

Mein Leben mit Tracheostoma- Herausforderungen und Aufklärung

1. Einleitung

Mein Name ist Ramon. Ich bin verheiratet und habe 2 Söhne. Ich war leidenschaftlicher LKW-Fahrer, Trainer und Bogenreferent im Schützenverein - bis Herbst 2021.



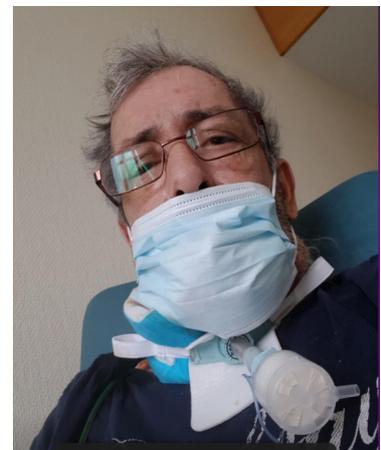
Ein kleines Gewächs unter meiner Zunge und die Aussage meines Zahnarztes: „Das sieht nicht gut aus; Verdacht auf Krebs“, warf mich von einer Sekunde auf die andere aus der Bahn. „Ich hab’ doch keine Schmerzen, wieso ich?“ fragte ich mich, während sich große Angst in mir ausbreitete. Ich musste sofort zur Radiologie und anschließend in die HNO-Klinik. Es folgten mehrere sehr aufwändige Operationen nicht nur am Kiefer. Die Anlage eines Tracheostomas war notwendig, damit die Atmung sichergestellt ist.

Meine persönlichen Erfahrung in diesem Bericht sollen informieren, sensibilisieren und aufzeigen, dass individuelle Veränderungen in der Versorgung und Pflege des Tracheostomas existenziell sein können.

2. Diagnose, Operationen und Tracheostoma

Nach umfangreichen Untersuchungen und einer Gewebeentnahme erhielt ich eine Woche später die niederschmetternde Nachricht: „Es ist bösartig und muss operiert werden!“

Anhand verschiedener Grafiken erklärte der Arzt den chirurgischen Eingriff: Ein Teil des Kieferknochens wird durch eine Metallplatte ersetzt und der Mund muss vorerst zugenäht werden. Da die Atmung nur durch die Nase zu risikoreich ist, wird ein Tracheostoma angelegt, um die Atmung sicherzustellen.



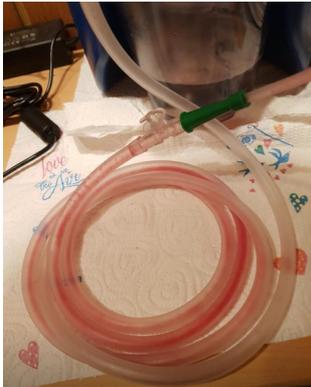
3. Probleme im Krankenhaus

Als ich die Augen wieder öffnete, dauerte es ein Weile, bis ich meine Frau erkannte. Sie meinte, ich sei 3 Wochen im Koma gelegen. Ich wollte etwas mitteilen, konnte aber nicht sprechen. Das war schrecklich! Ich musste also immer darauf achten, dass ein Schreibblock und ein Stift in Reichweite lag.

Am schlimmsten jedoch war die Angst, zu ersticken. Immer wieder musste ich mich mit Händen und Füßen wehren, wenn die Pflegekräfte das Kopfteil des Bettes flach stellten. Hilflos und wehrlos lag ich da und fühlte mich ausgeliefert. Einmal hatte ich Todesangst. Da auf mein Klingeln keine Hilfe kam, riss ich mir die Kanüle heraus, um nicht zu ersticken.

Bei jeder Kopfbewegung schmerzte die Stelle, an der die Kanüle lag. Ich eignete mir das Absaugen selber an, weil mich viele Pflegekräfte unsensibel absaugten.

4. Der Wendepunkt: Fachtherapeutin und Selbsthilfegruppe



Kurz vor der Entlassung nach Hause bekam ich von einer Mitarbeiterin des Hilfsmittelversorgers die Kontaktdaten einer Logopädin, Fachtherapeutin mit TK-Management. Etwas Besseres hätte mir nicht passieren können! Statt einer starren, zu tief sitzenden Trachealkanüle genügt ein Platzhalter. Ich habe keine Schmerzen mehr im Hals, kein Blut mehr im Absaug-schlauch und ich kann meinen Kopf problemlos bewegen.

Es war eine körperliche und seelische Befreiung!

5. Fazit und Ausblick

Bei all den geplanten und ungeplanten Eingriffen am ganzen Körper machte mir das Loch im Hals die größten Probleme. Die Unterstützung meiner Frau, meiner Logopädin und der Selbsthilfegruppe baute mich auf.

Ich kann wieder sprechen und trainiere das Schlucken. Beim Austausch in der Selbsthilfegruppe erfahre ich, wie unterschiedlich und individuell die Tracheostomaversorgung und die Tracheostomapflege sein muss, damit das Leben mit Tracheostoma lebenswert ist.

Deshalb setze ich mich dafür ein, dass andere Menschen von besser geschultem, medizinischen Personal behandelt und versorgt werden und ein einigermaßen erträgliches Leben führen können.

