

**IST WENIGER MEHR? – AUSWIRKUNGEN DER TRACHEALKANÜLEN-
ENTWÖHNUNG AUF DIE PNEUMONIERATE BEI PATIENTEN MIT EINER
CHRONISCHEN BEWUSSTSEINSSTÖRUNG**

Master-Thesis zur Erlangung des akademischen Grades

„Master of Science – MSc“

im Universitätslehrgang Neurorehabilitation

eingereicht von

Mechthild Glunz, Köln

Department für Klinische Neurowissenschaften
und Präventionsmedizin

Zentrum für Neurorehabilitation
an der Donau-Universität Krems

Betreuer: PD Dr. med. habil. Rainer O. Seidl

Köln, November 2017

EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG

Ich, Mechthild Glunz, geboren am 18.09.1968 in Lippetal-Hovestadt erkläre,

1. dass ich meine Master Thesis selbständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfen bedient habe,
2. dass ich meine Master Thesis bisher weder im In- noch im Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe,
3. dass ich, falls die Arbeit mein Unternehmen betrifft, meinen Arbeitgeber über Titel, Form und Inhalt der Master Thesis unterrichtet und sein Einverständnis eingeholt habe.

.....

Ort, Datum

.....

Unterschrift

WIDMUNG UND DANKSAGUNG

Diese Arbeit ist allen Angehörigen gewidmet, die ihren Familienmitgliedern mit chronischer Bewusstseinsstörung zur Seite stehen.

Viele Menschen waren an der Entstehung und Fertigstellung dieser Arbeit beteiligt. Ich bedanke mich sehr herzlich bei allen Angehörigen von Patientinnen und Patienten sowie den Mitarbeitenden der Pflege, die sich mit dem Fragebogen auseinandergesetzt und ihn beantwortet haben.

Mein besonderer, sehr herzlicher Dank gilt Herrn Dr. med. habil. Rainer O. Seidl, der diese Arbeit begleitete und betreute, mich in allen Fragen unterstützte und mir zur Seite stand, mit Geduld meinen Schreibstil auf das Wesentliche fokussierte und mir durchgängig das Gefühl gab, dass dieses Unterfangen ein gemeinsames Projekt war.

Ich danke den Mitarbeitenden des Teams des Patienten im Wachkoma e. V. für die gute Zusammenarbeit. Ohne sie wäre die Dekanülierung der Patientinnen und Patienten nicht möglich.

Herzlich bedanken möchte ich mich bei Mitarbeiterinnen des Instituts GESIS, die mir zum methodischen Vorgehen den entscheidenden Hinweis für die Durchführung des Zwei-Phasen-Pretests gegeben haben. Weiterer Dank gilt Daniela Keller von Statistik & Beratung für ihre Beratung in der statistischen Vorgehensweise. Lilly Klein danke ich für die Übersetzung des Abstracts.

Sehr gern bedanke ich mich bei meiner Nichte Johanna Begemann sowie bei meiner Kollegin Nicole Joos, die die Fragebögen in die Excel-Datei eingetragen und kontrolliert haben. Vielen lieben Dank richte ich an meine Kollegen und Freunde Hanne Stappert, Rita Wolf und Eugen Schmitz für das aufmerksame, konstruktive und kritische Lesen der Arbeit und die guten Anregungen. Ein Dankeschön gilt meiner Schwester Gisela Glunz, die den Text bezüglich der Orthographie unter ihre kritischen Augen genommen hat.

Für die bereichernde, gemeinsame Studienzeit danke ich meinen Kommilitoninnen Margarethe Badersbach und Katja Emmerich. Es ist schön, dass wir uns kennengelernt haben.

Herzlich bedanken möchte ich mich bei meiner Familie und meinen Freunden für ihr Verständnis und ihre Unterstützung.

Ich danke von Herzen meinem persönlichen Wetterberater und Lebensbegleiter Mathias Metzmaker, der meine Höhen und Tiefen mitgetragen hat, sich mit mir in meine Gedanken vertieft hat und mich im entscheidenden Moment an den See „entführt“ hat, damit ich die Arbeit in einer ruhigen und schönen Umgebung fertigstellen konnte.

Abstract

Hintergrund: Die Trachealkanülenentfernung (Dekanülierung) bedeutet für Patienten und Angehörige einen bedeutenden Schritt in Richtung Normalität. Bislang gibt es keine Behandlungsrichtlinien oder Evidenz zu den Kriterien ob und wann eine Dekanülierung erfolgen kann.

Ziel: Mit der vorliegenden Studie sollte basierend auf Beobachtungen im klinischen Alltag untersucht werden, ob es einen Zusammenhang zwischen der Trachealkanülenentfernung und der Pneumonierate gibt.

Methode: Im Rahmen einer Querschnittstudie mit einem standardisierten Fragebogen wurde das Auftreten und die Häufigkeit von Pneumonien innerhalb von 12 Monaten bei Patienten mit einer chronischen Bewusstseinsstörung untersucht. Befragt wurden Angehörige und Pflegepersonal. Alle Patienten befanden sich in der Phase F des Phasenmodells der neurologischen Rehabilitation. Verglichen wurden Patienten mit einer chronischen Bewusstseinsstörung nach Trachealkanülenentfernung (cB; n=62), mit Trachealkanüle (V; n=54) und dekanülierte, motorisch schwer eingeschränkte Patienten mit einer gesicherten Form der Ja-Nein-Kommunikation (JN; n=19). Dekanülierungskriterien waren effektiver Hustenstoß, Fähigkeit zum Speichel Schlucken, Farbe und Konsistenz des Sekretes, SpO₂-Sättigung $\geq 95\%$, Ausschluss von Erbrechen sowie Atelektasen, Infektfreiheit, Aufklärung der Angehörigen, Wochenbeginn. Die Dekanülierung der Patienten der Gruppen cB und JN erfolgte im Haus des „Patienten im Wachkoma e. V.“. Patienten der Gruppe V stammten größtenteils aus anderen Einrichtungen des „Betreuten Wohnens“.

Ergebnisse: Die Pneumonierate nach der Dekanülierung war in der Gruppe cB (11/62; 17,7%) signifikant niedriger als in der Gruppe V (22/54; 40,7%; $p=0,008$). In der Gruppe cB ereigneten sich signifikant weniger Pneumonien pro Patient als in der Gruppe V ($p=0,014$). Es gab jedoch keinen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen cB und JN im Auftreten von Pneumonie und deren Häufigkeit. Mit binärer logistischer Regression identifizierte Faktoren, die bei der Gruppe cB mit der Entwicklung von einer Pneumonie in Zusammenhang stehen, waren Atemwegsvorerkrankungen ($p=0,041$; OR=10,784; 95% CI) sowie tendenziell der Faktor Erbrechen ($p=0,055$; OR=9,052; 95% CI). Häusliche Wohnsituation verrin-

gerte das Pneumonierisiko ($p=0,034$; $OR=0,102$; 95% CI). Die Rekanülierungsrate innerhalb eines Jahres lag bei 6,5% (cB) und bei 0% (JN).

Schlussfolgerung: Es gibt Hinweise darauf, dass die Trachealkanülenentfernung bei Menschen mit chronischer Bewusstseinsstörung unter Beachtung eines sukzessiven Vorgehens im Entwöhnungsprozess und Berücksichtigung definierter Kriterien durchgeführt werden kann, ohne dass eine erhöhte Anzahl von Pneumonien im Vergleich zu Patienten mit Trachealkanüle beobachtet wird. Atemwegsvorerkrankungen, häufiges Erbrechen sowie die Wohnsituation in einer Pflegeeinrichtung können die Entwicklung einer Pneumonie nach Dekanülierung begünstigen.

Stichworte: Chronische Bewusstseinsstörung, Trachealkanüle, Dekanülierung, Pneumonie, Dysphagie

Abstract

Background: The removal of a tracheostomy tube (decannulation) is a significant step towards normality for patients and family members. Up to now there are no treatment guidelines or evidence on whether and when a decannulation can be implemented.

Aim: The aim of this present study was to investigate whether there is an association between the removal of the tracheostomy tube and the rate of pneumonia, based on observation in clinical practice.

Method: As part of a cross-sectional study using a standardized questionnaire the incidence and frequency of pneumonia was examined at patients with a chronic disorder of consciousness within 12 months. Family members and nursing staff were interviewed. All patients were in phase F of the phase model of neurological rehabilitation. Decannulated patients with a chronic disorder of consciousness (cB; n=62) were compared to patients with chronic disorder of consciousness with a tracheostomy tube (V; n=54), and with decannulated, severely restricted motor function patients with a confirmed form of the yes-no communication (JN; n=19). Criteria for decannulation were cough effectiveness, ability to swallow saliva, color and consistency of the secretion, oxygen saturation $\geq 95\%$, exclusion of vomiting and atelectasis, absence from infections, education of family members, week commencing. The decannulation was implemented in the rehabilitation facility of "Patienten im Wachkoma e. V.". In group V most of the patients came from other nursing facilities.

Results: The pneumonia rate after decannulation was significantly lower in group cB (11/62; 17.7%) than in group V (22/54; 40.7%; $p=0.008$). Significantly fewer pneumonia per patient occurred in group cB than in group V ($p=0.014$). However there was no significant difference between group cB and group JN in the pneumonia rate and the frequency of pneumonia per patient. Factors identified by binary logistic regression model which are associated with the development of pneumonia in group cB were pre-existing diseases of the respiratory tract ($p=0.041$; OR=10.784; 95% CI) and by trend the factor vomiting ($p=0.055$; OR=9.052; 95% CI). A homely living situation reduced the risk of pneumonia ($p=0.034$; OR=0.102; 95% CI). The recannulation rate was 6.4% (cB) and 0% (JN) within 12 months.

Conclusion: There is evidence that the removal of the tracheostomy tube may be implemented in people with chronic disorder of consciousness by taking into consideration a successive procedure in the weaning process and defined criteria, without an increased number of pneumonia being observed. Pre-existing diseases of the respiratory tract, frequent vomiting as well as the living situation in a nursing facility can promote the development of pneumonia after decannulation.

Keywords: chronic disorder of consciousness, tracheostomy tube, decannulation, pneumonia, dysphagia

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	1
1.1 Chronische Bewusstseinsstörung.....	2
1.1.1 Klinik der chronischen Bewusstseinsstörung.....	4
1.1.2 Ursachen.....	5
1.1.3 Häufigkeit chronischer Bewusstseinsstörung	5
1.2 Schluckstörung	6
1.2.1 Häufigkeit von Dysphagie bei Patienten mit chronischer Bewusstseinsstörung.....	6
1.2.2 Neuroanatomische Grundlagen des Schluckens.....	6
1.2.3 Der Ablauf des Schluckens.....	7
1.2.4 Der Zusammenhang von Dysphagie und chronischer Bewusstseinsstörung.....	8
1.3 Tracheotomie	9
1.3.1 Arten von Tracheotomien.....	10
1.3.2 Indikation zur Tracheotomie.....	11
1.3.3 Kontraindikationen der Tracheotomie	12
1.3.4 Percutane Dilatationstracheotomie versus chirurgische Tracheostomaanlage in der Konsequenz für das Trachealkanülenweaning	13
1.4 Trachealkanüle	13
1.4.1 Arten von Trachealkanülen.....	14
1.4.2 Folgen sowie Komplikationen einer Tracheotomie und einer Kanülierung.....	15
1.5 Pneumonie.....	17
1.5.1 Häufigkeit ambulant erworbener Pneumonie.....	18
1.5.2 Ursachen.....	18
1.5.3 Diagnostik der Pneumonie.....	18
1.5.4 Risikofaktoren der Entwicklung einer Aspirationspneumonie	19
1.6 Das Phasenmodell der medizinischen Rehabilitation.....	19
1.6.1 Beschreibung der Phasen.....	20
1.7 Zusammenhänge zwischen chronischer Bewusstseinsstörung und Trachealkanülenweaning	21
1.7.1 Forschungsstand zur Dekanülierung	21

2 Ziel und Aufbau der Studie	27
2.1 Methodik	28
2.1.1 Beschreibung und Funktion der Gruppen innerhalb des Studiendesigns.....	28
2.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien.....	29
2.1.3 Setting der Studie	31
2.1.4 Trachealkanülenweaning als Teamleistung.....	31
2.1.5 Beschreibung des Erhebungsinstrumentes	34
2.2 Planung und Durchführung.....	36
2.2.1 Pretest: Durchführung und Ergebnisse.....	38
2.3 Kodierung und Auswertung der Daten.....	40
2.4 Statistische Analyse.....	40
3 Darstellung des Rücklaufes und der Ergebnisse im Überblick	42
3.1 Gruppenübergreifende Charakterisierung	42
3.2 Vergleich der Gruppen zu den einzelnen Parametern.....	43
3.2.1 Ursache.....	43
3.2.2 Begleitende Erkrankungen.....	44
3.2.3 Rauchverhalten.....	45
3.2.4 Ernährung	45
3.2.5 Dysphagie	46
3.2.6 Erbrechen	46
3.2.7 Mundpflege	47
3.2.8 Mobilisation	47
3.2.9 Wohnsituation	48
3.2.10 Zusammenfassung zur Vergleichbarkeit der drei Gruppen	49
3.3 Spezifische Charakteristika der Gruppen cB und JN.....	50
3.3.1 Tragedauer der Trachealkanüle.....	50
3.3.2 Pneumonierate vor Dekanülierung	51
3.3.3 Tracheostomaverschluss.....	51
3.3.4 Mortalität	52
3.3.5 Zusammenfassung zur Vergleichbarkeit der Gruppen cB und JN.....	52

3.4 Vergleich der Pneumonierate zwischen Gruppe cB und Gruppe V (Forschungsfrage 1) .	52
3.5 Vergleich der Pneumonierate zwischen Gruppe cB und Gruppe JN (Forschungsfrage 2)	54
3.6 Pneumonierate vor und nach Dekanülierung in den Gruppen cB und JN	54
3.7 Rekanülierung	56
3.8 Meinung der Befragten zur Dekanülierung	58
3.9 Mögliche Zusammenhänge für die Entwicklung einer Pneumonie	58
4 Diskussion der Ergebnisse	61
4.1 Zusammenfassung der Studie	61
4.2 Einordnung der Ergebnisse in den Forschungshintergrund	62
4.3 Kritische Betrachtung des Studiendesigns	67
5 Schlussfolgerung und Ausblick	70
6 Literaturverzeichnis	72
7 Anhang	77
7.1 Anschreiben an die Angehörigen der Gruppen cB und JN	77
7.2 Anschreiben an die Angehörigen der Gruppe V	78
7.3 Fragebogen an die Angehörigen der Gruppen cB und JN	79
7.4 Fragebogen an die Angehörigen der Gruppe V	87
7.5 Kognitives Interview: Protokoll, Befund und Empfehlungen	92
7.6 Codebuch	116
7.7 Tabellarischer Anhang	122

Tabellen

Tab. 1 Komplikationen durch Tracheotomie und Kanülierung nach Engels (2009).....	16
Tab. 2 Kriterien zur Dekanülierung	24
Tab. 3 Prädiktoren zum Misslingen einer Dekanülierung	26
Tab. 4 Angaben zu fehlgeschlagener Dekanülierung	26
Tab. 5 Beschreibung und Darstellung der Funktion der Gruppen	29
Tab. 6 Gruppenübergreifende Ein- und Ausschlusskriterien	30
Tab. 7 Spezifische Ein- und Ausschlusskriterien für die Gruppen cB und JN	30
Tab. 8 Spezifisches Ein- und Ausschlusskriterium für Gruppe cB.....	30
Tab. 9 Spezifisches Ein- und Ausschlusskriterium für Gruppe JN	30
Tab. 10 Spezifische Ein- und Ausschlusskriterien für Gruppe V	30
Tab. 11 Zusammensetzung des Rücklaufs	42
Tab. 12 Gruppenübergreifende Strukturmerkmale des verwertbaren Rücklaufs	43
Tab. 13 Ursache für die chronische Bewusstseinsstörung.....	44
Tab. 14 Komorbiditäten	45
Tab. 15 Modus der Ernährung	46
Tab. 16 Einschätzung zum Vorliegen einer Dysphagie	46
Tab. 17 Häufigkeit des Auftretens von Erbrechen	47
Tab. 18 Durchführbarkeit der Mundpflege	47
Tab. 19 Umsetzung der Mobilisation	48
Tab. 20 Wohnsituation	49
Tab. 21 Zeitraum der Tragedauer der Trachealkanüle der Gruppen cB und JN	51
Tab. 22 Auftreten von Lungenentzündungen nach Dekanülierung in den Gruppen cB und JN (unabhängig vom Status des Tracheostomaverschlusses) und der Gruppe V	53
Tab. 23 Auftreten von Lungenentzündungen nach Dekanülierung in der Gruppe cB und der Gruppe JN (ausschließlich Patienten mit Tracheostomaverschluss)	54
Tab. 24 Gruppe cB: Auftreten von Lungenentzündung vor und nach der Dekanülierung .	55
Tab. 25 Gruppe JN: Auftreten von Lungenentzündung vor und nach der Dekanülierung .	55
Tab. 26 Codebuch	116
Tab. 27 Testung auf Unterschied zwischen Gruppe cB und Gruppe JN bezüglich der Ursache für den Zustand der chronischen Bewusstseinsstörung (für die Gruppe JN ehemals vorhandenen Zustand der Bewusstseinsstörung) per FET.....	122
Tab. 28 Testung auf Unterschied in den Gruppen bezüglich der Angaben zu Komorbiditäten per FET	122
Tab. 29 Testung auf Unterschiede in den Gruppen bezüglich der Angaben zu Vorerkrankungen der Atemwege per FET	122
Tab. 30 Testung auf Unterschiede in den Gruppen zur Durchführbarkeit der Mundpflege per FET	122

Tab. 31 Testung auf Zusammenhang einzelner Variablen auf die Entwicklung von Pneumonie per FET	123
Tab. 32 Testung auf Zusammenhang einzelner Variablen auf die Entwicklung von Pneumonie per Mann-Whitney-U-Test	123

Abbildungen

Grafik 1 Prozess des Trachealkanülenweanings beim PiW e. V.	34
Grafik 2 Darstellung der Gruppen und der beobachteten Zeiträume	36
Grafik 3 Gruppe cB: Darstellung der Verläufe ohne und mit (rezidivierend) auftretenden Pneumonien vor der Dekanülierung	57
Grafik 4 Gruppe JN: Darstellung der Verläufe ohne und mit (rezidivierend) auftretenden Pneumonien vor der Dekanülierung	58

Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
BHT	Breath Hold Time
cB	chronische Bewusstseinsstörung
CAP	Community-Acquired Pneumonia
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
CPG	Central Pattern Generators
DSG	Dorsal Swallowing Group
FEES	fiberoptische endoskopische Evaluation des Schluckens
FET	Fisher Exakt Test
fMRT	funktionelle Magnetresonanztomographie
GCS	Glasgow Coma Scale
JN	Ja-Nein-Kommunikation
MEP	Maximal Expiratory Pressure
NTS	Nucleus tractus solitarius
O ₂	Sauerstoff
paCO ₂	Arterieller Kohlendioxidpartialdruck
PAS	Penetrations-Aspiration-Skala (Rosenbek et al. 1996)
PCF	Peak Cough Flow
PEG	Perkutane endoskopische Gastrostomie
PiW e. V.	Patienten im Wachkoma e. v.
SaO ₂	Arterielle Sauerstoffsättigung
SHT	Schädel-Hirn-Trauma
SpO ₂	pulsoxymetrisch gemessene Sauerstoffsättigung
Tab.	Tabelle
TK	Trachealkanüle
V	Vergleich
VSG	Ventral Swallowing Group

Glossar

- Achalasie:** Bewegungsstörung der glatten Muskulatur von Hohlorganen
- Aditus laryngis:** Kehlkopfeingang
- Aspiration:** Eindringen von Speichel, Flüssigkeit oder Nahrung unterhalb der Stimmlippenebene
- Aspirationspneumonie:** Lungenentzündung die durch Aspiration verursacht wurde
- Capping:** Verschluss der Trachealkanüle
- Community-Acquired Pneumonia:** Ambulant, außerhalb des Krankenhauses erworbene Lungenentzündung
- Cricoid:** Ringknorpel
- Cuff:** mit Luft blockbarer Ballon am unteren Ende der Trachealkanüle
- Dekanülierung:** Entfernung der Trachealkanüle
- Dilatation:** Erweiterung
- Drooling:** Herauslaufen von Speichel, Flüssigkeit oder Nahrung aus dem Mund
- Dysphagie:** Schluckstörung
- Dyspnoe:** Atemnot
- Emphysem:** nicht physiologisches Vorkommen von Gas im Gewebe
- Glottisebene:** Ebene der Stimmlippen
- Granulation:** in diesem Zusammenhang: vorübergehend entstehendes Gewebe durch Druck eines Fremdkörpers auf die Haut oder Schleimhaut
- Hypopharynx:** Unterer Schlundbereich
- Intoxikation:** Vergiftung
- Komorbidität:** begleitende Erkrankung
- Larynx:** Kehlkopf
- Ösophagus:** Speiseröhre
- Ösophagussphinkter:** Eingangsmuskel der Speiseröhre
- Oropharynx:** Der hinter dem Mundraum befindliche Teil des Rachens einschließlich des hinteren Teils der Zunge und des weichen Gaumens
- paratracheal:** neben der Luftröhre befindlich
- Pharynx:** Rachen
- Phase F:** Phase des Phasenmodells der neurologischen Rehabilitation, die sich auf die Zeit nach dem Krankenhaus und/oder Rehabilitationsklinikaufenthalt an-

schließt, in der weitere betreuende und zustandserhaltende Leistungen erforderlich sind

Phonation: Stimmgebung

physiologisch: normale, natürliche Vorgänge im Körper

Pneumonie: Lungenentzündung

Pneumothorax: Luftansammlung zwischen innerem und äußerem Lungenfell, die zu einem in sich Zusammensinken der Lunge führt.

Posturale Kontrolle: Kontrolle der Haltung gegen die Schwerkraft

präalaryngeal: vor dem Kehlkopf befindlich

pulmonale Rehabilitation: Schutz der Lungen vor Irritationen durch die veränderte Atemführung nach einer Tracheotomie und dem damit verbundenen Verlust der physiologischen Funktionen der oberen Atemwege sowie weitest gehende Wiederherstellung der Funktionen der Lungen durch angepasste Hilfsmittel

Punktion: Einstechen in einen Hohlraum

Recurrensparese: Ausfall des N. laryngeus recurrens; als Konsequenz hieraus ergibt sich u. a. eine Lähmung einer Stimmlippe bei einseitiger Parese.

Reflux: Aufsteigen von Mageninhalt

Sedierung: Einsatz eines beruhigenden, das zentrale Nervensystem dämpfenden Wirkstoffes

Stridor: Durch Verengung der Atemwege entstehendes krankhaftes Atemgeräusch

subcutan: unterhalb der Haut befindlich

subglottisch: unterhalb der Stimmlippenebene

Thorax: Brustkorb

Thyroid: Schildknorpel

Trachea: Luftröhre

Trachealkanüle: gekrümmter Hohlkörper aus Kunststoff oder Metall, der durch das Tracheostoma in die Luftröhre geführt wird, um die (Hals-)Atmung oder die maschinelle Beatmung zu gewährleisten

Trachealkanülenweaning: Trachealkanülenentwöhnung

Trachealstenose: Verengung in der Luftröhre

Tracheomalazie: Weichheit und Instabilität der Luftröhre

tracheoösophageale Fistel: Verbindung zwischen Luft- und Speiseröhre

Tracheostoma: künstlich angelegte Atemöffnung im Hals

Weaning: Entwöhnung

zerebrovaskulär: die Blutgefäße des Gehirns betreffend

Aus Gründen der leichteren Lesbarkeit wird für diese Arbeit die männliche Form für „Patient“ sowie die weibliche Form für „Therapeutin“ verwendet. Selbstverständlich sind jeweils sowohl weibliche als auch männliche Personen gemeint. Im Plural wird nach Möglichkeit die genderneutrale Mehrzahlbildung angewandt.

Einleitung

„Mit dem Entfernen der Trachealkanüle wurden die Pflege und der alltägliche Umgang erst möglich, die Mobilisierung in den Rollstuhl konnte von einer Person alleine und ohne Hilfsmittel ausgeführt werden, da man keine Rücksicht auf die Trachealkanüle nehmen brauchte. Wir sind dankbar für die uns geschenkte Zeit unter fast "normalen" Umständen und würden andere Betroffene zu diesem Schritt ermutigen.“ (Zitat einer Angehörigen)

Diese und ähnliche Erfahrungen und Einschätzungen werden im Zusammenhang mit dem Entfernen der Trachealkanüle von vielen **Angehörigen von Patienten mit chronischer Bewusstseinsstörung** zum Ausdruck gebracht.

Gleichzeitig besteht Unsicherheit darüber, ob und unter welchen Voraussetzungen eine Trachealkanüle entfernt werden kann. Es bedarf einer sorgfältigen Abwägung zwischen den Wünschen der Angehörigen nach einer Normalisierung der Situation und dem möglicherweise vorhandenen Risiko der Entwicklung einer Lungenentzündung für den einzelnen Patienten.

Mit der vorliegenden Arbeit soll ein Beitrag dazu geleistet werden, das Risiko bezogen auf die Entwicklung von Pneumonien für **diese Patientengruppe** nach Dekanülierung einschätzen zu können. Darüber hinaus sollen Empfehlungen für Kriterien zur Dekanülierung abgeleitet werden.

Der Titel dieser Arbeit beinhaltet drei wesentliche Themenkomplexe, die im Folgenden behandelt werden:

- Chronische Bewusstseinsstörung
- Pneumonie
- Trachealkanüle.

Ergänzend werden zur Darstellung des Gesamtkontextes die Hintergründe zu Dysphagie, zur Tracheotomie sowie das Phasenmodell der medizinischen Rehabilitation behandelt. Den Abschluss der Einleitung bildet eine zusammenfassende Darstellung des Forschungsstandes zu Kriterien der Trachealkanülenentwöhnung sowie zur Definition fehlgeschlagener Dekanülierung.

Im Mittelpunkt steht hierbei die chronische Bewusstseinsstörung. Diese geht bei den meisten betroffenen Menschen mit einer Schluckstörung einher. Aufgrund der Dysphagie, jedoch in erster Linie wegen der Notwendigkeit der Beatmung während der intensivmedizinischen Versorgung wird ein Großteil der Patienten tracheotomiert und mit einer Trachealkanüle versorgt. Das Vorhandensein aber auch das Entfernen der Trachealkanüle (Trachealkanülenweaning, Dekanülierung) kann Einfluss auf den bronchopulmonalen Gesundheitszustand haben. Das größte Augenmerk nach Dekanülierung liegt auf der Entwicklung von Pneumonien. Die Frage „Ist weniger mehr?“ soll beantworten, ob die Patienten vom Entfernen der Trachealkanüle profitieren. In diesem Zusammenhang wird danach gefragt, ob dieser Schritt die Entwicklung von Lungenentzündungen beeinflusst und ob das Trachealkanülenweaning bei Menschen mit chronischer Bewusstseinsstörung verantwortlich ist.

1.1 Chronische Bewusstseinsstörung

Ausgeprägte Gehirnverletzungen und damit verbundene Ausfälle höherer Hirnfunktionen, können das Bewusstsein betroffener Menschen ausgeprägt und dauerhaft stören. Es kommt zu einer chronischen Bewusstseinsstörung, für die es verschiedene Bezeichnungen wie „Apallisches Syndrom“, „Wachkoma“ oder „Permanenter Vegetativer Status“ gibt. Sie haben sich entwickelt, um einem noch jungen, erst seit etwas mehr als einhundert Jahren zunehmend auftretenden Erscheinungsbild einen Namen zu geben.

Laut Jennett (2002, S. 1) stamme der erste von Herrn Rosenblath dokumentierte Fall aus dem Jahr 1899. Ein 15-jähriger Seiltänzer habe sich nach einem Sturz zunächst in einem Koma befunden und sei nach etwa 2 Wochen auf eine sonderbare Weise wach gewesen. Nach 8 Monaten sei er verstorben (vgl. Jennett 2002, S. 1). In den folgenden Jahrzehnten prägten verschiedene Autoren Bezeichnungen, die diesen Zustand beschreiben: Kretschmer benannte ihn 1940 mit dem Begriff des „Apallischen Syndroms“ (vgl. Gerstenbrand 1967, S. 2). Calbet und Coll führten 1959 die Bezeichnung „Coma Vigile“ ein, aus dem die deutsche Übersetzung „Wachkoma“ abgeleitet sei (vgl. von Wild et al. 2012, S. 143). Jennett, der Mitentwickler der Glasgow Coma Scale, und Plum prägten 1972 den Begriff „Persistierender vegetativer Zustand“ (Jennett und Plum 1972).

Im Laufe der Jahrzehnte sammelten Behandelnde Erfahrungen mit Menschen mit chronischer Bewusstseinsstörung. Es zeigte sich, dass es Verläufe der Rückbildung geben kann und sich möglicherweise ein sog. „Minimaler Bewusstseinszustand“ manifestiert. In jüngerer Zeit wurde die Bezeichnung „Syndrom reaktionsloser Wachheit“ eingeführt. Diese Bezeichnung wurde u. a. von Wild und Laureys 2011 als neu einzuführender Begriff vorgeschlagen. Er leitet sich von dem 2010 eingeführten Begriff „Unresponsive Wakefulness Syndrome“ (vgl. von Wild et al. 2012, S. 143) ab und soll u.a. der Würde des betroffenen Menschen gerecht werden. All dies geschieht in dem Bemühen, von unzutreffenden Bezeichnungen abzurücken und unangemessene Assoziationen zu vermeiden. In diesem Zusammenhang wurde v. a. der Begriff „Persistierender Vegetativer Status“ kritisiert. Dieser führe durch Worte wie „vegetativ“ zu Assoziationen wie „vegetable“, also Gemüse und damit zu der irreführenden Vorstellung von gemüseähnlichem Zustand (vgl. von Wild et al. 2011, S. 1).

Es hat sich gezeigt, dass alle o. g. Begriffe dem jeweiligen Zustand, den Ausprägungen und den Lebensumständen der betroffenen Menschen nicht gerecht werden. Auch die in jüngster Zeit geprägte Bezeichnung „Syndrom reaktionsloser Wachheit“ kommt ihrem zugrundeliegenden Anspruch nicht nach. Die Außensicht der Behandelnden lässt vordergründig den Schluss der „Reaktionslosigkeit“ zu. Diese ist jedoch nicht allein dadurch zu verifizieren, dass Außenstehende eine Reaktionslosigkeit wahrnehmen. Dies zeige sich bereits bei der „Fehlerquote“ in Höhe von 41% bei der Abgrenzung des vegetative state vom Zustand des Minimalbewusstseins (vgl. Schnakers et al. 2009, S. 1). Daher erscheint die Frage durchaus berechtigt, ob die Behandelnden in der Lage sind, die Reaktionen wahrzunehmen. Denkbar ist, dass sich innere Prozesse vollziehen, die sich der Wahrnehmung Außenstehender entziehen. Zieger (2007, S. 5), der sich im Laufe seiner langjährigen ärztlichen Tätigkeit intensiv mit Menschen im sogenannten Wachkoma beschäftigt hat, schreibt:

„Aus beziehungsmedizinischer Sicht werden diese Symptome keineswegs nur als primitive Reflexe oder Reaktionen angesehen, sondern als Antworten des Gehirns auf ein schweres schädigendes Ereignis (Trauma, Hypoxie). Die Merkmale *sinnvoll* und *absichtsvoll* sind problematisch, weil hier *subjektive* Empfindungen eines Außenstehenden als *objektives* Kriterium

herangezogen werden, denn was für einen Menschen sinn- und absichtsvoll ist, kann nur von ihm selbst beurteilt werden. Werden aber subjektive Beurteilungen zum Maßstab einer Krankheit gemacht, wird der Mensch als Individuum ggf. nicht mehr wahrgenommen und aus der Betrachtung ausgeschlossen.“

In diesem Sinne wird für die vorliegende Arbeit die Bezeichnung **chronische Bewusstseinsstörung** als Oberbegriff für alle bisherigen Betitelungen von dauerhaften Bewusstseinsstörungen genutzt. Der Begriff „Bewusstseinsstörung“ ist eine in der Literatur verwendete Bezeichnung (Bender 2015; Ehlers 2013) und beschreibt die Hauptbeeinträchtigung. Das ergänzende Adjektiv „chronisch“ gibt die zeitliche Dimension an.

1.1.1 Klinik der chronischen Bewusstseinsstörung

Eine chronische Bewusstseinsstörung folgt einer Phase des Komas, der quantitativ und qualitativ am stärksten ausgeprägten Form der Bewusstseinsstörung. Sie sei der schlechteste mögliche Outcome aus einer erworbenen Hirnverletzung (vgl. van Erp et al. 2014, S. 1363).

Die Multi-Society Task Force on PVS (vgl. American Academy of Neurology 1995, S. 1016) fasste Symptome für den als „Vegetativen Status“ bezeichneten Zustand zusammen:

Menschen mit chronischer Bewusstseinsstörung zeigen einen geregelten Schlaf-Wach-Rhythmus. Sie können spontan die Augen öffnen, jedoch fixieren oder folgen sie nicht mit dem Blick. Sie atmen selbstständig. Allerdings zeigen sie für die Außenwelt keine sichtbaren Zeichen von Bewusstsein, selbstinitiiertes Zeichen der Kontaktaufnahme sowie für Sprachverständnis oder -produktion. Sie verfügen über ausreichende Hypothalamus- und Hirnstammfunktionen, die ihnen das Überleben bei medizinischer und pflegerischer Fürsorge ermöglichen. Sie sind harn- und stuhlinkontinent und weisen variabel erhaltene Hirnnerven- sowie spinale Reflexe auf.

Zeigten Patienten reproduzierbare Verhaltensweisen spräche dies für den Zustand des Minimalen Bewusstseinsstatus (vgl. Giacino et al. 2002, S. 351).

1.1.2 Ursachen

Hauptsächlich ist eine Hirnschädigung traumatischer oder nicht-traumatischer Genese für die chronische Bewusstseinsstörung verantwortlich.

Gewalteinwirkungen auf den Schädel sind verursachend für traumatische Hirnschädigungen. Nicht-traumatische Hirnschädigungen entstehen durch hypoxische Hirnschädigungen wie sie bei Reanimation z. B. nach Herzinfarkt, Strangulation oder hypotonen Entgleisungen auftreten können. Als weitere Ursachen nicht-traumatischer Hirnschädigungen gelten cerebro-vaskuläre Veränderungen, Infektionen und Tumore des Zentralen Nervensystems sowie Intoxikationen.

1.1.3 Häufigkeit chronischer Bewusstseinsstörung

Die Anzahl der Menschen mit chronischer Bewusstseinsstörung im Sinne des Syndroms reaktionsloser Wachheit ist unklar. Sie beruhe auf Schätzungen (vgl. van Erp et al. 2014, S. 1361). Van Erp et al. (2014, S. 1365) kommen in ihrem systematischen Review zu dem Schluss, dass es eine große Spannweite zu Prävalenzangaben gibt. Sie geben diesbezüglich Zahlen von 0,2 /100000 Einwohnern in den Niederlanden bis 6,1 / 100 000 Einwohnern in der Lombardei in Italien an. Von diesen Prävalenzzahlen ausgehend könnte bei einer Einwohnerzahl von 8,6 Mio. in Österreich (Bundesanstalt für Statistik Österreich, 2016) eine Prävalenz von ca. 20 - 530 betroffenen Menschen mit chronischer Bewusstseinsstörung zugrunde gelegt werden. Laut Österreichischer Wachkoma Gesellschaft leben in Österreich 800 - 1000 Menschen im Wachkoma (Österreichische Wachkomageellschaft, 2017). In Deutschland läge bei einer Einwohnerzahl von 82,2 Mio (Statistisches Bundesamt, Stand 31.12.2015) eine fast 10-fache Zahl betroffener Menschen mit chronischer Bewusstseinsstörung vor. Bender et al (2015, S. 235) gaben für Deutschland eine geschätzte Prävalenzzahl zwischen 1500 und 5000 Menschen im Zustand des sog. Wachkomas an. Vermutlich ist eher von der genannten Zahl am oberen Ende der Schätzung, also 5000 betroffene Menschen in der Bundesrepublik Deutschland, auszugehen. Die verfügbaren Prävalenzzahlen variieren zwischen den Ländern beträchtlich. Es sei davon auszugehen, dass diese Spannweite mit der „Qualität und Verfügbarkeit von Notfallversorgung und Intensivmedizin“ (vgl. van Erp et al. 2014, S. 1365 – Übersetzung der Verf.) sowie mit ethischen, gesundheitspolitischen und -ökonomischen Entscheidungen und

Diskussionen, die sich aus den historischen Kontexten der einzelnen Länder in Verlauf und Ergebnis unterschiedlich gestalten, zusammenhängen.

1.2 Schluckstörung

Schlucken dient der Nahrungsaufnahme und gleichzeitig dem Schutz der Atemwege (vgl. Jean 2001, S. 929; vgl. Warnecke und Dziewas 2013, S. 15).

Eine Störung dieses Vorgangs wird als Dysphagie bezeichnet.

Eine Schluckstörung zählt zu den häufigsten Symptomen neurologischer Erkrankungen. In ihrer Folge kann es zu Penetration oder im ungünstigsten Fall zu Aspiration von Speichel, Flüssigkeit oder Nahrung kommen. Ein Risiko für Patienten besteht in der Entwicklung einer Lungenentzündung, die potentiell tödlich verlaufen kann.

1.2.1 Häufigkeit von Dysphagie bei Patienten mit chronischer Bewusstseinsstörung

„Es wird geschätzt, dass derzeit etwa 5 Millionen Menschen in Deutschland an einer Dysphagie leiden und bis zu 50% aller neurologischen Patienten eine Schluckstörung aufweisen.“ (Warnecke und Dziewas 2013, S. 9). Die Anzahl der Menschen mit chronischer Bewusstseinsstörung, die eine Dysphagie aufweisen, ist nicht genau bekannt. Es kann davon ausgegangen werden, dass im weitesten Sinn fast jeder in dieser schweren Form betroffene Mensch eine Störung des Schluckens aufweist. Dies erklärt sich daraus, dass durch die Hirnschädigung, die für sich genommen eine Dysphagie verursachen kann, diese Patienten in nahezu allen die Motorik betreffenden Körperfunktionsbereiche Defizite und Einschränkungen aufweisen.

1.2.2 Neuroanatomische Grundlagen des Schluckens

Die Regulation und der Ablauf des Schluckvorganges sind ein komplexes sensorisches Geschehen, das zentral gesteuert und peripher durch die Hirnnerven V, VII, IX, X, XII, den Spinalnerven C1 - C3 sowie durch die Aktivität der Muskeln im Oropharynx, Larynx und Ösophagus umgesetzt wird (vgl. Warnecke und Dziewas 2013, S. 17). Als beteiligte zentralnervöse Strukturen auf Hirnstammniveau nennen Prosiegel und Weber (2010, S. 24 f) die Central Pattern Generators (CPG), den Nucleus tractus solitarius (NTS), den Nucleus ambiguus (NA) sowie

subkortikale und kortikale Strukturen. Die CPG gliedert sich in eine Dorsal Swallowing Group (DSG), innerhalb des Nucleus tractus solitarius in der dorsalen Medulla liegend, und eine Ventral Swallowing Group (VSG), die in der ventrolateralen Medulla oberhalb des Nucleus ambiguus liegt (vgl. Jean 2001, S. 938). Laut Warnecke und Dziewas (2013, S. 20) erhält die DSG sowohl periphere als auch zentrale Informationen. Diese triggern im DSG das Schlucken. Von hier aus wird die VSG aktiviert, die weiterleitende Signale an die motorischen Hirnnervenkerne der Hirnnerven V, VII, IX, X, XII und die drei Spinalnerven sendet (vgl. Warnecke, Dziewas 2013, S. 20).

Leopold und Daniels (2010, S. 253) weisen in ihrem Review auf die Aktivierung im Großhirn durch externe und interne antizipatorische Stimuli wie visuelle und taktile Reize sowie Geruchs- und Geschmacksreize hin. Als beteiligte Strukturen in der sensorischen Verarbeitung werden die Insel, die Amygdala, der orbitofrontale Kortex sowie primär und sekundär sensible Areale (S1 - S2) genannt (vgl. Leopold und Daniels 2010, S. 252). Übereinstimmend würden in fast allen funktionellen Magnetresonanztomographie (fMRT)-Studien zum Schlucken die primär motorische, die prämotorische sowie die supplementär-motorische Rinde, das frontale Operculum sowie die Insel als federführende Regionen für die Steuerung der Motorik des Schluckens genannt. Weniger übereinstimmend fänden die Bereiche parietaler Assoziationskortex, lingualer, fusiformer und hippocampaler Gyrus, Cuneus, Präcuneus und Kleinhirn Erwähnung in der Steuerung der Motorik. Die in ihrem Ausmaß unterschiedliche Aktivierung hänge mit der Intensität und Beschaffenheit des Reizes, z. B. der Bolusgröße und / oder Viskosität zusammen (vgl. Leopold und Daniels 2010, S. 251f). Warnecke und Dziewas (2013, S. 22) gehen davon aus, dass dieses breit angelegte Schlucknetzwerk „durch auf verschiedenen Ebenen zugeschaltete sensorische, kognitive und emotionale Bahnen moduliert“ werde.

1.2.3 Der Ablauf des Schluckens

Der Ablauf des Schluckens erfordert eine fein abgestimmte Koordination aller am Schlucken beteiligten Strukturen. In der Ausführung beschreibt Logeman (1984) vier aufeinander folgende Phasen: In der oralen Vorbereitungsphase werde die Nahrung in Geruch und Geschmack wahrgenommen sowie auf Temperatur und Volumen geprüft (vgl. Seidl, Nahrstaedt, Schauer, 2009, S. 769). Durch Vermi-

schen mit Speichel sowie durch Kaubewegungen werde sie in eine schluckfertige Konsistenz und Form (Bolus) gebracht. In der oralen Phase werde der Bolus in Richtung Rachen transportiert (vgl. Seidl et al. 2009, S. 769). Diese beiden ersten Phasen unterlägen der willentlichen Kontrolle (vgl. Logeman, 1984, S. 40). Logeman (1984, S. 40) gibt für die Dauer der oralen Phase die Zeitspanne von 1 sec. an.

In der pharyngealen Phase muss der Bolus sicher den Rachen passieren. Dies geschehe durch den nasopharyngealen Abschluss sowie die Zungenbein- und Kehlkopfhebung und den dreifachen Larynxverschluss (vgl. Seidl et al. 2009, S. 769). Peristaltische Bewegungen der Rachenmuskulatur ließen den Bolus innerhalb von 0,7 - 1 sec. bis zum oberen Oesophaguspinkter gelangen (vgl. Seidl et al. 2009, S. 769). Wenn der Bolus diesen passiert, beginnt die oesophageale Phase. Durch peristaltische Bewegungen der Speiseröhrenmuskulatur gelangt der Bolus in den Magen. Dieser Vorgang benötige eine Zeitspanne von 8 - 20 sec. (vgl. Seidl et al. 2009, S. 769). Die pharyngeale wie die oesophageale Phase unterliegen nicht der willentlichen Kontrolle.

Coombes (1996, S. 143) fasst die orale Vorbereitungsphase und die orale Phase zu einer Einheit zusammen und beschreibt dieser vorangehend die präorale Phase. Dieser misst sie eine besondere Bedeutung sowohl beim physiologisch einwandfreien Schlucken als auch beim Schlucken hirnerkrankter Menschen bei. Dazu gehöre das Sehen und Riechen der Nahrung sowie die handelnde Vorbereitung. Dies beeinflusse die antizipatorische Speichelproduktion und ebne den Weg zur Bereitschaft des Schluckens. Weitere die präorale Phase betreffenden Aspekte sind Emotionalität und Hungergefühl.

1.2.4 Der Zusammenhang von Dysphagie und chronischer Bewusstseinsstörung

Die chronische Bewusstseinsstörung ist die größte Ausprägung einer Schädigung des Zentralen Nervensystems. Die zugrundeliegenden Hirnschädigungen sind häufig nicht umgrenzt sondern diffus und betreffen sämtliche neuronalen Netzwerke. Hiermit können Störungen des Schluckens assoziiert sein.

Fähigkeiten, die im engeren Zusammenhang mit dem Vermögen zu schlucken nicht genannt werden, sind zusätzlich von Bedeutung und ebenfalls betroffen. Hierzu zählen visuelle, olfaktorische und taktile Wahrnehmungen und deren Verarbeitung. Dies betrifft die v. a. die präorale aber auch die orale und pharyngeale

Phase. Des Weiteren führen gesamtkörperliche Dysregulation des Muskeltonus, Verlust der posturalen Kontrolle sowie Unvermögen, den Kopf halten zu können zu einem schlechten Haltungshintergrund (vgl. Müller, Meyer-Königsbüscher, Absil, 2004, S. 48). In der Folge kann es zu einer Störung des Schluckens kommen, selbst wenn primär keine Dysphagie im engeren Sinne vorliegen sollte.

Klinisch beurteilbare Symptome bei Patienten mit chronischer Bewusstseinsstörung können Drooling von Speichel, Hypo- oder Hypertonus der Kieferschließer, herabgesetzte bis aufgehobene Zungenbewegungen, veränderte Zungenkraft, Zungenbein- und Kehlkopfhebung, Veränderung der Schluckfrequenz, Auftreten oder Fehlen von Husten sein. Sekundär kann sich eine Veränderung des Sekretes in Farbe, Konsistenz und Geruch zeigen. Im Hintergrund steht die Sorge um die Entwicklung einer Lungenentzündung.

Als therapeutische und pflegerische Konsequenz hieraus, auch im Hinblick auf das Trachealkanülenweaning, ergibt sich, dass die Lagerung des Patienten und das Sekretmanagement neben spezifischen therapeutischen Interventionen im gesamten Tagesablauf der Aufmerksamkeit bedürfen.

1.3 Tracheotomie

Die Tracheotomie ist „eine der ältesten chirurgischen Interventionen in der Medizin“ (vgl. Kramp und Dommerich, 2009, S. 1 - Übersetzung der Verf.) und in der Gegenwart „eine der am häufigsten durchgeführten operativen Verfahren auf der Intensivstation“ (vgl. Durbin, 2010, S. 1056 - Übersetzung der Verf.). Vermutlich beginnt die Geschichte der Tracheotomie vor über 4000 Jahren. Es ist naheliegend, dass es sich hierbei um Notfalltracheotomien handelte, um Erstickung zu vermeiden. Um 1550 vor Christus sei das bekannte „Papyrus Ebers“, das Operationen am Hals beschrieb, entstanden (vgl. Kramp und Dommerich, 2009, S. 2). Erste schriftliche Erwähnungen fänden sich im 2. - 1. Jahrhundert vor Christus (vgl. Schäfer 2007, S. 4). Im Laufe der Jahrhunderte wird von auf unterschiedliche Art und Weise durchgeführten Tracheotomien verschiedener Ärzte berichtet. Der Begriff Tracheotomie sei von Thomas Fienus (1567 - 1631) geprägt worden (vgl. Swoboda und Klemm, 2012, S. 196). Bei dem italienischen Anatomen und Arzt Hieronymus Fabricius werde im 16. Jahrhundert der Einsatz von Trachealkanülen erwähnt (vgl. Kramp und Dommerich, 2009, S. 2). Die erste künstliche Beatmung

über ein Tracheostoma sei von Friedrich Trendelenburg im Jahr 1871 durchgeführt worden (vgl. Sosath 2007, S. 32). Swoboda und Klemm (2012, S. 198) berichten, dass sich die Tracheotomie im Laufe des 20. Jahrhunderts zu einem Routineeingriff entwickelt habe. Chevalier Jackson habe 1935 die Durchführung der Tracheotomie, die in den folgenden Jahrzehnten nur noch leicht abgewandelt wurde, beschrieben. In etwa zur gleichen Zeit habe sich die Technik der perkutanen Dilatationstracheotomie entwickelt (vgl. Swoboda und Klemm 2012, S. 198).

1.3.1 Arten von Tracheotomien

Hauptsächlich werden zwei Arten von Tracheotomien unterschieden, die chirurgische Tracheostomaanlage und die percutane Dilatationstracheotomie.

Die chirurgische Anlage eines Tracheostomas erfolgt bei dauerhaft zu erwartender Notwendigkeit der Halsatmung, z. B. nach einer Kehlkopfentfernung, Verlegung der oberen Atemwege durch Tumore oder beidseitigen Recurrensparesen. Um einen Zugang zur Trachea zu erhalten, werde die Haut eröffnet und der sich vor dem Kehlkopf befindende Anteil der Schilddrüse gespalten sowie die präalaryngeale Muskulatur auseinandergedrängt (vgl. Seidl und Nusser-Müller-Busch 2004, S. 149ff). Zum Anlegen des Tracheostomas werde die Luftröhre zwischen der 2. und 3. bzw. zwischen der 3. und 4. Trachealspange eröffnet (vgl. Koscielny 2012, S. 40). Koscielny (2012, S. 40) unterscheidet zwei Möglichkeiten, das chirurgische Tracheostoma anzulegen. Bei der Visieranlage würden die beiden Trachealspangen, die den oberen und unteren Rand des Stomas bilden, durch umschlingende Nähte mit der Haut verbunden. Bei der Stomaanlage mit Björk-Lappen, werde ein Tracheallappen in U-Form inzidiert. Dieser nach kaudal gestielte Lappen werde mit der Haut vernäht. Wichtig sei die spannungsfreie zirkuläre Nahtknüpfung, um Trachealspangenbrüche sowie seitliche Öffnungen zu verhindern. So sollen spätere Infektionen vermieden werden (Koscielny 2012, S. 41).

Die percutane Dilatationstracheotomie wird in einem minimalinvasiven Eingriff durchgeführt. Mittel- bis langfristig wird erwartet, dass der Patient wieder dekanüliert werden kann. Es gibt unterschiedliche Techniken zur Durchführung. Grundlage hierfür sei die sog. Seldinger Technik (vgl. Seidl und Nusser-Müller-Busch 2004, S. 151). Am häufigsten komme die Technik nach Ciaglia oder deren Variationen zur Anwendung (vgl. Durbin 2010, S. 1065). Hierbei werde mit einer Punktionsnadel das Gewebe unterhalb der 2. oder 3. Trachealspange punktiert. In diese

Punktion werde ein Seldinger-Draht eingeführt, über den Dilatatoren zur Weitung des Stomas vorgeschoben werden können (vgl. Jungehülsing und Erle-Bischoff 2012, S. 24). In der Folge wird diese Öffnung so weit dilatiert, dass eine Trachealkanüle eingesetzt werden kann.

Eine weitere Form, die Coniotomie, ist im eigentlichen eine Laryngotomie. Sie bedeutet eine Öffnung des Ligamentums conicum zwischen Cricoid und Thyroid. Mit dieser Notfallmaßnahme wird die Atmung sichergestellt, wenn der Patient nicht intubiert und somit nicht beatmet werden kann. Nach entsprechender Versorgung des Patienten sollte diese Form der Tracheostomaanlage in eine chirurgische Tracheotomie umgewandelt werden (vgl. Kramp und Dommerich 2009, S. 4).

Bei Teilnehmern dieser Studie wurde eine chirurgische Tracheostomaanlage oder eine percutane Punktionsdilatastracheotomie durchgeführt.

1.3.2 Indikation zur Tracheotomie

Ursprünglich wurden Tracheotomien zur Vermeidung einer Erstickung durchgeführt. Antyllus (3./4. Jhdt. n. C.) empfahl diesen Eingriff zur Ermöglichung der Atmung bei Diphtherie (vgl. Kramp und Dommerich 2009, S. 2). Die Weiterentwicklung operativer Techniken im Kopf-Halsbereich, der medizintechnischen Möglichkeiten der Trachealkanülen und nicht zuletzt der intensivmedizinischen Behandlungsmöglichkeiten führte zu erweiterter Indikationsstellung.

Je nach Sachlage wird eher die percutane Dilatationstracheotomie oder die chirurgische Tracheostomaanlage bevorzugt. Generell ist bei einer über einen längeren Zeitraum erforderlichen Halsatmung das chirurgisch angelegte epithelisierte Tracheostoma für den Patienten „komfortabler“ bzw. erforderlich, wie dies z. B. bei Kehlkopfloren Patienten der Fall ist. Dies gilt auch bei Verengungen des Kehlkopfes, der oberen Luftröhre, des Hypopharynx durch Lähmung, Entzündung, Trauma oder Tumor.

Die percutane Dilatationstracheotomie ist eine bettseitig anwendbare Technik, d.h. sie wird auf der Intensivstation am Bett des Patienten durchgeführt. Sie erfolgt häufig, wenn abzusehen ist, dass Patienten länger als kurzfristig beatmet werden müssen. Angaben zum Zeitpunkt der Durchführung einer Tracheotomie in diesem Fall variieren. Es gibt unterschiedliche Aussagen darüber, ob eine frühe Tracheotomie, innerhalb der ersten 2 – 5 Tage, bei einer Beatmungsdauer von mehr als

14 Tagen mit einem günstigeren Behandlungsergebnis, im Sinne eines leichteren Weanings von der Beatmung assoziiert sei (vgl. Jahn et al., 2014, S. 81, vgl. Becher 2009, S. 64). Im Hinblick auf eine längere Beatmungsdauer von mehr als 10 Tagen bringe die Entscheidung zur Tracheotomie Vorteile, wie Möglichkeiten zur Reduktion der Sedierung, Senkung des Atemwegswiderstandes, bessere Möglichkeiten zur Mundhygiene sowie Schonung der Glottisebene (vgl. Jahn et al. 2014, S. 81). Sie sollte durchgeführt werden, sobald deutlich wird, dass eine Beatmung über einen längeren Zeitraum notwendig sein wird (vgl. Durbin 2010, S. 1059). In der Leitlinie „Prolongiertes Weaning“ (Schönhofer et al. 2014) wird ebenfalls keine eindeutige Empfehlung zum Zeitpunkt der Tracheotomie genannt, da die Studien zum Outcome nach Frühtracheotomie, bzgl. „Mortalität, Beatmungsdauer und Häufigkeit von Pneumonien“ (vgl. Schönhofer et al. 2014, S. 43) unterschiedliche Ergebnisse gezeigt hätten. „Vor allem mit der zunehmenden Verbreitung der Punktionstracheotomie habe sich der Zeitraum zwischen Intubation und Tracheotomie verkürzt.“ (vgl. Schönhofer et al. 2014, S. 42). Die frühe Tracheotomie definiert sich in der genannten Leitlinie „über den Zeitraum der Durchführung an Tag 4 -7 nach Intubation.“ (vgl. Schönhofer et al. 2014, S. 43). Eine weitere Indikation ist eine ausgeprägte Schluckstörung mit Aspiration, „wenn ein massiver Aufstau von Speichel in den Aditus laryngis keine hinreichende Luftzufuhr gestattet“ (vgl. Prosiegel und Weber 2010, S. 84) und so ein erhöhtes Infektionsrisiko vorhanden ist. Dies stellt eine Indikation zur Tracheotomie und zur Versorgung des Patienten mit einer geblockten Trachealkanüle dar. Bei allen dauerhaft bestehenden Einschränkungen mit dem Erfordernis der Halsatmung ist im Verlauf zu überdenken, ob ein Dilatationstracheostoma in ein chirurgisch angelegtes, epithelisiertes Tracheostoma umgewandelt werden sollte.

1.3.3 Kontraindikationen der Tracheotomie

„Generell ist die Tracheotomie kein Verfahren, das zur Intervention im Notfall geeignet ist. (Welschehold 2014, S. 10). Als Kontraindikation könne eine unbehandelte Gerinnungsstörung gelten (vgl. Welschehold 2014, S. 10). Laut Klemm und Nowak (2012, S. 6, S. 36f) und Welschehold (2014, S. 10) stellten schwierige anatomische Situationen wie vergrößerte Schilddrüse, nicht tastbare Kehlkopfstrukturen, Entzündungen, Tumore im Halsbereich, Verengungen in den oberen Atemwegen, primär kritische Oxygenierungsparameter mit geringen kardiopulmonalen

Reserven, fehlende Überstreckbarkeit der Halswirbelsäule eine Kontraindikation für die percutane Dilatationstracheotomie dar. In diesen Fällen sollte bei entsprechender Notwendigkeit eine chirurgische Tracheostomaanlage erfolgen (Klemm und Nowak 2012).

Laut Koscielny (2012, S. 37) sprächen gegen die chirurgische Tracheostomaanlage die „fehlende Einwilligung des Patienten, eine unausgeglichene Gerinnungsstörung und eine vitale Gefährdung des Patienten“.

1.3.4 Percutane Dilatationstracheotomie versus chirurgische Tracheostomaanlage in der Konsequenz für das Trachealkanülenweaning

Die percutane Dilatationstracheotomie kann sich nach Entfernen der Trachealkanüle spontan innerhalb einiger Stunden bis zu mehreren Tagen komplett oder nahezu komplett verschließen. Dies sorgt für eine zügige Anpassung an physiologische Verhältnisse. Auf der anderen Seite lässt sich die Dekanülierung auf diesem Weg im ambulanten Bereich nicht so leicht rückgängig machen. Die chirurgische Tracheostomaanlage bietet im Prozess des Trachealkanülenweanings die Möglichkeit, die Trachealkanüle innerhalb eines Tages über mehrere Stunden zu entfernen und das Tracheostoma zu verkleben, sodass eine maximale Annäherung an physiologische Atemwegsverhältnisse möglich wird. Die Atmung erfolgt in diesem Zustand über Mund oder Nase. Diese Zeiten können so weit ausgedehnt werden, dass ein fließender Übergang in den Status „dekanüliert“ entsteht. Um einen kompletten Verschluss ohne Hilfsmittel zu erhalten, müsste allerdings im Verlauf ein weiterer chirurgischer Eingriff zum Verschließen des Tracheostomas erfolgen.

Bei beiden Formen der Tracheostomaanlage kann zur Unterstützung der Dysphagietherapieziele der Typ der Kanüle von geblockt auf ungeblockt mit vorgesehener Möglichkeit zum Verschluss der Trachealkanüle gewechselt werden. Bei einem chirurgisch angelegten Tracheostoma ist es zielführend, im vorübergehend dekanülierten Zustand zu arbeiten.

1.4 Trachealkanüle

Trachealkanülen erfüllen bei verschiedenen Erkrankungshintergründen unterschiedliche Aufgaben: Sie dienen der Sicherung der Atemöffnung im Hals, ermöglichen einen einfachen Zugang zum Entfernen von Trachealsekret und verhindern

im geblockten Zustand weitgehend das Eindringen von Speichel in die tieferen Atemwege. Sie gewährleisten eine leichtere Handhabung im Falle der Beatmung. Der Einsatz von Trachealkanülen bei Patienten mit chronischer Bewusstseinsstörung ist meist der Notwendigkeit der maschinellen Beatmung geschuldet.

1.4.1 Arten von Trachealkanülen

Je nach Indikation stehen unterschiedliche Trachealkanülen zur Verfügung, die sich u. a. in Material, der Größe des Innen- und Außendurchmessers, der Längenausführung, der Möglichkeit der Blockung und der Luftstromumlenkung Richtung Kehlkopf (Phonationsoption), der Möglichkeit der subglottischen Absaugung unterscheiden. Die meisten Trachealkanülen bestehen aus einer Außen- und einer Innenkanüle. Dies ermöglicht eine Säuberung der Trachealkanüle von Sekret durch kurzzeitiges Entfernen der Innenkanüle bei Belassen der Außenkanüle. Trachealkanülen, die die ausschließliche Funktion haben, den Atemweg durch Offenhalten zu sichern, haben keinen Block (Cuff). Zu ihrer Herstellung werden Metall oder unterschiedliche Kunststoffe verwendet. Zur Umleitung der Ausatemluft via Kehlkopf gibt es Ausführungen, die eine Öffnung (Siebung oder Fensterung) am äußeren Kanülenbogen aufweisen. In Kombination mit einem Sprechventil, das vorn auf die Kanüle angebracht werden kann, wird die Ausatemluft über den Kehlkopf in das Ansatzrohr geleitet, sodass Stimmgebung wieder möglich ist. Beatmete Patienten sind mit einer geblockten Trachealkanüle versorgt. Hierdurch sind die für die Ventilation erforderlichen Druckverhältnisse gegeben. Im Zustand der Beatmung steht die Versorgung mit einem Sprechventil (Passy Muir) zur Verfügung, sodass Stimmgebung auch im beatmeten Modus ermöglicht werden kann. Für Menschen mit neurogener Schluckstörung mit einer Aspiration werden blockbare Kunststoffkanülen verwendet. Ihre Hauptfunktion liegt im Schutz der unteren Atemwege vor Aspiration. Diese Kanülen können in Varianten mit Möglichkeit der subglottischen Absaugung und/oder der Phonationsoption verwendet werden. Bei dieser Kanülenart weist die Außenkanüle eine Siebung oder Fensterung auf. Dies kann beim Training zur Luftstromumlenkung via obere Atemwege zum Einsatz kommen, wenn die Trachealkanüle im entblockten Modus verschlossen wird (Capping). Um diese Situation herbeizuführen, wird die Trachealkanüle entblockt, die Innenkanüle entfernt und die Kanüle an der äußeren Öffnung mit einer Kappe oder einem Schraubverschluss verschlossen. Zum möglichst weitgehenden

Schutz der unteren Atemwege vor Aspiration nach dem Training wird die Trachealkanüle geöffnet, die Innenkanüle wiedereingesetzt und die Trachealkanüle geblockt. Bei nicht verschlossener Trachealkanüle ist im Sinne der pulmonalen Rehabilitation die Versorgung mit einem Filter, einer sogenannten künstlichen Nase, von essentieller Bedeutung.

Die dekanülierten Patienten dieser Untersuchung waren zu Beginn des Weaningprozesses mit einer flexiblen Kunststoffkanüle mit Cuff und Phonationsoption versorgt.

1.4.2 Folgen sowie Komplikationen einer Tracheotomie und einer Kanülierung

Die veränderte Atemführung bewirkt etliche physiologische Veränderungen. Der Atemzug erfolgt nicht über Mund oder Nase, dem Ansatzrohr und dem Kehlkopf (Larynx), sondern unterhalb des Larynx über die Atemöffnung am Hals. Durch diesen Umstand sei der Atemweg verkürzt, was zur Folge habe, dass sich die Atemarbeit (work of breath) der für die Atmung zuständigen Muskulatur verringere (vgl. Epstein 2005, S. 478). Die Schleimhaut der oberen Atemwege wird nicht stimuliert, sodass ein wichtiger Wahrnehmungskanal nicht zur Verfügung steht. Gleichzeitig können die Funktionen der Nase nicht genutzt werden. Wahrnehmungsmodalitäten wie Riechen entfallen weitgehend. Die für die Atmung wichtigen Funktionen Anwärmen, Anfeuchten und Reinigen der Atemluft müssen durch künstliche Filter, die auf die Trachealkanüle aufgebracht werden, ersetzt werden (vgl. Epstein 2005, S. 478). Diese zusätzliche Hilfsmittelversorgung ist wichtig, damit Veränderungen der Trachealschleimhaut begrenzt werden und die Lungenfunktion in ihrem Ausmaß weitestgehend erhalten bleibt. Stimmgebung (Phonation) ist bei einer geblockten Trachealkanüle nicht möglich. So steht die eigene Stimme als möglicher Stimulus nicht zur Verfügung. Sekretansammlung entsteht durch das Unvermögen abzuhusten, sodass Absaugen nötig wird. Durch den Druck auf das Gewebe am Tracheostoma oder in der Luftröhre kann es zu Bildung von Granulationen kommen. Santus et al. (2014) fassen zusammen, dass die Bildung von Trachealstenosen, die Entstehung einer Tracheomalazie oder einer tracheoösophagealen Fistel ernstere Komplikationen darstellten.

Engels et al. (2009, S. 427ff) teilen in ihrer Review mögliche Komplikationen durch Tracheotomie und Kanülierung anhand des zeitlichen Verlaufs des Vorgehens der Tracheotomie und der Kanülierung ein. Sie unterscheiden intraprozedurale Kom-

plikationen (während der Tracheotomie oder kurz nach Einsetzen der Trachealkanüle), frühe postprozedurale Komplikationen (innerhalb der ersten 7 Tage nach Anlage) und späte postprozedurale Komplikationen (> 7 Tage nach Anlage). Tabelle 1 führt die in der Review genannten Komplikationen auf:

Tab. 1 Komplikationen durch Tracheotomie und Kanülierung nach Engels (2009)

Komplikation		
Intraprozedural	früh postprozedural	spät postprozedural
Mehrfache Versuche	Kleine Blutung	Trachealstenose
Paratrachealer Trachealkanüleneinsatz	Große Blutung	Tracheomalazie
Verletzung der hinteren Trachealwand	Pneumothorax	Tracheoösophageale Fistel
	Subcutanes Emphysem	Tracheoarterielle Fistel
	Inflammation des Atemweges	Verspäteter Stomaverschluss
	Versehentliche Dekanülierung	Unästhetische Narbe
	Infektion des Stomas	Stimmlippenparese
	Verlust des Atemweges	Atemwegssymptome (Heiserkeit, Stridor, Husten, Dyspnoe)
	Aspiration	

Engels et al. (2009, S. 430) geben prozentuale Häufigkeiten der Inzidenz zu den einzelnen Komplikationen an und ordnen diese jeweils zusätzlich der Art der Tracheostomaanlage, Dilatationstracheostoma- oder chirurgische Tracheostomaanlage zu. Die häufigste Ausprägung bei beiden Vorgehensweisen hätten kleine Blutungen, Stomainfektionen, Trachealstenose sowie Atemwegssymptome. Sehr selten (< 1%) träten tracheoösophageale oder tracheoarterielle Fisteln auf.

Darüber hinaus wird der Einfluss der Trachealkanüle als hemmender Faktor für den Schluckvorgang diskutiert. Zu Beginn der siebziger Jahre des letzten Jahrhunderts veröffentlichte Bonanno (1970) einen der ersten Artikel zum Einfluss von Trachealkanülen auf den Schluckablauf. Er kam zu dem Schluss, dass ein sogenannter Ankereffekt der Trachealkanüle die Kehlkopfhebung beeinträchtigt und infolge dessen der obere Ösophagussphinkter in seiner Öffnung gestört sei. Seidl et al. (2002, S. 304) konstatieren, dass durch verbesserte Trachealkanülen und Tracheostomietechniken der von Bonanno beschriebene Ankereffekt mittlerweile ausgeschlossen werden könne. In ihrer Untersuchung zum „Einfluss der Trachealkanülen auf das Schluckverhalten“ konnten Seidl, Nusser-Müller-Busch, Ernst (2002, S. 302ff) zeigen, dass es zu einem signifikanten Anstieg der Schluckfre-

quenz nach Entfernen der Trachealkanüle bei einer Gruppe von 10 Patienten nach Hirninfarkt oder Schädel-Hirn-Trauma kam. Das Autorenteam bringt dies mit indirekten Folgen der Kanülierung in Verbindung. Sie beziehen sich auf Untersuchungen, die eine Zunahme sensibler Reize im Pharynx mit einer Änderung der Repräsentation der entsprechenden Areale im Motorcortex in Verbindung bringen (Hamdy et al. 1997). In der Studie von Jung et al. (2012) wird erneut auf die mechanische Komponente einer einliegenden Trachealkanüle eingegangen. Die Autoren untersuchten 19 erwachsene Patienten nach Schlaganfall mittels Videofluoroskopie jeweils 14 Tage und innerhalb von 24 Stunden vor Dekanülierung sowie innerhalb von 24 Stunden und 14 Tage nach Dekanülierung. Mit ihren Ergebnissen konnten sie die Vermutung unterstützen, dass eine vorhandene Trachealkanüle die Hebung des Zungenbeins und die vertikale Kehlkopfbewegung beeinträchtigt (vgl. Jung et al. 2012, S. 356ff).

Neben diesen Folgen und Komplikationen ist eine weitere nicht physiologische, jedoch soziale Folge von Bedeutung. Die Trachealkanüle kann Stigmatisierung für den betroffenen Patienten, für die ihm nahestehenden Menschen oder auch zwischen den genannten Personen bedeuten. Das veränderte Erscheinungsbild mit allen Begleiterscheinungen wie Husten, vermehrte Sekretion kann einen nicht gewollten Abstand insbesondere zwischen dem tracheotomierten Menschen und seinen Bezugspersonen herstellen, bzw. Nähe erschweren sowie im weiteren Sinne zwischen dem tracheotomierten Menschen und der Gesellschaft. Dieser Effekt verstärkt sich wohlmöglich durch den Verlust stimmlicher Äußerungen bei geblockter Trachealkanüle. Auf diese Weise steht ein wichtiger Kommunikationskanal nicht zur Verfügung.

1.5 Pneumonie

Im Umgang mit tracheotomierten Patienten, im stationären wie im ambulanten Bereich, ist die Sorge um die Entwicklung einer (Aspirations-)Pneumonie präsent. Diese ist eine mögliche Komplikation im Verlauf des Trachealkanülenweanings besonders bei Menschen mit chronischer Bewusstseinsstörung. Da sich diese Arbeit auf den Zeitraum der poststationären Behandlung bezieht, wird im Folgenden auf die ambulant erworbene Lungenentzündung (community-acquired-pneumonia – CAP) eingegangen.

1.5.1 Häufigkeit ambulant erworbener Pneumonie

Die Zahl der jährlich an einer ambulant erworbenen Lungenentzündung erkrankten Menschen ist unklar. Laut statistischem Bundesamt liegt die Zahl der stationär behandelten Pneumonien jährlich bei über 200.000. Im Jahr 2015 lag sie bei über 250.000 (Statistisches Bundesamt, 2017). „Die Inzidenz der ambulant erworbenen Pneumonie steigt mit jeder Lebensdekade“ (Ewig et al. 2016, S. 10). Mit dem Alter und der Komorbidität steige die Sterblichkeit (vgl. Ewig et al. 2016, S. 10).

1.5.2 Ursachen

Der größte Anteil der Lungenentzündungen entsteht durch Infektion mit Bakterien (am häufigsten *Streptococcus pneumoniae*), seltener mit Viren (*Haemophilus influenzae*) (vgl. Ewig et. al 2016, S. 25). Garcia-Vidal et al. (2009, S. 1033 ff) verglichen zwei Gruppen von Patienten mit CAP bzgl. der ätiologischen Faktoren und der Risikofaktoren. Die Patienten einer Gruppe hatten eine singular aufgetretene Pneumonie innerhalb eines Zeitraumes von 3 Jahren. Die Patienten der zweiten Gruppe hatten wiederkehrende Lungenentzündungen innerhalb von 3 Jahren. In beiden Gruppen war *Streptococcus pneumoniae* der hauptverursachende Faktor für die Entwicklung der Pneumonie. Aspirationspneumonie sowie die Erreger *Haemophilus influenzae* und gramnegative Bakterien waren in der Gruppe der Patienten mit mehr als zwei Pneumonieepisoden innerhalb von 3 Jahren die hauptsächlich ätiologischen Faktoren.

Eine Aspirationspneumonie wird durch Verschlucken von Speichel, Flüssigkeit, Nahrung oder eines Fremdkörpers in die tieferen Atemwege verursacht. Mageninhalt kann durch Reflux oder Erbrechen aspiriert werden. Dies bildet die Grundlage für eine bakterielle Infektion. In der Mikrobiologie identifizierte Erreger seien typischerweise *S. aureus* und Enterobakterien „teils auch Anaerobier“ (vgl. Ewig et. al, 2016, S. 61).

1.5.3 Diagnostik der Pneumonie

Die Symptome einer Lungenentzündung können sich im klinischen Bild sehr unspezifisch zeigen. Die Röntgenthoraxaufnahme gelte als diagnostisches Mittel der Wahl, um eine Pneumonie zu verifizieren, auszuschließen oder differentialdiagnostische Überlegungen zu überprüfen (vgl. Ewig et. al, 2016, S. 12f). Abhängig vom Schweregrad wird die mikrobiologische Diagnostik zur Erfassung des Keimspektrums angewendet. Die Diagnose Aspirationspneumonie wird am ehesten

aufgrund von Indizien nach der Einschätzung von Risikofaktoren gestellt. Für die Diagnostik und Behandlung der Aspirationspneumonie gebe es derzeit „nur wenig Evidenz“ (vgl. Ewig et. al, 2016, S. 61). „Die Häufigkeit so definierter Aspirationspneumonien liegt bei 13 - 15%, bei Subgruppen von Pflegeheimbewohnern bis zu 50%“ (Ewig et al. 2016, S. 61).

1.5.4 Risikofaktoren der Entwicklung einer Aspirationspneumonie

In der S3-Leitlinie - Behandlung von erwachsenen Patienten mit ambulant erworbener Pneumonie und Prävention - Update 2016 werden Risikofaktoren für die Entwicklung einer Aspirationspneumonie in vier Bereiche zusammengefasst (Ewig et. al, 2016, S. 61).:

- „Neurologische Grunderkrankung (Cerebrovaskuläre Erkrankungen, Neurodegenerative Erkrankungen, Epilepsie)
- Stenosen im oberen Gastrointestinaltrakt (Oropharyngeale Neoplasien, Hypopharynxkarzinom, Ösophaguskarzinom, Zenker Divertikel, Achalasie)
- Bettlägerigkeit
- Intoxikationen“.

Chronische Bewusstseinsstörungen werden bei der Nennung der Risikofaktoren zur Entwicklung von Aspirationspneumonie nicht explizit genannt, sind jedoch in den Bereich der neurologischen Grunderkrankung einzuordnen. Auf die in dieser Studie untersuchten Gruppen bezogen finden sich durch das Vorhandensein einer chronischen Bewusstseinsstörung mit möglicherweise mangelnder Mobilisation aus dem Bett (Bettlägerigkeit) bei diesen Patienten unter Umständen zwei Risikofaktoren.

1.6 Das Phasenmodell der medizinischen Rehabilitation

Die neurologische Rehabilitation gliedert sich in verschiedene Phasen A - F. Diese wurden für die Bundesrepublik Deutschland 1995 von der Arbeitsgruppe Neurologische Rehabilitation als „Phaseneinteilung in der neurologischen Rehabilitation“ des Verbandes Deutscher Rentenversicherungsträger erarbeitet und sind in dieser Form seitdem gültig. Allerdings werden die einzelnen Phasen nicht bei jedem betroffenen Patienten in ihren Möglichkeiten ausgeschöpft. Die Phasen lassen sich nach dem zeitlichen Ablauf aber auch nach dem Rehabilitationsergebnis im An-

schluss an das Akutereignis zuordnen. Es muss nicht und kann zudem nicht in jedem Einzelfall jede Rehabilitationsphase durchlaufen werden.

Das österreichische und deutsche Phasenmodell der medizinischen Rehabilitation sind vergleichbar. In Deutschland schließt das Phasenmodell mit der zusätzlichen Phase F ab.

1.6.1 Beschreibung der Phasen

Im Folgenden werden die Phasen der neurologischen Rehabilitation genannt und erläutert.

- Phase A bezeichnet die Zeit im Akutkrankenhaus zumeist auf der Intensivstation. Hierbei geht es um die Lebensrettung und Sicherung der Vitalfunktionen (vgl. BAR 1995, S. 5).
- Die Phase B umfasst die Zeit der neurologischen Frührehabilitation. Hier sei es erforderlich, dass „intensivmedizinische Behandlungsmöglichkeiten vorgehalten“ werden (vgl. BAR 1995, S. 5).
- Phase C bedeutet Behandlungs- /Rehabilitationsphase. Diese betrifft Patienten, die zwar noch kurativmedizinisch und mit hohem Pflegeaufwand betreut werden müssen, jedoch in den Therapien bereits mitarbeiten können (vgl. BAR 1995, S. 5).
- Die Phase D bezeichnet die „Rehabilitationsphase nach Abschluss der Frühmobilisation (Medizinische Rehabilitation im bisherigen Sinne)“ (vgl. BAR 1995, S. 5).
- Die Phase E schließt sich einer „Behandlungs-/Rehabilitationsphase“ nach Beendigung einer „intensiven medizinischen Rehabilitation“ an. Sie umfasse „nachgehende Rehabilitationsleistungen und berufliche Rehabilitation“ (vgl. BAR 1995, S. 5).
- Zu guter Letzt schließt sich die Phase F als Behandlungs- /Rehabilitationsphase im Ablauf der Phaseneinteilung an, „in der dauerhaft unterstützende, betreuende und/oder zustandserhaltende Leistungen erforderlich sind.“ (vgl. BAR 1995, S. 5).

Patienten mit chronischer Bewusstseinsstörung nach Entlassung aus dem Krankenhaus oder Rehabilitationsklinik befinden sich in der Phase F. Sie leben in Pflegeheimen, qualifizierten Einrichtungen der Phase F oder im häuslichen Um-

feld. Dort werden sie von examinierten Pflegerinnen, Pflegehilfskräften (im häuslichen Umfeld zumeist aus Polen) und / oder von Familienangehörigen versorgt. Patienten mit einliegender Trachealkanüle haben Anspruch auf Behandlungspflege nach § 37 SGB V sogenannte ambulante Intensivpflege (Bundesministerium für Justiz und für Verbraucherschutz, 2017). Das hat zur Konsequenz, dass bei einer Versorgung im häuslichen Umfeld examiniertes Pflegepersonal 24 Stunden zur Versorgung und Überwachung des Patienten vor Ort sein muss.

1.7 Zusammenhänge zwischen chronischer Bewusstseinsstörung und Trachealkanülenweaning

Bei der Entscheidung zur Dekanülierung ist es wichtig, die Risiken zwischen verbleibender Trachealkanüle und derer zur Entfernung derselben sorgsam unter Berücksichtigung entsprechender Kriterien abzuwägen. Die banale aber wichtige Voraussetzung zur Dekanülierung ist, dass die Trachealkanüle aus medizinischer Sicht nicht mehr erforderlich ist. In der überschaubaren Literatur zu diesem Thema werden weitere Voraussetzungen diskutiert.

1.7.1 Forschungsstand zur Dekanülierung

Stelfox et al. (2008) haben in ihrer Umfrage Ärzte und Atemtherapeuten weltweit u. a. nach ihrer Einschätzung zu Kriterien zu Dekanülierung befragt. Als wichtigste Faktoren in der Entscheidung zum Entfernen der Trachealkanüle wurden der Grad des Bewusstseins, die Effektivität des Hustens, die Sekretion sowie die Sauerstoffsättigung benannt. Diese Einschätzung deckt sich mit den 2009 von Stelfox et al. veröffentlichten Ergebnissen einer nordamerikanischen Befragung von Atemtherapeuten und Ärzten, wobei Atemtherapeuten den Schwerpunkt auf das Tolerieren des Trachealkanülenverschlusses legten. Für die Ärzte lag der Fokus auf dem Grad des Bewusstseins, bzw. dessen Störung.

Garuti et al. (2014) postulieren in ihrem Review zu Assessments von Schluckstörungen im Kontext von Dekanülierungsprotokollen ebenfalls Bewusstsein als erwünschte Voraussetzung. In einzelnen Fällen sei Dekanülierung bei Patienten im vegetativen oder Minimalen Bewusstseins-Status möglich. Die Beeinträchtigung, eigenen Speichel zu managen bzw. das Vorliegen einer Dysphagie seien keine Kontraindikationen, jedoch würden sie den Dekanülierungsprozess erschweren. Des Weiteren nennen die Autoren folgende Kriterien zur Dekanülierung: Sauer-

stoffsättigung > 92%, effektiver Husten, Abwesenheit von Infektionen, keine signifikanten Abnormitäten in der Thoraxaufnahme, zumindest partielle Effektivität des Schluckens, keine Verengung des oberen Atemweges, ausreichender Ernährungszustand.

Frank et al. (2007) überprüfen in ihrer retrospektiven Studie zur Dekanülierung von Patienten mit neurogener Dysphagie bei chronischer Bewusstseinsstörung ihr multidisziplinäres Entscheidungsverfahren. Das Team setzt sich aus Sprachtherapeutin, Krankenschwester und Arzt zusammen. Die meisten der Dekanülierung zugrunde liegenden Kriterien ihrer Studie betreffen die Fähigkeit des Patienten zum Sekretmanagement. Weitere Voraussetzungen benennen die Fähigkeit zur suffizienten Atmung mit ausreichender Sauerstoffsättigung (95% +/- 5%) sowie verbesserte Vigilanz.

De Lima Zanata et al. (2014) nennen in ihrer prospektiven Studie zur Dekanülierung von Patienten nach Schädel-Hirn-Trauma sechs Kriterien. Diese wurden von den Autoren als klinisches Assessment-Protokoll entwickelt: Grad des Bewusstseins (GCS > 8 Punkte), Atmung (Beobachten des Atemmusters bei Capping), Sekretion (Beurteilung von Menge, Farbe und Konsistenz), Qualität der Stimmgebung („gurgeliger“ Stimmklang), klinische Beurteilung des Schluckens sowie Effektivität des Hustens. Die Autoren fanden einen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Level der Glasgow Coma Scale und der Möglichkeit zur Umsetzung der Dekanülierung.

Aus der Arbeit ihrer systematischen Review heraus entwickeln Santus et al. (2014) ein Scoring, das sich aus objektiven quantitativen und semi-quantitativen Parametern zusammensetzt. Hauptkriterien sind Effektivität des Hustens und das Tolerieren des Trachealkanülenverschlusses. Als semi-quantitative Parameter nennen die Autoren den Grad des Bewusstseins (drowsy / alert), die Sekretion (thick vs. thin), die Fähigkeit des Schluckens (impaired / normal), Kohlendioxidgehalt des Blutes $paCO_2 < 60$ mm Hg, Zustand des Atemweges (Trachealstenose), Alter < 70, Indikation für die Tracheotomie sowie Komorbiditäten. Dieser aus Sicht der Autoren als Vorschlag zu betrachtende hypothetische Score bedürfe weiterer Diskussion und prospektiver Studien.

Diaz Ballve et al. (2017) bringen in ihrer prospektiven Multicenter-Kohorten Studie

ebenso wie zuvor Mackiewicz-Nartowicz et al. (2008) in ihrer retrospektiven Studie Komorbiditäten nicht mit Kontraindikationen zur Dekanülierung in Verbindung. Letzt genannte Forschergruppe beobachtet bei Patienten mit schwerem Schädel-Hirn-Trauma, dass ein Alter von < 40 Jahren mit einer höheren Wahrscheinlichkeit für eine Dekanülierung assoziiert ist. De Lima Zanata et al. (2014) sowie Diaz Ballve et al. (2017) nennen das Kriterium höheres Lebensalter als kontraindizierenden Faktor. Ein Alter von mehr als 75 Jahren sei mit Schwierigkeiten in der Dekanülierung assoziiert, welche nicht näher erläutert werden. Die Gründe für das erschwerte Dekanülieren seien nicht dokumentiert.

Perin et al. (2017) verglichen in ihrer retrospektiven Analyse die Daten zweier Gruppen, von denen eine dekanüliert werden konnte. Patienten beider Gruppen hatten jeweils schwere Hirnverletzungen erlitten. Durch den Vergleich der Gruppen sollten die Dekanülierung beeinflussende Parameter identifiziert werden. Die Autoren konnten keinen signifikanten Unterschied zwischen Ausprägung der Glasgow Coma Scale und der kanülierten, bzw. dekanülierten Gruppe finden. Die Interpretation der Autoren besagt, dass der zugrunde liegende neurologische Zustand keinen Einfluss auf eine erfolgreiche Umsetzung des Trachealkanülenweanings habe. Als positive Prädiktoren zur Dekanülierung nennen sie Vorhandensein durchschnittlichen Ausatemdrucks, Möglichkeit des spontanen Hustens sowie Hustenstärke.

Shrestha et al. (2012) vergleichen in ihrer prospektiven Studie zum Dekanülierungsprozess abruptes mit graduellem Vorgehen. Aus mehreren Faktoren, die beim ärztlichen Entscheidungsprozess zum Entfernen der Trachealkanüle eine Rolle spielen, stellen die Autoren bei folgenden Faktoren einen statistischen Zusammenhang zur ärztlichen Dekanülierungsentscheidung her: ausgeprägter Hustenreflex, Notwendigkeit der Absaugung von weniger als 3x pro Tag, BHT (Breath Hold Time) von mindestens 20 Sekunden anzuhalten, Beurteilung einer Röntgen-thoraxaufnahme sowie einen Abstand zur letzten Antibiotikagabe von mehr als 7 Tagen.

Im überwiegenden Teil der Studien übereinstimmend wird Wachheit (Alertness) bzw. Bewusstsein (Consciousness) als Voraussetzung für das Vorgehen zum Trachealkanülenweaning genannt. Genauere Definitionen hierfür werden außer

bei de Lima Zanata et al. (2014) nicht gegeben. Keine der Studien macht Angaben über das Auftreten von Lungenentzündungen nach Dekanülierung. Zudem finden sich keine Inzidenz- oder Prävalenzangaben zu kanülierten oder dekanülierten Patienten in der Phase F. Dies wurde neben der Literaturrecherche durch eine diesbezügliche Nachfrage beim Robert-Koch-Institut, „der zentralen Einrichtung der Bundesregierung der Bundesrepublik Deutschland auf dem Gebiet der Krankheitsüberwachung und -prävention“ (vgl. Robert-Koch-Institut, 2017) am 03.07.17 bestätigt.

Eine Übersicht der in den genannten Untersuchungen aufgeführten Kriterien zur Dekanülierung sowie zu den Prädiktoren zum Misslingen einer Dekanülierung (Rekanülierung innerhalb eines definierten Beobachtungszeitraumes) zeigen die Tabellen 2 und 3:

Tab. 2 Kriterien zur Dekanülierung

Kriterium	Autoren	Operationalisierung / Definition der Kriterien
Effizienter, spontaner Husten	Frank et al. (2007)	Mit unmittelbar anschließendem Schlucken
	Stelfox et al. (2008)	Nicht definiert
	Garuti et al. (2014)	PCF > 160 l/min
	Santus et al. (2014)	MEP ≥ 40 cm H ₂ O PCF > 160 l/min
	de Lima Zanata et al. (2014)	Beurteilung von Effektivität
	Perin et al. (2017)	Kräftiger und spontaner Husten
Sekret	Frank et al. (2007)	flüssig und weiß
	Stelfox et al. (2008)	Nicht definiert
	Garuti et al. (2014)	Fähigkeit zum Sekretmanagement
	Santus et al. (2014)	Flüssig
	de Lima Zanata et al. (2014)	Beurteilung von Menge, Konsistenz und Farbe
	Perin et al. (2017)	Fähigkeit zum Sekretmanagement
Bewusstseinslevel	Frank et al. (2007)	Gebesserte Vigilanz
	Stelfox et al. (2008)	Nicht definiert
	Santus et al. (2014)	Wach
	de Lima Zanata et al. (2014)	GCS > 8
Schlucken	Frank et al. (2007)	Fähigkeit zum spontanen Speichel Schlucken oder mit leichter Stimulation
	Garuti et al. (2014)	Wenigstens teilweise Fähigkeit zum Schlucken
	Santus et al. (2014)	Normal

Kriterium	Autoren	Operationalisierung / Definition der Kriterien
	de Lima Zanata et al. (2014)	Klinische Evaluation des Schluckens
Absaugung	Frank et al. (2007)	Nur minimale Absaugmenge während Entblockungszeiten
	Shrestha et al. (2012)	< 3x / Tag
	Garuti et al. (2014)	niedrige Absaugfrequenz, nicht genau definiert
FEES	Frank et al. (2007)	Falls nötig
	Mackiewicz-Nartowicz et al. (2008)	Bei jedem Patienten
	Garuti et al. (2014)	Beurteilung der Stimmlippenbeweglichkeit und von Trachealstenosen
Sauerstoffsättigung	Frank et al. (2007)	95% +/- 5%
	Stelfox et al. (2008)	Nicht definiert
	Garuti et al. (2014)	> 92% (bei Raumluft oder unter O2-Gabe z. B. bei COPD)
Toleranz des Trachealkanülenverschlusses	Stelfox et al. (2008)	Nicht definiert
	Mackiewicz-Nartowicz et al. (2008)	Über die Dauer von 3 Tagen
	de Lima Zanata et al. (2014)	Beobachten, ob sich das Atemmuster bei Capping verändert
	Santus et al. (2014)	≥ 24 h
Abstand zur letzten Antibiose	Shrestha et al. (2012)	Mehr als 7 Tage
Alter	Santus et al. (2014)	< 70
Breath Hold Time	Shrestha et al. (2012)	> 20 sec.
Bronchoskopie	Santus et al. (2014)	Trachealstenose < 50%
Ernährungszustand	Garuti et al. (2014)	Zufriedenstellend
Kohlendioxidgehalt des Blutes	Santus et al. (2014)	paCO2 < 60 mm Hg
Möglichkeit der aufrechten Positionierung	Frank et al. (2007)	Als Voraussetzung zum Speichel Schlucken oder zum Drooling
Möglichkeit der Mundpflege	Frank et al. (2007)	
pharyngeale Reflexe	Mackiewicz-Nartowicz et al. (2008)	erhalten oder vermindert
Phonation	de Lima Zanata et al. (2014)	Beurteilung des Stimmklangs
Röntgen des Halses und des Thorax	Shrestha et al. (2012)	

Tab. 3 Prädiktoren zum Misslingen einer Dekanülierung

Prädiktoren	Autor
Absaugen: hohe Frequenz	Garuti et al. (2014)
Alter > 75	Diaz Ballve et al. (2017)
Anästhesie / Operation: geplant in den folgenden Wochen	Frank et al. (2007)
Atemwegsinfektionen	Mackiewicz-Nartowicz et al. (2008)
Pulmonale Komplikationen, Atelektasen	Frank et al. (2007)
Reflux und wiederholtes Erbrechen	Frank et al. (2007)
Röntgen-Thorax: Abnormitäten	Garuti et al. (2014)
Verengung der oberen Atemwege	Garuti et al. (2014)

In einigen Arbeiten werden Angaben zur Definition der „fehlgeschlagenen Dekanülierung“ (failed decannulation) gemacht. Diese variieren bei den unterschiedlichen Autorentams. Stelfox et al (2008) definieren fehlgeschlagene Dekanülierung als erforderliche Rekanülierung nach 48 - 96 Stunden nach dem Entwöhnungsversuch und geben eine diesbezügliche anzunehmende Rate von 2 - 5% der dekanülierten Patienten an, die erneut eine Trachealkanüle erhalten. Auf diese Angabe beziehen sich etliche Arbeiten nach 2008. Shrestha et al. (2012) postulieren in ihrer vergleichenden Untersuchung eine Rate von 3,4% als fehlgeschlagene Dekanülierung. Nicolini et al. (2015) benennen in ihrem Übersichtsartikel, dass nahezu alle Stridorprobleme innerhalb der ersten 4 Stunden nach Dekanülierung in Erscheinung träten. Diaz Ballve et al. (2017) geben für ihre Multicenter Kohortenstudie eine kumulative Inzidenz von 3,1% Rekanülierungen innerhalb von 7 Monaten nach Dekanülierung an. Die folgende Tabelle 4 gibt eine Übersicht zu den einzelnen Definitionen fehlgeschlagener Dekanülierung:

Tab. 4 Angaben zu fehlgeschlagener Dekanülierung

Angaben zu fehlgeschlagener Dekanülierung: Rekanülierung nach Trachealkanülenentwöhnung	Autoren
Bei 2 – 5% innerhalb von 48 bis 96 h	Stelfox et al. (2008)
Bei 3,4% innerhalb eines Monats	Shrestha et al. (2012)
Bei 3,1% innerhalb von 7 Monaten	Diaz Ballve et al. (2017)

2 Ziel und Aufbau der Studie

In dieser Studie wurde untersucht, ob die Entfernung der Trachealkanüle, wie bei kooperationsfähigen Patienten angestrebt, auch bei Menschen mit chronischer Bewusstseinsstörung und einer wahrscheinlich vorhandenen Dysphagie vorgenommen werden kann. Dabei stehen zwei Fragestellungen im Mittelpunkt:

- 1. Hat das Trachealkanülenweaning Auswirkungen auf die Pneumonierate im Verlauf des ersten Jahres nach der Entwöhnung bei Patienten mit chronischer Bewusstseinsstörung?**

Die dazu gehörige Hypothese 1 lautet:

Das Trachealkanülenweaning bei Patienten mit chronischer Bewusstseinsstörung verursacht kein erhöhtes Auftreten von Pneumonien im Verlauf des ersten Jahres nach der Dekanülierung im Vergleich zu Patienten mit chronischer Bewusstseinsstörung, die in den ersten 12 Monaten nach Entlassung aus der stationären Behandlung mit einer Trachealkanüle versorgt waren.

- 2. Gibt es einen Unterschied in der Pneumonierate nach Trachealkanülenweaning bei Menschen mit chronischer Bewusstseinsstörung im Vergleich zu bewussten, motorisch ebenfalls schwer eingeschränkten Menschen mit einer gesicherten Ja-Nein-Kommunikation?**

Die dazu gehörige Hypothese 2 lautet:

Es gibt keinen signifikanten Unterschied in der Pneumonierate bei Menschen mit chronischer Bewusstseinsstörung im Vergleich zu bewussten, motorisch schwer eingeschränkten Menschen mit einer gesicherten Ja-Nein-Kommunikation innerhalb eines Zeitraumes von 12 Monaten nach Trachealkanülenweaning.

Die primäre Forschungsfrage soll die Frage klären, ob das Entfernen der Trachealkanüle bei Patienten mit chronischer Bewusstseinsstörung zu erhöhtem Auftreten von Pneumonien im Vergleich zu nicht dekanülierten Patienten mit chronischer Bewusstseinsstörung innerhalb eines Beobachtungszeitraumes von 12 Monaten führt.

Die sich anschließende Frage nimmt den Umstand der Bewusstseinsstörung in den Blick. In etlichen Untersuchungen wird vorhandenes Bewusstsein als Voraus-

setzung zur Dekanülierung genannt (Stelfox et al. 2008, Stelfox et al. 2009, De Lima Zanata et al. 2014, Garuti et al 2014, Santus et al 2014). Es soll ein Beitrag zur Beantwortung der Frage geleistet werden, inwiefern vorhandenes Bewusstsein als Voraussetzung zur Dekanülierung gegeben sein muss.

2.1 Methodik

Die Fragestellungen wurden mit einer Querschnittstudie untersucht. Das Erhebungsinstrument bestand aus einem standardisierten Fragebogen, der sich an Angehörige der Patienten und examinierte Mitarbeitende der Pflege richtete.

Als zentrales Merkmal wurde das Auftreten von Pneumonien innerhalb eines definierten Beobachtungszeitraumes von 12 Monaten bei drei Gruppen von Patienten erfasst.

Nachfolgend werden für die Gruppen folgende Buchstabenkürzel verwendet: „cB“ für „chronische Bewusstseinsstörung“, „V“ für „Vergleichsgruppe“ und „JN“ für „Ja-Nein-Kommunikation“.

2.1.1 Beschreibung und Funktion der Gruppen innerhalb des Studiendesigns

Verglichen wurden Patienten mit einer chronischen Bewusstseinsstörung nach Entfernung der Trachealkanüle (Gruppe cB; n = 62), mit einer Gruppe von Patienten mit Trachealkanüle (Gruppe V; n = 54) sowie mit einer Gruppe dekanülierter, interaktionsfähiger, motorisch schwer eingeschränkter Patienten mit einer gesicherten Form der Ja-Nein-Kommunikation (Gruppe JN; n = 19).

Die Gruppen cB und JN setzten sich aus allen den Inklusionskriterien entsprechenden dekanülierten, erreichbaren Patienten zusammen, die sich in der Zeit von 1999 – 2016 im „Haus Ilona“ des Vereins „Patienten im Wachkoma e. V.“ (PiW e. V.) für mehrere Wochen bis Monate aufgehalten haben. Bei Patienten der Gruppe JN lag initial eine chronische Bewusstseinsstörung vor. Zum Zeitpunkt der Dekanülierung verfügten sie mindestens über die Möglichkeit zur Ja-Nein-Kommunikation (verbal oder non-verbal).

Die Zuordnung der Patienten zu der Gruppe JN erfolgte durch die Kenntnis der Untersucherin darüber, welche Patienten über eine gesicherte Form zu einer Ja-Nein-Kommunikation verfügten.

Die Gruppe V setzte sich aus Patienten mit chronischer Bewusstseinsstörung mit

noch vorhandener Trachealkanüle im ersten Jahr nach der Entlassung aus der stationären Behandlung (Krankenhaus und/oder Rehabilitationsklinik, zu Beginn der Phase F) zusammen.

Gruppe V fungierte als Vergleichsgruppe für Forschungsfrage 1.

Gruppe JN war die Vergleichsgruppe für Forschungsfrage 2.

Gruppe cB und Gruppe V unterschieden sich durch den Umstand der Dekanülierung bei vergleichbarem Bewusstseinszustand.

Die Gruppen cB und JN unterschieden sich durch das Vorhandensein (Gruppe cB) bzw. Fehlen (Gruppe JN) der chronischen Bewusstseinsstörung.

Bei allen Patienten war das Vorliegen einer Schluckstörung wahrscheinlich.

Tabelle 5 beschreibt die Gruppen und ihre Funktion:

Tab. 5 Beschreibung und Darstellung der Funktion der Gruppen

Funktion / Charakteristikum	Gruppe cB	Gruppe V	Gruppe JN
Überprüfung Forschungsfrage 1	Ja	Ja	Nein
Überprüfung Forschungsfrage 2	Ja	Nein	Ja
Vorliegen einer chronischen Bewusstseinsstörung	Ja	Ja	Nein
Fähigkeit zur Ja-Nein-Kommunikation	Nein	Nein	Ja
dekanüliert	Ja	Nein	Ja
Beobachtungszeitraum zur Erfassung von Pneumonie	12 Monate nach Dekanülierung	12 Monate zu Beginn der Phase F	12 Monate nach Dekanülierung
Zeitliche Einordnung in das Phasenmodell der neurologischen Rehabilitation	Phase F	Phase F	Phase F
Herkunft der Patienten	PiW e. V.	Pflegeeinrichtung, Kontakt über Selbsthilfegruppe	PiW e. V.

2.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Die Ein- und Ausschlusskriterien sind den folgenden Tabellen 6 - 10 zu entnehmen:

Tab. 6 Gruppenübergreifende Ein- und Ausschlusskriterien

Gruppenübergreifende Einschlusskriterien	Gruppenübergreifende Ausschlusskriterien
<ul style="list-style-type: none"> • Mitwirkungsbereitschaft bzw. -fähigkeit der Angehörigen oder einer examinier-ten Pflegekraft • Frauen und Männer • Fakultativ das Vorliegen einer Dyspha-gie 	<ul style="list-style-type: none"> • Nicht ausreichende Bereitschaft bzw. Fähigkeit der Angehörigen oder der Pflegekraft zur Mitwirkung • Das Vorliegen einer neurodegenerati-ven Erkrankung wie Multiple Sklerose, M. Parkinson • Das Vorliegen neurodegenerativer Muskelerkrankungen

Tab. 7 Spezifische Ein- und Ausschlusskriterien für die Gruppen cB und JN

Spezifische Einschlusskriterien für die Gruppen cB und JN	Spezifische Ausschlusskriterien für die Gruppen cB und JN
<ul style="list-style-type: none"> • Patienten / Angehörige des „Pati-enten im Wachkoma e. V.“, einschließ-lich derer, denen die Trachealkanüle bis zu 14 Tagen vor Aufnahme ent-fernt wurde. 	<ul style="list-style-type: none"> • Patienten / Angehörige anderer Ein-richtungen
<ul style="list-style-type: none"> • Alter \geq 18 Jahre zum Zeitpunkt der Dekanülierung 	<ul style="list-style-type: none"> • Alter $<$ 18 Jahre zum Zeitpunkt der Dekanülierung

Tab. 8 Spezifisches Ein- und Ausschlusskriterium für Gruppe cB

Spezifisches Einschlusskriterium für Gruppe cB	Spezifisches Ausschlusskriterium für Gruppe cB
<ul style="list-style-type: none"> • Vorliegen einer chronischen Be-wusstseinsstörung definiert durch die ärztliche Diagnosestellung: Apalli-sches Syndrom, Wachkoma, minima-ler Bewusstseinszustand oder ver-gleichbare Diagnose 	<ul style="list-style-type: none"> • Fähigkeit zur Ja-Nein-Kommunikation

Tab. 9 Spezifisches Ein- und Ausschlusskriterium für Gruppe JN

Spezifisches Einschlusskriterium für Gruppe JN	Spezifisches Ausschlusskriterium für Gruppe JN
<ul style="list-style-type: none"> • Fähigkeit zur Ja-Nein-Kommunikation 	<ul style="list-style-type: none"> • Vorliegen einer Bewusstseinsstörung

Tab. 10 Spezifische Ein- und Ausschlusskriterien für Gruppe V

Spezifische Einschlusskriterien für Gruppe V	Spezifische Ausschlusskriterien für Gruppe V
<ul style="list-style-type: none"> • Patienten / Angehörige in der häusli-chen Pflege oder aus Einrichtungen der Phase F, die innerhalb der ersten 12 Monate nach Entlassung aus dem Krankenhaus und/oder der Rehabili-tationsklinik mit einer Trachealkanüle versorgt waren 	<ul style="list-style-type: none"> • Dekanülierte Patienten innerhalb der ersten 12 Monate nach Entlassung aus dem Krankenhaus und/oder der Rehabilitationsklinik
<ul style="list-style-type: none"> • Alter \geq 18 Jahre zum Zeitpunkt der Entlassung aus Krankenhaus oder Rehaklinik 	<ul style="list-style-type: none"> • Alter $<$ 18 Jahre zum Zeitpunkt der Dekanülierung

2.1.3 Setting der Studie

Diese Studie ist in das Engagement des gemeinnützigen Vereins „Patienten im Wachkoma e. V.“ (PiW e.V.) eingebettet. Der Verein betreibt ein eigenes Haus, das als eine betreute Wohnform anerkannt ist, mit einer Kapazität für die temporäre Aufnahme von bis zu acht Patienten. Zur Umsetzung der Ziele unterhält der Verein einen Pflegedienst.

Das in der Satzung des PiW e. V. festgehaltene zentrale Mandat konzentriert sich auf die Förderung von Menschen mit chronischer Bewusstseinsstörung und die Unterstützung der Angehörigen. Eine der Zielsetzungen ist das Entfernen der Trachealkanüle.

Externe Therapeutinnen, (Ergotherapeutin, Logopädin, Physiotherapeutin, Ernährungsmedizinerin) bilden konstant das therapeutische Team. Dies wird nach Bedarf und Möglichkeit durch einen Cranio-Sacral-Therapeuten und einer Musiktherapeutin erweitert. Mitarbeitende der Pflege arbeiten eng mit den Therapeutinnen zusammen und integrieren therapeutische Inhalte in ihren pflegerischen Ablauf.

Die ärztliche Versorgung erfolgt durch niedergelassene Haus- und Fachärztinnen und -ärzte.

Die Umsetzung eines strukturierten Tagesablaufs, Umstellen der industriell gefertigten Kost auf normal zubereitetes Essen, welches in pürierter Form als Bolusgabe über die PEG verabreicht wird, Ausschleichen sedierender Medikation, Mobilisation über mehrere Stunden am Vor- und Nachmittag, Bewegungstraining, Aufrichtung über Stehpult oder Stehrollstuhl, Beratung und Einarbeitung der Angehörigen in den Pflegeablauf, die Therapieinhalte sowie in den Umgang mit der Trachealkanüle gehören zur gesamten Teamleistung. Es finden regelmäßige Teambesprechungen statt. Hieraus hat sich ein Gesamtkonzept für die Rehabilitation von Menschen mit chronischer Bewusstseinsstörung in der Phase F entwickelt, das das Vorgehen beim Trachealkanülenweaning erheblich unterstützt.

2.1.4 Trachealkanülenweaning als Teamleistung

Generell ist die Einbindung von und Kommunikation mit allen beteiligten Personen, Patient, Angehörige, Mitarbeiter aus den einzelnen Professionen notwendig, um das Ziel des Entfernens der Trachealkanüle zu erreichen. Dies gilt besonders für das Vorgehen bei der Dekanülierung von Menschen mit chronischer Bewusst-

seinsstörung in der Phase F. Die Patienten haben bereits vorangegangene Phasen der neurologischen Rehabilitation durchlaufen. Sie befinden sich mindestens seit Wochen, meistens seit Monaten oder Jahren in einem veränderten Bewusstseinszustand und der Situation der dauerhaft veränderten Atemführung.

Im Haus des PiW e. V. erstreckt sich der Prozess des Trachealkanülenweanings jeweils über einen Zeitraum von mehreren Wochen bis Monaten. Zu Beginn steht die Beratung der Angehörigen über realistische Zielsetzungen und die Aufklärung über mögliche Konsequenzen sowie Risiken, wie der Verlust des Anspruches auf eine sogenannte ambulante Intensivpflege oder die Entwicklung einer Pneumonie. Folgende Schritte schließen sich stufenweise an:

Üblicherweise erfolgt die erste Entblockung unter Absaugung. Anschließend wird erprobt, ob die Atmung bei Verschluss der Trachealkanüle über die oberen Atemwege ausreichend ist und wie der Patient reagiert. Eine suffiziente Atmung wird über den Ausdruck von Anstrengung, Beobachten der Atemfrequenz und -tiefe und den Werten der gemessenen Sauerstoffsättigung eingeschätzt. Diese sollte bei ca. 95% oder mehr liegen. Gemäß klinischer Erfahrung steigt die Sättigung meist bei Verschluss der Trachealkanüle. Bei Gelingen dieses ersten Schrittes erfolgt eine Umstellung auf Trachealkanüle mit Cuff und Phonationsoption. Nun beginnt die sukzessive Ausdehnung der Entblockungs- und Verschlusszeiten der Trachealkanüle am Vor- und Nachmittag. Zu den Liegezeiten wird die Trachealkanüle anfangs geblockt. Je nach klinischem Eindruck erfolgt die weitere Ausdehnung der Verschlusszeiten, sodass die Trachealkanüle nach einigen Wochen tags und nachts verschlossen ist. Zu dieser Zeit ist der Patient bereits mit einer ungeblockten Trachealkanüle versorgt. Um die Atemarbeit zu unterstützen, kann auf eine Trachealkanüle mit kleinerem Durchmesser umgestellt werden.

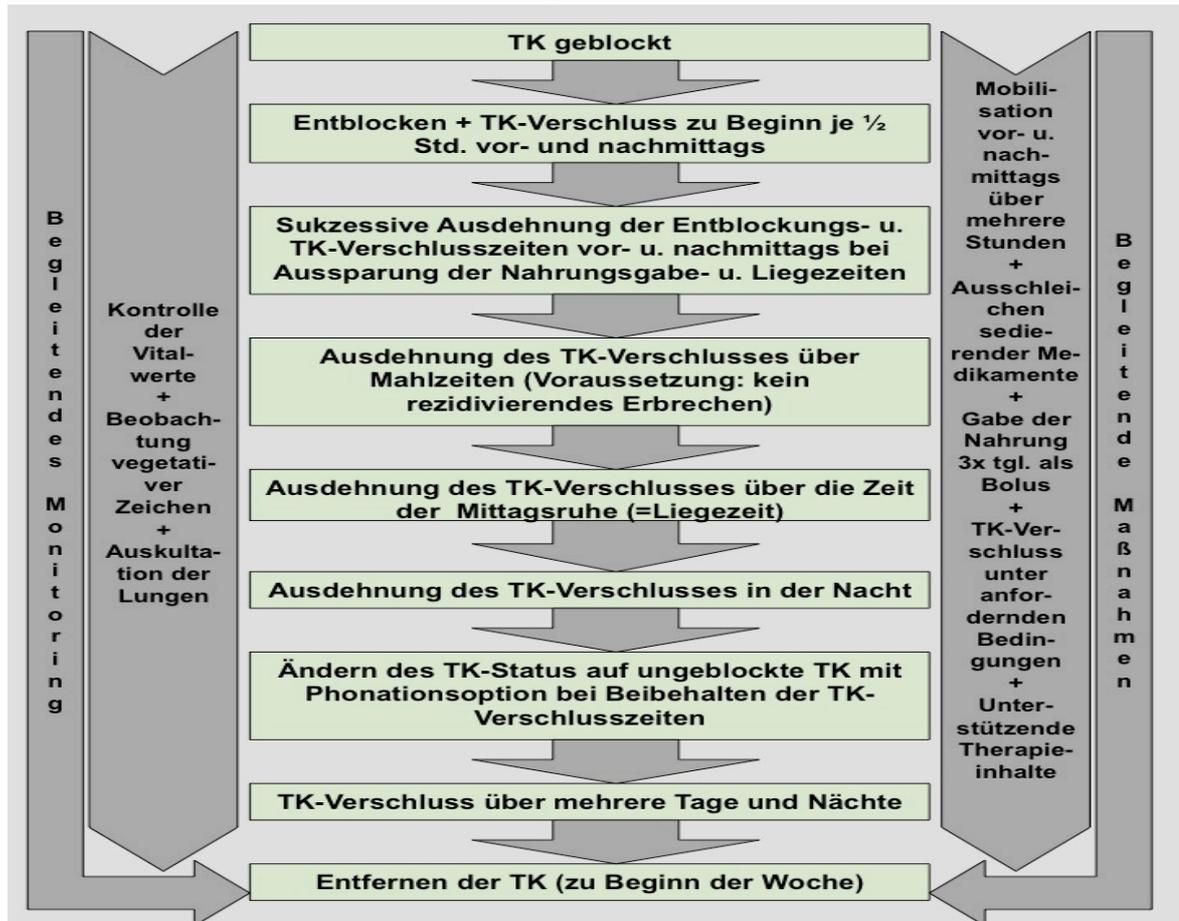
Parallel dazu erfolgt begleitendes Monitoring, das die Kontrolle der Vitalwerte (Blutdruck, Herzfrequenz, Sauerstoffsättigung, Temperatur), die Beobachtung vegetativer Zeichen (Atemfrequenz, Hautfärbung, Schwitzen, Tonuserhöhung) sowie regelmäßige Auskultation der Lungen umfasst.

Der Trachealkanülenverschluss wird weiterhin unter anfordernden Bedingungen wie Durchführung der Physio- und Ergotherapie sowie Logopädie mit Augenmerk auf die Reaktionen des Patienten beibehalten. Die Therapeutinnen arbeiten mit Maßnahmen der Atemtherapie, Erarbeiten des Haltungshintergrundes sowie der

Aufrichtung, der Dysphagietherapie gemeinsam u. a. am Ziel der Trachealkanülenentwöhnung. Mitarbeitende der Pflege übernehmen vereinbarte Inhalte in die therapeutische Pflege.

Die Entscheidung über den Wechsel des Trachealkanülenstatus erfolgt über ein Mehraugenprinzip (Mitarbeitende der Pflege, Arzt, Logopädin). Die zur Anwendung kommenden Kriterien sind Möglichkeit des spontanen und effektiven Abhustens, Möglichkeit, Speichel schlucken oder aus dem Mund laufen lassen zu können, Farbe, Geruch und Konsistenz des Sekretes, suffiziente Atmung mit SpO₂-Sättigung $\geq 95\%$, kein bis nur selten auftretendes Erbrechen, Ausschluss von Atelektasen, Infektfreiheit. Bei ausreichendem Sekretmanagement wird eine vorhandene Dysphagie nicht als Kontraindikation eingeschätzt. Ein HNO-ärztliches Konsil mit FEES wird bei allen Patienten angestrebt, konnte allerdings aufgrund der ländlichen Lage nicht bei allen Patienten erreicht werden. Das Entfernen der Trachealkanüle findet immer zu Beginn der Woche statt, um auf mögliche Komplikationen innerhalb des Versorgungssystems durch niedergelassene Ärzte reagieren zu können. Nach Dekanülierung verbleiben die Patienten für weitere 4 Wochen zur Nachbeobachtung im Haus des PiW e. V. Das Tracheostoma wird üblicherweise luftdicht abgeklebt. Bis zum Dekanülieren kann bei Bedarf jeder Schritt im Entwöhnungsprozess revidiert werden. Grafik 1 verdeutlicht den Prozess der Trachealkanülenentwöhnung beim PiW e. V.

Grafik 1 Prozess des Trachealkanülenweanings beim PiW e. V.



2.1.5 Beschreibung des Erhebungsinstrumentes

Mit Hilfe des standardisierten Fragebogens wurden folgende Informationen erhoben:

- Erhebung der Anamnese
 - Vorgeschichte (Zeitpunkt des Ereignisses, das in die chronische Bewusstseinsstörung führte, Art und Ursache der chronischen Bewusstseinsstörung)
 - Atemwegsvorerkrankungen
 - Begleitende Erkrankungen
- Erhebung der Risikofaktoren und des Auftretens von Pneumonie
 - Allgemeine Risikofaktoren zur Entwicklung einer Lungenentzündung
 - Spezifische Risikofaktoren beim Vorliegen einer chronischen Bewusstseinsstörung und schweren körperlichen Behinderungen zur Entwicklung einer Lungenentzündung (Modus der Ernährung, Vor-

liegen einer Dysphagie, Auftreten von Erbrechen, Durchführbarkeit der Mundpflege, Durchführung der Mobilisation)

- Auftreten von Pneumonien (Gruppe cB und JN: während des Zeitraumes der Kanülierung und innerhalb von 12 Monaten nach der Dekanülierung; Gruppe V: innerhalb von 12 Monaten ab Beginn der Phase F)
- Häufigkeit des Auftretens von Pneumonie
- Ort und Art der Diagnostik aufgetretener Pneumonien
- Erhebung zur Trachealkanüle und zur Dekanülierung
 - Datum (Monat und Jahr) der Dekanülierung
 - Zeitspanne, in welcher der Patient eine Trachealkanüle hatte (Gruppe cB und Gruppe JN)
 - Modus des Tracheostomas nach Dekanülierung: offen oder verschlossen (Gruppe cB und JN)
 - Einschätzung der Angehörigen zum Schritt der Dekanülierung
- Erhebung von Altersangaben
 - Alter zu Beginn der Phase F (Gruppe V)
 - Alter zum Zeitpunkt der Dekanülierung (Gruppe cB und Gruppe JN)
- Erhebung der persönlichen Lebensumstände
 - Wohnsituation (im häuslichen Umfeld oder in einer Pflegeeinrichtung)
- Erhebung zum Versterben
 - Versterben innerhalb der ersten 12 Monate nach dem Entfernen der Trachealkanüle sowie Erfragen der Todesursache (Gruppe cB und Gruppe JN)

Zentrales Element des Fragebogens war die Erhebung von Lungenentzündungen. Diese wurden für den Zeitraum vor der Dekanülierung bei den Gruppen cB und JN erfasst. Der Fokus der Erhebung der Pneumonien lag jedoch bei einem Zeitraum von 12 Monaten insbesondere nach der Dekanülierung (Gruppen cB und JN), bzw. zu Beginn der Phase F (Gruppe V). Für die Erhebung wurde nach dem Auftreten von Lungenentzündungen und deren Häufigkeit gefragt. Zur Feststellung der Pneumonie gab es vorgegebene Antwortmöglichkeiten: „Vom Arzt im Hausbesuch diagnostiziert“, „Im Krankenhaus diagnostiziert“, „Röntgenaufnahme der Lungen“, „Sonstiges“. Als Lungenentzündung gewertet wurde, wenn wenigstens

eine der drei genannten Diagnostikmöglichkeiten genannt wurde. Durch diese Wertung sollte sicher gestellt werden, dass möglichst alle Pneumonien erfasst wurden. Sicherlich wäre es wünschenswert gewesen, die Dokumentation von Befunden einer Röntgenthoraxaufnahme im Falle diagnostizierter Pneumonien zur Verfügung zu haben. Dies hätte allerdings vermutlich die Akzeptanz und die Zumutbarkeit insbesondere der Befragten der Gruppe V überstiegen.

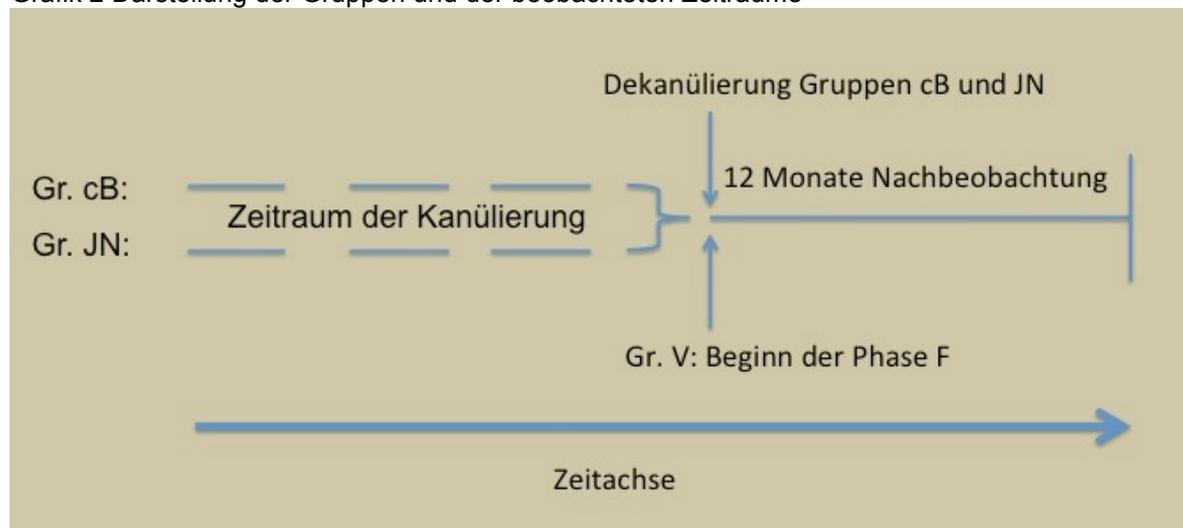
Die Befragung erfolgte anonym.

Der Fragebogen befindet sich im Anhang.

Sowohl die Befragten als auch die Untersucherin hatten die Möglichkeit, Unklarheiten, die sich während der Befragung oder der Auswertung der Fragebögen ergaben, per Mailaustausch oder in telefonischem Gespräch zu klären.

Grafik 2 stellt die einzelnen Gruppen und die beobachteten Zeiträume zu der Entwicklung von Pneumonien dar. Die gestrichelte Linie über den Zeitraum der Kanülierung verdeutlicht, dass es sich um eine in ihrer Länge variable Zeitachse, je nach Tragedauer der Trachealkanüle handelt.

Grafik 2 Darstellung der Gruppen und der beobachteten Zeiträume



2.2 Planung und Durchführung

Die geplante Arbeit wurde am internen Ethikboard des Unfallkrankenhauses Berlin vorgestellt und akzeptiert. Sie wird mit der internen Nummer 2016/04 geführt.

Es wurden alle Angehörigen kontaktiert, die postalisch oder telefonisch erreicht werden konnten. Der Datenbank des PiW e. V., entstammen die Kontaktdaten der

Patienten, die zwischen 1999 und 2016 mit einer Diagnose einer chronischen Bewusstseinsstörung, wie Wachkoma, Apallisches Syndrom, Syndrom reaktionsloser Wachheit aufgenommen wurden. Die Akquirierung der Studienteilnehmer der Gruppe cB sowie der Gruppe JN erfolgte durch persönliche Telefonate vor Versenden der Fragebögen. Dies hatte zum Ziel, den Angehörigen von der geplanten Studie zu berichten und sie auf das Eintreffen eines Fragebogens vorzubereiten. Dieses Vorgehen ließ auf eine höhere Rücklaufquote hoffen, als durch das bloße Versenden der Fragebögen.

Die Telefonate dauerten von einigen Minuten bis zu ca. 1 Stunde. In dieser Zeit berichteten die Angehörigen, wie das Leben in dieser neuen Lebenssituation nach dem Verlassen der Einrichtung weiterging, welche Erfahrungen sie machten, welchen Schwierigkeiten ihnen begegneten, was ihnen half. Einige berichteten, dass ihr Angehöriger verstorben sei, welche Umstände dazu geführt haben, wie es ihnen nun nach dem Abschied gehe. Im überwiegenden Teil der Telefonate kam die Freude über das Interesse an dem weiteren Verlauf zum Ausdruck.

Von den 143 dekanülierten ehemaligen Patienten, die den Inklusionskriterien entsprachen, konnten 105 Angehörige telefonisch erreicht werden. Zur Teilnahme bereit erklärten sich 97 von ihnen. 8 Angehörige lehnten die Teilnahme ab. Der Grund hierfür wurde bewusst nicht erfragt. In den meisten Situationen geschah dies, nach dem Verlust des Familienangehörigen. Die Angehörigen brachten von sich aus zum Ausdruck, dass sie den gewonnenen Abstand wahren wollten. Telefonisch und / oder postalisch nicht erreicht wurden 38 Angehörige.

Im Dezember 2016 erfolgte die Akquirierung der Teilnehmer für die Vergleichsgruppe V. Durch persönliche Telefonate mit Pflegedienstleitern von Einrichtungen der Phase F, mit Leitern von Selbsthilfegruppen sowie mit Kolleginnen konnten die Teilnehmer gewonnen werden. Die Kontaktdaten zu den Pflegeeinrichtungen entstammen zum größten Teil dem Internet oder persönlichen Kontakten der Verfasserin. Gesucht wurde nach spezialisierten Pflegeeinrichtungen für Patienten mit chronischer Bewusstseinsstörung. Insgesamt wurden 120 Fragebögen an 21 Einrichtungen versendet.

2.2.1 Pretest: Durchführung und Ergebnisse

Für die Vortestung wurde ein Zwei-Phasen-Pretest (Prüfer und Rexroth 2000) durchgeführt. Dieser besteht aus einem sogenannten „kognitiven Test“ (Prüfer und Rexroth 2005) und dem Standard-Pretest.

In sogenannten „kognitiven Interviews“ lassen sich mit Hilfe "aktiver Techniken" (vgl. Prüfer und Rexroth 2000, S. 7) nach den Prinzipien des kognitiven Tests genauere Informationen, z. B. zum Frageverständnis und zu den Vorgängen zur Informationsbeschaffung seitens der Befragten gewinnen. Letzteres ist speziell bei länger zurückliegenden Ereignissen relevant, die für diese Studie durchaus wichtig sind. Insbesondere aus diesem Grund wurden dem eigentlichen Pretest kognitive Interviews in Form mündlicher Befragungen vorangestellt.

Die einzelnen kognitiven Interviews dauerten nicht länger als maximal 60 Minuten. Sie wurden als Aufnahme mitgeschnitten und transkribiert. Zur Auswertung wird eine „fallspezifische Auflistung“ (vgl. Prüfer und Rexroth 2005, S. 18) empfohlen, die die einzelnen zu testenden Fragen auf ihr „Funktionieren“ überprüft. Die Auflistung beinhaltet:

- Die Antwort auf die zu testende Frage
- Reaktionen der Testperson
- Reaktionen auf die entsprechende kognitive Technik
- Anmerkungen der Testdurchführenden.

Bei der Auswertung wurde ein Befund zu jeder einzelnen zu testenden Frage erhoben. Anschließend wurden Empfehlungen für jede Frage bzgl. Praktikabilität oder Veränderung der Fragestellung abgeleitet.

Im Sommer 2016 begann die erste Phase des Pretests mit den kognitiven Interviews mit fünf Angehörigen von Menschen mit chronischer Bewusstseinsstörung. Keiner der Interviewten gehörte einer der Gruppen cB, JN oder V an. Hierbei stellte sich heraus, dass die Befragten nicht mit allen kognitiven Techniken zurechtkamen. Es zeigte sich, dass Menschen oft anders als erwünscht oder erwartet reagieren. Hiermit wurde flexibel umgegangen, was jeweils mit dem Blick auf die zu überprüfende Frage des Fragebogens erfolgte. Eine Auswertung der Reaktionen, Befunde und Empfehlungen findet sich im Anhang.

Zunächst fanden drei kognitive Interviews statt. In einem iterativen Vorgehen er-

folgte nach Auswertung der ersten drei kognitiven Interviews eine Anpassung des Fragebogens. Die Änderungen bezogen sich hauptsächlich auf die Präzisierung von Begriffen, Verdeutlichung der Anzahl gewünschter Antworten sowie auf optische Veränderungen, die die Führung durch den Fragebogen erleichtern.

Die Technik des „Think Aloud“ (vgl. Prüfer und Rexroth 2000, S. 8) wurde von einigen Befragten selbstständig, ohne explizite Aufforderung angewandt. Es war erkennbar, dass diese Technik hilfreich für die Erinnerungsfähigkeit der Befragten war.

Auffallend war, dass die Angehörigen die Interviews nicht als belastend betrachteten. Sie zeigten sich hilfsbereit und wirkten dankbar für die Aufmerksamkeit, die ihnen durch das Interview zukam. Während der kognitiven Tests wurde deutlich, dass gerade für die rückblickenden Fragestellungen Zeit zum Nachdenken benötigt wurde. Dies spricht deutlich für eine schriftliche Erhebung mittels Fragebogen und nicht für ein Telefoninterview. Zugleich wurde deutlich, wie gut lang zurückliegende, jedoch prägnante Ereignisse erinnert werden konnten.

Nach Gewinnung dieser Informationen und der Überarbeitung des Fragebogens, begann im November 2016 die zweite Phase des Pretests. Der überarbeitete Fragebogen wurde an eine Gruppe Angehöriger (n = 10) geschickt, deren angehörige Patienten dekanüliert waren. Um die Gruppen cB und JN nicht zu verkleinern, handelte es sich bei den Angehörigen dieser Gruppe ausschließlich um Patienten, die außerhalb des PiW dekanüliert wurden. Acht Patienten waren im Zustand der chronischen Bewusstseinsstörung. Zwei von ihnen hatten zum Zeitpunkt der Dekanülierung eine gesicherte Ja-Nein-Kommunikation. Dies entspricht in etwa dem Verhältnis der befragten Patienten des PiW. Zum Jahreswechsel 2016 /17 waren acht Fragebögen zurückgesendet. Der Rücklauf beim Standard-Pretest betrug 80%. Die Analyse der Fragebögen ergab, dass die Angehörigen offensichtlich keine Probleme hatten, die Fragen zu verstehen und zu beantworten. Vier Fragebögen waren schlüssig beantwortet. Bei den anderen vier Rückläufen kam es zu jeweils einer minimalen Unstimmigkeit, die jedoch eine Auswertung nicht verhinderten. Zwei kleine Veränderungen ergaben sich: Bei der Frage nach den Pneumonien (in der Gruppe der dekanülierten Patienten) wurde nach Auftreten von Lungenentzündungen vor und nach dem Entfernen der Trachealkanüle gefragt. Bei der Frage nach Pneumonien wurde in der letzten Fassung des Fragebogens der

Zeitraum auf die Zeit zwischen Entlassung aus der stationären Behandlung und der Dekanülierung eingegrenzt. Dies sorgte für eine bessere Vergleichbarkeit der beobachteten Zeiträume mit der Vergleichsgruppe. Die Frage nach begleitenden Erkrankungen, Frage 21 im Fragebogen dieser Fassung, wurde vorgezogen, so dass sie dann als Frage 9 erschien. Dadurch waren die Fragebögen für alle Gruppen bis dahin identisch. Erst ab hier teilten sich die Fragebögen auf, da bei den dekanülierten Patienten weitere Fragen gestellt wurden.

2.3 Kodierung und Auswertung der Daten

Nach der Durchführung des Zwei-Phasen-Pretestes und Anpassung des Fragebogens wurden die Fragebögen Anfang Januar 2017 an die Gruppen cB und JN versendet. In der Zeit von Januar bis April 2017 erfolgte der Versand der Fragebögen an die Gruppe V.

Beantwortete Fragebögen kamen von Januar bis Mai 2017 zurück.

Die Daten wurden in eine Excel-Tabelle eingetragen. Die Kontrolle auf korrekte Eingabe der Fragebögen erfolgte durch eine Kollegin.

Anschließend wurden die Daten in eine Datei im Programm Statistical Package for Social Science (SPSS) Version 24.0 übertragen (SPSS-Datei) und diese zu einer Auswertungsdatei weiterentwickelt. Die Datei enthält insgesamt 135 Fälle, die sich aus den drei o.g. Gruppen zusammensetzen, wobei für die Zugehörigkeit zu den Gruppen eine Gruppierungsvariable gebildet wurde. Auf diese Weise ist es möglich, je nach Auswertungsziel Teilgruppen zu betrachten oder neue zu bilden. Für die verschiedenen Auswertungen wurde eine Reihe von neuen Variablen rekodiert, welche bei der Darstellung der jeweiligen Ergebnisse erläutert werden. Bei statistischen Berechnungen wurden missing values nicht mit einbezogen. Anhand von Kreuztabellen erfolgten Plausibilitätsprüfungen.

Das Codebuch findet sich im Anhang.

2.4 Statistische Analyse

Die Auswertung der Daten erfolgte mit dem Statistikprogramm Statistical Package for Social Science 24.0. Es wurden absolute und relative Häufigkeiten sowie Mittelwerte und Standardabweichungen berechnet. Zum Vergleich der drei Gruppen wurden Kreuztabellen verwendet. Die Berechnung der Signifikanz auf Gruppenun-

terschiede und Zusammenhänge erfolgte mit Chi-Quadrat-Test, bei geringer als mit 5 besetzten Zellen sowie bei 2 x 2 - Kreuztabellen kam der Fisher-Exakt-Test (FET) zur Anwendung. Zur Interpretation der Stärke der jeweiligen Zusammenhänge wurden beim Chi-Quadrat-Test sowie beim Fischer-Exakt-Test der Wert des Cramer-V angegeben. Bei ordinal skalierten Daten wurde der Mann-Whitney-U-Test herangezogen. Zugrunde gelegt wurde ein 5-%iges Signifikanzniveau bei ausschließlich zweiseitiger Testung. Binäre logistische Regression wurde angewandt, um den Einfluss unabhängiger Variablen auf die abhängige Variable Entwicklung von Lungenentzündung nach Dekanülierung zu untersuchen. Die Berechnungen von Gruppenunterschieden bezogen sich durchgehend jeweils auf den Vergleich von Gruppe cB und Gruppe V sowie von Gruppe cB und Gruppe JN.

3 Darstellung des Rücklaufes und der Ergebnisse im Überblick

Der Gesamtrücklauf der Befragung bestand aus 147 von insgesamt 217 Fragebögen. Tabelle 11 stellt die Zusammensetzung des Rücklaufs dar:

Tab. 11 Zusammensetzung des Rücklaufs

Rücklauf (RL)	Gruppe cB		Gruppe JN		Gruppe V		Summe
	N	%	N	%	N	%	N
Verschickt	77	100	20	100	120	100	217
Gesamter RL	63	82	19	95	65	54	147
Verwertbarer RL	62	81	19	95	54	45	135

Eine Angehörige aus der Gruppe cB merkte an, dass sie sich nicht mehr genau an den Zeitpunkt von Lungenentzündungen erinnern könne. Da dies die zentrale Fragestellung betrifft, musste dieser Fragebogen ausgeschlossen werden.

Aus der Gruppe V wurden 11 Fragebögen ausgeschlossen. Bei 7 Fragebögen wurden keine Angaben zum Auftreten von Pneumonien gemacht. Zwei Patienten waren zum Beobachtungszeitpunkt 17 Jahre alt. Die angegebene Diagnose bei zwei Teilnehmern entsprach nicht einer chronischen Bewusstseinsstörung.

Die Fragebögen aus der Gruppe JN waren ausnahmslos zu verwerten. Daraus ergeben sich 135 verwertbare Fälle.

3.1 Gruppenübergreifende Charakterisierung

Von den 135 Teilnehmern waren 100 (74,1%) männlichen und 35 (25,9%) Personen weiblichen Geschlechts. Der Altersdurchschnitt der Gruppen cB und JN betrug zum Erfassungszeitpunkt der Dekanülierung bzw. zu Beginn der Phase F der Vergleichsgruppe V 48 Jahre mit einer Standardabweichung von 16,01. Die jüngste Patientin war 19, der älteste Patient 81 Jahre. Beide befanden sich in der Gruppe cB. Es konnte kein Unterschied in den Gruppen bezogen auf die Geschlechterverteilung ($\chi^2 = 1,340$, df 2, $p = 0,512$) sowie der Altersverteilung (Mann-Whitney-U-Test: $U = 1394,5$; $p = 0,216$ (Gr. cB – Gr. V); $U = 450,0$; $p = 0,121$ (Gr. cB – Gr. JN)) ermittelt werden.

Die gruppenübergreifenden Strukturmerkmale werden in Tabelle 12 zusammengefasst:

Tab. 12 Gruppenübergreifende Strukturmerkmale des verwertbaren Rücklaufs

		Gruppe cB		Gruppe JN		Gruppe V		Gesamt	
		N=62	%	N=19	%	N=54	%	N=135	%
Geschlecht	m	43	69,4	15	78,9	42	77,8	100	74,1
	w	19	30,6	4	21,1	12	22,2	35	25,9
Alter	MW	46		52		50		48	
	SD	15,17		18,66		16,08		16,09	

3.2 Vergleich der Gruppen zu den einzelnen Parametern

3.2.1 Ursache

Als Ursache für die chronische Bewusstseinsstörung wurden in den Gruppen cB und V die Wiederbelebung mit jeweils etwa 50% am häufigsten genannt. Schädel-Hirn-Trauma war in der Gruppe cB etwa 4x so stark vertreten wie in der Gruppe V. In der Gruppe JN, die sich durch wieder erlangtes Bewusstsein auszeichnete, war die Hirnblutung die am häufigsten genannte Ursache für den in dieser Gruppe ehemals vorhandenen Zustand der chronischen Bewusstseinsstörung. Wiederbelebung kam mit 2 (10,5%) Nennungen in dieser Gruppe am seltensten vor.

Zur Berechnung der Gruppenunterschiede zeigte sich zwischen der Gruppe cB und der Gruppe V ein signifikanter Unterschied im Chi-Quadrat-Test ($\chi^2 = 8,319$; df 2; p = 0,016; Cramer-V = 0,278). Die Unterscheidung entstand vermutlich durch den geringeren Anteil an Patienten mit einer traumatischen Genese für die Bewusstseinsstörung in der Gruppe V im Vergleich zur Gruppe cB.

Im Vergleich der Gruppen cB und JN zeigte sich kein signifikanter Unterschied im exakten Fisher Test.

Tabelle 13 gibt einen Überblick über die Verteilung der genannten Ursachen:

Tab. 13 Ursache für die chronische Bewusstseinsstörung

Ursache	Gruppe cB		Gruppe JN		Gruppe V	
	N	%	N	%	N	%
Schädel-Hirn-Trauma (SHT)	18	29,0	5	26,3	4	7,4
Hirnblutung	12	19,4	7	36,8	16	29,6
Wiederbelebung	30	48,4	4	21,1	28	51,8
Schlaganfall	0	0,0	1	5,3	3	5,6
Sonstiges	2	3,2	2	10,5	3	5,6
Summe pro Gruppe	62	100,0	19	100,0	54	100,0

3.2.2 Begleitende Erkrankungen

Weiterhin wurden Komorbiditäten, die die Entwicklung einer Pneumonie begünstigen können, erhoben. 63 (47%) der 135 Befragten gaben begleitende Erkrankungen an. Die Unterschiede zwischen den Gruppen cB und V sowie zwischen den Gruppen cB und JN bezüglich der Komorbiditäten waren bei den meisten begleitenden Erkrankungen nicht signifikant (FET: $p > 0,05$). Bei der Antwort „keine begleitende Erkrankung“ gab es einen signifikanten Unterschied zwischen der Gruppe cB und der Gruppe V (FET: $p = 0,009$). Es fanden sich mehr Patienten in der Gruppe cB, die keine begleitenden Erkrankungen aufwiesen im Vergleich zu Personen ohne Komorbidität in der Gruppe V. Der Unterschied konnte mit einem Cramer-V = 0,247 als schwach eingeordnet werden.

Ein weiterer Unterschied ließ sich zwischen den Gruppen cB und JN bezüglich der Diagnose Epilepsie feststellen (FET: $p = 0,002$; Cramer-V = 0,376). In der Gruppe JN fanden sich zwei deutliche Ausprägungen bei der Erhebung begleitender Erkrankungen. Mit 9 (47,4%) Patienten war „Epilepsie“ neben der Angabe von „keine begleitende Erkrankung“ bei 8 (42,1%) Patienten in dieser Gruppe am häufigsten genannt.

Des Weiteren wurden Vorerkrankungen der Atemwege, wie Asthma, COPD, rezidivierende Bronchitiden erfasst. Es fanden sich keine signifikanten Gruppenunterschiede (FET: jeweils $p > 0,05$).

Eine Übersicht über die Verteilung in den Gruppen gibt Tabelle 14:

Tab. 14 Komorbiditäten

Erkrankung	Gruppe cB		Gruppe JN		Gruppe V	
	N	%	N	%	N	%
Herzerkrankung	5	8,1	0	0,0	10	18,5
Nierenerkrankung	2	3,2	1	5,3	7	13,0
Lebererkrankung	3	4,8	0	0,0	1	1,9
Diabetes mellitus	4	6,5	2	10,5	6	11,1
Epilepsie	8	12,9	9	47,4	12	22,2
Sonstige Erkrankungen	9	14,5	1	5,3	7	13,0
Mehrfacherkrankungen	5	8,1	2	10,5	10	18,5
Atemwegsvorerkrankungen	9	14,5	4	21,1	6	11,1
Keine Erkrankung	37	59,7	8	42,1	19	35,2

3.2.3 Rauchverhalten

Das Rauchverhalten war in allen Gruppen ähnlich.

In den drei Gruppen haben zwischen 31,6% und 37,7% bis zu dem Zeitpunkt des Ereignisses geraucht. Die Häufigkeitsanteile der Nichtraucher lagen in den Gruppen zwischen 40,4% und 44,3%.

Der Mann-Whitney-U-Test ($U = 1402,0$; $p = 0,995$ (Gr. cB – Gr. V); $U = 567,5$; $p = 0,884$ (Gr. cB – Gr. JN)) zeigte keinen signifikanten Unterschied zwischen den einzelnen Gruppen.

3.2.4 Ernährung

Zum Modus der Ernährung wurde gefragt, ob diese über die Magensonde (PEG), oral oder sowohl über die PEG als auch oral erfolgte. Die Art der Ernährung unterschied sich zwischen den Gruppen cB und V (FET: $p = 0,016$; Cramer-V = 0,240) sowie zwischen den Gruppen cB und JN (FET: $p < 0,001$; Cramer-V = 0,455) signifikant, wobei der Unterschied zwischen den Gruppen cB und JN deutlicher war als der zwischen den Gruppen cB und V. In der Gruppe JN fand der höchste Anteil oraler Nahrungsgabe statt. In den Gruppen cB und V wurden die meisten Personen über die PEG ernährt. Eine Minderheit in diesen beiden Gruppen erhielt Nahrung oral oder in der Kombination PEG und oral. Die Unterschiede vor allem zwischen den Gruppen cB und V in Vergleich mit der Gruppe JN erklärt sich vermutlich über die verbesserte Bewusstseinslage und die damit verbundenen erweiterten Möglichkeiten der Anbahnung oraler Nahrungsaufnahme.

Tabelle 15 stellt die Häufigkeit in den einzelnen Gruppen in Bezug auf die Art der Nahrungsaufnahme dar:

Tab. 15 Modus der Ernährung

Ernährungsmodus	Gruppe cB		Gruppe JN		Gruppe V	
	N	%	N	%	N	%
PEG	48	77,4	5	26,3	51	94,4
oral	2	3,2	4	21,1	0	0,0
PEG und oral	12	19,4	10	52,6	3	5,6

3.2.5 Dysphagie

Das Vorhandensein einer Dysphagie wurde durch die Befragten eingeschätzt und in allen Gruppen hoch eingestuft. Die Einschätzung zum Vorliegen einer Schluckstörung unterschied sich in den Gruppen cB und V signifikant (FET: $p = 0,003$; Cramer-V: 0,280) in den Gruppen cB und JN hingegen nicht (FET: $p = 0,725$; Cramer-V = 0,064). In der Gruppe V war die Einschätzung, dass eine Schluckstörung vorliegt mit 92,6% am höchsten.

Die Antworten zum Vorliegen einer Dysphagie ist der Tabelle 16 zu entnehmen:

Tab. 16 Einschätzung zum Vorliegen einer Dysphagie

Dysphagie	Gruppe cB		Gruppe JN		Gruppe V	
	N	%	N	%	N	%
Ja	49	79,0	15	78,9	50	92,6
Nein	9	14,5	4	21,1	0	0,0
Ich weiß nicht	4	6,5	0	0,0	3	5,6
Keine Angabe	0	0,0	0	0,0	1	1,8

3.2.6 Erbrechen

Als weiterer Auslöser für die Entwicklung einer Aspirationspneumonie wurde nach der Häufigkeit des Auftretens von Erbrechen gefragt. In jeder Gruppe gaben mehr als die Hälfte der Befragten an, dass Erbrechen nicht aufgetreten sei. Die geringsten Probleme hiermit wiesen die Mitglieder der Gruppe JN auf.

Gruppe cB und Gruppe V ähnelten sich in der Verteilung. Die Gruppenunterschiede waren nicht signifikant (Mann-Whitney-U-Test: $U = 1577,5$; $p = 0,936$ (Gr. cB - Gr. V); $U = 449,5$; $p = 0,223$ (Gr. cB - JN).

Tabelle 17 zeigt die Verteilung der Häufigkeiten zur Auftretenshäufigkeit von Erbrechen.

Tab. 17 Häufigkeit des Auftretens von Erbrechen

Häufigkeit von Erbrechen	Gruppe cB		Gruppe JN		Gruppe V	
	N	%	N	%	N	%
Mehr als 1x wöchentlich	6	9,7	0	0,0	8	14,8
Ca. 1x wöchentlich	7	11,3	3	15,8	4	7,4
Ca. 1x monatlich	4	6,5	0	0,0	5	9,3
Seltener als 1x monatlich	9	14,5	2	10,5	5	9,3
Kein Auftreten von Erbrechen	34	54,8	13	68,4	31	57,4
Ich weiß nicht	0	0,0	1	5,3	0	0,0
Keine Angabe	2	3,2	0	0,0	1	1,8

3.2.7 Mundpflege

Bei der Betrachtung von Aspirationspneumonie kann die Möglichkeit zur Hygiene der Mundhöhle bei dysphagischen Patienten eine Schlüsselrolle spielen (Fernandez und Clavé 2013).

Die Mundpflege konnte bei der überwiegenden Zahl der Patienten gewährleistet werden, wobei dies bei den Gruppen cB und JN am häufigsten gelang. Der Unterschied zur Gewährleistung der Mundpflege in den einzelnen Gruppen war nicht signifikant (FET: $p > 0,05$).

Tabelle 18 stellt eine Übersicht zur Durchführbarkeit der Mundpflege vor:

Tab. 18 Durchführbarkeit der Mundpflege

Mundpflege	Gruppe cB		Gruppe JN		Gruppe V	
	N	%	N	%	N	%
möglich	42	67,8	15	78,9	29	53,7
Nicht möglich aufgrund des Beißreflexes	18	29,0	4	21,1	23	42,6
Ich weiß nicht	2	3,2	0	0,0	2	3,7

3.2.8 Mobilisation

Als Maßnahme zur Behandlung von Lungenentzündungen aber auch als Prophylaxe zur Verhinderung derselben gilt die Mobilisation (Bein et al. 2015). Daher wurde nach der Häufigkeit der Mobilisation aus dem Bett gefragt. Es ist erkennbar, dass diese bei den Patienten der Gruppen cB und JN konsequent umgesetzt wurde. Hier zeigte sich keine Signifikanz in der Differenzierung der Gruppen cB und JN (Mann-Whitney-U-Test: $U = 532,0$; $p = 0,192$). Der Unterschied bezüglich der Umsetzung der Mobilisation war zwischen der Gruppe cB und der Gruppe V signifikant (Mann-Whitney-U-Test: $U = 658,0$; $p < 0,001$). In der Gruppe V fand die Mo-

bilisation bei dem überwiegenden Teil der Patienten nicht täglich statt. Der größte Anteil der Patienten der Gruppe cB wurde täglich mobilisiert.

Tabelle 19 stellt die Umsetzung der Mobilisation in den einzelnen Gruppen dar:

Tab. 19 Umsetzung der Mobilisation

Mobilisation	Gruppe cB		Gruppe JN		Gruppe V	
	N	%	N	%	N	%
Ja, täglich	58	93,5	16	84,2	18	33,3
Ja, aber nicht täglich	4	6,5	2	10,5	32	59,3
Keine Mobilisation	0	0,0	1	5,3	4	7,4

3.2.9 Wohnsituation

Abschließende Fragen wurden zur Wohnsituation gestellt. In den Gruppen cB und JN war die meistgenannte Wohnform „Zuhause“. 45 (83,3%) Befragte der Gruppe V gaben an, dass die Patienten in einer Pflegeeinrichtung leben. Für die Berechnung des Gruppenunterschiedes wurde die Kategorie „sonstiges“ nicht berücksichtigt. Der Unterschied bezüglich der Wohnsituation zwischen der Gruppe cB und der Gruppe V war signifikant ($\chi^2 = 50,033$, df 2, $p < 0,001$). Das Maß Cramer-V = 0,665 gibt einen starken Wert für die Stärke des Unterschiedes an. Tab. 15 zeigt anhand der relativen Häufigkeiten, dass die Wohnsituation zwischen der Gruppe cB und Gruppe V fast gegengleich war. Der größte Anteil der Mitglieder der Gruppe cB wurde zuhause versorgt. Die meisten Mitglieder der Gruppe V lebten in einer Pflegeeinrichtung. Im Vergleich zwischen der Gruppe cB und der Gruppe JN konnte wegen der geringen Zellenbesetzung statistisch kein Unterschied ermittelt werden. Es ließ sich jedoch eine ähnliche Verteilung innerhalb der Gruppen cB und JN anhand der relativen Häufigkeiten (s. Tab. 20 Wohnsituation) erkennen.

Der Unterschied zwischen der Gruppe cB und V ergibt sich daraus, dass die Mitglieder der Gruppe V vorwiegend aus Pflegewohnheimen oder -gemeinschaften gewonnen wurden. Angehörige der Patienten der Gruppen cB und JN hatten zum Zeitpunkt der Dekanülierung das Ziel der häuslichen Versorgung und Pflege.

Tabelle 20 stellt die Wohnsituation bezogen auf den Beobachtungszeitraum von 12 Monaten für die Gruppen cB und JN nach der Dekanülierung und für die Gruppe V zu Beginn der Phase F dar:

Tab. 20 Wohnsituation

Wohnsituation	Gruppe cB		Gruppe JN		Gruppe V	
	N	%	N	%	N	%
Zuhause	32	51,6	9	47,4	6	11,1
Pflegeeinrichtung	11	17,8	5	26,3	45	83,3
Einrichtung und zuhause	17	27,4	3	15,8	2	3,7
sonstiges	2	3,2	2	10,5	1	1,9

3.2.10 Zusammenfassung zur Vergleichbarkeit der drei Gruppen

Die einzelnen Gruppen zeigten keine signifikanten Unterschiede bezogen auf ihre jeweilige Zusammensetzung hinsichtlich Geschlecht, Alter, Rauchverhalten sowie Atemwegsvorerkrankungen.

Unterschiede zeigten sich bei der genannten Ursache für die chronische Bewusstseinsstörung. In der Gruppe cB überwog die Anzahl der Patienten mit traumatischer Genese, in der Gruppe JN machten Patienten mit vaskulärer Ursache den größten Anteil aus, und in der Gruppe V war Wiederbelebung der meist genannte auslösende Grund für die chronische Bewusstseinsstörung.

Geringe Gruppenunterschiede fanden sich bei begleitenden Erkrankungen: Die meisten genannten Komorbiditäten (Erkrankungen von Herz, Niere, Leber, Bauchspeicheldrüse) zeigten keine signifikanten Gruppenunterschiede. Epilepsie war die meist genannte begleitende Erkrankung in der Gruppe JN. Hier fand sich ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen cB und JN mit mittlerer Stärke des Zusammenhangsmaßes.

Der Anteil der Patienten, die keine begleitende Erkrankung aufwiesen, unterschieden sich signifikant mit schwacher Stärke des Zusammenhangsmaßes in den Gruppen cB und V. Es fanden sich mehr Patienten mit begleitenden Erkrankungen in der Gruppe V.

Bei den Faktoren, die die Entwicklung einer Pneumonie unterstützen oder erschweren fanden sich keine signifikanten Gruppenunterschiede bei den Faktoren Erbrechen und Mundpflege. Ein signifikanter mit schwacher Stärke des Zusammenhangsmaßes berechneter Unterschied zeigte sich zwischen Gruppe cB und V. In der Gruppe V gaben mehr Angehörige an, dass sie das Vorliegen einer Dysphagie vermuteten als in der Gruppe cB. Bei der Umsetzung der Mobilisation zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen cB und V bedingt

dadurch, dass in der Gruppe cB die Mobilisation häufiger stattfand als in der Gruppe V.

Ein weiterer signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen fand sich bei der Frage nach der Wohnsituation (zu Hause oder Pflegeheim). Ein größerer Anteil der Patienten der Gruppe cB wurde im Unterschied zur Gruppe V zu Hause versorgt.

Es ließen sich also einzelne Unterschiede jeweils zwischen den Gruppen cB und V und den Gruppen cB und JN feststellen. Da diese in der Ausprägung überwiegend schwach waren und die einzelnen Variablen auf die jeweiligen Vergleichsgruppen V und JN keinen Zusammenhang zur Entwicklung von Lungenentzündungen aufwiesen, wurden die Gruppen, auch aufgrund ihrer in der Anzahl überwiegenden Gemeinsamkeiten, im Hinblick auf die Fragestellung der Studie als vergleichbar angesehen.

3.3 Spezifische Charakteristika der Gruppen cB und JN

3.3.1 Tragedauer der Trachealkanüle

Die Gruppen cB und JN setzten sich aus insgesamt 81 Personen zusammen, die nach einer unterschiedlichen Tragedauer der Trachealkanüle dekanüliert wurden. Die durchschnittliche Tragedauer der Trachealkanüle bei Patienten der Gruppe cB lag bei 15 1/2 Monaten mit einer Standardabweichung von 15,03. Der Median lag bei 12 Monaten. In der Gruppe JN hatten die Patienten im Durchschnitt während einer Zeit von 14 Monaten eine Trachealkanüle bei einer Standardabweichung von 15,11. Der Median lag bei 10 Monaten. Die Verteilung über den Zeitraum der Tragedauer der Trachealkanüle ähnelte sich in beiden Gruppen. Der Unterschied in den Gruppen cB und JN bezüglich der Tragedauer der Trachealkanüle war nicht signifikant (Mann-Whitney-U-Test: $U = 558,0$; $p = 0,729$).

Der Zeitraum, in dem die Patienten eine Trachealkanüle hatten, wird in Tabelle 21 vorgestellt:

Tab. 21 Zeitraum der Tragedauer der Trachealkanüle der Gruppen cB und JN

Zeitraum	Häufigkeit (absolut)		Prozent		Kumulierte Prozente	
	cB	JN	cB	JN	cB	JN
Bis zu 0,5 Jahre	12	4	19,4	21,1	19,4	21,1
0,5- 1 Jahr	26	8	41,9	42,1	61,3	63,2
1 – 1,5 Jahre	8	3	12,9	15,8	74,2	78,9
1,5 – 2 Jahre	3	2	4,8	10,5	79,0	89,5
2 – 2,5 Jahre	6	0	9,7	0	88,7	89,5
2,5 – 3 Jahre	2	1	3,2	5,3	91,9	94,7
3 – 3,5 Jahre	2	0	3,2	0	95,2	94,7
4 – 4,5 Jahre	1	0	1,6	0	96,8	94,7
4,5 – 5 Jahre	1	0	1,6	0	98,4	94,7
5,5 – 6 Jahre	0	1	0	5,3	98,4	100,0
Über 6,5 Jahre	1	0	1,6	0	100,0	100,0
Summe	62	19	100,0	100,0		

3.3.2 Pneumonierate vor Dekanülierung

Beide Gruppen wurden nach dem Auftreten von Lungenentzündungen vor und nach der Dekanülierung befragt. Eine Übersicht der Zahlen zum Auftreten von Lungenentzündungen vor dem Entfernen der Trachealkanüle zeigen die Tabellen 24 und 25.

Der Unterschied der Gruppen cB und JN bezogen auf das Auftreten von Lungenentzündungen vor der Dekanülierung war nicht signifikant (FET: $p = 0,223$; Cramer-V = 0,156). Ebenso war der Unterschied dieser beiden Gruppen bezüglich der Häufigkeit des Auftretens von Lungenentzündung pro Patient nicht signifikant (Mann-Whitney-U-Test: $U = 28,0$; $p = 0,129$).

3.3.3 Tracheostomaverschluss

Weitere Fragen wurden zum Vorhandensein des Tracheostomas und dem Tracheostomaverschluss gestellt. Die Halsöffnung gilt als verschlossen, wenn das Tracheostoma sich von allein komplett verschlossen oder bis auf wenige Millimeter Öffnungsdurchmesser verengt hat. Eine weitere Möglichkeit ist das Zukleben des Tracheostomas. Nach dieser Definition war dies bei 53 (85,5%) der Patienten der Gruppe cB der Fall. In der Gruppe JN lag der Anteil höher bei 94,7%, d. h. 18 Personen hatten ein verschlossenes Tracheostoma. Der Unterschied in diesen beiden Gruppen war nicht signifikant (FET: $p = 0,678$; Cramer-V = 0,106).

3.3.4 Mortalität

Des Weiteren wurde ausschließlich in den Gruppen cB und JN erfragt, ob Patienten innerhalb der ersten 12 Monate nach Dekanülierung verstorben seien. Im Falle des Versterbens wurde nach der Todesursache gefragt.

In der Gruppe cB waren 4 (6,5%) Menschen, in der Gruppe JN war 1 (5,3%) Person verstorben. Der Unterschied in beiden Gruppen war nicht signifikant (FET: $p > 0,999$; Cramer-V = 0,021).

Im Fragebogen machten drei der fünf Angehörigen Angaben zum Hintergrund. Es wurden jeweils folgende Ursachen genannt: „Herzversagen“; „Organversagen“; „Wasseransammlung im Kopf eventuell Lungenentzündung“. Zwei der Angehörigen machten keine Angaben. Auf telefonische Nachfrage berichtete die Ehefrau, ihr Mann sei wegen der Behandlung einer Lungenentzündung im Krankenhaus gewesen. Dort sei es zu einem Behandlungsfehler gekommen. Der Sohn eines Verstorbenen berichtete, sein Vater sei an Altersschwäche gestorben.

3.3.5 Zusammenfassung zur Vergleichbarkeit der Gruppen cB und JN

Die in dem Fragebogen erfassten spezifischen Daten zu den Gruppen cB und JN bezüglich Tragedauer der Trachealkanüle, Pneumonierate vor der Dekanülierung sowie Mortalität sind in den Gruppen vergleichbar.

3.4 Vergleich der Pneumonierate zwischen Gruppe cB und Gruppe V (Forschungsfrage 1)

Um diese Frage zu untersuchen, wurden die Lungenentzündungen innerhalb der ersten 12 Monate nach Dekanülierung der Gruppe cB, Menschen mit chronischer Bewusstseinsstörung, erfasst. Die Anzahl der Patienten bei denen Pneumonie aufgetreten war, wurde mit der der Gruppe V verglichen. Diese Gruppe setzt sich aus Menschen zusammen, die sich ebenfalls im Zustand der chronischen Bewusstseinsstörung befinden, jedoch im Beobachtungszeitraum von 12 Monaten nach Entlassung aus der stationären Behandlung (Krankenhaus oder Rehaklinik, Beginn der Phase F) nicht dekanüliert waren.

In der Gruppe cB gaben 11 (17,7%) Personen das Auftreten einer Lungenentzündung in den ersten 12 Monaten nach der Dekanülierung an. In der Gruppe V tra-

ten bei 22 (40,7%) Personen eine Pneumonie innerhalb der ersten 12 Monate in der Phase F auf. Dieser Unterschied war signifikant ($p = 0,008$; Cramer-V = 0,254)

Die Ergebnisse der Erhebung der Pneumonien aller Gruppen im 12-monatigen Beobachtungszeitraum fasst Tabelle 22 zusammen:

Tab. 22 Auftreten von Lungenentzündungen nach Dekanülierung in den Gruppen cB und JN (unabhängig vom Status des Tracheostomaverschlusses) und der Gruppe V

	Gruppe cB N=62		Gruppe JN N=19		Gruppe V N=54	
	N	%	N	%	N	%
Pneumonie	11	17,7	3	15,8	22	40,7

In den Untergruppen der Patienten mit verschlossenem Tracheostoma traten in der Gruppe cB bei 8 der 53 Patienten (15,1%) mindestens eine Lungenentzündung auf während es in der Gruppe V 22 / 54 (40,7%) waren

Der Unterschied der beiden Gruppen wurde mittels exaktem Test nach Fisher als signifikant ermittelt ($p = 0,005$). Der Unterschied ist immer noch als schwach einzuordnen, wird jedoch etwas deutlicher (Cramer-V = 0,285).

Mit Blick auf die Häufigkeit des Auftretens von Lungenentzündungen je Patient wurde nach der Häufigkeit von Pneumonien (1x, 2x, 3x, mehr als 3x) im Verlauf der 12 Monate gefragt. Der Median und der Modus in der Gruppe cB lagen bei 1, in der Gruppe V bei 2. Bei 2 Patienten der Gruppe cB trat 3x eine Lungenentzündung auf. 10 Personen der Gruppe V hatten ein 3-maliges oder höheres Pneumoniauftreten.

Bezogen auf die Häufigkeit des Auftretens von Lungenentzündungen zeigte sich ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen cB und V (Mann-Whitney-U-Test: $U = 49,5$; $p = 0,014$).

Somit war das Auftreten von Lungenentzündung sowie deren Häufigkeit nach der Dekanülierung im Vergleich zu der nicht dekanülierten Patientengruppe nicht erhöht. Im Gegenteil zeigte sich, dass es in der Gruppe cB im Vergleich zur Gruppe V bei weniger Patienten zu der Entwicklung von Lungenentzündungen gekommen war. Es befanden sich mehr Lungenentzündungen pro Patient in der Gruppe V im Vergleich zu Gruppe cB.

3.5 Vergleich der Pneumonierate zwischen Gruppe cB und Gruppe JN (Forschungsfrage 2)

Zur Untersuchung dieser Frage wurde das Auftreten von Lungenentzündung innerhalb der ersten 12 Monate nach Dekanülierung bei Patienten der Gruppe cB sowie der Gruppe JN erfasst und verglichen (s. Tab. 22).

Die relativen Häufigkeiten (Gruppe cB 17,7%; Gruppe JN 15,8%) ähnelten sich in beiden Gruppen. Der exakte Test nach Fisher bestätigte mit $p > 0,999$ (Cramer-V = 0,022), dass es keinen signifikanten Unterschied zwischen beiden Gruppen gibt.

Die Ergebnisse veränderten sich nur geringfügig, wenn ausschließlich die Patienten beider Gruppen verglichen wurden, bei denen das Tracheostoma als geschlossen zu werten war (s. Kap. 3.3). Tabelle 23 fasst die Ergebnisse für beide Gruppen zusammen:

Tab 23 Auftreten von Lungenentzündungen nach Dekanülierung in der Gruppe cB und der Gruppe JN (ausschließlich Patienten mit Tracheostomaverschluss)

Pneumonie	Gruppe cB N=53		Gruppe JN N=18	
	N	%	N	%
Ja	8	15,1	3	16,7

Der exakte Test nach Fisher zeigte mit $p = > 0,999$ (Cramer-V = 0,019), hier ebenfalls an, dass es keinen signifikanten Unterschied zwischen beiden Gruppen gab.

In der Gruppe JN hatten 2 Patienten ein 2-maliges Pneumonieereignis; 1 Patient war einmalig an einer Lungenentzündung erkrankt. Der Mann-Whitney-U-Test zeigte keinen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen cB und JN (Mann-Whitney-U-Test: $U = 11,5$; $p = 0,496$).

Somit zeigten sich keine signifikanten Gruppenunterschiede zwischen den beiden dekanülierten Patientengruppen bezüglich des Auftretens von Lungenentzündung sowie in deren Häufigkeit.

3.6 Pneumonierate vor und nach Dekanülierung in den Gruppen cB und JN

Die Patienten der Gruppen cB und JN wurden jeweils nach dem Auftreten von Lungenentzündungen innerhalb zweier Zeiträume befragt. Der erste Zeitraum (Zeitraum TK in) bezog sich auf die Zeit zwischen Beginn der Phase F und dem Zeitpunkt der Dekanülierung. Der zweite Zeitraum (Zeitraum TK ex) bezog sich auf die ersten 12 Monate nach dem Entfernen der Trachealkanüle.

Im „Zeitraum TK in“ wurde bei 13 Patienten das Auftreten von Lungenentzündung beobachtet. Im „Zeitraum TK ex“ kam dies bei 11 Patienten vor. Von den 13 Patienten, die vor der Dekanülierung eine Lungenentzündung hatten, ist bei 5 (38,5%) dieser Patienten nach der Dekanülierung ebenfalls eine Pneumonie aufgetreten. Bei mehr als der Hälfte dieser betroffenen Patienten 8 (61,5%) war dies nicht der Fall.

Tab. 24 Gruppe cB: Auftreten von Lungenentzündung vor und nach der Dekanülierung

		Pneumonie Zeit- raum TK ex	Keine Pneumonie Zeitraum TK ex	Summe
Pneumonie Zeitraum TK in	N	5	8	13
	%	38,5	61,5	100,0
Keine Pneumonie Zeitraum TK in	N	6	43	49
	%	12,2	87,8	100,0
Summe N		11	51	62

In der Gruppe JN war bei 7 Patienten vor der Dekanülierung mindestens eine Pneumonie aufgetreten. Von diesen 7 Patienten war nach dem Entfernen der Trachealkanüle 1 (14,3%) Patient erneut an Lungenentzündung erkrankt. Bei den anderen 6 (85,7%) ursprünglich an Pneumonie Erkrankten war dies nicht der Fall.

Tabelle 25 gibt die Ergebnisse auf diese Gruppe bezogen wieder:

Tab. 25 Gruppe JN: Auftreten von Lungenentzündung vor und nach der Dekanülierung

		Pneumonie Zeit- raum TK ex	Keine Pneumonie Zeitraum TK ex	Summe
Pneumonie Zeitraum TK in	N	1	6	7
	%	14,3	85,7	100,0
Keine Pneumonie Zeitraum TK in	N	2	10	12
	%	16,7	83,3	100,0
Summe N		3	16	19

Auf weitere statistische Auswertung wird in diesem Zusammenhang verzichtet, da die Zeiträume „TK in“ und „TK ex“ wegen ihrer unterschiedlichen Länge nicht vergleichbar sind. Jedoch kann die Betrachtung des Auftretens von Pneumonien und ihrer Häufigkeit einen Hinweis darauf geben, dass es nach Dekanülierung nicht zu einem Anstieg an Lungenentzündungen kommt.

3.7 Rekanülierung

Von den dekanülierten Patienten haben 4 (6,5%) Personen der Gruppe cB innerhalb der ersten 12 Monate nach Dekanülierung erneut eine Trachealkanüle erhalten. Zwei dieser Patienten hatten vor dem Entfernen der Trachealkanüle kein Pneumonieereignis. Zwei Patienten waren jeweils einmal an Lungenentzündung erkrankt. Ein Patient (m, 34 Jahre) wurde aufgrund rezidivierend aufgetretener Pneumonien nach Dekanülierung innerhalb eines Zeitraumes von 8 Monaten dauerhaft rekanüliert. Dieser Patient hatte in der Zeit bei einliegender Trachealkanüle (13 Monate) keine Pneumonie gehabt.

Ein weiterer Patient (m, 81 Jahre) erhielt erneut eine Trachealkanüle zwei Monate nach Dekanülierung. Nach einer Episode von Erbrechen entwickelte er nach Angaben seiner Ehefrau eine Pneumonie, die im Krankenhaus behandelt wurde. Dort sei er im weiteren Verlauf verstorben. Dieser Patient hatte in der Zeit mit einliegender Trachealkanüle (28 Monate) ein einmaliges Pneumonieereignis.

Bei den weiteren zwei Patienten wurde die Trachealkanüle vorübergehend eingesetzt.

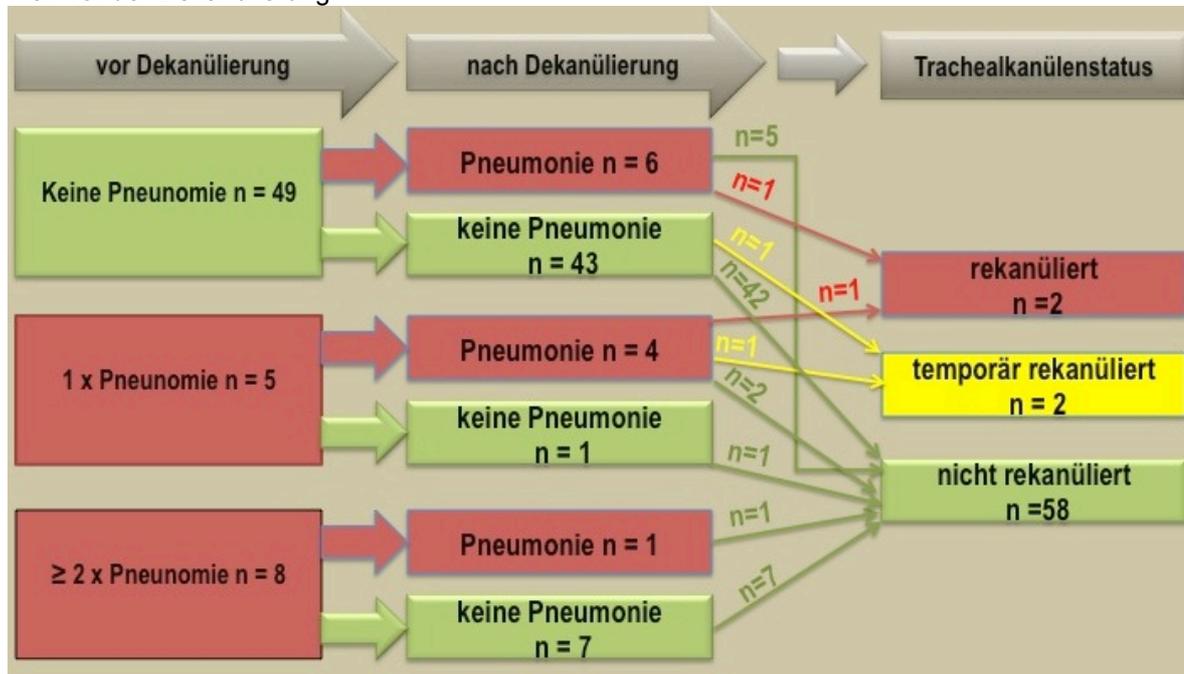
Der Ehemann einer Patientin (w, 53 Jahre) gab an, dass es 6 Monate nach Dekanülierung zu einer Aspiration während eines Krampfanfalles gekommen sei, wodurch sie vorübergehend beatmungspflichtig geworden sei. Unmittelbar nach Entwöhnung von der Beatmung sei die Trachealkanüle erneut und dauerhaft entfernt worden. Diese Patientin hatte innerhalb der Zeit der vorhandenen Trachealkanüle (11 Monate) ein einmaliges Pneumonieereignis.

Bei einem weiteren Patienten (m, 44 Jahre) wurde 2 Monate nach der Dekanülierung das Tracheostoma chirurgisch verschlossen. Die Naht habe auf die Luftröhre gedrückt, sodass eine Retracheotomie erforderlich gewesen sei. Nach dieser notfallmäßigen Versorgung habe die Dekanülierung erneut stattgefunden. Vor dem Entfernen der Trachealkanüle sei es innerhalb eines Zeitraumes von 25 Monaten zu einem einmaligen Pneumonieereignis gekommen.

Werden die letzten beiden Patienten aus der Betrachtung der Rekanülierung ausgenommen, da sie kurzfristig temporär kanüliert worden sind und anschließend dauerhaft dekanüliert werden konnten, betrug die Rekanülierungsrate in der Gruppe cB 3,2%.

Grafik 3 gibt einen Überblick über die einzelnen Verläufe vor und nach Dekanülierung der einzelnen Patienten ohne und mit (rezidivierend) auftretenden Pneumonien sowie möglicher Rekanülierung.

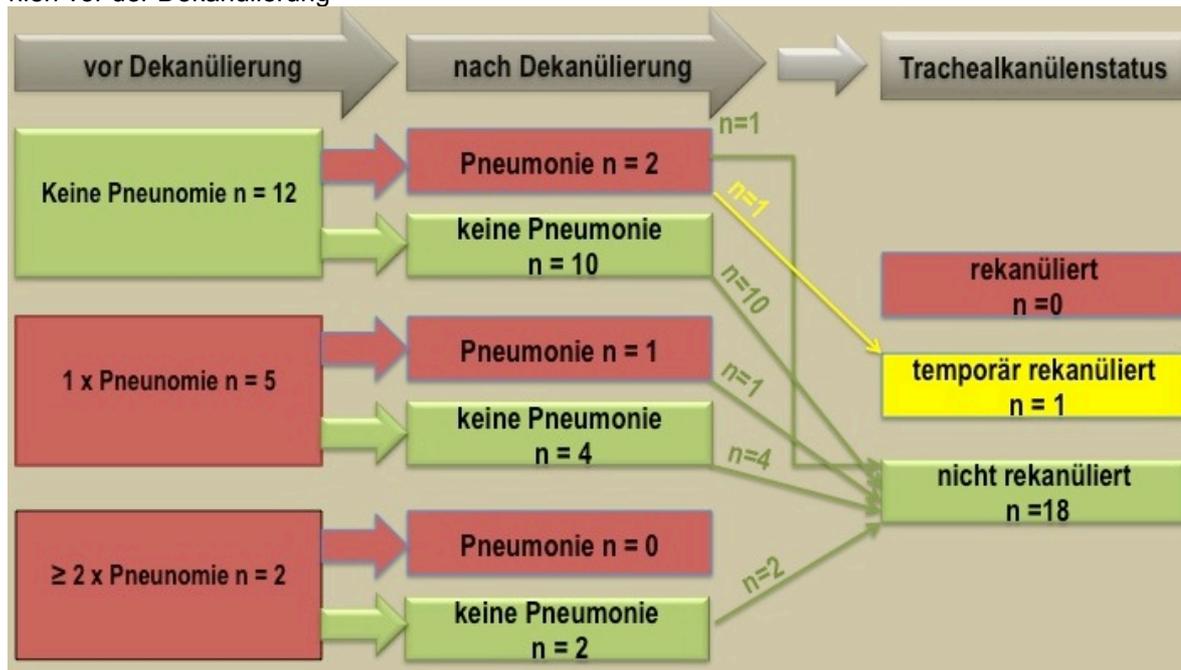
Grafik 3 Gruppe cB: Darstellung der Verläufe ohne und mit (rezidivierend) auftretenden Pneumonien vor der Dekanülierung



In der Gruppe JN wurde eine Patientin (w, 78 Jahre) für 4 Tage wegen der Entfernung von Granulationen in der Trachea kurzfristig rekanüliert. Anschließend wurde sie erneut und dauerhaft dekanüliert.

In Grafik 4 wird der Überblick über die einzelnen Verläufe vor und nach Dekanülierung der einzelnen Patienten ohne und mit (rezidivierend) auftretenden Pneumonien gegeben:

Grafik 4 Gruppe JN: Darstellung der Verläufe ohne und mit (rezidivierend) auftretenden Pneumonien vor der Dekanülierung



3.8 Meinung der Befragten zur Dekanülierung

An alle Befragten, deren angehörige Patienten dekanüliert wurden (Gruppen cB und JN; N = 81), richtete sich die Frage, ob sie den Schritt der Dekanülierung wieder gehen würden. Die Antwortmöglichkeiten wurden von 78 (96,3%) mit „Ja“ beantwortet. 1 (1,2%) Befragte kreuzte „Nein“ an. Hierbei handelte es sich um die Angehörige des Patienten, der wegen rezidivierender Pneumonien erneut mit einer Trachealkanüle versorgt wurde. Die Option „Ich weiß nicht“ wurde von 2 (2,5%) der Befragten gewählt. Diese Antwort war bei diesen Befragten überraschend, da ihre angehörigen Patienten keine erneute Trachealkanüle erhalten haben und sie keine Pneumonie nach dem Entfernen der Trachealkanüle aufwiesen.

3.9 Mögliche Zusammenhänge für die Entwicklung einer Pneumonie

Mit Blick auf einen möglichen Zusammenhang zur Entwicklung einer Lungenentzündung in den ersten 12 Monaten nach Dekanülierung (Gruppen cB und JN) bzw. zu Beginn der Phase F (Gruppe V) wurden die relevanten Parameter in Verbindung gebracht.

Überprüft wurden die Parameter Alter, Geschlecht, Ursache für die chronische Bewusstseinsstörung, Vorerkrankungen der Atemwege, begleitende Erkrankungen, Rauchverhalten, pneumoniebegünstigende, bzw. -hemmende Faktoren (Er-

nahrung, Dysphagie, Erbrechen, Mundpflege, Mobilisation), Wohnsituation. Diese wurden jeweils für die Gruppe cB, die Gruppe JN und die Gruppe V univariat getestet.

Der größte Anteil der genannten Parameter wies keinen signifikanten Zusammenhang zum Auftreten von Lungenentzündungen auf.

Einzig in der Gruppe cB zeigten sich einige Zusammenhänge:

Mit einem höheren Anteil an Lungenentzündungen in der Gruppe der Patienten mit bestehenden Atemwegserkrankungen (55,6%) im Vergleich zu den an Pneumonie erkrankten Patienten aus der Gruppe ohne Vorerkrankungen (11,3%) zeigte sich ein Zusammenhang, der eine mittlere Stärke des Zusammenhangs aufweist (FET: $p = 0,006$; Cramer-V = 0,408).

Ein weiterer Zusammenhang zeigte sich bei der Variablen „Erbrechen“.. Der exakte Test nach Fisher zeigt mit dem Wert von $p = 0,031$ einen signifikanten Zusammenhang und mit einem Cramer-V = 0,308 eine mittlere Stärke des Zusammenhangs. Aus der Gruppe der Patienten, die 1 x wöchentlich oder häufiger unter Erbrechen litten, erkrankten 38,5% der Patienten an Lungenentzündungen im Vergleich zu 10,6% in der Gruppe der Patienten, die 1 x monatlich oder seltener Erbrechen aufwiesen.

Zu guter Letzt wies die Wohnsituation mit einem p-Wert = 0,017 (FET; Cramer-V = 0,405) einen signifikanten Zusammenhang mit der Entwicklung von Pneumonien auf.

Für die Berechnung des Zusammenhangs von Wohnsituation und Entwicklung von Lungenentzündungen wurde die Variable „Wohnen“ in die Dichotomie „zuhause“ und „Pflegeeinrichtung“ rekodiert. Hierdurch reduzierte sich die Anzahl der Gruppe cB auf 43, da bei den anderen 19 Patienten während der ersten 12 Monaten nach Dekanülierung unterschiedliche Wohnformen zum Einsatz kamen. Von den Patienten, die zuhause versorgt worden sind, haben 9,4% Patienten eine Lungenentzündung entwickelt. Von denen in einer Pflegeeinrichtung lebenden Patienten waren 45,5% an einer Pneumonie erkrankt.

Um den Einfluss dieser drei identifizierten Faktoren für einen möglichen Zusammenhang zur Entwicklung von Lungenentzündung genauer zu untersuchen, wurden die drei kategorialen Variablen (Atemwegsvorerkrankungen, Erbrechen,

Wohnsituation) als unabhängige Variablen in einem Modell der binären logistischen Regression mit Lungenentzündung nach Dekanülierung (ja/nein) als abhängiger Variable berechnet. In der binären logistischen Regression (Nagelkerkes R-Quadrat von 0,417) hatten dekanülierte Patienten mit chronischer Bewusstseinsstörung mit Atemwegsvorerkrankungen ($p = 0,041$; OR = 10,784; 95% Konfidenzintervall [CI]) ein höheres Risiko an Lungenentzündungen zu erkranken. Patienten der gleichen Gruppe, die zuhause lebten, hatten ein geringeres Risiko an Lungenentzündung zu erkranken ($p = 0,034$; OR = 0,102; 95% CI). Die Variable „Erbrechen“ verfehlte knapp das definierte Signifikanzniveau ($p = 0,055$). Bei genauer Betrachtung zeigte die OR = 9,052; 95% CI eine Tendenz, dass das Risiko mit vermehrtem Auftreten von Erbrechen steigen könnte.

4 Diskussion der Ergebnisse

4.1 Zusammenfassung der Studie

Die vorliegende Studie untersuchte die Auswirkungen des Entfernens der Trachealkanüle auf die Pneumonierate insbesondere bei Patienten mit chronischer Bewusstseinsstörung. Sie basierte auf einer Erhebung aller erreichbaren dekanülierten Patienten im Haus des „Patienten im Wachkoma e. V.“, ergänzt um eine Gruppe nicht dekanülierter Patienten als Vergleichsgruppe aus zumeist spezialisierten Pflegeeinrichtungen. Damit verfolgte die Studie den Zweck, Daten zur Sicherheit der Trachealkanülenentfernung im Sinne der Kriterien des „PiW e. V.“ zu erheben.

Es zeigte sich, dass Lungenentzündungen in allen Patientengruppen auftraten. Dies war vor und nach Dekanülierung der Fall. Im Vergleich der Gruppe der dekanülierten Patienten mit chronischer Bewusstseinsstörung mit einer Gruppe Patienten mit einliegender Trachealkanüle zeigte sich keine erhöhte Pneumonierate. Im Gegenteil war das Auftreten von Lungenentzündungen und deren Rezidiven in der Gruppe der dekanülierten Patienten mit chronischer Bewusstseinsstörung im beschriebenen Beobachtungszeitraum deutlich niedriger.

Im Vergleich der zwei dekanülierten Gruppen (Patienten mit chronischer Bewusstseinsstörung und Patienten mit gesicherter Ja-Nein-Kommunikation) zeigte sich kein Unterschied im Auftreten von Pneumonie nach Dekanülierung.

Bemerkenswert ist die hohe Rate der Lungenentzündungen in der nicht dekanülierten Vergleichsgruppe. Es ist denkbar, dass Patienten mit einliegender Trachealkanüle ein höheres Risiko für Lungenentzündung aufweisen. Möglicherweise haben einige dieser Patienten bereits Dekanülierungsversuche hinter sich gebracht, welche aufgrund aufgetretener Infekte oder einer insgesamt schlechteren gesundheitlichen Verfassung nicht fortgeführt wurden. Die Gruppen erscheinen in ihren Merkmalen bis auf geringe Unterschiede, wie die Ursache für die chronische Bewusstseinsstörung weitgehend vergleichbar. Patienten der nicht dekanülierten Gruppe wurden weniger mobilisiert und wohnten überwiegend in Pflegeheimen. Letzt genannter Punkt betrifft das Thema „Wohnen“, zu dem in die-

ser Studie ein Zusammenhang gefunden wurde. Denkbar ist zudem, dass eine Verzerrung durch die kleinen Gruppengrößen entstanden ist.

Daher wurde als weiterer, für die Interpretation der Ergebnisse im Hinblick auf die Fragestellung unterstützender Indikator der interne Vergleich (Pneumonierate vor und nach Dekanülierung) der beiden dekanülierten Gruppen hinzugezogen. In beiden Gruppen zeigte sich jeweils kein Anstieg des Auftretens von Pneumonie und deren Häufigkeit nach Dekanülierung.

Insgesamt betrachtet geben die Ergebnisse der Gruppenvergleiche sowie die Betrachtung der Pneumonieraten innerhalb der dekanülierten Gruppen vor und nach dem Entfernen der Trachealkanüle den Hinweis darauf, dass Menschen mit chronischer Bewusstseinsstörung nach einem sukzessiven Weaningprozess unter Beachtung bestimmter Kriterien und Aufklärung der Angehörigen dekanüliert werden können. Dies führte in der vorliegenden Studie nicht zu einer erhöhten Pneumonierate. Vor der Dekanülierung auftretende Pneumonie stellte in diesem Zusammenhang nicht unbedingt eine Kontraindikation für einen Weaningversuch dar. Zudem scheint der Umstand der Bewusstseinsstörung kein kontraindizierendes Kriterium zum Entfernen der Trachealkanüle zu sein.

4.2 Einordnung der Ergebnisse in den Forschungshintergrund

Da in der Literatur keine Inzidenz- oder Prävalenzangaben zu Pneumonie bei kanülierten oder dekanülierten Patienten in der Phase F gefunden wurden, ist eine diesbezügliche Diskussion im Kontext der Literatur nicht möglich. Arbeiten zur Dekanülierung beziehen sich im Outcome u. a. auf fehlgeschlagene Dekanülierung. In den Studien ist diese durch eine Rekanülierung innerhalb eines festgelegten Zeitraumes definiert. Bisherige Untersuchungen schlossen vor allem Patienten nach Schlaganfall oder Schädel-Hirn-Trauma ein. Allerdings werden bei ihnen zum Teil Menschen mit chronischer Bewusstseinsstörung ausgeschlossen (Diaz Ballve et al. 2017) oder die untersuchte Gruppe setzt sich heterogen aus Patienten mit unterschiedlichem Ausmaß der Bewusstseinsstörung (Shrestha et al. 2012) zusammen.

Stelfox et al. (2008) haben mit ihren Ergebnissen der Befragung von Ärzten und Atemtherapeuten zu Dekanülierung als eine der ersten Autoren Aussagen zu fehlgeschlagener Dekanülierung gemacht. Sie geben eine Rate von 2 - 5% rekanülier-

ter Patienten innerhalb eines Zeitraumes von 48 – 96 Stunden an. Nicolini et al. (2015) fokussieren auf die ersten 4 Stunden nach dem Entfernen der Trachealkanüle. Erst Shrestha et al. (2012) und Diaz Ballve et al. (2017) nehmen einen längeren Nachbeobachtungszeitraum von mehreren Monaten in den Blick. Bei den beiden zuletzt genannten Autoren liegt die Rate fehlgeschlagener Dekanülierung bei etwas mehr als 3%. Gründe für Rekanülierung werden nur bei Shrestha et al. (2012) und Frank et al. (2007) genannt. 2 Patienten seien wegen Atemwegsproblemen rekanüliert worden (Shrestha et al. 2012). Frank et al. (2007) berichten von 2 rekanülierten Patienten aus einer Gruppe von 35 dekanülierten Patienten. Dies entspricht einer Rate von 5,7% fehlgeschlagener Dekanülierung. Bei beiden habe das Hauptproblem in der mangelnden Fähigkeit zum Sekretmanagement gelegen. Perin et al. (2017) empfehlen zukünftig zur Einschätzung der Rate fehlgeschlagener Dekanülierung eine längere Nachbeobachtungszeit von mehr als sechs Monaten.

Der schlechteste Outcome nach Dekanülierung ist das Versterben. Shrestha et al. (2012) berichten in ihrer Studie von 2 verstorbenen Patienten von insgesamt 118 Patienten der Studie. Beide hätten zuvor ein schweres Schädel-Hirn-Trauma erlitten. Ein Patient sei nach 13 Tagen, der zweite 3 Wochen nach Dekanülierung verstorben. Sie bringen das Versterben nicht mit der Dekanülierung, sondern mit dem neurologischen Status und Komorbiditäten in Verbindung.

In der vorliegenden Arbeit lag die Rekanülierungsrate, bei Einbeziehung der 2 vorübergehend rekanülierten Patienten, bei der Gruppe mit chronischer Bewusstseinsstörung leicht oberhalb der diskutierten Zahlen zu erneuter Kanülierung. Hierbei ist zu beachten, dass die Nachbeobachtungszeiträume zur Rekanülierung einige Tage (Stelfox et al. 2008) oder mehrere Monate (Shrestha et al. 2012, Diaz Ballve et al. 2017) jedoch nicht bis zu einem Jahr betragen, wie es in dieser Studie der Fall ist. Einer der rekanülierten Patienten verstarb nach einer Episode von Erbrechen im Laufe der stationären Behandlung.

In der Gruppe mit gesicherter Ja-Nein-Kommunikation lag die Rekanülierungsrate unterhalb der diskutierten Angaben zur Rekanülierung.

Die in dieser Arbeit angewandten Kriterien zur Dekanülierung decken sich weitgehend mit den Kriterien bisheriger Studien (Frank et al. 2007, Stelfox et al. 2008, De Lima Zanata et al. 2014, Santus et al. 2014, Perin et al. 2017). Einige Autoren benennen das Kriterium „Alter“ als limitierenden Faktor für eine Dekanülierung. Mackiewicz-Nartowicz et al. (2008) beschreiben ein Alter < 40 Jahren als begünstigend für den Weaningserfolg. Diaz Ballve et al. (2017) benennen ein Alter von > 75 Jahren als kontraindizierend zur Dekanülierung, bzw. als den Prozess erschwerend (de Lima Zanata et al. 2014). In der vorliegenden Untersuchung konnte kein diesbezüglicher Zusammenhang gefunden werden. Begleitende Erkrankungen sind laut Mackiewicz-Nartowicz et al. (2008) keine Kontraindikation zur Dekanülierung. In dieser Studie konnte ein Zusammenhang zwischen Atemwegsvorerkrankungen und der Entwicklung von Lungenentzündung nach Dekanülierung gefunden werden. Es fand sich kein Zusammenhang zu anderen Komorbiditäten.

In der S3-Leitlinie: Behandlung von erwachsenen Patienten mit ambulant erworbener Pneumonie und Prävention - Update 2016 (Ewig et al.) wird Epilepsie als Risikofaktor für die Entwicklung von Aspirationspneumonie benannt. In dieser Studie konnte kein diesbezüglicher Zusammenhang festgestellt werden. Insbesondere in der Gruppe der Patienten mit gesicherter Ja-Nein-Kommunikation, in der etwa die Hälfte der Patienten Epilepsie aufwiesen, konnte kein signifikanter Zusammenhang zur Entstehung von Lungenentzündung hergestellt werden. Hierbei ist allerdings zu beachten, dass die Gruppengröße mit N = 19 sehr gering ist. Für diese Gruppe liegen keine Angaben darüber vor, ob es sich um eine ältere Diagnose handelt oder ob im Zeitraum nach Dekanülierung tatsächlich akute Anfälle auftraten.

Das ausschließlich in dieser Studie benannte Kriterium „Aufklärung der Angehörigen zu den möglichen Risiken“ wird in bisherigen Studien nicht explizit benannt. Angehörige sollten in den Prozess mit eingebunden sein, um über Komplikationen und Risiken sowie zukünftige eventuell auftretende Schwierigkeiten, wie Erbrechen, aufgeklärt zu sein. So sind Angehörige nach Entlassung in der Lage, mögliche Aspirationszeichen zügig erkennen und den behandelnden Arzt frühzeitig informieren zu können.

Dies trifft ähnlich auf das Kriterium „Wochenbeginn“ zu. Es ist pragmatischer Na-

tur, da seine Umsetzung frühzeitige Information der behandelnden niedergelassenen Ärzte und so ein zeitnahes Reagieren auf Infektzeichen ermöglicht.

Keine explizite Kontraindikation gemäß den Entscheidungskriterien des Teams des PiW e. V. ist das Vorliegen einer Dysphagie, wenn effektive Reinigungsmechanismen vorhanden sind, sowie der Zustand der chronischen Bewusstseinsstörung. Die Einschätzung zu Schluckstörung als nicht absolute Kontraindikation deckt sich mit den Aussagen von Garuti et al. (2014).

Für die weitere Betrachtung der Kriterien zur Dekanülierung sind die in dieser Arbeit gefundenen Zusammenhänge zwischen einzelnen Parametern und der Entwicklung von Lungenentzündung in der Gruppe der Patienten mit Bewusstseinsstörung bedeutsam. Im Einzelnen waren dies Atemwegsvorerkrankungen, Wohnsituation sowie Auftreten von Erbrechen. Zu diesen Zusammenhängen finden sich kaum Angaben in der Literatur. Einzig Frank et al. (2007) nennen rezidivierendes Erbrechen als Ausschlusskriterium zur Dekanülierung.

Hierzu sei angemerkt, dass sich keine Gruppenunterschiede zwischen den Gruppen der Patienten mit Bewusstseinsstörung und den beiden Vergleichsgruppen bezüglich der Häufigkeit des Auftretens von Erbrechen sowie von Atemwegsvorerkrankungen fanden.

Der Zusammenhang zwischen Auftreten von Erbrechen und dem Entstehen einer Pneumonie erscheint naheliegend und einleuchtend, da Menschen mit chronischer Bewusstseinsstörung natürlicherweise eine erhöhte Aspirationsgefahr während des Vorgangs des Erbrechens aufweisen. Dies ist umso mehr der Fall, wenn keine geblockte und damit die unteren Atemwege weitgehend schützende Trachealkanüle vorhanden ist. Im Sinne der Patientenfürsorge sollte das Auftreten von Erbrechen ohnehin bei der Entscheidung für oder gegen eine Dekanülierung berücksichtigt werden. Allerdings können nicht alle möglichen Verläufe für die Zukunft bei der Entfernung der Trachealkanüle vorausgesehen werden. Erbrechen ist ein Symptom, das ebenfalls im Rahmen eines gastroenterologischen Infektes auftreten kann. In diesem Zusammenhang erscheint es wichtig, dass Angehörige und Pflegende über bronchopulmonale Komplikationen, die durch Aspirieren von Erbrochenem auftreten können, informiert sind.

Eine mögliche Erklärung für den Zusammenhang von „Atemwegsvorerkrankungen“ auf das Auftreten von Lungenentzündung ist, dass eine vorerkrankte Lunge mit einer bereits geringen Aspirationsmenge nicht so gut umgehen kann wie eine gesunde. Vermutlich profitierten die Patienten der Gruppe mit Trachealkanüle mit Atemwegsvorerkrankungen von einer vorhandenen Trachealkanüle im Sinne eines größeren Schutzes der unteren Atemwege.

Ein weiterer aufgedeckter Zusammenhang zur Entwicklung von Lungenentzündungen zeigt sich bei der Variable „Wohnen“. Knapp die Hälfte der Patienten aus der Gruppe der Patienten mit chronischer Bewusstseinsstörung, die in einem Pflegeheim untergebracht waren, waren an Pneumonie erkrankt. Demgegenüber stand ein einstelliger Prozentsatz der Patienten, die im häuslichen Umfeld lebten und an Pneumonie erkrankt waren.

Aus diesen Ergebnissen lässt sich die Folgerung schließen, dass bei den Kriterien zur Dekanülierung zusätzlich ein besonderes Augenmerk auf die Faktoren „Ausschluss von Erbrechen“ sowie Umgang mit „Atemwegsvorerkrankungen“ gelegt werden sollte. Aus dem Zusammenhang „Wohnsituation“ und Entwicklung von Pneumonie sollte nicht der Schluss gezogen werden, dass Menschen, bevor sie in ein Pflegeheim ziehen, eine Dekanülierung verwehrt wird. Damit würde man ihnen eine echte Chance auf eine Normalisierung ihrer Lebenssituation nehmen. Wichtig erscheint, dass gemäß der S3-Leitlinie: Behandlung von erwachsenen Patienten mit ambulant erworbener Pneumonie und Prävention - Update 2016 (Ewig et al. 2016) für eine „gute bis ausreichende Funktionalität, definiert als Bettlägerigkeit < 50% des Tages“ (vgl. Ewig et al. 2016, S. 11) gesorgt wird. Als konkrete Empfehlung lässt sich hieraus ableiten, dass Patienten täglich vor- und nachmittags aus dem Bett mobilisiert werden sollten. Hierbei bedürfen die Lagerung und die Positionierung des Körpers und insbesondere des Kopfes immer wieder einer Veränderung, Unterstützung und Korrektur (s. Kapitel 1.2.4 Der Zusammenhang von Dysphagie und chronischer Bewusstseinsstörung). Dies erfordert einen personellen Aufwand und persönlichen Einsatz, der zu Hause wohlmöglich intensiver verfolgt wird als in einer Pflegeeinrichtung.

Aufgrund der Komplexität des Themas sollte das Entscheidungsprozedere zur Dekanülierung, ähnlich wie Frank et al. (2007) beschreiben, in einem multidiszipli-

nären Team erfolgen.

4.3 Kritische Betrachtung des Studiendesigns

Zur Überprüfung der Effektivität einer Maßnahme wird idealtypisch eine randomisiert kontrollierte Studie durchgeführt (Goldstandard). Da im Rahmen der gegebenen Möglichkeiten dieser Standard nicht umgesetzt werden konnte, sollte mit der vorliegenden Arbeit zumindest im Sinne einer klinischen Beobachtungsstudie damit begonnen werden, erste Daten zur Dekanülierung und deren Folgen bei Menschen mit chronischer Bewusstseinsstörung zusammenzutragen. Für die Erhebung wurden alle dekanülierten Patienten des „PiW e. V.“, die postalisch oder telefonisch erreichbar waren, kontaktiert. Die nicht dekanülierte Vergleichsgruppe setzte sich zum größten Teil aus Patienten, die in spezialisierten Pflegeeinrichtungen leben und deren Angehörige oder Pflegepersonal sich bereit erklärten, an der Studie teilzunehmen, zusammen. Durch die unterschiedliche Rekrutierung der Gruppen könnte es zu einer Verzerrung gekommen sein. Daher wurde die Vergleichbarkeit der Gruppen sorgfältig untersucht. Aufgrund der kleinen Gruppengrößen ist allerdings möglicherweise ein stichhaltiger statistischer Nachweis zu Unterschieden nicht unbedingt sichtbar. Hierdurch könnte ein Bias entstanden sein. Einzelne Unterschiede zwischen den Gruppen ließen sich feststellen. Da diese in der Ausprägung überwiegend schwach waren und die einzelnen Variablen auf die jeweiligen Vergleichsgruppen (nicht dekanüliert und dekanüliert mit gesicherter Ja-Nein-Kommunikation) keinen Zusammenhang zur Entwicklung von Lungenentzündungen aufwiesen, wurden die Gruppen, auch aufgrund ihrer in der Anzahl überwiegender Gemeinsamkeiten, im Hinblick auf die Fragestellung der Studie als vergleichbar angesehen.

Die wichtigsten methodischen Limitierungen dieser Studie bestanden in der relativ geringen Anzahl der Patienten in den einzelnen Gruppen und die retrospektive Erhebung der Pneumonien über einen Fragebogen. Für zukünftige Studien wäre eine Erfassung der Pneumonien über die Dokumentation der Röntgenaufnahme des Thorax wünschenswert. Die hier dargestellten Ergebnisse sind daher als Hinweise zu betrachten und bedürfen weiterer Untersuchungen.

Auffallend ist die hohe Rate der Lungenentzündungen in der nicht dekanülierten Vergleichsgruppe. Es können hierfür verschiedene ätiologische Faktoren erwogen

werden. Denkbar ist jedoch ebenso ein Bias, der durch die kleinen Gruppengrößen entstanden sein könnte.

Zum Vergleich der Pneumonieraten mussten die Gruppenvergleiche sowie die gruppeninternen Beobachtungen der Verläufe vor und nach Dekanülierung genügen, da derzeit keine epidemiologischen Daten hierzu bei Patienten der Phase F zu finden sind. Die Zeiträume der Trachealkanülragezeiten der beiden dekanülierten Gruppen vor dem Entfernen der Trachealkanüle war variabel jedoch in beiden Gruppen vergleichbar.

Mit dem Fragebogen sollten in einer für die Beantwortenden überschaubaren Zeit die wichtigsten Parameter erhoben werden. Sicherlich hätten weitere Parameter wie „vorangegangene Dekanülierungsversuche“ erfragt werden können. Hier wurde in einem Ermessensspielraum entschieden, weitere Ausdehnungen des Fragebogens aus Gründen der Übersichtlichkeit und der Zumutbarkeit für die Beantwortenden zu vermeiden und damit die Akzeptanz und den Rücklauf zu erhöhen.

Die Fragebogenerhebung gestattete die Erhebung der Meinung der Angehörigen im Rückblick auf eine Zeit, in der sie Erfahrungen mit einem erreichten Stand gemacht haben. Im Sinne einer Verzerrung wäre es denkbar, dass einige Angehörige zu wohlwollend antworteten oder Angehörige, deren Patienten vermehrt Pneumonien aufwiesen, sich nicht an der Befragung beteiligen. Dies scheint im Gesamtüberblick der Antwortenden nicht der Fall sowie in dem zuvor durchgeführten Zwei-Phasen-Pretest nicht zum Ausdruck gekommen zu sein. In den ersten telefonischen Kontakten gab es einige Angehörige, die keine Teilnahme wünschten. Sie erklärten ihre Entscheidung damit, dass nun nach Jahren ein gewünschter Abstand zur Erkrankung des Angehörigen erreicht sei. Eine Schwäche der Studie könnte die Anforderung sein, sich über einen längeren Zeitraum zurückzubedenken. Wohlmöglich fällt es schwer, sich an stattgefundene Lungenentzündungen zu erinnern. In der Gruppe der Patienten mit chronischer Bewusstseinsstörung antwortete beispielsweise eine Angehörige eines Patienten, der 1999 dekanüliert wurde. Die Auswertung des ersten Teils des Zwei-Phasen-Pretestes zeigte, dass sich die Angehörigen gut erinnern können. Dies hängt vermutlich mit den sehr einschneidenden Ereignissen und Veränderungen im Leben der Betroffenen zusammen.

Selbstverständlich wären Erhebungen mit größeren Gruppen wünschenswert und sinnvoll, um die Zuverlässigkeit der statistischen Ergebnisse zu erhöhen. Insgesamt ermutigen der Rücklauf und die Beteiligung der Angehörigen zukünftig zu weiteren Erhebungen.

Es gibt nach wie vor keinen evidenzbasierten Ansatz im Entscheidungsverfahren im Prozess des Trachealkanülenweanings (Diaz Ballve et al. 2017). Für zukünftige, notwendige Untersuchungen wäre eine zeitnahe Erhebung der Pneumonierate nach Ablauf von 12 Monaten nach Dekanülierung mit Auswertung der Dokumentation der Röntgenaufnahme des Thorax bei Auftreten von Pneumonie sinnvoll. Zusätzlich wäre die Einbindung der quantitativen und qualitativen Beschreibungen der Ergebnisse aus der klinischen Schluckdiagnostik zu Beginn der Therapie, zum Zeitpunkt der Dekanülierung und zum Ende eines vierwöchigen Nachbeobachtungszeitraumes, wünschenswert. Die Ergebnisse aus der FEES unter Verwendung der Penetrations-Aspirations-Skala (PAS) von Rosenbek et al. (1996) wären zielführend, zumal der PAS-Score laut Bock et al. (2017) stark mit einer kürzeren Zeit bis zum ersten Pneumonieereignis assoziiert sei. Eine Beurteilung über die Ausprägung der chronischen Bewusstseinsstörung wäre sinnvoll, gestaltete sich allerdings wegen der uneinheitlichen Zusammensetzung dieser Patientengruppe im klinischen Bild sowie des Fehlens validierter Scores zur Erfassung von Rehabilitationsverläufen für Patienten mit chronischer Bewusstseinsstörung schwierig (Stepan et al. 2004). Am Ehesten käme die von v. Wild entwickelte Verwendung der Koma-Remissionsskala (Voss 1993) in Betracht.

5 Schlussfolgerung und Ausblick

Als Beitrag zur Versorgungsforschung gibt diese Studie erste Hinweise, dass das Entfernen der Trachealkanüle bei Menschen mit chronischer Bewusstseinsstörung unter Berücksichtigung bestimmter Kriterien und begleitenden Monitorings durchgeführt und verantwortet werden kann. Dies ist im zeitlichen Verlauf nach Durchlaufen der vorangehenden Phasen der Rehabilitation auch in der Phase F eine Option, um einen Zustand der Normalisierung für Patienten zu erreichen und den Weg für weitere Stimulationsmöglichkeiten zu bahnen. Der Prozess des Trachealkanülenweanings sollte innerhalb eines multidisziplinären, erfahrenen Teams unter Einbeziehung und Beratung der Angehörigen umgesetzt werden.

Weitere prospektiv geplante Studien sind notwendig, um die Verläufe in der Phase F vor und nach Dekanülierung zu untersuchen. Grundsätzlich wäre es sinnvoll, Inzidenz- oder Prävalenzangaben zur Pneumonierate kanülierter und dekanülierter Patienten in der Phase F zu erheben. Da nach Dekanülierung ebenfalls Pneumonie auftrat, sollten die Dekanülierungskriterien im Sinne der Patientensicherheit weiter evaluiert werden.

Deutlich ist, dass sowohl die Kostenträger mit Verweis auf die Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung et al. (2017) als auch und vor allem Angehörige das Entfernen der Trachealkanüle wünschen. In der Bundesrepublik Deutschland haben Menschen mit einliegender Trachealkanüle Anspruch auf eine sogenannte ambulante Intensivpflege. Diese Form der Unterstützung kann nach dem Entwöhnungsprozess entfallen. Damit ginge eine Möglichkeit der Entlastung für die Angehörigen in der häuslichen Versorgung verloren. Viele Angehörige wissen darum und gehen diesen Weg trotzdem, um ihren betroffenen Familienmitgliedern mehr Normalität und Nähe zu ermöglichen und Stigmatisierung zu verhindern. Diese Nähe bezieht sich auf den Kontakt in der Familie, aber auch auf den Kontakt zwischen Patient und Therapeut. Mackiewicz-Nartowicz et al. (2008) beschreiben die Dekanülierung als Voraussetzung, um weiterführende intensive Therapie zu ermöglichen. Dysphagische Probleme, die durch die Trachealkanüle entstehen, treten nach der Dekanülierung in den Hintergrund. Die Patienten kehren ohne Trachealkanüle zurück zu mehr Normalität. Diese eröffnet sich durch erweiterte Angebote der Wahrnehmung, wie Riechen und Schmecken

sowie der leichteren Fähigkeit, die Stimme wieder erklingen zu lassen. Hierdurch erschließen sich zusätzliche Möglichkeiten der Stimulation, die im Rahmen therapeutischer Settings genutzt werden können.

Die vorliegenden Daten deuten darauf hin, die eingangs gestellte Frage: „Ist weniger mehr?“ mit „Ja“ zu beantworten.

6 Literaturverzeichnis

- American Academy of Neurology (1995) Practice Parameters: Assessment And Management of Patients In The Persistent Vegetative. *Neurology* 1995;45: 1015 - 1018 DOI 10.1212/WNL.45.5.1015
- Becher J (2009) Tracheotomie bei Intensivpatienten – Wann ist der richtige Zeitpunkt? *Med Klin.* 104, Nr. 1: 63 - 73
- Bein Th, Bischoff M, Brückner U, Gebhardt K, Henzler D, Hermes C, Lewandowski K, Max M, Nothacker M, Staudinger T, Tryba M, Weber-Carstens S, Wrigge H (2015) S2e guideline: positioning and early mobilisation in prophylaxis or therapy of pulmonary disorders. Revision 2015: S2e guideline of the German Society of Anaesthesiology and Intensive Care Medicine (DGAI). *Anaesthesist* 2015 · [Suppl 1] 64:1–26 DOI 10.1007/s00101-015-0071-1
- Bender A, Jox RJ, Grill E, Straube A, Lulé D (2015) Wachkoma und minimaler Bewusstseinszustand. *Deutsches Ärzteblatt.* JG. 112, Heft 14: 235 -242
- Bock JM, Varadarajan V, Brawley MC, Blumin JH (2017) Evaluation of the Natural History of Patients Who Aspirate. *The Laryngoscope.* DOI: 10.1002/lary.26854
- Bonanno PC (1971) Swallowing Dysfunction after Tracheostomy. *Ann Surg.* Vol. 174, No 1: 29 - 33
- Bundesanstalt Statistik Österreich (2016) Bevölkerung [Internet] [zitiert am 28.12.16] URL: http://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/index.html,
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (1995) Empfehlungen zur neurologischen Rehabilitation von Patienten mit schweren und schwersten Hirnschädigungen in den Phasen B und C.
- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (2017) Gesetzliche Verordnungen [Internet] [zitiert am 31.08.17] URL: http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/
- Ciaglia P, Firsching R, Syniec C. (1985) Elective percutaneous dilatational tracheostomy. A new simple bedside procedure; preliminary report. *Chest.* 87(6): 715 - 719
- Coombes K (1996) Von der Ernährungssonde zum Essen am Tisch - Aspekte der Problematik, Richtlinien für die Behandlung. In: Lipp B und Schlaegel W, Hrsg. „Wege von Anfang an“ Frührehabilitation schwerst hingeschädigter Patienten. Neckar-Verlag: 137 - 151
- De Lima Zanata I, Santos RS, Hirata GC (2014) Tracheal Decannulation Protocol in Patients Affected by Traumatic Brain Injury. *Int Arch Otorhinolaryngol.* 2014;18:108 - 114
- Deutsche Interdisziplinäre Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB e.V.), Bund der Pneumologen (BdP), Deutsche Gesellschaft für Neurologische Intensivmedizin (DGNI e.V.), Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP e.V.), Deutscher Hausärzterverband e. V., Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensivmedizin (DIVI e.V.), Verband Pneumologischer Kliniken (VPK) (2017) Positionspapier zur aufwendigen ambulanten Versorgung tracheotomierter Patienten mit und ohne Beatmung nach Langzeit-Intensivtherapie (sogenannte ambulante Intensivpflege). Thieme. *Pneumologie.* 204 - 206, DOI <http://dx.doi.org/10.1055/s-0043-104028>
- Diaz-Ballve P, Planells F (2017) DecanulAR. Predictors of Decannulation Difficulty. A Multicenter Cohort Study. *Revista Americana de Medicina Respiratoria.* Vol. 17, No.1: 25 - 37
- Durbin CG (2010) Tracheostomy: Why, When and How?, *RESPIRATORY CARE.* Vol. 55, No 8: 1056 - 1068

- Ehlers J (2013) Tracheostomy Management and decannulation in individuals with chronic disorders of consciousness - A systematic review on dysphagia management in severely injured tracheotomized patients in long-term care. *dysphagiaEforum*. Jg 3, Heft 1: 42 - 50
- Engels PT, Bagshaw, SM, Meier M, Brindley, PG (2009) Tracheostomy: from insertion to decannulation. *Can J Surg*. Vol. 52, No. 5, October 2009: 427 - 433
- Epstein SK (2005) Anatomy and Physiology of Tracheostomy. *Respiratory Care*. Vol. 50, No 3: 476 - 482
- Ewig S, Höffken G, Kern WV, Rohde G, Flick H, Krause R, Ott S (2016) Behandlung von erwachsenen Patienten mit ambulant erworbener Pneumonie und Prävention – Update 2016. *Pneumologie*. 70: 151 - 200
- Frank U, Mäder M, Sticher, H (2007) Dysphagic Patients with Tracheotomies: A Multi-disciplinary Approach to Treatment and Decannulation Management. *Dysphagia* 22: 20 - 29
- Fernandez OO, Clavé P (2013) Oral Hygiene, Aspiration, and Aspiration Pneumonia: From Pathophysiology to Therapeutic Strategies. *Curr Phys Med Rehabil Rep*. 1: 292 - 295
- Garcia-Vidal C, Carratalà J, Fernández-Sabé N, Dorca J, Verdaguer R, Manresa F, Gudiol F (2009) Aetiology of, and risk factors for, recurrent community-acquired pneumonia. *Clin Microbiol Infect*. 15: 1033 - 1038, doi: 10.1111/j.1469-0691.2009.02918.x
- Garuti G, Reverberi C, Briganti A, Massobrio M, Lomabardi F, Lusuardi M (2014) Swallowing disorders in tracheostomised patients: a multidisciplinary/multiprofessional approach in decannulation protocols. *Multidisciplinary Respiratory Medicine*. 9:36, doi:10.1186/2049-6958-9-36, 1 - 10
- Gerstenbrand F (1967) Das traumatische apallische Syndrom. Wien, New York: Springer
- Giacino JT, Ashwal S, Childs N, Crandord R, Jennet B, Katz DI, Kelly JP, Rosenberg JH, Whyte J, Zafonte RD, Zasler ND (2002) The minimally conscious state: Definition and diagnostic criteria. *NEUROLOGY*. 58: 349 - 353
- Hamdy S, Aziz Q, Rothwell JC, Crone R, Hughes D, Tallis RC, Thompson DG (1997) Explaining oropharyngeal dysphagia after unilateral hemispheric stroke. *Lancet*. 6, Vol. 350: 686 - 692
- Jahn N, Völker T, Laudi S, Kaisers U (2014) Beatmung auf der Intensivstation - eine Praxisanleitung. *Aktuelles Wissen für Anästhesisten, Refresher Course Nr. 40*: 77 - 85
- Jean A (2001) Brain Stem Control of Swallowing: Neuronal Network and Cellular Mechanisms. *Physiological Reviews*. Vol. 81, No. 2: 929 - 969
- Jennett B (2002) *The vegetative state*. Cambridge University Press
- Jennett B, Plum F (1972) Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name. *Lancet*. Vol. 299; Issue 7753: 734 - 7
- Jung SJ, Kim DY, Kim YW, Koh YW, Joo SY, Kim ES (2012) Effect of Decannulation on Pharyngeal and Laryngeal Movement in Post-Stroke Tracheostomized Patients. *Ann Rehabil Med*. 36: 356 - 364
- Jungehülsing M, Erle-Bischoff C (2012) Methoden der perkutanen dilatativen Tracheotomie. In: Klemm E, Nowak A, Hrsg. *Kompodium der Tracheotomie*. Heidelberg: Springer: 24 - 33
- Klemm E, Nowak A (2012) *Kompodium der Tracheotomie*. Heidelberg: Springer
- Koscielny S (2012) Methoden der chirurgischen Tracheotomie. In: Klemm E, Nowak A, Hrsg. *Kompodium der Tracheotomie*. Heidelberg: Springer: 36 - 44

- Kramp B, Dommerich S (2009) Tracheostomy cannulas and voice prosthesis. *GMS Current Topics in Otorhinolaryngology, Head and Neck Surgery*, 8, Doc05., <http://doi:10.3205/cto000057>
- Leopold NA, Daniels SK (2010) Supranuclear Control of Swallowing. *Dysphagia* 25: 250 - 257
- Logeman JA (1984) Evaluation and Treatment of Swallowing Disorders. *NSSLHA-Journal*. Vol. 12: 38 - 50
- Mackiewicz-Nartowicz H, Mackiewicz-Milewska M, Lach S, Szymańska-Skrzypek A, Owczarek A, Sinkiewicz A (2008) Decannulation factors in patients after serious brain injuries. *Adv. Pall. Med.* 7: S 69 - 72
- Müller, Meyer-Königsbüscher, Absil (2004) Nahrungsaufnahme mehr als Schlucken: In: Nusser-Müller-Busch R Hrsg. *Die Therapie des Facio-Oralen Trakts*. Berlin, Heidelberg, New York: Springer: 45 - 75
- Nicolini A, Piroddi IMG, Banfi P (2015) Tracheostomy Decannulation. *Phys Med Rehabil Int*. Vol 2, Issue 6: 1053
- Nowak A, Klemm E (2014) Tracheotomie – Welche Komplikationen drohen? *Der Allgemeinarzt*. 3/2014: 42 - 46
- Nusser-Müller-Busch R, Hrsg. (2004). *Die Therapie des Facio-Oralen Trakts*. Berlin, Heidelberg, New York: Springer
- Österreichische Wachkomagesellschaft (2017) Home [Internet] [zitiert am 06.04.17] URL: <http://www.wachkoma.at>
- Perin C, Meroni R, Rega V, Braghetto G, Cerri CG (2017) Parameters Influencing Tracheostomy Decannulation in Patients Undergoing Rehabilitation after severe Acquired Brain Injury (sABI). *International Archives of Otorhinolaryngology*, 21(4), 382 - 389. <http://doi.org/10.1055/s-0037-1598654>
- Prosiegel M, Weber S (2010). *Dysphagie - Diagnostik und Therapie*. Berlin, Heidelberg: Springer
- Prüfer P, Rexroth M (2005) Kognitive Interviews. *ZUMA How-to-Reihe*, Nr. 15: 1 - 21
- Prüfer P, Rexroth M (2008) *ZUMA-Arbeitsbericht 2000/08: Zwei-Phasen-Pretesting*. ISSN 1437-4110, 1 - 21
- Robert-Koch-Institut, Berlin (2017) [Internet] [zitiert am 03.07.17] URL: <http://www.rki.de>
- Rosenbek JC, Robbins JA, Roecker EB, Coyle JL, Wood JL (1996). A penetration aspiration scale. *Dysphagia*. 11(2): 93 - 98
- Santus P, Gramegna A, Radovanovic D, Raccanelli R, Valenti V, Rabbiosi D, Vitacca M, Nava S (2014) A systematic review on tracheostomy decannulation: a proposal of a quantitative semiquantitative clinical score. *BMC Pulmonary Medicine* 14:201 <http://www.biomedcentral.com/1471-2466/14/201>
- Schäfer C (2007) Vergleich zweier Dilatationstracheotomieverfahren bei intensivpflichtigen Patienten hinsichtlich auftretender Frühkomplikationen (perkutane Punktionstracheotomie mit der Blue Rhino®Technik nach Ciaglia versus PercuTwist) [Dissertation]. Greifswald: Aus der Klinik und Poliklinik für Anästhesiologie und Intensivmedizin der Ernst-Moritz-Arndt-Universität.
- Schnakers C, Vanhauzenhuysse A, Giacino J, Ventura M, Boly M, Majerus S, Moonen G, Laureys S (2009) Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally consciousness state: Clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurology*, 9, 35: 1 - 5 <http://doi:10.1186/1471-2377-9-35>

- Schönhofer B, Geiseler J, Dellweg D, Moerer O, Barchfeld T, Fuchs H, Karg O, Rosseau S, Sitter H, Weber-Carstens S, Westhoff M, Windisch W (2014) Prolongiertes Weaning – S2k-Leitlinie herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e. V. *Pneumologie*. 68: 19 - 75
- Seidl RO, Nusser-Müller-Busch R, Ernst A (2002) Der Einfluß von Trachealkanülen auf die Schluckfrequenz. *Neurologie & Rehabilitation*. 8 (6), 302 - 305
- Seidl RO, Nusser-Müller-Busch R (2004) Die Trachealkanüle: Segen und Fluch. In: Nusser-Müller-Busch R, Hrsg. *Die Therapie des Facio-Oralen Traktes*. Berlin, Heidelberg, New York: Springer: 148 -171
- Seidl RO, Nahrstaedt H, Schauer T (2009) Elektrische Stimulation in der Dysphagietherapie – Eine Übersicht. *Laryngo-Rhino-Otol*. 88: 768 - 774
- Shrestha KK, Mohindra S, Mohindra S (2012) How to decannulate tracheostomised severe head trauma patients: A comparison of gradual vs abrupt technique. *Nepal Med Coll J*. 14(3): 207 - 211
- Sosath J (2007) Die geschichtliche Entwicklung der Perkutanen Dilatativen Tracheotomieverfahren im historischen Kontext [Dissertation]. Greifswald: Aus der Klinik und Poliklinik für Anästhesiologie und Intensivmedizin der Ernst-Moritz-Arndt-Universität.
- Statistisches Bundesamt Wiesbaden (2015) Krankenhauspatienten [Internet] [zitiert am 31.12.15] URL: <http://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand/Bevoelkerungsstand.html#Tabellen>
- Statistisches Bundesamt, Wiesbaden (2017) Krankenhauspatienten [Internet] [zitiert am 14.09.17] URL: <http://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Krankenhaeuser/Tabellen/20Diagnosen/Insgesamt.html>
- Stelfox HT, Crimi C, Berra L, Noto A, Schmidt U (2008) Determinants of tracheostomy decannulation: an international survey. *Critical Care*. 12:R26, doi:10.1186/cc6802
- Stelfox HT, Hess DR, Schmidt UH (2009) A North American Survey of Respiratory Therapist and Physician Tracheostomy Decannulation Practices. *Respiratory Care Vol*. 54, No. 12: 1658 - 1664
- Stepan C, Haidinger G, Binder H (2004) Die Problematik der klinischen Verlaufsbeurteilung von Patienten mit Apallischem Syndrom (AS) anhand von Rehabilitationsskalen - ein Überblick. *Journal für Neurologie, Neurochirurgie und Psychiatrie*. Heft 3: 14 - 22
- Swoboda H, Klemm E (2012). Geschichte der Tracheotomie. In: Klemm E, Nowak A, Hrsg. *Kompendium der Tracheotomie*. Heidelberg: Springer: 195 - 199
- van Erp WS, Lavrijsen JC, van de Laar FA, Vos PE, Laureys S, Koopmans RT (2014). The vegetative state/unresponsive wakefulness syndrome: a systematic review of prevalence studies. *Eur J Neurol*. 21:1361–8 doi:10.1111/ene.12483
- Villalba D, Feld V, Leiva V, Scrigna M, Distéfano E, Pratto R, Rodriguez M, Collins J, Rocco A, Matesa A, Rossi D, Areas L, Virgilio S, Golfarini N, Gil-Rosetti G, Diaz-Ballve P, Planells F (2016). Effect of tracheostomy tube on work of breathing: Comparison of pre- and post-decannulation. *International Journal of Critical Illness and Injury Science*. 2016;6(3):98-102. doi:10.4103/2229-5151.190651.
- von Wild K, Laureys S, Dolce G, Schmutzhard E (2011) Syndrom reaktionsloser Wachheit - Zur Begriffsbestimmung „Apallisches Syndrom“ - „Wachkoma“ - „permanenter vegetativer Zustand“. *Neurologie & Rehabilitation*. 17 (4): 1 - 7
- von Wild K, Laureys S, Dolce G (2012) Apallisches Syndrom, Vegetativer Zustand - Unangemessene Begriffe. *Deutsches Ärzteblatt, JG*. 109, Heft 4: 143

Voss A (1993) Standards der neurologischen-neurochirurgischen Frührehabilitation. Ein Konzept der Arbeitsgemeinschaft Neurologisch-Neurochirurgische Frührehabilitation. In: v. Wild K, Janzik HH (Hrsg). Spectrum der Neurorehabilitation: Frührehabilitation; Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen. Zucherschwerdt, Bern, Wien, New York: 112 - 20

Warnecke T, Dziewas R (2013) Neurogene Dysphagien - Diagnostik und Therapie. Kohlhammer

Welschehold S (2014) Die Tracheotomie in der Intensivmedizin - Indikationen und Zeitpunkt. In: Beyer C, Glassl O, Kerz T, Konradi J, Krämer I, Krause C, Mewes T, Pittermann P, Sandstede M, Welschehold S: Von der Tracheotomie zur Dekanülierung - Ein transdisziplinäres Handbuch, lehmanns media 2014, 2. Auflage

Zieger A (2007) Wachkoma eine medizinische Einführung. In: Nydahl P, Hrsg. Wachkoma - Betreuung, Pflege und Förderung eines Menschen im Wachkoma. Urban & Fischer: 4 - 17

7 Anhang

7.1 Anschreiben an die Angehörigen der Gruppen cB und JN

Köln, den 10. Jan. 17

Sehr geehrte Angehörige, sehr geehrte/r, liebe/r _____,

vor einigen Monaten haben wir bereits einmal miteinander wegen der Beantwortung eines Fragebogens telefoniert.

Seit Ende 1998 arbeite ich als selbstständige Logopädin beim PiW e. V. und engagiere mich dort seit mehreren Jahren als Vorsitzende.

Im Rahmen des Gesamtkonzeptes war und ist eines der Hauptziele des Teams die Entwöhnung von der Trachealkanüle. Dies deckt sich mit den Vorstellungen der Angehörigen, die sich eine Verbesserung der Lebensqualität für ihr betroffenes Familienmitglied wünschen.

Seit Oktober 2015 studiere ich berufsbegleitend an der Donau-Universität Krems den Masterstudiengang „Neurorehabilitation“. Im Rahmen des Studiums fertige ich eine Masterarbeit an. Seit langem würde ich gern einen umfassenden Überblick über die Folgen des Entfernens der Trachealkanüle gewinnen.

Hierzu dient der beigelegte Fragebogen. Es geht insbesondere um die Erhebung von Lungenentzündungen.

Es wird nach der eventuellen Entwicklung von Lungenentzündungen in zwei Zeiträumen gefragt:

- Zeitraum zwischen Entlassung aus dem Krankenhaus oder Rehaklinik nach dem ursprünglichen Ereignis, das in den Zustand geführt hat, und dem Zeitpunkt der Entfernung der Trachealkanüle
- Zeitraum der ersten 12 Monate nach Entfernen der Trachealkanüle

Falls es zu Lungenentzündungen gekommen sein sollte, wäre es hilfreich hierzu Krankenhausberichte beizufügen, falls vorhanden.

Ich bitte freundlich darum, die Fragen so gut, wie es Dir / Ihnen möglich ist zu beantworten.

Jede Geschichte, die sich hinter den Antworten verbirgt ist wichtig. Bei Unklarheiten oder Rückfragen kannst Du / können Sie sich gern mit mir unter Mechthild Glunz 0151/40110495 oder mechglunz@aol.com in Verbindung setzen. Sämtliche der im Fragebogen gemachten Angaben werden vertraulich und unter Einhaltung der Datenschutzbestimmungen behandelt.

Wegen der leichteren Lesbarkeit habe ich mich für die Verwendung der männlichen Form in der Fragestellung entschieden. Selbstverständlich sind damit sowohl männliche als auch weibliche Betroffene gemeint.

Vielleicht können die Ergebnisse auch für andere Menschen in dieser Situation hilfreich sein. Daher wäre ich sehr dankbar, wenn Du / Sie den Fragebogen ausgefüllt eventuell mit beigelegten Krankenhausberichten in beiliegendem Rückumschlag **bis zum 06. Febr. 17** zurücksenden würdest / würden.

Mit der Rücksendung des Fragebogens erklärst Du / erklären Sie sich mit der Auswertung der Daten für die o. g. Masterarbeit einverstanden.

Ich bedanke mich sehr herzlich für Deine / Ihre Unterstützung. Für das Jahr 2017 wünsche ich Dir / Ihnen und Deinem / Ihrem Angehörigen alles erdenklich Gute und verbleibe

mit herzlichen Grüßen

7.2 Anschreiben an die Angehörigen der Gruppe V

Mechthild Glunz
Logopädin
Krefelder Wall 31
50670 Köln

Köln, den 03. Febr. 2017

Sehr geehrte/r Angehörige/r,

seit vielen Jahren arbeite ich als Logopädin mit Menschen mit chronischen Bewusstseinsstörungen, im sog. Wachkoma oder mit sog. Apallischen Syndrom. Ein Ziel der Arbeit ist das Entfernen von der Trachealkanüle. Dies gelingt bei einigen Menschen. Bei anderen stellt dies eine zu große Gefahr dar.

Seit Oktober 2015 studiere ich berufsbegleitend an der Donau-Universität Krems den Masterstudiengang Neurorehabilitation. Innerhalb des Studiums fertige ich eine Masterarbeit an. Im Rahmen dieser Arbeit möchte ich folgende Fragestellung untersuchen: Wie ist die Häufigkeit von Lungenentzündungen bei Menschen mit chronischer Bewusstseinsstörung mit oder ohne Trachealkanüle.

Hierzu dient der beigefügte Fragebogen. Es geht insbesondere um die Erhebung von schwerwiegenden Atemwegserkrankungen, wie der Entwicklung von Lungenentzündungen. Hierbei wird nach der Situation **innerhalb des ersten 12 Monate** nach der stationären Erstbehandlung (Krankenhaus oder Rehaklinik) gefragt. Wenn Ihr Angehöriger in diesem Zeitraum noch eine Trachealkanüle hatte und nicht mehr beatmet wurde, würde ich mich freuen, wenn Sie den Fragebogen ausfüllen würden.

Ich bitte freundlich darum, die Fragen so gut, wie es Ihnen möglich ist zu beantworten. Jede Geschichte, die sich hinter den Antworten verbirgt ist wichtig. Bei Unklarheiten oder Rückfragen können Sie sich gern mit mir unter Mechthild Glunz 0151/40110495 oder mechglunz@aol.com in Verbindung setzen. Die Fragen werden vollständig anonym erhoben.

Wegen der leichteren Lesbarkeit habe ich mich für die Verwendung der männlichen Form in der Fragestellung entschieden. Selbstverständlich sind damit sowohl männliche als auch weibliche Betroffene gemeint.

Vielleicht können die Ergebnisse auch für andere Menschen in dieser Situation hilfreich sein. Daher wäre ich sehr dankbar, wenn Sie den beiliegenden Fragebogen ausgefüllt im beiliegenden, frankierten Rückumschlag bis **Ende Februar 2017** zurücksenden würden.

Mit der Rücksendung des Fragebogens erklären Sie sich mit der Auswertung der Daten für die o. g. Masterarbeit einverstanden.

Ich bedanke mich sehr herzlich für Ihre Unterstützung. Ich wünsche alles Gute für Sie und für Ihre/n Angehörige/n.

Herzliche Grüße

7.3 Fragebogen an die Angehörigen der Gruppen cB und JN

Erhebungsbogen



Liebe/r Angehörige/r,
nehmen Sie sich bitte etwa 30 Minuten Zeit. Lesen Sie die Frage in Ruhe.
Kreuzen Sie bitte die für Sie richtige Antwortmöglichkeit an. Wenn die
vorgegebenen Antwortmöglichkeiten für Sie nicht passen, nutzen Sie die
Möglichkeit unter „Sonstiges“ die für Sie zutreffende Antwort aufzuschreiben.

Zu Beginn werden einige Fragen zur Vorgeschichte gestellt.

1) Wann fand das Ereignis, das zu der chronischen Bewusstseinsstörung führte, statt?

Monat: _____

Jahr: _____

2) Wie lautet die ärztliche Hauptdiagnose des entlassenden Krankenhauses oder der entlassenden Rehabilitationsklinik zu der chronischen Bewusstseinsstörung? Bitte kreuzen Sie eine Diagnose an. Dies kann man dem Abschlussbericht entnehmen.

Apallisches Syndrom

Coma vigile

Wachkoma

Persistierender vegetativer Status

Syndrom reaktionsloser Wachheit

Minimaler Bewusstseinszustand

Hypoxischer Hirnschaden

Sonstiges: _____

3) Welches Ereignis war die Ursache für diesen Zustand? Bitte kreuzen Sie ein zutreffendes Ereignis an.

Schädel-Hirn-Trauma

Hirnblutung

Wiederbelebung, z.B. nach Herzinfarkt, Unfall, Erstickung

Schlaganfall

Sonstiges: _____

Nun werden einige Fragen zu der Situation der Atemwege gestellt:

4) Bestanden vor dem schwerwiegenden Ereignis, das in diesen Zustand führte, Vorerkrankungen der Atemwege?

- Ja
- Nein
- Ich weiß nicht

Wenn ja, welche?

- Asthma
- Häufig auftretende Bronchitis
- COPD (Chronisch obstruktive Bronchitis evtl. mit Lungenemphysem)
- Sonstige: _____

5) Hat Ihr Angehöriger bis zu dem Ereignis geraucht?

- Ja, ca. _____ Zigaretten pro Tag
- früher mal. Er/Sie hat ca. _____ Jahre vor dem Ereignis mit dem Rauchen aufgehört.
- Nein
- Ich weiß nicht

6) Sind in der Zeit nach der Erstbehandlung und der Entlassung aus dem Krankenhaus oder der Reha-Klinik bis zu dem Zeitpunkt der Entfernung der Trachealkanüle schwerwiegende Atemwegserkrankungen aufgetreten?

- Ja
- Nein →→→ **Wenn nein, fahren Sie bitte mit Frage 9) fort.**
- Ich weiß nicht

7) Wenn schwerwiegende Atemwegserkrankungen aufgetreten sind, um welche handelte es sich?

Lungenentzündung

Wenn ja, wie oft? 1x 2x 3x mehr als 3x

Sonstige: _____

Wenn ja, wie oft? 1x 2x 3x mehr als 3x

8) Wenn Erkrankungen, wie Lungenentzündungen auftraten, wie wurden sie jeweils festgestellt? (Mehrfachnennungen sind möglich)

Vom Arzt im Hausbesuch diagnostiziert

Im Krankenhaus diagnostiziert

Röntgenaufnahme der Lungen

Sonstiges: _____

Bemerkungen: _____

9) Gab es begleitende Erkrankungen? z. B.:

Herzerkrankung

Nierenerkrankung

Erkrankung der Leber

Diabetes mellitus

Epilepsie

Sonstige: _____

Nein

Ich weiß nicht

Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen bezogen auf die ersten 12 Monate nach Entfernung der Trachealkanüle.

**10) Wann wurde die Trachealkanüle entfernt?
Geben Sie bitte Monat und Jahr an:**

Monat: _____

Jahr: _____

11) Wie lange war der Zeitraum, in dem Ihr Angehöriger eine Trachealkanüle hatte?

Anzahl der Monate: _____

Anzahl der Jahre: _____

12) Wie alt war Ihr Angehöriger zum Zeitpunkt der Entfernung der Trachealkanüle?

_____ Jahre

13) Traten innerhalb der ersten 12 Monate nach Entfernung der Trachealkanüle schwerwiegende Atemwegserkrankungen auf?

Ja

Nein →→→ Wenn nein, fahren Sie bitte mit Frage 16) fort.

Ich weiß nicht

14) Wenn schwerwiegende Atemwegserkrankungen aufgetreten sind, um welche handelte es sich?

Lungenentzündung

Wenn ja, wie oft? 1x 2x 3x mehr als 3x

Sonstige: _____

Wenn ja, wie oft? 1x 2x 3x mehr als 3x

15) Wenn Erkrankungen, wie Lungenentzündungen auftraten, wie wurden sie jeweils festgestellt? (Mehrfachnennungen sind möglich)

- Vom Arzt im Hausbesuch diagnostiziert
- Im Krankenhaus diagnostiziert
- Röntgenaufnahme der Lungen
- Sonstiges: _____
- Bemerkungen: _____

16) Hatte Ihr Angehöriger innerhalb der ersten 12 Monate nach Entfernung der Trachealkanüle noch ein Tracheostoma (Atemöffnung am Hals)?

- Ja
- Ja, die Öffnung war jedoch nur noch wenige Millimeter groß.
- Nein →→→ Wenn nein, fahren Sie bitte mit Frage 18) fort.
- Ich weiß nicht

17) Wenn die Atemöffnung am Hals (Tracheostoma) bei Ihrem Angehörigen noch vorhanden war, wurde sie mit einem Hilfsmittel, wie Pflaster, über den größten Teil des Tages verschlossen?

- Ja
- Nein
- Ich weiß nicht

18) Wenn Ihr Angehöriger kein Tracheostoma mehr hatte, seit wann ist es verschlossen?

Geben Sie bitte, wenn möglich, Monat und Jahr an:

Monat _____ Jahr _____

- Das Tracheostoma ist innerhalb der ersten Tage / Wochen nach der Entfernung der Trachealkanüle von allein zugewachsen.
- Das Tracheostoma wurde operativ verschlossen.

19) Hat Ihr Angehöriger innerhalb der ersten 12 Monate nach Entfernung der Trachealkanüle erneut eine Trachealkanüle erhalten?

- Ja
- Nein →→→ Wenn nein, fahren Sie bitte mit Frage 22) fort.

20) Falls Ihr Angehöriger erneut eine Trachealkanüle innerhalb der ersten 12 Monate nach der Entfernung erhalten hat: Warum wurde dieser Schritt durchgeführt?

- wiederholt auftretende Lungenentzündungen
- die Pflege konnte besser gewährleistet werden

Sonstiges: _____

21) Falls Ihr Angehöriger erneut eine Trachealkanüle innerhalb der ersten 12 Monate nach der Entfernung erhalten hat: Wann wurde sie wieder eingesetzt: Geben Sie bitte, wenn möglich, Monat und Jahr an:

Monat: _____

Jahr: _____

22) In welcher Form fand die Ernährung in den ersten 12 Monaten nach Entfernung der Trachealkanüle statt?

- über die Magensonde
- über den Mund
- sowohl über den Mund als auch über die Magensonde

23) Bestand eine Schluckstörung?

- Ja
- Nein
- Ich weiß nicht.

24) Gab es innerhalb der ersten 12 Monate nach Entfernen der Trachealkanüle Zeiten, in denen Ihr Angehöriger häufiger erbrechen musste? Wenn ja, wie häufig war das?

- mehr als 1x wöchentlich
- ca. 1x wöchentlich
- ca. 1x monatlich
- seltener als 1x monatlich
- Nein

25) Konnte in der Zeit nach der Entwöhnung von der Trachealkanüle die Mundpflege gut gewährleistet werden?

- Ja
- Nein, aufgrund des Beißreflexes
- Ich weiß nicht.

26) Wurde Ihr Angehöriger aus dem Bett in den Rollstuhl mobilisiert?

- Ja, täglich
- Ja, aber nicht täglich.
- Nein
- Ich weiß nicht.

27) Welches Geschlecht hat Ihr Angehöriger?

- männlich
- weiblich

28) Ist Ihr Angehöriger innerhalb der ersten 12 Monate nach der Entfernung der Trachealkanüle verstorben?

- Ja
- Nein →→→→ Wenn nein, fahren Sie bitte mit Frage 30) fort.

29) Falls Ihr Angehöriger innerhalb der ersten 12 Monate verstorben sein sollte: Wie lautete die ärztlicherseits festgestellte Todesursache?

30) Wo hat Ihr Angehöriger innerhalb der ersten 12 Monate nach der Entfernung von der Trachealkanüle gewohnt?

- Zuhause
- In einer Pflegeeinrichtung
- Sonstiges: _____

31) Wenn Ihr Angehöriger zuhause gewohnt hat, wie wurde innerhalb der ersten 12 Monate nach Entfernung der Trachealkanüle die Pflege / Betreuung Ihres Angehörigen gewährleistet?

- Ich pflegte allein.
- Ich pflegte mit Hilfe anderer Angehöriger, Nachbarn oder Freunde.
- Ich pflegte mit Hilfe eines Pflegedienstes.
- Ich pflegte mit Hilfe einer sonstigen Hilfsperson.
- Sonstiges: _____

32) Würden Sie den Schritt, Ihren Angehörigen von der Trachealkanüle zu entwöhnen, wieder tun?

- Ja
- Nein
- Ich weiß nicht.

33) Gibt es aus Ihrer Sicht als betroffener Angehöriger Bemerkungen, Ergänzungen oder Anregungen?

Haben Sie vielen Dank für die Beantwortung der Fragen!

7.4 Fragebogen an die Angehörigen der Gruppe V

Erhebungsbogen



Liebe/r Angehörige/r,
nehmen Sie sich bitte etwa 30 Minuten Zeit. Lesen Sie die Frage in Ruhe.
Kreuzen Sie bitte die für Sie richtige Antwortmöglichkeit an. Wenn die
vorgegebenen Antwortmöglichkeiten für Sie nicht passen, nutzen Sie die
Möglichkeit unter „Sonstiges“ die für Sie zutreffende Antwort aufzuschreiben.

Zu Beginn werden einige Fragen zur Vorgeschichte gestellt.

1) Wann fand das Ereignis, das zu der chronischen Bewusstseinsstörung führte, statt?

Monat: _____

Jahr: _____

2) Wie lautet die ärztliche Hauptdiagnose des entlassenden Krankenhauses oder der entlassenden Rehabilitationsklinik zu der chronischen Bewusstseinsstörung? Bitte kreuzen Sie eine Diagnose an. Dies kann man dem Abschlussbericht entnehmen.

Apallisches Syndrom

Coma vigile

Wachkoma

Persistierender vegetativer Status

Syndrom reaktionsloser Wachheit

Minimaler Bewusstseinszustand

Hypoxischer Hirnschaden

Sonstiges: _____

3) Welches Ereignis war die Ursache für diesen Zustand? Bitte kreuzen Sie ein zutreffendes Ereignis an.

Schädel-Hirn-Trauma

Hirnblutung

Wiederbelebung, z.B. nach Herzinfarkt, Unfall, Erstickung

Schlaganfall

Sonstiges: _____

Nun werden einige Fragen zu der Situation der Atemwege gestellt:

4) Bestanden vor dem schwerwiegenden Ereignis, das in diesen Zustand führte, Vorerkrankungen der Atemwege?

- Ja
- Nein
- Ich weiß nicht

Wenn ja, welche?

- Asthma
- Häufig auftretende Bronchitis
- COPD (Chronisch obstruktive Bronchitis evtl. mit Lungenemphysem)
- Sonstige: _____

5) Hat Ihr Angehöriger bis zu dem Ereignis geraucht?

- Ja, ca. _____ Zigaretten pro Tag
- früher mal. Er/Sie hat ca. _____ Jahre vor dem Ereignis mit dem Rauchen aufgehört.
- Nein
- Ich weiß nicht

6) Sind innerhalb der ersten 12 Monate nach Entlassung aus dem Krankenhaus oder der Reha-Klinik schwerwiegende Atemwegserkrankungen aufgetreten?

- Ja
- Nein →→→→ **Wenn nein, fahren Sie bitte mit Frage 9) fort.**
- Ich weiß nicht

7) Wenn schwerwiegende Atemwegserkrankungen aufgetreten sind, um welche handelte es sich?

- Lungenentzündung

Wenn ja, wie oft? 1x 2x 3x mehr als 3x

- Sonstige: _____

Wenn ja, wie oft? 1x 2x 3x mehr als 3x

8) Wenn Erkrankungen, wie Lungenentzündungen auftraten, wie wurden sie jeweils festgestellt? (Mehrfachnennungen sind möglich)

- Vom Arzt im Hausbesuch diagnostiziert
- Im Krankenhaus diagnostiziert
- Röntgenaufnahme der Lungen
- Sonstiges: _____
- Bemerkungen: _____

9) Gab es begleitende Erkrankungen? z. B.:

- Herzerkrankung
- Nierenerkrankung
- Erkrankung der Leber
- Diabetes mellitus
- Epilepsie
- Sonstige: _____
- Nein
- Ich weiß nicht

10) In welcher Form fand die Ernährung in den ersten 12 Monaten nach Entlassung aus dem Krankenhaus- oder dem Rehaklinik-Aufenthalt statt?

- über die Magensonde
- über den Mund
- sowohl über den Mund als auch über die Magensonde

11) Bestand eine Schluckstörung?

- Ja
- Nein
- Ich weiß nicht.

12) Gab es innerhalb der ersten 12 Monate nach dem Krankenhaus- oder Reha-Aufenthalt Zeiten, in denen Ihr Angehöriger häufiger erbrechen musste? Wenn ja, wie häufig war das?

- mehr als 1x wöchentlich
- ca. 1x wöchentlich
- ca. 1x monatlich
- seltener als 1x monatlich
- Nein

13) Konnte die Mundpflege gut gewährleistet werden?

- Ja
- Nein, aufgrund des Beißreflexes
- Ich weiß nicht.

14) Wurde Ihr Angehöriger aus dem Bett in den Rollstuhl mobilisiert?

- Ja, täglich
- Ja, aber nicht täglich.
- Nein
- Ich weiß nicht.

15) Welches Geschlecht hat Ihr Angehöriger?

- männlich
- weiblich

16) Wo hat Ihr Angehöriger innerhalb der ersten 12 Monate nach Entlassung aus dem Krankenhaus- oder Rehaklinik-Aufenthalt gewohnt?

- Zuhause
- In einer Pflegeeinrichtung
- Sonstiges: _____

17) Wenn Ihr Angehöriger zuhause gewohnt hat, wie wurde innerhalb der ersten 12 Monate nach Entlassung aus dem Krankenhaus- oder dem Rehaklinik-Aufenthalt die Pflege / Betreuung Ihres Angehörigen gewährleistet?

- Ich pflegte allein.
- Ich pflegte mit Hilfe anderer Angehöriger, Nachbarn oder Freunde.
- Ich pflegte mit Hilfe eines Pflegedienstes.
- Ich pflegte mit Hilfe einer sonstigen Hilfsperson.
- Sonstiges: _____

18) Wie alt war Ihr Angehöriger nach Entlassung aus der stationären Behandlung (Krankenhaus und/oder Reha-Klinik)?

_____ Jahre

19) Gibt es aus Ihrer Sicht als betroffener Angehöriger Bemerkungen, Ergänzungen oder Anregungen?

Haben Sie vielen Dank für die Beantwortung der Fragen!

7.5 Kognitives Interview: Protokoll, Befund und Empfehlungen

Fragetext: 1) Wie lautet die ärztliche Diagnose des entlassenden Krankenhauses oder der entlassenden Rehabilitationsklinik zu dem veränderten Bewusstseinszustand? Dies kann man dem Abschlussbericht entnehmen.

Antwort:

- A) „Ja, die Diagnose war gewesen: Hypoxischer Hirnschaden.“
- B) „Kann man denn da mehreres ankreuzen? Das wäre einmal Apallisches Syndrom, einmal „Wachkoma. Sonst weiß ich nicht.“
- C) „Soll ich da mal nachgucken? Ich habe das ja in den Berichten. Apallisches Syndrom auf jeden Fall.“
- D) „Apallisches Syndrom“
- E) „Bei der ersten Frage wird es ja schon schwierig. Apallisches Durchgangssyndrom war ein Thema, Wachkoma war ein Thema. Hypoxischer Hirnschaden ist ein Thema, war ein Thema. Gut das ist jetzt 20 Jahre her, aber das waren im Endeffekt die drei Begriffe, die im Raum standen. Minimaler Bewusstseinszustand gab es vor 20 Jahren nicht. **Nachfrage:** „Was war für Euch das prägnanteste?“ **E):** „Das Apallische, wobei das Apallische Syndrom gleich gesetzt wurde mit Wachkoma.“

Nachfrage nach Beantwortung der Frage: Wie haben Sie sich daran erinnert?

- A) „Weil ich das wusste. Das war 100%ig. Auf jedem Rezept stand hypoxischer Hirnschaden.“
- B) „Weil diese Sachen sehr oft von den Ärzten gesagt wurden und weil andere mich oft gefragt haben, was unser Sohn für ein Krankheitsbild hat.“
- C) „Weil ich das im Kopf hab, dass das darin steht (im Bericht).“
- D) „Es steht Wachkoma.“ (Die Befragte meint die Berichte.) „Ja, das ist kein richtiges Koma. Er ist da und er ist auch nicht da, manchmal ist er mehr da und manchmal weniger.“ **Nachfrage:** Und die Diagnose selber stand in den Berichten? „In den Berichten. Ja und dann glaube ich, haben sie von dem Betrieb mir das Buch geschenkt „Apallisches Syndrom“.
- E) „Ja, in München in der Intensivstation war es so, dass im Endeffekt gar keine Diagnose im Raum stand und ich mich dann informiert habe, im Netz und bin auf Schädel-Hirn-Patienten in Not gekommen, und die haben mir dann Infomaterial geschickt. Und dieses Infomaterial habe ich meinen El-

tern geschickt. Und die (Mutter) hat denen das hingelegt und hat gesagt: „Sagen Sie mir: Ist es das, was mein Sohn hat?“ Und da kam im Endeffekt erst dieses apallische Durchgangssyndrom. Vorher wurde davon besprochen, der ist im künstlichen Koma. Und wenn wir die Medikamente im künstlichen Koma absetzen, dann wissen wir nicht, ob er wach wird. Und dann hat die Mama gesagt: „Wie, Sie wissen nicht ob er wach wird. Warum soll er denn nicht wach werden? Und Mama hat dann immer gesagt, der Arzt hätte gesagt: „Ich meine das so, wie ich es sage, wenn er denn wach wird. Weil die damals auch nicht wussten, ob er wach wird. Das ist aber auch der Zeit geschuldet.“

Befund: Die Diagnose zu dem veränderten Bewusstseinszustand ist allen Befragten präsent. Befragter B) kreuzt mehrere Diagnosen an.

Empfehlung: Da Befragter B) mehrere Diagnosen ankreuzt, sollte die Frage spezifiziert werden auf: „Wie lautet die ärztliche **Hauptdiagnose** des entlassenden Krankenhauses oder der entlassenden Rehabilitationsklinik zu dem veränderten Bewusstseinszustand? Bitte kreuzen Sie **eine** Diagnose an. Dies kann man dem Abschlussbericht entnehmen.“

Fragetext: 2) Welches Ereignis war die Ursache für diesen Zustand?

Antwort:

- A)** „Wiederbelebung nach Herzinfarkt.“
- B)** „Es war ein Autounfall, kein Schlaganfall, Hirnblutung auch, Schädel-Hirn-Trauma auch, Wiederbelebung auch. Es war kein Herzinfarkt, sondern Herzstillstand.“
- C)** „Schädel-Hirn-Trauma. Hirnblutung auch.“
- D)** „Herz-Wiederbelebung. Er hat auch keinen Herzinfarkt gehabt, kein Schlaganfall nicht. Schädel-Hirn-Trauma, oder nicht?“ **Nachfrage:** Was war genau das Ereignis? **D):** „Wenn ich das richtig verstanden habe, ist er in diese Maschine geraten und hat keine Luft mehr bekommen. Das taucht als Punkt gar nicht auf. Das findet man dann unter „Sonstiges“. **Nachfrage:** „Was würdest Du sagen, was genau die Ursache war?“ **D):** „Er ist erstickt.“

- E)** „Schädel-Hirn-Trauma. Wobei ...äh, es ist ein Schädel-Hirn-Trauma, aber es ist eigentlich kein Schädel-Hirn-Trauma. Es ist ein hypoxischer Hirnschaden nach Sauerstoffmangel. Weil der Hans ja falsch intubiert ist. Der hat zwar einen Unfall gehabt, weshalb überall steht: Schädel-Hirn-Trauma. Nach dem Unfall ist er noch eigenständig aus dem Auto ausgestiegen und er hatte auch eine kleine Kopfverletzung. Die war aber „Pille-Palle“. Sein Wachkoma, sein apallisches Durchgangssyndrom, sein Minimalbewusstsein, wie wir ihn auch nennen wollen kommt vom Sauerstoffmangel aufgrund einer Fehlintubation. **Nachfrage:** Wie würdest Du das auf dem Bogen ankreuzen? **E)** „Ich würde das unter „Sonstiges“ schreiben.“

Nachfrage nach Beantwortung der Frage: Wie haben Sie sich daran erinnert?

- A)** „Ich war ja dabei, und, da ist sie dann reanimiert worden.“
- B)** „Das kannst Du nicht vergessen. Ich weiß die Stunde und den Tag noch.“
- C)** „Das vergisst man nicht.“
- D)** „Jeder hat sein Schicksal, Ich und mein Sohn waren im Ausland in Weißrussland, bei meiner Freundin zum Geburtstag. Und S. wollte uns zum Bahnhof bringen. Aber er musste zu einem Geburtstag von einem Freund. Da haben wir telefoniert. Und er hat so lange mit mir gesprochen, sodass mein Mann schon gesagt hat: „Reicht schon.“ Und S. hat gefragt: „Wann können wir uns sprechen?“ Und das war das letzte Gespräch mit ihm. Und dann sind wir nach Weißrussland und am nächsten Tag ist das passiert. Mein Mann hat angerufen und hat gesagt, dass S. der Unfall passiert ist.“
- E)** *Da Befragte E) bei der Beantwortung der eigentlichen Frage bereits so detailliert mit der Erinnerung an das auslösende Geschehen antwortete, wurde auf die Nachfrage verzichtet.*

Befund:

Dieses Ereignis ist so prägnant, dass es nicht vergessen wird. Die Angehörigen verknüpfen es mit anderen zeitgleichen Erlebnissen, s. Befragte D).

Befragte B) kreuzte mehrere Möglichkeiten an.

Bei dem Angehörigen von Befragter D) handelt es sich um einen Arbeitsunfall mit der Konsequenz der Erstickung. Diese Antwortmöglichkeit taucht im Fragebogen nicht auf.

Empfehlung: Der Fragetext sollte noch ergänzt werden durch: Bitte kreuzen Sie ein zutreffendes Ereignis an. Die Antwortmöglichkeit „Wiederbelebung nach Herzinfarkt“ sollte wie folgt ergänzt werden: „Wiederbelebung, z. B. nach Herzinfarkt, Unfall, Erstickung“.

Fragetext: 3) Bestanden vor dem schwerwiegenden Ereignis, das in diesen Zustand führte, Vorerkrankungen der Atemwege?

Antwort:

A) „Ne, ne, nein.“

B) „Nein, Vorerkrankungen der Atemwege: Nein.“

C) „Nein.“

D) „Ist das die Frage: Geht er jetzt leicht oder schwer atmen mit der Kanüle?“

Antwort der Interviewerin: „Ne, jetzt geht es darum: Bestanden vor dem schwerwiegenden Ereignis, das in diesen Zustand führte, Vorerkrankungen der Atemwege? D. h. es geht darum: Bevor er ins Wachkoma gefallen ist, hat er da Probleme gehabt? **D):** „Nein“

E) „Nein, mein Bruder war kerngesund.“

Nachfrage nach Beantwortung der Frage:

A) „Ob sie, sagen wir mal, Atemschwierigkeiten hatte, irgendwie sagen wir mal Asthma, häufig auftretende Bronchitis, alles sagen wir mal hatte sie nicht.“

B) „Bronchitis, Lungenentzündungen“

C) „Ob er z. B. Allergiker war oder ob er Bronchitis hatte.“

D) „Ja, hat er Asthma oder war mit der Lunge etwas oder das er mit der Nase irgendwelche Probleme.“

E) „Vorerkrankungen der Atemwege wären Asthma, wären ständige Bronchitis, wären ständige Erkältungen. Das ist Atemwege. Beim Hans definitiv nein.“

Befund: Es werden Diagnosen bzgl. Atemwegserkrankungen genannt.

Befragte D) hat Sprachverständnisprobleme. Dies liegt vermutlich daran, dass deutsch nicht ihre Muttersprache ist. Sie erfragt nochmal den Sinn der Frage.

Empfehlung: Es bedarf keiner Änderung zu dieser Frage im Erhebungsbogen.

Bei Angehörigen mit ähnlichem sprachlichen Hintergrund wie Befragte D) ist darauf zu hoffen, dass sie die Möglichkeit der Rückfrage, wie im persönlichen Anschreiben genannt in Anspruch nehmen, um Unklarheiten zu klären. Dies hat Befragte D) im persönlichen Gespräch getan.

Fragetext: 4) Hat Ihr Angehöriger bis zu dem Ereignis geraucht?

Antwort:

A) „Ne, ne, sie hat nicht geraucht.“

B) „Ja, wieviel Zigaretten weiß ich nicht.“

C) „Bisher hat er. Wieviel weiß ich beim besten Willen nicht.“

D) „S. hat geraucht. Wieviel weiß ich nicht. 10 Zigaretten.“

E) „Mal mehr, mal weniger. Mal 0, mal 30.“

Nachfrage nach Beantwortung der Frage:

A) „100%ig, wir waren ja immerhin 32 Jahre zusammen.“

B) „Weil wir das gesehen haben. Gesehen haben wir das, und das weiß ich, aber wieviel, das weiß ich nicht.“

C) „Sehr genau, dass er geraucht hat. Sehr ungenau, wieviel er geraucht hat.“

D) „Ja, ungefähr.“

E) „grob geschätzt, weil mein Bruder zu dem Zeitpunkt in München gelebt hat.“

Befund: Zuordnungen wie solche, dass jemand raucht oder nicht, sind sehr eindeutig zu treffen. Unklarheiten bestehen in der Angabe der Menge der täglich gerauchten Zigaretten.

Empfehlung: Es bedarf keiner Änderung zu dieser Frage im Fragebogen.

Fragetext: 5) Sind in der Zeit von Beginn des veränderten Bewusstseinszustandes bis zu dem Zeitpunkt des Ziehens der Trachealkanüle schwerwiegende Atemwegserkrankungen aufgetreten?

Antwort:

A) „Ne, würde ich sagen.“ Der Befragte liest die Frage erneut durch und wiederholt: „Ne.“

B) „Nein.“

C) „Hat er da schon Lungenentzündungen gehabt, ich schätze ja. Obwohl, epileptische Anfälle hat er da auch schon gehabt. Nach epileptischen Anfällen hat er dann. Ich weiß nicht, ob er in der Rehanova. Ich überlege, ob er nach Erbrechen Lungenentzündungen bekommen hat. Ich müsste in den Unterlagen nachschauen.“

D) „Nein, er hat keine Lungenentzündungen, nichts gehabt.“

E) „Ja, es sind schwer wiegende Atemwegserkrankungen aufgetreten, selbstverständlich. In den 3 Jahren, in den 4 Jahren, wo mein Bruder die Trachealkanüle hatte. Am Anfang war er ja richtig krank. Und nachher hat er ja eigentlich ja ein ständiges Verschleimen gehabt, wegen des Fremdkörpers, eigentlich eine natürliche Reaktion des Körpers. Und aufgrund dieser Verschleimung hat er immer wieder Erkältungen gehabt, Lungenentzündung ist es nicht geworden, weil wir das immer sehr frühzeitig in den Griff bekommen haben, aber er hat immer wieder zwischendurch Bronchitis gehabt, sodass es behandlungswürdig war.“

Nachfrage nach Beantwortung der Frage:

A) „Ich habe doch ausgewechselt die Kanülen. Ich hatte ja zwei Kanülen. Deswegen war ich ja damals einverstanden, dass sie überhaupt gezogen wird. Ich war von zuhause aus gegen Kanülen gewesen. Ich kann mir vorstellen, wenn Du so einen Gegenstand im Hals hast, und das ist nicht.“ Der Befragte liest weiter: „Ne, Lungenentzündungen hat sie nie gehabt. Am Anfang, sie hatte, wo das passiert war Lungenentzündung gehabt. Sie hatte, wo sie 6 Monate in der Reha war überhaupt keine Lungenentzündung gehabt.“

B) „Das war, wo wir in Siegen waren. Da hieß es: „Die Trachealkanüle wollen wir in nächster Zeit entfernen, und dann kamen wir ins Krankenzimmer. Da war die schon raus.“

C) „Ich habe einfach überlegt, was alles war.“

D) „Weißt Du einziges, dass er verschleimt war. Wir waren jeden Tag da. Kann sein, zur Lungenentzündungen täte es kommen, aber ich habe aufgepasst.“

E) „Es ist schwer zu schätzen, wieviel Bronchitiden er hatte. Wenn ich schätzen sollte, komme ich bestimmt auf 6 – 7 pro Jahr. Wir haben am Anfang viel abgesaugt. Da haben wir am Anfang 2x am Tag die Kanüle gewechselt, weil es einfach so zu ging, dass man es einfach nicht abgesaugt kriegte, und am Anfang viel inha- liert. Wir hatten ja dieses Rieseninhaliergerät. Das haben wir ja alle ganz schnell, ähh ins Kleine verwandelt, aber das war halt zu ,nem Zeitpunkt, wo mein Bruder noch ziemlich krank war. Das ist ja jetzt sowieso nicht zu vergleichen.“

Befund: Alle Befragten gehen für sich gedanklich noch einmal durch diese Zeit und überprüfen teilweise laut denkend ihre Antwort.

Empfehlung: Die Angehörigen können diese Zeit gut erinnern. Die Frage kann unverändert bleiben.

Fragetext: 6) Wann wurde die Trachealkanüle entfernt?

Antwort:

A) „Wann war denn das gewesen? Wann haben wir sie denn damals gezogen? Warte mal, lass mich mal überlegen. Am 31.08. war sie im Krankenhaus und 2002 ist sie denn in die Reha gekommen. 2003, 2004 war das schätze ich mal. Ich schätze mal 2004, schätze ich. Monat welchen Monat, das weiß ich auch nicht mehr. Schreiben wir einfach Mai, was?“

B) „November 93.“

C) „Das weiß ich noch: Das war Oktober. Da war er 1 ½ Jahre, nachdem er den Unfall hatte.“

D) „Jetzt nach, wieviel war die gezogen?“ **Antwort der Interviewerin:** „Da steht: Geben Sie bitte Monat und Jahr an, wenn man das noch kann. **D):** „Im Januar ist das passiert, Februar, März, April, Mai, sag ich jetzt Juni. 98. 13. Jan. ist passiert 98.“

E) „Geben Sie Monat und Jahr an. Das möchtest Du jetzt wissen? Dann muss ich jetzt nach oben gehen. Das weiß ich auswendig nicht.“

Nachfrage nach Beantwortung der Frage:

- A) „Grob geschätzt. Das ist schon so lange her.“
- B) „Ganz sicher. In der Zeit, wo er im Akutkrankenhaus ist das gewesen.“
- C) „Ganz sicher. Weil er den Monat danach in die Rehanova kam.“
- D) „Grob geschätzt. Er war 3 Monate in einer Reha. Januar war er im Krankenhaus. März, April Mai war er jetzt in Bad Berleburg. Und erste Monat haben sie ihm gezogen, Juni. Sag ich jetzt Juni, Juli, sage ich jetzt Ende Juni.“
- E) „Wir haben das dokumentiert.“

Befund: Beim Befragten A) gibt es keine eindeutige Zuordnung des Zeitpunktes des Ziehens der Trachealkanüle zu einem anderen Ereignis, das in der Zeit stattgefunden hat. Befragte B) und C) können dieses Ereignis mit anderen Ereignissen verknüpfen, sodass sie mit der Einschätzung einer sehr genauen Beantwortung diese Frage beantworten können. Befragte D) schätzt ihre Antwort als „grob geschätzt“ ein, obwohl sie den Zeitpunkt gut eingrenzen kann. Offenbar genügt sie da ihrem eigenen Anspruch nicht. Ihr gelingt trotzdem eine ziemlich genaue Nennung des Zeitpunktes. Befragte E) kann den genauen Zeitpunkt nicht direkt abrufen. Sie verfügt jedoch über eine Dokumentation, in der alle wesentlichen Ereignisse mit Zeitpunkten aufgeführt sind.

Empfehlung: Da diese Frage für die Forschungsfrage von erheblicher Bedeutung ist, muss sie im Fragebogen verbleiben. Damit die Befragten diese Frage möglichst genau beantworten können, empfiehlt sich für die Form der Befragung eine schriftliche Befragung und kein Telefoninterview. So haben Befragte einige Wochen Zeit, in dem sie den Ablauf bis zum Ziehen der Trachealkanüle evtl. auch im Gespräch mit weiteren Angehörigen rekonstruieren können.

Fragetext: 7) Wie lange war der Zeitraum, in der Ihr Angehöriger eine Trachealkanüle hatte?

Antwort:

- A) „Ca. Anzahl der Monate, Anzahl der Jahre.“ *Befragter schreibt die Anzahl auf.*

B) „Ich kann’s...wie lange war er in Siegen? 6 Wochen. Ja sagen wir mal 4 Wochen.“

C) „Das waren dann vom im Mai 10 bis Oktober 11.“

D) „Ja, Januar, Februar, März, April, Mai, ja 5 Monate hat er die Kanüle dann gehabt, ungefähr, zwischen 4 und 5.“

E) „Das könnte ich aufgrund der Dokumentation genau sagen.“

Nachfrage nach Beantwortung der Frage:

A) „Sagen wir mal, ich würde sagen: grob geschätzt, weil ich das nicht mehr so genau weiß.“

B) „Sehr genau.“

C) „Sehr genau.“

D) „Das ist genau.“

E) „Genau, aufgrund der Dokumentation.“

Befund: Befragter A) kann den Zeitraum nicht mehr genau benennen. Alle anderen Befragten sind genau bis sehr genau mit ihren Antworten.

Empfehlung: Die Antworten scheinen bei 4/5 der Befragten sehr zuverlässig zu sein. Die Frage kann verbleiben.

Fragetext: 8) Wie alt war Ihr Angehöriger zum Zeitpunkt des Ziehens der Trachealkanüle?

Antwort:

A) „64 Jahre.“

B) „18.“

C) „Da müssen wir jetzt rechnen. Er war 17 als der Unfall passiert ist. 18 war er im September. Dann war er 19.“

D)

E) „Irgendwo um die 35, 36.“

Nachfrage nach Beantwortung der Frage:

- A) „Grob geschätzt.“
- B) „Ganz genau.“
- C) „Sehr genau.“
- D) *Hier wurde die Nachfrage versäumt.*
- E) „Das wäre dann auch genau.“ (aufgrund der Dokumentation)

Befund: Bei den Fragen 6) bis 8) geht es um zeitliche Einordnungen. Wenn die Frage 6) nicht genau beantwortet werden kann, sind die Antworten 7) und 8) ebenfalls ungenau. Das spiegelt sich auch in den Resultaten der kognitiven Techniken.

Empfehlung: Aus diesen Gründen empfiehlt sich tatsächlich ein schriftlicher Fragebogen und kein Telefoninterview, damit zeitliche Zusammenhänge in Ruhe rekonstruiert werden können.

Fragetext: 9) Traten innerhalb des ersten Jahres nach der Entfernung der Trachealkanüle schwerwiegende Atemwegserkrankungen auf?

Antwort:

- A) „Nein. Sie hatte manchmal ein bisschen Schwierigkeiten, aber schwerwiegende nicht. Ne, das trifft alles nicht zu, keine Lungenentzündungen, keine Bronchitis. Da hat sie Gott sei Dank nichts gehabt.“
- B) „Nein.“
- C) „Nein, gar nicht. Der hat ja auch die Schluckdiagnostik alles super gemacht.“
- D) „Nein.“
- E) „Nein. Da wird bestimmt man ,ne Erkältung gewesen sein. Wenn irgendwas schwerwiegendes gewesen wäre, dann hätten die wieder neu gestochen. (*neue TK gelegt*) Die (*die Ärzte*) sind da nämlich viel zu schissig für, das durchzustehen.“

Nachfrage nach Beantwortung der Frage:

- A)** „Wenn man wirklich, sagen wir mal Atem Rasseln hat, wenn man wirklich Schwierigkeiten hast, beim Atmen, sodass Du jedes Mal stramm stehst am Bett, wenn was ist.“
- B)** „Bronchitis, Lungenentzündung.“
- C)** „Ja, was hier so genannt ist. Lungenentzündungen und so.“
- D)** „Lungenentzündung.“
- E)** „Schwerwiegende Atemwegserkrankungen sind Lungenentzündungen. Eine Bronchitis ist ja keine schwerwiegende Atemwegserkrankung. Mein Gott, jeder von uns hat mal eine Erkältung. Da wird bisschen mit inhalieren gemacht, ein bisschen Globuli gegeben. Dann geht das auch wieder weg. Ich mein, das hat er bestimmt schonmal gehabt. Eine Lungenentzündung, nein, das hat er nicht gehabt.“

Befund: 4 der 5 Befragten nennen Lungenentzündung auf die Bitte hin, den Begriff „schwerwiegende Atemwegserkrankungen“ zu erläutern.

Empfehlung: Da die Befragung auf die Erhebung von Lungenentzündungen nach dem Ziehen der Trachealkanüle abzielt und dies mit der Definition der Befragten übereinstimmt, kann die Frage so verbleiben.

Fragen 10) und 11) wurden nicht mittels kognitiver Techniken überprüft, da die Patienten nicht in der Situation waren und die Befragten daher keine Auskunft dazu geben konnten.

Fragetext: 12) Hatte Ihr Angehöriger innerhalb des ersten Jahres nach dem Ziehen der Trachealkanüle noch ein Tracheostoma (Atemöffnung am Hals)?

Antwort:

- A)** „Ja, ne, die hatte doch offen..“
- B)** „Ne, das ist ganz schnell zugewachsen.“
- C)** „Nein, hatte er nicht. Die wollten ja erst so ein Ding reinstöpseln, aber das ging dann ja nicht mehr.“
- D)** „Nein das ist zugewachsen, und das war's.“

E) „Ja, Kanüle ist jetzt gezogen. Das sind ja so Sachen, die Kanüle gezogen, ja, wie soll ich das jetzt sagen. Das ist ja eine Übergangszeit. Das muss ja. Zuerst wird die gezogen und Du hast das Ding. Und in der Zeit, wo das noch offen war und das Loch offen war aber die Kanüle gezogen, da hatte mein Bruder „ganz bestimmt ganz viele Erkältungen, weil der Schleim war ja nach wie vor da. Und das Loch war da. Die Öffnung, wo die Keime rein kamen, war da. In dieser Zeit, das ist nämlich dann ein bisschen. Da müsstest Du nämlich hier direkt dahinter schreiben: Trachealkanüle gezogen aber Loch noch nicht verschlossen. Weil ich jetzt in dem nächsten hier dann das – ich war jetzt im Endeffekt schon an dem Punkt (weitere Frage). Und in dieser Zeit, wo mein Bruder das Loch noch hatte, da war es einfacher, ihn zu behandeln, weil der Fremdkörper schon gefehlt hat. Aber er war nach wie vor verschleimt. Wir haben ihn zu dem Zeitpunkt auch noch abgesaugt. Wenn nicht wir dabei waren, wurde er auch mehrfach am Tag abgesaugt. Wir haben ja sehr schnell festgestellt: je weniger wir ihn absaugen, desto besser ist es für ihn und desto besser kann er es abhusten. Aber das ist schon, dass er da noch oft verschleimt war und noch oft abgesaugt werden musste und noch oft gegen gearbeitet werden musste. Und er hatte bestimmt ein Jahr das Loch auf, ohne dass die Trachealkanüle drin war. Wobei wir alles mögliche versucht haben. Heute gibt es Kleber, die man komplett schließen kann. Das gab es damals nicht. Fahl (Hilfsmittelfirma) hat mir damals.. Ich bin hingegangen und habe gesagt: „Leute, ich will das Ding zu machen. Ich will einen Stopfen haben.“ Fahl hat gesagt: „Das geht nicht.“ Da sind wir hingegangen und haben Frischhaltefolie dazwischen gemacht. Aber dieses Loch ist noch ganz, ganz lange da gewesen, wie gesagt, weil wir keinen gefunden haben, der es zugenäht hat.“

Nachfrage nach Beantwortung der Frage:

A) „Weil ich das weiß. Ich habe doch immer die Spucke weggewischt.“

B) „Das weiß ich einfach, weil das so schnell ging.“

C) „Weil die das so interessant fanden, dass das so schnell zu ging. Da kann ich mich noch gut dran erinnern, weil das so außergewöhnlich war, dass das so schnell zu ging. Das war nur noch mini-mini-geöffnet.“

D) „Ja, zugewachsen, aber er hat so wie Loch, reingewachsen hat. Wenn er rasiert hat, musste ich immer das sauber machen.“ (Befragte meint die Vernarbung am Hals.)

E) Aufgrund der langen Antwort von Befragter E) fand hier keine weitere Nachfrage statt.

Befund: 4 von 5 beantworteten die Frage spontan und eindeutig. Bei Befragter E) ist die Antwort uneindeutig.

Empfehlung: Da die überwiegende Mehrheit die Frage spontan und beantwortet und der Zugriff auf die Erinnerung daran offensichtlich gut vorhanden ist, kann die Frage so verbleiben.

Fragetext: 13) Wenn die Atemöffnung am Hals (Tracheostoma) bei Ihrem Angehörigen noch vorhanden war, wurde sie mit einem Hilfsmittel, wie Pflaster, über den größten Teil des Tages verschlossen?

Antwort:

A) „Nein, wir haben immer mal wieder zugeklebt, aber wenn sie gehustet hat, hat sich das Pflaster gelöst, also mal so mal so.“ (*Diese Information wurde in einem Telefonat am 28.10.16 nachträglich gestellt, da sie beim kognitiven Interview nicht beantwortet worden war.*)

B) *Beim Angehörigen von Befragter B) ist das Tracheostoma so schnell zuge wachsen, sodass sich in ihrem Fall die Frage erübrigt.*

C) „Ja, ne, das war am Anfang noch lange mit einem Pflaster verschlossen und wurde dann gepflegt.“

D) *Diese Frage wurde übersprungen, da sich das Tracheostoma nach dem Ziehen der Kanüle schnell spontan verschlossen hat.*

E) „Also ja und nein, eigentlich immer mehr. Wir haben angefangen mit Minuten, nein, mit einer halben Stunde und haben das immer mehr gesteigert und haben versucht, das immer weiter zuzumachen. Vom Arzt gab es die Alternative Varihesiv draufkleben, damit es ganz zu ist. Dann hätten wir aber nicht die Möglichkeit gehabt. Das Varihesiv kannst Du ja nicht mal eben abreißen. Dann wäre ja innerhalb kürzester Zeit alles rot gewesen und damals gab es noch nicht die Hilfsmittel, um es kurzzeitig zu verschließen, aber wir haben uns selber Hilfsmittel gesucht, sodass wir das schon peu-à-peu gemacht haben.“

Nachfrage nach Beantwortung der Frage:

A) „Weil ich das noch weiß.“ (*Diese Information wurde in einem Telefonat am 28.10.16 nachträglich gestellt, da sie beim kognitiven Interview nicht beantwortet worden war.*)

B) keine Nachfrage, s. o.

C) „Da kann ich mich noch gut dran erinnern. Da war immer noch ein Krüstchen drauf.“

D) Die Nachfrage entfällt.

E) Die Nachfrage wurde nicht gestellt, da Befragte E) bei ihrer Antwort laut dachte und das ihre Form des Erinnerns widerspiegelte.

Befund: Bei zwei Befragten entfällt diese Frage, da sich das Tracheostoma bei ihren Angehörigen schnell verschlossen hat. Die anderen Befragten können sich offenbar gut erinnern.

Empfehlung: Die Frage kann verbleiben.

Fragetext: 14) Wenn Ihr Angehöriger kein Tracheostoma mehr hatte, seit wann ist es verschlossen? Geben Sie bitte, wenn möglich Monat und Jahr an.

Antwort:

A) „Überhaupt nicht.“

B) „Ich sag jetzt mal: Dezember 1993.“ *Ehemann stimmt zu.*

C) „Ja, das schätze ich mal. So richtig verschlossen, war es dann Anfang 12 oder Ende 11.“

D) „Glaub ich nach paar Wochen.“

E) „Ich muss jetzt ehrlich gestehen, das Tracheostoma gezogen, das ist ja in Bergneustadt gewesen. Das wäre ja der Zeitpunkt. Das Verschließen ist in Bonn gemacht worden. Auch das könnten wir nachgucken. Es wurde operativ verschlossen.“

Nachfrage nach Beantwortung der Frage:

A) „Das weiß ich einfach.“

B) „Sehr genau.“

C) „Ich kann mich nur erinnern, wie der Pfleger immer sich darum gekümmert hat.“

D) „Dass er kein Problem gehabt hat.“

E) „Das können wir nachgucken.“ (in der Dokumentation)

Befund: Befragte A), B) und E) können sich offensichtlich gut daran erinnern, bzw. in der Dokumentation nachschauen (E). Befragte D) und E) sind bei der Nachfrage mittels kognitiver Technik uneindeutig.

Empfehlung: Eine Überlegung könnte sein, die Antwortmöglichkeit: „Ich weiß nicht.“ zu ergänzen, um im zweiten Teil des Pretestes Rückmeldung über die Zuverlässigkeit der Antwort zu bekommen. Aus Sorge, diese Antwortmöglichkeit zu schnell genutzt wird, lautet die Empfehlung die Frage mit ihren Antwortmöglichkeiten so zu belassen.

Fragetext: 15) Hat Ihr Angehöriger innerhalb des ersten Jahres erneut eine Trachealkanüle erhalten?

Antwort:

A) „Das heißt nach der Ziehung oder was?“

B) „Nein, das ist unwahrscheinlich schnell abgeheilt. Man kann es noch etwas sehen.“ (*Und zeigt auf die Narbe*)

C) „Nein, hat er nicht.“

D) „Nein.“

E) „Nein, hat er nicht erhalten.“

Nachfrage nach Beantwortung der Frage:

A) „Hat sie ja nicht. Und sie hat das Glück gehabt, dass sie gut abhusten konnte.“

B) „dass die Öffnung hier am Hals offen war, aber die ist bei ihm ganz schnell zu gewachsen.“

C) „Ob er, ja , ob das wieder eröffnet wurde.“

D) „Ja, dass er jetzt noch einmal, oder er hat Probleme wieder mit der Atmung bekommen hat, dass er jetzt neue (Trachealkanüle) bekommen hat.“

E) „Leider Gottes werden.“ *Die Mutter kommt hinzu, liest die Frage und beantwortet wie folgt:* „Ja, weil er nicht richtig schnaufen täte. Das ist das Wichtigste, ja und wenn er dann eine Lungenentzündung kriegen würde.“

E): „Ja, das steht ja da, wiederholt auftretende Lungenentzündungen oder die Pflege konnte besser gewährleistet werden. Auch das wird der ein oder andere sagen, mit Sicherheit. Ich finde es nicht schlecht, dass Du es mit drin stehen hast, dass die Leute sich trauen, das mit anzukreuzen. Weil, das ist was, und ich bin mir ganz sicher, dass es Patienten gibt.“ *Die Mutter schaltet sich wieder ein, was jedoch für die Beantwortung der Frage nicht zielführend ist.*

Befund: Befragter A) kann die Frage nicht in eigenen Worten wiedergeben und zeigt Unsicherheiten, auf welchen Zeitraum sich die Frage bezieht.

Befragte B) kann die Frage nicht in eigenen Worten wiedergeben. Sie beantwortet die Frage jedoch eindeutig richtig.

Befragte C) ist in der Lage eine kurze Umformulierung der Frage vorzunehmen.

Eine Umformulierung findet von Seiten der Befragten E) trotz der Bitte darum nicht statt. Das hängt vermutlich damit zusammen, weil die Mutter hinzu kommt und die Befragte dadurch den Faden verloren hat.

Das Umformulieren von Fragen scheint eine schwere Anforderung zu sein, die keiner der Befragten gelingt. Allerdings sind die Antworten spontan und eindeutig. Offensichtlich können sich alle Befragten gut erinnern.

Empfehlung: Aufgrund der Unsicherheit von Befragten A) empfiehlt sich die Frage wie folgt zu ergänzen: Hat Ihr Angehöriger innerhalb des ersten Jahres **nach dem Ziehen der Trachealkanüle** erneut eine Trachealkanüle erhalten?

Fragen 16) und 17) wurden nicht mittels kognitiver Techniken überprüft, da die Patienten nicht in der Situation waren und die Befragten daher keine Auskunft dazu geben konnten.

Fragetext: 18) Traten andere schwerwiegende Erkrankungen innerhalb des ersten Jahres nach dem Ziehen der Trachealkanüle auf?

Antwort:

- A) „Nein, nicht dass ich wüsste, nix.“
- B) „Nein.“
- C) „Ja, aber auch schon vorher. Aber das hat eigentlich damit gar nichts zu tun.“
- D) „Ja, das ist jetzt nicht nach dem Ziehen der Kanüle. Er hat Epilepsie bekommen. Epilepsie hat er bekommen, nachdem er ist wieder verstorben.“ (*Patient hatte zwischenzeitlich ein erneutes Ereignis mit Atemstillstand.*)
- E) „Nein, mein Bruder hat nach dem Ziehen nichts gehabt, ne?“

Nachfrage nach Beantwortung der Frage:

- A) „Irgendwelche, ich war ja immer froh, dass sie nichts hatte. Sie hatte ja keine Schwierigkeiten. Alles mögliche halt, angefangen von Lungenentzündungen.“
- B) „Ja, dass keine schwerwiegenden Erkrankungen, insgesamt nicht, nein.“
- C) „Ja, wenn er ständig, z. B. Lungenentzündungen gehabt hätte, oder einen fiesen Abszess.“
- D) „Ja, jetzt wie Epilepsie, mit Nierenprobleme.“
- E) „Schwerwiegende Erkrankungen wären jetzt. Also ich würde darunter verstehen, was mit der Trachealkanüle zusammenhängt, dass er aspiriert hätte und zwar eine Lungenentzündung entwickelt hätte. Schwerwiegende Erkrankungen nach Ziehen einer Trachealkanüle wären für mich jetzt, was rund um die Atemwege herum ist. Gut, Epilepsie kann natürlich auch sein.“

Befund: Alle Befragten beantworten die Frage spontan und eindeutig. Eine Erläuterung des Begriffes „schwerwiegende Erkrankung“ fällt schwer, gelingt in Ansätzen nur C) und D). Im aktiven Wortschatz gibt es keinen entsprechenden Zugriff. Trotzdem scheint die Frage verstanden zu sein.

Empfehlung: Die Frage kann so verbleiben.

Fragetext: 19) Ist Ihr Angehöriger innerhalb des ersten Jahres nach dem Ziehen der Trachealkanüle verstorben?

Antwort:

- A) „Nein. Sie ist erst 11 Jahre später verstorben.“
- B) „Nein.“
- C) „Ne.“
- D) „Nein, das ist jetzt nach 17 Jahren passiert.“
- E) „Nein, das auch nicht.“

Befund: Diese Frage bedarf keiner kognitiven Technik, da das Versterben eines nahen Angehörigen ein so prägnantes Ereignis ist, dass es mit Datum und Ursache benannt werden kann. Damit entfällt auch die kognitive Technik zu Frage 20).

Frage 20 wird nicht mit kognitiver Technik überprüft, da diese Situation bei den Befragten nicht eingetreten ist.

Fragetext: 21) Wie wurde innerhalb des ersten Jahres die Pflege / Betreuung Ihres Angehörigen gewährleistet?

Antwort:

- A) „Die Betreuung habe ich gemacht. Aber die Pflege am Anfang hat mir ein paar Monate ein Pflegedienst geholfen. Im Großen und Ganzen habe ich allein gepflegt. Den Pflegedienst habe ich ja rausgeschmissen.“
- B) „Erst war die Caritas und dann war die ???(Name nicht richtig verstanden) da. Und das ist eine häusliche Pflege.“
- C) „Er wurde im Pflegeheim gepflegt.“
- D) „Man kann sagen, ich pflegte ihn allein. Grundpflege hat . Samstag habe ich 4 Stunden, dann bin ich essen gegangen, mit meinem Mann einkaufen. Am Dienstag bin ich jetzt in Stadt gefahren, Kaffee trinken, aber sie haben ihn nur gewaschen und aufgepasst, nicht im Rollstuhl und nix. Ich habe ihn in Rollstuhl, raus, rein. Letzte Jahre habe ich mich ein bisschen quer gestellt. Sie haben ihn nicht ein bisschen umgelagert.“
- E) „Pflegedienst und andere.“

Nachfrage nach Beantwortung der Frage:

A) *Der Befragte wiederholt daraufhin die Frage und beantwortet sie mir wie oben beschrieben.*

B) „Also, wie er gepflegt worden ist. Wir haben ihn auch immer mitgepflegt.“

C) „Wo er gepflegt wurde.“

D) „Wer hat gepflegt? Wer hat diese Jahre diese Arbeit gemacht?“

E) *Bei Befragter E) wurde keine Nachfrage gestellt.*

Befund: Befragte D) nennt sich als einzige Pflegende, obwohl sie Unterstützung durch einen Pflegedienst in der Grundpflege hatte, da sie es als genauso empfindet. Hier läuft ein psychischer Prozess ab, der nicht vorauszusehen ist. Der Fragetext ist verstanden worden.

Empfehlung: Daher ergibt sich keine Änderung für die Frageformulierung.

Fragetext: 22) In welcher Form fand die Ernährung in diesem Zeitraum statt?

Antwort:

A) „Über die Magensonde.“

B) „In welchem Zeitraum?“ *Nach Beantwortung meinerseits, dass es um das erste Jahr nach dem Ziehen der Trachealkanüle gehe, antwortet die Befragte mit:* „Über die Magensonde und z. T. auch über den Mund.“

C) „Über die Magensonde.“

D) „Ja, über die Magensonde. Über den Mund hat er nicht gegessen.“

E) „Über die Magensonde und über den Mund.“

Nachfrage nach Beantwortung der Frage:

A) „Ja, wie sie die Ernährung zu sich genommen hat.“

B) „Die Ernährung fand ... Er bekam die Flüssigkeit über die Magensonde und auch die Sondenkost, ja und mit Kleinigkeiten auch über den Mund. Wir haben klein angefangen und es ist dann immer ein bisschen mehr geworden.“

C) „Ja, finde ich genau richtig so. Wird er nur über die Magensonde ernährt, oder ob er auch oral ernährt werden kann.“

D) „Wie hat er die Nahrung zu sich genommen.“

E) „Ist ja völlig normal. Welche Ernährung, ob überhaupt noch eine Magensonde da ist, wobei Du jetzt hier nicht wirklich drin hast, was für eine Kost er kriegt, sondern nur, wie er es kriegt.“

Befund: Der Sinn der Frage wurde verstanden. Es gab Unsicherheiten bzgl. der Formulierung „in diesem Zeitraum“ .

Empfehlung: „in diesem Zeitraum“ sollte konkretisiert werden mit „im ersten Jahr nach dem Ziehen der Trachealkanüle“.

Fragetext: 23) Bestand eine Schluckstörung?

Antwort:

A) „Ja, natürlich, die hat die Logopädin ja bearbeitet. Eine Schluckstörung bestand.“

B) „Ja.“

C) „Nein.“

D) „Ja, er hatte Schluckstörung gehabt.“

E) „Ja, selbstverständlich. Ohne Schluckstörung, so ganz von allein kommt das beim hypoxischen Hirnschaden nicht mit dem Schlucken.“

Nachfrage nach Beantwortung der Frage:

A) „Natürlich bin ich mir ganz sicher.“

B) „Ganz genau, er konnte ganz am Anfang nicht über den Mund trinken, sondern nur breiige Kost und eingeweichte Sachen und alles passiert. Und jetzt kann er über den Mund trinken.“

C) „Sehr genau. Wenn er so sitzt, läuft mal Sabbel runter, aber wenn er sich mal verschluckt, hustet er dann auch.“

D) „Ja, die Schluckstörung ja.“

E) „Also ich kann bei meinem Bruder sehr genau sagen, dass er eine Schluckstörung hat.“

Befund: Abgesehen von Befragter C) bejahen alle die Frage nach der Schluckstörung. C) widerspricht sich beim Beantworten der Nachfrage. Vermutlich ordnet sie das Husten nicht dem Symptom einer Schluckstörung zu. Da die Mehrheit der Befragten (4/5) die Frage mit „Ja“ beantworten und diese Antwort in der Nachfrage als genaue Antwort einordnen, ist von einer gewissen Sicherheit bei der Einschätzung der Angehörigen zum Vorliegen einer Schluckstörung auszugehen.

Empfehlung: Die Frage kann so verbleiben.

Frage 24) wird nicht mittels kognitiver Technik überprüft.

Fragetext: 25) Wo hat Ihr Angehöriger innerhalb des ersten Jahres nach der Entwöhnung von der Trachealkanüle gewohnt?

Antwort:

A) „Zuhause, klar.“

B) „Zuhause, er war aber in der Zeit auch z. T. auch schon wieder in der Reha.“

C) „Ja, da hat er fast komplett, kann man sagen, da war er in der Rehanova. Von November bis August war er da und wurde dann optimal betreut.“

D) „Zuhause.“

E) „Zuhause.“

Nachfrage nach Beantwortung der Frage:

A) „Das weiß ich, ich habe sie ja gepflegt.“

B) „Das wissen wir noch.“

C) *(Hier wurde keine kognitive Technik angewandt, da die Befragte, selbstständig die Technik des Think Aloud anwendete.)*

D) *(Hier wurde keine kognitive Technik angewandt, da die Befragte in dem Vorgespräch so eindeutig über die Pflegesituation gesprochen hat.)*

E) *Die Befragte ist so überzeugt, dass sich die Nachfrage erübrigt.*

Befund: Die Pflegesituation ist allen sehr präsent.

Empfehlung: Die Frage kann so verbleiben.

Fragetext: 26) Würden Sie den Schritt, Ihren Angehörigen von der Trachealkanüle zu entwöhnen, wieder tun?

Antwort:

A) „Ja, natürlich.“

B) „Ja.“

C) „Ja, auf jeden Fall, natürlich. Das ist eine Bereicherung. Allein schon die Bewegung, die Freiheit hier im Hals.“

D) „Ja, wofür brauchen wir sie?“

E) „Ja, ganz klar.“

Nachfrage nach Beantwortung der Frage:

A) „Na klar, allein schon, wie das aussieht, wenn einer so ein Ding im Hals hat, und ist ein Fremdkörper, und ich war strikt dagegen.“

B) „Ich verstehe darunter: Ohne Trachealkanüle ist die Lebensqualität besser.“

C) „Ob ich das befürworte, dass ich mit eventuellen Einschränkungen, die er Gott sei Dank nicht hat. Das ist bei anderen ja anders. In unserem Fall ist es gut, dass sie auf jeden Fall weg ist.“

D) „Täte ich wieder so machen.“

E) *Die Befragte ist so überzeugt, dass sich die Nachfrage entfällt.*

Befund: Die Antworten sind eindeutig. Das Umformulieren der Frage fällt allen Befragten schwer. Der Sinn der eigentlichen Frage scheint jedoch erfasst worden zu sein.

Empfehlung: Die Frage kann verbleiben.

Fragetext: 27) Gibt es aus Ihrer Sicht als betroffener Angehöriger Bemerkungen, Ergänzungen oder Anregungen?

Antwort:

A) „Nicht, dass ich wüsste.“

B) „Das weiß ich jetzt nicht, was ich für Bemerkungen oder Anregungen geben soll.“

C) „Ne, da gibt es nichts.“

D) „Gibt's keine.“

E) Die Mutter antwortet: „Also mit Tracheostoma und mit nur Sondenkost ist die Pflege tatsächlich um vieles einfacher. Wenn ich jetzt koche, Blumenkohl. Gestern hat er Blumenkohl gekriegt und heute kriegt er Blumenkohl. Das ist schon ein Aufwand, bis ich das alles gekocht habe und pass (passiert). Heute Abend habe ich ihm denn noch Blumenkohl.“ E): „Mag er nicht so.“

Nachfrage nach Beantwortung der Frage:

A) „Ich hab da nichts.“

B) „Das weiß ich jetzt nicht, was ich dazu sagen soll.“

C) „Da fällt mir jetzt nichts ein.“

D) „Kann ich noch dazu was begrenzen oder noch was zu sagen, glaube ich das ist alles so erfasst.“

E) ---

Befund: In dem persönlichen Interview scheint es keine Anmerkungen und Ergänzungen zu geben. Vielleicht gäbe es noch welche, wenn die Befragten mehr Zeit mit dem Fragebogen zur Verfügung hätten. Die Frage ist für die Studie nicht von essentieller Bedeutung. Sie dient der qualitativen Erfassung von Gedanken und Meinungen, die die Befragten evtl. beschäftigen.

Empfehlung: Die Frage kann verbleiben. Es ist interessant zu erfassen, ob es zu Einträgen beim 2. Teil des Zwei-Phasen-Pretests kommen wird.

Abschließende Fragen (Diese Fragen waren nicht Bestandteil des kognitiven Testes. Sie ergaben sich am Ende der Befragung bei A) und C)):

Frage a):Fanden Sie die Fragen verständlich?

Antwort:

A) „Ja“

B)

C) „Auf jeden Fall.“

D) *Diese Frage wurde nicht gestellt.*

E) *Diese Frage wurde nicht gestellt.*

Frage b): Wie war es damit, sich nochmal so zu erinnern?

A) „Für mich keine Schwierigkeiten, aus dem Grunde: Ich habe sie ja all die Jahre gepflegt. Ich hatte ja nichts anderes.“

B) „

C) „Ne, in dem Fall eigentlich gar nicht.“

D) ---

E) ---

7.6 Codebuch

Tab. 26 Codebuch

Variable	Name der Variablen	Bedeutung	Codierung
1	ID	Identifikation	Numerisch
2	Gruppe	Zugehörigkeit zu den Gruppen	1 = Gruppe cB 2 = Gruppe JN 3 = Gruppe V 4 = Gruppe cB (Tracheostoma verschlossen)
3	ZP Ereign.	Zeitpunkt des ursächlichen Ereignisses	Datum: Monat / Jahr
4	HD_1	Apallisches Syndrom	1 = ja, 2 = nein
5	HD_2	Coma vigile	1 = ja, 2 = nein
6	HD_3	Wachkoma	1 = ja, 2 = nein
7	HD_4	Persistierender vegetativer Zustand	1 = ja, 2 = nein
8	HD_5	Syndrom reaktionsloser Wachheit	1 = ja, 2 = nein
9	HD_6	Minimaler Bewusstseinszustand	1 = ja, 2 = nein
10	HD_7	Hypoxischer Hirnschaden	1 = ja, 2 = nein
11	HD Sonst	Anderweitige Diagnose	1 = ja 2 = nein
12	HD_S_Text	Nennung der anderweitigen Diagnose	Text
13	HaDi	Hauptdiagnose	1 = Apallisches Syndrom 2 = Coma viigile 3 = Wachkoma 4 = Persistierender vegetativer Status 5 = Syndrom reaktionsloser Wachheit 6 = Minimaler Bewusstseinszustand 7 = Hypoxischer Hirnschaden 8 = „Sonstiges“
14	Ursache	Zugrunde liegende Ursache für die chronische Bewusstseinsstörung	1 = Schädel-Hirn-Trauma 2 = Hirnblutung 3 = Wiederbelebung 4 = Schlaganfall 5 = „Sonstiges“ 6 = Wiederbelebung bei SHT oder Hirnblutung
15	Urs_tvh	Ursachenkategorie	1 = traumatisch 2 = vaskulär 3 = hypoxische 4 = „sonstige“
16	Urs_1	Schädel-Hirn-Trauma	1 = ja 2 = nein
17	Urs_2	Hirnblutung	1 = ja 2 = nein
18	Urs_3	Wiederbelebung	1 = ja 2 = nein
19	Urs_4	Schlaganfall	1 = ja 2 = nein
20	Urs. Sonst	Anderweitige Ursache	1 = ja 2 = nein

Variable	Name der Variablen	Bedeutung	Codierung
21	Urs_S_Text	Nennung der anderweitigen Ursache	Text
22	VE AW	Vorerkrankung Atemwege	1 = ja, 2 = nein, 3 = Ich weiß nicht
23	Diff VE AW	Differenzierung der Atemwegsvorerkrankung	1 = Asthma 2 = häufig auftretende Bronchitis 3 = COPD 4 = „sonstige“
24	Sonst 4	Nennung der sonstigen Atemwegsvorerkrankung	Text
25	Rauchen	Nikotinabusus	1 = ja, 2 = früher, 3 = nein, 4 = ich weiß nicht
26	Rauchen_dichot	Nikotinabusus – dichotome Codierung	1 = ja, 2 = nein, 3 = ich weiß nicht
27	Anz. Zig.	Anzahl der Zigaretten	Numerisch (Stückzahl)
28	Stop Rauch	Abstand zum Beenden des Rauchens	Numerisch (Anzahl in Jahren)
29	AW stat DK	Atemwegserkrankung nach Entlassung aus KH/Reha bis zur Dekanülierung	1 = ja, 2 = nein, 3 = ich weiß nicht
30	Diff AW stat DK	Art der Atemwegserkrankung	1 = Pneumonie 2 = Sonstige
31	P_ja_nein	Auftreten von Pneumonie zwischen Entlassung aus Krankenhaus/Rehaklinik und Dekanülierung	1 = ja, 2 = nein
32	AZP stat-DK	Anzahl der Pneumonien	1 = 1x, 2 = 2x, 3 = 3x, 4 = mehr als 3x
33	Sonst 7	Sonstige Atemwegserkrankung außer Pneumonie	Text
34	AZS stat DK	Anzahl sonstiger Atemwegserkrankungen	1 = 1x, 2 = 2x, 3 = 3x, 4 = mehr als 3x
35	DP stat DK_1	Diagnostik der Pneumonie: Arzt im Hausbesuch	1 = ja, 2 = nein
36	DP stat DK_2	Diagnostik der Pneumonie: Diagnostik im Krankenhaus	1 = ja, 2 = nein
37	DP stat DK_3	Diagnostik der Pneumonie: Röntgen der Lunge	1 = ja, 2 = nein
38	beglErkr_1	Begleitende Erkrankungen: Herzkrankung	1 = ja, 2 = nein
39	beglErkr_2	Begleitende Erkrankungen: Nierenerkrankung	1 = ja, 2 = nein
40	beglErkr_3	Begleitende Erkrankungen: Lebererkrankung	1 = ja, 2 = nein
41	beglErkr_4	Begleitende Erkrankungen: Diabetes mellitus	1 = ja, 2 = nein
42	beglErkr_5	Begleitende Erkrankungen: Epilepsie	1 = ja, 2 = nein
43	beglErkr_6	Begleitende Erkrankungen: Keine begleitenden Erkrankungen	1 = ja, 2 = nein

Variable	Name der Variablen	Bedeutung	Codierung
44	beglErkr_7	(Nicht-)Wissen über begleitende Erkrankungen	1 = ja, 2 = nein
45	beglErkr_S	Sonstige begleitende Erkrankungen	1 = ja, 2 = nein
46	begl ErkrSonst	Nennung der sonstigen begleitenden Erkrankungen	Text
47	begl._Erkr_dichot	begleitende Erkrankungen	1 = ja 2 = nein 3 = keine Angabe
48	Begl_Erkr_neu		1 = Herzerkrankung 2 = Nierenerkrankung 3 = Lebererkrankung 4 = Diabetes mellitus 5 = Epilepsie 6 = Mehrfacherkrankungen 7 = sonstige Erkrankungen 8 = keine Erkrankung 9 = ich weiß nicht 99 = keine Angabe
49	ZPTK_ex	Zeitpunkt der Dekanülierung	Monat / Jahr
50	ZR_TK	Zeitraum der Kanülierung	Monate
51	ZR_TK_Klasse	Zeitraum der Kanülierung, klassifiziert	1 = bis zu ½ Jahr 2 = ½ - 1 Jahr 3 = 1 – 1,5 Jahre 4 = 1,5 – 2 Jahre 5 = 2 – 2,5 Jahre 6 = 2,5 – 3 Jahre 7 = 3 – 3,5 Jahre 8 = 3,5 – 4 Jahre 9 = 4 – 4,5 Jahre 10 = 4,5 – 5 Jahre 11 = 5 – 5,5 Jahre 12 = 5,5 – 6 Jahre 13 = 6 – 6,5 Jahre 14 = über g,5 Jahre
52	Alter	Alter des Patienten zum Zeitpunkt der Dekanülierung(Gruppe cB u. JN), bzw. zu Beginn der Phase F (Gruppe V)	Anzahl in Jahren
53	Altersklasse	Alter klassifiziert in Dekaden	1 = 18 – 19 2 = 20 – 29 3 = 30 – 39 4 = 40 – 49 5 = 50 – 59 6 = 60 – 69 7 = 70 – 79 8 = 80 - 81
54	AW_B	Atemwegserkrankungen nach Dekanülierung (Gr. cB u. JN) oder zu Beginn der Phase F (Gr. V)	1 = ja 2 = nein 3 = ich weiß nicht

Variable	Name der Variablen	Bedeutung	Codierung
55	DiffAWB	Differenzierung der Art der Atemwegserkrankungen	1 = Pneumonie 2 = sonstige
56	P_B_ja_nein	Auftreten von Pneumonien	1 = ja 2 = nein
57	P_B_log	Umkodierung des Auftretens von Pneumonien für die Berechnung der logistischen Regression	0 = nein 1 = ja
58	AZPB	Anzahl der Pneumonien	1 = 1x 2 = 2x 3 = 3x 4 = mehr als 3x 9 = keine Angabe
59	AW_SonstB	Sonstige Atemwegserkrankungen	Text
60	AZSB	Anzahl sonstiger Atemwegserkrankungen	1 = 1x 2 = 2x 3 = 3x 4 = mehr als 3x 9 = keine Angabe
61	DAWB_1	Diagnostik der Pneumonie: Arzt im Hausbesuch	1 = ja 2 = nein
62	DAWB_2	Diagnostik der Pneumonie: im Krankenhaus	1 = ja 2 = nein
63	DAWB_3	Diagnostik der Pneumonie: Röntgen der Lunge	1 = ja 2 = nein
64	D_AW_B_Sonstige	Diagnostik der Pneumonie: Sonstige Diagnostik	Text
65	BemerkD_AW_B_Sonst	Bemerkungen zur Diagnostik sonstiger Atemwegserkrankungen	Text
66	TS	Tracheostoma vorhanden?	1 = ja 2 = ja, jedoch nur noch wenige Millimeter 3 = nein 4 = ich weiß nicht
67	TSOkIHimi	Verwendung von Hilfsmitteln zum Tracheostomaverschluss	1 = ja 2 = nein 3 = ich weiß nicht
68	TSverschlossen	Tracheostoma verschlossen?	1 = ja 2 = nein
69	TSVerschl	Tracheostomaverschluss	1 = Angabe des Zeitpunktes 2 = TS hat sich kurz nach Dekanülierung verschlossen 3 = operativer Verschluss
70	ZPTSVerschl	Zeitpunkt des Tracheostomaverschlusses	Monat/Jahr
71	TK neu	Rekanülierung	1 = ja 2 = nein

Variable	Name der Variablen	Bedeutung	Codierung
72	TKneuwarum	Grund für Rekanülierung	1 = wiederholt auftretende Lungenentzündungen 2 = die Pflege konnte besser gewährleistet werden 3 = sonstiges
73	Sonst20	Sonstige Gründe für Rekanülierung	Text
74	ZPTKneu	Zeitpunkt der Rekanülierung	Monat / Jahr
75	Ernähr_neu	Modus der Ernährung erfasst in einer Dichotomie	1 = PEG 2 = auch oral
76	Ernähr	Ernährungsmodus	1 = per Magensonde 2 = über den Mund 3 = sowohl über den Mund als auch über die Magensonde
77	Dysph	Vorliegen einer Dysphagie	1 = ja 2 = nein 3 = ich weiß nicht 9 = keine Angabe
78	Erb_neu	Häufigkeit des Auftretens von Erbrechen erfasst in einer Dichotomie	1 = 1x wtl o. öfter 2 = 1x mtl o. weniger 6 = ich weiß nicht 9 = keine Angabe
79	Erbr	Häufigkeit des Auftretens von Erbrechen	1 = mehr als 1x wöchentlich 2 = ca. 1x wöchentliche 3 = ca. 1x monatlich 4 = seltener als 1x monatlich 5 = nein 6 = ich weiß nicht
80	Mund	Angabe über die Durchführbarkeit der Mundpflege	1 = ja 2 = nein, aufgrund des Beißreflexes 3 = ich weiß nicht
81	Mobi	Angabe über tägliche Mobilisation aus dem Bett	1 = ja, täglich 2 = ja, aber nicht täglich 3 = nein 4 = ich weiß nicht
82	m/w	Geschlecht	1 = m, 2 = w
83	Tod	Frage nach Versterben innerhalb der ersten 12 Mon. nach Dekanülierung	1 = ja, 2 = nein
84	Tod Urs	Angabe über die Ursache des Versterbens	Text
85	Wohnen	Angabe, wo Pat. innerhalb der ersten 12 Mon. gewohnt hat	1 = zuhause 2 = Pflegeeinrichtung 3 = sonstiges
86	Wohnen_neu	Wohnsituation	1 = zuhause 2 = Pflegeeinrichtung 3 = Einrichtung und zuhause, 4 = sonstiges

Variable	Name der Variablen	Bedeutung	Codierung
87	Sonst 30	Frage nach Alternative zu den obigen Wohnangaben	Text
88	Pflege	Angabe darüber, wie Pflege zuhause gewährleistet wurde	1 = ich pflegte allein 2 = ich pflegte mit Hilfe anderer Personen 3 = Angehöriger pflegte mit Hilfe eines Pflegedienstes 4 = Angehöriger pflegte mit Hilfe einer sonstigen Hilfsperson, 5 = Sonstiges
89	SonstPflege	Angabe von Alternative zur Pflegesituation zuhause	Text
90	TKexja	Angabe darüber, ob Angehöriger Schritt der Dekanülierung erneut tun würde	1 = ja 2 = nein 3 = ich weiß nicht
91	Meinung	Frage nach weiteren Bemerkungen, Ergänzungen	1 = ja 2 = nein
92	Text 33	Schriftliche Ergänzungen bei zuvor gestellten Fragen / Anmerkungen, die zusätzlich getätigt wurden	Text
93	BemerkFB	Bemerkungen der Untersucherin zu Besonderheiten im Fragebogen sowie zu Anmerkungen der Befragten im Fragebogen	Text

7.7 Tabellarischer Anhang

Tab. 27 Testung auf Unterschied zwischen Gruppe cB und Gruppe JN bezüglich der Ursache für den Zustand der chronischen Bewusstseinsstörung (für die Gruppe JN ehemals vorhandenen Zustand der Bewusstseinsstörung) per FET

Variable	p-Wert	Cramer-V
Schädel-Hirn-Trauma	> 0,999	0,26
Hirnblutung	0,131	0,175
Wiederbelebung	0,061	0,235

Tab. 28 Testung auf Unterschied in den Gruppen bezüglich der Angaben zu Komorbiditäten per FET

Variable	Vergleich Gr. cB – Gr. V p-Wert	Cramer-V	Vergleich Gr. cB – Gr. JN p-Wert	Cramer-V
Herzerkrankung	0,105	0,157	0,583	0,209
Nierenerkrankung	0,079	0,184	0,545	0,050
Lebererkrankung	0,622	0,082	> 0,999	0,108
Diabetes mellitus	0,510	0,084	0,615	0,072
Epilepsie	0,221	0,125	0,002	0,376
Keine begleitenden Erkrankungen	0,009	0,247	0,282	0,137

Tab. 29 Testung auf Unterschiede in den Gruppen bezüglich der Angaben zu Vorerkrankungen der Atemwege per FET

Variable	Vergleich Gr. cB – Gr. V p-Wert	Cramer-V	Vergleich Gr. cB – Gr. JN p-Wert	Cramer-V
Atemwegsvorerkrankungen	0,785	0,037	0,475	0,087

Tab. 30 Testung auf Unterschiede in den Gruppen zur Durchführbarkeit der Mundpflege per FET

Variable	Vergleich Gr. cB – Gr. V p-Wert	Cramer-V	Vergleich Gr. cB – Gr. JN p-Wert	Cramer-V
Mundpflege	0,168	0,147	0,564	0,085

Tab. 31 Testung auf Zusammenhang einzelner Variablen auf die Entwicklung von Pneumonie per FET

Variable	Gruppen gesamt p-Wert	CV	Gruppe cB p-Wert	CV	Gruppe V p-Wert	CV	Gruppe JN p-Wert	CV
Geschl.	0,660	0,051	0,478	0,126	>0,999	0,010	0,530	0,130
Urs: SHT	0,241	0,121	>0,999	0,034	0,638	0,135	>0,999	0,016
Urs: HB	>0,999	0,007	0,115	0,231	0,372	0,156	0,582	0,167
Urs: Rea.	0,696	0,049	0,185	0,196	0,176	0,196	0,530	0,130
AWVE	0,002	0,299	0,006	0,408	0,202	0,201	0,108	0,478
begl. Erkr.	0,225	0,113	0,721	0,053	0,769	0,064	>0,999	0,100
Epilepsie	0,813	0,022	0,607	0,090	0,743	0,070	>0,999	0,149
Rauchen	0,676	0,040	0,733	0,075	>0,999	0,004	>0,999	0,016
Ern.	0,064	0,170	>0,999	0,049	0,262	0,201	>0,999	0,069
Dysph.	0,183	0,146	>0,999	0,070	*	*	>0,999	0,224
Erbr.	0,029	0,201	0,031	0,308	>0,999	0,023	0,056	0,600
Mundpfl.	0,066	0,167	0,279	0,160	0,262	0,178	>0,999	0,224
Wohnen	0,032	0,211	0,017	0,405	0,668	0,081	0,505	0,304

* Da alle Befragten angaben, dass Dysphagie vorlag, lag hiermit eine Konstante vor, sodass keine Statistik gerechnet werden konnte.

CV = Cramer-V; Geschl. = Geschlecht; Urs: SHT = Ursache SHT; Urs: HB = Ursache Hirnblutung; Urs: Rea. = Ursache Reanimation; AWVE = Atemwegsvorerkrankungen; begl. Erkr. = begleitende Erkrankungen; Ern. = Ernährung; Dysph. = Dysphagie; Erbr. = Erbrechen; Mundpfl. = Mundpflege;

Tab. 32 Testung auf Zusammenhang einzelner Variablen auf die Entwicklung von Pneumonie per Mann-Whitney-U-Test

Variable	Gruppen gesamt p-Wert	U-Wert	Gruppe cB p-Wert	U- Wert	Gruppe V p-Wert	U- Wert	Gruppe JN p-Wert	U- Wert
Alter	0,818	1670,0	0,875	272,0	0,627	299,5	0,197	12,5
Mobilisa- tion	0,135	1538,0	0,341	258,5	0,761	337,0	0,428	19,5