustand des relativen Gleichgewichts zu erhalten, ist ein Typ von Bewältigung erforderlich, den wir Bewältigung als Prozess nennen... d.h. dass die Arbeit immer mit dem Schwerpunkt Anpassung an Veränderung durchgeführt wird“ (Corbin/Strauss, 2010, S. 129). Die Arbeit richtet sich somit darauf aus, physische oder psychische Stabilisierung herbeizuführen und Erholung zu fördern (ebd.). Die Krankheitsverlaufskurve bezieht sich demnach „nicht nur auf den physiologischen Ablauf einer ... Krankheit, sondern auf die *Gesamtorganisation der Arbeit*, die in diesem Verlauf geleistet wird und auf die Belastung derjenigen, die an dieser Arbeit und ihrer Organisation beteiligt sind“ (Strauss et al 1985; zitiert nach Corbin/Strauss, 2010, S. 47 ff. Hervorhebung im Original). Deshalb tangiert eine chronische Erkrankung in der Regel „alle Lebensbereiche eines Menschen: Sexualität, Ernährung, Gestaltung des Lebensalltags, bis hin zur Berufswahl“ (Ger-

win/Lorenz-Krause et al, 2005, S. 22). Der theoretische Bezugsrahmen des Trajekt Modells beinhaltet unterschiedliche Bestandteile biografischer Arbeit, die beispielsweise „ehemalige Krankheitserlebnisse, bisherige Klinikaufenthalte und deren Verarbeitung sowie der individuell erlernte Umgang mit Gesundheit und Krankheit im sozialen und biografischen Kontext“ sein können (Gerwin/Lorenz-Krause et al, 2005, S. 22). Chronische Krankheiten sind nach Auffassung von Corbin/Strauss (2010) ernste Erkrankungen, die unter Umständen das gesamte Leben des Betroffenen über andauern. So werden demnach hierunter z.B. Herz-Kreislaufkrankungen, HIV/AIDS, Diabetes Mellitus, Multiple Sklerose, Parkinson, Apoplex, Krebserkrankungen u.a. subsumiert (ebd.).

In dieser Untersuchung wird beabsichtigt, tracheotomierte Menschen im häuslichen Setting hinsichtlich ihres eigenen Erlebens zu erforschen. Da diese Menschen häufig aufgrund einer lebenslang andauernden Grunderkrankung mit einer Tracheostoma-Anlage leben müssen, erscheint das Trajekt Modell als ein tragfähiger theoretischer Bezugsrahmen für diese Untersuchung. Weil die chronisch verlaufenden Grunderkrankungen tracheotomierter Menschen häufig auch unterschiedliche „Verlaufskurvenphasen“ haben, und es zu Wechselwirkungen aufgrund zusätzlich anfallender „Arbeit“ bedingt durch das Tracheostoma im häuslichen Setting kommen kann, sind dies ebenfalls Gründe, warum die Autorin das Trajekt Modell als einen geeigneten theoretischen Bezugsrahmen ansieht. Der Transfer des Trajekt Modells auf andere chronische Erkrankungen ist nach Corbin/Strauss (2010) und Gerwin/Lorenz-Krause et al (2005) denkbar. Da es sich bei der Krebserkrankung des Kehlkopfes und der amyotrophen Lateralsklerose (ALS) aufgrund des Krankheitsverlaufs vielfach um ein lebenslang und prozesshaft verlaufendes Krankheitsgeschehen (siehe Kapitel 4.4 „Untersuchungseinheit“) handelt, in dessen Verlauf ein Tracheostoma angelegt werden muss, erscheint der Autorin das Trajekt Modell als ein sinnvoller und geeigneter theoretischer Rahmen.

Durch das Tracheostoma entstehen im Leben der Betroffenen viele Veränderungen, die krankheits-, alltags-, oder biografiebezogen unterschiedlich ausgeprägt sein können. Da diese drei Bereiche z.B. innerhalb der

Entwicklung des Interviewleitfadens als Orientierung dienen können, bekräftigten diese Überlegungen die Autorin zusätzlich das Trajekt Modells als theoretischen Rahmen auszuwählen.

Da innerhalb des Trajekt Modells die subjektive Sicht von tracheotomierten Menschen fokussiert und berücksichtigt werden kann, erhofft sich somit die Autorin mit Hilfe dieses theoretischen Bezugsrahmens von Corbin/Strauss (2010) das Erleben tracheotomierter Menschen im häuslichen Setting zielgerichteter untersuchen zu können.

### **3.2 Anwendung des Trajekt Modells auf Menschen mit Tracheostoma**

Im nachfolgenden Abschnitt soll mit Hilfe des Trajekt Modells erläutert werden, welche krankheits-, alltags- und biografisch bedingten Einschränkungen, Aspekte oder Bereiche für tracheotomierte Menschen möglicherweise im häuslichen Setting entstehen. Es soll ebenso aufgezeigt werden, welche (krankheits-, alltags- und biografisch bedingten) Arbeitslinien sich für die Betroffenen im weiteren Verlauf ihrer Erkrankung daraus ergeben können.

Wenn die medizinische Behandlung in der Klinik und die Rehabilitation nach der akuten Verlaufsphase tracheotomierter Menschen abgeschlossen sind, bedeutet dies für die meisten Betroffenen nicht, dass sie problemlos wieder in den Alltag zurückkehren können. Sie werden erst dann in ihr häusliches Umfeld entlassen, wenn ihr krankheitsbedingter Zustand nicht mehr akut gefährdet ist. Für die Betroffenen spielt in dieser krankheitsbezogenen Übergangsphase von der akuten in die stabile Phase sicherlich die Gestaltung und Bewältigung des Alltags eine sehr entscheidende Rolle. Es stellt sich hierbei die Frage, ob bei tracheotomierten Menschen im häuslichen Setting tatsächlich ein krankheitsbezogener Phasenverlauf, wie im Trajekt Modell beschrieben, erkennbar ist. Dieser Verlauf ist sicherlich abhängig von Art und Schweregrad der Grunderkrankung, die bei den Betroffenen eine Tracheostoma-Anlage notwendig machen. Hierbei wird von Bedeutung sein, ob die Betroffenen krankheitsbedingt in der Lage sind, ihre selbstpflegerischen Handlungen (Performanz) in Bezug auf

das Tracheostoma zu verrichten oder nicht. Desweiteren ist zu untersuchen, welche Aspekte in den drei Arbeitslinien im krankheits-, alltags- und biografiebezogenen Bereich von tracheotomierten Menschen im häuslichen Umfeld vordergründig erlebt werden.

Eine Annahme ist, dass es bei den tracheotomierten Menschen sicherlich im Alltag darum gehen wird, mit den körperlichen Veränderungen und möglichen gesundheitlichen Einschränkungen zu Hause zurechtzukommen. Die Betroffenen können beispielsweise Probleme mit dem Absaugen haben. Oder sie benötigen Informationen und Fachwissen darüber, welche Maßnahmen z.B. in einer Notsituation wesentlich sind und getätigt werden müssen. Die tracheotomierten Menschen müssen herausfinden, welche durch die chronische Erkrankung gestörten Performanzen (z.B. Sprachlosigkeit) dennoch leistbar sind. So können z.B. krankheitsbezogene Fragen in Bezug auf die richtigen Hilfsmittel auftreten, welche im weiteren Verlauf der Erkrankung individuell angepasst werden müssen. Es können im Bereich des Tracheostomas Komplikationen wie z.B. Fisteln oder Entzündungen auftreten, die fachspezifisch bewältigt werden müssen. Zudem kann es im Alltag häufig zu Verunsicherungen und Ängsten im Umgang und in der Kommunikation zwischen den Betroffenen und seinem sozialen Umfeld kommen. Es kann notwendig sein einen Austausch mit Gleichbetroffenen (z.B. einer Selbsthilfegruppe) herzustellen, um diese Fragen zu klären und die Situationen im Alltag besser bewältigen zu können. Es ist somit von Interesse, zu klären, welche Form von Unterstützung und welches Wissen sich für die Betroffenen als wirklich hilfreich im häuslichen Setting erweist. Die biografischen Aspekte der Betroffenen können vielleicht in der akuten Phase der Krankheit im Hintergrund gestanden haben. Nachdem nun die akute Phase im Krankenhaus vorbei ist, kann intensiver der Frage nachgegangen werden, wie sich das Leben im häuslichen Setting tatsächlich durch die Krankheit z.B. in Bezug auf das Berufsleben, das soziale Leben, die eigene Identität usw. verändert hat. Bedingt durch das Tracheostoma ist ein Ausmaß an Körperzerstörung äußerlich erkennbar, was sich beispielsweise auf die männliche/weibliche Identität auswirken kann. Das bedeutet, dass die Betroffenen ihre krankheitsbe-

dingten Veränderungen in ihre Biografie kontextualisieren müssen. Hierbei ist interessant zu erfahren, was die Betroffenen tatsächlich empfinden, da die krankheitsbedingt gescheiterten Performanzen auch biografische Konsequenzen nach sich ziehen können, die ebenfalls bewältigt werden müssen. So könnten beispielsweise für tracheotomierte Menschen Umschulungsmaßnahmen oder neue Kommunikationsmedien notwendig werden, um die gestörten Performanzen im häuslichen Setting zu bewältigen. Die Betroffenen müssen unter Umständen je nach chronischer Grunderkrankung ihre Biografie neu entwerfen, indem sie ihr beispielsweise durch Berufs-, Partner- oder Wohnungswechsel oder eine neue Richtung geben.

Bei tracheotomierten Menschen lassen sich die von Corbin/Strauss (2010) beschriebenen drei Arbeitslinien erkennen, wobei diese möglicherweise nicht scharf voneinander abzutrennen sind. Da sich die Arbeitslinien aus den unterschiedlichen Phasen der Erkrankung prozessual entwickeln und verändern können, ist anzunehmen, dass tracheotomierte Menschen ihre Bewältigungsarbeit ebenso prozesshaft bewerkstelligen. Dies gilt es ebenfalls in den Blick zu nehmen. Weiterhin gilt es zu untersuchen, inwieweit Pflegende tatsächlich im häuslichen Setting in den drei Bereichen der krankheits-, alltags und biografisch bedingten Arbeitslinien von tracheotomierten Menschen agieren. Hier ist zu untersuchen, welches Krankheitsmanagement als wirklich unterstützend und wertvoll von den Betroffenen wahrgenommen und selbstständig umgesetzt wird.

Für die Betroffenen ist somit die Alltagsarbeit im häuslichen Setting sicherlich sehr entscheidend, da die chronische Erkrankung und das notwendig gewordene Tracheostoma sie lebenslang begleiten werden.

## **4 Methodisches Vorgehen**

In diesem Kapitel wird die qualitative Untersuchungsmethode dieser Arbeit mit den schwerpunktmäßigen Kennzeichen der Grounded Theory dargestellt. In diesem Zusammenhang werden die zugrundeliegenden Begriffe der Untersuchung, die Entwicklung der Fragestellung, das Design der Studie, der Feldzugang, die Untersuchungseinheit, die Datenerhebung, die Datenanalyse, die Gütekriterien und abschließend die ethischen Aspekte nacheinander beschrieben.

### **4.1 Begriffserläuterungen**

Der Begriff Tracheostoma setzt sich aus den Worten „Tracheo“ (lat. Trachea = Luftröhre) und „Stoma“ (= griech. für Mund, Mündung) zusammen (Pschyrembel, 2015). Bei einer Tracheotomie wird die Trachea im vorderen Halsbereich des Menschen geöffnet. Diese operativ angelegte Öffnung der Luftröhre nach außen nennt man Tracheostoma. Sie dient in der Regel zum Einlegen einer Trachealkanüle (Bundesverband Medizintechnologie e.V., 2013). Eine Tracheostoma-Anlage wird in den meisten Fällen unter aseptischen Bedingungen chirurgisch operativ angelegt und kann aus unterschiedlichen Gründen indiziert sein (Schäfer et al., 2011). Sie kann beispielsweise bei Personen vorgenommen werden, die schwerwiegende anatomische Veränderungen im Halsbereich aufweisen. Diese Veränderungen können z.B. als Folge von Entzündungen, Traumata oder Tumoren entstehen. Das Tracheostoma kann auch bei schwierigen Intubationsverhältnissen indiziert sein, oder bei Menschen, bei denen aufgrund ihrer Erkrankung eine Langzeitbeatmung notwendig ist (Schäfer et al., 2011). Weitere Indikationen für eine Tracheostoma-Anlage können die Aspirationsprophylaxe bei Funktionsstörungen der Glottis (Stimmritze), Optimierung des Absaugens von Bronchialsekret oder das Offenhalten der Atemwege sein (Larsen/Ziegenfuß, 2012).

Unter dem Begriff „Erleben“ wird nach Wirtz (2013) ein komplexer Vorgang verstanden. Dieser Bewusstseinsvorgang umfasst „jegliches Innwerden von etwas, jedes Haben mehr oder weniger bewusster subjektiver, seeli-

scher Inhalte, jeder Vorgang im *Bewusstsein*. (Wirtz, 2013, S. 487, Hervorhebung im Original). Die jeweiligen Erlebnisinhalte können präsenter oder repräsentierender Natur sein. Sie können wahrgenommene oder gegenwärtige Inhalte implizieren (ebd.). Dazu können auch geistige Tätigkeiten gehören, welche nicht betroffene Menschen nicht beobachten können und die zur Erkundung der Mitteilung des Individuums bedürfen (Markgraf/Meier, 2012). Die Wahrnehmung der verschiedenen Inhalte dient der Informationssammlung und kann durch unterschiedliche Reize der Umwelt initiiert werden (ebd.). In dieser Arbeit werden die Begrifflichkeiten des „Erlebens“ und der „Wahrnehmung“, die im wissenschaftlichen Sprachgebrauch oft synonym verwendet werden, ebenfalls gleichbedeutend verwendet.

In der vorliegenden Arbeit wird unter dem Begriff „häusliches Setting“ die häusliche Umgebung eines tracheotomierten Menschen im Blickpunkt der Pflege verstanden.

#### **4.2 Entwicklung der Fragestellung**

Für die Formulierung der Forschungsfrage wurden für diese Untersuchung zunächst die Problemstellung, Hypothesen und mögliche vorgefertigte Wahrnehmungsweisen bezüglich der Fragestellung vorab bewusst in einer Mindmap gesammelt und iterativ variiert, so dass im Sinne der Grounded Theory die „theoretische Sensibilität“ berücksichtigt wurde (vgl. Corbin/Strauss, 1996, S. 25). Damit ist gemeint, dass der Forscher ein sensibles und offenes Bewusstsein für die Feinheiten in der Bedeutung von Daten hat und dieses sich im Hinblick auf den Untersuchungsgegenstand im weiteren Forschungsprozess entwickelt (ebd.). Die bestehenden Vorurteile und theoretischen Erklärungen der Autorin wurden auf diese Weise bewusst gemacht, so dass den Daten auf neutrale und unvoreingenommene Art und Weise begegnet werden konnte. Diese offene Haltung wurde für die gesamte Untersuchung angestrebt. Alle in den Forschungsprozess eingebrachten theoretischen Erklärungen wurden zunächst als vorläufig angesehen, bis sie durch die vorliegenden Daten bekräftigt wurden.

Ausgangspunkt dieser Untersuchung war die Zielsetzung, das Erleben von Menschen mit einem Tracheostoma zu Hause zu untersuchen. Deshalb wurde ausgehend von der erörterten Problemstellung die Entwicklung der Fragestellung aus den Erkenntnissen der Literaturlage und dem theoretischen Rahmen abgeleitet. Die Untersuchung wurde mit folgender Fragestellung begonnen:

**„Wie erleben tracheotomierte Menschen ihren pflegerischen Alltag im häuslichen Setting?“**

Bei dieser Fragestellung war der Ausgangspunkt die heuristische Hypothese, dass die Betroffenen die alltägliche pflegerische Versorgung ihres Tracheostomas besonders im häuslichen Umfeld als sehr belastend erleben. Um die Vorüberlegungen, die sich aus der orientierenden Literaturrecherche und dem theoretischen Bezugsrahmen ergaben in der Fragestellung integrieren zu können, wurde diese anfangs sehr eng auf den pflegerischen Alltag fokussierte Fragestellung nun offener formuliert. Mit Hilfe der methodischen Vorgehensweise der Grounded Theory soll in der vorliegenden Arbeit:

**„Das Erleben von Menschen mit Tracheostoma im häuslichen Setting“**

untersucht werden.

Mit der Auswahl des theoretischen Bezugsrahmens von Corbin/Strauss (2010) hat sich die Perspektive um die Bewältigungsdimension erweitert, so dass dieser Arbeit deshalb weitere Forschungsfragen zugrunde liegen:

**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?**

Das Ziel der vorliegenden Arbeit umfasst die Beantwortung der Forschungsfragen. Dabei sollen zentrale Erlebens- und Bewältigungsinhalte der Betroffenen aufgezeigt werden, sowie die Faktoren identifiziert werden, die das Erleben von tracheotomierten Menschen in besonderem Maße beeinflussen. Das analytische Aufzeigen detaillierten Wissens hinsichtlich des Erlebens tracheotomierter Menschen im häuslichen Setting soll eine Weiterentwicklung pflegerischen Handelns bewirken.

Durch die offene Herangehensweise konnte nun zielgerichteter die Forschungsfragestellung angegangen und beantwortet werden. Das Erleben und die Sicht der Angehörigen und beruflich Pflegenden ist nicht Gegenstand dieser Arbeit.

Darüber hinaus wurden vorab im Rahmen der studentischen CAT Erstellung und des Forschungsskizzenentwurfes folgende Arbeitshypothesen aufgestellt, die ebenso in diese Untersuchung mit einbezogen wurden:

1. Das Erleben von tracheotomierten Menschen im häuslichen Setting wird als belastend empfunden.
2. Es entstehen in vielen Lebensbereichen Veränderungen durch das Tracheostoma, die von den Betroffenen unterschiedlich wahrgenommen werden.
3. Tracheotomierte Menschen gehen mit diesen Veränderungen innerhalb ihres Krankheitsverlaufes im häuslichen Setting unterschiedlich um.
4. Es besteht ein Kausalzusammenhang zwischen dem Erleben von tracheotomierten Menschen und der Unterstützung im Alltag von Seiten des sozialen Umfeldes und des Personals im Gesundheitswesen.

In Anlehnung an die Analysetechnik der Grounded Theory ist in dieser Untersuchung aus den erhobenen Daten die Kernkategorie „Der Erlebens- und Bewältigungsprozess von Menschen mit Tracheostoma im häuslichen Setting“ entstanden.

### 4.3 Design der Studie

In diesem Forschungsprojekt wurde die Durchführung von Interviews in Anlehnung an die Forschungsmethode der Grounded Theory angestrebt. Die Grounded Theory ist ein qualitativer Forschungsansatz und wurde von den Soziologen Barney Glaser (University of Chicago) und Anselm Strauss (Columbia University) 1967 entwickelt (Flick, 2011, S. 72 ff.). Sie unterscheidet sich von anderen qualitativen Forschungsansätzen darin, dass sich auf menschliche Verhaltensweisen und Interaktionsprozesse mit ihren Rollen, Erlebnissen und Wahrnehmungen innerhalb eines bestimmten Kontextes konzentriert und diese erforscht (Holloway/Wheeler, 1998; Morse/Field 1996). Da in dieser Arbeit das Erleben von Menschen mit einem Tracheostoma im häuslichen Umfeld untersucht werden soll, werden folglich soziale Prozesse und soziales Handeln im Fokus der Untersuchung stehen, die während der Interaktion in menschlichen Beziehungen stattfinden.

Der Grounded Theory liegt die Ausrichtung des Symbolischen Interaktionismus nach Herbert Blumer zugrunde (Corbin/Strauss, 2015; Holloway/Wheeler, 1998). Der symbolische Interaktionismus ist eine „Theorie, die besagt, dass die Beziehung zwischen Individuum und Gesellschaft ein fortlaufender Prozess symbolischer Kommunikation ist, in dessen Verlauf das Individuum sich seine soziale Wirklichkeit erschafft“ (LoBiondo-Wood, 2005, S. 797). Da davon auszugehen ist, dass tracheotomierte Menschen im häuslichen Setting als Individuen interagieren, besteht die Grundannahme in dieser Untersuchung, dass erlebte Situationen und ihre Bedeutung tracheotomierter Menschen sich im Handeln der Betroffenen wieder spiegeln. Sie befinden sich somit in einem andauernden Prozess symbolischer Kommunikation. Die Autorin erachtet deshalb die Forschungsmethode der Grounded Theory mit ihrer zugrundeliegenden Philosophie des symbolischen Interaktionismus als geeignet, da mit Hilfe qualitativer Forschungsmethoden die Möglichkeit besteht, die „Anpassungsleistung“, d.h. den prozesshaften Verlauf der Bewältigung im Rahmen einer chronischen Erkrankung zu rekonstruieren. Ein weiterer Vorteil in der Anwendung der Forschungsmethode der Grounded Theory liegt darin, dass sie mit ihrer

zugrundeliegenden Philosophie des symbolischen Interaktionismus darauf abzielt, eine Theorie zu entwickeln, die gegenstandsverankert ist und somit die „Hypothesen und Konzepte nicht nur aus den Daten stammen, sondern im Laufe der Forschung systematisch mit Bezug auf die Daten ausgearbeitet werden“ (Glaser/Strauss, 2005, S. 15). Diese Überlegungen führten ebenso zur Wahl der Grounded Theory Methode in dieser Untersuchung.

Ziel der Grounded Theory ist es, eine Theorie zu entwickeln, die sowohl durch die Bestimmung der Gemeinsamkeiten als auch der Unterschiede der Aussagen in Bezug auf die gestellte Forschungsfrage generiert wird. Dabei wird folgendermaßen vorgegangen: „Beobachte gewissenhaft, schreibe sofort alles auf und vergleiche die Daten laufend“ (Bosch, 1990, S. 42). Die Theorie wird hierbei beruhend auf den Daten abgeleitet und prozessual generiert (vgl. Corbin/Strauss, 1996; Glaser/Strauss, 2005). Charakteristisch für diese Methode ist das konstante Vergleichen und Stellen von Fragen an die Daten während der Analysephase (Corbin/Strauss, 2015). So „betont die Grounded Theory die *zeitliche Parallelität* und wechselseitige *funktionale Abhängigkeit* der Prozesse von Datenerhebung, -analyse und Theoriebildung“ (Strauss, 1991b, S. 44 ff; zitiert nach Strübing, 2008, S. 14, Hervorhebung im Original). Durch diese fortlaufend vergleichende Methode der Grounded Theory werden aus den erhobenen Daten Konzepte generiert, die zu einer Kernkategorie zusammengeführt werden und die letztendlich in dieser Untersuchung den Erlebens- und Bewältigungsprozess tracheotomierter Menschen beschreiben.

Die wichtigsten Charakteristika der qualitativen Forschungsmethode der Grounded Theory sind ein hohes Maß an Offenheit in Bezug auf die Fragestellung, der offene und flexible Umgang mit den Daten als auch mit der Fachliteratur sowie eine offene Herangehensweise von Seiten der Forscher, die darauf abzielt eine neue Theorie zu generieren (Lamnek, 2010; Przyborski/Wohlrab-Sahr, 2008; Lobiondo-Wood/Haber, 2005; Strauss/Corbin, 1996). So ist die Fragestellung zu Anfang dieses Forschungsprojektes eher offengehalten und wird im laufenden Prozess der

Generierung der Daten und Konzepte immer mehr spezifiziert und fokussiert.

Weitere Aspekte der Grounded Theory sind das theoretische Sampling und ein stetiger Vergleich und Wechsel von Induktion und Deduktion, Datensammlung und Analyse (Corbin/Strauss, 1996, S. 148 ff.). Somit sind Datensammlung und Datenanalyse eng verwobene Schritte, die gleichzeitig stattfinden, da die Analyse das theoretische Sampling der Daten leitet. Theoretisches Sampling ist ein Verfahren, bei dem der Forscher sich auf der Basis von den analytischen Konzepten entscheidet, welche Daten im Forschungsprozess „eine bestätigte theoretische Relevanz für die sich entwickelnde Theorie besitzen“ und wo er weitere Daten finden kann (Corbin/Strauss, 1996, S. 148). Damit ist ein „Aspekt der vergleichenden Analyse“ gemeint, „der das gezielte Suchen nach Ähnlichkeiten, bzw. Unterschieden in den Daten ermöglicht“ (ebd.). Auf diese Weise können die relevanten Daten immer zielgerichteter erhoben und generiert werden. In der Grounded Theory wird durch den permanenten Vergleich und die Analyse der Daten sichtbar, ob weitere Daten gesammelt werden sollten oder sich keine neuen Erkenntnisse zu der gewonnenen Kategorie finden lassen (Corbin/Strauss, 1996). Ist dies der Fall, kann eine Kategorie als „gesättigt“ angesehen werden (Corbin/Strauss, 1996, S. 165). Der Prozess des theoretischen Samplings erfordert eine hohe Aufmerksamkeit, Flexibilität und strenge Beobachtung von Seiten des Forschers. Er erklärt auch die Gleichzeitigkeit von Datensammlung und - Analyse und ebenso den Wechsel von Induktion und Deduktion (ebd.). Auf diese Weise ist es möglich, zeitgleich Daten zu generieren, die schlussendlich in Form von einer neuen Theorie die Forschungsfrage beantworten.

Innerhalb des Forschungsprozesses soll eine Exploration des Feldes und die Entdeckung neuer Zusammenhänge verfolgt werden. Dies darf ein Überprüfen der Erkenntnisse aus der Literatur an den neu erhobenen Daten nicht ausschließen. So verstehen Corbin/Strauss (2015, S. 3) die qualitative Forschung als „A form of research in which a researcher(s) or designated coresearcher(s) collects and interprets data, making the researcher as much a part of the research process as participants and the

data they provide". Diese Gedanken und die Annahme, dass es mehrere unterschiedliche subjektive Perspektiven hinsichtlich des Erlebens tracheotomierter Menschen im häuslichen Setting geben kann, bestärkten ebenfalls die Wahl einer qualitativen Forschungsmethode.

Die tracheotomierten Menschen haben besondere Situationen im Laufe ihres Krankheitsprozesses erlebt und müssen mit diesen speziellen Veränderungen im häuslichen Setting weiterleben. Deshalb sind die persönlichen und subjektiv erzählten Erlebnisse, die die Betroffenen selbst erlebt und in ihrem häuslichen Umfeld erfahren haben, möglicherweise in besonderem Maße hilfreich, um die eingangs gestellten Forschungsfragen zu beantworten. Aus diesem Grund entschloss sich die Autorin in Anlehnung an die Grounded Theory Methode problemzentrierte Interviews durchzuführen, um das Erleben tracheotomierter Menschen im häuslichen Setting zu erforschen.

#### **4.4 Feldzugang**

Um Menschen zu finden, die über entsprechende Erfahrungen mit einem Tracheostoma im häuslichen Setting verfügen, boten sich verschiedene Möglichkeiten des Feldzugangs als eine Gelegenheitsstichprobe an. Zunächst wurden von der Autorin alle ambulanten Intensivpflegedienste in NRW und Hessen kontaktiert. Ein Vorteil lag darin, über die Leitung der Pflegedienste den direkten Kontakt zu tracheotomierten Menschen herzustellen, die in der Lage sind, sich freiwillig für diese Untersuchung interviewen zu lassen. Die Gespräche mit den Leitungen des ambulanten Intensivpflegedienste ergaben, dass viele heimbeatmete Patienten entweder schwere hirnorganische Beeinträchtigungen haben oder minderjährig sind und somit möglicherweise nicht dazu fähig sind, ihr Erleben mit dem Tracheostoma detailliert mit Worten zu beschreiben. Über diesen Weg des Feldzugangs konnten deshalb nur insgesamt drei relevante Interviewteilnehmer gefunden werden, von denen sich nur ein Teilnehmer bereit erklärte, an der Untersuchung mitzuwirken.

Eine andere Möglichkeit des Zugangs zu tracheotomierten Menschen eröffnete sich durch die Kontaktaufnahme mit dem „Bundesverband der

Kehlkopferierten e.V.“ in Bonn. Der Bundesverband der Kehlkopferierten e.V. ist eine Selbsthilfeorganisation mit knapp 6.000 Mitgliedern, die Menschen zusammenführt, deren Kehlkopf ganz oder teilweise entfernt wurde oder die aufgrund einer Rachen- bzw. Kehlkopfkrebserkrankung behandelt wurden (Bundesverband der Kehlkopferierten e.V., 2014). Der Organisation gehören bundesweit insgesamt 15 Landesverbände an (ebd.). Diese betreuen in ihren Bezirks-, Kreis- und Ortsverbänden insgesamt etwa 160 Selbsthilfegruppen. Die Deutsche Krebshilfe ist Schirmherrin und fördert den gemeinnützigen Verein seit 1978, um das Versorgungsnetz für krebserkrankte Menschen in der Bundesrepublik zu verbessern (ebd.). Viele Mitglieder dieses Vereins sind tracheotomiert und manche leben bereits seit Jahren mit Tracheostoma in ihrem häuslichen Umfeld. Daher ging die Autorin davon aus, dass diese Menschen schon über entsprechende Erfahrungen im Umgang mit ihrem Tracheostoma im häuslichen Setting verfügen.

Ein Vorteil dieses Feldzugangs bestand darin, dass die Autorin ihre eigenen formulierten Informationen bezüglich der geplanten Untersuchung über das Sekretariat des Bundesverbandes der Kehlkopferierten e.V. an die betroffenen Menschen versenden konnte. Somit hatten alle an dieser Untersuchung interessierten Betroffenen die Möglichkeit, aus freiem Willen heraus und zeitnah selbst den Kontakt zur Forscherin aufzunehmen. Über das Sekretariat des Bundesverbandes der Kehlkopferierten e.V. erhielten alle 48 Vorsitzenden (Gruppenleiter) und elf Personen des gesamten Präsidiums etwa drei Monate vor Beginn der Untersuchung allgemeine Informationen zu diesem Forschungsvorhaben. Alle Personen wurden gebeten, diese Informationen an die von ihnen betreuten tracheotomierten Menschen bundesweit weiter zu leiten. Im Rücklauf meldeten sich aus freiem Willen über diesen Weg des Feldzugangs bei der Autorin sechs tracheotomierte Personen, die sich für die Interviews zur Verfügung zu stellen.

Ein weiterer Vorteil des direkten Feldzugangs war, dass durch die Informations- und Einwilligungsarbeit ein direkter Kontakt mit den Interviewteilnehmern hergestellt werden konnte. Auf diese Weise konnte ein möglich-

erweise schwierigerer und zeitintensiver Weg des Feldzugangs z.B. über ein HNO-Klinikum, oder eine HNO-Praxis umgangen werden. Dies hat zu einer Auswahl von Patienten geführt, die sich dazu in der Lage fühlten, auf freiwilliger Basis bezüglich der Forschungsfrage interviewen zu lassen. So konnten trotz der unterschiedlich beeinträchtigten Kommunikationsfähigkeit insgesamt sieben tracheotomierte Menschen über den „Bundesverband der Kehlkopfoperierten e.V.“ und einen ambulanten Intensivpflege-dienst in Hessen gewonnen werden, die als sogenannte „Gatekeeper“ fungierten. Einem Interviewteilnehmer war es später krankheitsbedingt nicht mehr möglich an der Befragung teilnehmen.

Im Rahmen des Feldzugangs dieser Untersuchung war ein wesentliches Einschlusskriterium, dass die Probanden selbst eine Tracheostoma-Anlage besitzen. Sie sollten die akute Phase des Anlegens eines Tracheostomas in der Klinik bereits durchlebt haben und wieder im häuslichen Umfeld leben. Die Interviewteilnehmer sollten sich körperlich und psychisch stabil fühlen. Sie sollten freiwillig dazu bereit sein, über ihre Erlebnisse und die anschließende Zeit danach im häuslichen Setting zu sprechen. Sie sollten ebenfalls dazu in der Lage sein, sich an die Akutphase im Zusammenhang mit der Notwendigkeit des Tracheostomas zu erinnern. Die Interviewteilnehmer sollten die deutsche Sprache verstehen, sprechen oder schreiben können. Das Geschlecht der Personen hatte für diese Untersuchung keine Relevanz. Die Probanden sollten volljährig sein. Als Ausschlusskriterien wurden Kinder, Menschen mit apallischem Syndrom und Demenzkranke gewählt, da diese Personengruppen u.U. nicht detailliert ihr Erleben zu beschreiben vermögen.

#### **4.5 Untersuchungseinheit**

In der qualitativen Forschung gibt es keine festgelegten Vorgaben bezüglich der Größe der Untersuchungseinheit, da sie von der angewandten Forschungsmethode und den jeweiligen Forschungszielen abhängt (Corbin/Strauss, 1996; Corbin/Strauss, 2015; LoBiondo-Wood/Haber, 2005). Sie muss deshalb „einerseits groß genug sein, um eine theoretische Sättigung der Daten zu erreichen, andererseits darf sie nicht zu groß sein, da-

mit eine gründliche Analyse und ein tiefes Verstehen nicht verhindert werden“ (Helmbold, 2007, S. 44).

Für die Untersuchung der Forschungsfrage wurden je nach Sprechdauerressourcen und -möglichkeiten der Probanden anfänglich Interviews mit einer Dauer von 45-90 Minuten eingeplant, wobei die tatsächlich mögliche Sprechdauer der Interviewteilnehmer vorerst für die Autorin unklar war. Bei den befragten Personen handelt es sich um fünf Männer und eine Frau. Alle tracheotomierten Untersuchungsteilnehmer leben im eigenen häuslichen Umfeld. Sie sind zwischen 50 und 79 Jahre alt und ihr Durchschnittsalter beträgt 65 Jahre. Ein Proband wird seit 11 Jahren zu Hause beatmet. Fünf Teilnehmer atmen spontan über das Tracheostoma. Keiner der Interviewteilnehmer ist beruflich tätig. Vier der Interviewteilnehmer sind verheiratet und zwei leben mittlerweile getrennt. Die Diagnosen der Probanden dieser Untersuchung wurden im Zeitraum von 1997-2007 ärztlich gestellt. Sie befinden sich somit schon seit Jahren in einer vorangeschrittenen Phase ihres Krankheitsverlaufs.

Bei fünf Probanden wurde die Tracheostoma-Anlage aufgrund eines diagnostizierten Larynxkarzinom angelegt. Das Larynxkarzinom ist eine maligne Tumorerkrankung des Kehlkopfs (Larynx) und ist den Tumoren der oberen Luft- und Speisewege zuzuordnen (RKI, 2015). Die bösartigen Tumore der oberen Luft- und Speisewege stehen an sechster Stelle der Häufigkeit aller Krebserkrankungen, wobei es sich nahezu ausschließlich um Plattenepithelkarzinome handelt (ebd.). Das Auftreten eines Kehlkopfkarcinoms, betrifft häufiger Männer im 55. und 70. Lebensjahr (ebd.). In Deutschland erkrankten im Jahr 2012 etwa 3.110 Männer und rund 500 Frauen an Kehlkopfkrebs (ebd.). 2014 wurden insgesamt 15.776 Menschen wegen bösartiger Neubildungen des Larynx (C32) und 210.204 Menschen wegen bösartigen Neubildungen im Bereich Larynx, Trachea, Bronchien und Lunge (C32-34) im Krankenhaus stationär behandelt (RKI, 2015). Die durchschnittliche Verweildauer der Patienten lag bei 7,6 Tagen (ebd.). Das Deutsche Krebsregister geht zurzeit von einer absoluten Überlebensrate für alle Larynxkarzinome von 46% aus (ebd.). In Abhängigkeit von der Tumorausdehnung und -lokalisierung bestehen aus therapeutischer

Sicht die Möglichkeiten einer Laser-, Strahlen- oder kombinierten Strahlenchemotherapie, sowie chirurgischer Techniken im Sinne einer Teil- oder kompletten Resektion des Kehlkopfes.

Bei einem Probanden wurde das Tracheostoma im Krankheitsverlauf einer ALS Erkrankung angelegt. Die Abkürzung „ALS“ steht für amyotrophe Lateralsklerose. Bei dieser Erkrankung handelt es sich dabei um eine voranschreitende Erkrankung des zentralen Nervensystems (Kommission Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie, 2015). Bei der ALS sind die sogenannten Motoneuronen (bzw. motorische Neuronen, lat. *motor* = Bewegter) betroffen. Diese Nervenzellen sind für die willentliche Steuerung der Skelettmuskulatur zuständig. Die amyotrophe Lateralsklerose hat eine durchschnittliche Lebenserwartung von etwa 2 bis 4 Jahren und hat häufig einen prozesshaft schnell voranschreitenden Verlauf (ebd.). Die ALS generalisiert im Verlauf, so dass sie vielfach nach etwa 3 bis 5 Jahren in die respiratorische Insuffizienz führt. Daher wird bei den Betroffenen eine palliative Trachealkanüle zur Ventilation und zum Sekretmanagement notwendig. Im Bundesland Bayern (Schwaben) wird eine Inzidenz von 3.1/100.000 beschrieben, das bedeutet, dass die Wahrscheinlichkeit an ALS zu erkranken bei etwa 1:400 liegt und in der Lebenszeit von 80 Millionen Bundesbürgern etwa 200.000 Erkrankungen zu erwarten sind (ebd.). Die ALS wird trotz dieser relativen Häufigkeit zu den „Orphan-Krankheiten“ (seltenen Erkrankungen) gezählt, da die Prävalenz aufgrund der geringen Lebenserwartung niedrig ist. Die geschätzte Anzahl der ALS-Betroffenen in Deutschland liegt momentan bei etwa 6000–8000 Patienten (ebd.). Eine Tracheotomie von ALS Patienten, die auf eine mechanische Beatmung mit häuslicher Behandlungspflege abzielt, wird unter Miteinbeziehung des individuellen Krankheitsverlaufes, des Wertgefüges und der psychosozialen Ressourcen entschieden und unterliegt einer strengen Indikationsstellung (ebd.). Im fortschreitenden Krankheitsverlauf ist bei ALS-Patienten eine Beeinträchtigung der Sprechmotorik (Dysarthrie) zu beobachten, die als Folge der Veränderungsprozesse des zentralen oder peripheren Nervensystems bei fast allen Betroffenen eintritt (ebd.). Auftretende Begleitsymptome der ALS können akute Ängste und Panikattacken

der Betroffenen sein, wobei diese sind jedoch seltener auftreten, als häufig angenommen wird (ebd.). Ebenso treten Depressionen bei Menschen mit ALS seltener auf als bei anderen Patienten mit schweren neurologischen Erkrankungen. Depressive Veränderungen sind bei ALS Betroffenen jedoch häufiger zu Beginn der Erkrankung zu beobachten (ebd.). Laut Leitlinie wird eine frühzeitige Kontaktaufnahme zu ambulanten Hospiz- und Palliativdiensten empfohlen, um die häusliche Betreuung der Betroffenen mit Unterstützung krankheitsspezifischer Pflegeexpertise zu erleichtern.

Fünf Interviewteilnehmer arbeiten ehrenamtlich als Patientenbetreuer im Berufsverband der Kehlkopfoperierten Menschen. Zu den wesentlichen Aufgaben von Patientenbetreuern gehört die Aufnahme des direkten Kontaktes zu krebskranken Patienten bereits in der Akutphase im Krankenhaus, um diese auf die Operation und ihr späteres Leben im häuslichen Setting vorzubereiten. Sie demonstrieren den akut Betroffenen durch ihre persönliche Präsenz glaubhaft, dass es ein lebenswertes Leben nach der Operation ohne Kehlkopf gelingen kann. Patientenbetreuer werden in Seminaren für ihre Tätigkeit in den Kliniken geschult, um Gespräche mit den Betroffenen und ihren Angehörigen zu führen. Sie bringen dafür viel Zeit und ehrenamtliches Engagement mit.

Die Probanden erhielten sechs Wochen vor Interviewbeginn von der Autorin detaillierte Informationen und einen Kurzfragebogen, in welchem sie soziodemografische Angaben zur Person, zur Diagnose der Grunderkrankung, Wünsche zur Interview-Sprehdauer und zur Interviewterminierung machen konnten (siehe Anlage 1). Der Kurzfragebogen diente der Entlastung des Interviews von Fragen, die nach dem Frage-Antwort-Schema aufgebaut sind und somit einen narrativen Fluss des Interviews erschweren könnten. Dadurch, dass diese spezifischen Informationen der Autorin vor Interviewbeginn vorlagen, wurde später in den Interviews ein individueller Gesprächseinstieg ermöglicht.

Etwa vier Wochen vor Untersuchungsbeginn erfolgte ein persönliches Telefonat mit jedem Interviewteilnehmer. In diesem Telefonat wurden weitere Detailfragen geklärt und eine telefonische Probeaufnahme bezüglich der

Stimmtestung der Probanden durchgeführt. Eine letzte telefonische Absprache erfolgte jeweils einen Tag vor jedem Interview, um den aktuellen gesundheitlichen Zustand der Probanden bezüglich der bevorstehenden Befragung zu erfragen und um letzte Fragen der Interviewteilnehmer zu beantworten.

Da in dieser Untersuchung methodisch in Anlehnung an die Grounded Theory vorgegangen wurde, wurde aufgrund des Rücklaufes die exakte Stichprobengröße nicht im Voraus festgelegt. Eine theoretische Stichprobenbildung aufgrund der Rekrutierung der Probanden durch die Gatekeeper wurde für den ersten Erhebungszeitpunkt somit nicht realisiert. Aufgrund des zeitlichen Rahmens dieser Arbeit fand ein „theoretical sampling“ im eigentlichen Sinne nicht statt. Es wurden die unterschiedlichen Untersuchungseinheiten nicht bewusst gewählt, sondern mit den vorhandenen Probanden die Ergebnisse innerhalb der Untersuchungseinheit verglichen und kontrastiert. D.h. es erfolgte erst zum dritten Erhebungszeitpunkt eine theoretische Stichprobenbildung innerhalb der vorhandenen Stichprobe durch permanentes Vergleichen und Kontrastieren der Daten. Das Anstellen von Vergleichen erfolgte auf der Ebene von Vorkommnissen und Ereignissen, die die Probanden mit ihrem Tracheostoma im häuslichen Setting durchlebt hatten. Durch das kontrastierende Vergleichen der Daten innerhalb der Untersuchungseinheit wurde zu den weiteren Erhebungszeitpunkten zusätzlich zu den fünf männlichen Probanden eine weitere weibliche Interviewteilnehmerin befragt. Die Untersuchungseinheit hätte im Verlauf des Forschungsprozesses nach der Schneeballmethode oder durch Mund zu Mund Propaganda erweitert werden können. Dies war im Laufe der Untersuchung aufgrund der im Forschungsprozess eintretenden Datensättigung nicht erforderlich und erfolgte somit nicht.

#### **4.6 Datenerhebung**

Im Rahmen der Datenerhebung wurde für die Erstellung eines Leitfragebogens auf das problemzentrierte Interview nach Witzel (2000) zurückgegriffen. Diese offene, mit einem flexiblen Leitfaden unterstützte Interviewtechnik dient u.a. „der Erfassung individueller Handlungen sowie subjektivi-

ver Wahrnehmungen und Verarbeitungsweisen“ (Witzel, 2000, S. 1). Nach Witzel entspricht das Vorgehen im problemzentrierten Interview dem induktiv-deduktivem Vorgehen zur Generierung einer Theorie innerhalb der Grounded Theory (ebd.). Das Vorwissen der Autorin wird als „heuristisch-analytischer Rahmen für Frageideen genutzt“. Gleichzeitig wird durch die narrative Vorgehensweise in den Interviews die subjektive Wahrnehmung der Interviewten in den Mittelpunkt gestellt, so dass diese nicht durch die Problemsicht der Forscherin verdeckt wird (ebd.). Daher eignet sich das problemzentrierte Interview für die Datenerhebung in der geplanten qualitativen Forschungsarbeit.

Die Instrumente des problemzentrierten Interviews sind der Kurzfragebogen, der Interviewleitfaden, die vollständige Aufnahme des Interviews und das Verfassen von Postskripten (Witzel, 2000, S. 3 ff.). Diese Instrumente wurden im Rahmen dieser Untersuchung berücksichtigt und integriert. Der Kurzfragebogen, der Interviewleitfaden, Hinweise für das Postskriptum und ein Anschreiben an die Interviewteilnehmer sind in Anlage 1 dieser Arbeit dokumentiert. Der Interviewleitfaden enthält die Forschungsthemen mit Frageideen zur Einleitung der einzelnen Themenbereiche und eine vorformulierte Frage zum Gesprächsbeginn. Er dient als Orientierungsrahmen und Gedächtnisstütze für die Autorin. Die Fragen des Leitfragenbogens für diese Untersuchung sind aus dem theoretischen Vorverständnis entwickelt worden und ergaben sich inhaltlich aus dem theoretischen Rahmen, welcher in dieser Untersuchung das Trajektmmodell nach Corbin/Straus (2010) bildet. Die Leitfragen bezogen sich somit einerseits grobschematisch gesehen auf die krankheits-, biografie- und alltagsbezogenen möglichen Aspekte, die sich für die betroffenen tracheotomierten Menschen im häuslichen Setting ergeben können. Sie bezogen sich aber auch auf die gewonnenen Ableitungen aus der Literaturrecherche. Der Interviewleitfaden diente ebenfalls während des Kodierungsprozesses im Sinne der Grounded Theory Methode als qualitativ vergleichende Orientierungshilfe (qualitatives Design) bezüglich der relevanten Inhalte. Nach der unmittelbaren Kontaktaufnahme zu den Interviewteilnehmern wurden zur Gestaltung der Interviews die erzählungs- und verständigungsgenerieren-

den Strategien angewendet, die Witzel zum Aufbau eines diskursiven Dialogs empfiehlt (Witzel, 2000). Der Interviewleitfaden kann so nach jedem geführten Interview verändert werden, wenn nicht berücksichtigte Aspekte des Erlebens im Forschungsprozess wichtig werden und relevant hervortreten (ebd.). Der Leitfaden wurde auf diese Weise in der vorliegenden Arbeit dem Stand der Analyse und den Untersuchungsteilnehmern angepasst und kontinuierlich im Laufe des Forschungsprozesses adaptiert und flexibel verändert. Der Leitfaden wurde danach und verändert. Zu jedem Interview wurde ein Postskriptum und geschrieben. Die Postskripta wurden unmittelbar nach dem Ende des Interviews erstellt und ergänzten zusätzlich die digitalen Aufnahmen. Hierbei wurden Beobachtungen und Eindrücke der Forscherin zu den situativen Bedingungen, zu Schwerpunktsetzungen, zu nonverbalen Äußerungen der Interviewten und eine kritische Reflexion des Interviewverlaufes, sowie spontane Gedanken für die spätere Analyse der Daten festgehalten.

Die vollständige Aufnahme von Interviews ermöglicht nach Witzel (2000) eine authentische und präzise Erfassung des Gesprächsverlaufs. Deshalb wurden fünf Interviews in dieser Untersuchung mit einem digitalen Aufnahmegerät vollständig aufgenommen und nach den üblichen Regeln vollständig und wortwörtlich transkribiert (vgl. Lamnek, 1995; Lamnek, 2010). Die tatsächliche Länge der gesprochenen Interviews betrug in dieser Untersuchung zwischen 50-90 Minuten und hing ab von den individuellen Sprechdauerressourcen und -möglichkeiten der Probanden. Die Durchführung der Interviews zu den jeweiligen Erhebungsterminen hing auch jeweils von der körperlichen und psychischen Verfassung der Probanden und deren tagesformabhängigen Ressourcen ab. Aufgrund der stimmlichen Veränderungen der Probanden betrug die durchschnittliche Erstellungsdauer eines Transkriptes etwa vier bis fünf Stunden. Zwei Interviews wurden im persönlichen Kontakt mit der Autorin im häuslichen Setting der Probanden im Raum NRW durchgeführt. Drei Befragungen erfolgten als Telefoninterview aufgrund der räumlichen Distanz zur Verfasserin (bundesweite Rekrutierung der Probanden). Die Interviews wurden in einem Zeitraum von vier Wochen aufgenommen und zeitnah transkribiert.

Ein Interview erfolgte aufgrund der Beatmungspflichtigkeit des Probanden per Email. Dieses Interview wurde im persönlichen Kontakt und Gespräch mit dem Probanden begonnen und über etwa acht Wochen als Email-Interview weitergeführt, da die Kommunikation zwischen Interviewteilnehmer und Forscherin augengesteuert über PC erfolgte und somit sehr zeitintensiv war. Es wurde in sequentiellen Abschnitten von dem Probanden selbst verfasst, so dass die Transkription von Seiten der Autorin hier entfiel. Ein Pretest fand aufgrund der geringen Interviewteilnehmeranzahl nicht statt. Mit dem ersten Interview wurde somit der erstellte Interviewleitfaden getestet.

#### 4.7 Datenanalyse

In dieser Untersuchung erfolgte in Anlehnung an die Grounded Theory Methode die Datenerhebung entsprechend im Wechsel mit der Datenanalyse. Die Datenanalyse beinhaltet im Sinne der Grounded Theory Methode drei Kodierschritte, die von Strauss/Corbin (2015) als *offenes*, *axiales* und *selektives Kodieren* bezeichnet werden. Diese Vorgehensweise der Datenanalyse wurde in der vorliegenden Arbeit nach Corbin/Strauss (1996) durchgeführt. Die Analyseschritte überlappen einander während einer Untersuchung. Die Autorin bewegte sich in dieser Untersuchung während der Datenanalyse laufend zwischen diesen Kodierschritten hin und her. Es muss deutlich sein, dass die Kodierschritte bei der praktischen Datenanalyse weder linear nacheinander erfolgen, noch voneinander getrennt ausgeführt werden. Sie werden an dieser Stelle lediglich aus Gründen des Verständnisses schrittweise getrennt dargestellt.

Eine Grounded Theory Analyse beginnt nach (Corbin/Strauss, 1996) mit dem *offenen Kodieren*. Damit ist „der Prozess des Aufbrechens, Untersuchens, Vergleichens, Konzeptualisierens und Kategorisierens von Daten“ gemeint (Corbin/Strauss, 1996, S. 43). Es gibt verschiedene Möglichkeiten der Vorgehensweise des offenen Kodierens. Der Forscher kann Zeile für Zeile, Sätze oder Abschnitte, oder auch ein ganzes Dokument analysieren (Corbin/Strauss, 1996, S. 53 ff.). In dieser Untersuchung wurde beim offenen Kodieren eine manuelle „Zeile-für-Zeile-Analyse“ bei allen Inter-

viewtranskripten vorgenommen. Hierbei wurde durch kontrastierendes Vergleichen relevante Aussagen als konzeptionelle oder natürliche Codes (in-vivo-Codes) analysiert und zu ersten Kategorien und Konzepten zusammengeführt. Die entstehenden Kategorien wurden analytisch auf ihre besonderen Eigenschaften hin untersucht und dimensionalisiert.

Bei den „in-vivo-Codes“ werden Aussagen oder ein Zitat der befragten Person wortwörtlich aus einem Interview entnommen und im Analyseprozess zu einem Konzept erhoben. „Concepts using the actual words of research participants“ (Corbin/Strauss, 2015, S. 85). Beim offenen Kodieren wurde beispielsweise 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. Diese Aussage „Annehmen der Erkrankung“ entstammt wortwörtlich aus den Daten. Es wurde als „lebendiger Beweis“ (In-vivo-Kode) aus den Daten aufgenommen und beschreibt mit anderen Konzepten die Kategorie der Erlebensdimension tracheotomierter Menschen in der stabilen Phase ihrer Erkrankung.

Unter dem *axialen Kodieren* wird nach (Corbin/Strauss, 1996) eine Reihe von Verfahren verstanden „mit denen durch das Erstellen von Verbindungen zwischen Kategorien die Daten nach dem offenen Kodieren auf neue Art zusammengesetzt werden. Dieses wird durch den Einsatz eines Kodier-Paradigmas erreicht, das aus Bedingungen, Kontext, Handlungs- und interaktionalen Strategien und Konsequenzen besteht“ (Strauss/Corbin, 1996, S. 75). Das axiale Kodieren erfolgte bei der Analyse dieser Untersuchung in Anlehnung an dieses Kodierparadigma. Dabei erfolgte die Darstellung von prozessualen Vorgängen, die analytische Suche nach Bedingungen, Ereignissen, Handlungsstrategien, sowie möglichen Konsequenzen in Bezug auf die sich entwickelnde Kernkategorie. In dieser Arbeit wurde z.B. entdeckt, dass die Interviewteilnehmer immer wieder von Erlebnissen aus der Vergangenheit erzählten und diese mit dem Erleben in der Gegenwart verglichen. Auf diese Weise entstand die Kategorie der zeitlichen Dimension, die sich prozessual innerhalb der spezifischen Krankheitsverlaufsphasen entwickelt.

Die Datenanalyse wird schließlich mit dem Schritt des *selektiven Kodierens* beendet. Dieser Analyseschritt beinhaltet den „Prozess des Auswählens der Kernkategorie, des systematischen In-Beziehung-Setzens der Kernkategorie mit anderen Kategorien, der Validierung dieser Beziehungen und des Auffüllens von Kategorien, die einer weiteren Verfeinerung und Entwicklung bedürfen“ (Corbin/Strauss, 1996, S. 94). Beim abschließenden selektiven Kodiervorgang wurde in dieser Untersuchung die beschreibende Darstellung der Kernkategorie „Erlebens- und Bewältigungsprozess von Menschen mit Tracheostoma im häuslichen Setting“ generiert, wobei die verschiedenen Bereiche des Kodierparadigmas und die Berücksichtigung von Prozessaspekten wie der „zeitlichen Dimension“, der Erlebensdimension“, der „Bewältigungsdimension“ und der „Interaktionsdimension“ mit einbezogen wurden.

Die gesamte Datenanalyse wurde in diesem Projekt manuell von der Autorin durchgeführt und aus monetären Gründen nicht mit einem computergestützten Programm bearbeitet. Es wurden von ihr ebenfalls während des gesamten Prozesses der Datenerhebung und -analyse ein Tagebuch, Memos und Diagramme in Form von grafischen Schemata-Zeichnungen und Mindmaps handschriftlich angefertigt.

Mit Hilfe „reflektierender Tagebücher“ hat ein Forscher die Möglichkeit, die einzelnen Arbeitsschritte während einer Untersuchung, ergänzende Informationen, Begründungen für Entscheidungen und Erinnerungen usw. in Form von Notizen festzuhalten. Er kann von Beginn der Untersuchung bis zum abschließenden Bericht ebenso neue Ideen und Gedanken schriftlich aufzeichnen, die sich während des Forschungsprozesses entwickeln. Diese Notizen können z.B. in verkürzten Stichpunkten oder auch in ausformulierten Sätzen aufgeschrieben werden, um theoretische Zusammenhänge herzustellen (Corbin/Straus, 1996).

„Memos“ sind „schriftliche Analyseprotokolle, die sich auf das Ausarbeiten der Theorie beziehen“ (Corbin/Strauss, 1996, S. 169). Sie dienen der fortlaufenden Ergebnissicherung während des Analyseprozesses (Strübing, 2014, S. 33 ff.). Es gibt unterschiedliche Arten von Memos, in denen persönliche, theoretische oder reflexive Inhalte kontinuierlich festgehalten

werden können. Diese Formen des abstrakten Denkens über die Daten wurden ebenfalls im gesamten Untersuchungsprozess durchgeführt und in einem Tagebuch festgehalten. So entstand beispielsweise während Interviews der Eindruck, dass die Probanden leichter über „Tabuthemen“ wie Depression oder Sexualität telefonisch sprechen können. Dieser Eindruck wurde von der Autorin in persönlichen Memos inhaltlich festgehalten.

Bei den Schemata-Zeichnungen und Mindmaps handelt es sich um grafische Darstellungen der Verbindungen zwischen den einzelnen Konzepten. Die einzelnen Schemata-Zeichnungen und Mindmaps wurden während des Forschungsprozesses kategorial in übergeordneten „Konsens-Schemazeichnungen“ zusammengefasst und dargestellt.

Durch permanentes Vergleichen der Daten miteinander, die zusätzliche Unterstützung durch Memos und die Inhalte des Tagebuchs wurden in dieser Untersuchung die verschiedenen Konzepte, Kategorien und Kernkategorie aus den Daten generiert. Auf diese Weise sind die einzelnen Forschungsschritte für Außenstehende später nachvollziehbar (siehe Kapitel 4.8 „Gütekriterien der Grounded Theory“).

Während des Forschungsprozesses war es bei einem Interview aufgrund der bestehenden ALS-Erkrankung nicht möglich, das gesamte Interviewtranskript zeitnah in den Analyseprozess einfließen zu lassen. Die Erhebung der Daten dieses Interviewteilnehmers erfolgte somit intermittierend (über ca. 8 Wochen) während des Forschungsprozesses und wurde auf diese Weise in die Untersuchung analytisch mit integriert.

#### **4.8 Gütekriterien der Grounded Theory**

Forschung „basiert auf „philosophischen Grundannahmen“ bezüglich der Weltansicht, die auch „Paradigma genannt wird“ (LoBiondo-Wood/Haber, 2005, S. 199). Allgemein gesehen kann man von einem konventionellen und einem naturalistischen Paradigma sprechen (Halloway/Wheeler, 1998, S. 13 ff.). Quantitative Forschung kann ganz allgemein unter dem konventionellen Paradigma und qualitative Forschung hingegen kann unter einem naturalistischen Paradigma eingeordnet werden (ebd.). Manche Wissenschaftler vertreten die Meinung, dass innerhalb eines Forschungs-

projektes diese beiden Paradigmen zusammengefasst werden können (Flick, 2004). So können ihrer Auffassung nach mit quantitativen Richtlinien oder Gütekriterien qualitative Forschungsprojekte bewertet werden. Zu den Bewertungs- oder Gütekriterien qualitativ-methodischer Untersuchungen und deren Ergebnisse gibt es innerhalb der internationalen Pflegeforschung unterschiedliche Vorstellungen, die „eine immer größere Bedeutung“ eingenommen haben (Prakke/Wurster, 1999, S. 183). Dieser Diskurs hinsichtlich kontrovers diskutierter Gütekriterien wird in der Sozial- und Pflegeforschung auch von Haas-Unmüßig/Schmidt (2010) ausführlich in ihrer Arbeit beschrieben, da qualitative und quantitative Forschung in ihren jeweiligen Zielsetzungen deutliche Unterschiedlichkeiten implizieren. Somit zielen quantitative Gütekriterien unter anderem auf Gültigkeit (Validität) und Zuverlässigkeit ab und fokussieren die Objektivität und Kontrollierbarkeit der Daten (Prakke/Wurster, 1999). In der qualitativen Forschung stehen bei den Gütekriterien u.a. besonders die Subjektivität und der Bewältigungsprozess in seinem natürlichen Umfeld im Fokus (ebd.). Die Autorin zog für diese Untersuchung somit qualitative Bewertungskriterien heran, da in dieser Untersuchung in Anlehnung an die Grounded Theory qualitativ das subjektive Erleben tracheotomierter Menschen im häuslichen Setting erforscht wurde. Im nachfolgenden Abschnitt werden so zunächst die spezifischen Gütekriterien der Grounded Theory nach Glaser/Strauss (1978) kurz erläutert. Danach wird dann auf die allgemeingültigen Gütekriterien qualitativer Forschung nach Guba/Lincoln (1985) und Leiniger (1990; Leininger, 1992) und deren Berücksichtigung in dieser Untersuchung eingegangen.

#### **4.8.1 Grounded Theory Kriterien**

Grounded Theory Kriterien beurteilen die im Projekt neu entwickelte Theorie, also das Ergebnis eines Forschungsvorhabens (vgl. Glaser/Strauss, 1967; Glaser, 1978; Glaser/Strauss 2005; Lomborg/Kirkevold, 2003; Strübing, 2014). Es gibt nach Glaser (1978) vier spezifische Merkmale, die eine Theorie aufzeigen und erfüllen kann. „A theory must have fit and relevance and it must work. (...) A theory must be readily modifiable, based on ever-emerging notions from more data“ (Glaser, 1978, S. 4). Es wird

nun kurz erläutert, was mit den Begriffen „fit“, „relevance“, „work“ und „modifiability“ (Glaser, 1978; Glaser/Strauss, 2005) inhaltlich gemeint ist.

Eine Grounded Theory muss passen (fit), das bedeutet, dass die entwickelten Konzepte der Theorie zurück in die erhobenen Daten einfügbar sein müssen. Die gewonnenen Daten dürfen nicht zugunsten einer schon bestehenden Theorie verändert oder aufgebrochen werden. In dieser Untersuchung sind theoretische Konstrukte einer Theorievorstufe entstanden, die aus den Interviewdaten gewonnen wurden und nicht andersherum. Alle besonderen Vorkommnisse, Veränderungen, Muster, Ereignisse und charakteristischen Merkmale hinsichtlich des aus den Daten kommenden Untersuchungsgegenstandes wurden kontinuierlich während des Forschungsprozesses zu Konzepten geordnet und konnten schrittweise zu einer übergeordneten Kernkategorie angeordnet und zusammengefasst werden.

Die Ergebnisse sollten „relevant“ sein. Das bedeutet, dass die Grounded Theory die Kernproblematik des Untersuchungssubjektes und die damit verbundenen Prozesse beinhaltet (Glaser, 1978, S. 5 ff). Die neu entstandene Theorie sollte nur die wesentlichen Aspekte des Untersuchungsgegenstandes darstellen. Durch das permanente Vergleichen der Daten miteinander konnten in diesem Projekt Erkenntnisse gewonnen werden, die für Menschen mit Tracheostoma im häuslichen Umfeld relevant sind.

Eine Grounded Theory sollte ebenfalls „arbeiten“ (work) können. Damit ist nach Glaser (1978) gemeint, dass die neu gewonnene Theorie hinsichtlich des Untersuchungsgegenstandes in der Lage sein muss, zu erläutern, was aus Sicht der Betroffenen tatsächlich geschieht. Sie muss auch voraussagen können, was geschehen wird und interpretieren, was im natürlichen Umfeld des Untersuchungssubjektes bzw. während eines Forschungsvorhabens geschieht. Dieses Gütekriterium, welches die „Tatsachen“ eines Subjektes erläutert und beschreibt, kann nach Glaser (1978) nur durch systematische Sozialforschung erreicht werden. Um dieses Gütekriterium zu erfüllen wurden in Kapitel 5 die Untersuchungsergebnisse ausführlich beschrieben und durch die Zitate der Interviewteilnehmer belegt.

Unter „modifiability“ wird die Modifizierbarkeit, d.h. die Möglichkeit von Abweichungen der neu entwickelten Theorie, verstanden. Da der Erlebens- und Bewältigungsprozess tracheotomierter Menschen (Kernkategorie) auch weiterhin im häuslichen Setting als sozialer Prozess ablaufen wird können die in dieser Untersuchung entwickelten theoretischen Konstrukte durch die gesellschaftlichen Veränderungen beeinflusst werden. Sie müssen somit zukünftig veränderbar sein. Ob das Kriterium der Modifizierbarkeit in dieser Untersuchung erreicht wurde, könnte ein weiterführendes Forschungsprojekt aufzeigen.

#### **4.8.2 Allgemeine Gütekriterien qualitativer Forschung**

Guba/Lincoln (1985) und Leininger (1990) haben neben anderen Wissenschaftlern Gütekriterien entwickelt, um qualitative Forschungsmethoden beurteilen zu können. Nach Guba/Lincoln (1985) orientieren sich „sowohl die qualitativen als auch die quantitativen Gütekriterien an vier Grundfragen, zur Beurteilung wissenschaftlicher Forschung“ (Prakke/Wurster, 1999). Diese Fragen beziehen sich auf „truth value“ (Wahrheitswert), „applicability“ (Anwendbarkeit), „consistency“ (Beständigkeit) und „neutrality“ (Neutralität) und können die Qualität einer Forschungsarbeit überprüfen (ebd.).

Innerhalb eines qualitativen Paradigmas konstituierte Leininger (1990) u.a. folgende spezifische qualitative Gütekriterien zur Beurteilung qualitativer Forschung: „credibility“, „confirmability“, „meaning in context“, „recurrent patterning“, „saturation“ und „transferability“. Guba/Lincoln (1985) entwickelten folgende Objektivitätskriterien: „credibility“, „transferability“, „dependability“ und „confirmability“. Das Kriterium „dependability“ von Guba/Lincoln (1985) ist bei Leininger (1990) inhaltlich am ehesten in dem Kriterium „recurrent patterning“ wiederzufinden.

Diese qualitativen Gütekriterien nach Guba/Lincoln und Leininger können aus pflegewissenschaftlicher Sicht den Prozess einer qualitativen Forschungsarbeit bewerten (Prakke/Wurster, 1999). Da diese Untersuchung in Anlehnung an die Vorgehensweise der Grounded Theory ebenfalls qualitativ durchgeführt wurde, entschied sich die Autorin für o.g. qualitativen Gütekriterien. Die Anwendung allgemeingültiger qualitativer Untersu-

chungsstrategien wurde im Rahmen der vorliegenden Arbeit ebenfalls berücksichtigt und durchgeführt. Im nachfolgenden Text werden die allgemeinen Gütekriterien qualitativer Forschung und deren dazu gehörenden strategischen Techniken von Guba/Lincoln (1985) und Leininger (1990) erläutert. Danach wird dann zu jedem einzelnen Kriterium reflektiert und aufgeführt, inwieweit dieses innerhalb dieser Arbeit strategisch erreicht werden konnte.

Das Gütekriterium „credibility“ (Glaubwürdigkeit) kann nach Leininger (1990) durch unterschiedliche Strategien innerhalb einer Forschungsarbeit erreicht werden. Eine Möglichkeit ist die Prüfung der Daten von unbeteiligten Personen oder die Probanden selbst.

In dieser Untersuchung wurden sechs Menschen interviewt, die seit Jahren tracheotomiert sind und ihre spezifischen Erfahrungen mit dem Tracheostoma beschreiben. Die durchlebten Erfahrungen der Probanden wurden auf Tonband aufgenommen und wortwörtlich transkribiert. Die Transskripte wurden partiell von Studierenden Katholischer Hochschule geprüft. Eine weitere Prüfung der aufgenommenen Daten fand dadurch statt, dass die Aufnahmen von einer unabhängigen Schreibkraft manuell transkribiert wurden. Die angefertigten Transskripte wurden von der Autorin in einem weiteren Prüfungsschritt anhand der Tonbandaufnahmen auf inhaltliche Richtigkeit geprüft, um die Glaubwürdigkeit und somit den Wahrheitswert (truth value) zu erhöhen.

Im Rahmen qualitativer Forschungsprojekte können die Ergebnisse des Projektes auch durch die Untersuchungsteilnehmer selbst geprüft und damit die Glaubwürdigkeit erhöht werden. In dieser Untersuchung wurde diese Möglichkeit der Überprüfung durch die Interviewteilnehmer selbst aus zeitlichen Gründen nicht durchgeführt. Da ein Interview per PC mit den Augen verfasst wurde, konnte dieses in der Originalfassung analysiert werden. Es entspricht der Wahrheit des Probanden und ist durch ihn selbst auf Glaubwürdigkeit hin geprüft worden.

Alle Konzepte wurden im Analyseprozess durch die einzelnen Kodierschritte direkt aus Daten generiert. Durch das kontinuierliche Vergleichen der transkribierten Daten miteinander bemühte sich die Autorin wahrheits-

gemäß, ohne interpretative Sinnveränderungen vorzunehmen, die Glaubwürdigkeit der Ergebnisse zu maximieren.

Während des gesamten Analyseprozesses des Projektes erfolgte in regelmäßigen Besprechungen mit der begleitenden Professorin Frau Dr. Anke Helmbold eine Art „audit trial“ statt, in dem der neutrale Umgang der Autorin im Hinblick auf die Daten geprüft wurde, um ebenfalls die Glaubwürdigkeit zu erhöhen. Weiterhin gab es während der Analysephase der Untersuchung regelmäßige Treffen mit Studenten des Bachelor- und des Masterstudiengangs der Katholischen Hochschule Köln, um die Gedanken und analytischen Arbeitsschritte der Forscherin in sogenannten „peer debriefing groups“ zu prüfen und zu reflektieren. Um die Glaubwürdigkeit dieser Untersuchung zu erhöhen, wurde diese Form der Kontrolle des Forschers durch eine Gruppe, in der unabhängige und fachlich ebenbürtige (peer) Personen mitwirken, geplant und durchgeführt.

Die Autorin hat in dieser Untersuchung verschiedene Tagebücher geführt, in welchen unterschiedliche Arten von „Memos“ geschrieben wurden sind. Es sind beispielsweise theoretische und selbstreflexive Memos verfasst worden, in denen die theoretischen Fragen, Hypothesen, zusammengehörende Codes schriftlich festgehalten wurden, die im Rahmen der Datenerhebung und -analyse innerhalb der Untersuchung entstanden. Auf diese Weise wurden der Entstehungsprozess der einzelnen Konzepte und Kategorien und deren Verknüpfungen miteinander schriftlich aufgezeichnet. Hinsichtlich der Erhöhung der Glaubwürdigkeit kann mit Hilfe der reflektierenden Tagebücher so der Entwicklungsprozess in dieser Untersuchung nachvollzogen werden. Durch die ausführliche Beschreibung des gesamten Forschungsprojektes kann auf diese Weise der Wahrheitswert (truth value) der Ergebnisse deutlich gemacht und transparent dargestellt werden.

Die Autorin hat eine weitere Strategie, die „persistent observation“ in die Untersuchung miteinfließen lassen. Damit ist nach (Guba/Lincoln, 1985) die fortwährend andauernde, zielgerichtete Beobachtung gemeint, bei der irrelevante Aspekte des Untersuchungsgegenstandes von wesentlichen Aspekten differenziert werden. Dies erfolgt im Rahmen der Grounded

Theory Methode während des selektiven Kodierens, indem der Wirkungskreis der neu entstehenden Theorie immer mehr fokussiert wird und die Konzepte immer „dichter“ werden (Straus, 1998). Der Forscher kann so während des Forschungsprozesses kontinuierlicher und zielgerichteter vorgehen. In diesem Projekt wurde zum Beispiel deutlich, dass der „Erlebens- und Bewältigungsprozess von Menschen mit Tracheostoma im häuslichen Setting“ durch die Interaktion mit dem sozialen Umfeld, dem Personal im Gesundheitswesen und durch tracheotomierte Gleichbetroffene beeinflusst wird. Es wäre somit sinnvoll gewesen, auch die (Ehe-) Partner der Betroffenen zu befragen, oder beispielsweise teilnehmend zu beobachten. In einer nachfolgenden Untersuchung könnte die Umsetzung dieser Strategie vielleicht besser gelingen.

Eine weitere Technik, die Glaubwürdigkeit einer Untersuchung zu erhöhen sind „in vivo codes“ (Corbin/Strauss, 2015). Während eines Interviews dieser Untersuchung beschrieb ein Interviewteilnehmer beispielsweise, dass ein regelmäßiger Kontakt und Gespräche mit erfahrenen tracheotomierten Gleichbetroffenen sehr wichtig sind, weil er so u.a. die Krankheit besser annehmen konnte. Das Konzept „Annehmen der Erkrankung“ ist hier aus dem Leben gegriffen (in vivo) und wurde im weiteren Analyseverlauf ein Baustein der Kernkategorie. Durch die Verwendung von „in vivo codes“ bemühte sich die Autorin in dieser Untersuchung die Glaubwürdigkeit zu erhöhen, indem sie analytisch dicht an den Originaldaten blieb ohne diese dabei zu interpretieren.

Das Kriterium der „confirmability“ bezieht sich nach Leininger (1990) auf den direkten Beweis, der sich auf die gesprochenen Worte der Interviewteilnehmer bezieht. Bei der Grounded Theory kommt dieser direkte Beweis (direct evidence) aus den Daten (Corbin/Strauss, 2015). In diesem Projekt wurden Interviews als eine „Datenquelle“ genutzt, so dass die Beweise direkt aus dieser Datenquelle „fließen“. Die Konzepte wurden somit durch das konstante Vergleichen der Interviewtransskripte aus den Daten generiert, um ein hohes Maß an direkten Beweisen zu erhalten.

Eine weitere Strategie, um die direkten Beweise aus den Daten zu überprüfen ist die „thick description“. Diese Technik zielt auf eine ausführliche,

dichte und reichhaltige Beschreibung der neu entstandenen Theorie durch die Zitate der Befragten ab. In dieser Arbeit werden im Ergebniskapitel die entwickelten theoretischen Konstrukte ausführlich erläutert und durch die einzelnen Interviewzitate der tracheotomierten Menschen dargestellt und gestützt. Die Schemata-Zeichnungen und Notizen sind ein weiterer direkter Beweis, der aus den Daten kommt und auf diese Weise die „confirmability“ erhöht.

Auch durch das „audit trail“ kann mehr „confirmability“ erreicht werden, indem der wissenschaftliche Pfad der Untersuchung durch eine unabhängige Person geprüft und beurteilt wird (Guba/Lincoln 1985). Im Rahmen dieser Untersuchung wurden die einzelnen Forschungsschritte durch Frau Prof. Dr. A. Helmbold wissenschaftlich begleitet und während der Analysephase partiell auf ihren neutralen Umgang hin geprüft (neutrality). Durch die studentischen Peer Groups erfolgte diese Prüfung des Forschungsprozesses zusätzlich.

Um die Glaubwürdigkeit zu erhöhen fanden zusätzliche Supervisionstreffen regelmäßig statt, da eine Eigenbetroffenheit bezüglich der Thematik dieser Arbeit bei der Autorin vorlag. Die Reflexionsgespräche zwischen der Gestalttherapeutin und der Autorin zielten auf einen objektiven Umgang (neutrality) mit den Daten ab und dienten auf diese Weise der Maximierung der Glaubwürdigkeit.

Das Kriterium der „transferability“ bezieht sich nach Leininger (1990) auf die Übertragbarkeit der gewonnenen Erkenntnisse auf einen anderen, ähnlichen Kontext. Das bedeutet, dass die bereits zusammengetragenen Erkenntnisse der einen Forschungsarbeit für einen anderen Kontext mit ähnlichen Bedingungen, oder Umständen relevant sein können und anwendbar sind (applicability). Somit muss eine Grounded Theory abstrakt genug sein, um auf einen oder verschiedene andere Kontexte angewendet werden zu können. Dabei ist eine identische Bedeutung der Erkenntnisse weniger relevant, sondern eher ein ähnlicher Charakter des Entdeckten (Corbin/Strauss, 1996). In dieser Untersuchung ist die „transferability“ teilweise erreicht worden, weil die Daten lediglich aus einer Quelle (Interviews mit tracheotomierten Menschen) erhoben wurden. Die Proban-

den (Datenquelle) hatten in Bezug auf die chronische Grunderkrankung einen unterschiedlichen Kontext, warum ein Tracheostoma notwendig wurde. Es wäre interessant zu prüfen, ob die gewonnenen Erkenntnisse dieser Untersuchung bezüglich des „Erlebens- und Bewältigungsprozesses von Menschen mit einem Tracheostoma“ auch auf einen anderen Kontext übertragbar sind. Ein anderer Kontext könnte beispielsweise tracheotomierte Menschen mit einem Zungengrundkarzinom, oder tracheotomierte Kinder im häuslichen Setting sein (siehe 7.3 „Implikationen für die Forschung“).

Das “theoretical sampling” fand aufgrund des zeitlich festgelegten Rahmens in dieser Arbeit nicht im korrekten Sinne statt. Mit den vorhandenen Probanden wurden die Ergebnisse innerhalb der Untersuchungseinheit verglichen und kontrastiert, wobei zu den fünf männlichen Probanden eine weitere weibliche Interviewteilnehmerin befragt wurde, deren Grunderkrankungen innerhalb der Untersuchungseinheit differierte.

Nach Leininger (1990) ist mit „meaning in context“ gemeint, dass die Daten innerhalb von bestimmten Situationen und Kontexten verständlich und relevant sind. Die dichte Beschreibung (thick description) des Erlebens der Betroffenen mit Hilfe der Zitate ist eine Möglichkeit, um dieses Kriterium zu erreichen und wurde in dieser Untersuchung ausführlich dargelegt, um die Beständigkeit (consistency) zu erhöhen.

Mit dem Kriterium „recurrent patterning“ beschreibt Leininger (1990) Ereignisse oder Prozesse, die sich mit einer andauernden Regelmäßigkeit oder nach einem bestimmten Muster wiederholen. Der Forscher kann zeigen, ob er die Methode der Grounded Theory korrekt umgesetzt hat, oder nicht. In dieser Untersuchung wurde in Anlehnung an die Grounded Theory Methode durch kontinuierliches Vergleichen der Daten aus den Konzepten theoretische Konstrukte im Sinne einer Theorievorstufe entwickelt. Dieses Gütekriterium ist aufgrund der zeitlichen Limitation dieser Arbeit und der mangelnden Erfahrung der Autorin sicherlich nur teilweise erreicht worden.

Die theoretische Sättigung „saturation“ ist ein weiteres Kriterium, an dem deutlich wird, ob eine Theorie konzeptuell ausgearbeitet wurde und ist be-

sonders im Rahmen der Grounded Theory bedeutsam. Hier merkt der Forscher zu einem bestimmten Zeitpunkt der Untersuchung, dass mit zusätzlich erhobenen Daten keine weiteren Eigenschaften von bestimmten Konzepten mehr entwickelt werden können. Dieser Moment wird „saturati-on“ genannt und bedeutet, dass die erhobenen Konzepte „gesättigt“ sind (Corbin/Strauss, 1996, S. 159). Leininger (1990) nennt in diesem Zusammenhang den Begriff „redundancy“ (Überfülle) und erläutert, dass während einer Untersuchung es Tendenzen der Wiederholungen und Doppelungen bei den erhobenen Daten gibt. In der vorliegenden Untersuchung wurden die Daten zunächst offen und im kontinuierlichen Vergleich axial und selektiv kodiert. Durch die Entwicklung von Konzepten und deren Interdependenz untereinander entstand im Laufe der Untersuchung eine theoretische Dichte (theoretical density) und eine theoretische Sättigung (saturation), für die der Analyseprozess der Grounded Theory charakteristisch ist. Obwohl nur eine Datenquelle (Interviews) untersucht wurde, ist durch die Ausarbeitung der einzelnen Konzepte die Sättigung in Bezug auf die vorhandenen Daten erreicht worden, so dass hier theoretische Konstrukte im Sinne einer Theorie-Vorstufe vorliegen.

#### **4.9 Ethische Aspekte**

Da Pflegeforschung ein intensiver Umgang von Menschen mit Menschen ist, unterliegt sie auch immer ethischen Gesichtspunkten (Holloway/Wheeler, 1998, S. 47 ff.). Folglich sollte jedes menschliche Miteinander von Achtung und Respekt getragen sein. In dieser Untersuchung wurde die übliche ethische Grundhaltung qualitativer Forschung berücksichtigt, die auf den Basisprinzipien der Achtung der Person, Benefizienz (Nichtschädigung der Probanden) und Gerechtigkeit beruhen (LoBiondo-Wood/Haber, 2005). Somit wurden folgende gängige ethisch relevanten Anforderungen für qualitative Forschung besonders beachtet und konkret umgesetzt: die freiwillige Teilnahme der Probanden und deren informierte Zustimmung, die Transparenz der Vorgehensweise, die Verhütung von Schaden während und nach den Interviews, die Vertraulichkeit und Datenschutz (Anonymität) und der Zugang zu den allgemeinen Informationen der Untersuchung (ebd.).

Im Kontext der Forschung ist darauf zu achten, welche ethisch relevanten Einflüsse die Intervention eines Forschers den Menschen zumuten kann, bzw. welche Maßnahmen den Probanden schützen (vgl. Holloway/Wheeler, 1998).

Daher muss deutlich sein, dass die zu Untersuchenden stets einer Doppelrolle ausgesetzt sind, da sie einerseits von einer Erkrankung betroffen sind. Das bedeutet, dass sie als Patienten auf die Handlung, Versorgung oder Pflege durch entsprechende Experten angewiesen sind. Andererseits ist dieselbe Person in ein Forschungsprojekt involviert, das gerade dieses Handeln und ihr eigenes Erleben auf wissenschaftlicher Ebene in den Blick nimmt. Aus den Patienten werden auf diese Weise gleichzeitig Studienteilnehmer. Auch die Autorin sieht sich einer Doppelrolle ausgesetzt. Zum einen erlebt sie als Pflegende die Situation tracheotomierter Menschen im häuslichen Setting mit beruflicher Professionalität, zum anderen muss sie sich als Forscherin in das Denken und Fühlen der Patienten hineinversetzen. Ebenso trägt die Autorin bezüglich des Themas dieser Untersuchung eine Eigenbetroffenheit in sich. Die folgenden Ausführungen sollen die ethische Haltung der Interaktion zwischen den Gesprächspartnern erläutern. Sie beziehen sich auf folgende drei Fragestellungen:

- Wie wurde die Freiwilligkeit der Teilnahme an der Forschung garantiert?
- Wie wurde vermieden, dass es zu Verletzung und / oder Schaden kommt, bzw. wie würde einem solchen eventuell auftretenden Szenario begegnet?
- Wie wurden Vertraulichkeit und Datenschutz ausreichend gewährleistet?

Es werden nun nachfolgend die ethisch relevanten Aspekte von der Autorin beschrieben, die innerhalb dieser Untersuchung berücksichtigt wurden.

#### **4.9.1 Informierte Zustimmung**

Die Probanden erhielten etwa drei Monate vor Beginn dieser Untersuchung über das Sekretariat bzw. von der Leitung des ambulanten Intensivpflegedienstes allgemeine Informationen über das geplante For-

schungsprojekt. Dieses Informationsschreiben enthielt die Kontaktdaten der Forscherin, so dass sich die interessierten Menschen auf freiwilliger Basis und ohne das konkrete Mitwissen der jeweiligen Institution mit ihr persönlich in Verbindung setzen konnten. Die Probanden hatten durch diese Herangehensweise die Möglichkeit, sich aus freiem Willen und aus Interesse für die Teilnahme an dieser Untersuchung zu entscheiden.

Die von einer Krankheit betroffenen Personen sind darüber hinaus in unterschiedlichem Ausmaß in ihrer Selbstbestimmung eingeschränkt, bzw. können eingeschränkt sein. Dieser Möglichkeit wurde im Forschungsprozess dadurch Rechnung getragen, dass in einem zeitlichen Abstand von etwa drei Monaten vor Beginn der Untersuchung die Probanden allgemeine Informationen über das geplante Projekt erhielten, in der die Freiwilligkeit der Teilnahme thematisiert wurde. Etwa acht Wochen vor Beginn der Interviews erhielten sie einen weiteren, ausführlichen schriftlichen Informationsbogen über die anstehende Untersuchung, deren Fragestellung, die beabsichtigte Tonbandaufnahme und deren Dauer. Dabei erhielten sie in verständlicher Form Kenntnis über Ziel, Methode und die Form der Mitwirkung an der Studie. Der Informationsbogen konnte von den Befragungsteilnehmern auf freiwilliger Basis ausgefüllt werden. Sie wurden ermutigt, sich von Personen ihres Vertrauens beraten zu lassen und sich für die Zustimmung an der Untersuchung Zeit zu nehmen. Die Probanden hatten dadurch ausreichend Zeit, um die selbstbestimmte Teilnahme an der Untersuchung zu überdenken. Jeder Interviewteilnehmer erhielt ebenfalls eine Einwilligungserklärung, in der somit der Datenschutz gewährleistet wurde, und er darüber informiert wurde, jederzeit das Interview unterbrechen zu können. Alle Interviewteilnehmer unterzeichneten die Einverständniserklärung vor Beginn der Interviews.

Etwa vier Wochen vor der eigentlichen Durchführung der Interviews nahm die Forscherin nach Einwilligung der Probanden telefonisch Kontakt zu den Untersuchungsteilnehmern auf, um die Sprechfähigkeit einschätzen zu können und um eine telefonische „Probe-Tonbandaufnahme“ zu machen. Die Teilnehmer hatten in diesem Gespräch zusätzlich die Möglichkeit, bestehende Fragen zur Untersuchung zu stellen. Die Sicherstellung

der Anonymisierung der erhobenen Daten durch die Forscherin wurde ebenfalls in diesen Gesprächen thematisiert und erklärt. D.h. die Interviewteilnehmer wurden darüber informiert, wie die Daten von der Autorin verschlüsselt und wann diese nach Abschluss der Untersuchung vernichtet werden.

Die Dauer der Tonbandaufnahmen wurde individuell mit jedem einzelnen Betroffenen - je nach körperlicher Möglichkeit und Verfassung - vor dem Interview angesprochen und im späteren Interview dann berücksichtigt. Einen Tag vor den geplanten Interviewterminen erfolgte mit allen Teilnehmern ein kurzes Telefonat bzw. ein E-Mail-Austausch, indem sich die Forscherin bei den tracheotomierten Menschen rückversicherte, ob das Gespräch aus gesundheitsrelevanten Aspekten auch wirklich stattfinden kann. In diesem Gespräch hatten die Probanden erneut die Möglichkeit, noch offenstehende Fragen selbstbestimmt zu stellen. Darüber hinaus bestand zwischen der Autorin und den Interviewteilnehmern im Vorfeld der Untersuchung ein kontinuierlicher Mailkontakt, so dass die Probanden auch über diesen Kommunikationsweg die Möglichkeit hatten, Fragen und Anliegen zu äußern. Sie wurden ausführlich schriftlich und mündlich über das Forschungsprojekt informiert. Die Autorin achtete sorgfältig darauf, dass auf die Interviewteilnehmer kein Druck mit dem Hinweis ausgeübt wurde, die Teilnahme an der Studie hätte einen direkten Nutzen für andere tracheotomierte Menschen. Es sollte gleichzeitig nicht der Eindruck erweckt werden, dass eine Ablehnung der Beteiligung irgendjemandem zum Schaden gereichen könnte. Der Umstand, dass tracheotomierte Menschen sich möglicherweise in der absteigenden Phase ihrer Erkrankung oder unter dem Einfluss von Analgetika befinden, sollte hierbei besonders berücksichtigt werden. In dieser Untersuchung meldete sich ein Interviewteilnehmer bei der konkreten Interviewterminierung nicht mehr. Diese Entscheidung wurde daher ohne Angabe von spezifischen Gründen von Seiten der Autorin respektiert.

In dieser Untersuchung wird danach gefragt, wie tracheotomierte Menschen unter dem Eindruck einer (massiven) körperlichen Beeinträchtigung ihren Alltag im häuslichen Setting erleben, bewerten und bewältigen. Die

Gruppe der tracheotomierten Probanden wurde als „vulnerabel“ (verletzlich) eingeschätzt, da sie eine erhöhte ängstliche oder depressive Symptomatik aufweisen können (vgl. Foster, 2010; Sherlock, 2009). Es bestand auch die Möglichkeit, dass bei den Betroffenen durch ein längeres Interview, durch die Anstrengung des Sprechens oder das Auftreten von unerwarteten Emotionen eine mögliche Krisensituation hervorrufen werden könnte. Aus diesen Überlegungen heraus entwickelte die Autorin Kriterien zum Ausschluss erhöht vulnerabler Menschen, um eine informierte Zustimmung der Probanden zu gewährleisten. Somit wurden keine tracheotomierten Personen ausgewählt, die verwirrt sind oder sich im Sterbeprozess befinden. Weiterhin wurden tracheotomierte Kinder aus dieser Untersuchung ausgeschlossen. Es erschien sinnvoll diese ggf. in einer eigenen Studie zu berücksichtigen, da die enge Verbundenheit mit den Eltern einer eigenen forschungsethischen Zugangsweise bedarf. Der klar definierte Zeitraum von mindestens zwölf Wochen zwischen der Operation (Anlegen des Tracheostomas) und dem geplanten Interview gehörte ebenso in den Kriterienkatalog, welcher der Verletzlichkeit der tracheotomierten Menschen Rechnung trug.

Die Vulnerabilität von Interviewteilnehmern kann gravierenden Einfluss auf die Methode der Forschung nehmen. Da tracheotomierte Menschen erhebliche Einschränkungen beim Sprechen haben können, konnte bei Bedarf auch auf die Form eines Schreibgesprächs zurückgegriffen werden. Die Autorin war sich dessen während der Interviews bewusst, so dass bei körperlicher oder seelischer Erschöpfung der Interviewteilnehmer Erholungspausen eingelegt bzw. ein zweiter Gesprächstermin vereinbart worden wäre. Dadurch dass die Interviewten im Kurzinformationsfragebogen die Möglichkeit hatten, vorab ihre individuell gewünschte Gesprächsdauer anzugeben, konnte somit auftretenden Erschöpfungszuständen der Probanden prospektiv begegnet werden. Zusätzliche Trinkpausen während der Interviews wurden während der Befragung angesprochen, angeboten und von einigen tracheotomierten Menschen auch ohne Hinweis in Anspruch genommen. Da ein Interviewteilnehmer ausschließlich mittels Augenbeweglichkeit über den PC kommunikativ agierte, entschied sich die

Forscherin unter Zustimmung des Probanden dafür, das Interview über einen längeren Zeitraum in mehreren Etappen zu führen und die Interviewfragen teilweise einzugrenzen. Es konnte auf diese Weise einer Überforderung des Probanden entgegengewirkt werden, indem das Interview in einem Zeitraum von acht Wochen erfolgte.

Aus ethischen Aspekten entschied sich die Autorin für die Zusammenarbeit mit den beiden Gatekeepern, um bei der Auswahl der Untersuchungsteilnehmer die o.g. Kriterien berücksichtigen zu können. Die Autorin war sich hierbei bewusst, dass sich beide Gatekeeper u. U. damit auch in eine Doppelrolle begaben. Einerseits sorgten sie für das Zustandekommen des Kontaktes mit den tracheotomierten Menschen. Andererseits würden sie ggf. indirekt selbst zum Objekt dieser Forschung, indem die Probanden möglicherweise über ihre unterschiedlichen Erfahrungen mit der jeweiligen Einrichtung berichten. Die Autorin war sich auch bewusst, dass ein Gatekeeper die Möglichkeit hat, beispielsweise nur die Patienten auszusuchen, bei denen die Zusammenarbeit mit den Mitarbeitern der Einrichtung konstruktiv verläuft. Diese Verzerrung in der Auswahl (selection bias) hätte in der Forschungsplanung noch mehr berücksichtigt werden können. Die Autorin hätte z.B. mit Hilfe der Ethikkommission-DG-Pflegewissenschaft ein Informationsmodul für den Gatekeeper entwickeln können, das durch ausgewählte und zeitlich versetzte Informationen den „selection bias“ soweit wie möglich gemindert hätte. Dieses erfolgte in dieser Untersuchung aus monetären Aspekten nicht.

Durch die ethische Grundhaltung der Autorin konnten die Aspekte der informierten Zustimmung auf freiwilliger und selbstbestimmter Basis im Umgang mit den Interviewteilnehmern in dieser Untersuchung berücksichtigt und ihnen entsprochen werden.

#### **4.9.2 Vertraulichkeit und Datenschutz**

Auf die Vertraulichkeit und den Datenschutz wurde im Umgang mit der Gruppe der Probanden in dieser Untersuchung besonders großen Wert gelegt. Deshalb wurden neben der Anonymisierung der Daten und deren Verwendung nur für wissenschaftliche Zwecke zusätzlich auf den eng eingegrenzten Personenkreis verwiesen, der auf die erhobenen Daten Zugriff

hat. Die Interviewteilnehmer wurden ebenso auf die spezielle Datenlage hingewiesen, die eine eventuelle Identifizierung der Interviewpartner möglich machen könnte. Den Nachfragen der Interviewteilnehmer bezüglich des Verbleibs der Daten wurde insofern vertraulich und loyal begegnet, indem die zusätzliche Verschlüsselung der Transskripte während der Untersuchung, die technische Lagerung der Daten durch Zugangscodes des Computers geschützt und die Vernichtung der Tonbandaufnahmen nach Abschluss der Untersuchung zugesichert wurden.

Alle Interviews erfolgten (sowohl telefonisch als auch persönlich) im häuslichen Setting der Betroffenen, d.h. sie wurden nach vorheriger Absprache in einem ungestörten Raum in der Wohnung der Untersuchungspersonen aufgenommen. Da die Interviews im häuslichen Kontext stattfinden konnten, begab sich die Autorin (außer bei den Telefoninterviews) auch in den privaten Bereich der Betroffenen und hatte somit auch einen Einblick in ihren persönlichen Lebensraum. Die Berücksichtigung des ethischen Aspektes der Vertraulichkeit könnte möglicherweise zusätzlich erleichtert haben, dass sich die tracheotomierten Menschen den Interviewfragen öffnen konnten. Nach jedem Interview erfolgte eine abschließende Frage bezüglich des persönlichen Wohlbefindens der Probanden während des Gespräches. Alle Befragten erlebten die Interviews positiv und als nicht belastend.

Des Weiteren wurde im Vorfeld darauf geachtet, dass die Untersuchungsteilnehmer gesundheitlich in der Verfassung sind, frei und unabhängig von Angehörigen oder Pflegepersonen über ihr Erleben sprechen zu können. Diese vorhandene innere „Stärke“ war aus Sicht der Forscherin ein notwendiges Kriterium, um neben dem rationalen Wissen einer erlebten Situation auch dem Ausdruck emotionalen Erlebens genügend „vertraulichen Raum“ geben zu können. Die Anwesenheit einer verantwortlichen Pflegeperson in einem Nebenraum während des Interviews wurde auf Wunsch stattgegeben. Dadurch wurde den Untersuchungsteilnehmern bei evtl. auftretendem Pflegebedarf unmittelbar Unterstützung und Hilfe zugesichert. Andererseits konnte somit die Autorin ihre Rolle als Interviewerin einhalten, ohne im Bedarfsfall selbst pflegerisch aktiv werden zu müssen. Im

Rahmen dieses Forschungsprojektes wurde lediglich bei einem Interview von dem Probanden gewünscht, dass sich die zuständige Pflegeperson im Nebenzimmer aufhalten sollte.

Da eine Tracheotomie für jeden Menschen eine starke Zäsur in der persönlichen Biographie bzw. Krankheitsgeschichte bedeuten kann, berücksichtigte die Autorin, dass in dem beabsichtigten Gespräch nicht nur die zu behandelnde Thematik zur Sprache kommt, sondern auch andere Inhalte aus dem Krankheitserleben der Teilnehmer. Dem kam die narrative Interviewform entgegen, da die Interviewteilnehmer hier selbst festlegen konnten, wie tief sie in ihre Krankheitsgeschichte eindringen bzw. welche Erfahrungen sie zum Ausdruck bringen möchten. Vertiefenden und weiterführenden Fragen zu Inhalten, die während des Interviews nicht zur Sprache kamen, wurden abschließend zum Ende des Interviews Raum gegeben.

Die Forscherin stellte weiter forschungsethische Überlegungen an, zu welchen Komplikationen es trotz fortgeschrittener Medizintechnik, pflegerischer Sorgfalt und kommunikativer Kompetenz während der Interviews kommen könnte. Durch die Anstrengung während des Sprechens bestand die Möglichkeit, dass es bei den tracheotomierten Menschen zu Atemnot und Blutungen kommen, die u. U. zu Angst und Panik bei den Betroffenen führen könnte. Durch die vertrauliche Schilderung von erlebten traumatischen Erfahrungen und Ängsten bestand die Möglichkeit einer zusätzlichen Retraumatisierung der Interviewteilnehmer durch das Interview. Auf Seiten der Autorin wäre es auch möglich gewesen, dass sich bei Problemen zwischen den verantwortlichen Pflegenden und den tracheotomierten Menschen (z.B. aufgrund der Überforderung Angehöriger oder von Gewalt in der Pflege) Handlungskonflikte hätten entwickeln können. Solche und ähnliche Belastungen entstanden nicht im Rahmen dieser Untersuchung. Es hätte diesem jedoch durch die Möglichkeit des schnellen Zugriffs auf die zuständige Pflegekraft und deren sorgfältige Kenntnis von Notfallmaßnahmen und durch die Anwesenheit der nächsten Angehörigen im vertrauten häuslichen Setting begegnet werden können.

Allen Fragen der Probanden bezüglich einer persönlichen Rückmeldung über die Ergebnisse der Untersuchung oder über den Umgang und Ver-

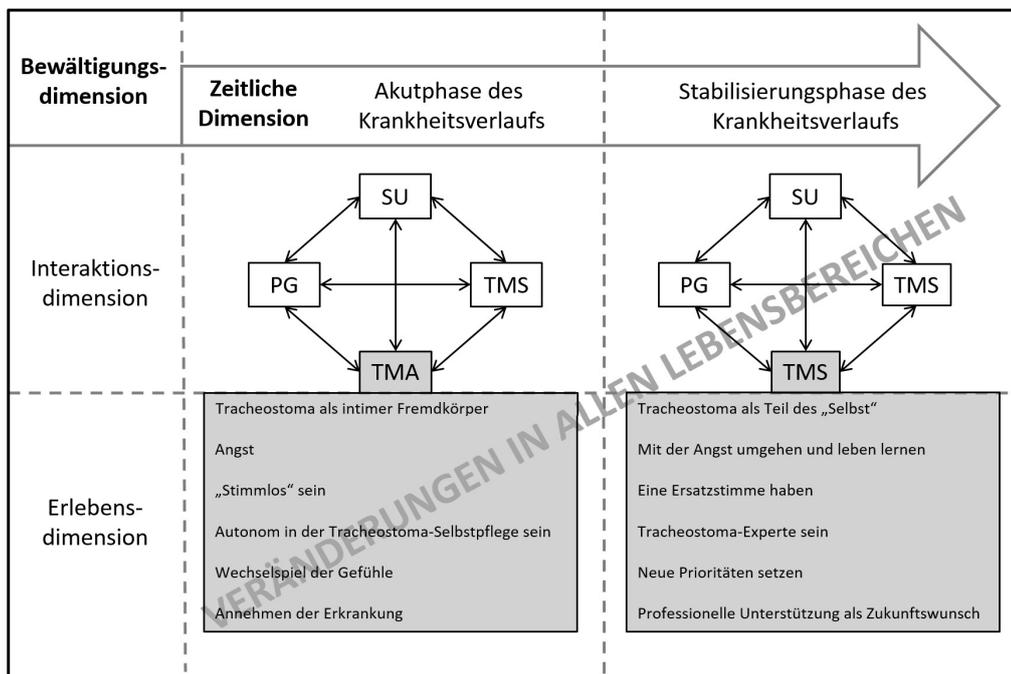
bleib ihrer Angaben (auf Tonband oder Transskript) wurde vertraulich begegnet. Alle Interviewteilnehmer erhielten nach Abschluss der Untersuchung auf eigenen Wunsch hin die Ergebnisse der Untersuchung in schriftlicher Form. Ebenso erhielten nach erfolgter Rücksprache und Einwilligung aller Interviewteilnehmer sowohl der Bundesverband der Kehlkopferierten e.V., als auch die Leitung des ambulanten Intensivpflegedienstes ein Duplikat dieser Arbeit.

## 5 Ergebnisse der Untersuchung

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Untersuchung dargelegt. Es entstand die Kernkategorie „Erlebens- und Bewältigungsprozess von Menschen mit Tracheostoma im häuslichen Setting“. Durch die Vorgehensweise in Anlehnung an die Grounded Theory Methode sind theoretische Konstrukte im Sinne einer „Vorstufe einer Theorie“ entstanden. Die Kernkategorie und deren unterliegenden Konzepte werden zunächst schematisch dargestellt und kurz beschrieben. Bei der Verdeutlichung der Konzepte wird vorab der allgemeine Inhalt erläutert. Anschließend werden die Verbindungen zu den anderen Konzepten dargestellt.

### 5.1 Erlebens- und Bewältigungsprozess von Menschen mit Tracheostoma im häuslichen Setting

In Abbildung 1 ist schematisch dargestellt, wie tracheotomierte Menschen den Erlebens- und Bewältigungsprozess im Rahmen ihrer chronischen Erkrankung im häuslichen Setting erleben.



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

Der Erlebens- und Bewältigungsprozess enthält vier Dimensionen, d.h. 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. Die tracheotomierten 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 Erlebensaspekte bei den tracheotomierten Menschen in der jeweiligen Krankheitsverlaufphase besonders im Vordergrund stehen. Wie die einzelnen Erlebensaspekte von den Betroffenen wahrgenommen und bewältigt werden, wird in den spezifischen Konzepten innerhalb der jeweiligen Erlebensdimensionen deutlich. In der akuten Phase der Erkrankung war die Erlebensdimension der Betroffenen durch die Erlebensaspekte *"Tracheostoma als intimer Fremdkörper"*, *"Angst"*, *"Stimmlos sein"*, *"Autonom in der Tracheostoma-Selbstpflege sein"*, *"Wechselspiel der Gefühle"* und *"Annehmen der Erkrankung"* geprägt.

In der stabilen Krankheitsphase der Erlebensdimension stehen für tracheotomierte Menschen die Konzepte *"Tracheostoma ist 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"* im Vordergrund.

Innerhalb der Bewältigungs-, Erlebens- und Zeitdimension findet in der Interaktionsdimension ein Interaktionsprozess 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. Dieser Interaktionsprozess besteht aus den Konzepten *"Kontakt"*, *"Austausch"*, und *"Vertrauen"*. Der Interaktionsprozess kann bei jedem einzelnen Interaktionspartner beginnen und kann

auch an unterschiedlichen Stellen gestört sein. 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. Der Interaktionsprozess beeinflusst die Erlebensdimension von tracheotomierten Menschen im Verlauf der zeitlichen Dimension. Verläuft der Interaktionsprozess während der Akutphase (TMA) ohne Störungen, so wird der der Erlebens- und Bewältigungsprozess tracheotomierter Menschen positiv prozessual in der Stabilitätsphase (TMS) beeinflusst.

## 5.2 Zeitliche Dimension

In der zeitlichen Dimension beschreiben die tracheotomierten Menschen retrospektiv ihre Situation mit dem Tracheostoma in der Vergangenheit. Sie beziehen sich dabei im Rahmen ihrer individuellen Krankheitsverlaufskurve auf die *Akutphase* ihrer Erkrankung.

„Das Leben mit dem Tracheostoma war in der ersten Zeit schwierig [...] bis man sich daran gewöhnt hat, dieses Loch im Hals zu zuhalten.“

„Wenn ich denke in den Anfangsjahren, was man alles unternehmen musste um rausgehen zu können. Das ist jetzt alles einfach [...]!“

„Ja, das war am Anfang ein Problem, weil dieses Sprechventil bei mir [...] jeden Monat kaputtging. Dann musste ich ins Krankenhaus oder zum HNO-Arzt. Das hieß, längere Planungen waren an sich schlecht möglich, also Urlaub oder sonst etwas zu machen. Es war halt immer die Angst da, das Teil geht wieder kaputt.“

„Man muss sich anfangs an das Tracheostoma gewöhnen. Langsam und behutsam [...]“

Die Betroffenen umschreiben in der zeitlichen Dimension aber auch die Situation mit dem Tracheostoma in der *Gegenwart*. Sie beziehen sich dabei auf ihre gegenwärtige stabile Phase, die sie momentan bezogen auf ihre Erkrankung im Rahmen ihrer individuellen Krankheitsverlaufskurve erleben.

„Das Leben mit Tracheostoma ist normal geworden. Es ist wirklich normal. Man muss sich nur ein bisschen einteilen im Augenblick noch. Man ist ja mittlerweile verwöhnt worden, mit den Hilfsmitteln, die es gibt.“

„Heute ist das normal. Das gehört halt zum Ritual morgens. Tracheostoma-Pflege. Ausziehen. Anschließend anziehen. Schutztuch an. Nochmal vor den Spiegel: „Sitzt das Tuch richtig? Alles ok?“ Dann evtl. nochmal testen. Ist irgendwelcher Schleim noch in der Luftröhre? Nochmal Tuch runter, nochmal abhusten, Tuch wieder an und dann geht es los, der normale Alltag.“

„Also es ist so: Rechne nicht mit Tagen und Wochen am Anfang, sondern mit Monaten und Jahren. Nach einem Jahr wird es einigermaßen normal. Nach zwei Jahren kann man damit umgehen wie Na-

se putzen. Man muss ja zurechtkommen, es geht ja nicht anders. Aber es dauert halt, man braucht Geduld!“

### 5.3 Erlebensdimension

Die Erlebensdimension wird von den *Veränderungen in allen Lebensbereichen* beeinflusst, die wiederum von den Betroffenen unterschiedlich wahrgenommen werden. Die Erlebensdimension beinhaltet spezifische Erlebensaspekte, die bei tracheotomierten Menschen in der jeweiligen Krankheitsverlaufsphase der Akut- oder Stabilitätsphase ihrer Erkrankung besonders im Vordergrund stehen.

#### 5.3.1 Veränderungen in allen Lebensbereichen

Die tracheotomierten Menschen werden im gesamten Erlebens- und Bewältigungsprozess von Veränderungen in allen Lebensbereichen beeinflusst.

„Ja, Gott es ist [...] im Prinzip sind alle Bereiche des täglichen Lebens gestört!“

„Also unheimliche Einschränkungen, die man zuerst mal verkraften muss nach der OP und dann letztendlich dann auch anerkennen muss.“

Die Veränderungen in allen Lebensbereichen hängen von der jeweiligen Erkrankung der tracheotomierten Menschen ab und werden von den Betroffenen in den jeweiligen Phasen des Krankheitsverlaufs unterschiedlich erlebt und bewältigt.

„Da ich durch meine Krankheit bedingt mich weder bewegen noch sprechen kann, habe ich keine Hobbys.“

„Wenn ich jetzt Sport mache oder beim Fitness-Training bin, man kann ja nicht mehr pressen. Das ist dasselbe, wie auf die Toilette gehen. Das geht nicht mehr wie früher, dass man ... das geht nicht, entweder kommt was oder es kommt nix, das geht nicht. Das ist beim Sport dasselbe. Wenn sie Gewichte haben. Sie können das nicht mehr so ausstoßen wie früher. Auch dass die Luft weniger ist, wie jetzt beim Treppensteigen oder beim Wandern, da merke ich schon, dass man da Probleme hat.“

„Damals war ich noch im Pflegeheim. Nachdem mein Mann unser Auto umgebaut hatte und mich stundenweise nach Hause holen wollte, musste er erst das Wichtigste lernen. Z.B. wie man absaugt, wie man erkennt das die Kanüle blocken muss und was die Alarme von meinem Beatmungsgerät bedeuten. Als ich ganz nach Hause gegangen bin, hat ein Intensiv-Pflegedienst alles übernommen.“

#### 5.3.2 Erlebensdimension in der akuten Krankheitsphase

Die Erlebensdimension beinhaltet in der akuten Krankheitsphase unterschiedliche Konzepte. Diese stehen für die Betroffenen in der Akutphase ihrer Erkrankung besonders im Vordergrund und werden individuell wahrgenommen und erlebt. Nacheinander werden nun die Konzepte der Erlebensdimension *"Tracheostoma als intimer Fremdkörper"*, *"Angst"*, *"Stimmlos sein"*, *"Autonom in der Tracheostoma-Selbstpflege sein"*, *"Wechsel-*

*spiel der Gefühle" und „Annehmen der Erkrankung“ aus der Perspektive der tracheotomierten Menschen vorgestellt und erläutert.*

### 5.3.2.1 Tracheostoma als intimer Fremdkörper

Das Tracheostoma wird von den Betroffenen als ein Intimbereich wahrgenommen, der sehr sensibel und empfindlich ist.

„Das Tracheostoma ist im Anfang schon sehr ... eine sehr intime Stelle [...] und sehr empfindlich.“

„Am Anfang war das schon sehr... das war einfach so ... das hat da nicht jeder. 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.

„Diese Silikonkanüle ist ein Fremdkörper, und der Körper wehrt sich immer gegen etwas Fremdes.“

„Bis das Stoma richtig abgeheilt ist, das dauert einfach [...] im Körper [...]. Man muss ja bis ca. Ein-dreiviertel Jahr die Arbeitskanüle tragen, und das ist schon sehr beschwerlich.“

Der Körper bemüht sich permanent diesen Fremdkörper abzustößeln.

„Da gab es ja früher so eine Kanüle, die ich nicht einsetzen konnte, ohne dass ich einen Brechreiz bekam. Das waren ja alles Fremdkörper, was da in der Luftröhre und Speiseröhre sitzt. Und da war ewig dieses Abstoßungsgefühl. Wenn sie das dann saubermachten, wurde es noch schlimmer. Wenn sie dann mit der Pinzette oder mit was weiß ich mit was hineingingen, war direkt der Würgereiz da.“

„Das war so, dass ich immer dachte, ich hätte einen Kloß im Hals. Der Körper hat sich dagegen gewehrt. Es ist eine hohe Speichelbildung, eine Abstoßreaktion da. Und das ist auch irgendwann, desto mehr sie daran rumbasteln, Cremes nehmen und dann Sprays, diese betäubungsmachenden Maßnahmen - ist ja in der Regel immer Cortison drin - die Schleimhaut wird noch empfindlicher, und es wird nicht besser, es ist ein Teufelskreis!“

Dieser Abstoßungsvorgang ist begleitet von einem starken Hustenreiz und zusätzlicher Schleimbildung des Bronchialsystems.

„Da am Anfang hat es einige Schwierigkeiten gegeben. Die Husterei, die Schluckerei usw. - schlimm!“

„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.“

„Es ist eine schwierige Phase. Du hast schrecklichen Husten - aber jeder anders!“

Durch den Hustenreiz und die Schleimbildung wird endotracheales Absaugen notwendig. Dieser Vorgang wird von den Betroffenen als sehr unangenehm und schmerzhaft erlebt.

„Da fällt mir ganz besonders das Absaugen ein. Den Schleim absaugen mit diesem Absaugschlauch. Da sind manche doch ziemlich unsensibel. Da muss man halt genau die Mitte des Stomas treffen und nicht an der Luftröhre entlang kratzen.“

„Wenn sie mal beim Fahrrad oder Motorrad fahren und eine Mücke eingeatmet haben, dann wissen Sie so ungefähr, wie weh das tut, wenn man einen Fremdkörper in der Luftröhre hat.“

„Ich denke, dass da auch alles empfindlicher war am Anfang, wenn die da mit dem Absaugkatheter reingingen.“

„Das Gefühl beim Absaugen ist schwer zu erklären. Weil man nur selbst merkt, wenn man zu tief kommt oder wenn man was macht, was ihm weh tut. Wenn man das bei einem anderen macht...im Krankenhaus, wo mich nach der OP die Schwestern abgesaugt haben. Die merken ja nicht, wann es mir weh tut.“

„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.“

„[...] den Schlauch zu weit reinschieben bringt auch nichts. Denn der Schleim zieht sich ja hoch. Wenn man da einen Bronchialast berührt, ist es sehr unangenehm.“

„Das Absaugen ist bei jedem Patienten verschieden. Aber ich denke, als Pflegekraft ist es schwer, das einzuschätzen, wie tief er gehen kann. Weil er selber es ja nicht merkt, wie weh das tut.“

„Ich finde es ganz wichtig, dass jeder Patient das Absaugen selber macht, sofern er dazu in der Lage ist.“

### 5.3.2.2 Angst

„Angst“ zu haben, kann sich für die Betroffenen auf unterschiedliche Bereiche beziehen. So bedeutet innerhalb des Konzeptes „Angst“ für manche tracheotomierte Menschen die Angst vor der Ungewissheit und dem Schock, der mit der Diagnose Krebs einhergeht.

„Ich wusste, was Krebs bedeutet, weil meine Mutter und meine Großmutter beide an Krebs gestorben waren. Für mich war also im Prinzip das Leben damals nach der Diagnose am Ende.“

„Die Diagnose war ein Schock, [...] dass von heute auf morgen der Krebs da war.“

„Wo man die Diagnose gehört hat, hat man erst mal nur den Tunnelblick. Man denkt an nichts Anderes, man denkt: Vielleicht ist das ein böser Traum! Du hast das alles nur geträumt!“

„Ich habe dann über 6 Wochen im Krankenhaus gelegen, weil man auf die Diagnose gewartet hat und welche Art von Tumor es gewesen ist, was man rausgenommen hat.“

„Am Anfang war meine größte Angst, dass der Krebs wiederkommt, und ich merke es irgendwie nicht.“

„Ich hatte große Angst und wollte auf keinen Fall mit so einem Ding in meinem Hals leben. Auch hatte ich Angst, wie meine Kinder damit klarkommen.“

Die Angst kann sich aber auch auf die Atembeschwerden und Luftnot beziehen, die innerhalb des Krankheitsverlaufs im Zusammenhang mit dem Tracheostoma entstehen kann.

„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.“

„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!“

„Am Anfang ist es eine panische Geschichte mit dem Atmen, weil man diesen veränderten Luftweg nicht kennt.“

„Die ersten paar Tage, ja. Ja wissen Sie, mit der geblockten Kanüle, die ist ja recht lang, die ist etwa 12 cm lang, geht auch ganz weit runter in den Hals und dann hat man ständig Spucke, und es röchelt ständig und da hat man am Anfang einfach Angst, dass man erstickt. Die Angst bekommt man nicht weg am Anfang.“

„Ich hatte Angst, keine Luft mehr zu bekommen!“

„[...] ich musste am eigenen Leib erfahren wie es ist, keine Luft mehr zu bekommen, bis ich bewusstlos war, grausam!“

Manche Betroffene erleben die Angst aber auch als regelrechte Todesangst.

„Die hat jeder von uns mal gehabt, die Todesangst, wenn er aufwacht nach der Narkose. Man kann es nicht erklären, weil das kann sich der Mensch gar nicht vorstellen.“

„Ich habe eine psychologische Ausbildung und dachte, ich wäre darauf vorbereitet, aber darauf kann man sich nicht vorbereiten. Todesangst ist Todesangst, da geht nichts dran vorbei.“

### 5.3.2.3 „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.“

„Ja ich hatte noch sechs Wochen nach der OP eine Fistel, wo ich nicht sprechen konnte. Das war schon eine harte Zeit nur auf das Täfelchen zu schreiben.“

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

Für die Betroffenen hat die Stimmlosigkeit in der Akutphase ihrer Erkrankung eine besondere Bedeutung und wird individuell wahrgenommen und erlebt.

„Aber so wirklich wichtig war für mich, dass ich danach wieder sprechen konnte. Das war mein Ein und Alles. Der Rest war mir egal. Hauptsache ich konnte nachher wieder quatschen. Essen, Trinken, alles kein Problem. Aber für mich war das Schlimmste, das nicht Sprechen können.“

„Es ist am Anfang schwierig, weil die Kommunikation natürlich ganz schwer ist. Und wenn wir liegen können wir gar nicht reden.“

Dadurch, dass die Betroffenen in der akuten Krankheitsphase nicht sprechen können, kann die Interaktion mit anderen Menschen 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.“

### 5.3.2.4 Autonom in der Tracheostoma-Selbstpflege sein

In der akuten Krankheitsphase steht für die Betroffenen die pflegerische Versorgung des Tracheostomas im Vordergrund. In Bezug auf den Umgang mit dem Tracheostoma fehlen ihnen die fachlichen Grundkenntnisse.

„Wenn man da liegt ... man hat ja null Ahnung von dem was...Heute weiß man besser Bescheid. Aber das ist auch für jeden Patienten verschieden. Der eine hat es so, der andere hat es so. Es ist ja nicht jede OP gleich.“

„Keine Ahnung, ich kannte ja die ganze Materie nicht, ich wusste ja nicht, was hätte besser sein können, oder was ... keine Ahnung! Dass man z.B. das Absaugen vielleicht auch selber gemacht hätte.“

Sie müssen die selbstständige Grundversorgung des Tracheostomas erlernen, um nach Hause entlassen werden zu können.

„Bei uns am Klinikum, wo die Kehlkopf-OPs durchgeführt werden, tut die leitende Oberärztin... sagen wir mal so..., die lässt keinen Patienten eher raus aus der Klinik, bevor der Patient die Basisdinge nicht selbst kann, die Kanüle wechseln. Das ist eine Prämisse. Sodass jeder Patient zumindest selbst die Kanüle wechseln kann.“

„Aber man muss ständig versuchen, solange man in der Klinik ist, so viel wie möglich selber zu machen. Weil zu Hause ist auch keiner da, der helfen kann.“

„Also die Selbsthilfe ist unheimlich wichtig in diesem Bereich mit Tracheostoma.“

Es ist für die Betroffenen wichtig, angeleitet zu werden, um im häuslichen Setting die grundlegende selbstpflegerische Versorgung eigenständig durchführen zu können.

„Ich hab das alles selbst gemacht. Ich wurde in der Klinik angewiesen wie man das macht und habe das dann selbst gemacht. Absaugen, reinigen, sowohl im Außen- als auch im Innenbereich der Luft-röhre.“

„Wir Patientenbetreuer halten die Frischoperierten schon im Krankenhaus dazu an die Kanüle wechseln, versorgen, Kompressen bereitlegen und reinigen, Kanüle putzen, dass immer alles sauber ist und vorbereitet wird. Das üben wir mit allen Patienten.“

„Es gibt ja auch Patienten, die sehr unwillig sind in dieser Richtung. Die sich dann auch weigern, selbständig was zu machen, auch mal selbständig „Absaugen“ zu üben. [...] Da werden wir Patientenbetreuer manchmal auch recht deutlich, indem wir sagen: So, jetzt geht es mal raus aus dem Bett!“

Manche tracheotomierte Menschen können aufgrund ihrer chronischen Erkrankung die Versorgung des Tracheostomas in der akuten Krankheitsphase nicht selbst übernehmen und benötigen kontinuierliche pflegerische Unterstützung.

„[...] ich habe Tag und Nacht eine Pflegekraft um mich herum, die alles macht. Den Wechsel der Kanüle und die tägliche Reinigung des Tracheostomas wird nur von meinen Pflegekräften gemacht.“

### 5.3.2.5 Wechselspiel der Gefühle

In der akuten Krankheitsphase empfinden die tracheotomierten Menschen unterschiedliche Gemütslagen. Sie fühlen sich deprimiert und resignieren.

„Ich wurde im Krankenhaus mit der Diagnose 'Tumor im Halsbereich' konfrontiert. Da hat man mir quasi ein Brett vor den Kopf gehauen. Ich war deprimiert.“

„Ich hab dann gedacht: ‚Nun ja gut, lass dich mal operieren. Wenn’s gut geht, hast du Glück gehabt. Wenn’s schlecht geht, hast du halt Pech gehabt.‘ Das war meine Einstellung der ganzen Zeit gegenüber. Wie gesagt, ich habe dann innerlich also im Prinzip resigniert.“

„Der Rückhalt in der anfänglichen Phase von meiner Familie gab mir auch viel Positives. Es hat mich gefreut, dass so viele Menschen sich über meinen Zustand informiert haben!“

In der akuten Phase kann die Gefühlslage auch in Aggressivität überwechseln.

„Aber die Angehörigen, die stehen hilflos nebendran und denken: ‚Warum ist er jetzt wieder so aggressiv? Ich habe doch gar nichts gemacht!‘ Dabei ist der nur aus Hilflosigkeit in die Aggression gefallen.“

Die Betroffenen sehen sich selbst in einer passiven und hilflosen Lage.

„Es ist ja ein ‚Über-sich-ergehen-lassen!‘ Krebs und Tracheostoma ist ja nichts, was wir wollen. Es ist etwas, was sein muss. Es ist alles nicht einfach.“

Die innere Gefühlslage kann sich auch in Depressionen ausdrücken und mit suizidalen Gedanken einhergehen.

„Eigentlich schon im Krankenhaus, wenn man zum ersten Mal dieses Loch sieht, dann ist ja noch Blut, dann sind noch Fäden drin. Da bricht man fast zusammen, da passen die Ärzte auch ganz genau auf, ob man das überhaupt aushalten kann.“

„Das war am Anfang mal, da war ich sehr depressiv, da hab ich gesagt: So, jetzt kannst du gerade aus dem Fenster springen und dann ist Schluss ... oder du lässt den Unsinn sein, nimmst die Sache an.“

„Als ich meine Diagnose bekam, hatte ich mit dem Gedanken gespielt Selbstmord zu begehen. Ich hatte schon alles organisiert.“

„Dann kam zu der Diagnose Krebs noch dieses Schock-Erlebnis von dem schlecht sprechenden Kehlkopflösen hinzu, der mich besucht hat. Es war ein Glück, dass ich im zweiten Stock lag. Wenn ich im zehnten Stock gelegen hätte, wär ich runtergesprungen, nach dem Besuch.“

### 5.3.2.6 Annehmen der Erkrankung

Die Betroffenen sind in der akuten Krankheitsphase damit beschäftigt, die Erkrankung und die Veränderungen, die durch das Tracheostoma entstehen, Stück für Stück anzunehmen. Dieser Prozess dauert zeitlich gesehen unterschiedlich lange an und wird individuell bewältigt.

„Es ist einfach eine Sache, die dauert ihre Zeit, bis man das wirklich annehmen kann!“

„Ja, das mit dem Annehmen von der Krankheit ist halt individuell verschieden.“

Die tracheotomierten Menschen haben keine alternativen Bewältigungsmöglichkeiten und müssen sich mit den Tatsachen der Veränderungen (gestörte Performanz) bedingt durch das Tracheostoma abfinden.

„Ich habe mich einfach damit ... nicht nur abgefunden, sondern einfach damit anfreunden müssen ... es blieb mir ja nichts Anderes übrig.“

„[...] ohne das Tracheostoma wäre ein Überleben nicht möglich gewesen. Ganz einfach. Der Luft- und Speiseraum musste bei mir getrennt werden. Da ging nichts dran vorbei.“

„Ich musste mich ziemlich schnell entscheiden zwischen Sterben ohne Tracheostoma oder Leben mit Beatmung und Tracheostoma“

„Es anzunehmen, dieses Leben mit Blut und Schleim, das ist nicht jedermanns Sache, aber es bleibt ihnen ja nichts Anderes übrig, man muss sich einfach daran gewöhnen. Langsam Stück für Stück. Es dauert einfach, es dauert.“

Bei manchen Betroffenen erfolgt das Annehmen der Erkrankung durch eine bewusste innere Entscheidung in Bezug auf das (Weiter-) Leben.

„Und als ich dann nach Hause gehen durfte, hat die Stationsschwester mit mir gesprochen: 'Wenn Sie noch 2 kg abnehmen, machen Sie den Deckel von innen zu. Sie müssen essen, Sie müssen wieder Gewicht aufbauen!' Das habe ich mir zu Herzen genommen und habe dann auch wieder versucht, zuzunehmen.“

„Ich hab dann nach 6-8 Wochen gesagt: ‚So kann’s doch nicht weitergehen! Ich muss raus, ich muss an die Öffentlichkeit! Ich habe keine ansteckende Krankheit. ‘ Also raus damit, auch wenn ich nichts sagen kann.“

„Ja, es muss weitergehen und nach der OP, jetzt erst recht! Das war mein größtes Ziel. Du musst so schnell wie möglich fit werden. Ich hatte doch abgenommen und hatte zwischenzeitlich eine Nachoperation.“

### 5.3.3 Erlebensdimension der stabilen Krankheitsphase

Die Erlebensdimension beinhaltet auch in der Stabilisierungsphase unterschiedliche Konzepte, die für die Betroffenen eine vordergründige Relevanz innerhalb des Erlebens- und Bewältigungsprozesses einnehmen. Es werden nun 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*" vorgestellt und erläutert.

#### 5.3.3.1 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 das Tracheostoma überhaupt nicht, da ich es schon seit zehn Jahren habe. Die freudigen Kinder sind so schön unbefangen und fragen, was das ist. Das ist toll.“

„Na ja, man hat sich mittlerweile mit dem Tracheostoma arrangiert.“

„Manchmal, da achtet man gar nicht mehr drauf, man weiß, das Tracheostoma gehört dazu.“

„Das Tracheostoma gehört seit neun Jahren jetzt dazu. Zu einem, man kennt es nicht anders, jetzt seit neun Jahren.“

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

Obwohl das Tracheostoma von den Betroffenen langsam 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.“

„Das Tracheostoma gehört mittlerweile zu mir, aber es ist trotzdem ein Fremdkörper.“

„Ich musste lernen meinen Körper zu verstehen und dagegen an zu gehen und sagen: 'Ok, der Würgereiz, der Husten interessiert dich jetzt gar nicht!' Und dann irgendwann hat er sich auch nicht mehr gewehrt. Da war der Würgereiz und das Gefühl, da ist ein Fremdkörper, das war dann irgendwann verschwunden.“

„Das Fremdkörpergefühl kommt auch aus dem ‚Nichts‘ plötzlich heraus ... dass ich dann wieder spüre, jetzt wehrt sich der Körper wieder. Das ist normal.“

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

„Naja, ich habe jetzt auch kein Problem, wenn jemand das Loch sehen will, dann zeig ich es ihm.“

„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.“

„Meine Enkelkinder haben keine Angst, sondern sind neugierig, was da in meinem Hals steckt.“

„Eigentlich nur die Pflege, die empfinde ich als furchtbar unangenehm.“

Der Trachealkanülenwechsel wird in der stabilen Krankheitsphase von den Betroffenen unterschiedlich empfunden.

„Heute geht die Kanüle problemlos rein. Da sind jetzt bei mir keine Probleme.“

„Das kann - ich gebe da die Kanüle immer relativ problemlos rein, aber auch weil ich weiß, wie es funktioniert. Aber es gibt manchmal auch Tage, da geht sie etwas schwerer rein. Das ist dann meistens unangenehm.“

„Nur das Wechseln der Kanüle ist unangenehm.“

„Bei mir war schon vor meiner Krankheit alles am Hals unangenehm. Ich huste ziemlich bei der Reinigung und bin froh, wenn es ziemlich schnell geht.“

Auch das Absaugen ist in der stabilen Krankheitsphase unterschiedlich oft notwendig und wird individuell von den Betroffenen empfunden.

„In den letzten Jahren sauge ich gar nicht mehr ab. Es geht mit der Pinzette. Und ich habe an sich einen guten Druck beim Husten. Ich kann, wenn ich huste, so dass Schleim oder Sekret mit rauskommt. Inhalieren tu' ich, ab und zu, wenn ich meine, die Feuchtigkeit ist weg. Aber sonst im Endeffekt mache ich gar nichts weiter.“

„Dann ist das Tracheostoma unter Umständen je nach Wetterlage sehr stark verborkt und wenn dann noch eine Portion Schleim dazu kommt, dann hat man schon mal das Gefühl, jetzt ist Ende. Aber man hat sich daran gewöhnt, man hustet dann eben stärker und nützt gleichzeitig auch das Absauggerät dazu. Und dann geht es wieder.“

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

„Gut, Sie merken das schon, wenn Sie hier an die Schleimhäute drankommen, dass die empfindlich sind. Auch mit dem Katheter, wenn Sie reingehen und Sie kommen ein bisschen zu tief, dann bekommen Sie direkt dicke Augen vom Husten. Mit der Pinzette dasselbe, wenn ich da nicht richtig aufpasse und komme an die Schleimhäute, dann fängt es auch schon mal an zu bluten. Kann passieren, muss aber nicht.“

„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.“

„Der Hustenreiz ist da, sobald Wasser oder irgendwie ein Fremdkörper in die Luftröhre kommt, gibt es den Hustenreiz. Nur der ist schlimmer dann, wie beim Absaugen, weil das dann ja runter läuft. Da bekommt man solche Augen, dass man meint, man fällt um.“

„Ja, wenn sie lange genug husten, ja. Dann tut ihnen der Brustkorb, alles weh, von dem vielen Husten. Aber das kann das so schlecht beschreiben. Wie gesagt, man merkt es. Man merkt es, wenn sie zu tief kommen oder mit der Pinzette oder mit der kleinen Bürste. Sobald sie an die Schleimhäute kommen, ist ein unheimlicher Reiz da.“

„Im Normalfall, sage ich mal, merkt man eigentlich überhaupt keinen Unterschied zur Nasenatmung und zur Atmung durch das Tracheostoma. Wobei die Nasenatmung ja weggefallen ist. Weil man an den Normalzustand z. T. gar nicht dran denkt, weil man ja ganz normal atmet. Allerdings nicht durch die Nase, sondern durch diese Öffnung am Hals.“

**Der Hustenreiz kann aber auch durch umweltbedingte Luftveränderungen wie z.B. geringe Luftfeuchtigkeit oder Staub ausgelöst werden.**

„Wenn ich jetzt ins Theater gehe - aber immer mit der Angst, dass ich durch die trockene Luft usw. im Theater oder so irgendwelchen Hustenreiz bekomme und Hustenanfälle kriege.“

„Besonders in X, da ist die Luft ganz besonders schlimm. Da war ich ... da habe ich nachher richtige braune Brocken aushusten müssen. Also das ist auch wieder etwas, von dem ich weiß, dass ich das in Zukunft nicht mehr machen darf. Man lernt immer noch dazu!“

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

„Wenn ich jetzt spazieren gehe oder aus dem Keller etwas hochtrage. Da ist einfach so die Not, keine Luft zu bekommen.“

„Ja gut, beim Duschen gibt es schon mal ein Problem. Dass Wasser reinkommt, oder Shampoo oder irgendetwas. Dann bekommen sie dicke Backen. Das geht ja direkt in die Bronchien und in die Lunge.“

„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.“

„Luftnot kriege ich nur, wenn ich mal wieder Experimente mache und z.B. ohne Schwimmgerät ins Meer gehe, und eine Monsterwelle kommt und mich nass macht, und ich Wasser einatme. Sonst habe ich noch keine lebensbedrohende Situation gehabt.“

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

### **5.3.3.2 Mit der Angst umgehen und leben lernen**

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

„Da gibt es viele Veränderungen im Leben, z.B. beim Körperlichen, weil man immer wieder Angst hat, dass dort in das Tracheostoma Wasser hineinkommt.“

„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 Kehlkopfflosen 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.**

„Ich muss immer unterwegs sein, was machen. Ich glaube jetzt in der Jahreszeit ist das sowieso blöd. Wenn es erst um 9 Uhr hell wird. Ist halt eben eine blöde Jahreszeit. Für einen selber - man hat ja Zeit zum überlegen: „Was tut da weh? Was könnte das jetzt sein?“

„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.“

„Ich kann z.B. nachts dieses Ventil nicht vertragen. Wenn ich in den Hustenanfall komme - passiert selten, aber es passiert schon mal - dann wird durch diesen Schleim dieser Filter verstopft und dann hab ich Angst zu ersticken. Drum zieh' ich das aus und nehme ein Tuch zum Husten dann ist es gut. Dann ist es um diese Zeit, also morgens früh, mit der Pinzette den verhärteten Schleim etwas beseitigen müssen und mit der Bürste dann saubermachen. Das war es dann auch schon.“

Die tracheotomierten Menschen lernen auch mit der Angst, nicht genug Luft 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 vorzunehmen.“

„Und davor oder immer dann, wenn das Ventil anfängt undicht zu werden, dann ist das halt so, wenn sie dann Sprudelwasser, oder alles was kohlenensäurehaltig ist, so dass sie noch nachts im Bett, dann passiert es schon mal, dass dieses Wasser oder Flüssigkeit durchs Ventil hindurch kommen und in die Lunge reinlaufen. Dann haben sie auch das Gefühl, jetzt ist es zu Ende. Aber wenn sie das heraus gehustet haben, das ist ein Moment die Panik- ich erstickte. Aber das ist dann auch wieder, wenn man es so sagen darf, Routine.“

### 5.3.3.3 Eine Ersatzstimme haben

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

„Die Kommunikation ist nun mal einer der wichtigsten Bereiche im Leben. Wenn man mit anderen oder überhaupt kommunizieren möchte oder muss. Und da habe ich noch den Vorteil - sage ich mal aus meiner Sicht - weil ich das schon einige Jahre habe. Und auch gelernt habe, damit umzugehen, weil ich nach meiner OP trotzdem weitergearbeitet habe und mit meinen Kunden und dem ganzen Personal umgehen musste. So hat man das mit der Zeit auch gelernt. Es wird dann - es wird zum ganz normalen Alltag.“

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

„Und das Größte ist natürlich - ich selber kann auch fingerfrei sprechen ... aber das ist ein langer Prozess, bis das gelingt. Da muss man genau schauen, wie man das am besten abdichtet, dass man die Sprechkanüle aufsetzen kann.“

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

„Ich übe mit den Leuten schön langsam sprechen. Wir haben da einen Patientenbetreuer, der kann nur sehr, sehr leise sprechen. Der hatte noch einen Speiseröhren-Krebs, da musste die Speiseröhre auch noch ein Stück weit gekürzt werden. Und wenn man an einem Schlauch zieht, wird er dünner und straffer und dann schwingt der nicht mehr so leicht, ... dann ist die Stimme noch leiser.“

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

„Ich bin einer derjenigen, die laut und gut sprechen. Ich habe ja gesagt, es gibt Unterschiede beim Sprechen nachher wie Tag und Nacht.“

Die Betroffenen bemühen sich mit einer Ersatzstimme wieder sprechen zu lernen.

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

„Merken tut man es dann halt immer wieder, wenn man sprechen will oder sprechen möchte, sprechen muss. Weil man sich dann immer wieder orientieren muss, mit dem Finger die sogenannte künstliche Nase zu finden und zu drücken, damit die Luft dann dem entsprechend umgeleitet wird, um die Stimme, die sogenannte Ersatzstimme, zu erzeugen.“

„Es sind welche bei uns, die sprechen wunderbar. Und das sind welche, die haben so etwas, wie ein Rasierapparat. Sagen die auch. So einen Sprachroboter. Die reden seit 30 Jahren mit so einem Ding. Warum, weshalb die jetzt kein Ventil haben, keine Ahnung! Manche haben auch keins. Ich glaube wegen Diabetes dürfen manche keins bekommen, wegen der Heilung. Mit dem Sprechen, jeder ist verschieden da drin.“

Das Sprechen in Gesellschaft ist mit der Ersatzstimme für die tracheotomierten Menschen sehr anstrengend. Bei lauten Nebengeräuschen haben die Betroffenen ihre Mühe, gehört zu werden.

„In meinem privaten Bereich geht das Sprechen ja. Es ist nur, wenn ich in die Kneipe gehe oder so ..., dass es da so extrem laut ist.“

„Ich musste mich auch daran gewöhnen, bei Geselligkeiten oder auf Partys oder Lokale, dass man mich nicht hört, wenn die Umgebungsgeräusche zu laut sind.“

„Wenn ich in einem Raum, Theater, Oper oder Operette, in einem größeren Veranstaltungsraum bin, dann muss ich mit meinem Partner oder Freund oder mit wem ich auch immer da unterwegs bin, sagen, was ich gerne haben möchte. Weil in der Geräuschkulisse gehe ich halt unter...“

„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.

„Beispielsweise gehe ich jeden Vormittag einmal bei uns in X. in ein Stehcafé. Wenn ich dann was sagen will, dann muss ich auf den Tisch hauen, damit Aufmerksamkeit geschenkt wird. Denn mit meiner Stimme kann ich mich nicht mehr durchsetzen.“

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

„Das einzige ist so, wenn ich einen Anruf bekomme und muss etwas schreiben, dann habe ich Schwierigkeiten. Ich kann ja jetzt nicht mehr reden und schreiben. Das ist halt dann der Nachteil. Darum fahre ich auch meist selber irgendwohin, um das dann zu klären. Weil, am Telefon ist das für mich schlecht, wenn ich was schreiben muss. Und wenn ich zu viel erzählt bekomme, vergesse ich den Anfang wieder. Darum mache ich das dann immer lieber persönlich. Am Telefon geht das zwar, solange ich nicht schreiben muss.“

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

„Früher bin ich länger mit Leuten in der Wirtschaft zusammen gewesen, wenn wir uns getroffen haben oder bei Geburtstagsfeiern. Und jetzt verschwinde ich halt irgendwann mal sang und klanglos. Weil es mir einfach auch zu anstrengend wird.“

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

### 5.3.3.4 Tracheostoma-Experte sein

In der Stabilisierungsphase der Erkrankung geht es für die Betroffenen darum, in den unterschiedlich veränderten Lebensbereichen mit dem Tracheostoma zu Hause umzugehen.

„Ich habe mich sehr gut zu Hause eingelebt. Ich habe vor der OP schon im Bad meine Schränke so eingerichtet, dass alles Platz hat, das Absaug- und die Inhalationsgeräte. Also ich komme sehr gut zurecht.“

„Toll ist das Leben natürlich nicht so! Wir ‚spielen‘ normal, aber es ist nicht normal. Man muss sich ein neues Leben zurecht stricken.“

Die tracheotomierten Menschen bemühen sich mit der pflegerischen Versorgung des Tracheostomas zu Hause zurechtzukommen. Für manche Betroffene ist es möglich, die pflegerische Versorgung des Tracheostomas eigenständig durchzuführen.

„Also Borken entfernen und Spülung, das mache ich alles selbst. Für die Grundversorgung brauche ich morgens halt eine Viertelstunde, im Laufe des Tages immer mal wieder so zwei bis drei Minuten. Bis der Tag vorbei ist, kann man sagen, eine gute Stunde geht ins Land.“

„Ja eigentlich nur morgens, das Reinigen. Es sind so kleinere Verkrustungen um das Stoma herum, aber das geht in 1 - 2 Minuten. Und dann wird das Stoma mit einem Klebepflaster versehen und dann mit einer Kassette, wo man draufdrücken kann, so dass dann die Luft austritt, so dass man sprechen kann. Das dauert ungefähr, das ganze Procedere ca. 10 Minuten.“

„Die Zeitdauer der Versorgung ist auch unterschiedlich. Haben Sie mehr zu husten oder abhusten weniger - sagen wir mal eine Stunde – hochgerechnet am Tag jetzt.“

Andere Tracheotomierte wiederum benötigen kontinuierliche Unterstützung bei der Versorgung des Tracheostomas durch beruflich Pflegende oder Familienangehörige.

„Das Tracheostoma wird morgens und abends bei der Grundpflege im Bett gemacht.“

„Als erstes wird die meistens durch meinen starken Speichelfluss feuchte Kompresse von meinen Pflegekräften entfernt. Als nächstes wird eine Kompresse mit Octanisept-Desinfektionsmittel besprüht. Mit mehreren Kompressen wird das Tracheostoma und der äußere Bereich der Kanüle gereinigt. Danach wird eine spezielle Kompresse eingezogen.“

„Da mein Mann viele Konzerte mit mir besucht, hat er das Absaugen gelernt.“

„Und man muss auch die Fähigkeit erlernen, um Hilfe zu bitten, wenn es einem schlecht geht. Das ist einfach so.“

Die pflegerische Versorgung wird von den Betroffenen unterschiedlich erlebt.

„Angenehm sind keine Maßnahmen. Alles was, damit zusammenhängt, ist halt unangenehm. Denn es war ja vorher Normalzustand, man hat normal geatmet und hat mit Borken und Schleimbildung überhaupt nichts zu tun gehabt.“

„Bei mir war schon vor meiner Krankheit alles am Hals unangenehm. Ich huste ziemlich bei der Reinigung und bin froh, dass es ziemlich schnell geht.“

„Da ich beim Absaugen husten muss und in eine Streckspastik komme, ist es sehr unangenehm.“

Um mit der Versorgung des Tracheostomas im häuslichen Setting umgehen und leben zu können, benötigen die Betroffenen spezifisches Fachwissen.

„Ich hatte null Ahnung davon. Ich habe mir das anschließend alles angelesen. Habe mir Literatur besorgt und gelesen [...]“

„Ich habe ja überhaupt keine Ahnung gehabt, was diesen Bereich mit Tracheostoma angeht. Ich wusste was Krebs ist, dass Krebs eine tödliche Krankheit ist, aber mehr nicht. Und alles was dann auf mich zu kam, bzw. was ich dann „bewältigen“ musste, habe ich mir dann selbst erlesen müssen und hab mich selbst ausgebildet. Was Anderes war mir gar nicht möglich.“

Durch das alltägliche Verrichten der pflegerischen Arbeiten stellt sich eine Routine im Umgang mit dem Tracheostoma ein.

„Das Tracheostoma pflegen ist mittlerweile Routine, wie Zähne putzen.“

„Man macht alles automatisch, und es gehört dazu. Einzig, dass man schon mal aufpassen muss, wenn man draußen ist und man husten muss, dass die Klappe nicht wegfliegt.“

Durch die praktischen Erfahrungen im Alltag mit dem Tracheostoma und durch das Fachwissen entwickeln die Betroffenen im Laufe der Stabilisierungsphase der Erkrankung individuelles Expertenwissen.

„Die pflegerische Versorgung - wie gesagt - was ich brauche, bestelle ich bei einer Heilmittelfirma und die Säuberung oder so, das mache ich alleine. Saubermachen, wechseln, absaugen. Inhalieren, wenn ich es brauche [...] ist alles mittlerweile Routine.“

„Man muss einfach bestimmte Regeln beachten, dann geht es einem gut mit diesem Loch. Z.B. nicht zu trockene Luft atmen, nicht nur in der Wohnung bleiben, sondern auch spazieren gehen, immer ein Schutztuch tragen, das Stoma reinigen gründlich morgens beim Abhusten ein Handtuch davor, dass nicht der ganze Schmodder durch die Gegend fliegt und sich dann Keime bilden können. Aber die wichtigste Regel: Man erträgt es einfach, Geduld, Geduld, Geduld.“

„Und keine zu trockene Luft einatmen. Das ist ein absolutes ‚MUSS‘ und dann kann man ganz gut leben damit.“

### 5.3.3.5 Neue Prioritäten setzen

In der Stabilisierungsphase der Erkrankung geht es für die Betroffenen darum, die Veränderungen und Einschränkungen in allen Lebensbereichen anzuerkennen und damit leben zu lernen. Die tracheotomierten Menschen beginnen ihr Leben zu ordnen und setzen neue Prioritäten.

„Mir geht es ganz gut für einen Stomaträger. Aber so wie vorher geht es einfach nicht mehr, das ist einfach nicht möglich.“

„Das sind alles so kleine Dinge im Leben, die aber irgendwo dann doch immensen Einfluss auf deine Lebensqualität nehmen.“

„Toll ist das Leben natürlich nicht so ... wir ‚spielen‘ normal, aber es ist nicht normal. Man muss sich ein neues Leben zurecht stricken.“

Die tracheotomierten Menschen fühlen sich durch die Anforderungen des Alltags schnell erschöpft und müssen lernen Prioritäten zu setzen und sich selbstfürsorglich abzugrenzen.

„Natürlich werden wir schneller müde, natürlich müssen wir unsere Ruhezeiten einhalten. Aber wenn man die Krankheit mal angenommen hat, ist das auch kein Problem.“

„Es ist halt, dass Nicht-Betroffene uns einfach nicht so recht verstehen können, wenn wir sagen: ‚Nein, ich komme jetzt an die Grenze, ich brauche jetzt Ruhe. Ich muss mich zurückziehen!‘ Das wird selbst von Familienmitgliedern nicht immer so einfach hingenommen. Da muss man einfach durch, da muss man sich dann einfach behaupten.“

„Ich denke, ich habe mich da soweit bei den Leuten durchgesetzt, dass sie wissen, dass ich meine Grenzen wahren muss. Das ist halt ein Prozess, der auch nicht von heute auf morgen geht. Man muss erst ein Stück weit bereit zu sein, das auszuhalten, wenn die verständnislos gucken.“

„Ich war erkältet und habe nur geschlafen und habe deshalb nicht am PC schreiben können.“

Die tracheotomierten Menschen haben vor allem bei körperlicher Anstrengung durch das Tracheostoma Luftprobleme, so dass hier die Priorisierung durch Vermeidung von Überanstrengung im Bewältigungsprozess erfolgen muss.

„Auf kurz oder lang haben alle Tracheotomierten Luftprobleme. Also das heißt, wir können keinen größeren Sport mehr machen. Oder überhaupt Bewegungen, längerfristig ohne Luftprobleme zu bekommen.“

„Einfach bei der kleinsten Anstrengung ist das jetzt so, dass ich dann kurzatmig werde.“

„Treppen steigen war früher besser, von der Luft her. Das ist jetzt weniger geworden, von dem Volumen her. Da merkt man schon Unterschiede.“

„Ich kann körperlich nicht mehr so arbeiten oder mithelfen. Die Luftnot und wenn ich dann zu stark mich bücke, anhebe und was ich sonst früher alles sonst so alles am See gearbeitet habe, dann bildet sich - wie soll ich sagen, ich weiß das halt einfach - dann ist eine erhöhte Speichelbildung nun einmal da, durch die Anstrengung.“

„Es ist ja eine völlig unnatürliche Art zu atmen. Es fehlt ja der Gegendruck vom Kehlkopf. Wenn du dich anstrengst und zu schnell Treppe läufst, dann pumpt die Lunge, aber Lunge kann ohne Gegendruck nicht...das kann sehr gefährlich werden, wenn man schnell hoch oder Treppen läuft. Dann wird einem schwindelig und wenn man am Boden liegt, dann ist es zu spät.“

„Weder mit dem Roller, noch beim Wandern habe ich Probleme mit der Luft. Wobei ich natürlich auch nicht mehr auf Berge rauf laufe. Ich fahre jetzt mit der Bahn auf den Berg hoch und laufe dann den Berg runter. Ich halte mich an die Regeln. Eine Regel heißt auch: Sich nicht überlasten. Belasten ja - überlasten nein!“

**Die umweltbedingten Veränderungen wirken sich ebenso auf das alltägliche Erleben mit dem Tracheostoma aus und die Betroffenen müssen je nach Wetterlage oder Jahreszeit individuell damit umgehen.**

„Je nachdem, was für ein Wetter ist, dann ist es schwerer mit der Luft. Mir fällt es auf jeden Fall schwerer.“

„Jetzt ist noch die Schwierigkeit, wenn die Heizperiode wieder losgeht, und das dann alles etwas trocken ist. Und ich vergesse auch immer wieder, wenn ich dann rausgehe, dass es draußen sehr kalt ist. Dann brennt das im Hals halt am Anfang ein bisschen, aber das sind so Dinger, da habe ich mich inzwischen dran gewöhnt. Ich könnte jetzt im Augenblick nicht sagen, dass ich irgendwie da Probleme hätte deshalb.“

**Die Integration des Tracheostomas im sozialen Miteinander ist für die Betroffenen wichtig. Die sozialen Kontakte verändern sich durch das Leben mit dem Tracheostoma und werden neu geordnet.**

„Nach der OP habe ich festgestellt, dass ich gar nicht so viele Freunde habe, wie ich gemeint hatte. Das heißt, einige haben sich abgesondert, weil sie Angst hatten. Warum auch immer.“

„Der Bekanntenkreis ist schon enger geworden, kleiner. Ob das jetzt unbedingt mit dem Tracheostoma zu tun hat? Ja, ok, ja es hat damit zu tun! Aber die Freundschaften, die da waren und die geliebt sind, die sind stärker geworden.“

„Im Alltag habe ich dazulernen müssen, dass sich herausstellt, wer die wahren Freunde sind.“

„Meine damalige Partnerin die hat sich nach einem Jahr verdünnt, weil sie nicht mehr mit mir leben wollte ... mit einem Kehlkopf-Operierten. Das war z.B. damals so ein Tiefschlag, wo ich gesagt habe, das kann nicht sein.“

„Da sind Störungen - im Ablauf störend - dass Sie das Wechseln müssen, saubermachen. Dass manchmal so Hustenanfälle auftreten wie gestern Abend wieder. Da wissen meine Stammtischbrüder Bescheid. Ich gehe jetzt kurz an die Luft. Wechsle alles, da kommt der Schleim raus.“

**Aus Sicht der Betroffenen ist es eine Priorität, aktiv auf das soziale Umfeld zuzugehen und Kontakt zu suchen.**

„Wichtig ist, dass ich unter Menschen gehe. Das ist eigentlich für mich das wichtigste. Oder vielmehr, das was ich gemacht habe. Ich bin auch mit der Magensonde mit der Straßenbahn gefahren. Hat zwar jeder blöd geschaut, aber das war mir ja egal. Ich bin nicht zu Hause sitzen geblieben.“

„Ich finde das ist wichtig, dass man auf andere zugeht und sich nicht versteckt. Das Leben kann so kurz sein! Wenn man das dann auch noch vergeudet - man will doch noch mal leben. Sonst hätte man sich ja nicht operieren lassen brauchen, wenn man kein Interesse für das Leben mehr hat. Und das Leben kann schön sein, wenn man zu Hause ist!“

**Auch Intimität und der sexuelle Umgang im sozialen Miteinander erhalten eine neue Bedeutung und müssen von den Betroffenen bewältigt werden.**

„Es ist schwierig, auch in der Sexualität ist es am Anfang nicht so einfach. Weil ein lautloser Orgasmus ist ja auch gewöhnungsbedürftig für die Partnerin.“

„Ansonsten, meine Frau, wir leben zusammen, wir leben gut zusammen. Wir haben nach wie vor unser persönliches Glück, auch im hohen Alter noch. Aber ansonsten muss ich sagen: Man lebt!“

Die tracheotomierten Menschen priorisieren ebenso individuell, wie sie ihr äußeres Erscheinungsbild in der Öffentlichkeit zeigen möchten.

„Dabei liegt es an jedem selber, wie er die Veränderung nach außen trägt. Ob er sie denn zeigt oder ob er sie nicht zeigt. Es ist ganz einfach, uns so zu respektieren und anzunehmen wie wir sind, oder wie wir geworden sind, durch die Veränderung.“

„Es gibt immer einige, die verdecken das Tracheostoma, so dass man das auf Anhieb nicht gleich erkennt. Erst beim näheren Umgang mit uns.“

„Und dann gibt es immer wieder in unserem Bereich welche, die tun das Tracheostoma nach außen öffentlich zeigen.“

Auch das Essen und Trinken hat in der stabilen Krankheitsphase im Alltag zu Hause für die Betroffenen wieder zunehmend eine Bedeutung und wird je nach physiologischer Voraussetzung unterschiedlich erlebt.

„Danach wo alles dicht war, konnte ich genauso essen, wie vorher auch. Nur in der Zeit, wo das undicht war, habe ich natürlich eine Magensonde gehabt, zur Ernährung. Aber danach, wo alles klappte, konnte ich auch wieder alles essen und trinken.“

„So Sachen wie Kuchen oder Kekse, Salzkartoffel oder Pommes sind nur mit viel Flüssigkeit essbar, weil der Abschluss, der Druck von der Kehlkopfklappe beim Schlucken fehlt.“

„Die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme ist eingeschränkt. Ich hab ja eine Teilresektion, das heißt, bei mir ist ein Teil des Kehlkopfes noch vorhanden. Dadurch kann es passieren, dass Flüssigkeit oder Speisereste durchrutschen und in die Luftröhre geraten. Die muss ich dann abhusten. Mit Bronchien-spülung ausspülen. Entweder das oder mit Borkenprinzzette die Borken rausholen oder vielleicht die Speisereste. Ganz schlimm ist es bei Reis. Das sind Spaghetti, Erbsenschalen, Tomatenschalen, die durchrutschen können.“

„Ich koche, kann ich noch normal - was heißt normal - essen. Muss halt immer Flüssigkeit dazu. Zu allem, was ich esse, Flüssigkeit dazu nehmen. Was dazu führt, dass sich die Magensäure verdünnt und ich deshalb statt drei Hauptmahlzeiten mindestens fünf oder sechs kleinere Mahlzeiten zu mir nehme täglich. Aber die kann ich mir selber zubereiten und das ist auch gar kein Problem.“

„Schmecken geht mittlerweile wieder. Nach, ja, ich sag mal, nach 5-6 Jahren kam der Geschmack wieder einigermaßen. Es geht mittlerweile.“

„Es gibt so viele Situationen im Leben, im Alltäglichen, wo das Tracheostoma einschränkt. Es ist schon alleine beim Essen. Wenn man sich beim Essen unterhalten will, muss ich jedes Mal die Gabel oder das Messer wieder weglegen. Weil ich ja meinen Finger wieder zum Hals führen muss, um etwa sagen zu können.“

„Aber sonst kann ich an und für sich alles machen und essen und trinken. Ich habe da keine Probleme.“

Im Laufe der stabilen Krankheitsphase gewinnt auch der Geruchssinn der Betroffenen wieder zunehmend an Priorität und wird ebenfalls je nach physiologischer Voraussetzung unterschiedlich erlebt.

„Verändert hat sich jetzt, dass ich teilweise mit dem Geruch Schwierigkeiten hab, mit dem Riechen. Jetzt so starke Sachen, wie Benzin, Parfüm, das merke ich nur noch, wenn irgendwas stinkt.“

„Unbewusst riechen geht gar nicht!“

„Riechen kann ich nicht mehr unbewusst. Mit dem, was ich an Luft im Mundraum habe, kann ich es schnüffeln, bewusst schnüffeln.“

„Ich habe das Gefühl, weil mir der Riechsinn abhandengekommen ist, sich der Geschmacksinn verstärkt hat.“

Auch die Ausübung der biografisch gewohnten Vorlieben und die Gestaltung der Freizeit unterliegen einer Neuordnung in der Priorisierung und werden unterschiedlich erlebt.

„Und jetzt fahre ich halt mit einem Roller durch die Gegend, nicht mehr mit meiner alten schweren BMW.“

„Das allerschönste für mich ist meine Familie mitzuerleben!“

„Wir gehen öfters auf Konzerte, ins Kino und ins Theater. Nach ein paar Besuchen haben sie mir und meinem Mann lebenslang freien Eintritt geschenkt.“

„Da ich es durch meine Krankheit bedingt mich weder bewegen noch sprechen kann, habe ich keine Hobbys.“

Auch die Ausübung und die Gestaltung der sportlichen Aktivitäten unterliegen einer Neuordnung in der Prioritätensetzung und werden je nach physiologischen Voraussetzungen individuell erlebt.

„Im Sportverein...da bin akzeptiert, ob mit oder ohne Tracheostoma.“

„Mit meinen Walkingstöcken so 2 bis 3 Stunden kann ich da sogar laufen. Das ist kein Problem, wenn ich mich an die Regeln halte... keine steilen Anstiege und schön langsam. Wobei das bei mir immer noch schneller ist, wie bei den anderen, die nicht trainiert sind. Also ich komme noch ganz zügig voran.“

„Die Beweglichkeit im Bereich der Schultern ist ja weg ... also alles, was über Kopf geht, ist ja kaum noch möglich.“

„Ich kann keinen größeren Sport mehr machen, oder überhaupt Bewegungen, längerfristig ohne Luftprobleme zu bekommen.“

„Da gibt es viele Veränderungen z.B. beim Körperlichen. Ich kann jetzt z.B. mit dem Tracheostoma weniger ins Wasser gehen, ins Bad, oder öffentliche Bäder oder am See oder Meer baden. Weil man immer wieder Angst hat, dass dort Wasser hineinkommt. Obwohl es dazu mittlerweile auch Gerätschaften gibt, um das zu vermeiden.“

„Das ich nicht mehr ins Wasser springen kann, nicht mehr Langstrecken schwimmen kann. Das ist einfach was, was mir wirklich schwer fehlt. Ich war eine absolute Wasserratte. Aber das ist wirklich das einzige, alles andere kann ich.“

„Ich kann jetzt z.B. mit dem Tracheostoma weniger ins Wasser gehen, ins Bad, oder öffentliche Bäder oder am See oder Meer baden.“

„Der Sport, der hat sich - der ist einfach nicht mehr möglich. Und Radfahren war lange auch nicht mehr möglich. Mein schweres Motorrad musste ich auch verkaufen, weil, wenn man die Kehlkopfklappe nicht zumachen kann, dann kann man auch das Zwerchfell nicht anspannen. Kann dann man nicht schwer heben. Bei 5 Kilo ist die Grenze.“

Das Leben wird von den Betroffenen intensiver erlebt und die kleinen Dinge des täglichen Lebens gewinnen eine zunehmende Bedeutung. Die tracheotomierten Menschen gestalten in der stabilen Krankheitsphase aktiv ihr Leben.

„Ich erlebe die Dinge im Leben jetzt anders. Intensiver. Ich sehe, was schön ist und dass ich noch da bin! In diesem Jahr habe ich zum ersten Mal, bin ich dann,- oder zweimal hintereinander, bin ich dann, wie ich wusste es gibt die Ersatzteilversorgung auch in Asien gewesen. Das sind einfach so Dinge, die erleben Sie einfach anders. Ich weiß nicht, ob das ohne genauso gewesen wäre. Nun ist es mal so.“

„Aber auf diese Kleinigkeiten, wie beispielsweise das Moos, habe ich nie achtgegeben. Das war halt Moos für mich, mehr nicht. Ich habe also früher nie gewusst wie viele Sorten Moos es gibt im Wald. Heute weiß ich, dass es über hundert sind, weil ich bewusster lebe.“

„Alle Veränderungen, das sind Dinge, die sind passiert, die können wir alle nicht beeinflussen. Das hat alles verschiedene Gründe. Aber da kann ich dann nicht drin rum wühlen. Ich sage: ‚Laß uns nur die Dinge machen, die wir noch verändern können! Und die, wo man nichts dran machen kann, das muss man akzeptieren und dann abhaken - aus. Meine Devise - so habe ich mir selbst geholfen.“

Spiritualität hat für die Betroffenen in der stabilen Krankheitsphase eine individuelle Bedeutung und wird unterschiedlich im Leben priorisiert.

„Der Glauben bedeutet mir sehr viel! [...] Ich durfte in der Reha meinen CD-Player mitnehmen und hatte jede freie Minute eine christliche CD von einem befreundeten Sänger gehört. Der Sänger hatte mich im Pflegeheim besucht und meine Lieblingslieder nur für mich gespielt und mir sehr viel Kraft gegeben. Ich gehe noch immer zu seinen Konzerten.“

„Die Spiritualität ist wichtig für mich. Ein gewisser Glauben - man muss ja nicht in die Kirche springen um glauben zu können - an eine höhere Macht, an irgendein Wesen ist da.“

„Spiritualität spielt im Zusammenhang mit dem Tracheostoma für mich keine Rolle.“

„Dieses Gemeinschaftsgefühl, ich gehöre dazu, wir beten gemeinsam, wir singen gemeinsam, ist für mich unheimlich wichtig. Und die machtvolle Orgel mit dem Gedöns, die kommt da auch immer sehr gut. Besonders die Musik von Bach. Diese schöne mathematische Musik ... das ist so heilend ... ist so verlässlich!“

„Ich bin zwar ein gläubiger Mensch, aber keiner der in die Kirche rennt. Wenn ich Gott nah sein will, gehe ich in den Wald.“

„Aber ich bin schon sicher, dass jemand über uns wacht und dafür sorgt, dass unser Paket nicht zu schwer wird, das wir tragen müssen. Ich fühle mich in der Kirche immer sehr wohl bei Gottesdiensten, aber nicht, weil da irgend so ein ... sondern einfach dazugehören, auch wenn ich nicht mehr singen kann. Mit den Lippen mitbewegen kann ich mich bei den Liedern immer noch.“

Für die tracheotomierten Menschen ist es primär in ihrem biografischen Entwicklungsprozess wichtig geworden, die gewonnenen Erfahrungen im Zusammenhang mit dem Tracheostoma an andere Betroffene weiterzugeben. Sie arbeiten beispielsweise ehrenamtlich als Patientenbetreuer, oder machen als lebendiges Vorbild anderen in Gesprächen dazu Mut, weil sie selbst mit ihrer Erkrankung weiterleben gelernt haben.

„Und dann habe ich mir zur Aufgabe gestellt, wenn ich den Leuten helfen kann und wieder sprechen kann, einigermaßen, dann werde ich sie dann, speziell in dem Krankenhaus, in dem ich jetzt behandelt werde/behandelt worden bin, besuchen.“

„Dieser Kontakt zu der Selbsthilfegruppe, der war für mich wirklich sehr, sehr wichtig. Überaus wichtig. Und deshalb mache ich da jetzt ehrenamtlich mit als Patientenbetreuer, in X!“

„Nachdem ich nicht mehr arbeiten durfte oder brauchte, habe ich mich für das Ehrenamt entschieden.“

„Als Kehlkopfkranker im Job? Ging gar nicht in meinem Job! Ich habe mich dann mehr engagiert und mehr Zeit investiert und anderen Operierten geholfen, was ich vorher nicht gekonnt hätte, als ich noch im Berufsleben stand. Gut, das kann man als positiv bezeichnen!“

„Die Patientenbetreuung ist für mich mittlerweile mehr als mein Hobby. Es ist für mich Berufung. Ich will den Leuten helfen, damit umzugehen.“

„Die Arbeit als Patientenbetreuer ist für mich wichtig geworden. Man freut sich, wenn die Leute danach mehr wissen. Und die sehen, dass das Leben auch weitergehen kann, wenn der Kehlkopf weg ist!“

„Das denke, dass das Leben weitergeht. Auch mit Tracheostoma. Nach einer gewissen Zeit. Das sage ich immer wieder, man darf nicht erwarten, dass das Ganze in einem halben oder viertel Jahr abgetan ist. Sondern ich sage immer wieder neu, das dauert 1, 2, 3 oder für manchmal noch längere Jahre. Aber das Ganze stabilisiert sich. Und man kann dann doch einigermaßen weiterleben.“

„Vielen aus meiner ALS Gruppe kann ich durch meine Erfahrung die Angst vor der Tracheostoma-Anlage und späteren Beatmung nehmen.“

„In den Selbsthilfegruppen beweihräuchert man sich ... ein bisschen viel mit Mitleid, habe ich immer das Gefühl. Das kann nicht der Sinn sein. Ich finde, man muss den Betroffenen helfen, anzunehmen und positiv nach außen aufzutreten.“

„Ich sage zu den Patienten: Nehmen Sie sich ein Beispiel an mir. Ich bin seit Jahren operiert und lebe immer noch!“

Die Betroffenen haben unterschiedliche Auffassungen darüber, wie ein Annehmen der Erkrankung und ein Weiterleben mit Tracheostoma bewältigt werden und gelingen kann.

„Das erste Jahr ist schwer, und das zweite Jahr ist einfach sehr schwierig. Dass ich gesehen habe, ich kann Hoffnung haben, dass es besser wird, hat mir beim Annehmen geholfen.“

„Wie gesagt, das Tracheostoma annehmen und akzeptieren lernen ist wichtig.“

„Also da muss ich einfach auch ein Stück weit Rücksicht nehmen oder einfach zu mir selber sagen: Gut, das ist dein Handicap - aber du hast den Krebs überlebt! Und alle sonstigen Unbequemlichkeiten ... basta. Man muss halt mit dem Leben, was man noch hat. Und nicht mit dem, was fehlt. Das ist ganz wichtig.“

„Es ist wichtig, dass die Leute sich nicht hängen lassen. Es gibt viele!“

„Diese Eigenmotivation, wenn die nicht da ist, dann stirbt man einfach ganz schnell.“

„Wenn man die Selbsthilfegruppe besucht, mit anderen Betroffenen zusammen kommt ... dann geht das Annehmen der Krankheit relativ schnell. Wenn man sieht, wie gut die zurechtkommen, was die alles noch ... reisen und machen, was die für Hobbys noch pflegen.“

„Dann habe ich gesagt: Ich will noch reisen, reisen und Motorrad fahren. Und habe dann gekämpft, Training, Training, Training. Die erste Tour, direkt nach der OP, die ist direkt nach Norwegen gegangen. Da war ich vier Wochen in Norwegen.“

„Dieses Selbstmitleid, das ist eins der wichtigsten Dinge, die man abstellen muss. Wenn Sie sich mit den Leuten umgeben, die sagen: ‚Du bist ein armer Kerl, du hast es aber schlecht‘. Das gibt nichts.“

„Wichtig ist, man sollte aufhören zu jammern! Fakt ist Krebs, und dieses Thema annehmen, mit allem drum und dran. Und das sind für mich die wichtigsten Sachen. Nur wenn ich die angenommen habe, habe ich ja unheimlich viel Zeit tagsüber mich weiter positiv zu entwickeln. Und dieses Pflegen vom Tracheostoma als normales Zähneputzen annehmen. Aus. Wenn ich die beiden Dinge erledigt habe, dann ist ja nicht mehr viel Negatives da.“

„Wichtig ist, dass ich mich nicht behindert fühle! Eine Behinderung, die stellt doch voraus, ich bin ausgegrenzt, ich kann nicht an allem teilnehmen, und man muss auf mich Rücksicht nehmen. [...] Das ist nicht so. Ich kann nur nicht mehr richtig sprechen.“

„Und das ist immer das, was ich den Patienten sage, die ich betreue. In dem Moment, wo ich angefangen habe, die Sache zu akzeptieren, ging alles viel leichter.“

„Ich kann zukünftig nur den Menschen, die tracheotomiert sind, empfehlen: Kopf hoch - es geht weiter! Das sage ich auch denen in der Klinik schon vor der OP: Ich hab für euch noch einen Satz und dieser eine Satz hat nur zwei Worte: Ich will! Und wenn du diesen Satz beherzigst, dann gibt es auch einen anderen Teil: Weiterleben!“

„Nun ja, ich habe den Krebs überlebt. Das ist auch nicht selbstverständlich, dass man das überlebt!“

### 5.3.3.6 Professionelle Unterstützung als Zukunftswunsch

Für die tracheotomierten Menschen ist es zukünftig wichtig, dass sie bereits in der akuten Krankheitsphase in Kontakt zu anderen Gleichbetroffenen kommen.

„Wichtig ist – und ich sage das immer wieder - dass die in Zukunft Betroffenen sofort Kontakt kriegen mit Leuten wie uns.“

„Wenn die Ärzte oder das Schwesternpersonal/Pflegepersonal in den Kliniken auf uns aufmerksam machen würden, dass es uns gibt oder uns anrufen würde, dass ... hier liegt wieder ein Patient mit Tumor im Hals ist, mehr braucht man gar nicht.“

„Und an die Patienten ranzukommen, das ist für uns schwierig, wenn sie uns nicht informieren.“

„Denn der Patient ist ja der betroffene - der arme Kerl - sag ich jetzt mal. Dem einiges verloren geht, wenn er nicht betreut wird.“ Deswegen ist immer gut, wenn wir am Patient, am Betroffenen sind.

„Und übers Telefon ist es für uns immer schwer, auch den Schwestern das zu erklären.“

Die tracheotomierten Menschen wünschen sich, dass der Therapieplan präoperativ interdisziplinär gemeinsam mit den Betroffenen besprochen wird.

„Für mich wäre wichtig - was ich immer versuche, leider nicht gelingt bei den Krankenkassen - dass man vor der OP auch mit einer Logopädin sprechen kann. Die einem genau erklärt, dass das Leben weitergeht, dass die Stimmgebung wieder stattfinden kann.“

„Ja ich denke, die Logopäden sind ja die Fachleute für die Stimmgebung. Dass man da vor der OP eine gewisse Sicherheit kriegt, es geht weiter. Aber es wird gespart, gespart bis alles am Boden liegt.“

„Man könnte einiges an Geld einsparen, wenn man vor der OP schon Logopädie bekommen würde, ein-, zweimal. Aber es ist nicht möglich, die Kassen davon zu überzeugen. Die bezahlen lieber hinterher Unsummen. Und das weiß man ja wohl, dass unser Gesundheitssystem einfach krank ist.“

Sie wünschen sich zukünftig, dass präoperativ Formalitäten und Anträge gemeinsam mit den Betroffenen in der akuten Krankheitsphase auf den Weg gebracht werden, wenn diese noch sprechen können.

„Das sollte doch dann im Vorfeld schon geklärt werden, mit dem Schwerbehindertenausweis, mit der Anschlussheilbehandlung. Und nicht, wenn er da liegt und er kann sich nicht rühren. Er kann nicht te-

lefonieren, er kann das nicht. Das ist dann halt blöd, weil die Patienten vorher von nichts erfahren, was sie machen können. Was ihnen dann zusteht. Das ist halt der Nachteil, dass das im Vorfeld nicht geklärt wird.“

Hierbei wird gewünscht, dass den tracheotomierten Menschen Kommunikationsmöglichkeiten für die „stimmlose“ Zeit nach der Operation aufgezeigt werden.

„Wichtig ist vielleicht, wenn ein Stomaträger und kehlkopflöser Stomaträger sich damit vorher schon ... vor der OP schon befasst. Wie funktioniert das Internet, wie schreibt man E-Mails. Weil die E-Mail ist wirklich die einfachste Art der Verständigung nach der OP.“

Die tracheotomierten Menschen erleben sich als Tracheostoma Experten, die durch ihr „lebendiges Betroffen sein“ das therapeutische Team im Gesundheitswesen zukünftig noch zielgerichteter unterstützen möchten.

„Im Krankenhaus haben die Ärzte und die Schwestern zum einen nicht die Zeit und zum anderen auch nicht das Wissen, um die vielfältigen Hilfsmittel, die wir vom Kehlkopflösen-Verband haben.“

„Also die Betreuung durch den Kehlkopflösen-Verband im Krankenhaus war für mich bald wichtiger, wie die Betreuung durch die Ärzte und die Pflegekräfte.“

„Die Arbeit als Patientenbetreuer ist sehr, sehr wichtig. Weil jemand, der es nicht erlebt hat, der kann keine Ratschläge geben. Das ist dann angelesenes Wissen, aber nicht gelebtes Wissen.“

„Die Betroffenenkompetenz liegt bei uns Patientenbetreuern und nicht bei dem Pflegedienst oder Ärzten.“

„Da sind die Ärzte im Klinikum in X. und auch in den anderen Kliniken, die wir Kehlkopflöser betreiben, wirklich dankbar, dass wir da ihnen ein Stückweit bei der Arbeit unterstützen!“

Die Konzepte der Reha-Kliniken sollten zukünftig überregional den Bedarfen tracheotomierter Menschen entsprechen.

„Und wenn Sie sich dann auch noch bestimmte Reha-Kliniken anschauen, die haben meines Wissens, den Namen nicht verdient, Laryngektomierte zu behandeln. Da gibt es eine in X., das ist eine Katastrophe, da bin ich selbst abgehauen nach fünf Tagen. Habe gesagt, das macht ihr nicht mit mir. Und Patienten, die dorthin geschickt worden sind, ist es ähnlich gegangen. Die sind deprimierter zurückgekommen, wie hingekommen.“

„Im Vorgespräch erzählt Ihnen dort der Arzt, dass Sie, wenn Sie Glück haben, nach der OP fingerfrei sprechen können. Sie kommen dann in die sogenannte Reha-Klinik und dann wird Ihnen dort erzählt, jetzt lernen wir erst mal die Ruktus-Sprache. Dann bricht erst mal die ganze Welt zusammen, da denken Sie: ‚Wofür haben wir denn das jetzt gemacht?‘ Und die ... dann wird dort die Meinung vertreten, das ist alles nicht so weit. Also die Ruktus-Sprache ist die Sprache für die Laryngektomierten, wenn man sowieso schon bestrahlt worden ist, ist die fast nicht mehr vernünftig zu erlernen.“

„Oder dann macht man dann in der Reha-Klinik den großen Fehler und sagt: ‚Ok, jetzt sind Sie mal nicht entmutigt!‘ und bietet die elektronische Sprechhilfe an. Das kann es ja auch nicht sein. Das war vor 20 Jahren mal so. Die Technik, die OP-Technik ist ja heute viel, viel weiter in dem ganzen Thema. Aber dann, wird man sozusagen, diesen hohen Berg, die OP alles hat man hinter sich und denkt so geht es jetzt weiter und dann geht es wieder runter. Weil da ist nichts mehr - ein luftleerer Raum. Und dass müsste auch noch mehr passieren ... aber dafür ist wahrscheinlich kein Geld da!“

„Ja die Nachsorge, also die nach dieser ganzen OP, und wenn der zurück im Alltag ist, da passiert meines Wissens fast nichts mehr, wie man auf Dauer auch die Lebensqualität der Patienten verbessern kann. Dieses Feld wird von 3-4 Ersatzteilfirmen abgesteckt. Dann haben sie Glück, sie haben einen guten oder ein weniger guter Betreuer, der Ihnen dann auch ab und zu mal etwas über die neue Ersatzteilversorgung aufmerksam macht. Wenn der aber wenig Zeit dazu hat, dann müssen Sie das selbst machen!“

„Und wenn man dann nicht das Glück hat, privat versichert zu sein und muss dann mit den Ersatzteilen in der Pauschalversorgung zurechtkommen [...] es besteht ja von Seiten des Arztes ja auch wenig Interesse da weiterzuhelfen, weil er wird ja nicht dafür bezahlt und dann hängt man wieder innerlich in einem Loch drin.“

Deshalb sollten spezielle onkologisch ausgerichtete Reha-Maßnahmen zukünftig für alle tracheotomierten Menschen überregional zugänglich sein.

„Da gibt es eine onkologische Fachklinik in X, die sind darauf spezialisiert auf Kehlkopflose, und die haben auch extra eine Kehlkopferierten-Gruppe. Und das ist praktisch wirklich ein Quantensprung, man bekommt da jeden Tag Atemgymnastik und Schultergymnastik, eine spezielle Massage, eine Massage zur Auflockerung des Schulter-Hals-Bereichs. Da liegt man ja nur drei Wochen, aber das ist ein dermaßen Aufstiege, das ist wahnsinnig.“

„Man sollte eigentlich jedem Patienten, auch wenn er nicht kehlkopflos ist, informieren, dass er dahin kommt. Gerade weil die für die Atemwege unheimlich viel Wert drauf legen und auch darauf spezialisiert sind.“

„Wir sagen immer zu unseren Patienten, die erste Reha ist nicht diskutabel, die erste Reha bleibt, also Anschlussheilbehandlung. Auf der zweiten Anschlussheilbehandlung, da war ich schon fast wieder zu gesund- dann habe ich trotzdem einen Sprung gemacht.“

Da der Hilfsmittelmarkt sich in einem ständigen Weiterentwicklungsprozess befindet, ist es für die Betroffenen wichtig, zeitnah Fachwissen zu erhalten und darüber informiert zu werden.

„Da sind ja hunderte von Artikeln im Jahr, da gibt es Duschschutz, da gibt es eine Art Wassertherapiegerät, mit dem man wieder schwimmen kann. Dann gibt es verschiedene Kanülen, Abdeckungen. Das Problem ist auch das Abdichten, das komplette Abdichten, wenn man sprechen will. Es ist ein großes Gebiet!“

Die Betroffenen benötigen zukünftig Austauschforen, in denen überregional Tracheostoma-Fachwissen angeboten wird. Hierbei ist der Austausch über die unterschiedlichen Bedarfe für die tracheotomierten Menschen relevant.

„Oder das betroffene, erfahrene Tracheotomierte für die anderen Vorträge halten. Es gibt ja noch einen Teil, die nach wie vor im Berufsleben stehen, das darf man nicht vergessen, die schon mit 45 oder 50 die Sache erwischt hat. Ist ja zunehmend auch immer mehr der Fall, es sind ja auch immer mehr Frauen mittlerweile betroffen als Männer, die dann auch noch Hausfrau und Kinder und was weiß ich noch, Eltern zu Hause zu versorgen haben, dass man die auch mal zu Wort kommen lässt und fragt, wie die den Alltag bewältigen.“

„Ich denke mir, wenn das so gemacht würde, würde auf der anderen Seite sehr viel an Medikamenten auch gespart werden. Weil die Leute gegen ihre Depressionen oder was weiß ich was Medikamente einnehmen. Wenn man einen ganzen Tag rumsitzt, finde ich immer irgendetwas, was mir weh tut, also nehme ich wieder etwas dafür. Und das wird ja mit gezielter Begleitung mal abgestellt.“

„Dass man unter Anleitung und Begleitung diese Leute - es muss ja nicht gerade eine Selbsthilfegruppe sein, das ist immer so ein negativer Name- die dann [...] zu einem Meeting einlädt. Und man sich von den Ärzten, den Ersatzteilfirmen alles neu erklären lässt, welche Möglichkeiten es neu auf dem Markt gibt.“

Für die Arbeit als Patientenbetreuer wird zukünftig gewünscht, dass diese über physiologische und psychologische Performanzen verfügen.

„Man sollte da nur mehr Wert darauf legen, das wirklich nur Patientenbetreuer dahin gehen, die wirklich einigermaßen sprechen können.“

„Teilweise werden da Patientenbetreuer hingeschickt, wissen Sie, wie ich das damals auch erlebt habe. Das ist für Leute, die selbst gerade frischoperiert sind, das ist - da kommt da jemand rein, den sie kaum noch verstehen und dann noch hustet und Schleim bildet [...]. Die reißen einen dann noch mehr runter...!“

„Die Patientenbetreuer müssen ihre Erkrankung selbst akzeptiert haben. So, das ist das Allerwichtigste. Dann kann ich positiv etwas rüberbringen.“

„Wenn ich aber selbst mit mir selbst im Unreinen bin, wie soll ich dem armen Kerl, der da liegt, der jetzt seit 24 Stunden aus der Intensiv zurück ist, wie soll ich den Menschen dann aufbauen? Es geht im Endeffekt darum, dass ich den gar nicht erst in eine Depression fallen lasse. Wenn ich dann selbst nicht gestärkt bin, dann geht das nicht.“

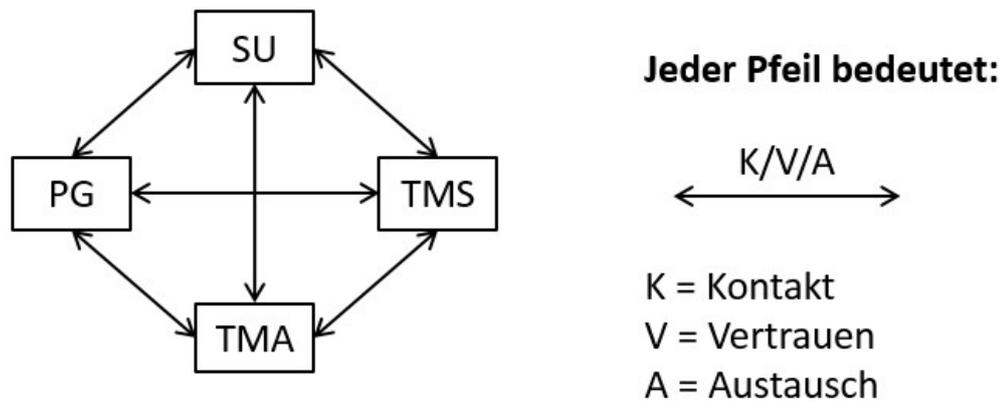
### 5.4 Interaktionsdimension

Der Erlebens- und Bewältigungsprozess tracheotomierter Menschen beinhaltet eine Interaktionsdimension. Die Interaktionsdimension beeinflusst

das Erleben der Betroffenen und entwickelt sich im Rahmen der zeitlichen Dimension. Innerhalb der Interaktionsdimension läuft ein spezifischer Interaktionsprozess zwischen tracheotomierten Menschen in ihrer jeweiligen Krankheitsverlaufsphase ab, der nun nachfolgend beschrieben wird.

#### 5.4.1 Interaktionsprozess tracheotomierter Menschen

Die nachfolgende Abbildung veranschaulicht den Interaktionsprozess tracheotomierter Menschen, der innerhalb der Interaktionsdimension zwischen unterschiedlichen Personen stattfindet.



SU = soziales Umfeld

PG = Personal im Gesundheitswesen

TMA = tracheotomierter Mensch in der Akutphase

TMS = tracheotomierter Mensch in der Stabilisierungsphase

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

So stehen tracheotomierter Menschen innerhalb des Erlebens,- und Bewältigungsprozesses permanent mit unterschiedlichen Personen in einem Interaktionsprozess.

„Wenn man z.B. die Selbsthilfegruppe besucht, mit anderen Betroffenen zusammenkommt, spricht man automatisch über das Tracheostoma.“

„Es ist als Patientenbetreuer wichtig, den Betroffenen nicht vor der OP zu sagen: 'Alles wird gut', oder so etwas [...]“

Dieser Interaktionsprozess besteht aus den drei Konzepten „Kontakt“, „Austausch“ und „Vertrauen“.

„Austausch“ bedeutet, dass die tracheotomierten Menschen mit anderen Personen sprechen und bezüglich des Tracheostomas miteinander kommunizieren.

„Man bespricht immer bestimmte Sachen bezüglich des Tracheostomas mit dem Arzt oder dem Personal und tauscht sich darüber auch mit der Frau aus!“

„Durch das Gespräch mit Gleichbetroffenen hatte ich das Wissen, dass es besser wird und dass es ganz, ganz viele Menschen gibt, die auch damit zurechtkommen.“

„Kontakt“ zu haben bedeutet, dass die Betroffenen sich mit anderen Personen treffen.

„Dieser Kontakt zu der Selbsthilfegruppe, der war für mich wirklich sehr, sehr wichtig. Überaus wichtig.“

„Also bei mir war das einfach das Wichtigste, das ich Kontakt zu dem Verband der Kehlkopferierten gehalten habe!“

„Ich haben den Kontakt und die nötige Unterstützung von den Hilfsmittel-Lieferanten. Die haben ja auch Patientenbetreuer, nennt sich Medizinprodukte-Berater, die kann man auch jederzeit anfordern.“

„Meine Kinder kommen alle am Wochenende!“

Der interaktive Kontakt kann durch ein vertrauensvolles Miteinander geprägt sein.

„Manchen Pflegekräften kann man blind vertrauen.“

„Also selbst das Vertrauen von der Ärzteschaft hier in X ist sehr groß mir gegenüber!“

Der Interaktionsprozess findet zwischen dem einzelnen tracheotomierten Menschen in der akuten Krankheitsphase (TMA), dem sozialen Umfeld (SU), dem Personal im Gesundheitswesen (PG) und tracheotomierten Menschen in der Stabilitätsphase (TMS) statt. Er verläuft innerhalb der zeitlichen Dimension sowohl in der Akutphase, als auch in der Stabilisierungsphase.

#### **5.4.2 Der Interaktionsprozess in der akuten Krankheitsphase**

In der Akutphase der Erkrankung findet der Interaktionsprozess im sozialen Umfeld (SU) der Betroffenen statt. Dies kann beispielsweise mit den Angehörigen, Freunden, Kollegen oder Bekannten geschehen.

„Natürlich habe ich vor der OP viel mit meiner Ehefrau und in zweiter Linie dann auch mit meinen Kunden gesprochen.“

„Mein Freund war mir ein wichtiger Gesprächspartner in der schlimmen Zeit vor der Operation [...]“

Der Interaktionsprozess findet auch mit dem Personal im Gesundheitswesen (PG) z.B. dem Pflegepersonal, den Ärzten, Logopäden, Sozialdienst, Hilfsmittelherstellern in der Akutphase statt.

„In der Uniklinik in X., da kam die Oberärztin rein mit dem Patienten vor der OP. Da hat die sich eine halbe Stunde mit uns unterhalten.“

„Die guten Schwestern sind einfach die, die versuchen ohne Hektik uns ein gewisses Maß an Sicherheit zu geben. Die genau sagen, was sie jetzt machen und was passieren kann. In aller Ruhe. Die sagen: „So ich werde sie jetzt absaugen. Ich bemühe mich es sehr sorgfältig zart zu machen, aber es

kann schon sein, dass Sie einen gewissen Druck verspüren! Und dann kann man sich schon ein bisschen entspannen und es dann über sich ergehen lassen.“

„Also bei uns im Klinikum arbeiten wir ja ganz eng mit der Logopädie zusammen. Das heißt, die Patienten werden einmal von der Logopädie aufgeklärt [...] und von den Ärzten natürlich auch noch.“

Der Interaktionsprozess kann auch in der Akutphase auch mit Gleichbetroffenen stattfinden, die als „Tracheotomierte in der Stabilisierungsphase“ (TMS) schon längere Zeit ihr Leben mit dem Tracheostoma bewältigen.

„Wenn es einen schwierigen Fall gibt, dann rufen sie uns von der Klinik an, dann muss ich herkommen. Dann muss ich helfen und mit denen sprechen, die akut operiert werden sollen [...] dafür setzen wir uns ein, wir Patienten-Betreuer.“

„Manche bekommen auch ein Stoma bei einer kleineren OP, das wird nachher wieder zurückgelegt. Die wollen manchmal auch mit uns reden. Die können wir dann trösten. Man muss halt Geduld haben. Ein paar Wochen, paar Monate und dann ist das wieder vorbei. Dann wird das Tracheostoma wieder zugezogen. Dann geht das Leben normal weiter.“

„Das wichtigste ist: Geduld, Geduld, Geduld und Zuhören. Auf die Ängste der Frischoperierten eingehen. Nicht nur schauen, man braucht viel Zeit und einfach überzeugend rüberkommen und offen und ehrlich sagen, was Sache ist.“

„Wir haben jetzt auch mal Kinder zu betreuen, wo der Kehlkopf auch raus muss, weil eine angeborene Kehlkopf-Missbildung da ist, oder durch einen Unfall. Das ist dann immer sehr schwierig.“

### 5.4.3 Der Interaktionsprozess in der stabilen Krankheitsphase

In der Stabilisierungsphase der Erkrankung findet ebenfalls der Interaktionsprozess mit dem sozialen Umfeld (SU) der Betroffenen statt. Dies kann mit den Angehörigen, Freunden, Kollegen und Bekannten geschehen.

„Meine Frau, die ist also mein ständiger Partner. Sie hat mich natürlich auch bekräftigt in der Sache, dass ich wieder rausging, das ich wieder unter die Leute ging. Die hat mich unterstützt, wo es bloß ging.“

„Aber sobald du wieder mit neuen Menschen, mit neuem Umfeld bist, dann geht es weiter. Dann wird erst mal geschaut. Was hat denn der? Oder warum macht er das so und spricht nicht wie jeder andere?“

„An und für sich meine Freunde, alles das gleiche geblieben wie früher. Die akzeptieren mich so auch ... die kennen mich jetzt nicht anders!“

Der Interaktionsprozess in der stabilen Krankheitsphase findet auch mit dem Personal im Gesundheitswesen (PG) statt. Dazu können - wie im Interaktionsprozess der Akutphase - die Hilfsmittelhersteller, Ärzte, Logopäden, Pflegepersonal, Sozialdienst gehören.

„Also ich muss sagen, gerade im Klinikum in X, wo ich operiert wurde, die haben sich solche Mühe gegeben. Die haben jeden Wunsch bald von den Augen abgelesen vom Pflegerischen her. Und wenn mein Hemd voll Blut und mein Krankenhaushemd voll Blut war und Schleim, habe ich sofort ein neues bekommen.“

„Ich kann auch heute mal einem HNO-Arzt einen Tipp geben, was er machen soll, bei den Patienten. Und das wird dankend angenommen. Ich habe einen HNO-Arzt in X., wenn der Patienten hat, die mit der geblockten Kanüle zu ihm kommen und wollen die gewechselt haben. Dann schickt der Arzt die Patienten zu mir. Er kann das nicht und vertraut mir.“

„Na gut, ich hab das jetzt bei mir relativ gut im Griff und das hängt auch damit zusammen, dass ich mit dem Krankenhaus sehr gut zusammen arbeite.“

„Zu unserer Selbsthilfegruppe kommen oft auch Stoma-Trainer, weil die einfach auch von uns lernen. Mit der ganzen Palette von Hilfsmitteln, da wissen wir dann halt besser Bescheid.“

Der Interaktionsprozess kann auch in der Stabilisierungsphase mit Gleichbetroffenen stattfinden, die als „Tracheotomierte in der stabilen Krankheitsphase“ (TMS) schon längere Zeit mit einem Tracheostoma leben.

„Ich begleite die Patienten nicht nur in der Klinik, auch nachher zu Hause.“

„Aufgrund der jahrelangen Erfahrung sind die Kliniken schon darauf prädestiniert mit Kehlkopfoperierten zu arbeiten. Gut zu arbeiten. Das hilft den Betroffenen schon sehr, diese Betroffenen-Kompetenz, die wir Patientenbetreuer haben.“

„Ich bin derjenige, der den Antrag stellt für den Behindertenausweis, der den Antrag stellt für die Anschlussheilbehandlung, der u. U. den Rentenantrag stellt, der die Patienten berät bei der Nutzung der Geräte, die sie bekommen. Der ihnen Ratschläge gibt für die Kanülen usw.“

„Also die Kommunikation durch den Kehlkopflosen-Verband im Krankenhaus war schon, war für mich bald wichtiger, wie die Betreuung durch die Ärzte. Weil ich einfach ... die Betreuer von den Kehlkopflosen, die hatten einfach viel mehr Zeit und die wussten auch, wovon sie reden.“

„Allerdings sind halt wir die, die am meisten Zeit für Gespräche haben, weil wir ja nicht im Klinikbetrieb eingebunden sind, sondern ehrenamtlich arbeiten.“

„Über Facebook habe ich ziemlich viele Kontakte, weil ich anderen Menschen mit ALS helfen möchte!“

„Es ist wichtig geduldig zu sein, zuhören zu können, und auch ein Stück weit schlechte Laune und Aggressionen von Patienten aushalten können. Man muss einfach auch sehen, dass es manchen so schlecht geht, dass sie es wahrscheinlich nicht überleben.“

„Ich versuche denen zu erklären, was sie bekommen, wie es funktioniert, dass sie es selber reinigen machen sollen, dass sie immer besser merken, wenn es weh tut. Und dass sie danach weitersprechen können, wenn keine Komplikationen auftreten. Muss man ja vorher immer sagen. Es ist ja nicht jeder Patient gleich.“

#### 5.4.4 Störungen im Interaktionsprozess in der akuten und stabilen Krankheitsphase

Der Interaktionsprozess kann in der akuten und stabilen Krankheitsphase an verschiedenen Stellen durch die unterschiedlichen Erfahrungen der Beteiligten untereinander mit dem Personal im Gesundheitswesen (PG), den tracheotomierten Menschen in der Stabilitätsphase (TMS) und dem sozialen Umfeld (SU) gestört werden.

Es können Störungen des Interaktionsprozesses mit dem Personal im Gesundheitswesen (PG) entstehen.

„Ich habe das alles vorher nicht erklärt bekommen. Was gemacht wird, was da rausgenommen wird. Aber es ist auch wieder die Sache, interessiert es die Leute in dem Moment, wo die Ärzte das erklären?“

„Es gibt Schwestern, die haben noch nie einen Kehlkopf-Operierten Patienten gesehen. So, aber dann zu sagen, das musst du so machen und das musst du so machen, geht gar nicht!“

„Wir setzen eigentlich immer voraus, dass sie das an den Schulen lernen. Es gibt nämlich auch welche, die dann sagen: ‚Wir sind die examinierten Schwestern. Wir wissen was wir tun! ‘ Und dann schieben sie dir den Absaugschlauch 30 - 40 cm in den Hals.“

Der Interaktionsprozess mit dem Personal im Gesundheitswesen kann durch Zeitdruck gestört werden.

„Allerdings habe ich auch mitgekriegt, wenn ein Zeitdruck beim Personal dahintersteht.“

„Und die Ärzte haben noch weniger Zeit mit einem zu sprechen. Und die Krankenschwestern, die sind ja auch mehr auf der Flucht, wie auf der Arbeit.“

„Also in X. haben wir toll ausgebildetes Personal, das ist Wahnsinn. Aber man merkt ihnen schon an, dass sie auch unter ziemlichem Stress stehen. Aber die geben sich wirklich Mühe es uns nicht spüren zu lassen.“

„Eine Logopädin hat halt 50 Minuten und dann ist das Gespräch vorbei. Nach 60 Minuten kommt der nächste Patient.“

„Dass es noch nicht klappt mit dem Tracheostoma, wie man sich das vorstellt, kann vielleicht auch an Zeit gebunden sein, die die nicht haben, die Krankenhäuser, die Ärzte, das ist alles ein Faktor. Dass die Zeit immer weniger wird für den Patienten. Auch von den Schwestern, zum Pflegen oder zum Erklären. Das Personal wird immer weniger. Da sollte doch mehr Zeit verwendet werden für die betroffenen Leute, aber es geht halt nicht.“

**Der Interaktionsprozess mit dem Personal im Gesundheitswesen kann auch durch fehlende Fachkenntnisse beeinflusst werden.**

„Natürlich haben die Ärzte und Schwestern nicht das Fachwissen, das wir vom Kehlkopfoperierten-Verband oder die Hilfsmittelproduzenten haben.“

„Also da - nicht nur bei jungen Schwestern - wenn die sehr in Eile sind, stecken die einem den Absaug Schlauch manchmal zu weit hinein. Das betone ich immer wieder, dass sie nicht so weit reingehen beim Absaugen, aber sie machen es trotzdem. Es ist halt wie beim Automechaniker, es gibt gute und schlechtere.“

„Doch einmal bin ich - da war ein Patient ... nach einem halben Jahr, da hat die Logopädin so eine Stimmgabel mit so einem Sprechding - da gibt es so einen Aufsatz, wo man mit einer Art ‚Stimmgabel‘ zum Gaumen gehen kann, um sprechen zu lernen. Aber ich habe sie [die Sprechgabel, Anm. der Autorin] vorher noch nie gesehen gehabt und sie wusste glaube auch selbst nicht, wie es richtig funktioniert.“

„Eine Logopädin, die ich besucht habe, die hat leider Gottes keine Ahnung von Tracheotomie-Patienten gehabt, und dann habe ich die Besuche abgebrochen.“

„Denn die Ärzte wissen ja gar nichts. Sie sagen: vom Sozialdienst haben wir keine Ahnung.“

„Meine Frau hat meinem Hausarzt den Vorwurf gemacht, dass er uns nicht darauf aufmerksam gemacht hat, dass es eine AHB gibt.“

**Die Störungen des Interaktionsprozesses können auch zwischen tracheotomierten Menschen in der Stabilitätsphase und den Tracheotomierten in der Akutphase vorhanden sein.**

„Weil doch derjenige meist andere Gedanken vor der OP im Kopf hat, als wie sich mit uns zu unterhalten ... manche haben gar keine Lust mit uns zu reden. Die wollen das gar nicht. Auch das muss jeder entscheiden, man kann keinen zwingen. Wenn er nicht möchte, möchte er nicht.“

„Ich habe ja keinen Ansprechpartner gehabt. Bei mir war niemand in der Klinik. Ich hatte keinen Patienten-Betreuer, ich hatte keine Krebsgesellschaft, ich hatte keinen Sozialdienst. Ich war auf mich alleine gestellt.“

**Störungen zwischen tracheotomierten Menschen in der Akutphase (TMA) und den Tracheotomierten in der Stabilitätsphase (TMS) können angstbedingt sein.**

„Ich denke, dass gerade die Tumorkranken vor der OP Angst haben, mit uns überhaupt in Kontakt zu kommen, weil wir keinen Kehlkopf mehr haben.“

„In Zusammenhang mit meiner OP bin ich dann von einem Kehlkopfloren besucht worden. Das war aber ein schockierendes Erlebnis für mich, weil der sehr, sehr schlecht sprach [...]“

„Wenn jetzt jemand operiert werden soll, der hat andere Sachen im Kopf, als jetzt mit uns Patientenbetreuern zu reden. Den interessiert das jetzt gar nicht. Und wenn er operiert ist, kann er keinen Sozialdienst befragen. Der kann keinen Antrag fertig machen zur Reha, oder zum Schwerbehindertenausweis, weil der nicht sprechen kann.“

**So sind Störungen des Interaktionsprozesses im sozialen Umfeld (SU) möglich.**

„Dadurch, dass ich fast sieben Jahre im Pflegeheim war, hatten meine Kinder nicht viel von mir mitbekommen.“

„Und dass man dann irgendwann im Beruf gesagt bekommt: ‚Du bist nicht mehr in der Lage 100 Prozent Leistung zu bringen, also entlassen wir dich!‘ Dann ziehst du dich zurück.“

„Dann kam da noch hinzu, in dieser Zeit lief meine Scheidung noch, denn meine Partnerin, die kam damit nicht zurecht. Hatte sich aber damals zwischenzeitlich anders orientiert. Das war natürlich auch alles ein Schock.“

„Manche kommen ja nicht aus den Füßen raus, weil die sich [...] ihre Ehefrauen oder was weiß ich ... alles machen lassen! Und dann leiden sie, wenn das mit dem Tracheostoma mal nicht funktioniert. Da geht ein Stück Selbständigkeit und Selbstachtung verloren.“

## **6 Diskussion**

In diesem Kapitel werden nacheinander anhand der unterschiedlichen Dimensionen die Ergebnisse der Arbeit mit dem theoretischen Rahmen des Trajekt Modells nach Corbin/Strauss (2010) in Verbindung gebracht und unter Einbezug des aktuellen Forschungsstandes näher beleuchtet. Schlussfolgernd werden relevante Aspekte für die Versorgung tracheotomierter Menschen aufgezeigt. Es soll hierbei deutlich sein, dass sich die einzelnen Dimensionen nicht wirklich trennscharf voneinander abgrenzen lassen und in einer wechselseitigen Beziehung zueinander zu betrachten sind.

### **Erlebensdimension**

Die Betroffenen dieser Untersuchung erleben das Tracheostoma als lebensnotwendige Maßnahme, um zukünftig im Rahmen ihrer chronischen Erkrankung weiter atmen zu können. Diese Erkenntnis geht mit den Ergebnissen von Sherlock et al (2009) und Foster (2010) im akuten Setting einher. Da durch das Tracheostoma für die Betroffenen Veränderungen in allen Lebensbereichen entstehen, erscheint es somit als eine logische Konsequenz, dass die Betroffenen durch unterschiedliche Strategien versuchen, den Umgang mit Tracheostoma zu Hause selbstständig zu bewältigen. Sie kontextualisieren somit innerhalb der Krankheitsverlaufskurve ihre krankheitsbedingten Performanzen z.B. in ihren Alltag und ihre Biografie, um die gestörte Identität wiederherzustellen (Corbin/Strauss, S. 101). In dieser Untersuchung wird beschrieben, dass die tracheotomierten Menschen für diese Bewältigungsarbeit mehrere Jahre benötigen. Folglich besteht für die professionelle Pflege 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 Beschwerden und Schmerzen konnten in dieser Untersuchung bestätigt werden. In der vorliegenden

Arbeit standen die Wahrnehmungen besonders alltagsbezogen für die Betroffenen in Bezug auf die Trachealkanüle und die pflegerischen Interventionen im Vordergrund. So wurden die pflegerischen Prozeduren des Alltags in der akuten Krankheitsphase, aber auch im weiteren Verlauf der stabilen Krankheitsphase als unangenehm und schmerzhaft erlebt. 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 und erlebt. Die Trachealkanüle wird hierbei in der akuten Krankheitsphase anfänglich als Fremdkörper erlebt, an die sich der Körper der Betroffenen in der stabilen Krankheitsphase langsam nach Jahren adaptiert. Diese Erkenntnisse weisen auf eine krankheitsbezogene Kontextualisierung hin, die so im Sinne Corbin/Strauss (2010) einen Hinweis auf eine gelungene Bewältigungsarbeit geben kann. Ein Bewusstsein dieser Erkenntnisse würde sich somit bei beruflich Pflegenden auf die Interaktion und Kommunikation z.B. beim Absaugvorgang auswirken. Demzufolge wäre eine professionelle pflegerische Vorgehensweise z.B. durch psychologische Vorbereitung der Betroffenen - ähnlich wie bei der Intimpflege - indiziert, um die notwendigen pflegerischen Interventionen für die Betroffenen erträglicher zu gestalten. Eine fachkompetente Anleitung der Betroffenen im Sinne der Selbstpflege oder Selbstbestimmtheit (z.B. beim Absaugen oder Trachealkanülenwechsel) würde den Erlebens- und Bewältigungsprozess der tracheotomierten Menschen positiv unterstützen und förderliche Perspektiven aufzeigen.

In dieser Untersuchung 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 Betroffenen in dieser Untersuchung 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 Krank-

heitsverlauf bewältigen zu können. Hierzu ist es für die Betroffenen wichtig, dass sie eine Ersatzstimme erhalten. Es ist in der stabilen Krankheitsphase wesentlich für die Betroffenen, dass sie innerhalb eines fachkompetenten Interaktionsprozesses dabei unterstützt werden. Bei manchen tracheotomierten Menschen gelingt dies aufgrund der physiologischen Performanzen (vgl. Corbin/Strauss, 2010, S. 63 ff.) nicht, so dass sie beispielsweise in Bezug auf andere Kommunikationsmöglichkeiten fachpflegerische Unterstützung benötigen, um selbstbestimmt im weiteren Krankheitsverlauf kommunizieren zu können. So gilt es frühzeitig die Kommunikationsmöglichkeiten z.B. per (Sprach-) Computer zu organisieren, um den Betroffenen Kommunikationswege aufzuzeigen, die es für diese 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). Es wurde in dieser Untersuchung 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. Dieses kann auch im Sinne von Corbin/Strauss (2010, S. 97 ff.) als eine weitere Strategie interpretiert werden, um die gestörten Performanzen in den Alltag zu integrieren. In der vorliegenden Untersuchung wird gezeigt, dass die Ängste und Unsicherheiten beispielsweise auch als Bestandteile des Erlebens auf die Unvorhersehbarkeit des weiteren Verlaufs der Erkrankung oder auf die Probleme mit der Atmung gerichtet sein können. Diese Erkenntnisse ergänzen somit die o.g. Studien. Ein Proband verglich den Trachealkanülenwechsel mit einer Art „Vergewaltigung“. Diese traumatische Erfahrung kann möglicherweise eine Erklärung in der Untersuchung von Donnelly/Wiechula (2006) dafür sein, dass hier Probanden den Trachealkanülenwechsel als so angstbesetzt und traumatisch emp-

fanden, dass sie in deren Studie nicht über ihre durchlebten Erfahrungen sprechen wollten. 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.

Die wechselnden Gefühlslagen der Betroffenen werden auch in den Studien von Foster (2010) und Donnelly/Wiechula (2006) im akuten Setting beschrieben. In dieser Untersuchung werden diese Erkenntnisse dahingehend erweitert, dass die Empfindungen im Übergang von der akuten in die stabile Krankheitsphase auch mit depressiven und suizidalen Gedanken einhergehen können. Depressionen, sozialer Rückzug und suizidales Verhalten werden auch von Corbin/Strauss beschrieben und können immanent bestehen bleiben, wenn es in der Krankheitsverlaufskurve nicht gelingt, die gestörten Performanzen in einer neuen Identität zu integrieren (Corbin/Strauss, 2010, S. 97 ff.). In dieser Untersuchung wurde aufgezeigt, dass die Betroffenen in der Stabilisierungsphase des weiteren Krankheitsverlaufes durch einen Neuentwurf ihrer Biografie mit ihren Ängsten umgehen lernen und neue Prioritäten im Alltagsleben anstreben und finden. Das Bewusstsein dieser Erkenntnisse ist für das Personal im Gesundheitswesen somit innerhalb des Interaktionsprozesses fundamental wichtig, um die Betroffenen bei der Integration der gestörten Performanzen in einer neuen Identität zu unterstützen, indem beispielsweise alternative Kommunikationsmöglichkeiten, Hobbies etc. aufgezeigt werden.

Diese Untersuchung zeigt, dass es für die Betroffenen in der akuten Krankheitsphase wesentlich ist, grundlegende Selbstpflegekompetenzen zu erlernen, um im häuslichen Alltag die anfallenden Arbeiten in Bezug auf

das Tracheostoma bewältigen zu können. Diese Erkenntnisse werden auch bei Foster (2010) ansatzweise genannt, indem aufgeführt wird, dass die Pflegenden die Betroffenen in pflegerische Prozesse integrieren und dieses von den Tracheotomierten als sehr positiv empfunden wird. In der vorliegenden Untersuchung werden diese Erkenntnisse weitergeführt. Es wird gezeigt, dass tracheotomierte Menschen sich in der stabilen Phase ihrer Erkrankung im Umgang mit dem Tracheostoma zu Experten entwickeln. Selbst wenn es manchen Betroffenen aufgrund ihrer Grunderkrankung nicht gelingt die Selbstversorgung des Tracheostomas eigenständig durchzuführen, verfügen sie dennoch in der Stabilisierungsphase über eine entsprechende theoretische Expertise. Somit erscheint eine frühzeitige, spezifische, fachpflegerische Beratung der Betroffenen und ihres sozialen Umfeldes zur Förderung der Selbstpflegekompetenzen und/oder den Erhalt von Selbstbestimmung auf der organisatorischen Ebene des Trajekt Modells als sinnvoll (vgl. Gerwin/Lorenz-Krause, 2005; Schaeffer/Behrens/Görres, 2008).

Eine neue Erkenntnis dieser Untersuchung ist, dass es für tracheotomierte Menschen im Übergang von der akuten in die stabile Krankheitsphase wesentlich ist, die eigentliche Grunderkrankung innerlich anzunehmen, um mit dem Tracheostoma im häuslichen Setting weiterleben zu lernen (Corbin/Strauss, 2010). Gelingt diese Annahme innerhalb des Bewältigungsprozesses, so fällt es den Betroffenen leichter, mit den Veränderungen in allen Lebensbereichen im häuslichen Setting zurecht zu kommen. Einen wesentlichen Beitrag bezüglich der Erkrankungsannahme leisten wiederum alle an dem Interaktionsprozess mit den Betroffenen beteiligten Personen. Folglich ist im häuslichen Setting pflegerische Kernaufgabe, den Betroffenen im stattfindenden kommunikativen Interaktionsprozess ein beratender, fachkompetenter Ansprechpartner zu sein, der die jeweiligen Bedarfe in den verschiedenen Krankheitsphasen im Fokus hat. Um professionell interagieren zu können, bedarf es an internalisiertem Bewusstsein der pflegewissenschaftlichen Erkenntnisse über die Erlebensperspektive tracheotomierter Menschen. Fachkompetente und kommunikative Ex-

pertise von Pflegenden können hier den Prozess der Krankheitsannahme konstruktiv beeinflussen.

### **Interaktionsdimension**

Wie bei Donnelly/Wiechula (2006), Sherlock et al (2009) und Foster (2010) im akuten Setting beschrieben, zeichnet sich auch in dieser Untersuchung die Bedeutung eines zielgerichteten und vertrauensvollen Interaktionsprozesses für die Betroffenen ab. Insbesondere in Situationen, die mit Angst und Hilflosigkeit im Rahmen eines chronischen Krankheitsverlaufs im häuslichen Setting entstehen, ist die interaktive Vertrauensbeziehung zwischen dem Personal im Gesundheitswesen relevant. Diese Interaktionen können sich vordergründig krankheitsbedingt auf die arbeitsbezogenen Handlungen beziehen, die durch das Tracheostoma entstehen. Die Interaktionen beinhalten aber auch Aspekte aus dem Alltagserleben und haben somit einen biografischen Bezug. Folglich entsprechen die Ergebnisse der Interaktionsdimension dem des Interaktionssystems (Bedingungsmatrix) nach Corbin/Strauss (2010, S. 147 ff.) Es ist daher eine zentrale Aufgabe beruflich Pflegender, mit tracheotomierten Menschen professionell kommunizieren und interagieren zu können. Deshalb ist es zukünftig wichtig, die Fortbildungskonzepte und Trainingseinheiten zur psychosozialen Kompetenz sowohl in der Ausbildung, als auch in der Fort- und Weiterbildung von ambulanten und stationären Pflegekräften weiterzuentwickeln.

Es konnte in dieser Untersuchung gezeigt werden, dass die tracheotomierten Menschen sich selbst zu Tracheostoma-Experten entwickeln, indem sie im Übergang von der akuten in die stabile Krankheitsphase realisieren, dass sie lebenslang mit dem Tracheostoma zurechtkommen müssen. Es zeigte sich, dass das Interesse der Teilhabe und das Mitwirken an pflegerischen Handlungen in der Akutphase für die Betroffenen wesentlich ist, um mit dem Tracheostoma im häuslichen Setting leben zu können. Hierfür benötigten die Betroffenen dazu aktuelles evidenzbasiertes Fachwissen. Dieses Wissen erhalten sie durch die aktive Interaktion mit dem Fachpersonal im Gesundheitswesen (stationär und ambulant) und durch den Austausch mit erfahrenen, tracheotomierten Gleichbetroffenen. Hierbei ist es für die Betroffenen wesentlich, dass sie aktiviert werden, die eigene Pflege

zu erlernen und möglichst selbstständig durchzuführen. Die Untersuchung zeigte, dass die interaktiven Informationen, die einige Betroffene in der akuten Krankheitsphase bezüglich des Lebens mit Tracheostoma erhielten, unzureichend und nicht auf die individuellen Bedürfnisse der tracheotomierten Menschen ausgerichtet waren. Zu dieser Erkenntnis kam auch Sherlock (2009) in seiner Forschungsarbeit im akuten Setting von Tracheotomierten. Folglich ist umso mehr bei tracheotomierten Menschen im häuslichen Setting eine individuelle Patienteninformation und -edukation relevant. Die Herausforderungen hierbei sind die mögliche eingeschränkte Aufnahmefähigkeit in der akuten Krankheitsphase bedingt z.B. durch den erlebten Schock der Diagnosestellung, die existentiellen Ängste, sowie die Gabe von Analgetika. Da sich die Liege- und Behandlungsdauer von Patienten im Krankenhaus in den vergangenen Jahren durch die Einführung der DRG's erheblich verkürzt hat, besteht die Herausforderung für professionell Pflegende in der akuten Krankheitsphase von Tracheotomierten darin, Informationsdefizite zu vermeiden und Zeitnischen für eine zielgerichtete Patientenedukation zu planen, um im Sinne eines partizipatorischen Ansatzes den Übergang von der akuten Erkrankungsphase in die stabile Phase für die Betroffenen zu erleichtern. Eine zielgerichtete Informationsweitergabe und Anleitung der Betroffenen zur Selbstpflege in kooperativer Absprache im interdisziplinären Team ist somit sinnvoll, um die Interaktionsprozesse optimal zu gestalten. Ein patientenorientierter Kommunikationsstil, der von den Betroffenen in der jeweiligen Erkrankungsphase inhaltlich auch verstanden wird, ist eine der zukünftigen Herausforderungen beispielsweise für effektives Case Management.

In Deutschland liegt der pflegerische Aufgabenbereich im Fokus der stationären Versorgung in der akuten Krankheitsphase von tracheotomierten Menschen. Aber auch im späteren Krankheitsverlauf benötigen die Betroffenen im Bereich der ambulanten Versorgung pflegerische Unterstützung. Dies bestätigen auch die Erkenntnisse in der vorliegenden Arbeit. Die Betroffenen benennen ausführlich in dieser Untersuchung, welche Möglichkeiten der zukünftigen professionellen Unterstützung aus ihrer Perspektive benötigt werden, um mit dem Tracheostoma im häuslichen

Setting besser zurecht zu kommen. Um die Qualität der stationären, ambulanten und rehabilitativen Maßnahmen sicherzustellen wäre es sinnvoll, die bestehenden Vernetzungen im Gesundheitswesen interaktiv optimal zu verknüpfen. So könnte ein zielgerichteter Versorgungsablauf der Betroffenen über den Klinikaufenthalt hinaus weiterführend effizient gestaltet und organisiert werden (vgl. Gerwin/Lorenz-Krause, 2005). Hier wäre eine Kooperation mit ambulanten Diensten, Reha-Kliniken und anderen krankenhausexternen Versorgungsinstanzen sinnvoll, sowie das Zusammenwirken von pflegerischer, medizinischer, physiotherapeutischer, logopädischer und psychosozialer Arbeit empfehlenswert. Eine stärkere Einbindung der Pflege im Sinne eines systematischen Case Managements wäre in diesem Bereich förderlich (ebd.), um eine Transparenz des Behandlungsplans gegenüber den Betroffenen aufzuzeigen. Auf diese Weise könnten Behandlungsziele konsequenter verfolgt, Ressourcen der Betroffenen optimal gefördert, Expertenstandards durchgeführt und ein effektives Entlassungsmanagement durchgeführt werden.

Der Empfehlung von Donnelly/Wichulla (2006), dass weiterführende Untersuchungen bezüglich des Erlebens tracheotomierter Menschen für den professionellen Interaktionsprozess zwischen Patient und beruflich Pflegenden indiziert und notwendig sind, konnte in dieser Untersuchung ebenso entsprochen werden. Dieses wird ausführlich in Kapitel 3.2. "Implikationen für die Forschung" beschrieben.

### **Zeitliche Dimension**

Die Untersuchung zeigte, dass sich tracheotomierte Menschen innerhalb des zeitlichen Verlaufs ihrer Erkrankung aufgrund des medizinischen Fortschritts und der damit verbesserten Versorgung in einem enormen inneren Spannungsfeld befinden. Die Unterschiedlichkeit des Erlebens von Spannungen und Empfindungen werden auch von Foster (2010) in der akuten Krankheitsphase von tracheotomierten Menschen beschrieben. Sie erstrecken sich während der einzelnen Phasen der Krankheitsverlaufskurve und belegen so die Erkenntnisse von Corbin/Strauss (vgl. 2010, S. 47 ff.). In dieser Untersuchung wurde dargelegt, dass die Therapie in der Klinik (Akutphase) nicht bedeutet, dass die Betroffenen die Erkrankung und die

damit verbundenen Einschränkungen bedingt durch das Tracheostoma ebenso schnell im häuslichen Setting bewältigen. Es konnte aufgezeigt werden, dass es bei den Betroffenen zu zeitlichen Verzögerungen zwischen der Realisierung der Diagnose und der Verarbeitung derselben auf der Alltags- und Biografieebene kommen kann. Dieser unterschiedliche Prozessverlauf der Bewältigungsarbeit entspricht ebenso den Erkenntnissen von Corbin/Strauss (2010, S. 120 ff.). Es wäre somit für die Betroffenen sinnvoll, wenn der therapeutische Behandlungsplan und die zielgerichtete Patienteninformation und -edukation während der gesamten Krankheitsphasen im therapeutischen Team transparent ist und geplant umgesetzt wird. Das Bewusstsein aller am Interaktionsprozess Beteiligten sollte darauf gerichtet sein, dass ein kontinuierlicher, vertrauensvoller, kommunikativer Austausch stattfindet. Es wurde in dieser Untersuchung beschrieben, wie wichtig es für die tracheotomierten Menschen ist, dass sie evidenzbasiertes Wissen und praktisches Fachwissen auch durch Gleichbetroffene erhalten, da die Gleichbetroffenen als „lebendiges Vorbild“ im zeitlichen Verlauf für sie eine wichtige Rolle spielen. Durch den Interaktionsprozess mit Gleichbetroffenen kann der Erlebens- und Bewältigungsprozess tracheotomierter Menschen in wesentlichem Maße positiv forciert werden, indem die Akutbetroffenen lernen, mit dem Tracheostoma im häuslichen Setting (weiter) zu leben und die Erkrankung anzunehmen. Wesentlich wäre hier, dass eine Kontaktaufnahme mit den Patientenbetreuern von Seiten des Fachpersonals erfolgt. Durch eine zielgerichtete Vernetzungsarbeit innerhalb des Behandlungskonzeptes mit Gleichbetroffenen könnte z.B. der Annahmeprozess der Erkrankung unterstützt und das Tracheostoma-Expertenwissen edukativ komprimierter vermittelt werden. Ebenso gilt es im Rahmen von Netzwerkarbeit neue Hilfsangebote und -konzepte im häuslichen Setting gemeinsam mit den Betroffenen (TMS) zu entwickeln, um den Übergang von der Akutphase in die Stabilisierungsphase für die Betroffenen zu erleichtern und so eine zielgerichtete Begleitung der Betroffenen zu ermöglichen.

Es wurde in dieser Untersuchung auch dargelegt, dass es im Einzelfall von tracheotomierten Menschen als eine zusätzliche Belastung in der

Akutphase erlebt werden kann, wenn sie z.B. von noch nicht verständlich sprechenden Gleichbetroffenen besucht und betreut werden, die sich selbst noch nicht in der stabilen Phase ihrer Erkrankung befinden. Hier wäre zu prüfen, welche Auswahlkriterien für die zukünftigen Patientenbetreuer vordergründig relevant sind und wie diese Kriterien in deren Ausbildung überprüft werden können, um den Erlebens- und Bewältigungsprozess innerhalb der zeitlichen Dimension der Betroffenen insgesamt positiv zu beeinflussen.

Ebenso konnte gezeigt werden, dass es für die Betroffenen im Übergang in die stabile Krankheitsphase wichtig ist, Unterstützung durch effiziente und zielgerichtete Reha-Maßnahmen in onkologisch ausgerichteten Fachkliniken zu bekommen, um stimmlich, pulmonal, olfaktorisch, gustatorisch, psychosozial und physiotherapeutisch aktiv rehabilitiert werden zu können. Es wurde deutlich, dass die Qualität der rehabilitativen Maßnahmen bundesweit konzeptionelle Unterschiede aufweist. Es wäre wünschenswert, dass allen tracheotomierten Menschen in Deutschland eine auf ihre Grunderkrankung angepasste optimale Rehabilitation zu Gute kommt. Es wäre auch sinnvoll, durch präoperative logopädische Fachgespräche die Betroffenen frühzeitig rehabilitativ zu unterstützen. Dies würde einem transparenten und geplanten Verlaufskurvenentwurf entsprechen (vgl. Corbin/Strauss, 2010, S. 51 ff.). In diesem Zusammenhang könnte beispielsweise die Einleitung von Reha-Maßnahmen gemeinsam mit dem Betroffenen präoperativ geplant werden, wenn dieser noch sprechen kann. Darüber hinaus wäre es im Sinne einer Forcierung der biografischen Bewältigungsarbeit sinnvoll, Rentenansprüche bzw. Antrag auf Schwerbehinderung frühzeitig anzustreben, da die Betroffenen besonders nach der Entlassung aus der Klinik mit Unsicherheiten und Ängsten in Bezug auf die neue Lebenssituation mit dem Tracheostoma konfrontiert sind.

Das Trajekt Modell nach Corbin/Strauss (2010) hat sich rückblickend auf diese Untersuchung als hilfreicher und sinnvoller theoretischer Rahmen erwiesen. Zum einen wurde das Erlebensgefühl der tracheotomierten Menschen (Erlebensdimension) beschrieben und zum anderen eine interpretative, analytische Beschreibung der Bewältigungsarbeit dargelegt, die

diese Erfahrungen der Betroffenen beleuchten (Erlebens- und Bewältigungsprozess). Es konnte mit Hilfe des Modells facettenreich dargelegt werden, wie die einzelnen Betroffenen mit den unterschiedlichen Veränderungen aller Lebensbereiche bedingt durch das Tracheostoma in den Krankheitsverlaufsphasen im häuslichen Setting umgehen und diese bewältigen. Ausgehend von der Problemstellung verfolgte diese Arbeit auch das Ziel, im Rahmen des vorliegenden Krankheitsverlaufs die Bewältigungsstrategien aufzuzeigen, die sich bei tracheotomierten Menschen im häuslichen Setting vordergründig entwickeln können. Diese sind jedoch nicht trennscharf voneinander abgrenzbar, da sie sich gegenseitig bedingen und individuell ineinander verwoben sind. Die unterschiedlichen Arbeitslinien, die für tracheotomierte Menschen in den einzelnen Phasen im Vordergrund stehen, konnten mit Hilfe des Trajekt Modells bezüglich der krankheitsbezogenen, alltagsbezogenen und biografischen Aspekte systematischer untersucht und aufgezeigt werden.

Es kann rückblickend festgehalten werden, dass sich die offene Herangehensweise an die Thematik dieser Arbeit unter Einbeziehung des theoretischen Rahmens als hilfreich erwiesen hat, so dass die eingangs gestellten Forschungsfragen mit Hilfe der Grounded Theory Methode beantwortet werden konnten. Es wurde dennoch deutlich, dass zukünftig weiterer Forschungsbedarf besteht. Die Fragen für weiterführende Forschungsarbeiten werden im nachfolgenden Text aufgezeigt.

## 7 Fazit

In diesem Teil der Arbeit wird nun nachfolgend zusammenfassend ein Fazit gezogen und die Grenzen der vorliegenden Arbeit dargestellt. Bezugnehmend auf die einzelnen Dimensionen des Erlebens- und Bewältigungsprozesses tracheotomierter Menschen werden Implikationen für die für Forschung und Praxis gegeben.

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit haben gezeigt, dass die Erlebens- und Bewältigungsarbeit mit einem Tracheostoma im häuslichen Setting für die Betroffenen ein langandauernder und interaktiver Prozess ist, der sich über Jahre hinweg entwickelt (Bewältigungsdimension). Dieser verläuft innerhalb der unterschiedlichen Krankheitsverlaufphasen einer individuell vorliegenden chronischen Grunderkrankung (zeitliche Dimension). Der Erlebens- und Bewältigungsprozess geht mit einer komplexen Mischung an körperlichen Empfindungen und psychosozialen Erlebensinhalten einher (Erlebensdimension). Die Betroffenen weisen in allen Lebensbereichen Veränderungen auf, die in Bezug zu den krankheits-, alltags- und biografiebezogenen Arbeitslinien stehen und sich auf die Lebensqualität im weiteren Krankheitsverlauf auswirken.

Um im häuslichen Setting mit dem Tracheostoma selbstständig weiterleben zu können, ist für die Betroffenen u.a. vor allem die Annahme der Erkrankung, selbstpflegerisches Fachwissen und Kommunikation von Bedeutung. Wissen und Unterstützung diesbezüglich erhalten die Betroffenen vom Fachpersonal des Gesundheitswesens, von Gleichbetroffenen und ihrem sozialen Umfeld in Interaktionsprozessen (Interaktionsdimension). Regelmäßiger Kontakt, Austausch und Vertrauen innerhalb der stattfindenden Interaktionsprozesse zwischen den Akteuren begünstigt den Erlebens- und Bewältigungsprozess tracheotomierter Menschen im häuslichen Setting. Adaptionen des pflegerischen Handelns in Bezug auf die Betreuung von tracheotomierten Menschen im häuslichen Setting sind nur möglich, wenn Pflegende über entsprechend detailliertes Fachwissen verfügen. Ein umfangreiches Wissen Pflegender bezüglich der Erlebensinhalte und Bewältigungsprozesse von den Betroffenen kann sich positiv auf

---

den Interaktionsprozess mit den Betroffenen auswirken (Interaktionsdimension).

### **7.1 Grenzen der Arbeit**

Nachfolgend werden die Grenzen der vorliegenden Arbeit aufgezeigt. Durch die methodische Vorgehensweise in Anlehnung an die Grounded Theory sind theoretische Konstrukte im Sinne einer „Vorstufe einer Theorie“ aus den Daten generiert worden, die einen Einblick in den Prozess des Erlebens und Bewältigens tracheotomierter Menschen im häuslichen Setting geben, welcher innerhalb des Phasenverlaufs in der Akut- und Stabilisierungsphase der Betroffenen stattfindet. Es wurde keine vollständige Theorie in dieser Untersuchung entwickelt. Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit geben ein tieferes Verständnis für tracheotomierte Menschen in ihrer jeweiligen Krankheitsverlaufphase im häuslichen Setting und können als Basis für weitere Untersuchungen dienen. Die Ergebnisse sprechen für sich selbst und sind aufgrund der angewandten Forschungsmethode nicht generalisierbar. Sie bestätigen die Erkenntnisse, die in früheren Studien bei tracheotomierte Menschen in ihrer akuten Krankheitsphase erforscht wurden. Diese Untersuchung liefert aber auch neue, noch unveröffentlichte Ergebnisse.

Die Wahl der Forschungsfrage und die pflegewissenschaftliche Relevanz des Themas haben sich in der formulierten Problemstellung als begründet sinnvoll erwiesen, da Pflegende eine Schlüsselposition im Kontext des häuslichen Settings haben und bislang Übersichtsarbeiten zum Erleben von tracheotomierte Menschen fehlen. Die in der systematischen Literaturrecherche gefundenen drei Studien (Setting „Akutphase“) hatten für diese Untersuchung partiell eine inhaltliche Relevanz.

Eine Stärke der Untersuchung ist, dass innerhalb der Erlebensdimension durch die umfangreichen Zitate der Interviewteilnehmer der Erlebens- und Bewältigungsprozess von Menschen mit Tracheostoma im häuslichen Setting facettenreich dargestellt werden konnte. Fünf Probanden konnten mit Hilfe einer Sprechkanüle ausführlich ihr Erleben beschreiben, so dass umfangreiches Datenmaterial von diesen Interviewteilnehmern für diese Un-

tersuchung erhoben werden konnte. Ein Interview ist aufgrund der Beatmungspflichtigkeit per augengesteuertem Computer erfolgt. Durch die erforderliche lange Zeitdauer ist dieses Interviews im Vergleich zu den übrigen komprimierter ausgefallen. Es ist undeutlich, ob eine längere Bearbeitungszeit dieses Interviewteilnehmers noch mehr Erfahrungswissen für diese Untersuchung hervorgebracht hätte. Vom ethischen Standpunkt aus gesehen wurde jedoch von Seiten der Autorin kein „Bearbeitungsdruck“ auf diesen Probanden ausgeübt.

Ein kritischer Grenzaspekt könnte innerhalb der Erlebensdimension zu sehen sein, da fünf Interviewteilnehmer eine „Doppelrolle“ innehatten. Sie waren gleichzeitig tracheotomiert und interagierten auch als Patientenbetreuer mit Akutbetroffenen. Somit könnten in den Interviews das eigene Erleben und die persönlichen Empfindungen mit den Erfahrungen von anderen Gleichbetroffenen vermischt worden sein. Dies zeigt sich in einigen Zitaten im Ergebnisteil, indem die Betroffenen über ihre Erfahrungen als Patientenbetreuer mit anderen tracheotomierten Menschen berichten. Andererseits wurden durch diese Erfahrungen der Patientenbetreuer mit Akutbetroffenen die einzelnen Dimensionen detaillierter beschrieben und erweiterten so den Erkenntnishorizont dieser Arbeit.

Ein weiterer Grenzaspekt dieser Untersuchung könnte sein, dass durch die retrospektiven Fragen die Erinnerungen der Probanden an ihre akute Krankheitsphase bezüglich ihres Erlebens verblasst sein könnten. Dies könnte darin begründet sein, dass die Akutphase der Erkrankung bei den Probanden schon Jahre zurücklag. Dem gegenüber steht, dass die Interviewteilnehmer durch ihren Kontakt mit Akutbetroffenen immer mit ihren persönlichen Erfahrungen konfrontiert und somit an die eigene akute Phase erinnert wurden.

In den Telefoninterviews entstand bei der Autorin der Eindruck, dass es den Probanden gerade in den telefonischen Interviews leichter fiel, über Aspekte der Sexualität, Depression und Suizid zu sprechen. Andererseits wurde jedoch auch in den persönlich stattfindenden Interviews über diese Themenbereiche gesprochen. Hier benötigten die Probanden dazu mehr

---

Zeit, um sich diesbezüglich im „face-to-face“ Gespräch vertrauensvoll zu öffnen.

Auch die Eigenbetroffenheit der Autorin bezüglich der Thematik der vorliegenden Arbeit ist kritisch zu betrachten. Es könnte einerseits zu einer verzerrten subjektiven Wahrnehmung innerhalb des Forschungsprozesses gekommen sein. Andererseits kann es auch sein, dass die erhobenen Daten aufgrund des Erfahrungshorizontes der Autorin besser „verstanden“ wurden und zielgerichteter geforscht wurde.

Eine Grenze dieser Untersuchung zeigt sich im Bereich der Methodik darin, dass aufgrund des zeitlichen Rahmens dieser Arbeit kein „theoretical sampling“ im eigentlichen Sinne nach Corbin/Strauss (1996) durchgeführt wurde. Das Sampling hat zu einer bestimmten Auswahl von Probanden geführt. Es konnte nicht geprüft werden, welche weiteren Personengruppen tatsächlich Informationen zu dieser Untersuchung erhielten. Die Anzahl der Probanden des Rücklaufs ist gemessen an den knapp 6.000 Mitgliedern des Bundesverbands der Kehlkopfoperierten e.V. somit relativ klein. Es ist vorstellbar, dass in einer länger andauernden Anwerbephase eine höhere Stichprobengröße hätte erzielt werden können. Vielleicht erklärt die Schwierigkeit der Teilnahmeerwilligung von geeigneten Probanden möglicherweise das Fehlen von entsprechenden Forschungsarbeiten im häuslichen Bereich. Es wäre beispielsweise auch interessant gewesen zu erfahren, wie das Erleben tracheotomierter Probanden ist, die nicht als Patientenbetreuer fungieren.

Ein anderer Grenzaspekt könnte sein, dass die Grunderkrankungen der Interviewteilnehmer, die zu einer Tracheostoma-Anlage führten, unterschiedlich und somit auch die krankheitsbedingten Einschränkungen differenziert zu betrachten sind. Andererseits werden facettenreich die Erlebensaspekte im Rahmen des Bewältigungsprozesses von tracheotomierten Menschen dargestellt, die an einem Kehlkopfkarcinom bzw. der amyotrophischen Lateralsklerose (ALS) erkrankt sind. Ebenso variierten Alter, Geschlecht und die Indikationen der gelegten Tracheostoma-Anlage, so dass ebenso die krankheits-, alltags- und biografiebezogenen

Bewältigungsprozesse nach Corbin/Strauss (2010) individuell zu interpretieren sind und deren trennscharfe Betrachtung somit nicht möglich ist.

Innerhalb der Interaktionsdimension wurde deutlich, wie wichtig für die Betroffenen ein vertrauensvoller Interaktionsprozess mit dem Fachpersonal des Gesundheitswesens, dem sozialen Umfeld und Gleichbetroffenen ist. Somit können zukünftig die Grenzen der Verwertung in der Praxistauglichkeit der Ergebnisse sichtbar werden, da die Erkenntnisse dieser Untersuchung sich auf den Bereich des Personals im Gesundheitswesen sowie das soziale Umfeld und die Gleichbetroffenen beziehen.

## 7.2 Implikationen für die Forschung

Es wird nun der zukünftige Forschungsbedarf aufgezeigt, indem nacheinander auf die einzelnen Dimensionen des Erlebens- und Bewältigungsprozesses tracheotomierter Menschen eingegangen wird.

Ein Tracheostoma anzulegen ist heute ein bekanntes Routineverfahren in Kliniken. Es ist unzureichend, dies einzig aus Sicht der medizinischen Expertise heraus zu erforschen. Eine nachfolgende Studie im Bereich *der Erlebensdimension* könnte die im Rahmen dieser Untersuchung vorläufig getätigten theoretischen Konstrukte und Schlussfolgerungen bestätigen. Sie könnten im Sinne einer vollständigen Theoriebildung weitergeführt werden. Hierbei könnten z.B. identitätstheoretische, biografische oder kultursoziologische Perspektiven denkbar sein. Faktoren wie beispielweise die medizinische Diagnose, das Alter, Geschlecht, kultureller Hintergrund, die Zeitdauer der gelegten Tracheostoma-Anlage und unterschiedliche Grunderkrankungen könnten auf ein anderes Setting übertragen werden und im Sinne eines korrekt durchgeführten „theoretical samplings“ weiter differenziert untersucht werden.

In einer nachfolgenden Untersuchung könnten beispielsweise die Erkenntnisse einer Studie von Karlsson et al. (2012) in Bezug auf das „Erleben von tracheotomierten beatmeten Menschen im häuslichen Setting“ hin geprüft werden. So haben Karlsson et al. (2012) in ihrer phänomenologisch-hermeneutischen Studie die gelebten Erfahrungen von erwachsenen intensivpflegebedürftigen entotracheal intubierten Patienten in der

Akutphase beschrieben, die während der mechanisch durchgeführten Beatmung bei Bewusstsein waren. Neben der *Atemlosigkeit* war die *Sprachlosigkeit* auch die schlimmste Erfahrung dieser Probanden. Die Beschwerden und Schmerzen durch den Trachealtubus wurden als extrem negativ empfunden. Das Gefühl von Hilflosigkeit, Verlassenheit und Kraftlosigkeit aufgrund ihrer körperlichen Verfassung und der Unfähigkeit sprechen zu können spornte die Patienten an, für ihre Unabhängigkeit und Wiederherstellung im Sinne einer Besserung zu kämpfen. Den Absaugvorgang erlebten sie als sehr schmerzhaft und unangenehm. Weiterhin beschrieben die Patienten, dass ihr Leiden durch Kommunikation, *Teilhabe an pflegerischen Handlungen und professionelle Begleitung* erleichtert wurde. Es war wesentlich für sie, durch die Übernahme von pflegerischen Aktivitäten eine gewisse Unabhängigkeit zu erlangen (Karlsson et al., 2012, S. 11 ff.). Das Miteinbeziehen der Patienten in pflegerische Maßnahmen unterstützt konstruktiv den „Kampf überleben zu wollen“ und half den Tracheotomierten beispielsweise bei der Bewältigung von Trauer und Sorgen. Spirituelle Gedanken waren für manche Tracheotomierte ebenso wichtig und verbannten die Gedanken an einen möglichen Tod. Der Prozess der Begleitung und der Beziehung durch professionelle Pflegekräfte wurde von den tracheotomierten Menschen als lebensnotwendig beschrieben. Es wäre in einer nachfolgenden Forschungsarbeit interessant zu prüfen, inwieweit sich diese Erkenntnisse von (endotracheal) beatmeten Menschen in der Akutphase auf (tracheotomierte) beatmete Menschen im häuslichen Setting übertragen lassen.

Da beispielsweise für Kehlkopfoperierte Frauen die Ersatzstimme im sozialen Alltag als gravierende Beeinträchtigung empfunden wird, weil der Klang der „neuen“ Stimme nicht immer der weiblichen Identität entspricht, könnte diese Problemstellung der Frauen in einer weiterführenden Untersuchung aufgegriffen werden. Es könnten hierbei Konzepte der „frühzeitigen Stimmgebung“ entwickelt werden.

In der Studie von Sherlock (2009) wurde von den Probanden in der Akutphase beschrieben, dass sie ihr äußeres Erscheinungsbild als „entstellt“ empfinden und wahrnehmen. In diesem Kontext könnte in einer nachfol-

---

genden Arbeit untersucht werden, inwieweit eine Störung des Körperbildes bei tracheotomierter Menschen in der stabilen Krankheitsphase vorliegt und wie mit möglichen Störungen professionell umgegangen werden kann.

Es könnte auch interessant sein, den „Intimbereich“ des Tracheostomas näher zu untersuchen, um in Bezug auf mögliche Schamgefühle der Betroffenen pflegerisches Handeln zu reflektieren und anzugleichen, da Intimität, Scham und Integrität in unmittelbarem Zusammenhang miteinander stehen (Helmbold, 2007).

Das Erleben im Umgang mit tracheotomierten Menschen könnte auch aus der Perspektive der Pflegenden näher erforscht werden, um beispielsweise die Thematik des „Ekels“ aufzugreifen.

In dieser Untersuchung wurden die Ängste der Betroffenen, die sie im Zusammenhang mit ihrem Tracheostoma erleben, ausführlich beschrieben. Ängste können auch bei Pflegenden und Ärzten im häuslichen Setting durch unzureichende Fachkenntnisse und Erfahrung im Umgang mit tracheotomierten Menschen vorhanden sein. Es wäre hier z.B. eine Interventionsforschung denkbar, in der vor und nach einer Tracheostoma-Schulung untersucht wird, ob durch fachliche Kenntnisse z.B. Berührungängste des Personals im Gesundheitswesen mit tracheotomierten Menschen abgebaut werden und die Sicherheit im Umgang mit den Betroffenen erhöht werden kann.

Weiterführende Untersuchungen sind auch in der *zeitlichen Dimension* sinnvoll. In dieser Untersuchung wurden auch rückblickende Fragen gestellt (retrospektive Befragung), so dass die Untersuchungsteilnehmer über ihr Erleben in der zurückliegenden akuten Krankheitsphase sprachen. Sie haben jedoch in den Interviews hinsichtlich einer instabilen oder zukünftig absteigenden Phase wenig erzählt. Es ist vorstellbar, dass dies für die Betroffenen ein guter innerer Schutz ist, um möglichst lange in der stabilen Phase zu bleiben und das Leben so zu genießen, wie es für sie momentan möglich ist. Es könnte sein, dass die Angst vor der Ungewissheit der absteigenden Phase ihrer Erkrankung sehr groß ist und es die Betroffenen viel Lebenskraft bedeuten würde, darüber zu sprechen. Viele

Fragen in Bezug auf den Erlebens- und Bewältigungsprozess in dieser Phase der Erkrankung sind somit noch offen. In einer nachfolgenden Untersuchung wäre es interessant zu erfahren, wie tracheotomierte Menschen eine instabile oder absteigende Phase ihrer Erkrankung erleben. Es wäre interessant im Rahmen der zeitlichen Dimension zu erforschen, wie die Betroffenen innerhalb der Krankheitsverlaufskurve eine instabile Phase erleben und bewältigen und welche Aspekte in der absteigenden Krankheitsphase für die Betroffenen im Vordergrund stehen. Dadurch könnte aufgezeigt werden, welche fachpflegerische Unterstützung tracheotomierte Menschen benötigen, um auch im absteigenden Verlauf ihrer Erkrankung selbstbestimmt ihr Leben mit dem Tracheostoma im häuslichen Setting zu bewältigen.

Die *Interaktionsdimension* bietet für nachfolgende Untersuchungen interessante Bereiche, die in dieser Untersuchung nicht bearbeitet werden konnten. In dieser Arbeit wurde dargelegt, wie wichtig zielgerichtete Beratung und Informationen für die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen in ihrer jeweiligen Krankheitsverlaufphase sind. Deshalb wäre es im Sinne eines kostensenkenden Case Managements sinnvoll zu erforschen, welche Informationsinhalte von welchem Interaktionspartner zu welcher Zeit der Krankheitsverlaufskurve innerhalb des Krankheitsbewältigungsprozesses sinnvollerweise gegeben werden müssten. Diese Ergebnisse könnten für das Personal im Gesundheitswesen hilfreich sein, zielgerichteter mit tracheotomierte Menschen umzugehen und diesen entsprechend ihrer aktuellen Krankheitsverlaufphase spezifischere Informationen zukommen zu lassen.

Auch im Bereich des sozialen Umfeldes der Betroffenen bleiben nach Abschluss dieser Arbeit noch Fragen offen. Es wäre interessant in einer nachfolgenden Forschungsarbeit den Prozess des Erlebens und Bewältigens der Angehörigen näher zu erforschen. Hier wäre es aus pflegewissenschaftlicher Perspektive ebenso sinnvoll zu erfahren, welche pflegfachliche Informationen und Beratung die Angehörigen in welcher Phase der Erkrankung benötigen, um so den Erlebens- und Bewältigungsprozess der Betroffenen optimal unterstützen zu können.

Die Ergebnisse dieser Untersuchung zeigen auf, dass für die Betroffenen selbstpflegerisches Fachwissen und die konstruktiv interaktive Unterstützung durch kompetentes Fachpersonal und gleichbetroffene Patientenbetreuer wesentlich ist, um im häuslichen Setting mit Tracheostoma weiterleben zu lernen. Aus pflegewissenschaftlicher Perspektive wäre es zum einen sinnvoll Leitlinien zu entwickeln, da es keine evidenzbasierten Angaben darüber gibt, wie tief beispielsweise endotracheal abgesaugt werden sollte. In diesem Zusammenhang wäre zu prüfen, inwieweit Hygienestandards in den unterschiedlichen Settings ein selbstbestimmtes Absaugen durch die Betroffenen erlauben kann.

Es wurde in dieser Arbeit deutlich, dass nicht nur über die professionell Tätigen im Gesundheitswesen gezielte Informationen an die Betroffenen übermittelt werden, sondern auch von gleichbetroffenen, tracheotomierten Menschen. In diesem Zusammenhang könnte untersucht werden, über welche Performanzen und Kompetenzen diese Gleichbetroffenen verfügen sollten, um den Bewältigungsprozess tracheotomierter Menschen im häuslichen Setting interaktiv noch zielführender unterstützen zu können. Es könnten diesbezüglich konzeptuelle Kriterien entwickelt werden, die die Qualität der Arbeit von Patientenbetreuern schützt und sichert.

Weiterführend könnte Kommunikationsforschung zukünftig dazu beitragen, die Interaktionsprozesse zwischen Patient und den verschiedenen Berufsgruppen des Gesundheitswesens näher zu untersuchen, um die interdisziplinäre Zusammenarbeit zu optimieren. Denkbar wäre in diesem Bereich eine Untersuchung der Interaktionsprozesse von Pflegenden der stationären und ambulanten Einrichtungen oder zwischen Pflegenden und Angehörigen.

Diese Untersuchung hat einen Mangel an qualitativen Studien aufgezeigt, mit deren Wissen die Effektivität pflegerischer Interventionen bei tracheotomierten Menschen im häuslichen Setting in den verschiedenen Krankheitsphasen überprüft werden könnte. So wären einerseits induktive Studien denkbar, um beispielsweise in Form von Beobachtung ein umfassenderes Bild vom Erlebens- und Bewältigungsprozess tracheotomierter Menschen in den verschiedenen Krankheitsphasen zu erhalten. Andererseits

---

wäre es mittels deduktiver Verfahren notwendig, die induktiv gewonnenen Daten zu prüfen.

In Bezug auf den Erlebens- und Bewältigungsprozess wären für die deduktive Forschung an dieser Stelle beispielsweise die Überprüfung der Einflüsse von rehabilitativen Gegebenheiten, aber auch eine Systematisierung der Interaktionsprozesse im häuslichen Setting ein wichtiger Bereich für zukünftige Forschungsarbeiten.

### **7.3 Implikationen für die Praxis**

In dieser Arbeit wurden mit Hilfe der Grounded Theory Methode die Erfahrungen tracheotomierter Menschen untersucht, um ihr Erleben und Handeln aus deren „Innenperspektive“ näher zu verstehen. Aus dieser Betrachtungsweise ergeben sich Implikationen für die pflegerische Betreuung der Betroffenen im häuslichen Setting.

So lässt sich der Erlebens- und Bewältigungsprozess von Menschen mit Tracheostoma durch zielgerichtete pflegerische Interventionen in der jeweiligen Krankheitsphase konstruktiv beeinflussen. Hierbei ist ein sinnvoller und geschickter Ablauf der Arbeitsprozesse, z.B. durch Kalkulieren der Ressourcen, Erhalten fließender Grenzen in der Arbeitsteilung, Organisation der Arbeitsteilung, Organisation der gesamten Arbeit und gegenseitiges Unterstützen der beteiligten Interaktionspartner erforderlich (vgl. Strauss/Corbin, 2010). Das bedeutet, dass die professionell Tätigen im Gesundheitswesen sich fragen müssen, nach welchen (krankheits-, alltags-, biografiebezogenen) Aspekten pflegerischer Intervention die jeweilige Krankheitsphase des Betroffenen verlangt (zeitliche Dimension). Hierbei sollten die Ressourcen sozialer, finanzieller, technischer und auch personeller Art in den Pflegeprozess mit einbezogen werden. Es müsste überlegt werden, mit welchen Ressourcen die anfallende Arbeit im häuslichen Setting ausgeführt werden kann. Dabei ist wesentlich, wie viel der anfallenden Arbeit z.B. der Partner des Betroffenen bewältigt und welche Konsequenzen sich daraus für die Selbstpflegekompetenz und Selbstbestimmtheit der Betroffenen ergeben. So ist eine auf standardisierte Regeln fokussierte Pflege weniger sinnvoll, als eine individuell an den Bedarfen

der Betroffenen angepasste Unterstützung (z.B. beim Absaugen, Trachealkanülen-Wechsel usw.). Hierbei ist m Hinblick auf die Umgebungsgestaltung und Sicherheit der Betroffenen bedenkenswert, z.B. das häusliche Umfeld mit einem Hydrometer auszustatten, um eine optimale Raumlufffeuchtigkeit zu gewährleisten. Dies würde sich förderlich auf das Abhusten auswirken und die Atmung erleichtern, so dass das Absaugen möglicherweise reduziert werden könnte. Auf diese Weise kann der Übergang von der Akutphase in die Stabilisierungsphase angemessener und bewusster gesteuert und professionell begleitet werden.

Es ist für Pflegende von Bedeutung wahrzunehmen, ob sich bereits Routineabläufe in der Arbeitsdurchführung im häuslichen Setting eingestellt haben und welche Aspekte diese Routine bezüglich des Bewältigungsprozesses möglicherweise stören und nicht mehr durchgeführt werden müssen. Es könnte beispielsweise darüber nachgedacht werden, welche Arbeiten die Betroffenen in Bezug auf die Versorgung des Tracheostomas selbstständig übernommen werden sollten, um die Annahme der Erkrankung zu forcieren. Somit ist im häuslichen Setting von Belang, welche wesentlichen Bedingungen auch das soziale Umfeld braucht, damit der Bewältigungsprozess und die jeweiligen Arbeitslinien sich konstruktiv weiterentwickeln können. So kann es beispielsweise sinnvoll sein, dass Lebenspartner dazu aktiviert werden müssen, sich in bestimmten Alltagssituationen „bewusst“ passiv zu verhalten, damit der Betroffene die Möglichkeit hat, selbst aktiv zu werden. Auf diese Weise können professionell Pflegende tracheotomierten Menschen und deren Angehörigen dabei unterstützen innerhalb der jeweiligen Arbeitsprozesse einen individuellen Bewältigungsstil zu etablieren. Das bedeutet für beruflich Pflegende, dass sie einschätzen können müssen, welche Ressourcen tracheotomierte Menschen an einem bestimmten Verlaufskurvenpunkt krankheitsbedingt benötigen. Dabei ist gleichzeitig zu kalkulieren, was sie in der Zukunft an Ressourcen brauchen werden, um anschließend zu versuchen, die aktuellen Bedürfnisse mit denen ihnen krankheitsbedingt zur Verfügung stehenden Ressourcen zu berücksichtigen (vgl. Strauss/Corbin, 2010). Wenn beispielsweise im Bereich der Interaktionsdimension Versorgungsdefizite of-

fenbar werden, können beruflich Pflegende den tracheotomierten Menschen Unterstützung dabei geben, diese Versorgungslücken durch Kontaktherstellung z.B. zu Patientenbetreuern, Spezialisten (Heilmittelbereich) usw. zu schließen. Auch die Bedarfe im spirituellen Bereich können im Sinne von „Spiritual Care“ und „Essentieller Kommunikation“ Berücksichtigung finden und innerhalb eines vertrauensvollen Interaktionsprozesses professionell von Pflegenden begleitet werden (vgl. Stockmeier/Giebel/Lubatsch, 2013).

Professionell Pflegende können bei der Arbeitseinteilung behilflich sein, die sich entsprechend des physischen und psychischen Zustandes der Betroffenen verschiebt und sich verändert (*zeitliche Dimension*). Die Einbeziehung der Ressourcen des (Lebens-)Partners in den Pflegeprozess impliziert ebenso einen professionellen Umgang, vor allem wenn sich bei einem Partner Anzeichen von Überlastung bemerkbar machen (Interaktionsdimension). Bei Überlastungszeichen sollten Pflegende Entlastungsmöglichkeiten aufzeigen, damit den Betroffenen ein Teil der Arbeitsbelastung abgenommen wird. Dies könnte beispielsweise die Unterstützung durch Patientenbetreuer, familienentlastende Hilfen (z.B. Verhinderungspflege), sowie individuell angepasste Hilfsmittel (z.B. Duschmasken, Schwimmhilfen etc.) sein. Weiterhin sollten professionell Pflegende die Betroffenen darauf aufmerksam machen, neue Wege und Möglichkeiten der Arbeitsdurchführung (Pflegermanagement) zu suchen, wenn sich innerhalb der zeitlichen Dimension die Situation der jeweiligen Krankheitsphase verändert. Hierbei ist von Bedeutung, dass z.B. bei den anfallenden Aufgaben neue Prioritäten gesetzt werden müssen, oder diejenigen Aufgaben weggelassen werden, die entweder nicht wirklich wichtig oder nicht mehr hilfreich sind. Für den Praktiker steht hierbei im Fokus, den Arbeitsfluss zu überwachen und diesen auf zukünftige Veränderungen und Probleme hin zu beobachten und zu planen. Professionell Tätige im Gesundheitswesen können wesentlich dazu beitragen, dass sie den tracheotomierten Menschen beim Aufbau von Kommunikationsmöglichkeiten unterstützen, mit deren Hilfe diese dann innerhalb ihrer Krankheitsverlaufskurve Handlungspläne entwickeln können, die einem neuen Identitätsaufbau im

Sinne der Selbstbestimmung dienlich sind. So gilt es hierbei für Pflegeexperten z.B. biografische Besonderheiten in Form von Sozialanamnesen zu erheben, um so die Pflege- und Krankheitsverlaufskurve gezielt zu steuern (vgl. Gerwin/Lorenz-Krause, 2005).

Innerhalb der *Erlebensdimension* ist es relevant, die professionelle Planung des Informations- und Behandlungsverlaufs aller am Heilungsprozess Beteiligten zu koordinieren, um den Erlebens- und Bewältigungsprozess der Betroffenen bestmöglich zu unterstützen. Die Kenntnisse von personenbezogenen Faktoren beeinflussen einen bewussten und reflektierten Umgang mit den Betroffenen. Auf diese Weise können durch die Aktivierung der Selbstpflegepotentiale beispielsweise zusätzliche Kosten, teure Doppeldiagnostiken und Sekundärkomplikationen vermieden werden. Durch die Beurteilung von den Verläufen chronischer Erkrankungen könnte so z.B. ein gezieltes Casemanagement realisiert werden (ebd.).

Seit der DRG-Einführung im Abrechnungssystem der Krankenhäuser werden Patientinnen frühzeitig aus stationären Einrichtungen entlassen und müssen im häuslichen Setting weiter versorgt werden. Pflegende sehen sich sowohl in der stationären als auch in der ambulanten Pflege daher zunehmend mit tracheotomierten Menschen unterschiedlicher chronischer Grunderkrankungen (wie z.B. Demenz, Parkinson usw.) konfrontiert, deren Pflege sie übernehmen müssen. Praktische Empfehlungen zielen somit auch auf die organisatorische Unterstützung innerhalb der *Interaktionsdimension* ab, die das Fachpersonal im Gesundheitswesen benötigt, um die tracheotomierten Menschen zielgerichtet im häuslichen Setting begleiten zu können. Deshalb ist es aus pflegewissenschaftlicher Perspektive sinnvoll, sich beispielsweise an Leitlinien zu orientieren, die die pflegerische Versorgung durch einen professionellen Umgang mit tracheotomierten Menschen im häuslichen Setting gewährleistet (vgl. Foster 2010). Wenn bedacht wird, welche existentielle, neue Erfahrung das Tracheostoma für die Betroffenen ist, erscheint beispielsweise die Einführung von „evidence based guidelines“ und die Förderung von kompetenzbasierter Pflege sinnvoll, um den Erwerb von essentiellen Fähigkeiten wie beispielsweise „tracheales Absaugen“ und „Tracheostoma-Pflege“ auf einem hohen

Standardniveau durchführen zu können (ebd.). Geschützte und formalisierte Kenntnisse in der Fort- und Weiterbildung erscheinen diesbezüglich somit fundamental. Die Betroffenen können so im Interaktionsprozess mit dem Pflegepersonal Vertrauen entwickeln, wenn dieses über professionelle fachpflegerische Kenntnisse und Fertigkeiten im Umgang mit dem Tracheostoma verfügt (vgl. Donnelly/Wiechula, 2006). Da pflegerische Interventionen am Tracheostoma vielfach als sehr unangenehm und schmerzhaft erlebt werden, ist die vorhandene auf pflegerische Interventionen fokussierte Literatur unter diesem Aspekt (z.B. hinsichtlich des Absaugens, Trachealkanülenwechsels etc.) kritisch zu lesen.

Um die Pflegequalität im häuslichen Setting zukünftig optimal zu gewährleisten, könnte beispielsweise durch Einführung von Patientenbeurteilungssystemen die Arbeit ambulanter Pflegedienste von den Betroffenen selbst bewertet und auf die Bedarfe von tracheotomierten Menschen im häuslichen Setting ausgerichtet werden.

Zukünftig liegt beim Fachpersonal im Gesundheitswesen im Umgang mit tracheotomierten Menschen weiterhin fachpflegerischer Schulungsbedarf vor. Es wäre wünschenswert, wenn dem Fachpersonal im Gesundheitswesen neben der Fachkompetenz auch die Bedeutung des vertrauensvollen Interaktionsprozesses während des gesamten Krankheitsphasenverlaufs hinweg bewusst ist. Wenn Pflegenden über ein Bewusstsein des Erlebens- und Bewältigungsprozesses von tracheotomierten Menschen verfügen, können sie im häuslichen Setting zielgerichteter mit den Betroffenen kommunizieren und interagieren. Im Rahmen des Behandlungskonzeptes sollte die fachpflegerische kommunikative Beratung auf Selbstpflegekompetenzen und Selbstbestimmtheit der Betroffenen abzielen.

Aus der Perspektive der Betroffenen wurde der prozesshafte Übergang der akuten Verlaufsphase zur Stabilisierungsphase in den Fokus genommen. Es wurden hierbei die kontinuierlichen Anpassungen der Bewältigungsarbeit des Alltags und deren biografischen Bezüge beschrieben, die im Rahmen ihres Krankheitsverlaufs durch das Tracheostoma entstehen und wie die Betroffenen lernten, damit weiterzuleben (Erlebens- und Bewältigungsprozess). Konstruktive, interaktive Unterstützung durch ärztli-

---

ches und pflegerisches Fachpersonal, Logopäden, Angehörigen, Heil- und Hilfsmittelversorger und gleichbetroffene Patientenbetreuer tragen wesentlich dazu bei, damit die Bewältigungsarbeit der Betroffenen im häuslichen Setting gelingen kann. Durch das analytische Aufzeigen hinsichtlich des Erlebens und Bewältigens tracheotomierter Menschen im häuslichen Setting in dieser Untersuchung kann so eine Weiterentwicklung reflektierten pflegerischen Handelns erfolgen.

Bezüglich der Anforderungen des Krankenpflegegesetzes ist es aus pflegewissenschaftlicher Sicht relevant, dass die „Ausbildung auf der Grundlage pflegewissenschaftlicher, medizinischer und weiterer bezugswissenschaftlicher Erkenntnisse“ erfolgt“ (Oelke, 1998, S. 4). Somit führt die Integration von Forschungsergebnissen in die Pflegeausbildung dazu, dass die Pflegequalität verbessert wird und der Professionalisierungsprozess der Pflegeberufe sich weiterentwickeln kann. Betrachtet man das gewählte Forschungsthema dieser Untersuchung, so bietet der Unterricht in Pflegeschulen eine gute Möglichkeit, die Schüler in einem sanktionsfreien Rahmen auf diese Patientengruppe in ihrem späteren Berufsfeld vorzubereiten. So könnte beispielsweise im Kontext von „Fallorientierter Didaktik“ (Hundenborn, 2007) die evidenzbasierten Erkenntnisse Grundlage für eine hermeneutische Herangehensweise sein. Die Methode der hermeneutischen Fallarbeit dient dazu, den Schülern in diesem Zusammenhang ein individuelles Fallverstehen zu ermöglichen. Hierdurch können sie für die Problematiken und das Erleben pflegerischer Handlungen aus Sicht der tracheotomierten Menschen sensibilisiert werden. Ziel der Pflegepädagogik sollte in diesem Zusammenhang sein, unterschiedliche Perspektiven und Sichtweisen des Forschungsthemas zu beleuchten. Unter Umständen können die Schüler bereits auf eigene Erfahrungen mit tracheotomierten Menschen im häuslichen Setting zurückgreifen und diese im geschützten Rahmen des Unterrichts reflektieren. Den Schülern wird so ermöglicht, ein empathisches Verständnis für Menschen mit einem Tracheostoma zu entwickeln. Daraus kann sich für die Auszubildenden eine pflegerische Haltung mit entsprechender Handlungsweise heranbilden, von der sie selbst als zukünftige verantwortliche Pflegekräfte profitieren. Dieses kommt vor

allen den tracheotomierten Menschen zu Gute, die innerhalb eines vertrauensvollen Interaktionsprozesses mit fachkompetentem Personal ihren individuellen Erlebens- und Bewältigungsprozess im Rahmen ihres Krankheitsverlaufes besser bewältigen können.

**Abkürzungsverzeichnis**

CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
Endotracheales Absaugen	Maschinelles Entfernen von Sekret aus der Luftröhre mittels Absaugkatheder
Larygektomie	operative Entfernung des Kehlkopfes
MeSH Terms	Medical Subject Headings
PG	Personal im Gesundheitswesen
PubMed	Katalog der US National Library of Medicine
Ruktus-Stimme	Vorgang der Tongebung bei der Speiseröhrenstimme („Rülpstimme“)
SU	soziales Umfeld
TMA	tracheotomierter Mensch in der Akutphase seiner Erkrankung
TMS	tracheotomierte Menschen in der Stabilisierungsphase seiner Erkrankung
Trachea	Luftröhre
Trachealkanüle	in die Luftröhre unterhalb des Kehlkopfes nach einer Tracheotomie durch die Luftröhrenwand eingeführtes Röhrchen zum Offenhalten des Tracheostomas und damit Freihalten eines (künstlichen) Luftweges
Tracheostoma	operativ (nach außen) angelegte Öffnung der Luftröhre am Hals

Tracheotomie	Luftröhrenschnitt; operative Eröffnung der Trachea, meist im oberen Teil zum Einbringen einer Trachealkanüle; heute meist ersetzt durch Tracheostomie
Tracheostomie	Eröffnung der Trachea ohne Wandresektion mit Bildung von einem oder zwei Vorderwandlappen, die mit dem oberen und unteren Wundrand des horizontalen Zugangsschnitts vernäht werden; im ggs. zur Tracheotomie kein Wandverlust, keine Stenose im Bereich des Stomas nach späterer Rücknäherung der Wandteile

## Literaturverzeichnis

- Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) (Hrsg.) (o.J.): *Angemeldetes Leitlinienvorhaben. Larynxkarzinom: Diagnostik, Therapie und Nachsorge*, S3 Leitlinie, (017 - 076OL), Online verfügbar unter <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/anmeldung/1/II/017-076OL.html>, zuletzt geprüft am 15.04.2016
- Bosch, C. (1990): *Daheim: Eine unterschiedliche Realität für betagte Patientinnen und ihre Pflegepersonen im Pflegeheim*, Pflege, Band 5, Heft 1, S. 41-49
- Bundesverband Medizintechnologie e.V. (2014): *Informationsbroschüre, Empfehlung für die Versorgung von laryngektomierten Patienten*, Berlin, Online verfügbar unter <https://www.bvmed.de/.../empfehlung-laryngektomieversorgung-2014>; zuletzt geprüft am 15.4.2016
- Brandenburg, H. (2013): *Pflegewissenschaft: 2. Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in die Methoden der Pflegeforschung*, 2. Aufl., Verlag Hans Huber Verlag, Bern
- Bundesverband der Kehlkopferoperierten e. V. (2014): *Chronik 40 Jahre Bundesverband*, Online verfügbar unter <http://kehlkopferiert-bv.de/>, zuletzt geprüft am 2.4.2016
- Burns, N.; Grove, S. (Hrsg.) (2005): *Pflegeforschung verstehen und Anwenden*, 1.Aufl., Elsevier GmbH, Urban Fischer Verlag, München
- 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)
- Deutsche Krebshilfe (Hrsg.) (2015): *Krebs im Rachen und Kehlkopf. Antworten, Hilfen, Perspektiven. Bonn (Die blauen Ratgeber, 11)*. Online verfügbar unter [http://www.krebshilfe.de/fileadmin/Inhalte/Downloads/PDFs/Blaue\\_Ratgeber/011\\_0025.pdf](http://www.krebshilfe.de/fileadmin/Inhalte/Downloads/PDFs/Blaue_Ratgeber/011_0025.pdf), zuletzt geprüft am 15.04.2016
- 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
- Fahl, A. (Hrsg.) (2014): *Anleitung zur Tracheostoma-Pflege, Leitfaden für schulende Pflegende im stationären Bereich*, Online verfügbar unter [http://www.fahl-medizintechnik.de/fileadmin/user\\_upload/PDF/Flyer/1586\\_Anl.\\_zur\\_Tracheo\\_E1026\\_LowRes.pdf](http://www.fahl-medizintechnik.de/fileadmin/user_upload/PDF/Flyer/1586_Anl._zur_Tracheo_E1026_LowRes.pdf), zuletzt geprüft am 15.4.2015

- Flick, U. (1992): *Analyse verbaler Daten: Über den Umgang mit qualitativen Daten*, Hofmeyer-Zlotnik Verlag, Berlin
- Flick, U. (2004): *Triangulation. Eine Einführung*, 1. Aufl., VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden
- 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 erweiter. 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. (1978): *Theoretical sensitivity*, Mill Valley, Sociology Press qualitativer Forschung. 3., unveränd. Aufl., Hans Huber Verlag, Bern
- Glaser, B.; Strauss, A. (1967): *The discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research*, Aldine de Gruyter, New York
- Glaser, B.; Strauss, A. (2005): *Grounded Theory, Strategien qualitativer Forschung*, 2. Aufl., Hans Huber Verlag, Bern
- Grötken, K.; Hokenbecker-Belke, E. (2015): *Das Trajekt-Modell - Im Mittelpunkt: der chronisch kranke Patient als aktiver Partner*, Die Schwester, der Pfleger, Heft 4, 45: 270-274
- Guba, Y.; Lincoln, E. (1985): *Naturalistic inquiry*, Sage Publications, Beverly Hills Newbury Park, CA
- Haas-Unmüßig, P.; Schmidt, C (2010): *Der Diskurs zu den Gütekriterien der qualitativen Forschung*, Pflege, S. 109-118, Hans Huber Verlag, Bern
- Holloway, I.; Wheeler, S. (1998): *Qualitative Pflegeforschung: Grundlagen qualitativer Ansätze in der Pflege*, Ullstein Medical Verlag, Wiesbaden
- Helmbold, A. (2007): *Berühren in der Pflegesituation. Intentionen, Botschaften und Bedeutung*, Hans Huber Verlag, Bern
- Hundenborn, G. (2007): *Fallorientierte Didaktik in der Pflege, Grundlagen und Beispiel für Ausbildung und Prüfung*, 1. Aufl., Elsevier Verlag, München
- Karlsson, V.; Bergbom, I.; Forsberg, A. (2012): *The lived experience of adult intensive care patients who were conscious during mechanical ventilation, a phenomenological-hermeneutic study*, Intensive and Critical Care Nursing, 28(3), S. 6-15
- Knöbber, D. (1991): *Der tracheotomierte Patient*, Springer Berlin, Heidelberg
- Kommission Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.) (2015): *Amyotrophe Lateralsklerose (Motoneuronenerkrankungen)*. S1 Leitlinie. Berlin (Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neuro-

- logie, 030/001). Online verfügbar unter [http://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/030-001l\\_Amyotrophe\\_Lateralsklerose\\_ALS\\_2015-06.pdf](http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/030-001l_Amyotrophe_Lateralsklerose_ALS_2015-06.pdf), zuletzt geprüft am 15.04.2016
- Kubitza, W.; Teigeler, B. (2014): *Immer etwas kurzatmig: Leben mit Tracheostoma*, Interview, Die Schwester, der Pfleger; 53(2014)7, S. 647-649
- 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
- Larsen, R.; Ziegenfuß, T. (2012): *Beatmung. Indikationen, Techniken, Krankheitsbilder*, 5. Auflage, Springer Verlag, Heidelberg
- Leininger, M. (1990): *Ethnomethods: The philosophic and epistimistic bases to explicate transcultural nursing knowledge*, Journal of Transcultural Nursing, Vol. 1, No. 2, S. 40-51
- Leininger, M. (1992): *Current issues, problems and trends to advance qualitative paradigmatic research methods for the future*, Qualitative Health Research 2(4), 392-415
- LoBiondo-Wood, G.; Haber, J. (Hrsg.), (2005): *Pflegeforschung, Methoden, Bewertung*, 2. Aufl., Elsevier Urban Fischer, München
- Lomborg, K.; Kirkevold, M. (2003): *Truth and validity in grounded theory – a reconsidered realist interpretation of the criteria: fit, work, relevance and modifiability*, Nursing philosophy, vol. 4, Issue 3, S. 189-200
- Markgraf, J.; Meier, W. (Hrsg.) (2012): *Pschyrembel Psychiatrie, Klinische Psychologie, Psychotherapie*, 2. überarb. Aufl., De Gryter Verlag, Berlin
- Mayring, P. (1999): *Einführung in die qualitative Sozialforschung*, 4. Aufl., Psychologie Verlags Union, Weinheim
- Mehnert, A. (2010): *Mit Krebs leben lernen, Ein Ratgeber zur Bewältigung psychischer Belastungen*, 1. Aufl., Kohlhammer GmbH, Stuttgart
- Meindl, T. (2014): *Keine Angst vor der Trachealkanüle: Umgang mit tracheotomierten Patienten*, Die Schwester, der Pfleger, 53(2014)7, S. 443-646
- Morse, J. M.; Field, P.A. (1996): *Qualitative Pflegeforschung: Anwendung qualitativer Ansätze in der Pflege*, Ullstein Medical Verlag, Wiesbaden
- Müller, R. M.; Pönisch, C. (2009): *Der tracheotomierte Patient – psychosoziales Belastungserleben*, Klinik und Poliklinik für HNO-Heilkunde Universitätsklinikum Carl Gustav Carus der Technischen Universität Dresden. Online verfügbar unter <http://www.egms.de/static/pdf/journals/cpo/2009-5/cpo000433.pdf>, zuletzt geprüft am 15.04.2016
- Oelke, Uta (1998): *Richtlinie für die Ausbildung in der Gesundheits- und Krankenpflege sowie in der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege*. Hrsg. v. Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie des Landes Nordrhein-Westfalen. Universität Bielefeld. Online verfügbar unter <http://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/material/>

- ausbildungsrichtlinie%2520krankenpflegeausbildung%2520nrw.pdf, zuletzt geprüft am 15.04.2016
- Peter, A. (2007): *Pflege von Patienten mit Tracheostoma*, in: Schwester Pfleger (52), S. 374–377
- Prakke, H.; Wurster, J. (1999): *Gütekriterien für qualitative Forschung*, Pflege, S. 183-186, Hans Huber Verlag, Bern
- Przyborski, A.; Wohlrab-Sahr, M. (2008): *Qualitative Sozialforschung*, Oldenburg Wissenschaftsverlag GmbH, München
- Pschyrembel, W. (2015): *Pschyrembel Klinisches Wörterbuch*, 266. Auflage, De Gyter Verlag, Berlin
- Reiß, M. (1999): *Praktische Aspekte der Tracheotomie- die Versorgung der Patienten erfordert Fachwissen und Zuwendung*, in: Schwester Pfleger (52), S. 546–552
- Richter, T.; Surtaski, S. (2009): *Tracheostoma. Handhabung und Komplikationen*, Hrsg. Der Anaesthetist, Zeitschrift für Anästhesie, Intensivmedizin, Notfall- und Katastrophenmedizin, Schmerztherapie, 58. Jahrg., Heft 12, S. 1261-1272, Springer Verlag
- 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
- Rothaug, O. (2014): *Sichere Atmung über Tracheostoma: Tracheotomie*, Die Schwester, der Pfleger; 53 (2014)7, S. 636-640
- Schaeffer, D.; Moers, M. (2008): *Schwerpunkt: Bewältigung chronischer Krankheit, Überlebensstrategien – ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter*, in: Pflege & Gesellschaft, Heft 13., Online verfügbar unter <http://www.dg-pflegewissenschaft.de/pdf/0801-Schaeffer.pdf>, zuletzt geprüft am 15.4.2016
- Schaeffer, D.; Behrens, J. Görres, S. (Hrsg.) (2008): *Optimierung und Evidenzbasierung pflegerischen Handelns. Ergebnisse und Herausforderungen der Pflegeforschung*, Juventa Verlag, Weinheim München
- Schäfer, S. et al. (2011): *Fachpflege Beatmung*, 6. Aufl. Urban Fischer Verlag, München
- Schiff, A. (Hrsg.) (2014): *Familien in kritischen Situationen der klinischen Pflege, Forschungsergebnisse und innovative Konzepte für die Pflegepraxis*, 1. Aufl., Opladen Verlag Barbara Budrich, Berlin Toronto

- 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
- Strauss, A.; Corbin, J. (1989): *Grounded Theory's applicability to nursing diagnostic research*, Monograph of the invitational conference on research methods for validating nursing diagnoses, April, S. 4-24, Palm Springs California
- Strübing, J. (2008): *Grounded Theory, Zur sozialtheoretischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung*, 2. Auflage, Springer VS Verlag, Wiesbaden
- 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
- Young, D. (2009): *Tracheostomy management in critical care*, letzter Zugriff 01.04.16, verfügbar unter <http://www.tracman.org.uk/>
- Weinert, M. (2013): *Trachetomie - Patienten sicher versorgen*, in: Schwester Pfleger (52), S. 150-153 und S. 666-669
- Wirtz, M. A. (Hrsg.) (2013): *Dorsch, Lexikon der Psychologie*, 16. vollst. überarb. Aufl., Huber Verlag, Bern
- Witzel, A. (2000): *Das problemzentrierte Interview*. Forum Qualitative Sozialforschung, 1(1)., Online verfügbar unter <http://www.qualitative-research.net/index.hp/fqs/article/viewArticle/1132/2519> letzter Zugriff 15.04.2016

---

## Anhang

### Anhang 1:

#### Kurzfragebogen

##### **Angaben zur Person**

(diese Angaben dienen lediglich zur Kontaktaufnahme / Anfahrt und werden unmittelbar nach der Befragung vernichtet)

**Name:**

**Adresse:**

**Telefon:**

**Alter:**

**Beruf:**

**Familienstand:**

Wie viele Personen wohnen in Ihrem Haushalt?

---

Wann wurde das Tracheostoma bei Ihnen angelegt?

---

Was war der Ursache für die Tracheostoma-Anlage?

---

Wodurch wird das Tracheostoma jetzt offengehalten?

---

Wer führt die pflegerischen Arbeiten, die mit dem Tracheostoma in Verbindung stehen, im Moment aus?

---

Das Gespräch sollte nicht länger als ..... Minuten dauern.  
(Bitte geben Sie eine für Sie angenehme Gesprächsdauer an).

---

An folgenden Terminen für mich eine Befragung möglich:

Befragung am .....um .....Uhr, in ..... **oder**

Befragung am .....um .....Uhr, in ..... **oder**

Ich werde Sie vor der Befragung informieren, welcher Termin verbindlich in Frage kommt.

**Herzlichen Dank für die Unterstützung !**

**Einverständniserklärung**

Hiermit bin ich damit einverstanden, an der Befragung  
**„Erleben von tracheotomierten Menschen im häuslichen Setting“**  
teilzunehmen.

.....  
(Datum)

Unterschrift)

Selbstverständlich haben Sie jederzeit die Möglichkeit, Ihr Einverständnis zu diesem Interview und dessen Auswertung zurückzuziehen, auch während des Interviews selbst.

Alle erhobenen Daten werden vertraulich behandelt und nicht an Dritte weitergegeben.

Im Rahmen der Auswertung werden die Daten so anonymisiert, dass sie keiner konkreten Person im Nachhinein mehr zugeordnet werden können. Falls Sie Interesse an unseren Ergebnissen haben, senden ich Ihnen diese gerne zu.

Ich möchte gerne die Masterarbeit gerne zugeschickt bekommen:

ja

nein

---

**Interviewleitfaden****„Erleben von Menschen mit Tracheostoma im häuslichen Setting“****1. Krankheitsbezogene Aspekte**

Sie leben jetzt seit einiger Zeit mit einem Tracheostoma...

Wie sieht konkret die Versorgung Ihres Tracheostomas aus?

Welche Aufgaben im Zusammenhang mit Ihrem Tracheostoma sind zu verrichten?

Welche Maßnahmen werden häufig vorgenommen?

Welche Maßnahmen fallen seltener an?

Wie viel Zeit benötigen Sie täglich für die Versorgung Ihres Tracheostomas?

Wie erleben Sie diese Maßnahmen?

Was erleben Sie als angenehm? Was erleben Sie als unangenehm?

Benötigen Sie Hilfe/Unterstützung im Umgang mit Ihrem Tracheostoma?

Welche ist das? Wer hilft Ihnen dabei?

Werden Sie durch Ihren Partner/Partnerin bei der Versorgung unterstützt?

Wie geht Ihr Partner bei der Versorgung vor?

Wie wichtig ist für Sie Unterstützung / Begleitung bei der Versorgung?

**2. Alltagsbezogene Aspekte**

Wirkt sich das Tracheostoma auf Ihren Alltag aus?

Hat sich in Ihrem alltäglichen Leben etwas durch das Tracheostoma verändert?

Schränkt die Tatsache, dass Sie tracheotomiert sind, Sie in Ihrem Alltag ein? Wie erleben Sie seitdem Ihren Alltag?

Würden Sie gerne in Ihrem alltäglichen Leben etwas (in Bezug auf den Umgang mit dem Tracheostoma) verändern?

Was würden Sie gerne an Ihrer (jetzigen) Situation ändern?

Welche Unterstützung/Hilfe würden Sie dabei benötigen?

Welche Erwartungen hätten Sie dabei an Ihre Angehörigen/Pflegeperson?

Wie würden Ihrer Meinung nach Ihre Angehörigen/Ihre Pflegeperson auf die von Ihnen geäußerten Erwartungen reagieren?

Was würde es für Sie bedeuten, wenn manche Maßnahmen anders durchgeführt würden?

Was könnte sich Ihrer Meinung nach durch diese Veränderungen für andere Menschen mit Tracheostoma verändern?

**3. Biographische Aspekte**

Welche Vorstellungen in Bezug auf das Leben mit einem Tracheostoma hatten Sie vor der OP?

Was bedeutet es für Sie als Person mit dem Tracheostoma zu leben?

Empfinden Sie es als Teil von sich/Ihrem Selbst?

Welche Auswirkungen hat das Leben mit dem Tracheostoma auf Sie selbst?

Welche Veränderungen nehmen Sie an sich selbst wahr?

Können Sie etwas zu Ihrem momentanen Erleben/zu Ihrer derzeitigen Situation mit Ihrem Tracheostoma erzählen? Wie fühlt sich das an ein Tracheostoma zu haben?

Welche Auswirkungen hat das Leben mit dem Tracheostoma auf Beziehungen, z.B. Partner, Freunde?

Gibt es auch positive Aspekte, die Sie mit dem Tracheostoma verbinden?

### **Persönliche Abschlussfragen**

Möchten Sie noch etwas Ergänzendes zum Thema

„*Erleben von tracheotomierten Menschen im häuslichen Setting*“ sagen?

Wie haben Sie das Interview empfunden / Wie fanden Sie das Interview?

Wie fühlten Sie sich während des Interviews?

### **Angaben zur Person**

Name, Geschlecht, Alter, Zeitpunkt der Tracheostomalanlage

### **Postskriptum**

Aufnahmeort des Interviews

Dauer des Interviews

persönlicher Eindruck

spontane neue Hypothesen

Welche Fragen sind jetzt irrelevant geworden?

Welche neuen Fragen stellen sich jetzt?

**Anhang 2: Suchbegriffe und der Suchstrategie**

Thesaurische Suchbegriffe und numerische Treffer für CINAHL und PubMed in der orientierenden Literaturrecherche

CINAHL – Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature von EBSCO

## Thesaurische Suchbegriffe

<b>CINAHL Subject Headings</b>	<b>Definition</b>
Tracheostomy	“A surgically created opening through the skin and the trachea, usually made for the insertion of a tube to facilitate ventilation. Do not use/equipment and supplies; prefer precoordinated heading TRACHEOSTOMY EQUIPMENT AND SUPPLIES.”
Tracheostomy Care	“Care performed by health care personnel to ensure proper functioning of tracheostomy equipment, and to maintain airway patency and prevent infection of tracheostomy patients.”
Tracheostomy Tube	“Small plastic, metal, or silicone tube inserted into a tracheostomy to maintain a patent airway. May be fenestrated, cuffed, or uncuffed, with a single or double cannula.”
Qualitative Studies	“Investigations which use sensory methods such as listening or observing to gather and organize data into patterns or themes.” Beinhaltet “Action Research”, “Ethnographic Studies”, “Ethnological Studies”, “Ethnonursing Research”, “Grounded Theory”, “Naturalistic Inquiry” und “Phenomenological Research”

## Numerische Treffertabelle

#1: Tracheostomy (MH) OR Tracheostomy Care (MH) OR Tracheostomy Tube (MH)	2372 Treffer
#2: Qualitative Studies (MH)	74183 Treffer
#1 AND #2	17 Treffer

Suche durchgeführt am 03.05.15 um 16:27 Uhr

## PubMed – Katalog der US National Library of Medicine

### Thesaurische Suchbegriffe

MeSH-Terms	Definition
Tracheostomy	“Surgical formation of an opening into the trachea through the neck, or the opening so created.”
Empirical Research	“The study, based on direct observation, use of statistical records, interviews, or experimental methods, of actual practices or the actual impact of practices or policies.” Beinhaltet “Grounded Theory” und “Qualitative Research”

### Numerische Treffertabelle

#1: Tracheostomy (MeSH)	5425 Treffer
#2: Empirical Research (MeSH)	24889 Treffer
#1 AND #2	7 Treffer

Suche durchgeführt am 03.05.15 um 16:37 Uhr

### Anhang 3: Trefferaufbereitung der orientierenden Literaturrecherche

#### 3.1 CINAHL

Pos	Titel	Autor, Herausgeber oder Institution	Zeitschrift/Zeitung	Jahr, Band(Heft), Seiten	Bewertung
1	Commentary on Donnelly F & Wiechula R (2006) The lived experience of a tracheostomy tube change: a phenomenological study. Journal of Clinical Nursing, 15, 1115-1122	Anells, M.	J CLIN NURS (Journal of Clinical Nursing)	2006, 15(9), 1115-1122	Nicht brauchbar, da nur ein Kommentar zu einem Artikel
2	The lived experience of survivors of prolonged mechanical ventilation: a phenomenological study	Arslanian-Engoren, C.; Scott, L. D.	HEART LUNG (Heart & Lung)	2003, 32(5), 328-334	Nicht brauchbar, da das Vorliegen eines Tracheostomas nicht erfasst wurde
3	Silent, slow lifeworld: the communication experience of nonvocal ventilated patients	Carroll, S. M.	QUAL HEALTH RES (Qualitative Health Research)	2007, 17(9), 1165-1177	Nicht zu erhalten
4	Caring for ventilated children at home -- the child's perspective	Darvill, J.; Harrington, A.; Donovan, J.	NEONAT PAEDIATR CHILD HEALTH NURS (Neonatal, Paediatric & Child Health)	2009, 12(3), 9-13	Nicht brauchbar, falsche Zielgruppe

			Nursing)		
<b>5</b>	Clinical Consensus Statement: Tracheostomy Care-Putting Statements into Action!	Dawson, Cindy; Farrington, Michele	ORL HEAD NECK NURS (ORL-Head & Neck Nursing)	2014, 32(1), 14-19	Nicht brauchbar, inhaltlich ausgeführt wird die Einführung von Standards zur Tracheostomapflege
<b>6</b>	The lived experience of a tracheostomy tube change: a phenomenological study	Donnelly, F.; Wiechula, R.	J CLIN NURS (Journal of Clinical Nursing)	2006, 15(9), 1115-1122	Brauchbar
<b>7</b>	Factors that influence user satisfaction: tracheotomised home mechanical ventilation users' experiences	Dyrstad, Dagrunn, N; Hansen, Britt, S; Gundersen, Evy, M	J CLIN NURS (Journal of Clinical Nursing)	2013, 22(3/4), 331-338	Nicht brauchbar; inhaltlich ausgeführt wird die Zufriedenheit mit medizinischen Hilfsmitteln
<b>8</b>	More than nothing: the lived experience of tracheostomy while acutely ill	Foster, A.	INTENSIVE CRIT CARE NURS (Intensive & Critical Care Nursing)	2010, 26(1), 33-43	Brauchbar
<b>9</b>	Patients' statements and experiences concerning receiving mechanical ventilation: a prospective video-recorded study	Karlsson, Veronika; Lindahl, Berit; Bergbom, Ingegerd	NURS INQUIRY (Nursing Inquiry)	2012, 19(3), 247-258	Nicht brauchbar, da das Vorliegen eines Tracheostomas nicht erfasst wurde
<b>10</b>	Impact of tracheostomy or laryngectomy on spousal and caregiver relationships	Krouse, H. J.; Rudy, S. F.; Valerand, A. H.; Hickey, M. M.; Klein, M. N.; Kagan, S. H.; Walizer, E. M.	ORL HEAD NECK NURS (ORL-Head & Neck Nursing)	2004, 22(1), 10-25	Nicht brauchbar, es wird das Verhältnis zwischen Pflegeperson und tracheotomierten Menschen betrachtet, es gibt keinen Hinweis auf pflegerische Interventionen
<b>11</b>	Attitudes of Legal Guardians in the ICU -- A qualitative report	Kuniavsky, Michael;	INTENSIVE CRIT CARE	2014, 30(2), 86-92	Nicht brauchbar, inhaltlich ausgeführt wird die Ent-

		Heerden, Peter V.; Kadmon, Ilana; DeKeyser Ganz, Freda; Linton, David, M.; Sviri, Sigal	NURS (Intensive & Critical Care Nursing)		scheidungsfindung bzgl. Therapiealternativen von Angehörigen der Patienten auf ICU
12	Understanding the Challenges During Transitions of Care for Children with Critical Airway Conditions	McDonough, Annette; Callans, Kevin, M.; Carroll, Diane, L.	ORL HEAD NECK NURS (ORL-Head & Neck Nursing)	2014, 32(4), 12-17	Nicht brauchbar, falsche Zielgruppe
13	The perceptions and preferences of parents of children with tracheostomies in a study of humidification therapy	McNamara, D. G.; Dickinson, A. R.; Byrnes, C. A.	J CHILD HEALTH CARE (Journal of Child Health Care)	2009, 13(3), 179-197	Nicht brauchbar, falsche Zielgruppe
14	An interprofessional team approach to tracheostomy care: A mixed-method investigation into the mechanisms explaining tracheostomy team effectiveness	Mitchell, Rebecca; Parker, Vicki; Giles, Michelle	INT J NURS STUD (International Journal of Nursing Studies)	2013, 50(4), 536-542	Nicht brauchbar, Inhaltlich beschrieben wird der Einfluss von speziellen Teams zur Tracheostomapflege auf die Komplikationsrate im stationären Bereich
15	Tracheostomy management in Acute Care Facilities - a matter of teamwork	Parker, V.; Giles, M.; Shylan, G.; Austin, N.; Smith, K.; Morrison, J.; Archer, W.	J CLIN NURS (Journal of Clinical Nursing)	2010, 19(9-10), 1275-1283	Nicht brauchbar, Inhalt ist die Bedeutung des Teamworks zur Versorgung tracheotomierter Patienten im stationären Bereich
16	The experiences of medically fragile adolescents who require respiratory assistance	Spratling, Regina	J ADV NURS (Journal of Advanced Nursing)	2012, 68(12), 2740-2749	Nicht brauchbar, falsche Zielgruppe

<b>17</b>	The Experiences of School-Age Children With a Tracheostomy	Spratling, Regena; Minick, Ptlene; Carmon, Myra	J PEDIATR HEALTH CARE (Journal of Pediatric Healthcare)	2012, 26(2), 118-125	Nicht brauchbar, falsche Zielgruppe
-----------	--	---	---	----------------------	-------------------------------------

<b>3.2 PubMed</b>					
<b>Pos</b>	<b>Titel</b>	<b>Autor, Herausgeber oder Institution</b>	<b>Zeitschrift/Zeitung</b>	<b>Jahr, Band(Heft), Seiten</b>	<b>Bewertung</b>
<b>18</b>	Silent, slow lifeworld: the communication experience of nonvocal ventilated patients	Carroll, Stacey M.	Qual Health Res (Qualitative health research)	2007, 17(9), 1165-1177	s. Treffer 3
<b>19</b>	The lived experience of a tracheostomy tube change: a phenomenological study	Donnelly, Frank; Wiechula, Rick	J ClinNurs (Journal of clinical nursing)	2006, 15(9), 1115-1122	s. Treffer 6
<b>20</b>	More than nothing: the lived experience of tracheostomy while acutely ill	Foster, Andrew	Intensive Crit Care Nurs (Intensive & critical care nursing : the official journal of the British Association of Critical Care Nurses)	2010, 26(1), 33-43	s. Treffer 8
<b>21</b>	Patient communication following head and neck cancer sur-	Happ, Mary Beth; Roesch,	OncolNurs Forum (Oncology	2005, 32(6), 1179-1187	Nicht brauchbar; inhaltlich ausgeführt wird der Umgang

	gery: a pilot study using electronic speech-generating devices	Tricia K.; Kagan, Sarah H.	nursing forum)		mit einem elektronischen Gerät zu Stimmerzeugung.
<b>22</b>	The perceptions and preferences of parents of children with tracheostomies in a study of humidification therapy	McNamara, David G.; Dickinson, Annette R.; Byrnes, Catherine A.	J Child Health Care (Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community)	2009, 13(3), 179-197	s. Treffer 13
<b>23</b>	Tracheostomy in the acute setting: patient experience and information needs	Sherlock, Zoe V.; Wilson, Janet A.; Exley, Catherine	J Crit Care (Journal of critical care)	2009, 24(4), 501-507	Brauchbar
<b>24</b>	The experiences of school-age children with a tracheostomy	Spratling, Regina; Minick, Ptlene; Carmon, Myra	J Pediatr Health Care (Journal of pediatric health care : official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners)	2012, 26(2), 118-125	s. Treffer 17

## **Erklärung**

Hiermit versichere ich, dass ich die vorliegende Arbeit zum Thema:

**„Das Erleben von Menschen mit Tracheostoma im häuslichen Setting“** selbstständig und ohne unerlaubte Hilfe verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe.

Die Stellen der Arbeit, die anderen Quellen im Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen wurden, sind durch Angabe der Herkunft kenntlich gemacht.

Köln, den 30.06 2016

---

Roswitha Jerusel

## **Einverständniserklärung**

### **Voraussetzung für die öffentliche Ausstellung in der Katholischen Hochschule NRW-Bibliothek**

Ich bin damit einverstanden, dass bei einer Bewertung meiner Bachelor-Thesis ab einschließlich 1,3 (sehr gut) oder besser diese in der Bibliothek der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen (KatHO NRW) Abteilung Köln eingestellt werden kann.

Köln, den 30.06 2016

---

Roswitha Jerusel

**„Auf die stillen Menschen müsst ihr in der Pflege achten!  
Die Lauten haben im Laufe ihres Lebens gelernt, sich zu behaupten.  
Aber die Stillen, die bedürfen besonders der professionellen Pflege.  
Für diese Menschen müsst ihr einen Blick bekommen!“**

(Schwester Albita, Lehrerin für Pflegeberufe, St.-Marienkrankenhaus Siegen, 1984)