

# Mein Leben mit einem Tracheostoma – Herausforderungen und Aufklärung

## 1. Einleitung

Mein Name ist Roland, und mein Leben hat sich seit 2019 drastisch verändert. Nachdem bei mir der erste Krebs entdeckt wurde, musste ich zahlreiche Bestrahlungen, Chemotherapien und medizinische Eingriffe über mich ergehen lassen. Im November 2021 wurde mir schließlich ein Tracheostoma angelegt, um meine Atmung zu unterstützen. Diese Maßnahme war lebensnotwendig, stellte mich jedoch vor enorme Herausforderungen.

Mein Ziel ist es, mit diesem Bericht über meine persönlichen Erfahrungen zu informieren, anderen Betroffenen Mut zu machen und das Bewusstsein für den richtigen Umgang mit einem Tracheostoma zu schärfen – sowohl für Patienten als auch für Angehörige und medizinisches Personal.



## 2. Die Diagnose und die Entscheidung für ein Tracheostoma



Nach mehreren laserchirurgischen Eingriffen am Kehlkopf waren meine Stimmlippen gelähmt. Diese Komplikation führte zu schweren Atemproblemen. Die Ärzte entschieden, dass ein Tracheostoma die beste Lösung sei, um meine Atmung dauerhaft zu sichern.

Die ersten Tage nach der Operation waren sehr belastend. Ich bekam eine starre, geblockte Kanüle, die ein starkes Engegefühl verursachte. Da ich nicht sprechen konnte, musste ich mich durch Schreiben verständigen, was nach der Narkose eine große Herausforderung war.

## 3. Probleme im Krankenhaus und Zuhause

Im Krankenhaus wurde mir der richtige Umgang mit der Kanüle nicht erklärt. Lediglich das Absaugen wurde mir gezeigt – leider fehlerhaft. Dadurch hatte ich große Schwierigkeiten mit Schleimbildung und Reizungen.

Zuhause unterstützte mich meine Frau, da ich die Kanüle nicht selbstständig wechseln konnte. Doch auch sie erhielt keine befriedigende Anleitung. Es bildeten sich schmerzhafte Granulome um das Tracheostoma, die regelmäßig bluteten. Mein HNO-Arzt konnte uns nicht wirklich helfen und erklärte das Kanülenwechseln nur sehr kurz.



## 4. Der Wendepunkt: Hilfe durch eine Selbsthilfegruppe

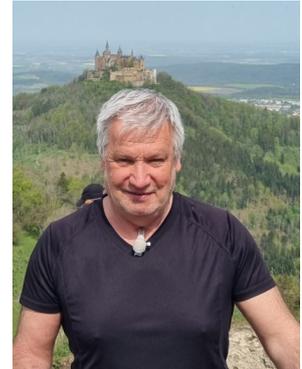
Ich war völlig erschöpft: kein Schlaf, ständiges Husten, dauerndes Absaugen – mein Tracheostoma bestimmte mein gesamtes Leben. Ich wusste, dass ich etwas ändern musste.

Mein medizinischer Anbieter vermittelt mir den Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe für Tracheostoma-Patienten. Schon beim ersten Treffen schöpfte ich neue Hoffnung. Ich bekam wertvolle Tipps und konnte sofort einige davon umsetzen.

## 5. Warum mehr Aufklärung nötig ist

Meine Geschichte zeigt, dass es große Wissenslücken beim Umgang mit Tracheostoma-Patienten gibt – sowohl im Krankenhaus als auch bei niedergelassenen Ärzten. Viele Mediziner und Pflegekräfte sind mit dieser Thematik überfordert. Das kann schwerwiegende Folgen für Betroffene haben.

Deshalb setze ich mich dafür ein, dass mehr Aufklärung erfolgt – für Patienten, Angehörige und Fachpersonal.



## 6. Fazit und Ausblick

Mein Weg mit einem Tracheostoma war anfangs extrem schwierig, aber ich habe gelernt, damit zu leben. Durch die Unterstützung meiner Familie, meiner Selbsthilfegruppe und meiner Logopädin konnte ich meinen Alltag wieder verbessern.

Ich hoffe, dass mein Bericht anderen Betroffenen Mut macht und dazu beiträgt, das Bewusstsein für die Herausforderungen von Tracheostoma-Patienten zu schärfen. Ich werde mich weiterhin für mehr Aufklärung einsetzen – in der Hoffnung, dass in Zukunft kein Patient mehr die gleichen Probleme durchmachen muss wie ich.

## Hilfreiche Kontakte und Webseiten:

Selbsthilfegruppe Tracheostoma: <https://www.tracheostoma-shg.de/>

iNot Verein Balingen: <https://www.inotverein-balingen.de/>