

IB-Hochschule
Studienzentrum Stuttgart
Fakultät für Gesundheits- und Sozialwissenschaften
Studiengang Angewandte Therapiewissenschaften

Bachelorthesis

Soziale Teilhabe aus Sicht der Angehörigen von Patienten mit schwerster Aspiration. Vorteile bei Verwendung ungeblockter Trachealkanülen.

Verfasserin: Svenja Katinka Real
Anschrift:
E-Mailadresse: k.real@logopaedie-seltmann.de
Matrikelnummer: S2505150-ATW
Datum der Einreichung: 05.12.2023

Erstgutachterin: Frau Prof. Dr. Zimmermann
Zweitgutachter: Herr Dr. med. Diesener

Abstract

Hintergrund

Durch den demografischen Wandel und den steigenden medizinischen Fortschritt in Deutschland, steigt die Anzahl der Patientinnen und Patienten, welche Anspruch auf die Versorgung in der Außerklinischen Intensivpflege haben und nach dem Aufenthalt im Krankenhaus und abgeschlossener Rehabilitation weiterhin tracheotomiert sind.

Problemstellung

Überwiegend verbleibt bei Betroffenen mit neurogener Dysphagie und höhergradiger, insbesondere stiller Aspiration während der Rehabilitation und nach Entlassung in die Außerklinische Intensivpflege die primär im Zuge der intensivmedizinischen Behandlung eingesetzte geblockte Trachealkanüle. Dies hat erhebliche Einschränkungen auf die Teilhabe, eine zentrale Komponente der ICF (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit).

Durch Ausbleiben der Rachenbelüftung werden grundlegende kulturelle Fähigkeiten der Betroffenen, wie die lautsprachliche Kommunikation, buchstäblich abgeblockt.

Aufgrund des fehlenden Druckaufbaus an der Glottis wird zudem die Abhusteffizienz erheblich herabgesetzt, was einen negativen Einfluss auf die Morbidität nahelegt.

In dieser Arbeit soll untersucht werden, ob durch Verwendung ungeblockter Trachealkanülen eine verbesserte Teilhabe aus Sicht der Angehörigen erreicht werden kann.

Fragestellung

Das Ziel dieser Arbeit ist es, die nachfolgende Frage weitestgehend zu beantworten und hinsichtlich der Ergebnisse der Untersuchung kritisch zu diskutieren: „Führt der Verzicht auf eine geblockte Trachealkanüle bei absaugpflichtigen Patientinnen und Patienten in der Außerklinischen Intensivpflege aus Sicht der Angehörigen zu einer verbesserten Teilhabe?“

Methodik

Durchgeführt wurde eine quantitativ empirische Querschnittstudie im explanativen Design, mit einem Fragebogen. Dieser wurde in einer vorherigen Untersuchung in ähnlichem Kontext angewendet.

An- und Zugehörige von Patienten und Patientinnen einer Logopädiepraxis wurden über die Teilhabe-Qualität sowie mögliche gesundheitliche Komplikationen vor und nach Umsetzung des Kanülenmanagements ohne Cuff befragt, nachdem zuvor in der Kanülen-sprechstunde einer Rehabilitationsklinik auf ein Teilhabe-orientiertes Trachealkanülenmanagement unter Verzicht auf Blockung der Trachealkanüle umgestellt wurde. Durch Wiederherstellen der Rachenbelüftung und Ermöglichen der Stimmfunktion, wurde unter Einleitung eines risikobewussten oralen Kostaufbaus mit der Möglichkeit zur

endotrachealen Absaugung das Trachealkanülenmanagement zur Wiederherstellung der Teilhabe umgestellt.

Es erfolgt ein Vorher-Nachher-Vergleich hinsichtlich der Parameter: Teilhabequalität in Bezug auf Kommunikation und orale Kost aus Sicht der nächsten Angehörigen.

Außerdem wird der Frage nachgegangen, ob mit der bewusst getroffenen Entscheidung seitens der Betroffenen/gesetzlichen Betreuung, mit Verwendung ungeblockter Trachealkanülen auch bei schwerster Aspiration wegen der damit verbundenen besseren Teilhabe eine erhöhte Morbidität in Kauf zu nehmen, überhaupt ein erhöhtes Komplikationsrisiko eingegangen wird.

Ergebnisse

Folgende Hypothese ließ sich anhand der Ergebnisse bestätigen: Der Verzicht auf die geblockte Trachealkanüle bei absaugpflichtigen Patientinnen und Patienten mit Dysphagie in der außerklinischen Intensivpflege hat eine verbesserte Teilhabe des Betroffenen aus Sicht der Angehörigen zur Folge.

Schlussfolgerung

Die Ergebnisse sprechen für sich und unterstreichen die bereits bekannte Forderung nach einem Umdenken in der Trachealkanülenversorgung in der praktischen Umsetzung.

Abstract (engl.)

Introduction

Due to demographic changes and advances in medical technology in Germany, the number of patients who are eligible for care in critical care beyond hospital care is increasing. These patients remain tracheotomized after hospital stays and completed rehabilitation.

Objective

Individuals with neurogenic dysphagia and higher-grade, especially silent aspiration, retain the primarily used blocked tracheostomy tube during rehabilitation and after discharge. This significantly restricts participation, a central component of the ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health).

The lack of ventilation in the throat literally blocks fundamental cultural abilities of the affected individuals, such as verbal communication.

Due to the absence of glottic pressure buildup, cough efficiency is significantly reduced, suggesting a negative impact of morbidity.

In this study, the investigation aims to determine whether the use of unblocked tracheostomy tubes can lead to improved participation from the perspective of related members of the individual.

Research question

The goal of this study is to answer the following question and critically discuss the results: “does the abstention from a blocked tracheostomy tube, in patients requiring suction in outpatient intensive care, lead to improved participation from the perspective of related members?”

Methods

A quantitatively empirical cross-sectional study was conducted using an explanatory design with a questionnaire. This questionnaire has been used in a similar study. Members of patients in a speech therapy practice were surveyed about the quality of participation and potential health complications before and after the implementation of a tracheostoma tube management without a cuff.

This change was initiated after a rehabilitation clinic transitioned to a participation-oriented tracheostomy tube management without cuff blocking.

By restoring ventilation and enabling vocal function, tracheostomy tube management was adjusted to restore participation, including initiating a risk-aware oral diet with the possibility of endotracheal suctioning.

A before-and-after comparison was made regarding parameters: participation quality concerning communication and oral diet from the perspective of related members. Additionally, the study explores whether the conscious decision by patients or legal guardians

to use unblocked tracheostomy tubes, even in cases of severe aspiration, results in increased morbidity as a trade-off for improved participation.

Results

The hypothesis was confirmed based on the results: The abstention from a blocked tracheostomy tube in patients requiring suction in outpatient intensive care due to dysphagia leads to improved participation from the perspective of related members.

Conclusion

The results speak for themselves and underscore the well-known demand for a paradigm shift in tracheostomy tube management in practical implementation.

Inhaltsverzeichnis

<u>1</u>	<u>EINLEITUNG</u>	<u>1</u>
1.1	ZIELSETZUNG DER VORLIEGENDEN ARBEIT	4
1.2	ERKENNTNISINTERESSE	4
<u>2</u>	<u>THEORETISCHER TEIL</u>	<u>5</u>
2.1	GRUNDLAGEN DER TRACHEOTOMIE	5
2.1.1	TRACHEOTOMIE UND TRACHEOSTOMA	5
2.1.2	INDIKATIONEN EINER TRACHEOTOMIE	6
2.1.3	PATHOPHYSIOLOGIE DER TRACHEOTOMIE	6
2.1.3.1	Totraumverkleinerung	6
2.1.3.2	Atemwegswiderstandserhöhung	7
2.1.3.3	Verminderung der Reinigungsmechanismen der Lunge	7
2.1.3.3.1	Atemwegsanfeuchtung und Atemwegserwärmung	7
2.1.3.3.2	Schwächung der Mukoziliären Clearance	7
2.1.3.3.3	Schwächung der Hustenfunktion	7
2.1.4	TRACHEALKANÜLE	8
2.1.4.1	Geblockte Trachealkanüle	8
2.2	DAS BERUFSFELD DER LOGOPÄDIE	11
<u>3</u>	<u>PROBLEMSTELLUNG UND STATE OF THE ART</u>	<u>13</u>
3.1	NEUROGENE DYSPHAGIE	16
3.2	DER CUFF	18
3.3	ICF UND PARTIZIPATION (TEILHABE)	19
3.4	AERO-DIGESTIV-TRAKT-THERAPIE (GAILINGER-DYSPHAGIE-KONZEPT)	25
3.5	DIE AUßERKLINISCHE INTENSIVPFLEGE (AKI)	26
<u>4</u>	<u>FRAGESTELLUNGEN</u>	<u>28</u>
<u>5</u>	<u>METHODISCHER TEIL</u>	<u>29</u>
5.1	DIE QUANTITATIV EMPIRISCHE FORSCHUNG	30
5.2	AUSWAHL UND BEGRÜNDUNG	31
5.3	DIE GÜTEKRITERIEN DER QUANTITATIVEN FORSCHUNG	31

5.3.1	OBJEKTIVITÄT	31
5.3.2	RELIABILITÄT	31
5.3.3	VALIDITÄT	31
5.4	STUDIENDESIGN UND SETTING	32
5.4.1	ZEITLICHER RAHMEN	32
5.4.2	ZEITRAUM DER DATENSAMMLUNG.....	32
5.4.3	RAHMENBEDINGUNGEN UND DURCHFÜHRUNG DES FRAGEBOGENS.....	32
5.5	OPERATIONALISIERUNG	33
5.6	GRUNDGESAMTHEIT	34
5.7	STUDIENPOPULATION UND DIAGNOSEKRITERIEN	34
5.7.1	STICHPROBENKONSTRUKTION	34
5.7.2	REKRUTIERUNG	36
5.7.3	STUDIENRÜCKLAUF	36
5.8	FORSCHUNGSETHIK.....	36
5.9	DATENSCHUTZ UND ANONYMITÄT.....	37
5.10	DATENERHEBUNG	37
5.10.1	MESSINSTRUMENTE	37
5.10.2	SCHRIFTLICHE BEFRAGUNG	37
5.10.3	DER FRAGEBOGEN	38
5.10.4	DER PRETEST	38
5.11	DATENAUFBEREITUNG	39
6	<u>ERGEBNISSE</u>	<u>40</u>
6.1	DEMOGRAFISCHE DATEN	40
6.2	ANGABEN ZUM KRANKHEITSVERLAUF	41
6.3	VORHER-NACHHER-VERGLEICH	45
6.4	HYPOTHESENPRÜFUNG.....	49
7	<u>DISKUSSION</u>	<u>50</u>
7.1	INTERPRETATION DER ERGEBNISSE.....	50
7.2	QUALITATIVE AUSWERTUNG	55
7.3	LIMITATIONEN DER ARBEIT	56
7.4	RELEVANZ DER ERGEBNISSE UND ABLEITUNG VON IMPLIKATIONEN	57
8	<u>FAZIT UND AUSBLICK</u>	<u>58</u>

<u>9</u>	<u>LITERATURVERZEICHNIS.....</u>	<u>V</u>
<u>10</u>	<u>ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS</u>	<u>X</u>
<u>11</u>	<u>ABBILDUNGSVERZEICHNIS</u>	<u>XI</u>
<u>12</u>	<u>ANHANG.....</u>	<u>A1</u>
12.1	ANSCHREIBEN.....	A1
12.2	INFORMATIONEN ZUM DATENSCHUTZ.....	A3
12.3	FRAGEBOGEN	A5
12.4	WORKFLOW	A9
<u>13</u>	<u>EIGENSTÄNDIGKEITSERKLÄRUNG</u>	<u>XII</u>

1 Einleitung

In Deutschland sind durch die Alterung der Gesellschaft und die steigende Lebenserwartung zunehmend mehr Personen von Pflegebedürftigkeit betroffen. Begründen lässt sich dies durch die sinkende Zahl der Jüngeren und die gleichzeitig steigende Zahl älterer Personen. Eine weitere Zunahme älterer Menschen in der deutschen Gesellschaft ist zu erwarten (Stein & Riedel-Heller, 2023).

Die Zahl der Pflegebedürftigen, also der Personen, welche wegen gesundheitlichen Beeinträchtigungen ihrer Selbstständigkeit dauerhafte Hilfe benötigen, steigt (Statistisches Bundesamt (Destatis), 2023). Die Wahrscheinlichkeit pflegebedürftig zu sein steigt mit zunehmendem Alter (Jacobs et al., 2022, S.253).

Wirft man einen Blick ins Jahr 1999, gab es laut Statistischem Bundesamt (Destatis) 2,02 Millionen pflegebedürftige Personen. Zehn Jahre später im Dezember 2009 war die Zahl auf 2,34 Millionen angestiegen. Im Dezember 2019 waren in Deutschland 4,13 Millionen Menschen im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes (SGB XI) pflegebedürftig. Ein erneuter Anstieg dieser Zahl ist auch heutzutage zu verzeichnen (Statistisches Bundesamt, 2023). Laut dem statistischen Bundesamt leben aktuell fast fünf Millionen pflegebedürftige Menschen in Deutschland (ebd.).

Erwähnt werden muss, dass der Begriff der Pflegebedürftigkeit im Jahr 2017 weitergefasst wurde und es dadurch zu einem überdurchschnittlichen Anstieg der Zahl der Betroffenen kam (ebd.).

Für die Altersgruppe der über 90-jährigen konnte mit 82% die höchste Pflegequote ermittelt werden (ebd.).

„Aufgrund der weiteren Alterung der Gesellschaft erwarten Prognosen und Vorausberechnungen auch für die nächsten Jahre eine Zunahme der Zahl an Pflegebedürftigen und weiter steigenden Versorgungsbedarf“ (Statistisches Bundesamt, 2023).

Auch das Risiko an einer neurologischen Erkrankung wie beispielweise Morbus Parkinson, Demenz oder an einem Schlaganfall zu erkranken, steigt mit zunehmendem Alter (Stein & Riedel-Heller, 2023).

Innerhalb der Europäischen Union sind laut einer Studie der „Global Burden of Disease“ (GBD) neurologische Störungen die dritthäufigste Ursache für vorübergehende oder dauerhafte Behinderungen und vorzeitige Mortalität, nach Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Krebs. Ihre Prävalenz wird voraussichtlich mit fortschreitender Alterung der europäischen Bevölkerung weiterhin zunehmen (Deuschl et al., 2020).

„Durch die Optimierung von Notfall- und Intensivversorgung überleben heute viel mehr Patienten nach Schädel-Hirntraumata, Reanimationen oder Multiorganversagen nach Sepsis, die dann schwere neurologische Ausfälle davontragen“, so die Leitlinie für

prolongiertes Weaning in der neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitation (Rollnik et al., 2017, S.5).

Auch die Fortschritte in den Bereichen der Neurologie und Neurochirurgie ermöglichen vielen Betroffenen mit schweren Erkrankungen, wie malignen ischämischen Infarkten, intrazerebralen Blutungen oder weiteren intrakraniellen Raumforderungen das Überleben. Oftmals sind diese Patienten und Patientinnen so schwer betroffen, dass eine erfolgreiche Frührehabilitation oder Stabilisation nicht abgeschlossen werden kann (Rollnik et al., 2017, S.652).

Wirft man einen Blick auf die Zahlen der in Deutschland durchgeführten Tracheotomien, so ist auch hier ein Anstieg zu erkennen. Aus einer Statistik des statistischen Bundesamts über die Operationen und Prozeduren vollstationärer Patienten und Patientinnen in Krankenhäusern, geht hervor, dass allein im Jahr 2021 insgesamt 52.764 Tracheotomien durchgeführt wurden, dies beinhaltet sowohl permanente als auch temporäre Tracheotomien (Statistisches Bundesamt (Destatis), 2022).

Laut Rosseau sei eine Zunahme an Patienten und Patientinnen, welche nach Langzeitbeatmung auf Intensivstationen vermehrt mit einem Tracheostoma ohne Beatmung in eine 24-stündige ambulante Intensivversorgung entlassen werden, beobachtbar (Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB e.V.) zusammen mit Bund der Pneumologen (BdP) et al., 2017, S.910).

Durch die steigende Zahl der tracheotomierten Betroffenen in der Akutversorgung, wie auch im ambulanten Bereich, wird das Fachpersonal, wie Pflegende, Ärzte und Therapeuten vor immer höhere Herausforderungen gestellt (Schmider, 2015, S. 2).

Insbesondere Therapeuten und Therapeutinnen, welche die Betroffenen nach abgeschlossener Rehabilitation begleiten und außerklinisch behandeln, sind mit entsprechenden Herausforderungen konfrontiert. Der Bereich des sogenannten „Trachealkanülenmanagements“ fällt hierbei der Berufsgruppe der Logopäden und Logopädinnen zu. Auf das Berufsfeld der Logopädie wird im Folgenden etwas näher eingegangen.

Als langfristiges Fernziel der Therapie bei Patienten und Patientinnen, welche mit einer geblockten Trachealkanüle versorgt sind, findet man in der Literatur häufig „die allmähliche Entwöhnung der Kanüle bis hin zur Dekanülierung“ (Heidler, 2007, S. 7).

Dabei ist ein Umdenken in der Trachealkanülenversorgung bei Patienten und Patientinnen mit geblockter Trachealkanüle und schwerster Aspiration überfällig. Denn nicht nur eine mögliche Dekanülierung sollte das Ziel sein, sondern statt kurativ gesteuerter Verhinderungsstrategie bei Aspiration die Mobilisation von vorhandenen Ressourcen zur Beseitigung der Aspiration und effektiven Reinigung des Aero-Digestiv-Trakts, mit dem übergeordneten Ziel der Teilhabe des Betroffenen, durch lautsprachliche Kommunikation und genussvolle Nahrungsaufnahme durch den Einsatz von Hilfsmitteln und

Assistenz (siehe Workflow im Anhang). Das Hilfsmittel bildet in diesem Zusammenhang der Einsatz einer ungeblockten Trachealkanüle zur Unterstützung der effektiven Reinigung des Aero-Digestiv-Trakts ab.

Der Begriff der Teilhabe ist für die vorliegende Arbeit zentral. Die ICF, die „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“ bietet einen Rahmen für den Teilhabe-Begriff. Die ICF fungiert als weltweit anerkanntes Klassifikationssystem der Weltgesundheitsorganisation (World Health Organization= WHO) und betrachtet dabei nicht nur Gesundheit und Krankheit, sondern weitere vielschichtige Faktoren, welche die Teilhabe eines Individuums beeinflussen.

Darüber hinaus bietet die ICF einen umfassenden Ansatz, welcher über rein medizinische Modelle hinaus geht und Aspekte wie beispielweise Umweltfaktoren, Funktionsfähigkeit und soziale Teilhabe berücksichtigt. Anhand der Integration dieser Dimensionen ermöglicht die ICF eine umfassende Analyse, wie individuelle Faktoren die Teilhabe einer Person beeinflussen. Daher wird die ICF als Leitfaden im Kontext der Teilhabe von Betroffenen aus Sicht der An- und Zugehörigen genutzt (World Health Organization, 2005).

Eine ergänzende Perspektive bietet die Bedürfnispyramide nach Abraham Maslow. Maslow beschrieb, dass elementare Bedürfnisse anhand einer Hierarchie angeordnet werden können. Beginnend mit den grundlegenden physiologischen Bedürfnissen, wie beispielsweise ausreichend Schlaf und das Stillen von Hunger und Durst, hin zu den „höheren“ Bedürfnissen nach Sicherheit, Zugehörigkeit und Wertschätzung. Ganz oben in der Bedürfnispyramide findet sich das Bedürfnis nach Selbstverwirklichung, Wissen und Verstehen.

Maslow ging davon aus, dass die Befriedigung von höheren Motiven dann erst möglich ist, wenn die unteren Bedürfnisse mindestens teilweise befriedigt sind.

Abhängig vom jeweiligen Lebensumstand ändert und wechselt sich die Wertigkeit der Bedürfnisse. (Scheichenberger & Scharb, 2018, S. 74).

1.1 Zielsetzung der vorliegenden Arbeit

Das Ziel der vorliegenden Arbeit besteht darin, eine empirisch quantitative Studie im explanativen Design durchzuführen, diese auszuwerten und zu interpretieren.

Untersucht werden soll die Perspektive der An- und Zugehörigen der Betroffenen auf die Teilhabe der Patienten und Patientinnen mit schwerster Aspiration.

Hierbei soll der Fokus auf der Verwendung ungeblockter Trachealkanülen liegen und deren Vorteile aus Sicht der An- und Zugehörigen ermittelt und anhand der Ergebnisse des Fragebogens erfasst werden.

Die Arbeit zielt darauf ab, wissenschaftlich fundierte Einblicke in ein für die Arbeit von behandelnden Logopäden und Logopädinnen dieser Patientengruppe relevantes und alltägliches Thema zu liefern und potenziell positive oder negative Effekte der Verwendung ungeblockter Trachealkanülen hinsichtlich der Teilhabequalität der Betroffenen zu identifizieren.

1.2 Erkenntnisinteresse

In die ambulante logopädische Behandlung werden zunehmend Patientinnen und Patienten mit neurologischen Erkrankungen überwiesen, die aus Akut- oder Rehaklinik auch ohne Beatmung mit geblockter Trachealkanüle in die außerklinische Intensivpflege (AKI) entlassen wurden. Eine Evidenz hierfür ist nicht erkennbar.

In der Praxis zeigt sich bei diesen Betroffenen häufig eine hohe Unzufriedenheit und Optimierungspotenzial bezüglich der individuellen Trachealkanülenversorgung.

Um eine Verbesserung und Optimierung der Trachealkanülenversorgung gewährleisten zu können, können sich Betroffene, deren An- und Zugehörige, Pflegedienste, behandelnde Ärztinnen und Ärzte sowie Therapeutinnen und Therapeuten selbst an das Team der Dysphagie- und Kanülensprechstunde im Hegau-Jugendwerk Gailingen wenden.

Vor Ort finden eine Tracheobronchoskopie und eine FEES zur Beurteilung der Atemwege, der Schluck- und Hustenfunktion statt. Für die getroffenen Maßnahmen und Empfehlungen steht die Verbesserung der Teilhabe der Betroffenen im Mittelpunkt.

2 Theoretischer Teil

Um die Relevanz des Themas verständlich zu machen, wird zunächst das theoretische Grundverständnis der relevanten Begriffe dargelegt und erläutert.

Es soll auf bestehende Erkenntnisse und mögliche Forschungslücken eingegangen werden, welche als Grundlage der anschließenden Untersuchung dienen.

2.1 Grundlagen der Tracheotomie

Die Rachen- und Halsregion spielt eine entscheidende Rolle im Hinblick auf zwei bedeutende kulturelle Fähigkeiten: der Sprache, beziehungsweise des Sprechens und der oralen Nahrungsaufnahme. Beide dienen grundlegend der Integration der menschlichen Persönlichkeit in das familiäre und soziale Umfeld.

Betroffenen „muss trotz ihres Handicaps eine würdige Teilhabe am Leben möglich gemacht werden“ (Diesener & Schmider, 2017, S.1).

Der Begriff „Tracheotomie“ bedeutet übersetzt „Luftröhrenschnitt“, definieren lässt er sich folgendermaßen: „Eröffnung der Luftröhre mit einem Schnitt durch die Tracheavorwand“ (Eichel, 2021, S. 174).

2.1.1 Tracheotomie und Tracheostoma

Eine Tracheotomie ist die operative Eröffnung der Trachea im vorderen Halsbereich mit anschließender Kanülierung der Luftröhre (Larsen, 2016, S. 733). Neben der einfachen chirurgischen Tracheotomie mit Ausbildung eines offenen Wundkanals (Fistel) zur Aufnahme der Trachealkanüle werden zwei unterschiedliche Techniken voneinander unterschieden.

Bei der dilatativen Tracheotomie, auch Punktionstracheotomie genannt (auf die verschiedene Verfahrensweise soll hier nicht eingegangen werden), wird die Trachea unter bronchoskopischer Kontrolle punktiert. Der Punktionskanal wird schrittweise so weit aufgedehnt (dilatiert), bis eine Trachealkanüle durch den geweiteten Kanal in die Trachea eingeführt werden kann. Hierbei entsteht ebenfalls eine Fistel.

Alternativ besteht die Möglichkeit der plastischen Tracheostomie. Bei diesem operativen Eingriff wird die verhornte Haut des Halses mit der nicht verhornten Trachealschleimhaut fest vernäht. Es entsteht eine künstliche Öffnung wie der Mund (=Stoma), wo die Schleimhaut und verhornte Haut physiologisch direkt ineinander übergehen. Diese Form der Tracheostomaanlage ist als dauerhafte Versorgung stabiler als die vorherig beschriebenen. Nach einer Dekanülierung ist jedoch meist ein operativer Verschluss erforderlich (Rollnik, 2013, S.181), (Larsen, 2016, S. 733f.).

2.1.2 Indikationen einer Tracheotomie

Die wichtigste Indikation ist die Sicherung der Atemwege.

Eine Tracheotomie kann notfallmäßig oder geplant erfolgen. Je nachdem können unterschiedliche Indikationen unterschieden werden. Ein Beispiel für eine Notfall-Tracheotomie ist die akute Atemwegobstruktion der oberen Atemwege oder ein penetrierendes Trauma des Kehlkopfes (Raimonde et al., 2023).

Wird die Tracheotomie planmäßig durchgeführt, kann dies folgende Indikationen haben

- invasive Beatmung oder Langzeitbeatmung
- Erhalt, beziehungsweise Wiederherstellung des Zugangs zu den unteren Atemwegen im Zuge der Behandlung von stenosierenden Erkrankungen im Kopf- und Halsbereich
- Absaugzugang, wenn Sekrete und durch Aspiration in die Lunge gelangtes Material auf andere Weise nicht entfernt werden können (Raimonde et al., 2023), (Rollnik, 2013, S.181).

2.1.3 Pathophysiologie der Tracheotomie

2.1.3.1 Totraumverkleinerung

Unter dem Begriff „Totraum“ wird der Teil des respiratorischen Systems verstanden, welcher nicht am Gasaustausch teilnimmt. Der „anatomische Totraum“ umfasst den Nasen-Rachen-Raum, die Trachea, die Bronchien und die Bronchiolen. Das Totraumvolumen (VD, von engl. „dead space“) beträgt beim Erwachsenen zwischen 150-200 ml.

Eine physiologische Funktion des anatomischen Totraums besteht darin, die Atemluft von Partikeln und Mikroben zu reinigen, anzuwärmen und anzufeuchten (Rutte & Sturm, 2010, S. 13), (siehe auch 2.1.3.3.1). Funktionell bewirkt die Rückatmung des bei Expiration in den Totraum ausgeatmeten CO₂, dass zur Versorgung mit Frischluft mindestens das VD eingeatmet werden muss, womit ein ausgeglichenes Verhältnis von Durchlüftung und Durchblutung der Lunge sichergestellt werden soll.

Durch eine Tracheotomie wird der anatomische Totraum beim Erwachsenen auf circa 50 ml reduziert. Damit die verminderte CO₂-Rückatmung nicht zu einer Hypokapnie führt reguliert das Atemzentrum im Wachzustand die Atemtiefe und nicht die Atemfrequenz. Diese wird physiologisch nur im Schlaf heruntergeregelt. Daraus resultieren eine flache Inspiration und dadurch eine geringere Belüftung der tieferen Areale der Lunge.

Insbesondere beim alten Menschen wo bereits physiologisch am Ende der Expiration kurzzeitig Mikroatelektasen entstehen (Unterschreiten des „closing volumens“), bedeutet die durch Atmung über eine offene Trachealkanüle erzwungene flache Atmung ein erhöhtes Risiko für Sekretverhalt bis hin zur Pneumonie. Letztendlich ist ein Hustenstoß bei flacher Inspiration mangels eingeatmeter Luftmenge weniger effektiv.

2.1.3.2 Atemwegswiderstandserhöhung

Bei Erkrankungen mit Verengung der Atemwege nimmt der Atemwegswiderstand (Resistance) zu. Erschwerte Ein- und/oder Ausatmung erhöhen die Atemarbeit (Rutte & Sturm, 2010, S. 18).

Die Resistanceerhöhung bei Atmung über eine geblockte Trachealkanüle ist exponentiell abhängig vom Kanüleninnendurchmesser und linear von der Atemtiefe, die ihrerseits von den Schwankungen der CO₂-Produktion (Schlaf/wach, Fieber, körperliche Aktivität) abhängt.

2.1.3.3 Verminderung der Reinigungsmechanismen der Lunge

2.1.3.3.1 Atemwegsanhfeuchtung und Atemwegserwärmung

Als obere Atemwege werden die Atemwege oberhalb des Kehlkopfes bezeichnet. Zu ihnen zählen die Nase mit den Nasennebenhöhlen sowie der Rachen. Aufgabe der Nase ist unter anderem die Reinigung der eingeatmeten Luft, sowie das Anfeuchten und Erwärmen dieser (Rutte & Sturm, 2010, S. 7).

Durch die Trachealkanüle wird dieser Vorgang umgangen und es findet keine Vorbereitung der eingeatmeten Luft vor Eintritt in die unteren Atemwege (Kehlkopf, Luftröhre, Bronchien und Lungen) statt.

Die eingeatmete Luft gelangt demnach trocken und kalt in die unteren Atemwege. Dies führt zu einer Reizung des respiratorischen Systems, zur Vermehrung und Eindickung des Sekrets (Schmider, 2015, S. 4).

2.1.3.3.2 Schwächung der Mukoziliären Clearance

Die Atemwege sind mit Flimmerepithel ausgekleidet, inhalierte Fremdkörper werden durch koordinierte und peitschenartige Bewegungen dieser Flimmerhärchen in Richtung des Mundes transportiert (=mukoziliäre Clearance) (Rutte & Sturm, 2010, S. 19). Normalerweise besteht die Aufgabe der unteren Atemwege nicht darin, Feuchtigkeit abzugeben. Daher muss ohne Hilfsmittel die Atemgaskonditionierung nach Tracheotomie auf die unteren Atemwege verlagert werden. Daraus resultieren können eine Beeinträchtigung der mukoziliären Clearance, Sekreteindickung und eine erhöhte Infektanfälligkeit (Schmider, 2015, S. 4).

2.1.3.3.3 Schwächung der Hustenfunktion

Husten ist ein Schutzreflex des Atmungssystems. Ausgelöst wird es durch eine Reizung mechanischer, chemischer oder thermischer Rezeptoren in der Luftröhre und den großen Luftwegen. Durch Husten können Sekret, Fremdkörper, Reizgase oder zu kalte Luft wirkungsvoll aus der Lunge transportiert werden (Rutte & Sturm, 2010, S. 19).

Beim Husten wird zunächst die Stimmritze (Glottis) reflektorisch geschlossen, um Druck aufzubauen. Die plötzliche Öffnung des Glottisspaltens entlässt den aufgestauten Druck mit einer erhöhten Strömung (Peak Cough Flow), was das Abhusten effizienter macht (Rutte & Sturm, 2010, S. 19).

Bei geblockter Kanüle kann kein Druck an der Glottis aufgebaut werden. Der daraus resultierende geschwächte Hustenstoß kann dann unproduktiv bleiben. Ist ein Bronchialsystem instabil, kann der hohe intrathorakale Druck die kleinen Atemwege komprimieren, bis hin zum Totalkollaps mit Sekretretention (ebd., S. 18).

2.1.4 Trachealkanüle

„Eine Trachealkanüle ist ein gebogenes, formstabiles Rohr, das die Verbindung zwischen einer Öffnung der Halshaut und dem Tracheallumen herstellt“ (Eichel, 2021, S.175). Die anatomische Voraussetzung für das Einsetzen einer Trachealkanüle ist ein offener Tracheotomiekanal nach Tracheotomie (ebd., S. 175).

2.1.4.1 Geblockte Trachealkanüle

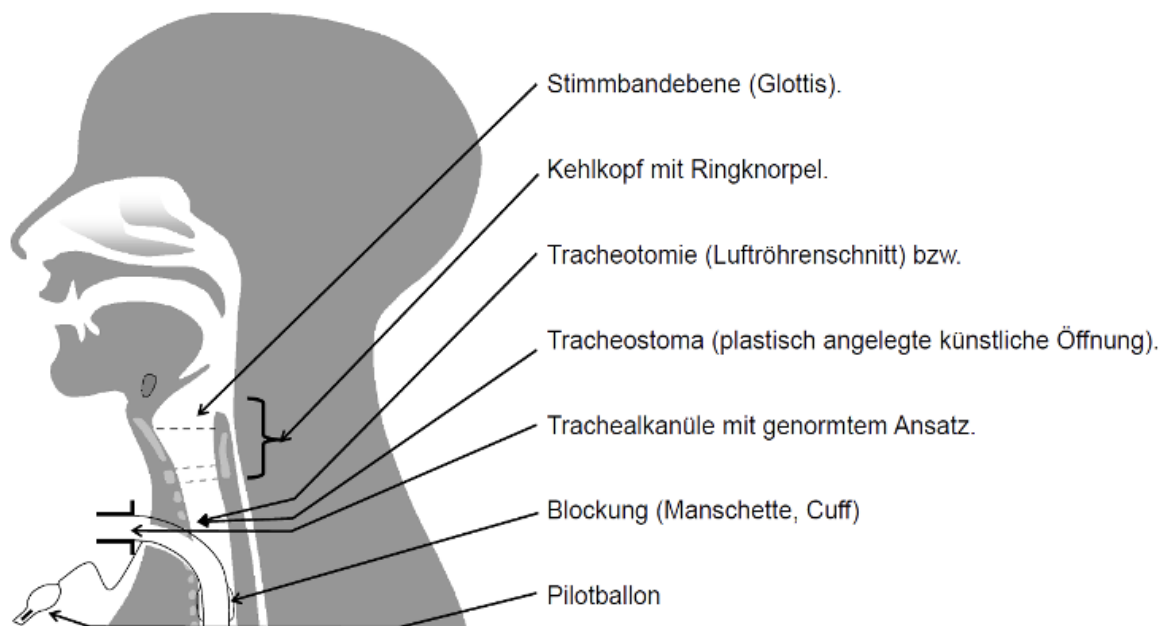


Abbildung 1: Zustand nach Tracheotomie. Eingesetzte TK mit Blockung, nach (Diesener, 2005, S.60).



Abbildung 2: Blockbare TK mit aufblasbarem Cuff (Eichel, 2021, S. 177).

Es lassen sich verschiedene Typen von Trachealkanülen unterscheiden. Es gibt blockbare Kanülen und Kanülen ohne Blockung. „Blockbar bedeutet, dass der Raum zwischen Kanülen-Außenwand und Trachea-Innenwand durch eine aufblasbare Manschette (engl.: cuff) abgedichtet werden kann“ (Eichel, 2021, S. 177).

Durch einen Pilotballon, welcher über einen dünnen Schlauch mit der Manschette verbunden ist und sich zur Kontrolle außerhalb des Körpers befindet, kann der Füllungsstatus kontrolliert werden. Mit Hilfe eines Manometers, dem sogenannten Cuffdruckmesser, kann Druck aufgefüllt oder abgelassen werden. Zu beachten ist, dass ein Luftdruck dauerhaft über 30mbar die Trachealwand durch Unterbindung der Kapillardurchblutung schädigen kann (Eichel, 2021, S. 177).

Kanülen ohne Blockung besitzen demnach keinen Cuff, sodass zusätzlicher Raum zwischen Kanülen-Außenwand und Trachea-Innenwand zur Verfügung steht (Eichel, 2021, S.176).

Indikation für eine geblockte Trachealkanüle ist in erster Linie die invasive (Langzeit-) Beatmung (Heidler, 2011, S. 22).

„Auch wenn geblockte Trachealkanülen zu zahlreichen Komplikationen führen, sind deren Folgeschäden immer noch geringer als jene durch einen länger liegenden Beatmungstubus (z.B. schwere Dysphonien durch Subluxation der Aryknorpel oder durch Druckschädigung des Nervus recurrens (ebd., S.22).

Die Tracheotomie kann daher als gute Alternative zur Beatmung via Tubus angesehen werden. Genauso wie über einen Beatmungstubus besteht nach Anlage einer

Trachealkanüle über eine Tracheotomie weiterhin die Beatmungsmöglichkeit. Neben der Prophylaxe von Kehlkopfschädigungen erleichtert die Tracheotomie Mobilisation und Beatmungsentwöhnung. Um den Beatmungstubus zu tolerieren (Würgreiz!) kann nämlich auf sedierende und damit den Atemantrieb senkende Medikamente nicht verzichtet werden.

Mobilisierung und Beatmungsentwöhnung sind bedeutsam für die weitere Behandlung und vorteilhaft für eine effektive Rehabilitation (Heidler, 2011, S. 22).

Ein weiterer Grund, weshalb Patienten mit einer geblockten Trachealkanüle versorgt werden, ist laut Heidler „zum Schutz der Lunge vor aspiriertem Material“ (ebd., S.22). Dies trifft in erster Linie für Patienten auf der Intensivstation zu nach akuter Bewusstlosigkeit oder künstlichem Koma.

Das historisch gewachsene Sicherheitsbedürfnis für die Indikation und den Umgang mit Trachealkanülen, speziell jedoch die Nutzung der geblockten Trachealkanüle erweisen sich nach Diesener und Schmider jedoch als Falle, da „aus Gründen einer vermeintlich höheren Sicherheit der Atemwege [...] auf die Rachenbelüftung verzichtet“ wird und somit die Sprache, sowie die Stimulation der Schluckfunktion ausbleiben (Diesener & Schmider, 2017, S. 1).

Dies kann sich zu einem Teufelskreis entwickeln. Gesamthaft betrachtet sei mehr Risikobereitschaft in der Behandlung tracheotomierter und mit geblockter Trachealkanüle versorgter Betroffener erforderlich. Das sogenannte „Trachealkanülenmanagement“ müsse effektiver gestaltet werden, so Frau Dr. Heidler, akademische Sprachtherapeutin (Heidler, 2011, S. 22).

Die heutzutage bekannten Nachteile einer geblockten Trachealkanüle seien so vielseitig, dass eine Entwöhnung schnellstmöglich nahegelegt werden sollte. Nur so könnten Langzeitkomplikationen und Spätfolgen minimiert werden (ebd., S.22). Dem Patienten schade eine geblockte Trachealkanüle häufig mehr, als dass sie Vorteile bringt. Daher sollte im Trachealkanülenmanagement nicht zu zögerlich vorgegangen werden (ebd., S.22).

Der bereits erwähnte Teufelskreis kann sich folgendermaßen äußern: Durch die Blockung einer Trachealkanüle wird der physiologische Luftstrom über die oberen Atemwege unterbrochen. Dies kann zu einer herabgesetzten Sensibilität von Pharynx, Larynx und der Trachea führen, durch Gewöhnung (Habituatation) an den ständigen Speichelreiz auf die umgebene Schleimhaut (ebd., S. 22f.). Dies setzt die Anzahl der Spontan-schluckakte herab. Ein physiologischer Luftstrom bildet hingegen den Anreiz, um diese auszulösen (Heidler, 2019, S. 534).

Der Teufelskreis durch Unterbindung des physiologischen Luftstroms sollte so frühzeitig wie möglich durchbrochen werden. Weitere negative Folgen einer dauergeblockten

Trachealkanüle sind beispielweise die Einschränkung der Kommunikationsfähigkeit, denn Betroffenen wird die Fähigkeit Stimme zu bilden, zu phonieren, durch die Blockung genommen. (Heidler, 2011, S. 22). Dies führt zu einer erheblichen Einschränkung der Teilhabe an sozialen Interaktionen, da verbal nicht kommuniziert werden kann.

Auch die natürliche Funktion der Nase wird aufgehoben, es besteht ohne Belüftung kein Geruchs- und ein eingeschränktes Geschmacksempfinden und die Erwärmung und Filterung der Inspirationsluft bleiben aus.

Behandelnde Therapeuten und Therapeutinnen stehen oftmals vor folgender Herausforderung: Darf eine geblockte Trachealkanüle entblockt werden, auch wenn der Betroffene still aspiriert? Heidler findet folgende Antwort auf die Frage: „Auch bei stiller Aspiration und vermindertem Husten muss die TK entblockt werden, da eine spontane Remission der Sensibilitätsstörung bei dauergeblockter TK nicht zu erwarten ist“ (ebd., S. 23).

2.2 Das Berufsfeld der Logopädie

Logopäden und Logopädinnen arbeiten laut dem dbI, dem deutschen Bundesverband für Logopädie e.V. in fünf zentralen Störungsbereichen. Zu diesen zählen die Sprach-, Sprech-, Stimm-, Schluck-, und Hörstörungen (Bundesverband für Logopädie e.V., 2023). Im Rahmen der Therapie werden Maßnahmen zur Diagnostik, Prävention, Beratung, Gesundheitsförderung und Rehabilitation mit Menschen aller Altersklassen durchgeführt (ebd.). Dabei sind Logopäden und Logopädinnen in logopädischen Praxen, Kliniken und Rehabilitationseinrichtungen, sowie in Ambulanzen, Förderzentren und in Kindergärten tätig (ebd.).

Auf Grundlage einer ärztlichen Verordnung erfolgt die Durchführung von Therapien.

Logopäden und Logopädinnen kommen daher einem Versorgungsauftrag der gesetzlichen Krankenkassen nach, welcher im Sozialgesetzbuch verankert ist (Quelle SGB V, §111 Abs. 1).

Durch den wachsenden medizinischen Fortschritt und den demografischen Wandel, werden logopädische Therapien aktuell und in Zukunft stark benötigt.

Auch im klinischen und ambulanten Alltag, werden Sprachtherapeuten und -therapeutinnen zunehmend mit Patienten und Patientinnen konfrontiert, welche mit einer geblockten Trachealkanüle versorgt sind (Heidler, 2011, S. 22).

Die deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für Dysphagie (=DGD), hat einen Entwurf für ein Curriculum für das Trachealkanülen-Management entwickelt, da dieses bisher kein curricularer Bestandteil der logopädischen oder sprachtherapeutischer Ausbildung ist und sich dadurch eine Versorgungslücke für Betroffene ergibt, mit dem dringenden Weiterbildungsbedarf der Therapeuten und Therapeutinnen durch Fachgesellschaften (Ledl & Frank, 2023).

Es wird außerdem insbesondere auf die Neufassung der Richtlinie zur außerklinischen Intensivpflege hingewiesen, mit der Notwendigkeit zur Verbesserung des Outcomes in der AKI durch ambulante Therapieangebote (Ledl & Frank, 2023).

Ziele des Curriculums sind unter anderem die Bestimmung der theoretischen und praktischen Anforderungen im Trachealkanülenmanagement für Sprachtherapeuten und -therapeutinnen sowie für Logopäden und Logopädinnen durch die Formulierung von Lerninhalten und die praktische Vermittlung von Fähigkeiten im Umgang mit Trachealkanülen sowie die Schaffung rechtlicher Klarheit. Darüber hinaus soll eine Qualitätssicherung und Qualitätskontrolle sichergestellt werden können (ebd.).

3 Problemstellung und State of the Art

In der Literatur wird die Funktion der Blockung der Trachealkanüle häufig folgendermaßen beschrieben: Die Blockung wird bei „Schluckstörung mit Aspiration“ als Indikation angesehen, denn „Blockung verhindert weitgehend die Aspiration. Aspiriertes Material bleibt oberhalb der Manschette liegen und muss vor Entblockung zum Kanülenwechsel abgesaugt werden (Eichel, 2021, S. 177).

Hinsichtlich der Verwendung geblockter Trachealkanülen im außerklinischen Setting, an meist ausrehabilitierten Patienten und Patientinnen gibt es Stimmen, welche die Verwendung kritisch hinterfragen. So stellt Diesener fest: „Gängiger, nicht evidenzbasierter Behandlungsstandard ist die geblockte Trachealkanüle bei ungehinderter Aspiration von Speichel und fragt weiter: „Ist die geblockte Trachealkanüle in einer Teilhabe-orientierten Rehabilitation neurogener Dysphagien obsolet?“ (Diesener, 2014, S. 350).

Deshalb wurde eine historisch kontrollierte Interventionsstudie im Vorher-nachher-Design durchgeführt mit Betroffenen ab einem Alter von 40 Jahren, mit folgender ICD-10 Diagnose: „R13.1, Dysphagie bei absaugpflichtigem Tracheostoma mit (teilweise) geblockter Trachealkanüle oder PAS 6-8 (Penetrations- und Aspirationsskala nach Rosenbek)“ (Rosenbek et al., 1996).

Alle Betroffenen wurden im Zeitraum 2007 bis 2014 in der Dysphagie- und Kanülen-sprechstunde des Hegau-Jugendwerks in Gailingen über ein regionales Dysphagie-Netzwerk vorstellig (Diesener, 2014, S. 350).

Im Rahmen der Sprechstunde fanden folgende Untersuchungen statt: „Panendoskopie der Atemwege, videoendoskopische Schluckdiagnostik nach FEES-Protokoll, in- und expiratorische Widerstandsmessung, Verlaufskontrollen (ebd., S. 350).

Die Studie ergab folgende Ergebnisse: es konnten 68 Personen mit einem Durchschnittsalter von 65 Jahren untersucht werden. Vor der Intervention in der Sprechstunde waren die Betroffenen überwiegend oder dauerhaft mit einer geblockten Trachealkanüle gemäß Leitlinie (Neurogene Dysphagien, S1-LL DGN September, 2012, AWMF 030/111) versorgt, 69% der Betroffenen mit „iatrogener Aphonie und oraler Nahrungskarenz“.

Nach der Intervention und der Anwendung des Teilhabe-orientierten Kanülenmanagements aus Gailingen, wurde nur noch ein Patient mit einer geblockten TK mit intermittierender Entblockung versorgt, es wurden 10 Betroffene mit einer geblockten Kombinationskanüle mit Fensterung, speziell für Beatmete versorgt.

Bei 66, (97%) der Betroffenen waren Lautäußerungen durch die Rachenbelüftung durch die Stimmbandebene möglich. Lautsprachlich kommunizieren konnten 69%, eine teil-orale Kostzufuhr war bei 65% möglich und voll oral ernährt werden konnten 29% der befragten Patientengruppe nach Intervention.

Durch die Studie konnte gezeigt werden, dass durch ein Teilhabeorientiertes Kanülenmanagement im Sinne der ICF, durch die konsequente Belüftung des Rachens unter Verzicht auf die Blockung bei fast allen Patienten und Patientinnen Stimmbildung beziehungsweise lautsprachliche Kommunikation und bei zwei Drittel mindestens eine teillorale Nahrungsaufnahme ermöglicht, beziehungsweise wiederhergestellt werden konnte (Diesener, 2014, S. 350).

Es versteht sich von selbst, so Diesener, dass eine TK mit subglottischer Absaugung bei konsequenter Rachenbelüftung als überflüssig anzusehen ist (ebd., S. 350).

Schmider fand in einer Nachbefragung derselben Patientengruppe im Beobachtungszeitraum von zwei bis sieben Jahren eine Reduktion des pflegerischen Aufwandes und der künstlichen Ernährung durch Zunahme des oralen Kostaufbaus eine verbesserte Lebensqualität, sowie ein wirtschaftliches Einsparpotenzial (ebd., S. 350).

„Ein Nachweis, dass ein vermeintlich kurativ orientiertes Kanülenmanagement einem Teilhabe-orientierten überlegen ist, konnte bislang nicht erbracht werden“ (ebd., S. 350). Eine gute und umfangreiche Betreuung eines Patienten oder einer Patientin nach Tracheotomie hat sowohl im Krankenhaus als auch im weiteren Verlauf erhebliche Auswirkungen auf deren Lebensqualität (Phookan & Talukdar, 2023, S. 848).

In einer Studie aus dem Jahr 2023, in welcher die Lebensqualität von Patienten und Patientinnen nach Tracheotomie untersucht wurde, fanden die Forscher heraus, dass der Verlust an Sprache und Phonation als sehr einschränkend empfunden wird. Denn wenn das Sprechen nicht möglich ist, sind Betroffene maßgeblich an der Teilhabe am Leben eingeschränkt, was zu Frustration führen kann (ebd., S.848).

Die Studie wurde in einem krankenhausbasierten Setting als Beobachtungsstudie durchgeführt, es handelt sich demnach um erst kürzlich tracheotomierte Betroffene.

An der Studie nahmen 97 Betroffene teil. Bewertet wurde die Lebensqualität anhand des „University of Washington Quality of Life Questionnaire Version 4 (UW-QOL v4)“ (ebd., S. 849). Bestandteile des Fragebogens waren beispielsweise: Schmerz, Stoma, Schluckprobleme, Beschäftigung, Husten, Geruchssinn, Angst, Sozialisierung, Schwierigkeiten bei der Stimmerzeugung. Es wurden gesamthaft 19 Faktoren in Intervallen von vier bis zwölf Wochen bewertet. (ebd., S. 849).

Im Rahmen der Untersuchung blieben nur vier der 97 Patienten und Patientinnen dauerhaft mit einem Tracheostoma versorgt. Die Parameter Stimmproduktion, Beschäftigung und Angst, waren die am stärksten betroffenen Parameter bezüglich der Lebensqualität nach einem Zeitraum von vier Wochen. Auch in der darauffolgenden Nachuntersuchung nach zwölf Wochen verbesserten sich diese Parameter nicht signifikant (ebd., S. 850).

In einer weiteren Studie aus dem Jahr 2016 von Freeman-Sanderson und Team wurde ebenso die Lebensqualität tracheotomierter Patienten und Patientinnen auf der Intensivstation bezüglich der Rückkehr der Stimme untersucht (Freeman-Sanderson et al., 2016). Die Fähigkeit zur Kommunikation ist entscheidend für die Teilhabe einer Person am täglichen Leben und steht daher in direktem Zusammenhang mit der Lebensqualität (ebd.). Der Verlust der Stimme kann zu Angst, Frustration, einem Gefühl der Depersonalisierung oder Ohnmacht und zu einem Empfinden von Sinnlosigkeit führen (ebd.). Es konnte herausgefunden werden, dass eine Veränderung der Kommunikationsfähigkeit durch die Rückkehr beziehungsweise durch das Wiederherstellen und wieder Ermöglichen der Stimmproduktion auf der Intensivstation mit einer Verbesserung der von den Betroffenen berichteten Fähigkeit, von Mitmenschen verstanden zu werden und ihrer Fröhlichkeit einhergeht (ebd.).

Akenroye und Osukoya untersuchten die sozialen Auswirkungen einer dauerhaften Tracheotomie und deren Bewältigung im Südwesten Nigerias (Akenroye & Osukoya, 2013, S. 54). Die beobachteten Komplikationen wurden in medizinische und soziale Komplikationen unterteilt. Im Folgenden wird nur auf die sozialen Aspekte näher eingegangen. Als soziale Auswirkungen konnten Probleme bei der sozialen Integration, Schwierigkeiten bei der Nutzung der Stimme im beruflichen Umfeld, sowie eine negative Einstellung der Familienangehörigen identifiziert werden (ebd., S. 56f.). Aufgrund der Spezifität der Umgebung der Untersuchung werden weitere Schwierigkeiten aufgeführt, beispielsweise der Mangel an geeigneten Materialien zur Versorgung der Betroffenen (ebd., S.55).

Es wurden vier weibliche Personen untersucht, diese waren seit drei Monaten, sieben Jahren, zehn und elf Jahren mit einer Trachealkanüle versorgt. Alle vier Betroffenen berichteten von Problemen in der sozialen Integration. In Folge der Ergebnisse der Untersuchung wurden zur Verbesserung der sozialen Integration und aufgrund der mangelnden Akzeptanz innerhalb der Gesellschaft Konstruktionen aus Stoff entwickelt, um die Trachealkanüle optisch zu verbergen (ebd., S. 55f.). Diese sind zur Veranschaulichung im Folgenden dargestellt.



Abbildung 3: Hochgeschlossenes Tragetuch zur Verdeckung der TK (Akenroye & Osukoya, 2013, S. 56).

3.1 Neurogene Dysphagie

Schluckstörungen, auch als „Dysphagie“ bezeichnet, gehören zu den häufigsten und zugleich gefährlichsten Symptomen vieler neurologischer Erkrankungen (Dziewas, 2023, S. 661). Zunächst ist es notwendig, den Begriff der sogenannten „neurogenen Dysphagie“ näher zu erläutern. Aus der Leitlinie für Diagnostik und Therapie in der Neurologie der „Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN)“, bezeichnen Neurogene Dysphagien „Schluckstörungen, die durch Erkrankungen des ZNS, des PNS, der neuromuskulären Übertragung oder der Muskulatur verursacht werden“ (Dziewas et al., 2020, S. 6).

Beispielsweise weisen mindestens 50% aller Betroffener mit ischämischem oder hämorrhagischem Schlaganfall eine Schluckstörung auf und haben dadurch ein mehr als vierfach erhöhtes Risiko frühzeitig eine Aspirationspneumonie zu entwickeln (ebd., S. 6).

Es gibt zudem einen Zusammenhang mit dem Auftreten schwerer bleibender Behinderung bei Betroffenen mit neurogener Dysphagie. Und eine signifikant erhöhte Mortalitätsrate, auch werden Betroffene häufiger in Pflegeeinrichtungen entlassen (ebd., S. 6). Folgende Krankheitsbilder können beispielsweise eine neurogene Dysphagie entwickeln: für Betroffene des Parkinson-Syndroms bildet die neurogene Dysphagie ein wesentlicher Risikofaktor, auch im Hinblick auf die Entwicklung einer Aspirationspneumonie. Dies bildet die häufigste Todesursache der erwähnten Patientengruppe (ebd., S. 6f.).

Auch Patienten und Patientinnen mit neuromuskulären Erkrankungen können eine neurogene Dysphagie entwickeln. So findet sich bei bis zu 30% der Betroffenen mit amyotropher Lateralsklerose bereits zur Diagnosestellung eine Beeinträchtigung des Schluckakts und nahezu alle Betroffenen entwickeln mit fortschreitender Erkrankung eine Schluckstörung. Ebenso erwähnt werden muss, dass auch mit steigendem Alter

und unabhängig von der Grunderkrankung das Risiko eine Dysphagie zu entwickeln ansteigt. Betroffen sind etwa 30-40% aller älterer Menschen (Dziewas et al., 2020, S. 7).

Darüber hinaus gibt es noch zahlreiche weitere Krankheitsbilder in dessen Rahmen es möglich ist, eine neurogene Dysphagie zu entwickeln oder aufzuweisen. Diese werden aufgrund des Umfangs der vorliegenden Arbeit nicht näher behandelt.

Durch eine Schluckstörung kann es zu einer mangelhaften Ernährung, sowie unzuverlässiger Medikamentenwirkung kommen und dadurch die Lebensqualität stark beeinträchtigen (ebd., S. 6).

Prosiegel gibt als Folgen neurogener Dysphagien Malnutrition oder Dehydration, die Gefahr für Aspirationspneumonien, Abhängigkeit von Sondenernährung und möglicherweise auch einer Trachealkanüle an, mit einer daraus resultierenden eingeschränkten Lebensqualität (Prosiegel, 2005, S. 136).

Neurogene Dysphagien betreffen alle Komponenten der ICF und sind damit von hoher sozioökonomischer Relevanz (ebd., S. 135).

Menschen ohne neurologische Defizite besitzen die Fähigkeit des Atemschutzes und können das Eindringen von fremdem oder auch körpereigenem Material in die Atemwege verhindern, man spricht hierbei von Aspirationsprävention (Lüthi-Müller et al., 2022, S. 1814). Falls doch aspiriert wird, kommt es zu einer Aspirationskorrektur, indem das eingedrungene Material erkannt und anschließend entfernt werden kann, beispielsweise durch kräftiges Husten, um die pulmonale Gesundheit zu erhalten (ebd., S. 1814). Zum Atemwegsschutz gehören hochkoordinierte Verhaltensweisen wie Schlucken, dies wird als primäres präventives Verhalten bezeichnet. Husten, bildet dabei das primäre Korrekturverhalten ab (ebd., S. 1814).

Liegen Defizite im Atemwegsschutz vor, so gehen diese mit einem erhöhten Risiko für sofortige oder verzögerte Folgeerkrankungen einher. Beispiele dafür können sein: Dehydrierung oder Mangelernährung, das Entwickeln einer Aspirationspneumonie oder im schlimmsten Fall Ersticken, wenn die Atemwege nicht rechtzeitig von verlegtem Material befreit werden können. Defizite im Atemwegsschutz stehen demnach in direkter Verbindung mit einer verminderten Lebensqualität (ebd., S. 1814).

Als Schutz der Atemwege dient nicht nur ein effektiver Hustenstoß, sondern auch eine ausreichend pharyngeale Schluckfunktion, sodass nach dem Schluckvorgang (post-deglutitiv) kein Material mehr in die Luftröhre oder Bronchien eindringen kann. Bleibt trotz Eindringen von Material, also Aspiration der Reflexhusten als Reaktion aus, so wird dies als „stille Aspiration“ bezeichnet (ebd., S. 1814f.).

Patienten und Patientinnen, welche stille Aspirationen aufweisen haben ein erhöhtes Risiko an einer Aspirationspneumonie zu erkranken (ebd., S. 1815).

Zu unterscheiden sind darüber hinaus die sogenannte „Penetration“, hierbei tritt Material bis auf Glottisebene ein, wohingegen bei einer „Aspiration“ das Material bis unterhalb der Glottisebene gelangt (Prosiegel, 2005, S. 135).

3.2 Der Cuff

Zu stellen ist an dieser Stelle die bisher nicht klar beantwortete Frage, ob der mit Luft gefüllte Cuff einer geblockten TK überhaupt in der Lage ist, eine Aspiration der tieferen Atemwege zu verhindern. Hierfür müssen zunächst die physikalischen Gegebenheiten betrachtet werden.

Für den sogenannten Cuff gibt es weitere Bezeichnungen, wie Ballon oder Manschette. Der Ballon ist füllbar mit Luft und besteht aus Kunststoff, welcher um die Kanülen- und Tubusspitze angeklebt ist (Diesener, 2005, S. 60).

Zu beachten ist, dass der Luftdruck innerhalb der Blockung nicht zu hoch sein darf, da ansonsten die Durchblutung der Trachealschleimhaut gefährdet werden würde. Daher sollte sich der Luftdruck bei Messung mit einem Cuffdruckmesser im sogenannten „grünen Bereich“ befinden, bei circa 30 mbar (Diesener, 2005, S. 61).

Die Funktion einer Blockung besteht darin, größere Mengen an Flüssigkeit daran zu hindern, in die tieferen Atemwege zu gelangen, kleine Mengen können nicht ferngehalten werden. Wird vom Rachen jedoch Druck ausgeübt, beispielsweise beim Schlucken, „kann keine Blockung die Aspiration auch einer größeren Menge verhindern“ (ebd., S. 61f.).

Heutzutage standardmäßig verwendet werden Niederdruckcuffs. Bei diesen ist der Mantelendurchmesser größer als der Durchmesser der Trachea, wodurch sogenannte longitudinale Falten entstehen (Winklmaier et al., 2006, S. 237).

Entlang dieser Falten können Flüssigkeiten in die unteren Atemwege gelangen (ebd., S. 237).

Bereits in früheren Studien von Asai und Shingu im Jahr 2001, konnte gezeigt werden, dass selbst bei höheren Druckverhältnissen des Cuffs eine Leckage auftreten kann.

Im Zusammenhang mit höherem Druck sollte erneut auf mögliche Folgeschäden durch zu hohen Druck auf die Trachea hingewiesen werden (Asai & Shingu, 2001).

In einer experimentellen Untersuchung von Winklmaier und Team, zum Dichtheitsverhalten geblockter Trachealkanülen, unter Verwendung von Schweineluftröhren, wurden mehrere Kanülenmodelle einer Leckage-Prüfung unterzogen (Winklmaier et al., 2006, S. 237f.).

Hierbei bestand die Prüfung aus jeweils 6 ml Wasser, beziehungsweise künstlichem Speichel. In einem zeitlichen Abstand von 5, 10 und 15 Minuten, wurden sowohl die Leckagewerte als auch der Cuffdruck kontrolliert und gemessen.

Gesamthaft wurden vier verschiedene Untersuchungen vorgenommen:

- 1) Wasser/Beatmung
- 2) Wasser/keine Beatmung
- 3) Speichel/Beatmung
- 4) Speichel/keine Beatmung

Es konnte festgestellt werden, dass bei den Versuchen mit Wasser, mit und ohne Beatmung, die Kanülen aller Hersteller massive Leckagewerte aufwiesen (Winklmaier et al., 2006, S. 238). In den Typ-3 und Typ-4 Versuchen, zeigte sich deutlich weniger Leckage. Es konnte nachgewiesen werden, dass das Messergebnis durch die Konsistenz der Testflüssigkeit statistisch signifikant beeinflusst wurde (ebd., S. 239f.).

Die Ergebnisse machten sichtbar, dass die untersuchten Trachealkanülentypen weder das Eindringen von Wasser noch von Speichel in die tieferen Luftwege verhindern können (ebd., S. 239f.).

In einer Studie von Borg und Bull aus dem Jahr 2022 wurden trichterförmige Manschetten mit zylindrischen Manschetten hinsichtlich des transglottalen Luftstroms verglichen (Borg & Bull, 2022, S. 494). Die konisch geformte Manschette erwies sich im Vergleich zur zylindrisch geformten Manschette als bis zu 96% effizienter, um gegen Flüssigkeitsleckagen zu schützen (Borg & Bull, 2022, S. 497).

Hinsichtlich des Luftstroms, welcher für eine mögliche Stimmerzeugung benötigt wird, fanden Borg und Bull heraus, dass durch das überschüssige Material der zylindrischen Manschette ein signifikant größerer Raum in der Trachea beansprucht wird, wodurch weniger Platz für den Luftdurchgang zur Verfügung steht (ebd. S. 496f.).

Das Design der konisch geformten Manschette bietet vergleichsweise weniger Volumen und kann dadurch zu einem effizienteren Luftstrom und dadurch verbesserten Phonation führen. Dies wiederum kann zu einer Verbesserung der lautsprachlichen Kommunikation führen und den Betroffenen mehr soziale Teilhabe ermöglichen. In der erwähnten Studie wird darauf hingewiesen, dass weiterführende Studien notwendig sind, um den Einsatz des neuen Manschetten-Designs klinisch zu überprüfen und für tracheotomierte Patienten und Patientinnen zu ermöglichen (ebd., S. 497).

3.3 ICF und Partizipation (Teilhabe)

Die „International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)“, wurde im Jahr 2001 von der World Health Organization (WHO) verabschiedet (World Health Organization, 2005). Die deutsche Übersetzung lautet: „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“.

Übergeordnetes Ziel der ICF ist es, durch einen einheitlichen Rahmen eine standardisierte Beschreibung und Bewertung von Gesundheit und Funktionsfähigkeit

bereitzustellen und durch eine ganzheitliche Sichtweise auf die Gesundheit, die Teilhabe und damit die Lebensqualität von Menschen zu fördern und zu verbessern (ebd.).

Außerdem liefert die ICF eine wissenschaftliche Grundlage, um Gesundheitszustände und mit der Gesundheit zusammenhängende Zustände zu verstehen. Durch eine gemeinsame Sprache für die Beschreibung des jeweiligen Gesundheitszustands soll die Kommunikation zwischen tätigen Fachleuten des Gesundheitswesens, wie beispielsweise verschiedener Therapeuten und Therapeutinnen oder Pflegekräften und Forschern oder Politikern und auch der Öffentlichkeit, einschließlich Menschen mit Behinderungen verbessert werden (WHO, 2005).

Die ICF berücksichtigt sämtliche Aspekte der menschlichen Gesundheit und einige relevante Komponenten des Wohlbefindens. Sie strukturiert diese durch Gesundheitsdomänen und mithilfe damit verbundener Domänen zur Beschreibung. (ebd.).

Die ICF umfasst je zwei Teile mit je zwei weiteren Komponenten:

Teil 1: Funktionsfähigkeit und Behinderung

- (a) Körperfunktionen und -strukturen
- (b) Aktivitäten und Partizipation (Teilhabe)

Teil 2: Kontextfaktoren

- (c) Umweltfaktoren
- (d) Personenbezogene Faktoren

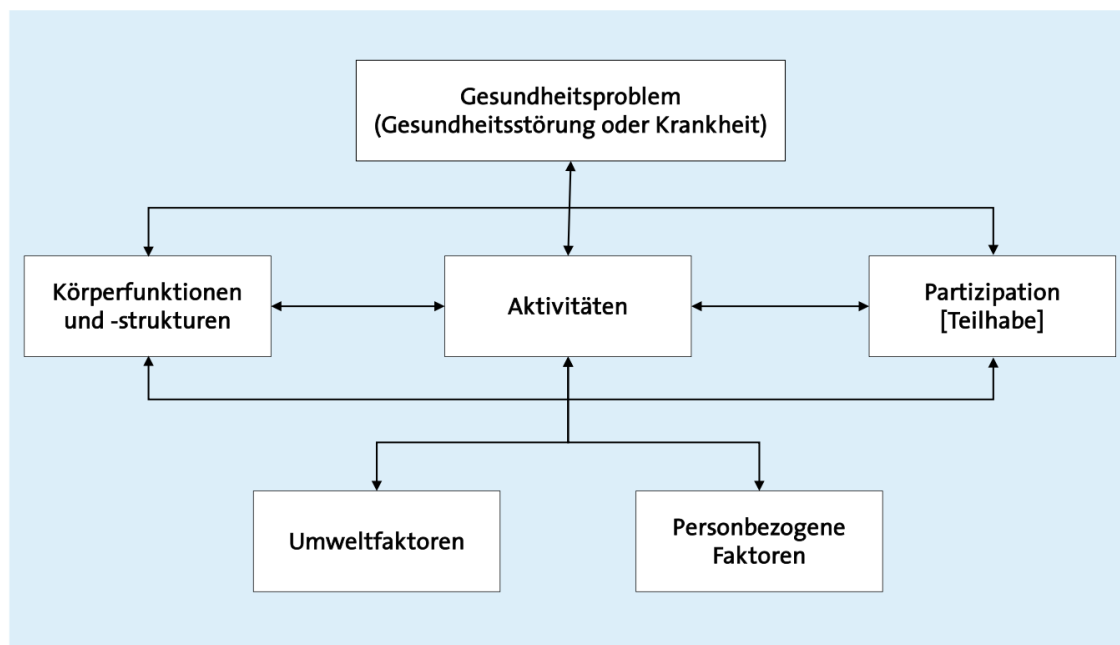


Abbildung 4: Wechselwirkung zwischen den Komponenten der ICF (Steinwede & Harand, 2022, S. 26).

Darüber hinaus sind im Kontext mit Gesundheit die folgenden Definitionen laut ICF relevant: Die Durchführung einer Aufgabe oder Handlung durch eine Person wird als

Aktivität bezeichnet, wobei Beeinträchtigungen der Aktivität Schwierigkeiten sind, welche eine Person beim Durchführen einer Aktivität haben kann (ebd.).

Partizipation (Teilhabe) wird laut ICF als „das Einbezogensein in eine Lebenssituation“ definiert (World Health Organization, 2005). Wenn ein Mensch Probleme mit dem Einbezogensein in eine Lebenssituation erlebt, so wird dies als Beeinträchtigung der Partizipation oder Teilhabe bezeichnet (ebd.).

Der Begriff Rehabilitation ist abzuleiten von dem lateinischen Wort „rehabilitatio“, was so viel wie ‚Wiederherstellung‘ bedeutet. Unter Einbeziehung des ICF-Konzepts lässt sich Rehabilitation als multi- und interdisziplinäres Management der funktionalen Gesundheit einer Person definieren. Als Ziele der Rehabilitation können die Ermöglichung der bestmöglichen sozialen und beruflichen Teilhabe des Betroffenen genannt werden. (Rollnik, 2013, S. 14).

Ziel der medizinischen Rehabilitation ist die Förderung zur Teilhabe und Unterstützung von Menschen mit Beeinträchtigungen in ihrer Selbstbestimmung zur Ermöglichung einer umfassenden und gleichberechtigten Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Hierdurch sollen mögliche Nachteile vermieden und ihnen entgegengewirkt werden (Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS), 2023, S. 7).

Der Begriff „Gesundheit“ lässt sich nach WHO wie folgt als einen Zustand des vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur als Abwesenheit von Krankheit oder Behinderung definieren (Böhm, et al., 2009, S. 12).

Es werden weitere Definitionen im Zusammenhang mit Gesundheit genannt, diese sind im Rahmen dieser Arbeit jedoch nicht relevant und werden aufgrund dessen ausgespart. Im Folgenden soll der Teilhabe-Begriff näher erläutert werden.

Der Begriff „Teilhabe“ ist vielseitig und lässt sich in unterschiedliche sozial-politische Kontexte setzen. Aufgrund der Unterschiedlichkeit und Vielfalt des Begriffes, lässt er sich nicht klar einer wissenschaftlichen Disziplin zuordnen (Wansing et al., 2022, S. 14).

Im Folgenden sollen einige Perspektiven eröffnet und anhand aktueller Literaturverweise und Studien dargestellt werden.

Der Begriff der Teilhabe muss im Rahmen dieser Arbeit auch im Kontext der politischen Teilhabe kritisch betrachtet werden.

In Deutschland gilt seitdem am 01.07.2001 das Sozialgesetzbuch IX (SGB XI), welches als Ziel die Förderung der Selbstbestimmung und gleichberechtigten Teilhabe von Menschen mit Behinderungen und solche, die von Behinderung bedroht sind verfolgt. Es soll zudem Diskriminierung verhindern und möglichen Benachteiligungen entgegenwirken. Zur Umsetzung werden sogenannte „Leistungen zur Teilhabe“ bereitgestellt und im SGB konkretisiert. Im Dezember 2016 wurde das Bundesteilhabegesetz umfassend reformiert und schrittweise weiterentwickelt, zu einem modernen Teilhaberecht, welches sich

an der UN-Behindertenrechtskonvention orientiert (Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS), 2023). Einige Beispiele für die Leistungen zur Teilhabe sind: Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben, zur Teilhabe an Bildung und zur sozialen Teilhabe (Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS), 2023).

In Deutschland fand von 2017 bis 2021 die „Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen“, eine umfassende empirische Teilhabebefragung statt (Steinwede & Harand, 2022, S. 17).

Die Studie hat untersucht, „inwiefern sich Beeinträchtigungen und Behinderungen auf Möglichkeiten der Teilhabe in verschiedenen Lebensbereichen auswirken“ (ebd.).

Als Grundlage der Ergebnisse dienten die Aussagen der Betroffenen. Teilhabe wird innerhalb der Studie folgendermaßen definiert: „Teilhabe bezeichnet das Recht aller Menschen, am gesellschaftlichen Leben gleichberechtigt teilzunehmen“ (Steinwede & Harand, 2022, S. 23).

Gesellschaftliche Teilhabe wird als Menschenrecht angesehen, daher ist die Politik rechtlich gesehen dazu verpflichtet, Personen in benachteiligten Lebenslagen einen Zugang zu sämtlichen Lebensbereichen zu schaffen und Menschen mit Beeinträchtigungen zu individuell bedeutsamen Aktivitäten zu befähigen und deren Teilhabemöglichkeiten bestmöglich zu erweitern (ebd., S. 17).

Das Recht wird unabhängig von Geschlecht, Alter, Herkunft oder dem Vorhandensein einer Beeinträchtigung oder Behinderung festgelegt. Um Teilhabe zu ermöglichen, sollen Teilhabebarrrieren abgebaut und Teilhabemöglichkeiten gefördert werden, mit dem Ziel, dass Personen mit Beeinträchtigungen oder Behinderungen ein möglichst barrierefreies und selbstbestimmtes Leben führen können (ebd., S. 23).

Teilhabe beeinflusst zahlreiche Lebensbereiche, so wurden in der Studie unter anderem zu folgenden Bereichen Fragen gestellt:

- Wohnen, Selbstversorgung und häusliches Leben (Pflegeleistungen, soziale Teilhabeleistungen)
- Kommunikation und Mobilität
- Teilhabe an Freizeit und Kultur
- Soziale Einbindung und Selbstbestimmung
- Politische Teilhabe
- Bildung und Arbeit
- Gesundheitliche Versorgung (Steinwede & Harand, 2022, S. 40f.).

Insgesamt wurden 22.065 Personen befragt.

Zusammenfassend konnte festgestellt werden, dass positive Entwicklungen zu verzeichnen sind und auch Bereiche, in denen die Entwicklung zurzeit stagniert oder leicht

rückläufige Tendenzen aufzeigt. Davon betroffen ist beispielsweise der Bereich der sozialen Teilhabe am familiären und außerfamiliären Leben, sowie die berufliche Aus- und Bildung. Auch zeigen sich keine Fortschritte bei der positiven Selbsteinschätzung von Personen mit Beeinträchtigungen hinsichtlich des Gesundheitszustandes (Bundesgesundheitsministerium, 2020, S. 12).

Um das Konzept der Teilhabe gemäß der ICF bei Menschen mit verschiedenen chronischen Erkrankungen zu erfassen, wurde im Jahr 2005 ein Index zur Messung von Teilhabebeeinträchtigungen, der sogenannte „IMET“ entwickelt (Deck et al., 2015).

Der Index basiert auf einem ganzheitlichen Modell, welches auch der ICF zugrunde liegt. In einer Pilotstudie zur Messung der Teilhabe in der wohnortnahen ambulanten Neurorehabilitation wurde der IMET erneut zur Befragung der Patienten eingesetzt. Zum Zeitpunkt der Untersuchung im Jahr 2013 heißt es: „IMET scheint das derzeit im deutschen Sprachraum am besten geeignete Instrument zur globalen, ICF-basierten und ökonomischen Erfassung von Teilhabe zu sein“ (Pöppl et al., 2013).

Im Jahr 2015 fand der IMET erneut Anwendung in einer Untersuchung mit Fragen zum allgemeinen Gesundheitszustand, zur Lebensqualität und zur Prävalenz chronischer Erkrankungen und zur Einschränkung der Teilhabe (IMET) in Norddeutschland (Deck et al., 2015).

Im Zusammenhang mit dem Teilhabebegriff taucht wiederkehrend der Begriff des Hilfsmittels auf, welcher im Zusammenhang mit Trachealkanülen im Folgenden noch relevant sein wird. Hilfsmittel sollen Teilhabemöglichkeiten erweitern und Betroffene unterstützen. Von Bedeutung sind funktionstüchtige Hilfsmittel, um eine gleichberechtigte Teilhabe im gesellschaftlichen Kontext zu ermöglichen. Hilfsmittel fördern die Selbstständigkeit und sollen dazu beitragen, Beeinträchtigungen auszugleichen und Teilhabe zu ermöglichen, um ein möglichst selbstbestimmtes Leben führen zu können und sich aktiv am gesellschaftlichen Leben beteiligen zu können (BMAS, 2021, S. 374).

Zum Verständnis der vorliegenden Arbeit ist eine Abgrenzung des Teilhabebegriffes zum Begriff der „Lebensqualität“ notwendig. Das Robert-Koch-Institut definiert den Begriff „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ (Health-Related Quality of Life, HRGoL), wie folgt, es handle sich dabei um „ein multidimensionales Konstrukt aus physischen, psychischen und sozialen Dimensionen und schließt deutlich mehr ein als lediglich Aussagen zum individuellen Gesundheitszustand“ (Ellert & Kurth, 2013, S. 643). Lebensqualität zielt vermehrt auf das allgemeine subjektive Wohlbefinden einer Person ab (ebd., S. 643). Demnach sind die Begriffe miteinander verbunden, da Teilhabe ein wesentlicher Bestandteil zur Steigerung der subjektiven Lebensqualität sein kann und das individuelle Wohlbefinden und die Zufriedenheit des Individuums steigern kann.

Im Folgenden soll auf eine weitere relevante Studie hinsichtlich Schluckstörungen und Teilhabe eingegangen werden, denn Betroffene, welche an einer Dysphagie leiden, können emotionale Auswirkungen wie beispielweise Wut, Angst und Traurigkeit erleben. Dies kann im professionellen Kontext Auswirkungen haben, zum Beispiel auf die Patient-Therapeuten-Beziehung, aber auch im familiären Umfeld zur Herausforderung für die Funktionsfähigkeit innerhalb der Familie kommen (Bushuven et al., 2022).

Schluckstörungen wirken sich nicht nur physisch auf die betroffenen Personen aus, sondern bringen auch emotionale und soziale Konsequenzen mit sich. Im Zuge dessen können Angst und Depressionen ausgelöst werden, welche das soziale Leben beeinträchtigen und die Lebensqualität mindern können (Bushuven et al., 2022).

Im Rahmen einer Studie wurde ein Fragebogen entwickelt, um die emotionalen Aspekte einer Schluckstörung hinsichtlich der Familiendynamik zu bewerten.

Die Ergebnisse der Untersuchung zeigten einen Cronbach's Alpha-Wert von 0.93. Dieser Wert ist ein Maß für die interne Konsistenz einer Skala, also für die Messung der Stärke der Reliabilität, zur Schätzung der Messgenauigkeit (Döring & Bortz, 2016, S. 468). Cronbachs Alpha bezeichnet die Korrelation zwischen Antworten eines Fragebogens und kann Werte zwischen 0 und 1 annehmen. Je größer die Korrelation zwischen den Items im Durchschnitt ist, desto größer ist die interne Konsistenz eines Tests (Hossiep, 2022).

Gesamthalt wurden mehr als 160 Teilnehmer und Teilnehmerinnen befragt. Der Fragebogen ist geeignet für Betroffene, Familienmitglieder und Gesundheitsfachkräfte.

Ziel der Studie war die Entwicklung eines gültigen und zuverlässigen Testinstruments, um emotionale und psychische Reaktionen Betroffener, zusammenhängend mit Schluckstörungen zu operationalisieren.

Darüber hinaus konnten zwei Hauptfaktoren festgestellt werden, Emotion und Familie. Die Betroffenen berichteten überwiegend von einer Angst vor dem möglichen Verschlucken. Darüber hinaus erleben Betroffene häufiger Traurigkeit und Wut, als Gesundheitsdienstleister, wohingegen Familienmitglieder häufiger Angst empfunden haben.

Es konnte abschließend festgestellt werden, dass der getestete Fragebogen, der JDEFA (=Jugendwerk Dysphagia Emotion and Family Assessment Score) ein zuverlässiges Testwerkzeug zur Bewertung von Dysphagien hinsichtlich Familiendynamik und emotionale Aspekte sein kann, um ein ganzheitlicheres Verständnis von Schluckstörungen zu schaffen (Bushuven et al., 2022).

Eine qualitative Analyse ergab 20 Themen, wie beispielweise Wut, Traurigkeit, Angst und Scham (ebd.).

3.4 Aero-Digestiv-Trakt-Therapie (Gailinger-Dysphagie-Konzept)

Das Gailinger-Dysphagie-Konzept, die sogenannte Aero-Digestiv-Trakt-Therapie, ist ein Konzept, welches zur Diagnose und zur Therapie bei Schluckstörungen geeignet ist (Schmider, 2015, S. 11). Es zielt auf die Behandlung der Personengruppe von Trachealkanülenträgern aller Altersgruppen mit schwerster Aspiration infolge einer Dysphagie und oder einer Abhustproblematik mit und ohne Beatmung ab (siehe Workflow im Anhang).

Es wird davon ausgegangen, dass ein Umdenken der konventionellen Behandlung der Betroffenen mit geblockter TK, ohne Evidenz für die außerklinische Behandlung bei vorhandener Spontanatmung notwendig ist und anstelle einer kurativ gesteuerten Verhinderungsstrategie bei Aspiration die Mobilisation von vorhandenen Ressourcen zur Beseitigung der Aspiration und Reinigung des Aero-Digestiv-Trakts notwendig ist (siehe Workflow im Anhang).

Entstanden ist das Konzept aus dem ICF-Gedanken, mit dem übergeordneten Ziel der Teilhabe durch das wieder ermöglichen der Stimme und des Sprechens, genussvoller Nahrungsaufnahme, sowie dem abgestuften Einsatz von Hilfsmitteln und Assistenz (Schmider, 2015, S. 10f.).

Das Gailinger-Dysphagie-Konzept ist in mehrere Module unterteilt:

- Klinische und apparative Diagnostik
- Speichelmanagement und Mundhygiene
- Hilfsmittel
- Diät- und Ernährungsfahrplan
- Teilhabeorientiertes Trachealkanülenmanagement (Schmider, 2015, S. 12).

Im Folgenden wird aufgrund des Umfangs und der Fachspezifität der vorliegenden Arbeit nur auf den letzten Punkt genauer eingegangen.

Zu den wesentlichen Bestandteilen des teilhabeorientierten Trachealkanülenmanagement zählt die konsequente Rachenbelüftung, flankiert von einer Reduktion der Speichelproduktion mit Modulation des konsekutiv eindickenden Sekrets. Außerdem eine effiziente Absaugtechnik, sowie bei ausreichender reflektorisch mobilisierbarer Hustenkraft, die Hustenstimulation durch Capsaicin-Aerosol, wenn ein willkürliches Abhusten nicht möglich ist und reflektorisches Husten wegen erhöhter Reizschwelle zu spät einsetzen würde (ebd., S. 12-18).

Um den Teufelskreis zu durchbrechen, sollte auf die Ressourcen des Betroffenen zurückgegriffen und geachtet werden. Welche Fähigkeiten des Betroffenen können mobilisiert werden, um die Teilhabe am sozialen Umfeld und dem alltäglichen Leben wieder zu ermöglichen oder zu erweitern? (Schmider, 2015, S. 12).

Auf die genauen Schritte des Behandlungskonzepts wird aufgrund des Umfangs der Arbeit nicht näher eingegangen, es findet sich im Anhang jedoch eine detaillierte Übersicht hierzu.

3.5 Die Außerklinische Intensivpflege (AKI)

Der Begriff der Außerklinischen Intensivpflege soll innerhalb der vorliegenden Bachelorthesis definiert und in einem für das Verständnis der Arbeit notwendigen Rahmen erläutert werden.

Ausgelöst durch den medizinischen Fortschritt und das hohe Versorgungsniveau in Deutschland wird in Zukunft eine steigende Anzahl an Versicherten nach der Behandlung im Krankenhaus weiterhin einen intensivpflegerischen Versorgungsbedarf haben, wie bereits in der Einleitung beschrieben auch durch den demografischen Wandel der Gesellschaft bedingt (Bundesgesundheitsministerium, 2020).

Die Bedeutung der außerklinischen Intensivpflege hat in den letzten Jahren stark zugenommen und ist aktuell ein präsent Thema in politischen Diskussionen (ebd.).

Es handelt sich bei der außerklinischen Intensivpflege um einen noch jungen Bereich der pflegerischen und gesundheitlichen Versorgung (Jacobs et al., 2022, S. 121).

Gekennzeichnet ist der Bereich „durch sehr dynamische Entwicklungen und eine stetige Zunahme der Anzahl der in diesem Rahmen versorgten Personen (ebd., S.121).

Gleichzusetzen ist die AKI nicht mit der sogenannten Beatmungspflege, wenngleich ein Teil der zu versorgenden Personen beatmungspflichtig ist. (ebd., S. 121).

Anspruch auf außerklinische Intensivpflege besteht für Personen, bei welchen ein besonders hoher Bedarf an medizinischer Behandlungspflege besteht und „bei denen die ständige Anwesenheit einer geeigneten Pflegekraft zur individuellen Kontrolle und Einsatzbereitschaft erforderlich ist, weil lebensbedrohliche Situationen mit hoher Wahrscheinlichkeit täglich unvorhersehbar eintreten können“ (G-BA 2022b, AKI-RL vom 19.11.2021, § 4, Abs. 1) (Jacobs et al., 2022, S. 122).

Weiterhin lässt sich sagen, dass in der außerklinischen Intensivpflege zwei unterschiedliche Versorgungsbereiche aufeinandertreffen, welche bis vor Kurzem nur wenig Berührungspunkte zueinander aufwiesen: die häuslich, pflegerische Versorgung zum einen und die Intensivmedizin und -pflege zum anderen. (ebd., S. 122).

Heutzutage gehört neben einer im häuslichen Umfeld stattfindenden Versorgung oder in stationären Pflegeeinrichtungen ebenso die Versorgung in Wohngruppen oder weiteren Versorgungsarrangements dazu. Demnach kann nicht mehr nur von der häuslichen, sondern auch von der außerklinischen Intensivpflege gesprochen werden (ebd., S. 122). Zum aktuellen Wissensstand und zur Epidemiologie und den Angebotsstrukturen der außerklinischen Intensivpflege lässt sich folgendes sagen: Erst seit 2017 wird die

außerklinische Intensivpflege in den amtlichen Statistiken abgegrenzt, daher sind Angaben über Zahlen vor diesem Zeitpunkt nicht möglich (Jacobs et al., 2022, S. 124).

Im Jahr 2020 wurden laut des Pflegereports 2022 rund 2,2 Milliarden Euro für die außerklinische Intensivpflege in der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) ausgegeben, vergleichsweise waren es zwei Jahre zuvor im Jahr 2018 noch 1,9 Milliarden Euro (ebd., S. 124).

Durch Hinweise auf eine bestehende Fehlversorgung befindet sich die Außerklinische Intensivpflege aktuell in einem Umbruch. Die Fehlversorgung betrifft hierbei speziell die ambulante Versorgung von Betroffenen mit Beatmung und Tracheostoma, durch eine nicht bedarfsgerechte Versorgung der Betroffenen (Bundesgesundheitsministerium, 2020, S. 1).

Das sogenannte Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz, abgekürzt ‚IPReG‘, soll „zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung“ dienen (ebd., S. 9).

Um den Rahmen der vorliegenden Arbeit einzuhalten, wird auf eine ausführliche Darstellung inklusive Diskussion über die kürzlichen Entwicklungen verzichtet.

Hinsichtlich der öffentlichen Diskussion und in rechtlichen Regelungen und Verordnungen ist der Begriff der „Außerklinischen Intensivversorgung“ gängig. Der Begriff der Außerklinik sollte jedoch im Kontext der häuslichen Intensivversorgung kritisch hinterfragt werden, da die häusliche Intensivversorgung breiter angelegt ist und vor allem Leistungen zur Aufrechterhaltung und Ermöglichung der Teilhabe, der individuellen Lebensgestaltung sowie der Förderung von Wahrnehmungsmöglichkeiten umfasst. Der Begriff der Außerklinik lässt das klinische Feld, das Krankenhaus als den ursprünglich vorgesehenen Versorgungsrahmen von Intensivpflege vermuten. Die häusliche Intensivversorgung erbringt jedoch ebenso klinische Leistungen im Rahmen der Häuslichkeit (Isfort, 2022, S. 7f.).

4 Fragestellungen

Die Darstellung der aktuellen theoretischen Erkenntnisse im Bereich des Trachealkanülenmanagements und der Umgang mit geblockten Trachealkanülen legen der Forschungsgegenstand der vorliegenden Arbeit dar.

Ziel der Arbeit ist es, die nachfolgende Fragestellung weitestgehend zu beantworten und aus verschiedenen Perspektiven kritisch zu hinterfragen und zu beleuchten: „Führt der Verzicht auf eine geblockte Trachealkanüle bei absaugpflichtigen Patientinnen und Patienten in der Außerklinischen Intensivpflege aus Sicht der Angehörigen zu einer verbesserten Teilhabe?“

Nullhypothese (H0): Der Verzicht auf die geblockte Trachealkanüle bei absaugpflichtigen Patientinnen und Patienten mit Dysphagie in der außerklinischen Intensivpflege hat keine verbesserte Teilhabe des Betroffenen aus Sicht der Angehörigen zur Folge.

Alternativhypothese (H1): Der Verzicht auf die geblockte Trachealkanüle bei absaugpflichtigen Patientinnen und Patienten mit Dysphagie in der außerklinischen Intensivpflege hat eine verbesserte Teilhabe des Betroffenen aus Sicht der Angehörigen zur Folge.

5 Methodischer Teil

Im folgenden Kapitel wird die Auswahl der Methodik, die Durchführung der Untersuchung, sowie die entsprechende Auswertungsmethode dargestellt.

Der Begriff ‚Methode‘ lässt sich vom Altgriechischen Wort „methodos“ ableiten und bedeutet übersetzt „Nachgehen, der Weg zu etwas hin“. Demnach beschreiben Forschungsmethoden eine Art von wissenschaftlichem Weg, um Daten zu gewinnen und weiter zu verarbeiten. Das Anwenden einer Methode soll für die Stringenz einer wissenschaftlichen Untersuchung sorgen und den Prozess des Forschens auch für Außenstehende nachvollziehbar machen (Hug et al., 2020, S.101).

Die vorliegende Arbeit basiert auf den Grundlagen der empirischen Sozialforschung.

Das Ziel der empirischen Sozialforschung besteht darin, über soziale Sachverhalte, wissenschaftliche Erkenntnisse zu gewinnen (Döring & Bortz, 2016, S. 82).

In der empirischen Sozialforschung können zur Datenerhebung unterschiedliche Methoden verwendet werden. Unterschieden werden vor allem das quantitative, das qualitative und das Mixed-Methods-Paradigma. Generell wird zwischen qualitativen und quantitativen Erhebungsinstrumenten unterschieden (ebd., S. 82).

Qualitative Forschung beinhaltet eine intensive Auseinandersetzung mit den gesammelten Daten. Dadurch werden tiefgreifende Erkenntnisse ermöglicht, die ein umfassendes Verstehen von Zusammenhängen und Kausalitäten gestatten. Die gesammelten Erkenntnisse werden verwendet, um daraus Hypothesen und Theorien zu entwickeln (ebd., S. 25).

In der quantitativen Forschung werden strukturierte Methoden der Datenerhebung verwendet, woraus numerische Daten resultieren, welche statistischen Methoden der Datenanalyse unterzogen werden (ebd., S. 15).

Der Forschungsprozess in der quantitativen Forschung lässt sich in neun aufeinanderfolgende Phasen einteilen (ebd., S. 23f.).

Dabei wird sequenziell gearbeitet, das heißt, dass das Erhebungsinstrument, in diesem Fall der Fragebogen während der Datenerhebung nicht mehr verändert wird und der vorhandene Datensatz während der Datenanalyse ebenso unverändert bleibt und nicht nachträglich durch weitere Datenerhebungen vergrößert wird (ebd., 23ff.).

Im Folgenden werden die neun Phasen des quantitativen Forschungsprozesses kurz und unter Berücksichtigung der vorliegenden Arbeit dargestellt.

1. Forschungsthema

- Konkretisierung eines relevanten Forschungsproblems
- Formulierung detaillierter Forschungsfragen bzw. Hypothesen
- Forschungsstand und Einbettung in ein geeignetes theoretisches Modell

2. Theoretischer Hintergrund und aktueller Forschungsstand

3. Untersuchungsdesign
 - Hypothesenprüfende Studie
4. Operationalisierung
 - Definition der Variablen
 - Festlegung des Skalenniveaus der Variablen
5. Stichprobenziehung
 - Vollerhebung oder Stichprobenerhebung
 - Stichprobenart
 - Stichprobenumfang
6. Datenerhebung
 - Datenerhebungsmethode: schriftlich strukturierte Befragung mit Hilfe eines standardisierten Fragebogens
7. Datenaufbereitung
 - Sortierung
 - Fehlerbereinigung
 - Anonymisierung der Fragebögen durch Nummerierung
8. Datenanalyse
 - Deskriptive und explorative Auswertungen
 - Interpretation der Befunde
9. Ergebnispräsentation

Nicht außer Acht zu lassen ist, dass trotz der sequenziellen Darstellung des Forschungsablaufes, die einzelnen Phasen inhaltlich eng miteinander verbunden sind (Döring & Bortz, 2016, S. 24f.).

5.1 Die quantitativ empirische Forschung

Die quantitativen empirischen Sozialforschung verfolgt das übergeordnete Ziel, Phänomene in Form von Modellen, Zusammenhängen und insbesondere numerischen Merkmalen auf eine möglichst objektive Weise zu beschreiben, grundlegende Zusammenhänge und Gesetzmäßigkeiten zu identifizieren und im Folgenden überprüfbar zu machen (Hug et al., 2020, S. 145).

Einteilen lassen sich empirische Studien nach dem zugrunde liegenden Erkenntnisinteresse in drei verschiedene Gruppen. In explorative, explanative und deskriptive Studien. Die vorliegende Arbeit stellt eine explanative Studie dar und dient der Überprüfung im Vorfeld aufgestellter Hypothesen und Theorien, woraus die Hypothesen abgeleitet wurden (Döring & Bortz, 2016, S. 192).

Bei einer Querschnittstudie wird im Vergleich zu einer Längsschnittstudie nur zu einem Messzeitpunkt eine Stichprobe untersucht (ebd., S. 210).

5.2 Auswahl und Begründung

Aufgrund der Datenlage und dem aktuellen Forschungsstand soll eine empirisch quantitative Studie im explanativen Format durchgeführt werden.

Untersucht werden soll, ob sich eine Veränderung in der Teilhabequalität der Betroffenen Patienten und Patientinnen mit geblockter Trachealkanüle zeigt, vor und nachdem diese in der Gailinger Kanülensprechstunde eine Intervention erfahren haben.

5.3 Die Gütekriterien der quantitativen Forschung

Gütekriterien sind essenziell, um die Qualität wissenschaftlicher Studien einschätzen zu können. Sie definieren Mindestanforderungen, denen ein empirisches Forschungsprojekt zu genügen hat, um als qualitativ hochwertiges empirisches Forschungsprojekt zu gelten. Durch Gütekriterien sollen zudem Stärken und Schwächen der wissenschaftlichen Untersuchung sichtbar gemacht werden (Hug et al., 2020, S. 115).

Unterschieden werden drei sogenannte Hauptgütekriterien: Objektivität, Validität und Reliabilität (Sedlmeier & Renkewitz, 2013, S. 69).

5.3.1 Objektivität

Das Messergebnis sollte nicht durch die/den Untersuchende/n beeinflusst werden. Völlig objektiv ist ein Test also, wenn verschiedene Testleiter/innen das gleiche Ergebnis erzielen (Sedlmeier & Renkewitz, 2013, S. 69f.).

5.3.2 Reliabilität

Der Begriff bezeichnet die Zuverlässigkeit oder Messgenauigkeit eines Messinstruments. Beeinflusst werden können die Testergebnisse durch subjektive Gegebenheiten, wie die Motivation, Müdigkeit oder emotionale Einflüsse (Sedlmeier & Renkewitz, 2013, S. 71).

5.3.3 Validität

Mit dem Begriff Validität, wird beschrieben, dass ein Test valide ist, wenn er das misst, was er angibt zu messen (Sedlmeier & Renkewitz, 2013, S. 75).

Um ein möglichst vollständiges Vorgehen zu gewährleisten, wurde sich an der STROBE-Leitlinie (Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology) orientiert (Von Elm et al., 2008).

5.4 Studiendesign und Setting

Durchgeführt wurde eine quantitativ empirische Querschnittstudie im explanativen Design.

Aufgrund der unterschiedlichen Anzahl der An- und Zugehörigen der jeweiligen Betroffenen, ist es nicht möglich, die Grundgesamtheit numerisch zu bestimmen. Es wurden gesamthaft 53 Fragebögen an die An- und Zugehörigen ausgegeben.

Im Austausch mit der jeweilig behandelnden Therapeutin wurde die spezifische Anzahl der zugeschickten Fragebögen pro Betroffene/r bestimmt, da unterschiedlich viele An- und Zugehörige pro Betroffene/n zur Verfügung stehen. Dies ist abhängig vom individuellen sozialen Umfeld des Betroffenen.

5.4.1 Zeitlicher Rahmen

Der Zeitraum der Rekrutierung fand innerhalb drei Wochen statt.

Zunächst wurden die potenziellen Betroffenen, welche auf die zuvor definierten Einschlusskriterien zutreffen, festgelegt. Anschließend wurde durch den Austausch mit der behandelnden Therapeutin oder im direkten Austausch mit den Betroffenen selbst, die potenzielle Anzahl der An- und Zugehörigen festgelegt, welche den Fragebogen ausfüllen könnten. Es wurden zwischen einem und drei Fragebögen pro Betroffenen verschickt.

5.4.2 Zeitraum der Datensammlung

Die An- und Zugehörigen hatten ursprünglich zwei Wochen Zeit für die Beantwortung des Fragebogens, dieser wurde jedoch auf drei Wochen verlängert, da zum gewünschten Zeitpunkt noch nicht ausreichend viele Fragebögen beantwortet wurden.

Durch eine erneute Kontaktaufnahme mit den An- und Zugehörigen, konnten weitere Fragebögen gesammelt werden.

5.4.3 Rahmenbedingungen und Durchführung des Fragebogens

Der Fragebogen wurde an die An- und Zugehörigen der Betroffenen nach Hause geschickt und wurde dort im häuslichen Umfeld ausgefüllt.

Es bestand durchgängig die Möglichkeit, Rückfragen zu stellen per Mail oder Telefon, um mögliche Unklarheiten zu klären.

Einige An- und Zugehörige hatten die Möglichkeit, den Fragebogen im Rahmen der logopädischen Therapie auszufüllen und direkte Rückfragen an die behandelnde Therapeutin zu stellen. Dies trifft nicht auf den letzten Teil des Fragebogens zur Einschätzung der Teilhabe-Qualität im Vorher-Nachher-Vergleich zu, da hier die persönliche Einschätzung der An- und Zugehörigen verlangt wird.

5.5 Operationalisierung

Im Zuge der Operationalisierung ist es notwendig, die abhängige sowie die unabhängige Variable zu bestimmen. Des Weiteren wird gleichzeitig das Skalenniveau festgelegt und damit der Informationsgehalt der Daten und die statistischen Auswertungsmöglichkeiten (Döring & Bortz, 2016, S. 24).

Als unabhängige Variable wird der Verzicht auf die geblockte Trachealkanüle definiert. Die abhängige Variable ist die Teilhabe-Qualität aus Sicht der An- und Zugehörigen. Die betrachteten Ursachen-Faktoren werden anhand der unabhängigen Variablen dargestellt, die Wirkungen oder Effekte können mit Hilfe der abhängigen Variablen gemessen werden. Es soll untersucht werden, welchen Einfluss die unabhängige Variable auf die Ausprägungen der abhängigen Variablen hat (ebd., S.194).

Abhängig von der Art der Messung, werden fünf verschiedene Mess- beziehungsweise Skalenniveaus unterschieden. Je höher das Skalenniveau einer Messung ist, umso informationshaltiger sind die entstandenen Messwerte und desto vielfältiger sind die Möglichkeiten zur statistischen Datenanalyse (ebd., S. 232).

Unterschieden werden in der Sozialforschung fünf Skalenniveaus, die Nominalskala, die Ordinalskala, die Intervallskala, die Verhältnisskala und die Absolutskala. Die Unterscheidung geht auf Stevens zurück (Sedlmeier & Renkewitz, 2013, S. 61).

Im Falle des verwendeten Fragebogens liegt im letzten Abschnitt des Vorher-Nachhervergleichs hinsichtlich der Teilhabe-Qualität aus Sicht der An- und Zugehörigen eine Ordinalskala, auch als Rangskala bezeichnet vor. Bei ordinalskalierten Variablen repräsentieren die Messwerte eine eindeutige Rangreihe der Intensität. Dabei sollen die vergebenen Messwerte intuitiv verständlich sein (Döring & Bortz, 2016, S. 234).

Ordinalskalierte Daten liefern keine Aussage über die jeweilige Größe des Unterschieds zwischen zwei Messobjekten (Sedlmeier & Renkewitz, 2013, S. 63).

Der Teil des Fragebogens zur Einschätzung der gegenwärtigen Situation des Angehörigen vor und nach der Vorstellung in der Dysphagie- und Kanülensprechstunde ist Likertskaliert. Dies betrifft die Einschätzung der folgenden fünf Bereiche: Atmung, Ernährung, soziales Umfeld, Leidensdruck und Autonomie.

Die sogenannte Likert-Skala ist die am häufigsten verwendete psychometrische Skale, welche mit mehreren Indikatoren ein bestimmtes Konstrukt auf Ordinalskalenniveau oder Intervallskalenniveau erfassen soll (Döring & Bortz, 2016, S. 269).

Die Likert-Items repräsentieren dabei unterschiedliche Intensitäten des gemessenen Merkmals (ebd., S. 269).

Die Indikatoren bilden dabei Items in Form von Fragen oder Aussagen, welche auf einer mindestens 5-stufigen Ratingskala zu beantworten sind. Dieses Skalierungsverfahren

wurde von dem US-amerikanischen Sozialforscher Rensis Likert entwickelt (Döring & Bortz, 2016, S. 269).

Im Bereich Atmung kann beispielweise zwischen folgenden Items gewählt werden:

„Beurteilen Sie die Versorgung mit dem künstlichen Atemweg als...“

- Lebensbedrohlich
- Gesundheitsgefährdend
- Kalkuliertes Risiko
- Restrisiko
- Sicher

Dies soll von den An- und Zugehörigen im Vorher-Nachher-Vergleich, also vor und nach der Vorstellung in der Gailinger Dysphagie- und Kanülensprechstunde eingeschätzt werden. Die Items sind nicht für alle fünf Bereiche gleich, sondern an den jeweiligen Bereich angepasst (siehe Fragebogen, Seite 3 im Anhang).

5.6 Grundgesamtheit

In der quantitativen Forschung spricht man bei der Gesamtheit aller Fälle, über die etwas ausgesagt werden soll von der sogenannten Population, auch Grundgesamtheit genannt. In der empirischen Sozialforschung besteht die Möglichkeit, entweder durch eine Vollerhebung aller zu interessierende Fälle zu untersuchen oder einen Teil von Fällen durch das Ziehen einer Stichprobe zu untersuchen (Döring & Bortz, 2016, S. 292).

Die Zielpopulation, also die angestrebte Grundgesamtheit ergibt sich aus dem Forschungsinteresse. (ebd., S. 292).

In der vorliegenden Arbeit wird die Grundgesamtheit beschrieben als alle An- und Zugehörigen der erwachsenen Patienten und Patientinnen der logopädischen Praxis S., bei denen eine neurogene Dysphagie im Zusammenhang mit einem absaugpflichtigem Tracheostoma besteht und welche im Laufe der Behandlung in Gailingen in der Dysphagie- und Kanülensprechstunde vorstellig waren und dort eine Intervention erfahren haben. Da jede/r Betroffene eine unterschiedliche Anzahl an An- und Zugehörigen im jeweiligen sozialen Umfeld aufweist, kann die Menge der Grundgesamtheit nicht klar definiert werden. Gesamthaft wurden jedoch 53 Fragebögen verschickt.

5.7 Studienpopulation und Diagnosekriterien

5.7.1 Stichprobenkonstruktion

In die Studie eingeschlossen wurden weibliche und männliche An- und Zugehörige der Betroffenen ab einem Alter von 18 Jahren.

Zunächst sollen die Voraussetzungen der Betroffenen beschrieben werden.

In die anonymisierte Befragung eingeschlossen wurden die An- und Zugehörigen von Betroffenen, welche aus einer Akut- oder Rehabilitationsklinik wegen neurogener Dysphagie mit geblockter TK in die ambulante Schlucktherapie einer logopädischen Praxis entlassen worden sind.

Die Betroffenen wurden oder werden in der Logopädiepraxis S. behandelt. Bei den Betroffenen lag oder liegt eine neurogene Dysphagie vor und Sie wurden im Krankheitsverlauf mit einem absaugpflichtigen Tracheostoma versorgt. Diagnose nach ICD-10: R13.- Dysphagie, R13.1 Dysphagie bei absaugpflichtigem Tracheostoma mit (teilweise) geblockter Trachealkanüle (WHO, DIMDI, 2019, Kapitel XVIII). Darüber hinaus war eine blockbare Trachealkanüle in der Vergangenheit oder ist eine geblockte Trachealkanüle erneut vorhanden. Relevant ist, dass die Betroffenen den Wechsel einer blockbaren auf eine ungeblockte Trachealkanüle oder den Wechsel auf einen echten Platzhalter erfahren haben, sodass ein Vorher-Nachher-Vergleich durch die An- und Zugehörigen erfolgen kann.

Ein weiteres Einschlusskriterium stellt die Vorstellung und stattgefundene Behandlung in der Gailinger Dysphagie- und Kanülensprechstunde des Hegau Jugendwerk Gailingen dar. Nach klinischer Schluckdiagnostik (KSU) wurden die Betroffenen zur endoskopische Reevaluation mit Beurteilung der Atemwege sowie der Schluck- und Hustenfunktion vorgestellt.

Dort haben die Betroffenen eine Intervention bezüglich der Versorgung mit der Trachealkanüle erhalten und wurden im Sinne der Aero-Digestiv-Trakt-Therapie behandelt und durch die betreuende Logopädin der Logopädiepraxis S. ambulant weiterversorgt.

Um möglichst viele Rückmeldungen zu erhalten, wurde die Studienpopulation möglichst breit gehalten. Daher wurden Fragebögen an folgende An- und Zugehörige verschickt:

An- und Zugehörige

- welche die/den Betroffene/n im häuslichen Umfeld versorgen
- dessen Betroffene/r bereits verstorben sind
- dessen Betroffene/r nicht im häuslichen Umfeld versorgt werden, sondern beispielsweise in einer speziellen Einrichtung im außerklinischen Setting

Der kognitive Zustand der Betroffenen wurde dahingehend außer Acht gelassen, dass auch die An- und Zugehörigen von Betroffenen in einem wachkomatösen Zustand befragt wurden.

Alle Betroffenen wurden im außerklinischen Setting versorgt und logopädisch begleitet.

Ausschlusskriterien sind folgende:

- Betroffene unter 18 Jahren
- An- und Zugehörige unter 18 Jahren
- Betroffene, welche aufgrund einer Tumorerkrankung eine Trachealkanüle haben

5.7.2 Rekrutierung

Die Kontaktierung und Anwerbung der zu untersuchenden Personen entsprechend der Stichprobenkonstruktion.

Um die Bereitschaft an dem schriftlichen Fragebogen teilzunehmen und dadurch den Studienrücklauf zu erhöhen, wurden im Voraus Kontaktrufe durchgeführt. Einige der An- und Zugehörigen wurden im Rahmen der Therapie auf den Fragebogen hingewiesen und um die Teilnahme gebeten. An- und Zugehörige der Personen, welche sich zurzeit nicht in logopädischer Behandlung durch die Praxis S. befanden, wurden entweder telefonisch kontaktiert oder per schriftlichem Anschreiben auf den Fragebogen hingewiesen.

Die Fragebögen wurden entweder postalisch oder innerhalb der logopädischen Therapie durch die behandelnde Therapeutin zugestellt.

5.7.3 Studienrücklauf

Die ausgefüllten Fragebögen kamen über unterschiedliche Wege zurück: postalisch, per Mail oder über die behandelnde Therapeutin.

Um die Rücklaufquote zu erhöhen, wurde die Dauer der

Von 53 ausgegebenen Fragebögen kamen 24 ausgefüllt zurück, dies entspricht einer Rücklaufquote von 45,28%.

Die Stichprobe ist repräsentativ, da alle wesentlichen Merkmale der Grundgesamtheit widerspiegelt werden.

Gründe für das Nicht-Teilnehmen an der Studie waren beispielweise Krankheit oder traumatische Erfahrungen mit den zu behandelnden Themen. Als weiteren Grund wurde Zeitmangel angegeben.

5.8 Forschungsethik

Der Begriff der Forschungsethik umfasst sämtliche ethische Richtlinien, an welchen sich Forschende im Zuge ihrer Forschungstätigkeit, insbesondere im Zuge der Datenerhebung und Datenanalyse im Rahmen empirischer Studien orientieren sollen ein verantwortungsvoller Umgang mit menschlichen (und ggf. tierischen) Teilnehmenden der Untersuchung, sowie deren Schutz vor unnötigen oder unverhältnismäßigen Beeinträchtigungen erzeugt durch den Forschungsprozess stehen im Mittelpunkt (Döring & Bortz, 2016, S. 123f.).

Der ethisch verantwortungsvolle Umgang mit Teilnehmenden der Untersuchung und mit den im Zuge der Untersuchung entstandenen Dokumenten als Untersuchungsmaterial umfasst speziell drei Prinzipien:

1. Freiwilligkeit und informierte Einwilligung
2. Der Schutz vor Schädigung oder Beeinträchtigung
3. Die Anonymisierung und Vertraulichkeit der gesammelten Daten

Zugrundeliegend ist der Schutz der Menschenwürde, sowie der Menschen- und Persönlichkeitsrechte und der Integrität der Teilnehmenden (Döring & Bortz, 2016, S. 123f.).

5.9 Datenschutz und Anonymität

Das Gewähren von Anonymität der Zielpersonen, sowie die Zusicherung der Vertraulichkeit gegenüber der Befragten ist ein essenzieller Bestandteil der empirischen Sozialforschung (Häder, 2015, S. 132).

Im Rahmen wissenschaftlicher Forschung ist es nach dem Bundesdatenschutzgesetz (BDGS) möglich personenbezogene Daten zu erheben, sofern die jeweilige Einwilligung der Zielperson vorliegt (ebd., S. 132).

Zuvor ist es notwendig, die betroffene Person sowohl über den Forschungsgegenstand als auch über die Angabe der personenbezogenen Daten aufzuklären. Eine Weitergabe der erhobenen Daten ist nur dann möglich, nachdem die Betroffenen eingewilligt haben (ebd., S. 132).

Um den Datenschutz zu gewährleisten, werden Dateien mit sensiblen Inhalten verschlüsselt und in einem passwortgeschützten Ordner auf einem externen Speicher zwischengespeichert und nach der Verwendung innerhalb der vorliegenden Bachelorthesis unwiderruflich gelöscht. Weiterhin werden in der vorliegenden Arbeit personenbezogene Angaben grob gefasst oder verallgemeinert, sodass ein Rückschluss auf die Personen vermieden werden soll.

5.10 Datenerhebung

5.10.1 Messinstrumente

Als Messinstrument wurde ein schriftlicher Fragebogen verwendet. Der Fragebogen wurde in einer vorherigen Studie schon einmal verwendet (Schmider, 2015).

5.10.2 Schriftliche Befragung

Unter der wissenschaftlichen Fragebogenmethode wird eine zielgerichtete, systematische und regelgeleitete Generierung und Erfassung von verbalen und numerischen Selbstauskünften von Befragungspersonen zu ausgewählten Aspekten ihres Erlebens und Verhaltens in schriftlicher Form verstanden. Die erhaltenen Antworten werden dokumentiert und einer systematischen Analyse unterzogen. Es gibt drei zentrale Elemente der schriftlichen Befragung, die Befragungspersonen, der Fragebogen und die Situation, in welcher der Fragebogen beantwortet wird (Döring & Bortz, 2016, S. 398).

Durch die schriftliche Befragung können im optimalen Fall viele Personen gleichzeitig befragt werden, ohne Einfluss eines Interviewers. Man ist außerdem nicht an festgelegte Zeiten gebunden. Ein hohes Maß an Standardisierung kann gewährleistet werden, da alle Befragten die gleichen Fragen gestellt bekommen (Sedlmeier & Renkewitz, 2013, S. 84).

Nachteile der schriftlichen Befragung können eine geringe Rücklaufquote sein, häufig unter 50%, sowie eine geringe Kontrollierbarkeit der Erhebungssituation (Sedlmeier & Renkewitz, 2013, S. 85).

Darüber hinaus besteht die Tendenz der Befragten die Fragebögen unvollständig zu beantworten oder gar nicht zu beantworten. Eine geringe Rücklaufquote, sowie die Unvollständigkeit der Fragebögen können die Interpretation der Ergebnisse erschweren.

Hinzukommt, dass bei schriftlichen Befragungen eine mangelnde Flexibilität gegeben ist, da nachträglich keine Fragen hinzugefügt werden können (ebd., S. 85).

Für die Befragten ist es häufig leichter und weniger aufwendig, festgelegte Antwortmöglichkeiten zu nutzen, anstatt Fragen frei beantworten zu müssen.

Der Vorteil von festgelegten Antwortmöglichkeiten ist, dass die Ergebnisse schnell und leichter auswertbar sind als bei freien Antwortmöglichkeiten.

Ein weiterer Vorteil ist, dass die entsprechenden Antworten vergleichbar sind, aufgrund der festgelegten Antwortmöglichkeiten (ebd., S. 86).

Zusammenfassend lässt sich eine empirische Befragung als ein planmäßiges Vorgehen definieren, welches eine wissenschaftliche Zielsetzung verfolgt. Im Zuge der schriftlichen Befragung werden Informationen gesammelt, indem Personen beispielsweise zu erlebten oder erinnerten Erlebnisse, Meinungen oder Bewertungen befragt werden (Hug et al., 2020, S. 155).

5.10.3 Der Fragebogen

Im Anhang findet sich eine vollständige Version des Fragebogens, sowie das Informationsblatt an die An- und Zugehörigen und die Hinweise zum Datenschutz.

5.10.4 Der Pretest

Man versteht unter einem Pretest die Testung und Evaluation eines Fragebogens oder einzelner seiner Teile vor ihrem Einsatz in der Haupterhebung (Porst, 2014, S. 190).

Bei dem Pretest handelt es sich um eine Art Testlauf für einen Prototyp eines Fragebogens, wenn dieser mutmaßlich noch nicht ganz ausgereift sein könnte (ebd., S. 190).

Der verwendete Fragebogen wurde ebenso einem Pretest unterzogen, um die hohe Qualität zu sichern. Erprobt wurden unter anderem die durchschnittliche Befragungszeit,

die Prüfung der Verständlichkeit der Fragen und die Anordnung der Fragen. (Häder, 2015).

Ausgegeben wurde der Fragebogen hierfür an vier Kolleginnen, drei der vier Logopädinnen behandeln die betroffene Patientengruppe.

Zusammenfassend lässt sich folgendes sagen: die Dauer der Durchführung betrug zwischen 10 und 20 Minuten, der Fragebogen war insgesamt gut durchführbar.

Zur Verbesserung der Verständlichkeit der verwendeten Fachbegriffe wurde eine Legende angehängt, um Missverständnisse zu vermeiden und eine einheitliche Definition der Fachbegriffe zu sichern, da sich vermutlich nicht alle An- und Zugehörigen auf demselben Wissensstand befinden.

Der Fragebogen wurde inhaltlich nicht geändert.

5.11 Datenaufbereitung

Die auszuwertenden Daten stammen aus den vorliegenden Unterlagen zur Rekrutierung der Stichprobe und wurden mit Hilfe eines quantitativen Fragebogens erweitert.

Die Auswertung der Daten fand mit Excel statt.

Unvollständig ausgefüllte Fragebogen (2) wurden nicht mit in die Auswertung aufgenommen.

6 Ergebnisse

Im Folgenden sollen die Studienergebnisse dargestellt, miteinander verglichen und abschließend in der anschließenden Diskussion auf die Beantwortung der Forschungsfrage hin analysiert werden.

Aufgrund des Umfangs werden nicht alle Teile des Fragebogens in Form eines Diagramms dargestellt.

6.1 Demografische Daten

Zunächst werden die deskriptiven Daten, die erfassten demografischen Daten, sowie die Angaben zum Krankheitsverlauf der Betroffenen dargestellt.

Am Fragebogen nahmen gesamthaft 24 An- und Zugehörige, von insgesamt 13 Betroffenen teil.

Die Gruppe der An- und Zugehörigen setzte sich aus jeweils zwölf weiblichen und zwölf männlichen Teilnehmenden zusammen.

Die Gruppe der Betroffenen setzte sich aus einer weiblichen und zwölf männlichen Personen zusammen.

Von den dreizehn Betroffenen sind zum heutigen Zeitpunkt vier Betroffene verstorben.

Von den Verstorbenen wurde daher das Sterbealter erfasst.

Der Altersdurchschnitt beträgt 72 Jahre.

Die nachfolgenden Daten stammen aus den vorliegenden Unterlagen zur Rekrutierung der Stichprobe.

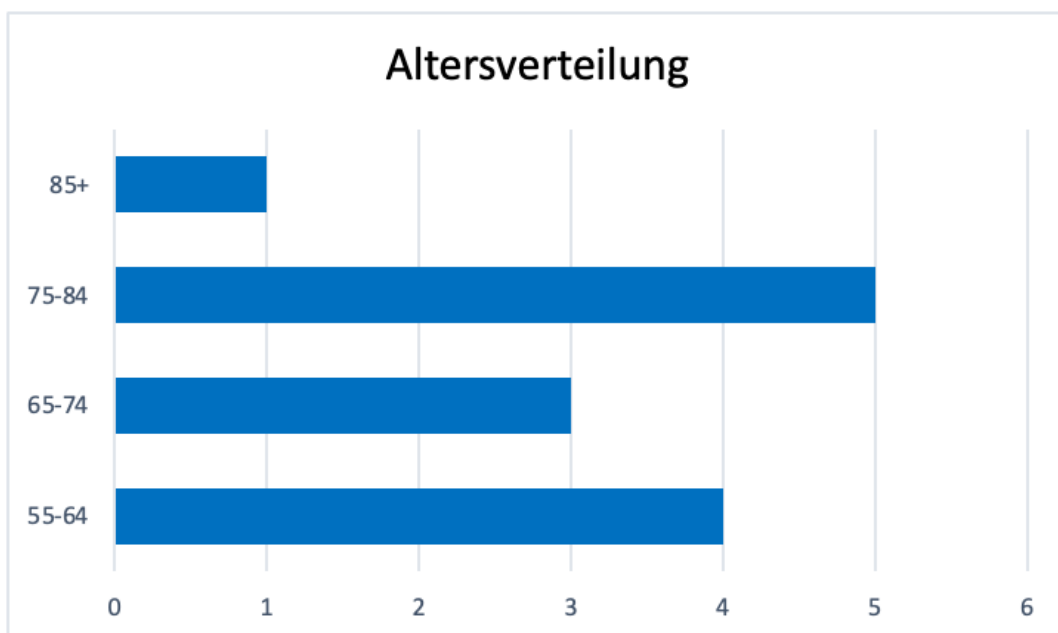


Abbildung 5: Altersangaben der Betroffenen in Kategorien

6.2 Angaben zum Krankheitsverlauf

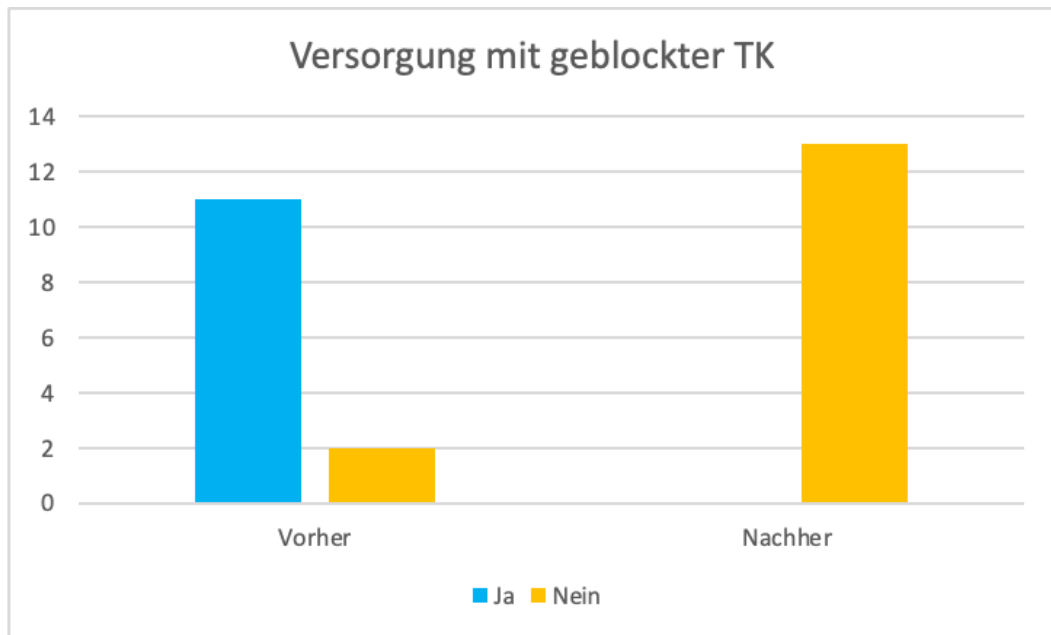


Abbildung 6: Versorgung mit geblockter TK

Elf der dreizehn Betroffenen waren vor Vorstellung in der Gailinger Dysphagie- und Kanülensprechstunde mit einer geblockten Trachealkanüle versorgt. Dies entspricht etwa 85%. Nach Vorstellung wurde keiner der Betroffenen mit einer blockbaren TK versorgt.

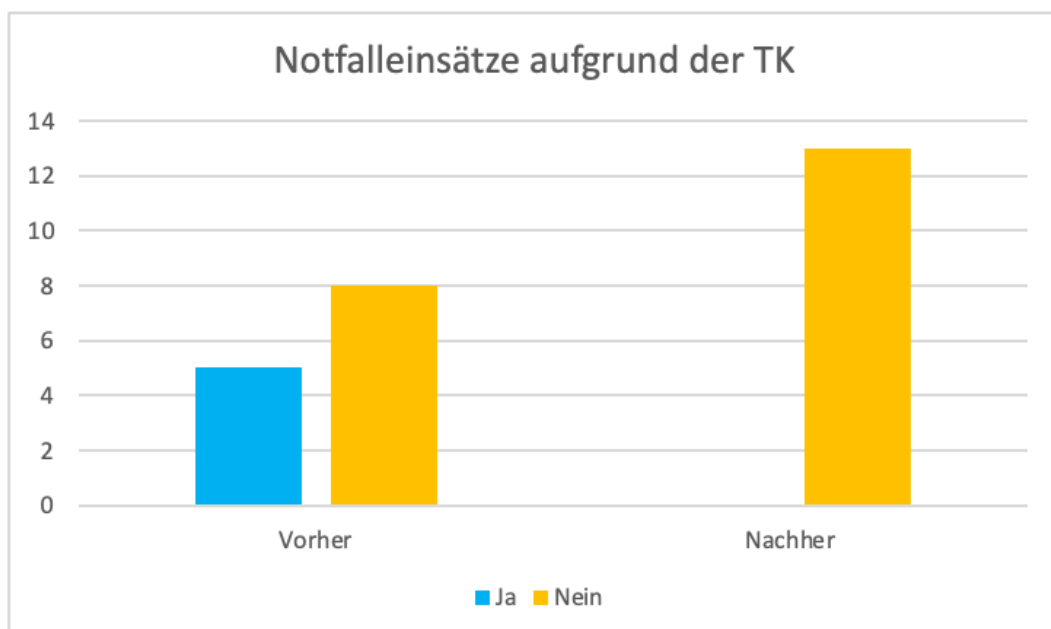


Abbildung 7: Notfalleinsätze aufgrund der TK

Bei fünf der Betroffenen gab es vor der Intervention Notfalleinsätze aufgrund der Trachealkanüle. Danach gab es keine Notfalleinsätze aufgrund der TK bei den Betroffenen.

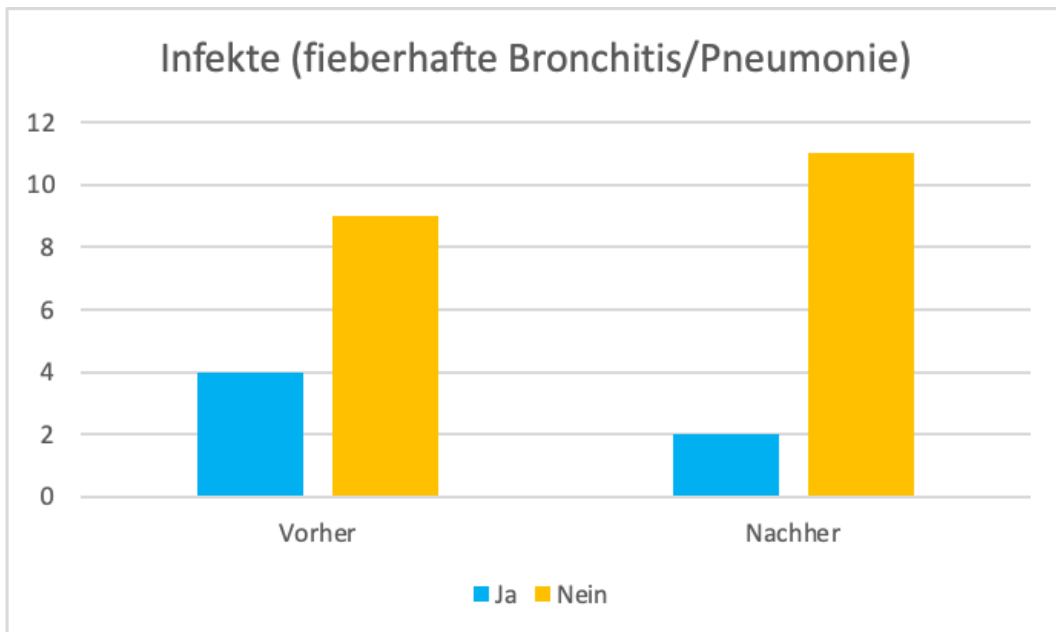


Abbildung 8: Infekte (fiebrhafte Bronchitis/Pneumonie) im Vergleich

Die Zahl der Infekte sank im Vorher-Nachher-Vergleich um 50%.

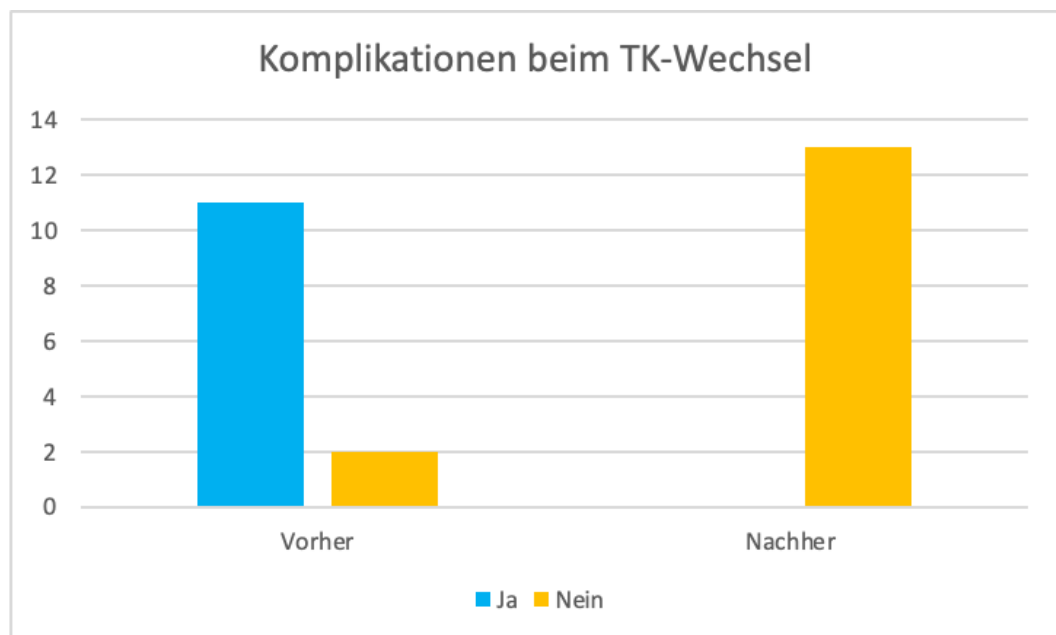


Abbildung 9: Komplikationen beim TK-Wechsel im Vergleich

Bei nahezu allen Betroffenen gab es vorher Komplikationen beim Wechsel der Trachealkanüle. Durch die Intervention traten keine Komplikationen mehr auf.

Die nachfolgenden Ergebnisse beziehen sich auf die Auswertung des Fragebogens. Diesen haben 24 Teilnehmende beantwortet.

Bei den meisten Betroffenen lag das auslösende Ereignis bei Vorstellung in der Gailinger Dysphagie- und Kanülensprechstunde weniger als ein Jahr zurück. Bei den restlichen Betroffenen lag es zwischen ein und zwei Jahren zurück. Bei keinem der Betroffenen lag es länger als zwei Jahre zurück.

Definitiv dekanüliert, unter Verschluss des Stomas und ohne Erhalt der Absaugoption wurde eine betroffene Person. Bei einer weiteren wurde die Kanüle entfernt, unter Erhalt des Stomas zur Absaugoption. Das Stoma wurde mit einem Pflaster abgeklebt.

Gesamthaft gaben zwei An- und Zugehörige an, dass die ihnen bekannte betroffene Person mit einer anderen Kanülenart versorgt wurde. Und zwar mit einem Platzhalter in Kombination mit einem Sprechventil, aufgrund einer Recurrensparese.

Zum Zeitpunkt der Befragung wurde 15 Mal angegeben, dass die Betroffenen einen verschlossenen Zugang zu den Atemwegen hatten.

Ausschließlich eine Person ist dauerhaft mit einem Scopoderm-TTS®-Pflaster zur Speichelreduktion versorgt. Weitere Zwei werden teilweise oder zeitweise damit versorgt. Bei den übrigen wird keine medikamentöse Speichelreduktion angewendet.

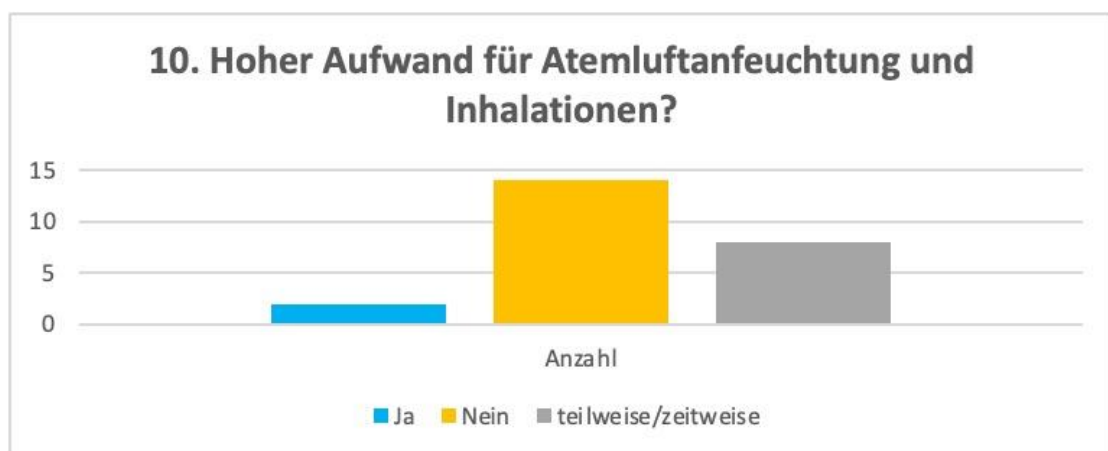


Abbildung 10: Aufwand für Atemluftanfeuchtung und Inhalationen

Die überwiegende Mehrheit gab an, dass kein erheblicher Aufwand zur Atemluftanfeuchtung oder Inhalationen erforderlich ist. Acht Personen gaben an, dass dies zeitweise oder teilweise notwendig sei. Nur Zwei Personen gaben an, dass ein hoher Aufwand zur Atemluftanfeuchtung und Inhalationen notwendig ist.

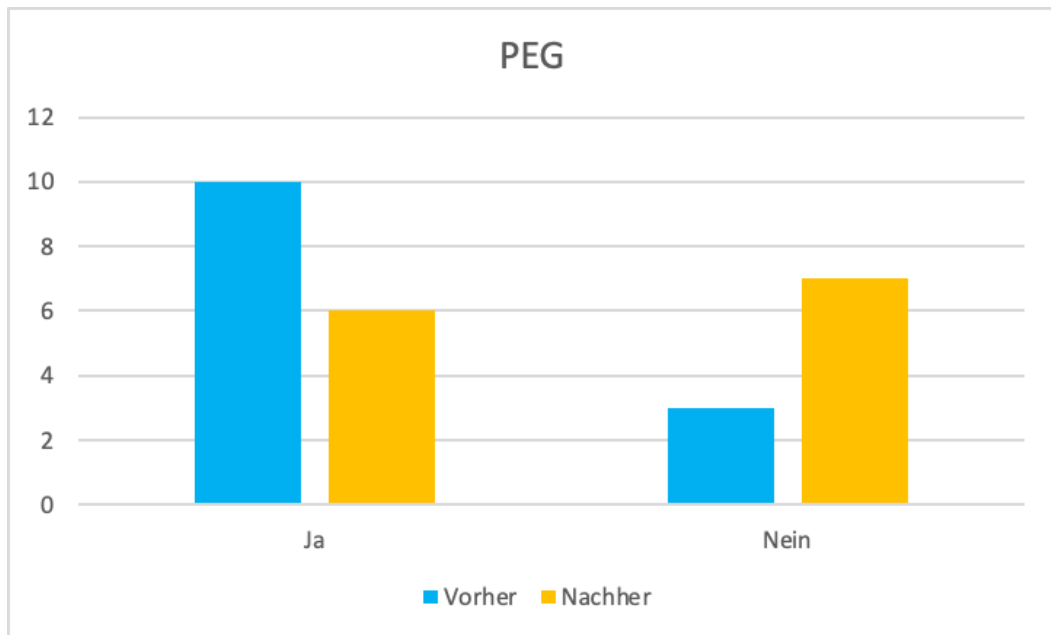


Abbildung 11: Versorgung der Betroffenen mit und ohne PEG im Vergleich

Nachher meint in diesem Fall die aktuelle Situation, nicht die Situation nach der Vorstellung in der Sprechstunde in Gailingen und bezieht sich nur auf die dreizehn Betroffenen. Zehn der dreizehn Betroffenen wurden vor der Sprechstunde über eine PEG ernährt. Zum aktuellen Zeitpunkt, in diesem Fall nachher, sind nur noch sechs Betroffene mit einer PEG versorgt.

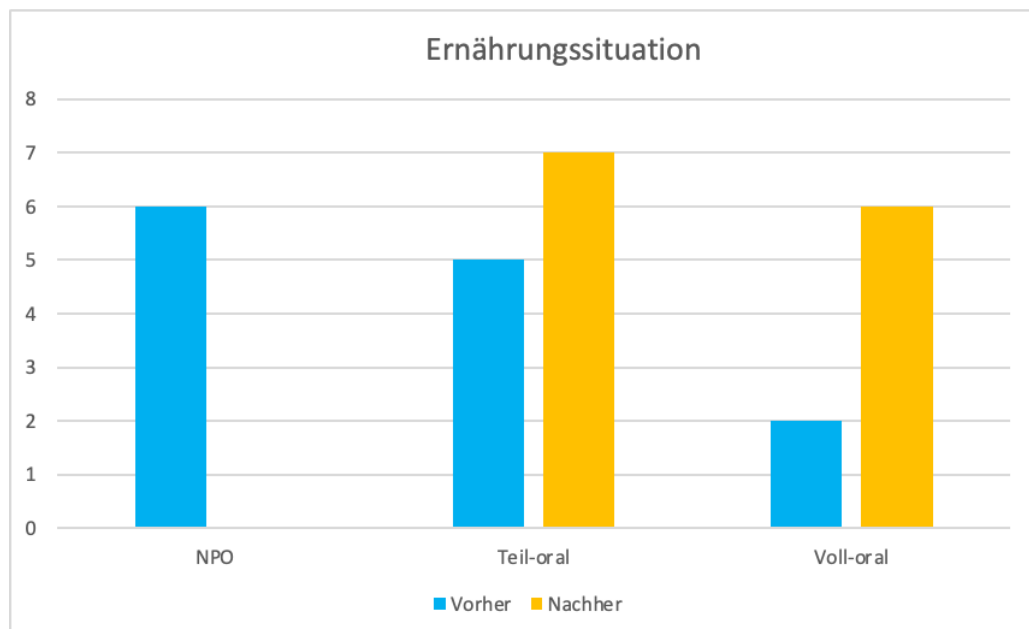


Abbildung 12: Ernährungssituation im Vergleich

Auch die Darstellung der Ernährungssituation bezieht sich auf die dreizehn Betroffenen.

Ausschließlich über eine Bauchsonde ernährt wurden vorher sechs Personen. Fünf konnten zu Teilen oral ernährt werden. Zwei weitere ernährten sich vollständig oral. Die dritte Person, welche keine PEG, weder vorher noch nachher hatte, wurde zeitweise über eine intravenöse Nährstoffzufuhr über einen Port ernährt und zählt daher zur Teil-oralen-Ernährung.

Hinsichtlich der Konsistenzschränkung haben elf Personen rückgemeldet, dass dies bei den ihnen bekannten Betroffenen vorliegt, wohingegen zwölf An- und Zugehörige dies verneinten.

Acht Personen gaben an, dass therapeutische Schlucktechniken verwendet werden, wohingegen zehn Personen angaben, dass dies nicht umgesetzt wird. Sechs Befragte gaben an, dass therapeutische Schlucktechniken zeitweise oder teilweise verwendet werden würden.

6.3 Vorher-Nachher-Vergleich

Zur Beurteilung der gegenwärtigen Situation der Betroffenen vor und nach der Vorstellung in der Gailinger Dysphagie- und Kanülensprechstunde, wurden die An- und Zugehörigen um eine subjektive Einschätzung hinsichtlich fünf Bereichen befragt.

- Atmung und Atemweg (kurativ orientiert)
- Ernährung und Ernährungsweg (kurativ orientiert)
- Subjektiver Leidensdruck durch Dysphagie (Teilhabe orientiert)
- Soziale Folgen der Dysphagie (Teilhabe orientiert, Ausgrenzung)
- Autonomie und Selbstbestimmung

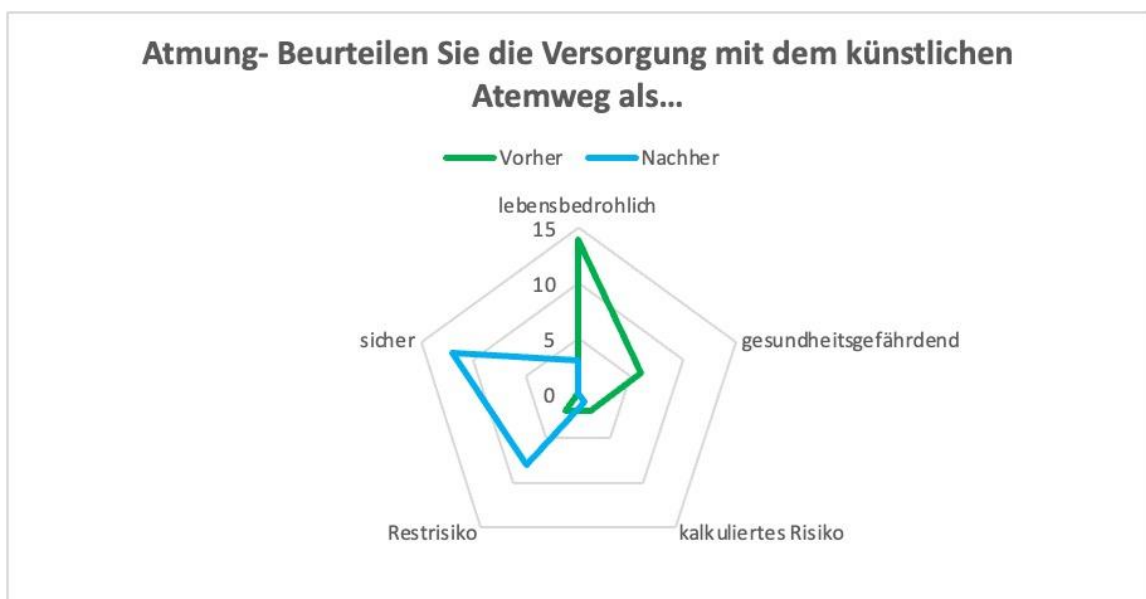


Abbildung 13: Beurteilung des Atemweges im Vergleich

Vierzehn der An- und Zuhörigen bewerteten die Versorgung mit dem künstlichen Atemweg vorher als „lebensbedrohlich“, sechs als „gesundheitsgefährdend“, zwei als „kalkuliertes Risiko“ und zwei weitere als „Restrisiko“.

Im Nachher-Vergleich bewerteten drei An- und Zugehörige den künstlichen Atemweg als „lebensbedrohlich“, einer als „kalkuliertes Risiko“, acht als „Restrisiko“ und zwölf als „sicher“.

Es ist eine deutliche Entwicklung im Vorher-Nachher-Vergleich zu erkennen, mit einer Verlagerung von „lebensbedrohlich“ zu „sicher“.

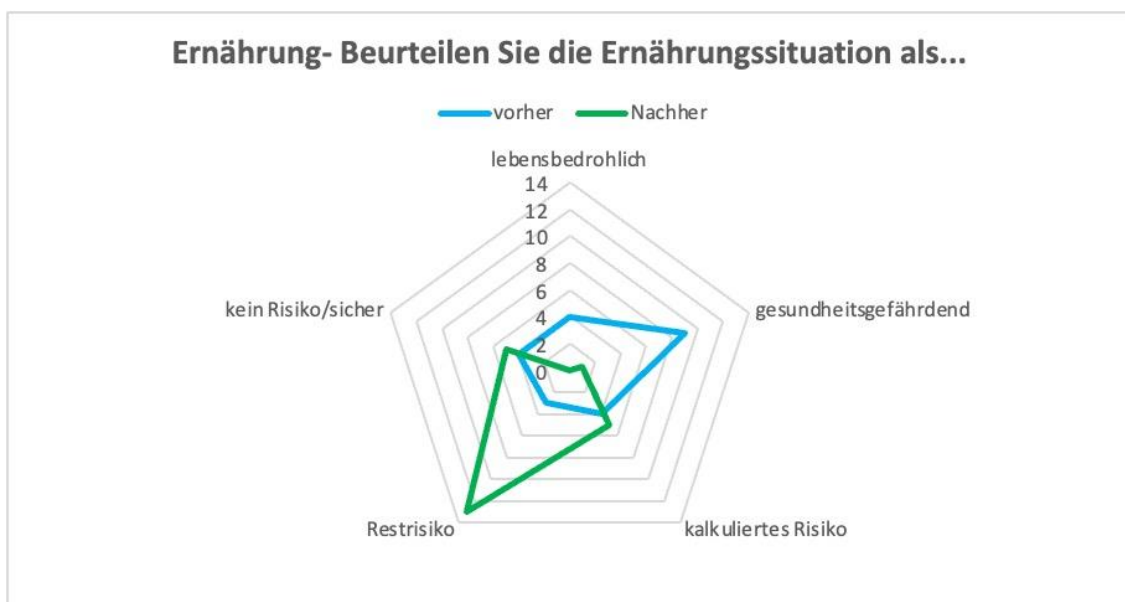


Abbildung 14: Beurteilung der Ernährungssituation im Vergleich

Im Bereich Ernährung ergab die Auswertung eine Verteilung der Vorher-Werte auf alle Auswahlmöglichkeiten. Vier Personen gaben an, die Ernährung vorher als „lebensbedrohlich“ einzuschätzen. Im Nachher-Vergleich schätze niemand die Ernährung als „lebensbedrohlich“ ein.

Die Einschätzung „gesundheitsgefährdend“ wurde vor der Intervention neun Mal und nach der Intervention ein Mal angegeben.

Als „kalkuliertes Risiko“ beurteilten vorher vier und anschließend fünf Personen die Ernährungssituation. Drei Personen empfanden die Ernährung vorher als „Restrisiko“, während dieser Eindruck nach der Intervention von dreizehn Personen geteilt wurde.

Vor der Intervention bezeichneten vier Personen den Bereich Ernährung als „nicht risikobehaftet“, beziehungsweise als „sicher“, diese Anzahl stieg nach der Intervention auf fünf Personen an.

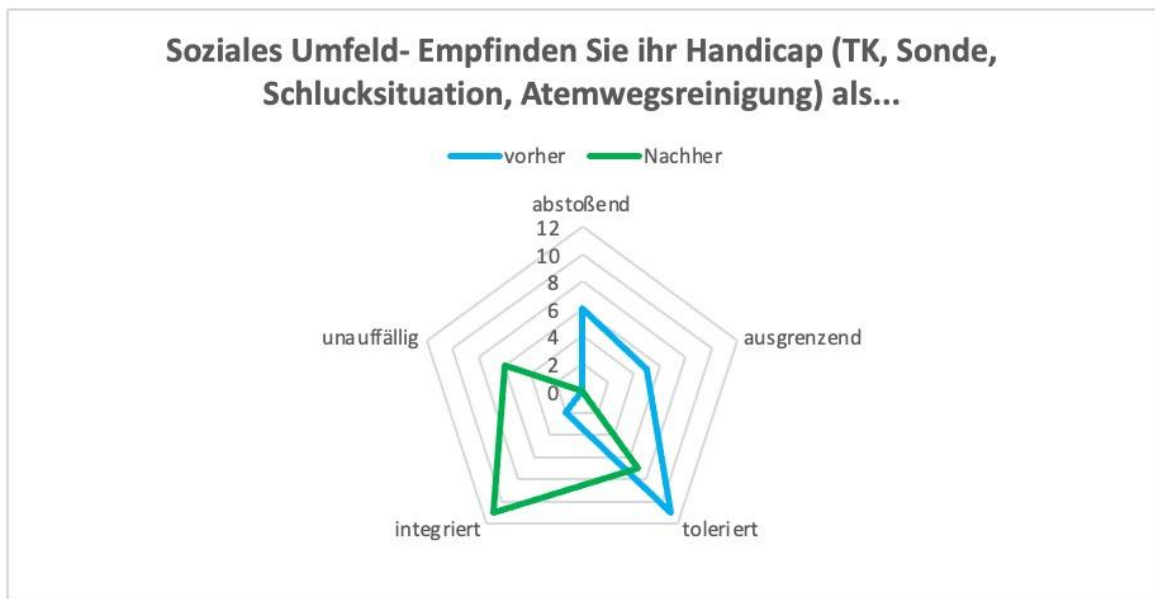


Abbildung 15: Empfinden des Handicaps hinsichtlich des sozialen Umfeldes im Vergleich

Im Vorher-Nachher-Vergleich schätze niemand das soziale Umfeld vor der Intervention als „unauffällig“ ein. Zwei Personen bewerteten es als „integriert“, elf als „toleriert“, fünf als „ausgrenzend“ und sechs als „abstoßend“.

Als „abstoßend“ oder „ausgrenzend“ wurde der Bereich des sozialen Umfeldes im Nachher von keiner Person ausgewählt. Sieben Personen beurteilten das soziale Umfeld ihres Angehörigen als „toleriert“, elf als „integriert“ und sechs als „unauffällig“.

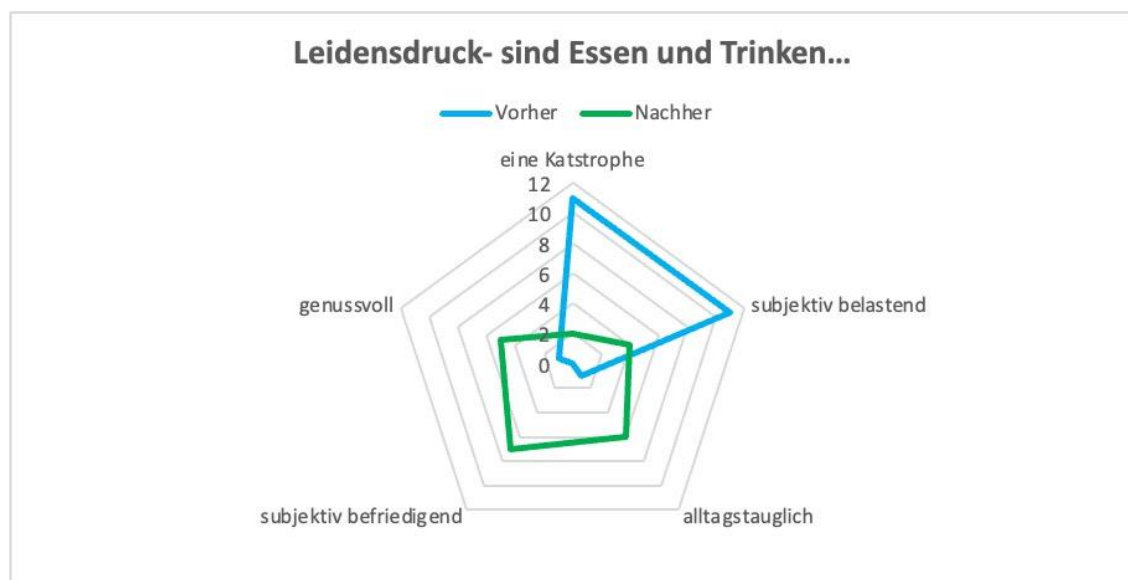


Abbildung 16: Einschätzung des Leidensdrucks bei Essen und Trinken im Vergleich

Im Vorher-Vergleich schätzen jeweils elf An- und Zugehörige den Leidensdruck bezüglich der Nahrungsaufnahme als „eine Katastrophe“ oder als „subjektiv belastend“ ein. Im

Vergleich dazu waren es Nachher vier bei „subjektiv belastend“ und zwei bei „einer Katastrophe“.

Jeweils eine Person schätzte den Bereich vorher als „alltagstauglich“ und „genussvoll“ ein, niemand wählte die Option „subjektiv befriedigend“. Im Vergleich zu Nachher wählten sieben Personen „subjektiv befriedigend“, fünf „genussvoll“ und sechs „alltagstauglich“.

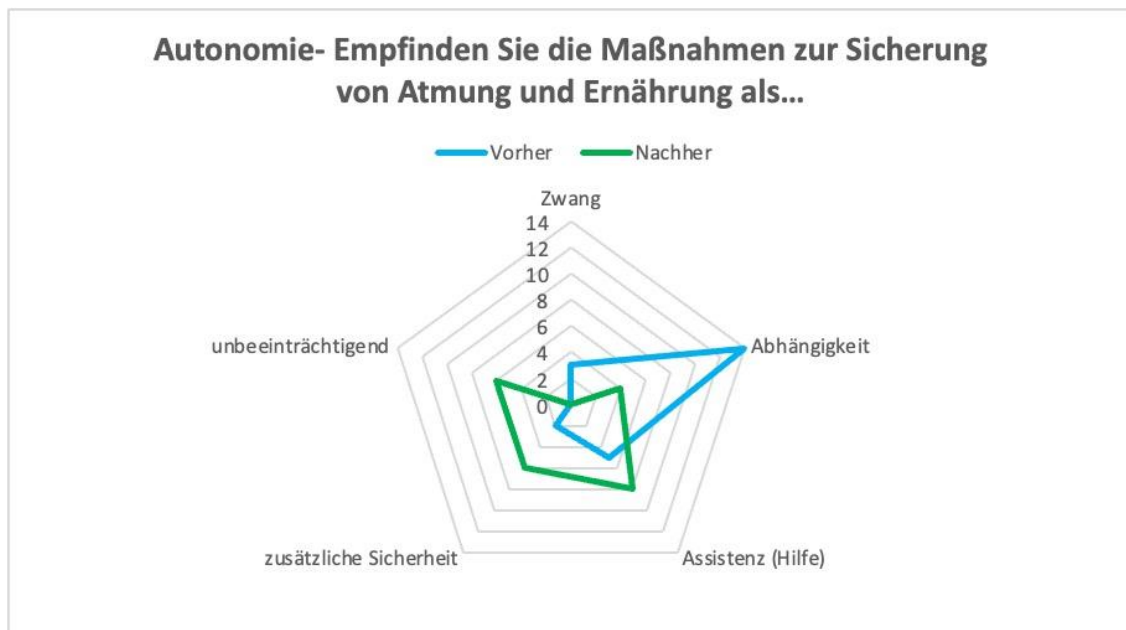


Abbildung 17: Beurteilung der Autonomie im Vergleich

Hinsichtlich der Beurteilung der Autonomie empfanden drei An- und Zugehörige die Vorher-Situation ihres Angehörigen als „Zwang“, vierzehn als „Abhängigkeit“, fünf als „Assistenz (Hilfe)“, zwei als „zusätzliche Sicherheit“ und niemand als „unbeeinträchtigt“. Die Nachher-Situation wurde von niemandem als „Zwang“ empfunden, von vier Personen als „Abhängigkeit“, von acht Personen als „Assistenz“, von jeweils sechs Personen als „zusätzliche Sicherheit“ oder „unbeeinträchtigt“.

6.4 Hypothesenprüfung

Folgende Fragestellung soll mit Hilfe der dargelegten Ergebnisse beantwortet werden:
„Führt der Verzicht auf eine geblockte Trachealkanüle bei absaugpflichtigen Patientinnen und Patienten in der Außerklinischen Intensivpflege aus Sicht der Angehörigen zu einer verbesserten Teilhabe?“

Die Nullhypothese (H0: Der Verzicht auf die geblockte Trachealkanüle bei absaugpflichtigen Patientinnen und Patienten mit Dysphagie in der außerklinischen Intensivpflege hat keine verbesserte Teilhabe des Betroffenen aus Sicht der Angehörigen zur Folge) kann demnach widerlegt werden, wohingegen die Alternativhypothese (H1: Der Verzicht auf die geblockte Trachealkanüle bei absaugpflichtigen Patientinnen und Patienten mit Dysphagie in der außerklinischen Intensivpflege hat eine verbesserte Teilhabe des Betroffenen aus Sicht der Angehörigen zur Folge.) bestätigt werden kann.

7 Diskussion

7.1 Interpretation der Ergebnisse

Auf Grundlage der im vorherigen Abschnitt dargestellten Ergebnisse, sollen die zentralen Ergebnisse des Fragebogens im folgenden Abschnitt mit Blick auf die Forschungsfrage diskutiert werden.

Die vorliegende Studie untersuchte, ob durch Verwendung ungeblockter Trachealkanülen eine verbesserte Teilhabe aus Sicht der Angehörigen erreicht werden kann.

Dies sollte durch die Verwendung eines standardisierten, jedoch nicht validierten Fragebogens überprüft werden. Die Ergebnisse der Auswertung lassen sich auch auf die Grundgesamtheit übertragen, da die Stichprobe repräsentativ ist.

Von dreizehn Betroffenen wurde nach der Vorstellung in der Sprechstunde niemand mehr mit einer geblockten Trachealkanüle versorgt, zuvor waren es circa 85%.

16,67% konnten dekanüliert werden, das heißt, dass die restlichen 83,33% weiterhin mit einer Kanülenform versorgt sind und damit ihren Alltag bestreiten.

Die Individualität einer angepassten Kanülenversorgung zeigt sich durch die Angabe zweier An- und Zugehörigen, dass die ihnen bekannte betroffene Person mit einer im Fragebogen nicht aufgeführten Kanülenvariante versorgt ist. Diese individuelle Versorgung durch Platzhalter und Sprechventil, lässt sich durch das Vorhandensein einer Recurrensparese begründen und zeigt, wie wichtig eine individuelle Lösung und Beratung des Kanülenmanagements ist.

Zu den zentralen Ergebnissen zählen außerdem die Darstellung der Notfalleinsätze aufgrund der Trachealkanüle im Vorher-Nachher-Vergleich, der Vergleich der Häufigkeit der aufgetretenen Infekte sowie der Vergleich über die Komplikationen beim Wechsel der Trachealkanüle.

Sowohl bei den Notfalleinsätzen als auch bei den Komplikationen, konnte die Anzahl des Auftretens im Nachher auf null reduziert werden. Insbesondere die Anzahl der Komplikationen konnte mit der Intervention drastisch gesenkt werden. Dies deutet darauf hin, dass die Versorgung mit ungeblockter Trachealkanüle nicht nur Vorteile hinsichtlich der Teilhabe, sondern auch im kurativen Sinne hat.

Ein weiterer großer Bestandteil der Teilhabe am sozialen Leben ist der Bereich Essen und Trinken. Nur vier Mal wurde rückgemeldet, dass eine orale Nahrungszufuhr nicht möglich sei. Beim Rest ist Essen und Trinken dauerhaft oder zeitweise möglich.

Im Bereich Atmung konnte die deutlichste Verschiebung festgestellt werden.

Aufgrund der Angaben der An- und Zugehörigen zur Versorgung mit dem künstlichen Atemweg im Vorher-Nachher-Vergleich, lässt sich eine deutlich positive Entwicklung erkennen. Während vorher eine beträchtliche Anzahl an Personen die Atemwegsversorgung als „lebensbedrohlich“ oder „gesundheitsgefährdend“ einschätzte, ist nach der

Intervention eine Verschiebung in Richtung „Restrisiko“, beziehungsweise „sicher“ zu beobachten.

Wie bereits erwähnt, dient die Trachealkanüle insbesondere der Sicherstellung des Atemweges. Auch hier zeichnet sich ab, dass durch die Intervention nicht nur die Teilhabe verbessert wurde, sondern auch das Morbiditätsrisiko im kurativ-medizinischen Sinne.

Vor der Intervention wurde der Bereich des sozialen Umfeldes von keiner Person als „unauffällig“ bewertet, wohingegen nachher sechs Personen diese Einschätzung auswählten. Für einen Teil der An- und Zugehörigen hat sich die Wahrnehmung des Handicaps dementsprechend normalisiert und hat keine negativen Auswirkungen auf ihr soziales Umfeld. Eine positive Entwicklung lässt sich außerdem daran erkennen, dass nach der Intervention von keiner Person „abstoßend“ oder „ausgrenzend“ ausgewählt wurde. Es gibt demnach eine positive Verschiebung im Vorher-Nachher-Vergleich. Trotzdem verorten sich einige Personen mit ihrer Bewertung bei „toleriert“ und „integriert“. Um die genauen Gründe hierfür zu identifizieren, sind weitere Untersuchungen notwendig. Im Zuge dessen, wäre es sinnvoll, die Faktoren zu identifizieren, die eine Bewertung des sozialen Umfelds als „unauffällig“ verhindern und eventuelle Maßnahmen zu entwickeln. Die Auswertungen bezüglich des Leidensdrucks hinsichtlich Essen und Trinken vor und nach der Intervention zeigen ebenso positive Entwicklungen.

Vor der Intervention schätzen jeweils elf der An- und Zugehörigen den Leidensdruck als „eine Katastrophe“ und als „subjektiv belastend“ ein. Nach der Intervention sank diese Zahl bei beiden Auswahlmöglichkeiten. Nur noch zwei Personen wählten „eine Katastrophe“ und vier Personen wählten „subjektiv belastend“.

Die Bewertungen des Essens und Trinkens als „subjektiv belastend“, „genussvoll“ und „alltagstauglich“ zeigen ebenfalls positive Veränderungen. Vor der Intervention wählte niemand „subjektiv befriedigend“, nachher entschieden sich sieben Personen für diese Option. Ähnliche Entwicklungen zeigten sich in anderen beiden Auswahlmöglichkeiten. Auch wären tiefgreifendere Nachforschungen wünschenswert, um eine differenzierte Auskunft über den Leidensdruck des Individuums zu erhalten. Da sich die Thematik des Leidensdrucks hinsichtlich der jeweiligen Erkrankungen und individuellen Umständen der Betroffenen stark unterscheiden dürfte, wären möglicherweise einige Einzelfallstudien sinnvoll, um ein möglichst spezifisches und tiefgreifendes Verständnis für die Lage des Individuums zu erhalten.

Insgesamt lässt sich jedoch eine deutliche Verlagerung von „eine Katastrophe“ oder „subjektiv belastend“ auf die restlichen drei Auswahlmöglichkeiten erkennen. An den im Nachher-Vergleich erkennbaren stark verteilten Angaben der An- und Zugehörigen, lässt sich erkennen, dass die Frage nach dem individuellen Leidensdruck eine umfassende

und differenzierte Bandbreite an Einschätzungen aufzeigt und weitere Untersuchungen notwendig sind.

Auch die Auswertung der Beurteilung der Autonomie zeigt Veränderungen im Vorher-Nachher-Vergleich.

Vor der Intervention empfanden drei An- und Zugehörige die Maßnahmen zur Sicherung der Atmung und Ernährung als „Zwang“ und die Mehrheit (14) als „Abhängigkeit“. Nach der Intervention wurde dies von niemandem mehr als „Zwang“ empfunden und die Angaben bei „Abhängigkeit“ sanken auf vier. Gleichzeitig erhöhte sich die Anzahl der Teilnehmenden, welche die Situation als „Assistenz“ beurteilten von fünf auf acht.

Die Auswahlmöglichkeiten „zusätzliche Sicherheit“ und „unbeeinträchtigt“ wurden nach Intervention von jeweils sechs Personen gewählt. Vorher betrachtete niemand die Autonomie als „unbeeinträchtigt“. Diese Entwicklungen geben Hinweise darauf, dass die Intervention dazu beigetragen haben könnte, dass die wahrgenommene Abhängigkeit der Betroffenen reduziert und die Autonomie gestärkt wurde.

Gesamthaft scheinen die gesammelten Ergebnisse darauf hinzuweisen, dass die Intervention in der Gailinger Dysphagie- und Kanülensprechstunde und die damit verbundene Beseitigung der geblockten Trachealkanüle (siehe Ergebnisse oben) positive Auswirkungen auf die Autonomie hatte, indem die als „Zwang“ empfundene Situation beseitigt werden konnte und die Anzahl der An- und Zugehörigen, welche die Maßnahmen zur Sicherung der Atmung und Ernährung nach Intervention als „Assistenz“ oder „zusätzliche Sicherheit“ angaben, erhöht werden konnte. Somit scheint sich die Sichtweise auf die Trachealkanüle vom „notwendigen Übel“ zum Hilfsmittel durch die Intervention gewandelt zu haben.

Wie bereits im theoretischen Hintergrund beschrieben, sind Sprechen, sowie Essen und Trinken kulturelle Fähigkeiten und tragen grundlegend zur Integration der menschlichen Persönlichkeit ins soziale und familiäre Umfeld bei (Diesener & Schmider, 2017).

Im Zusammenhang damit steht außerdem die Funktion der Nase zur Geruchs- und Geschmacksempfindung, welche durch die Verwendung einer geblockten TK eingeschränkt werden. Die Untersuchung zeigte, dass zwanzig der An- und Zugehörigen angaben, die ihr bekannte, betroffene Person könnte mindestens zeitweise oder dauerhaft Essen und Trinken über den Mund zu sich nehmen, dies entspricht 83%.

Aus der Untersuchung von Schmider, in welcher der Fragebogen an Betroffene und An- und Zugehörige der Patienten und Patientinnen ausgegeben wurde, zeigte sich, dass bei 97% lautsprachliche Äußerungen möglich waren und bei zwei Drittel der Betroffenen mindestens eine teilorale Nahrungsaufnahme ermöglicht werden konnte, durch die konsequente Belüftung des Rachens unter Verzicht auf Blockung.

Lautsprachliche Äußerungen waren in der vorliegenden Untersuchung bei 37,5% dauerhaft und bei 25% teilweise möglich, ebenso 37,5% gaben an, dass keine gut hörbare Stimme produziert werden könne. Beachtet werden muss hierbei jedoch auch der kognitive Zustand des jeweilig Betroffenen und inwiefern eine Stimmproduktion dahingehend aktiv angesteuert werden kann.

Es liegen keine Informationen darüber vor, in welchem Zustand sich die Betroffenen beim Ausfüllen des jeweiligen Fragebogens befanden. Um die Ergebnisse miteinander vergleichen zu können, wäre es notwendig, diese Informationen nachtragend einzuholen.

Wie wichtig es ist, lautsprachlich kommunizieren, Wünsche und Bedürfnisse äußern zu können, stellten auch Phookan und Talukdar in ihrer Studie im Jahr 2023 fest. Sie kamen zum Ergebnis, dass wenn das Sprechen nicht möglich ist, die Teilhabe am Leben deutlich eingeschränkt ist und dies zu Frustration seitens der Betroffenen führen kann (Phookan & Talukdar, 2023).

Auch Freeman-Sanderson und Team kamen zum Ergebnis, dass die Fähigkeit zur Kommunikation eine tragende Rolle hinsichtlich der Teilhabe-Qualität führt in diese in direktem Zusammenhang mit der Lebensqualität des Individuums steht (Freeman-Sanderson et al., 2016). Der Stimmverlust kann schwerwiegende Folgen haben, auch für die psychische Gesundheit des Einzelnen. Daher ist die Wiederherstellung der lautsprachlichen Kommunikation von entscheidender Bedeutung in der Rehabilitation von tracheotomierten Betroffenen.

Ohne lautsprachliche Äußerungen wird ein aktiver Austausch zwischen An- und Zugehörigen und der betroffenen Person erschwert. Dies kann zu Hindernissen führen. Das in der Einleitung beschriebene Konzept der Bedürfnispyramide nach A. Maslow dient als Hilfe zur Beschreibung möglicher Komplikationen. Selbst die physiologischen Bedürfnisse, die grundlegenden Bedürfnisse können ohne lautsprachliche Kommunikation nur erschwert mitgeteilt werden, beziehungsweise nur über Umwege, beispielweise durch unterstützte Kommunikation. Das Sicherheitsbedürfnis spielt insbesondere in der Versorgung mit dem künstlichen Atemweg eine Rolle. Hier kann gesagt werden, dass sich die Wahrnehmung der Sicherheit hinsichtlich des künstlichen Atemweges nach Intervention in Gailingen zum positiven entwickelt hat. Soziale Bedürfnisse, wie Freundschaft und ein daraus resultierendes Zugehörigkeitsempfinden werden unter anderem durch verbalen Austausch gefördert und sind ohne diesen eingeschränkt.

Auch die beiden höheren Bedürfnisstufen nach Wertschätzung und Selbstverwirklichung können durch das soziale Umfeld und dem Empfinden nach Autonomie beeinflusst werden.

Um noch einmal Bezug zur Definition des Begriffs „Gesundheit“ nach WHO zu nehmen, welcher definiert wird, als einen Zustand des vollkommenen körperlichen, geistige und sozialen Wohlbefindens und nicht nur als Abwesenheit von Krankheit oder Behinderung, wurde durch die vorliegenden Ergebnisse verdeutlicht, dass die Intervention in der Gailinginger Dysphagie- und Kanülensprechstunde und der damit verbundene Verzicht auf Blockung der TK einen umfassenden Einfluss auf alle befragten Bereiche und auf die Teilhabe der Betroffenen aus Sicht der An- und Zugehörigen hatte.

Das Verständnis der WHO von Gesundheit als einen ganzheitlichen Zustand, kann durch die Ergebnisse der Untersuchung gestärkt werden. So unterstreichen diese, dass Fähigkeiten wie lautsprachliche Äußerungen und die orale Nahrungsaufnahme nicht nur als medizinische Aspekte betrachtet werden sollten, sondern auch als zentrale Komponente zur Erreichung einer verbesserten Teilhabe im familiären und sozialen Kontext jedes Einzelnen.

Auch hinsichtlich der bio-psycho-sozialen Konzeption der ICF lässt sich sagen, dass die beschriebenen Faktoren auf die Teilhabe des Individuums einwirken.

Abschließend soll erneut auf die Studie von Bushuven et al., eingegangen werden.

Wie im Theorieteil bereits erläutert, wirken sich Schluckstörungen nicht nur physisch auf Betroffene und deren An- und Zugehörigen aus, sondern bringen ebenso soziale und emotionale Konsequenzen mit sich.

Wirft man einen Blick auf die Ergebnisse der Untersuchung in den Bereichen des sozialen Umfeldes und der Autonomie, so sind diese auch dort zu erkennen. So zeigt sich, dass fast die Hälfte der An- und Zugehörigen das soziale Umfeld vor der Intervention entweder als „ausgrenzend“ oder sogar als „abstoßend“ bewerteten. Nach der Intervention wählte niemand mehr diese beiden Optionen. Daraus wird deutlich, welchen weitreichenden Einfluss ein Handicap auf das Umfeld des Betroffenen aus Sicht der An- und Zugehörigen haben kann.

Für die Betroffenen und deren An- und Zugehörigen ist ein funktionierendes, aufgeklärtes und unterstützendes soziales Umfeld von großer Bedeutung, um zusätzliche emotionale und psychische Belastungen durch Gefühle der Ausgrenzung zu mindern und soziale Interaktionen zu ermöglichen und zu fördern. Dies kann zu einer verbesserten Teilhabe beitragen.

Die von Bushuven benannten emotionalen Auswirkungen wie Angst, Wut oder Traurigkeit, spiegeln sich auch in der Befragung zum Leidensdruck der Betroffenen aus Sicht der Angehörigen wider.

7.2 Qualitative Auswertung

Am Ende des Fragebogens bestand die Möglichkeit, ‚ihre Kommentare‘, einen subjektiven Eindruck über das Trachealkanülenmanagement zu beschreiben oder auch Anregungen und Wünsche bezüglich des Trachealkanülenmanagements zu äußern.

Elf der gesamthaft 24 beantworteten Fragebögen haben einen Kommentar zum Trachealkanülenmanagement und ihren persönlichen Erfahrungen geschrieben. Dies entspricht gerundeten 46%. Da fast die Hälfte der An- und Zugehörigen den Platz für eine persönliche Einschätzung genutzt hat, scheint das Mitteilungsbedürfnis groß zu sein. Zudem ist der quantitative Fragebogen nicht in der Lage, auch die persönliche Meinung der An- und Zugehörigen vollumfänglich zu erfassen. Die hohe Rückmeldungsquote spricht zudem für die Aktualität und Relevanz des dargelegten Themas.

Durch das quantitative Vorgehen konnten außerhalb der Kommentare keine qualitativen Daten gesammelt werden. Durch ein qualitatives Vorgehen wäre es möglich, tiefere Einblicke in die Gefühlslage der An- und Zugehörigen zu bekommen und detailliertere Informationen zu erfassen. Vorteile der qualitativen Vorgehensweise wären beispielweise ein möglichst tiefgreifendes Verständnis zu erhalten, durch eine ganzheitliche Untersuchung lebensweltlicher Phänomene (Döring & Bortz, 2016, S.65).

Folgende Schwerpunkte ergaben sich aus den Kommentaren der An und Zugehörigen:

- Wunsch nach mehr Aufklärung über Trachealkanülenmanagement (Funktion, Autonomie, Sekretmanagement etc.)
- Betreuung durch fachlich qualifiziertes Personal, beispielweise durch spezialisierte Ärzte und Ärztinnen, Pflegekräfte, Therapeuten und Therapeutinnen
- Begleitung durch fachlich qualifizierte Logopädin wurde als sehr positiv empfunden
- Therapeutisch begleitete Endoskopie zur Überprüfung und ggf. Optimierung der Trachealkanüle
- Wunsch nach Austausch und Zusammenarbeit aller Beteiligten (Gesundheitsfachleute, An- und Zugehörige, betroffene Person)
- Befolgen ärztlicher Anweisungen durch Dritte
- Platzhalter sollte als Option in Betracht gezogen werden durch Ärzte und Ärztinnen
- Eingeschränkte Teilhabe durch geblockte Trachealkanüle, durch verhindern des Essens und Sprechens-> mehr Teilhabe und ‚neues Lebensgefühl‘ durch ungeblockte TK

Die schriftliche Rückmeldung zeigt deutlich, den dringenden Bedarf an Weiterbildung aller behandelnden Beteiligten. Ein Hindernis hierfür könnte der aktuelle

Fachkräftemangel im Gesundheitswesen sein. Dadurch könnte eine optimale Versorgung der Betroffenen durch fachlich qualifiziertes Personal behindert werden.

Auch wird auf die Bedeutung der Mitarbeit und das nach ICF, Miteinbezogen sein der An- und Zugehörigen verwiesen. Diese übernehmen häufig die ausgefallenen Funktionen der Betroffenen und regeln deren Angelegenheiten. Daher ist ein regelmäßiger Austausch nicht außer Acht zu lassen.

7.3 Limitationen der Arbeit

Eine genaue Bestimmung der Anzahl der möglichen An- und Zugehörigen war nicht möglich, da jede/r Betroffene eine unterschiedliche Anzahl an potenziellen An- und Zugehörigen aufweist.

Dadurch entstand ein Bias der Stichprobe durch eine unterschiedliche Anzahl der ausgefüllten Fragebögen pro Betroffene/r. Es haben unterschiedlich viele An- und Zugehörige pro betroffene Person den Fragebogen ausgefüllt.

Deshalb ist eine Verzerrung der Ergebnisse möglich, da beispielweise drei Angehörige sehr ähnliche Ergebnisse aufweisen. In einer möglichen folgenden Untersuchung zum Thema sollte deshalb darauf geachtet werden, dass pro betroffene Person eine festgelegte Anzahl an An- und Zugehörigen den Fragebogen ausfüllt.

Zudem bestand bei einigen An- und Zugehörigen die Möglichkeit, den Fragebogen innerhalb der Therapiestunde in Anwesenheit der behandelnden Therapeutin durchzuführen. Diese unterstützte die An- und Zugehörigen bei der Beantwortung der Fragen 1-24. Der Vorher-Nachher-Vergleich wurde stets ohne Hilfe ausgefüllt, da es sich hierbei um die individuelle subjektive Einschätzung der An- und Zugehörigen handelte.

Eine Begleitung und Unterstützung während der Beantwortung des Fragebogens war aus zeitlichen und örtlichen Gründen jedoch nicht bei allen An- und Zugehörigen möglich. Daher besteht die Möglichkeit der Verzerrung durch die Hilfestellung der Therapeutin, beziehungsweise durch das Fehlen der Hilfestellung der Therapeutin.

Eine spezifischere Formulierung einzelner Fragen des Fragebogens hätten die Ergebnisse möglicherweise verändert. Beispielsweise hätte die Frage zur Dekanülierung spezifiziert werden sollen, sodass allen Teilnehmenden die Bedeutung einer definitiven Dekanülierung bewusst gewesen wäre. Ohne die Spezifizierung wurde die Bedeutung einer definitiven Dekanülierung teilweise nicht korrekt erfasst.

In einer nachfolgenden Untersuchung wäre es ebenso möglich, einen validierten Fragebogen zum Thema Teilhabe zu verwenden. Eine Möglichkeit wäre auch, den Fragebogen von Bushuven et al. zu erweitern und auf das Verhältnis mit Trachealkanülen zu übertragen.

Auch ein Vergleich der Sichtweise der Gruppe der An- und Zugehörigen mit der Gruppe der Betroffenen wäre interessant, würde jedoch den Rahmen der vorliegenden Arbeit sprengen.

Um zu mehreren Zeitpunkten Ergebnisse zu erhalten, wäre die Durchführung einer prospektiven Längsschnittstudie mit mehreren Messzeitpunkten sinnvoll.

Interessant wäre, eine Vorher-Nachher-Befragung der An- und Zugehörigen zur Erfassung objektiver Parameter. Dadurch wäre ein spezifischer Einblick in die jeweilige Teilhabe-Qualität der Betroffenen aus Sicht der Angehörigen möglich und es könnten Schwachstellen identifiziert und Strategien zur Bewältigung dieser entwickelt werden.

7.4 Relevanz der Ergebnisse und Ableitung von Implikationen

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit war es nicht möglich, detaillierter auf genannte Themen einzugehen. Die dargestellten Ergebnisse legen jedoch nahe, dass sich Forderungen für die Praxis und für zukünftige Forschung ergeben.

Die Untersuchung lieferte Einblicke in die Sichtweise der An- und Zugehörigen dieser speziellen Patientengruppe.

Aus den Kommentaren der An- und Zugehörigen ergeben sich einige relevante Themen, welche als Grundlage zur weiteren Forschung dienen könnten.

Die Forderung nach einem Umdenken in der Trachealkanülenversorgung ist bekannt und längst überfällig. Trotz dessen zeigt sich dies bisher kaum in der praktischen Umsetzung. Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung bestätigen die Notwendigkeit des Umdenkens erneut. Ziel ist demnach nicht in erster Linie die Dekanülierung, sondern die Betrachtung der Kanüle als Hilfsmittel, um die Teilhabe im sozialen Umfeld durch zum Beispiel genussvolles Essen und Trinken, lautsprachliche Kommunikation und damit mehr Selbstbestimmung im Alltag der Betroffenen zu ermöglichen. Dies ist nicht nur für die jeweiligen Betroffenen, sondern auch für die nächsten An- und Zugehörigen von großer Bedeutung.

Darüber hinaus ist die konsequente Belüftung des Rachens über den Kehlkopf die Voraussetzung zur definitiven Dekanülierung. Wo dies jedoch nicht möglich ist, sollte der Zugang zu vermehrter Teilhabe nicht durch Verwendung geblockter Kanülen verwehrt werden.

8 Fazit und Ausblick

Das Ziel der vorliegenden Arbeit bestand darin, die nachfolgende Fragestellung zu beantworten: „Führt der Verzicht auf eine geblockte Trachealkanüle bei absaugpflichtigen Patientinnen und Patienten in der Außerklinischen Intensivpflege aus Sicht der Angehörigen zu einer verbesserten Teilhabe?“

Zur Beantwortung der Fragestellung wurden zwei Hypothesen aufgestellt.

Abschließend lässt sich sagen, dass sich die folgende Hypothese bestätigen lässt:

Der Verzicht auf die geblockte Trachealkanüle bei absaugpflichtigen Patientinnen und Patienten mit Dysphagie in der außerklinischen Intensivpflege hat eine verbesserte Teilhabe des Betroffenen aus Sicht der Angehörigen zur Folge. Diese Schlussfolgerung ergibt sich aus den dargestellten Ergebnissen.

Zudem offenbarte die Befragung aber auch keinen Hinweis, dass die Verwendung geblockter Kanülen mehr Sicherheit im kurativmedizinischen Sinne bietet. Im Gegenteil.

Um nähere und umfangreichere Informationen und Datensätze zu erhalten, wäre es interessant, die Untersuchung mit einer größeren Stichprobe und prospektiv durchzuführen.

Zudem wäre eine Erweiterung der Untersuchung mittels einer qualitativen Befragung interessant, diese könnte dazu beitragen, zusätzliche Perspektiven zu eröffnen und ein tiefgreifendes Verständnis der Thematik aus Sicht von Experten zu erhalten.

9 Literaturverzeichnis

- Akenroye, M., & Osukoya, A. (2013). *Permanent tracheostomy: Its social impacts and their management in Ondo State, Southwest, Nigeria*. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 16 (1), 54. <https://doi.org/10.4103/1119-3077.106751>
- Asai, T., & Shingu, K. (2001). Leakage of fluid around high-volume, low-pressure cuffs. *Anaesthesia*, 56 (1), 38–42. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2044.2001.01718.x>
- BMAS. (2021). *BMAS - Dritter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen (Gesamtbericht)*. www.bmas.de. <https://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/Broschueren/a125-21-teilhabebericht.html>
- Borg, U., & Bull, K. (2022). Do tapered tracheostomy cuffs improve translaryngeal gas flow when compared to barrel cuffed fenestrated tubes: A laboratory study. *Laryngoscope Investigative Otolaryngology*, 7 (2), 494–498. <https://doi.org/10.1002/lio2.783>
- Böhm, K., Tesch-Römer, C., Lampert, T., Ziese, T. (2009). *Gesundheit und Krankheit im Alter. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. Robert-Koch-Institut (Hrsg.), 318
- Bundesgesundheitsministerium. (2020). *Gesetzentwurf der Bundesregierung. Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung von intensivpflegerischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz- GKV-IPReG)*. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/GuV/II/IPReG_Bundestag_Drs-19368.pdf
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS). (2023). *Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen*. 2023, 100.
- Bundesverband für Logopädie e.V. (2023). *dbl: Logopädie*. <https://www.dbl-ev.de/logopaedie>
- Bushuven, S., Niebel, I., Huber, J., & Diesener, P. (2022). Emotional and Psychological Effects of Dysphagia: Validation of the Jugendwerk Dysphagia Emotion and Family Assessment (JDEFA). *Dysphagia*, 37 (2), 375–391. <https://doi.org/10.1007/s00455-021-10289-1>
- Deck, R., Walther, A. L., Staupendahl, A., & Katalinic, A. (2015). Einschränkungen der Teilhabe in der Bevölkerung – Normdaten für den IMET auf der Basis eines Bevölkerungssurveys in Norddeutschland. *Die Rehabilitation*, 54 (06), 402–408. <https://doi.org/10.1055/s-0035-1559670>
- Deuschl, G., Beghi, E., Fazekas, F., Varga, T., Christoforidi, K. A., Sipido, E., Bassetti,

- C. L., Vos, T., & Feigin, V. L. (2020). The burden of neurological diseases in Europe: An analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet Public Health*, 5 (10), e551–e567. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30190-0](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30190-0)
- Diesener, P. (2005). *Kommunikation und Kostaufbau unter intensivmedizinischen Bedingungen*. <https://www.hegau-jugendwerk.de/media/dokumente/aktuelles/publikationen/Schriftenreihe/SR24-d.pdf>
- Diesener, P. EP3–15 *Ist die geblockte Trachealkanüle in einer Teilhabe-orientierten Rehabilitation neurogener Dysphagien obsolet?* *Neurologie & Rehabilitation* 6 (2014): 350
- Diesener, P. & Schmider, I. (2017). *Stumm wegen Beatmung oder Aspiration? Nein Danke! Strategien zum frei halten der Atemwege*. (Dysphagie Netzwerk Südwest, Gailingen am Hochrhein). <https://dysphagie-netzwerk-suedwest.de/wp-content/uploads/2017/10/HandOutMAIK17.pdf>
- Döring, N., & Bortz, J. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften* (5. vollständig überarbeitete, aktualisierte und erweiterte Auflage). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-642-41089-5>
- Dziewas, D. R. & Pflug, C. (2020). Herausgegeben von der Kommission Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) in Zusammenarbeit mit der Deutschen interdisziplinären Gesellschaft für Dysphagie (DGD). *Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie*. www.dgn.org/leitlinien
- Dziewas, R. (2023). Neurogene Dysphagie – moderne Diagnostik und Therapie. *Der Nervenarzt*, 94(8), 661–663. <https://doi.org/10.1007/s00115-023-01494-4>
- Eichel, H. W. (2021). *HNO-Heilkunde, Phoniatrie und Pädaudiologie für Sprachtherapeuten* (2. Auflage). Elsevier.
- Ellert, U., & Kurth, B. M. (2013). Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Erwachsenen in Deutschland: Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 56(5–6), 643–649. <https://doi.org/10.1007/s00103-013-1700-y>
- Freeman-Sanderson, A. L., Togher, L., Elkins, M. R., & Phipps, P. R. (2016). Quality of life improves with return of voice in tracheostomy patients in intensive care: An observational study. *Journal of Critical Care*, 33, 186–191. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2016.01.012>
- Häder, M. (2015a). *Empirische Sozialforschung: Eine Einführung* (3. Aufl. 2015 Edition). Springer VS.
- Häder, M. (2015b). *Empirische Sozialforschung: Eine Einführung* (3. Aufl.). Springer VS.

- Heidler, M.-D. (2007). Rehabilitation schwerer pharyngo-laryngo-trachealer Sensibilitätsstörungen bei neurologischen Patienten mit geblockter Trachealkanüle. 2007, *Neurologie & Rehabilitation*, 13(1), 3–14.
- Heidler, M.-D. (2011). *Dekanülierungsmanagement in der Frührehabilitation. Ein Plädoyer für mehr Risikobereitschaft*. *Forum Logopädie*, 3 (25), 22-25.
- Heidler, M.-D. (2019). Dysphagie bei tracheotomierten Patienten nach Langzeitbeatmung. *Pneumologie*, 73(09), 533–537. <https://doi.org/10.1055/a-0977-5276>
- Hossiep, R. (2022). *Cronbachs Alpha im Dorsch Lexikon der Psychologie*. <https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/cronbachs-alpha>
- Hug, T., Poscheschnik, G., Lederer, B., & Perzy, A. (2020). *Empirisch forschen: Die Planung und Umsetzung von Projekten im Studium* (3., überarbeitete und ergänzte Auflage). UVK Verlag.
- Isfort, M., Hüsken, J.-M.; Sachs, S.; Tucman, D. (2022). *Pflegethermometer 2022. Situation und Versorgung von Menschen in der häuslichen Intensivversorgung in Deutschland*. Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. (DIP), Köln. <http://www.dip.de>
- Jacobs, K., Kuhlmeier, A., Greß, S., Klauber, J., & Schwinger, A. (Hrsg.). (2022). *Pflege-Report 2022: Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege*. Springer Berlin Heidelberg. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-65204-6>
- Larsen, R. (2016). Intubation, Tracheotomie und Pflege des beatmeten Patienten. *Anästhesie und Intensivmedizin für die Fachpflege*, 729–744. https://doi.org/10.1007/978-3-662-50444-4_55
- Ledl, C., & Frank, Dr. U. (2023). *Curriculum – DGD*. <https://dg-dysphagie.de/tk-curriculum/>
- Lüthi-Müller, E., Kool, J., Mylius, V., & Diesener, P. (2022). A New Therapeutic Approach for Dystussia and Atussia in Neurogenic Dysphagia: Effect of Aerosolized Capsaicin on Peak Cough Flow. *Dysphagia*, 37(6), 1814–1821. <https://doi.org/10.1007/s00455-022-10439-z>
- Phookan, J., & Talukdar, R. (2023). A Study on Quality of Life in Post-tracheostomised Patients. *Indian Journal of Otolaryngology and Head & Neck Surgery*, 75(2), 848–856. <https://doi.org/10.1007/s12070-023-03511-z>
- Pöppl, D., Deck, R., Fries, W., & Reuther, P. (2013). Messung von Teilhabe in der wohnortnahen ambulanten Neurorehabilitation—Eine Pilotstudie. *Fortschritte der Neurologie Psychiatrie*, 81(10), 570–578. <https://doi.org/10.1055/s-0033-1335916>
- Porst, R. (2000). *Praxis der Umfrageforschung: Erhebung und Auswertung sozialwissenschaftlicher Umfragedaten* (2., überarb. Aufl. 2000 Edition). Teubner

Verlag.

- Porst, R. (2014). Pretests zur Evaluation des Fragebogens. In R. Porst, *Fragebogen* (S. 189–205). Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-02118-4_15
- Prosiegel, M. (2005). *Neurogene Dysphagien im höheren Lebensalter*.
- Raimonde, A. J., Westhoven, N., & Winters, R. (2023). Tracheostomy. In *StatPearls*. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK559124/>
- Rollnik, J. D. (2013). *Die neurologisch-neurochirurgische Frührehabilitation*. Springer Berlin Heidelberg. <https://doi.org/10.1007/978-3-642-24886-3>
- Rosenbek, J. C., Robbins, J. A., Roecker, E. B., Coyle, J. L., & Wood, J. L. (1996). A penetration-aspiration scale. *Dysphagia*, 11 (2), 93–98. <https://doi.org/10.1007/BF00417897>
- Rutte, R., & Sturm, S. (2010). *Atemtherapie: Mit 3 Tabellen; [sehen, verstehen, üben, anwenden]* (2. Aufl). Springer-Medizin-Verl.
- Scheichenberger, S., & Scharb, B. (2018). *Spezielle validierende Pflege: Emotion vor Kognition: mit 23 Abbildungen, zahlreichen Tabellen und Arbeitsmaterialien online* (4. Auflage). Springer.
- Schmider, I. (2015). Teilhabeorientiertes Trachealkanülenmanagement Weiterbildung Atmungstherapeut/Respiratory Therapist (DGP). Lungenfachkliniken Heidelberg. Kurs März 2014-Oktober 2016, 32.
- Sedlmeier, P., & Renkewitz, F. (2013). *Forschungsmethoden und Statistik für Psychologen und Sozialwissenschaftler* (2., aktualisierte und erweiterte Auflage). Pearson.
- Sozialgesetzbuch (SGB) (50. Aufl.)*. (2021). beck im dtv.
- Sozialgesetzbuch V (SGB V) vom 20.12.1988 (BGB. I S. 2477, 2482) zuletzt geändert durch Art. 1b der Verordnung vom 20. Dezember 2022 (BGBl. I S. 2793, 2805)*.
- Statistisches Bundesamt. (2023). *Demografischer Wandel*. Statistisches Bundesamt. https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Demografischer-Wandel/_inhalt.html
- Statistisches Bundesamt. (2023). *Mehr Pflegebedürftige*. Statistisches Bundesamt (Destatis). <https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Demografischer-Wandel/Hintergruende-Auswirkungen/demografie-pflege.html>
- Statistisches Bundesamt (Destatis). (2023). *Pflege*. Statistisches Bundesamt. Abgerufen 27. November 2023, von https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/_inhalt.html
- Statistisches Bundesamt (Destatis). (2022). Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG-Statistik) Operationen und Prozeduren der vollstationären

- Patientinnen und Patienten in Krankenhäusern (4-Steller) —2021. *DESTATIS Statistisches Bundesamt*, 5231401217014.
- Stein, J. & Steffi G. Riedel-Heller. (2023). Editorial 3/2023. 20.09.2023, (3).
<https://doi.org/10.25646/11565>
- Steinwede, J., & Harand, J. (2022). *Abschlussbericht Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen*.
- Von Elm, E., Altman, D. G., Egger, M., Pocock, S. J., Gøtzsche, P. C., Vandenbroucke, J. P., & für die STROBE Initiative. (2008). Das Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE-) Statement: Leitlinien für das Berichten von Beobachtungsstudien. *Notfall + Rettungsmedizin*, 11(4), 260–265.
<https://doi.org/10.1007/s10049-008-1057-1>
- Wansing, G., Schäfers, M., & Köbsell, S. (Hrsg.). (2022). *Teilhabe-forschung – Konturen eines neuen Forschungsfeldes*. Springer Fachmedien Wiesbaden.
<https://doi.org/10.1007/978-3-658-38305-3>
- WHO, DIMDI. (2019, September 20). *DIMDI - ICD-10-GM Version 2020*. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information.
<https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2020/block-r10-r19.htm>
- Winklmaier, U., Wüst, K., Schiller, S., & Wallner, F. (2006). Leakage of Fluid in Different Types of Tracheal Tubes. *Dysphagia*, 21(4), 237–242.
<https://doi.org/10.1007/s00455-006-9047-2>
- World Health Organization. (2005). *ICF Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI.

10 Abkürzungsverzeichnis

Zur Abkürzung des Fließtextes werden folgende Abkürzungen verwendet:

BMAS	Bundesministerium für Arbeit und Soziales
dbl	Bundesverband für Logopädie
DIMDI	Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information
FEES	Flexible endoskopische Evaluation des Schluckens
ICF	Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit
KSU	Klinische Schluckdiagnostik
ND	Neurogene Dysphagie
NPO	nihil per os (Nahrungskarenz)
PAS	Penetrations- und Aspirationsskala nach Rosenbek (1996)
PEG	Perkutane endoskopische Gastrostomie
PNS	Peripheres Nervensystem
TK	Trachealkanüle
WHO	World Health Organization
ZNS	Zentrales Nervensystem

11 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Zustand nach Tracheotomie. Eingesetzte TK mit Blockung, nach (Diesener, 2005, S.60).....	8
Abbildung 2: Blockbare TK mit aufblasbarem Cuff (Eichel, 2021, S. 177).....	9
Abbildung 3: Hochgeschlossenes Tragetuch zur Verdeckung der TK (Akenroye & Osukoya, 2013, S. 56).....	16
Abbildung 4: Wechselwirkung zwischen den Komponenten der ICF (Steinwede & Harand, 2022, S. 26).....	20
Abbildung 5: Altersangaben der Betroffenen in Kategorien	40
Abbildung 6: Versorgung mit geblockter TK	41
Abbildung 7: Notfalleinsätze aufgrund der TK.....	41
Abbildung 8: Infekte (fieberhafte Bronchitis/Pneumonie) im Vergleich.....	42
Abbildung 9: Komplikationen beim TK-Wechsel im Vergleich.....	42
Abbildung 10: Aufwand für Atemluftanfeuchtung und Inhalationen	43
Abbildung 11: Versorgung der Betroffenen mit und ohne PEG im Vergleich	44
Abbildung 12: Ernährungssituation im Vergleich	44
Abbildung 13: Beurteilung des Atemweges im Vergleich	45
Abbildung 14: Beurteilung der Ernährungssituation im Vergleich.....	46
Abbildung 15: Empfinden des Handicaps hinsichtlich des sozialen Umfeldes im Vergleich.....	47
Abbildung 16: Einschätzung des Leidensdrucks bei Essen und Trinken im Vergleich	47
Abbildung 17: Beurteilung der Autonomie im Vergleich	48

12 Anhang

12.1 Anschreiben

Informationsblatt

Mössingen, den 01.10.2023

Sehr geehrte Damen, sehr geehrter Herren,

Mein Name ist Katinka Real, ich bin staatlich anerkannte Logopädin und in der Praxis für Logopädie Seltmann in Hechingen angestellt.

Im Rahmen meiner Bachelorthesis an der IB-Hochschule für Gesundheit und Soziales in Stuttgart, möchte ich eine empirische Forschung durchführen und benötige hierfür ihre Hilfe.

Theoretischer Hintergrund der Bachelorthesis

Der Titel der Bachelorthesis lautet: „Soziale Teilhabe aus Sicht der Angehörigen von Patienten mit schwerster Aspiration. Vorteile bei Verwendung ungeblockter Trachealkanülen“

Betreut wird die Arbeit unter anderem vom Leiter der Dysphagie- und Kanülensprechstunde in Gailingen, Herrn Dr. med. Diesener.

Ziel der Thesis ist es, die folgende Forschungsfrage weitestgehend beantworten und aus verschiedenen Perspektiven kritisch beleuchten zu können:

„Führt der Verzicht auf eine geblockte Trachealkanüle bei absaugpflichtigen Patientinnen und Patienten in der Außerklinischen Intensivpflege aus Sicht der Angehörigen zu einer verbesserten Teilhabe?“

Fragebogen

Im Anhang finden Sie einen Fragebogen. Dieser wurde von Frau Schmider erstellt und bereits im Rahmen ihrer Weiterbildung zur Atmungstherapeutin verwendet und an Betroffenen ausgehändigt. Im Rahmen meiner Bachelorthesis, soll der Fragebogen erneut verwenden und ausgewertet werden.

Bei dem Fragebogen handelt es sich um einen quantitativen Fragebogen.

Die Anzahl der Fragebögen ist unbegrenzt, ich freue mich über jede vollständige Rückmeldung. Falls sich in ihrem Umfeld weitere Angehörige befinden, die den Fragebogen ausfüllen können, dürfen sie dies gern tun.

Dauer der Durchführung

Sie benötigen für die Beantwortung der Fragen im Durchschnitt zwischen 10 und 20 Minuten.

Bei Unklarheiten befindet sich eine Legende beim Fragebogen, dort werden einige fachliche Begriffe erläutert. Gerne können Sie mich auch telefonisch kontaktieren, meine Telefonnummer finden Sie im Abschnitt ‚Kontaktinformationen‘.

Beschreibung der Stichprobe der Patientengruppe

- Patienten und Patientinnen mit Tracheostoma
- Patienten und Patientinnen mit (ehemals) geblockter Trachealkanüle-> (heutige) Versorgung mit Platzhalter oder ungeblockter TK
- Patienten und Patientinnen, die in der Gailinger-Kanülensprechstunde des Hegauer Jugendwerks vorstellig waren und dort eine Intervention erfahren haben

Da sich unter den Betroffenen beispielsweise auch Patienten und Patientinnen in einem wachkomatösen Zustand befinden oder einige Betroffene bereits verstorben sind, soll der Fragebogen, wenn möglich von den Angehörigen ausgefüllt werden, dadurch kann eine breite Patientengruppe eingeschlossen werden.

Es sind keine Nachteile beim Durchführen der Studie zu nennen.

Bitte füllen Sie den beigegefügtten Fragebogen aus.

Um den Fragebogen auswerten zu können, ist es notwendig, diesen vollständig zu beantworten.

Kontaktinformationen

Bei Fragen stehe ich ihnen gern über folgende Telefonnummer zur Verfügung XY

Alternativ können Sie gern eine Mail schicken an folgende Adresse XY

Die **Rückgabe des Fragebogens** bitte vollständig (Datenschutzrechtliche Einwilligungserklärung, Einwilligungserklärung zum Umgang mit den erhobenen Daten und Fragebogen) per Mail (XY) oder an folgende Adresse: XY

Ich würde mich sehr über ihre baldige Rückmeldung **bis zum XY** freuen.

Selbstverständlich unterrichte ich Sie gern über die Auswertung der Untersuchung.

Vielen Dank für ihre Mitarbeit.

Ich wünsche ihnen weiterhin alles Gute.

Mit freundlichen Grüßen

12.2 Informationen zum Datenschutz

Datenschutzrechtliche Einwilligungserklärung zur Studie:

„Soziale Teilhabe aus Sicht der Angehörigen von Patienten mit schwerster Aspiration. Vorteile bei Verwendung ungeblockter Trachealkanülen“

Wesen, Bedeutung, Tragweite, wissenschaftlicher Hintergrund, persönliche Vor- und Nachteile, Risiken, Nebenwirkungen und meine Rechte und Pflichten sowie der Umgang mit den in der Studie erhobenen Daten wurden mir ausreichend erklärt. Und ich habe alles gelesen und verstanden.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich für oder gegen die Teilnahme am Projekt zu entscheiden und die Möglichkeit, Fragen zu stellen.

Eine Kopie der Probandeninformation und der Einwilligungserklärung habe ich erhalten.

Ich wurde darüber informiert, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig ist und dass ich meine Einwilligung jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen kann, ohne dass mir dadurch Nachteile entstehen. Auch ist mir bewusst, dass ohne die nachfolgende Einwilligung eine Teilnahme an der Studie nicht möglich ist.

Ich willige in die Teilnahme am Forschungsprojekt ein.

Name, Vorname der*des Probandin*Probanden (bitte in Druckbuchstaben)

Ort, Datum

Unterschrift der*des Probandin*Probanden

Ort, Datum

Unterschrift der Studienverantwortlichen

Einwilligungserklärung zum Umgang mit den in einer Studie erhobenen Daten

Die Verwendung meiner Daten erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt vor der Teilnahme an der wissenschaftlichen Studie folgende freiwillig abgegebene Einwilligungserklärung voraus:

1. Ich erkläre hiermit, dass ich im Rahmen der genannten Studie erfolgenden Erhebung, Verarbeitung, Auswertung und Speicherung (auf Fragebögen und elektronischen Datenträgern) meiner personenbezogenen Daten und ihrer verschlüsselten (pseudonymisierten) Weitergabe an Projektpartner und Dritte nach Maßgabe des Informationsbogens einverstanden bin. Dies umfasst z.B.: Name, Geburtsdatum, Adresse und ähnliches.
2. Mir ist bewusst, dass die Ergebnisse der Studie in anonymisierter Form, ohne direkten Bezug zu meiner Person, nach Beendigung der Studie eventuell in medizinischen Fachzeitschriften veröffentlicht werden können.
3. Ich wurde darüber informiert, dass ich jederzeit Auskunft über meine gespeicherten und die Berechtigung fehlerhafter Daten verlangen kann, sofern die den Forschungszweck nicht gefährdet.
4. Ich wurde darüber informiert, dass ich meine Einwilligung jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen kann, ohne dass dies einer Begründung bedarf und ohne, dass mir daraus Nachteile entstehen. Im Falle eines Widerrufs werden meine personenbezogenen Daten ggf. anonymisiert oder gelöscht, wenn nicht der Forschungszweck gefährdet wird. Die Rechtmäßigkeit, der bis zum Widerruf erfolgten Datenverarbeitung wird davon nicht berührt.
5. Ich bin über folgende gesetzliche Regelung informiert: Falls ich meine Einwilligung an der Studie teilzunehmen widerrufe, müssen alle Stellen, die meine personenbezogenen Daten, insbesondere Gesundheitsdaten, gespeichert haben, unverzüglich prüfen, inwieweit die gespeicherten Daten für den Forschungszweck noch erforderlich sind. Nicht mehr benötigte Daten sind unverzüglich zu löschen.
6. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass meine Daten nach Beendigung oder Abbruch der Studie mindestens zehn Jahre aufbewahrt werden. Nach Ablauf der Zeit werden die Daten gelöscht.
7. Ich erkläre, dass ich über die Erhebung und Verarbeitung meiner in dieser Studie erhobenen Daten und meine Rechte angemessen informiert wurde und stimme der Verwendung der im Rahmen dieser Studie erhobenen Daten in der in der Information zum Datenschutz beschriebenen Form zu.

Ort, Datum

Unterschrift der*des Probandin*Probanden

12.3 Fragebogen

Isabell Schmider
Atmungstherapeut in Ausbildung (DGP)

Name.....

Bitte Zutreffendes ankreuzen, bei Unklarheiten nichts ankreuzen

Bei Verlegung zum ersten Reha-Aufenthalt:

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | geblockte T-Kanüle | <input type="checkbox"/> | T-Kanüle mit Kappe verschlossen |
| <input type="checkbox"/> | überwiegend entblockt | <input type="checkbox"/> | Flüstersprache |
| <input type="checkbox"/> | ungeblockte T-Kanüle | <input type="checkbox"/> | gut hörbare Stimme |
| <input type="checkbox"/> | überwiegend Sprechventil | <input type="checkbox"/> | mehr als nur Geschmacksreize im Mund |

Bei Vorstellung in unserer Sprechstunde lag das auslösende Ereignis

- | | | | |
|--------------------------|---------------|--------------------------|------------------|
| <input type="checkbox"/> | unter 1 Jahr | <input type="checkbox"/> | 1 bis 2 Jahre |
| <input type="checkbox"/> | 2 bis 5 Jahre | <input type="checkbox"/> | > 5 Jahre zurück |

Fragen zur heutigen Trachealkanülenversorgung

Wurde die Trachealkanüle zwischenzeitlich entfernt?

ja	nein
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn **Ja**, bitte weiter mit Frage **9**.

Was trifft für Sie oder Ihre/n Angehörig/n (bzw. der von Ihnen betreuten Person) zu?	ja	nein	teilweise/zeitweise
1. Erneut geblockte Kanüle?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Kombinations-Kanüle (geblockt mit Sieböffnungen, die zeitweise offen und zeitweise verschlossen werden) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ungeblockte Kanüle?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Überwiegend Sprechventil?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Kanüle/Platzhalter mit Kappe verschlossen und nur beim Absaugen kurz geöffnet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Andere Kanülenversorgung: (Kanülenart, Kanülen-Name bitte hier eintragen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Was trifft für Sie oder Ihre/n Angehörig/n (bzw. der von Ihnen betreuten Person) zu?	ja	nein	teilweise/zeitweise
7. Kaum abzusaugen (bis zu 5 Mal am Tag)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Häufig abzusaugen (mehr als 1 Mal stündlich)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Scopoderm Pflaster zur Speichelreduktion?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Hoher Aufwand für Atemluftanfeuchtung und Inhalationen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Wurde von uns Cayenne/Capsaicin zur Hustenstimulation empfohlen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
12. Absaughäufigkeit dadurch erheblich vermindert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
13. Lungenentzündung mit Krankenhauseinweisung mehr als 1 Mal im Jahr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
14. Fieberhafte Bronchitis mit Antibiotika-Therapie mehr als 1 Mal im Jahr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
15. Gab es Krankenhausaufenthalte wegen der T-Kanüle?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
16. Gab es Notfalleinsätze wegen der T-Kanüle?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
17. Flüstersprache?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Gut hörbare Stimme?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wurde die Bauchsonde (PEG) zwischenzeitlich entfernt?

ja	nein
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn **Ja**, bitte weiter mit Frage **20**.

Was trifft für Sie oder Ihre/n Angehörig/n (bzw. der von Ihnen betreuten Person) zu?	ja	nein	teilweise/zeitweise
19. Ernährung über eine Bauchsonde (PEG)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Ausschließlich Geschmacksangebot über den Mund?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
21. Ausschließlich Wasser über den Mund?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
22. Ernährung über den Mund (Essen und Trinken)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Konsistenz einschränkung („Schluckdiät“)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
24. Therapeutischen Schlucktechniken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie empfinden Sie Ihre gegenwärtige Situation (oder die Ihres/r Angehörigen) vor und nach der Vorstellung in unserer Kanülensprechstunde?

	Vorher	Nachher
Atmung	<input type="checkbox"/> lebensbedrohlich	<input type="checkbox"/> lebensbedrohlich
Beurteilen Sie (oder Ihr/e Angehörige) die Versorgung mit dem künstlichen Atemweg als...	<input type="checkbox"/> gesundheitsgefährdend	<input type="checkbox"/> gesundheitsgefährdend
	<input type="checkbox"/> kalkuliertes Risiko	<input type="checkbox"/> kalkuliertes Risiko
	<input type="checkbox"/> Restrisiko	<input type="checkbox"/> Restrisiko
	<input type="checkbox"/> sicher	<input type="checkbox"/> sicher
Ernährung	<input type="checkbox"/> lebensbedrohlich	<input type="checkbox"/> lebensbedrohlich
Beurteilen Sie (oder Ihr/e Angehörige) die Ernährungssituation als...	<input type="checkbox"/> gesundheitsgefährdend	<input type="checkbox"/> gesundheitsgefährdend
	<input type="checkbox"/> kalkuliertes Risiko	<input type="checkbox"/> kalkuliertes Risiko
	<input type="checkbox"/> Restrisiko	<input type="checkbox"/> Restrisiko
	<input type="checkbox"/> kein Risiko	<input type="checkbox"/> kein Risiko
Soziales Umfeld	<input type="checkbox"/> abstoßend	<input type="checkbox"/> abstoßend
Empfinden Sie Ihr Handicap (Trachealkanüle, Sonde, Schluckdiät, Schlucktechnik, Atemwegsreinigung)	<input type="checkbox"/> ausgrenzend	<input type="checkbox"/> ausgrenzend
	<input type="checkbox"/> toleriert	<input type="checkbox"/> toleriert
	<input type="checkbox"/> integriert	<input type="checkbox"/> integriert
	<input type="checkbox"/> unauffällig	<input type="checkbox"/> unauffällig
Leidensdruck	<input type="checkbox"/> eine Katastrophe	<input type="checkbox"/> eine Katastrophe
Sind Essen und Trinken...	<input type="checkbox"/> subjektiv belastend	<input type="checkbox"/> subjektiv belastend
	<input type="checkbox"/> alltagstauglich	<input type="checkbox"/> alltagstauglich
	<input type="checkbox"/> subjektiv befriedigend	<input type="checkbox"/> subjektiv befriedigend
	<input type="checkbox"/> genussvoll	<input type="checkbox"/> genussvoll
Autonomie	<input type="checkbox"/> Zwang	<input type="checkbox"/> Zwang
Empfinden Sie die Maßnahmen zur Sicherung von Atmung und Ernährung als...	<input type="checkbox"/> Abhängigkeit	<input type="checkbox"/> Abhängigkeit
	<input type="checkbox"/> Assistenz (Hilfe)	<input type="checkbox"/> Assistenz (Hilfe)
	<input type="checkbox"/> zusätzliche Sicherheit	<input type="checkbox"/> zusätzliche Sicherheit
	<input type="checkbox"/> unbeeinträchtigt	<input type="checkbox"/> unbeeinträchtigt

Ihre Kommentare

Hier können Sie gerne noch Ihren subjektiven Eindruck über das Trachealkanülenmanagement beschreiben bzw. Anregungen und Wünsche äußern.

Vielen Dank für die Bearbeitung des Fragebogens. Ich wünsche Ihnen weiterhin alles Gute!

12.4 Workflow

HEGAU JUGENDWERK GAILINGEN, DYSPHAGIE- UND KANÜLENSPRECHSTUNDE
KAPELLENSTR. 31
78262 GAILINGEN
www.hegau-jugendwerk.de, www.dysphagie-netzwerk-suedwest.de

Aero-Digestiv-Trakt-Therapie

Personengruppe:

Trachealkanülen-träger aller Altersgruppen mit schwerster Aspiration infolge Dysphagie und/oder Abhustproblematik mit und ohne Beatmung

Konventionelle Behandlung:

Geblockte Trachealkanüle (ohne Evidenz für die außerklinische Behandlung bei Spontanatmung)

Handicap durch konventionelle Behandlung:

Stimmlosigkeit, orale Nahrungskarenz

Paradigmenwechsel:

Statt curativ gesteuerter Verhinderungsstrategie bei Aspiration Mobilisation von Ressourcen zur Beseitigung von Aspiration und Reinigung des Aero-Digestiv-Trakts

Teilhabeziel:

Stimme, Sprechen, genussvoll Essen & Trinken
abgestufter Einsatz von Hilfsmitteln und Assistenz

Behandlungspfad (Teilhabe orientiertes Atemwegsmanagement)

- Belüftung des Rachens (auch unter Beatmung durchführbar)**
 - Intermittierendes Entblocken
 - Bei Dauerbeatmung
 - komplett entblocken, aber nicht evakuieren
 - dosiert entblocken bei Erfordernis für hohe Beatmungsdrucke
 - Bei rez. Erbrechen unter Aufsicht
 - Kombikanüle (gesiebt mit ungefensteter und gefensterter Wechselinnenkanüle)
 - stets endoskopische Fenster-/Siebkontrolle
 - Ungeblockte Kanüle
 - Echter Platzhalter (nicht bei invasiver Beatmung)
 - Atmung via naturalis (Kanülenverzicht/Dekanülierung)
- Adjuvante Maßnahmen nur bei Spontanatmung
 - in-/expiratorische Druckmessung (Erkennen von Obstruktionen)
 - Sprechventil 15mm I.D.
 - Expiratorische Druckentlastung über geöffneten O₂-Port unter Membran
 - Schrittweises Abkleben des Ventils bis Kappenfunktion
 - Kombination mit HME-Booster möglich
 - Effektivierung der Inhalation
 - Effektivierung der aktiven Klimatisierung (PMV bei AIRVO₂)
 - Ventil mit Druckentlastung in Ruheatmung
 - Manuell m/o HME-Funktion in Ruheatmung
 - Automatisch m/o HME-Funktion in Ruheatmung
 - Kappe (Kanüle mit Platzhalterfunktion) 15mm I.D.
- Ausnahmen (also Verzicht auf Rachenbelüftung):
 - Analgosedierung
 - therapeutische Beatmung (Lungenstrukturerkrankung)
 - Pharyngospasmus
 - Nicht behandeltes oder behandelbares Erbrechen/Regurgitation, z.B. Gastroparese
- Flankierende Maßnahmen
 - Beseitigung/Überbrückung von Atemwegsverengungen (Desobliteration)
 - Druckmessung und Endoskopie (Lokalisation der Stenose)
 - Prophylaxe
 - Refluxbehandlung (ggf. ad juvantibus bei dringendem Verdacht)
 - Belüftung zur Prophylaxe der Ödembildung durch Sekretsee

- Kanülenfixierung ohne Druck auf Stomaoberrand
 - Dynamische Stabilisierung (Winkelstück mit Absaugkappe zwischen Ventil/Kappe)
 - Atemluftklimatisierung
 - Via naturalis (bei Platzhalterfunktion)
 - Kalkulierte Speichelaspiration
 - HME mit Totraumersatz
 - HME-Booster auch bei Sprechventil
 - Aktiv-Verdampfer
 - Adrenalin-Inhalation, lokal Otriven®
 - Steroid-Inhalation/Salbe
 - Operative Stomarevision, Granulomabtragung, plastische Stabilisierung, Stent
 - Spezial-Kanülen mit Überbrückung von Stenosen
 - Bronchospasmolyse mit eindeutiger Indikation
- Stomaabdichtung
 - Prophylaxe der Stomawanderung und Riesenstomabildung
 - Klebefixierung bei frischem/wunden Stoma
 - Kanülenband als Schildverlängerung für Pflasterfixierung
 - Silikonkanülen mit Trichter-Ansatz für 22mm HME bzw. Kappe (Laryngektomie-Kanülen)
 - Kompressen
 - Schäume, wenn häufiger Kanülenwechsel zumutbar
 - Silikonplatten
 - Silikontrichteradapter (fälschlich Epithese genannt)
 - Universell (Stoma passt sich an Adapter an)
 - Individuell (Abdruck, Matrize, 3-D-Technik)
 - Hydrokolloid-Pflaster mit speziellem Zuschnitt
 - Stomapflaster mit Kanülenpassung
 - Stomapflaster
 - Kappe 22mm O.D.
 - Ventil 22mm I.D.
 - Ventil mit Druckentlastung in Ruheatmung
 - Manuell m/o HME-Funktion in Ruheatmung
 - Automatisch m/o HME-Funktion in Ruheatmung
- Sekretmanagement bei Dysphagie m/o künstlichem Atemweg
 - Speichelreduktion
 - Scopoderm-Pflaster (bisher off label, Zulassung als Standard für Menschen mit erschwertem Speichelmanagement)
 - Tinctura Belladonnae
 - Glycopyrroniumbromid (Sialanar®) (Zulassung nur Kinder/Jugendliche)
 - Botulinum-Toxin
 - Modulation der Sekretkonsistenz
 - Absage an Routine-Inhalation (z.B. isotones Kochsalz, β -Mimetika, Anticholinergika)
 - Anlehnung an CF (Mucoviszidose)-Standard (Forderung nach genereller Zulassung des CF-Standards für Kanülenpatienten)
 - Adäquate Hydratation (Ausnahme Herz-/Niereninsuffizienz)
 - Mucolytika enteral/parenteral
 - Inhalation
 - Sole (bisher off label) statt isoton
 - Isoton mit Mucolytikum
 - Aminoglycoside (niedriger dosiert als bei CF, da direkt tracheal, bisher off-label)

- Pulmozyme (ultima ratio)
- Speichel-/Sekretbeseitigung (=„Clearing“)
 - Hustenstimulation (nur via naturalis)
 - Kaltwasserstimulation (kalkulierte Aspiration)
 - Capsaicin haltiges Aerosol (pharyngeale Exposition)
 - transnasal laryngeale Reizung mit Absaugkatheter (ultima ratio)
 - Hustenassistent (Abhustschwäche bei stabilem, natürlichen Atemweg und intakter Wahrnehmung) (kritisches Überdenken des Nutzens bei künstlichem Atemweg im Vergleich zu den einfacheren Methoden)
 - Lunge mit Beatmungsbeutel blähen (=Bagging über Maske oder Kanüle)
 - Totraumnutzung (z.B. Vertiefung der Atmung durch Totraumnormalisierung bei geblockter Kanüle mit HME-Filter)
 - Endotracheale Absaugung
 - Katheter
 - Traumatisch (Bei Anwendung in geschlossenen Höhlen (z.B. Mundraum) und bei Hand- oder Fuß-Pumpen mit intermittierendem Sogaufbau. Ansonsten Vorteil: Gute Distanzwirkung bei sehr flüssigem Material und. Nachteil: Beim Festsaugen harmlose Mini-Schleimhautverletzung aber längere Absaugdauer wg. Absaugstopp beim Festsaugen und wieder Ablösen durch Öffnen des Bypasses „Finger-Tip“)
 - Atraumatisch (Für visköses Sekret, volle Leistungsnutzung, dadurch verkürzte Absaugdauer)
 - Dünner Sauger (erleichtert das Weiteratmen)
 - Winkelstück mit Absaugkappe ermöglicht Weiterbeatmung
 - Gebogen/gerade je nach endoskopisch gewonnener Indikationsstellung
 - Geschlossenes System allenfalls für Intensivpatienten und zur Aerosolvermeidung bei Isolierpatienten
 - Maximale Absaugleistung (Absage an das Öffnen des inneren Bypasses (sog. „Sogreduktion“))
 - Kleines Auffanggefäß (beschleunigt den Sogaufbau im Gesamtsystem)
 - Absaugen dort, wo das Sekret liegt, wenn ohne Hustenfunktion
 - Absaugvorgang so lange wie nötig bei erhaltener Atmung/Beatmung (dünne Katheter, Winkelstück mit Absaugkappe)
 - Rachenclearing (Beseitigung von Speichel-/Sekretretentionen)
 - Lagerungsdrainage
 - Aktives Ausspucken (klassisches Sekret-/Speichelclearing)
 - Schlucktechniken nach endoskopischer/radiologischer Validierung oder klinisch (wenn klassisches Clearing möglich)
 - Bread wash nach endoskopischer/radiologischer Validierung (Beseitigung von Rachenresten mit Abschlucken von fester Konsistenz)
 - Klassische Mund-Spülung/Gurgeln (m/o Ausspucken)
 - Nach Hustenstimulation bei vorhandenem, aber nicht willkürlich oder getriggert mobilisierbarem Schluckpotenzial (Validierung in Arbeit)
- Komplikationsmanagement
 - Endoskopische Kontrollen m/o Instrumentation
 - Stufenweise Intensivierung der Klimatisierung (bes. bei Sprechventilnutzung)
 - Stufenweise Eskalation der Sekretolyse (bei Sekreteindickung durch trockene Luft (Sprechventil), Dehydration (kalkulierte Therapie bei Herz- und/oder Niereninsuffizienz), Anticholinerger Therapie zur Reduktion der Speichelproduktion)

- Silbernitrat (ätzen von äußeren Stomagränulomen); Stifte oder Tropfen
- Cortison/Antibiotika-Salbe
- Adrenalin-Inhalation (entspr. der Behandlung des Pseudo-Krupp)
- Chirurgisch (Granulomabtragung, Lasern von Narben-Segeln, Tonsillotomie, Adenotomie)
- Schulung Pflege/Angehörige/Therapeuten/Pädagogen
 - BLS einschließlich Notrufkette
 - Beutelbeatmung invasiv, nicht invasiv
 - Kanülenwechsel
 - Algorithmus bei Erbrechen (Rangfolge)
 1. Lagerungsdrainage
 2. Magenentlastung über Sonde
 3. Husten lassen
 4. Mund reinigen
 5. Kontrollabsaugung zum Schluss

Dr. med. Paul Diesener
 em. Ltd. Arzt Frührehabilitation, Dysphagie- und Kanülsprechstunde
Hegau-Jugendwerk Gailingen GmbH
 ein Unternehmen im Gesundheitsverbund Landkreis Konstanz
 Kapellenstr. 31, D-78262 Gailingen
 Tel.: +49 (0) 7734 939-474, Fax: -457
 paul.diesener@hegau-jugendwerk.de
 www.hegau-jugendwerk.de
 www.dysphagie-netzwerk-suedwest.de

13 Eigenständigkeitserklärung

„Hiermit versichere ich, dass ich vorliegende Arbeit mit dem Titel „<Soziale Teilhabe aus Sicht der Angehörigen von Patienten mit schwerster Aspiration. Vorteile bei Verwendung ungeblockter Trachealkanülen>“ selbständig verfasst und keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe. Die Stellen meiner Arbeit, die dem Wortlaut oder dem Sinn nach anderen Werken und Quellen, einschließlich der Quellen aus dem Internet, entnommen sind, habe ich in jedem Fall unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht. Diese Arbeit wurde in gleicher oder ähnlicher Form oder auszugsweise nicht anderweitig für Prüfungszwecke vorgelegt. Ich versichere darüber hinaus, dass die eingereichte elektronische Form den gebundenen Fassungen komplett entspricht. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass die vorliegende Arbeit an der Hochschule genutzt werden kann.“

Mössingen, 04.12.23

Ort, Datum

K. Real

Unterschrift