

„IMMER ETWAS KURZATMIG“

Foto: iStockphoto

Leben mit Tracheostoma. Werner Kubitza, Präsident des Bundesverbandes der Kehlkopferierten e. V., über Atem- und andere Probleme von Menschen mit Tracheostoma, sinnvolle Hilfsmittel und die Notwendigkeit einer einfühlsamen Betreuung.



Werner Kubitza,
Präsident des Bundesverbandes
der Kehlkopferierten e. V.

Herr Kubitza, wie fühlt es sich an, über ein Tracheostoma zu atmen?

Zunächst einmal ist es leichter. Der Atemwiderstand ist geringer, weil der Umweg über Nase und Rachen entfällt. Man muss sich also weniger anstrengen. Dadurch wird aber langfristig die Lungenfunktion eingeschränkt, das heißt, man hat oft Bronchitiden oder Erkältungen und ist durch die geringere Lungenfunktion immer etwas kurzatmig.

Wie lange leben Sie schon mit einem Tracheostoma?

Schon lange. Vor 17 Jahren wurde mein Kehlkopf nach einer Krebsdiagnose vollständig entfernt – die

Folge ist ein permanentes Tracheostoma. Bei Patienten, bei denen nur ein Teil des Kehlkopfes entfernt wird, kann je nach Eingriff das Tracheostoma teilweise wieder rückverlegt werden.

War es schwer, sich daran zu gewöhnen?

Am Anfang war es sehr ungewohnt und absolutes Neuland für mich. Ich wurde operiert und bekam zunächst eine Trachealkanüle eingesetzt. In dieser Zeit ist das Risiko für Wundheilungsstörungen sehr groß, und das Handling mit der Kanüle ist wirklich sehr gewöhnungsbedürftig. Nachdem die Bestrahlung dann ab-

geschlossen war, konnte die Kanüle nach einigen Monaten entfernt werden und ich direkt über das Tracheostoma atmen. Heute setze ich die Kanüle nur noch sehr selten ein, eigentlich nur zur Stabilisierung.

Wie reagieren Ihre Mitmenschen auf das Tracheostoma?

Das ist unterschiedlich. Es gibt zwar Tracheostoma-Schutztücher, trotzdem lässt sich ein Tracheostoma natürlich nicht komplett verbergen. Wenn Sie beispielsweise einen Hustenanfall haben, husten Sie über das Tracheostoma ab. Manche erleben das als abstoßend oder ekelhaft und wenden sich ab.

Ist es schwer, mit so etwas umzugehen?

Man erlebt teilweise Reaktionen, die einen sehr betroffen machen. Es gibt Menschen, die möchten mit jemandem mit einem Tracheostoma nichts zu tun haben. Für den engeren Bekanntenkreis hingegen ist der Umgang Normalität. Für mich ist es mittlerweile normal, dass Menschen ganz unterschiedlich auf ein Tracheostoma reagieren, und ich kann damit entsprechend umgehen.

Gibt es Hilfsmittel und andere Dinge, die die Situation erleichtern?

Wichtig ist natürlich die Kommunikation, also das Sprechen mit Tracheostoma. Hier gibt es unterschiedliche Möglichkeiten. Bei einer Totalentfernung des Kehlkopfes kann ein Stimmventil zwischen Luft- und Speiseröhre eingesetzt werden, das es ermöglicht, die Atemluft der Lunge für die Stimmgebung zu verwenden. Dann gibt es elektronische Sprechhilfen und spezielle Trachealkanülen mit Sprechfunktion. Eine weitere logotherapeutische Maßnahme ist die Ruktusstimme. Bei dieser lernen die Betroffenen, Luft bewusst in die Speiseröhre zu drücken und diese für die Bildung von Lauten zu nutzen.

Gelingt es den meisten Betroffenen mit diesen Hilfen, so gut zu sprechen wie Sie?

Nein. Grundsätzlich können nur ein Drittel aller Betroffenen nach Kehlkopfentfernung wieder sehr gut und

verständlich sprechen, ein Drittel sprechen gar nicht oder ganz schlecht. Ich selbst habe ein Stimmventil, mit dem ich jetzt spreche, und beherrsche ebenfalls die Ruktusstimme. Das ist aber ein Unterschied wie Mercedes und Moped.

Welche Rolle kommt aus Ihrer Sicht dem Pflegepersonal zu?

Wichtig ist, dass Pflegefachpersonen den Betroffenen eine sehr gute Anleitung geben, was den Umgang mit dem Tracheostoma betrifft. Hier werden hohe Anforderungen an die Pflegenden gestellt, da sich die Anzahl der Trachealkanülen sehr erweitert hat. Der Betroffene und die Angehörigen müssen lernen, mit dem Tracheostoma umzugehen. Wie und wann wechsele ich die Trachealkanüle? Wie erfolgt die Reinigung? Das erfordert viel Geduld und Einfühlungsvermögen. Viele Betroffene fühlen sich schnell überfordert.

Pflegefachpersonen, die nur selten mit einem Tracheostoma konfrontiert sind, fühlen sich teilweise auch überfordert. Was könnte hier helfen?

Das stimmt. Pflegefachpersonen in Rehakliniken und in HNO-Abteilungen sind meist Profis, was den Umgang mit Trachealkanülen betrifft. Für Pflegenden auf Normal- oder chirurgischen Stationen ist die Versorgung ebenfalls oft Neuland. Wichtig ist hier eine gute Einwei-

sung des Pflegepersonals. Einige Firmen, die Trachealkanülen und Zubehör herstellen, haben ein gutes Versorgungsmanagement aufgebaut und bieten eine gute Einweisung für Patienten und Mitarbeiter an.

Unterstützen auch Sie als Bundesverband?

Ja, wir haben bundesweit mehr als 250 Patientenbetreuer, die vor Ort mit kehlkopferierten Patienten sprechen und diese sehr individuell beraten. Kliniken können hier Kontakt mit uns aufnehmen, wenn sie diese Hilfe in Anspruch nehmen möchten.

Was empfehlen Sie Pflegenden, die Menschen mit einem Tracheostoma betreuen?

Oft ist das Tracheostoma ja nur ein Problem unter vielen nach einer Laryngektomie. In dieser Situation sind die Betroffenen in einer schwierigen körperlichen und mentalen Verfassung und benötigen viel Zuspruch. Hier wäre es zu wünschen, dass Pflegefachpersonen die Zeit finden, sich diesen Patienten zuzuwenden und mit ihnen zu reden – Zuspruch ist das, was man in dieser Zeit am meisten braucht.

Vielen Dank für das Gespräch, Herr Kubitz.

*Das Interview führte
Brigitte Teigeler.*

BUNDESVERBAND DER KEHLKOPFOPERIERTEN e. V.

Der Bundesverband der Kehlkopferierten e. V. ist eine Selbsthilfeorganisation, die Menschen zusammenführt, deren Kehlkopf ganz oder teilweise entfernt wurde oder die aufgrund einer Rachen- oder Kehlkopfkrebs-Erkrankung behandelt wurden. Er unterstützt nach dem Motto: Betroffene beraten Betroffene. Die Mitglieder geben Erfahrungen weiter, beraten bei sozialrechtlichen Fragen, geben schriftliche Informationsmaterialien heraus, vermitteln Kontakt zu Ärzten, Logopäden und Physiotherapeuten und unterstützen bei Behörden und Institutionen.

Mehr als 250 Patientenbetreuer sind bundesweit aktiv. Sie haben Kontakt zu allen Kliniken aufgebaut, die Kehlkopfoperationen durchführen. Wenn akute Fälle anstehen, werden Patientenbetreuer von den Kliniken informiert. Sie suchen die Patienten auf und führen mit ihnen Gespräche. Dabei erläutern sie, was die Betroffenen nach der Operation erwartet und schildern aus eigenem Erleben, wie sich ihr Leben veränderte und wie es weitergeht.

www.kehlkopferiert-bv.de