

Josephin Gerstenhauer

Zur Bedeutung des Selbsthilfegedankens für die Rehabilitation Laryngektomierter

Am Beispiel zweier Vereinigungen in Dortmund

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek:

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek: Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de/> abrufbar.

Dieses Werk sowie alle darin enthaltenen einzelnen Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsschutz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlanges. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen, Auswertungen durch Datenbanken und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronische Systeme. Alle Rechte, auch die des auszugsweisen Nachdrucks, der fotomechanischen Wiedergabe (einschließlich Mikrokopie) sowie der Auswertung durch Datenbanken oder ähnliche Einrichtungen, vorbehalten.

Copyright © 2009 Diplom.de
ISBN: 9783836642101

Josephin Gerstenhauer

Zur Bedeutung des Selbsthilfegedankens für die Rehabilitation Laryngektomierter

Am Beispiel zweier Vereinigungen in Dortmund

Josephin Gerstenhauer

Zur Bedeutung des Selbsthilfegedankens für die Rehabilitation Laryngektomierter

Am Beispiel zweier Vereinigungen in Dortmund

Josephin Gerstenhauer

Zur Bedeutung des Selbsthilfegedankens für die Rehabilitation Laryngektomierter

Am Beispiel zweier Vereinigungen in Dortmund

ISBN: 978-3-8366-4210-1

Herstellung: Diplomica® Verlag GmbH, Hamburg, 2010

Zugl. Universität Dortmund, Dortmund, Deutschland, Diplomarbeit, 2009

Dieses Werk ist urheberrechtlich geschützt. Die dadurch begründeten Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdrucks, des Vortrags, der Entnahme von Abbildungen und Tabellen, der Funksendung, der Mikroverfilmung oder der Vervielfältigung auf anderen Wegen und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen, bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwertung, vorbehalten. Eine Vervielfältigung dieses Werkes oder von Teilen dieses Werkes ist auch im Einzelfall nur in den Grenzen der gesetzlichen Bestimmungen des Urheberrechtsgesetzes der Bundesrepublik Deutschland in der jeweils geltenden Fassung zulässig. Sie ist grundsätzlich vergütungspflichtig. Zuwiderhandlungen unterliegen den Strafbestimmungen des Urheberrechtes.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Die Informationen in diesem Werk wurden mit Sorgfalt erarbeitet. Dennoch können Fehler nicht vollständig ausgeschlossen werden und der Verlag, die Autoren oder Übersetzer übernehmen keine juristische Verantwortung oder irgendeine Haftung für evtl. verbliebene fehlerhafte Angaben und deren Folgen.

© Diplomica Verlag GmbH

<http://www.diplomica.de>, Hamburg 2010

Inhaltsverzeichnis

| | |
|---|----|
| 1 Einleitung | 1 |
| 2 Laryngektomie- Medizinische Aspekte | 5 |
| 2.1 Medizinische Behandlungsmethoden | 5 |
| 2.1.1 Kehlkopfteilentfernung..... | 5 |
| 2.1.2 Kehlkopftotalentfernung | 6 |
| 2.1.3 Strahlentherapie | 8 |
| 2.1.4 Chemotherapie..... | 8 |
| 2.2 Funktionsveränderungen | 9 |
| 3 Zur Rehabilitation | 12 |
| 3.1 Aspekte einer umfassenden Rehabilitation..... | 13 |
| 3.2 Rehabilitationsverlauf..... | 14 |
| 3.2.1 Präoperative Phase..... | 15 |
| 3.2.2 Postoperative Phase | 17 |
| 3.2.3 Ambulante Rehabilitation | 18 |
| 3.2.4 Rehabilitationsverlauf im interdisziplinären Team | 19 |
| 3.3 Stimmliche Rehabilitation..... | 20 |
| 3.3.1 Ösophagusstimme | 21 |
| 3.3.2 Stimmprothese | 22 |
| 3.3.3 Elektronische Sprechhilfe..... | 24 |
| 3.3.4 Resümee..... | 25 |
| 3.4 Zur psychosozialen Situation | 26 |
| 3.4.1 Resümee..... | 32 |
| 3.5 Rehabilitation aus Sicht der Betroffenen..... | 33 |
| 3.6 Zusammenfassung | 35 |
| 4 Selbsthilfe | 37 |
| 4.1 Begriffsklärung..... | 37 |
| 4.2 Organisationsformen..... | 38 |
| 4.3 Selbsthilfegruppen | 41 |
| 4.3.1 Entstehungsbedingungen..... | 41 |
| 4.3.2 Beitrittsmotive und Ziele von Mitgliedern..... | 43 |

| | |
|--|------------|
| 4.3.3 Wirkungen | 44 |
| 4.3.4 Arbeitsweise | 46 |
| 4.3.5 Zusammenarbeit mit Fachleuten | 48 |
| 4.3.6 Möglichkeiten und Grenzen | 48 |
| 5 Selbsthilfevereinigungen | 51 |
| 5.1 Selbsthilfe im Krebsbereich | 51 |
| 5.2 Bundesverband der Kehlkopflösen und Kehlkopfoperierten | 52 |
| 5.3 Bezirksverein der Kehlkopfoperierten Dortmund | 54 |
| 5.4 Forum für Kehlkopflöse | 54 |
| 6 Eigene empirische Untersuchung | 56 |
| 6.1 Darstellung der Untersuchungsmethode | 56 |
| 6.1.1 Prinzipien und Instrumente des problemzentrierten Interviews | 58 |
| 6.2 Begründung der Untersuchungsmethode | 59 |
| 6.3 Fragestellung und Zielsetzung | 60 |
| 6.4 Interview-Leitfaden | 60 |
| 6.4.1 Aufbau und Inhalt | 61 |
| 6.5 Auswahl der Befragten und Kontaktaufnahme | 64 |
| 6.6 Durchführung der Interviews | 66 |
| 6.7 Aufbereitung der gewonnenen Daten | 67 |
| 6.8 Auswertungsmethode | 68 |
| 6.8.1 Strukturierende qualitative Inhaltsanalyse | 68 |
| 6.9 Zur Auswertung der Interviews | 69 |
| 6.9.1 Kurze Vorstellung der Interviewteilnehmer | 69 |
| 6.9.2 Auswertung nach Kategorien | 73 |
| 6.9.3 Zusammenfassung | 98 |
| 7 Schlussbetrachtung | 103 |
| Glossar | 105 |
| Literaturverzeichnis | 107 |
| Anhang | 114 |

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildungsverzeichnis

| | |
|--|----|
| Abbildung 1: Situation vor und nach der Operation | 9 |
| Abbildung 2: Rehabilitationsverlauf | 15 |
| Abbildung 3: Schema des Sprechens mit der Speiseröhre | 21 |
| Abbildung 4: Funktionsprinzip der Stimmprothese | 23 |
| Abbildung 5: Sprechen mit einer elektronischen Sprechhilfe | 24 |
| Abbildung 6: Rehabilitationsverlauf mit Fokus auf die Arbeit der Selbsthilfeszusammenschlüsse | 36 |
| Abbildung 7: Theoriemodell zu den Entstehungsbedingungen von Selbsthilfegruppen | 42 |

Tabellenverzeichnis

| | |
|--|----|
| Tabelle 1: Organe und ihre funktionellen Veränderungen nach totaler Laryngektomie | 10 |
|--|----|

Abkürzungsverzeichnis

| | |
|--------------|--------------------------------------|
| AHB..... | Anschlussheilbehandlung |
| GdB..... | Grad der Behinderung |
| griech. | Griechisch |
| Gy..... | Gray |
| KOV..... | Kehlkopfoperiertenverein |
| lat. | Lateinisch |
| LE..... | Laryngektomie |
| OP | Operation |
| PE | pharyngo esophageal |
| PEG..... | Perkutane endoskopische Gastrostomie |

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen Personen bedanken, die ihren Anteil zur Entstehung dieser Diplomarbeit beigetragen haben. Mein Dank richtet sich zuerst an die Mitglieder des Bezirksvereins der Kehlkopfoperierten Dortmund e.V. und an die Teilnehmer des Forums für Kehlkopflose im Klinikum Dortmund, welche sich für die Interviews zur Verfügung gestellt haben. Ohne sie wäre mein Vorhaben nicht realisierbar gewesen. Des Weiteren möchte ich mich herzlich bei Prof. Dr. Dupuis, Dr. Subellok und der Logopädin des Klinikum Dortmunds, Frau Kuhlemann, bedanken, die mir bei Fragen und Problemen zur Verfügung standen. Mein Dank gilt im Besonderen meiner Familie, die mich während der ganzen Zeit immer unterstützt hat.

1 Einleitung

Unter dem medizinischen Fachausdruck Laryngektomie (lat. larynx: Kehlkopf, griech. ektomie: herausschneiden) versteht man die vollständige operative Entfernung des Kehlkopfes vom Zungengrund bis zur Trachea (vgl. Dicks 2007, S. 21). Dieser schwerwiegende Eingriff, welcher aufgrund einer bösartigen Tumorerkrankung im Bereich des Larynx oder des Hypopharynx dringend notwendig ist, bringt nicht nur körperliche und funktionelle Veränderungen mit sich, sondern hat zugleich Auswirkungen auf psychosoziale Bereiche (vgl. ebd., S. 17; Deutsche Krebshilfe 2007, S. 26).

Der Kehlkopfkrebs zählt zu den häufigsten bösartigen Tumoren in der Kopf-Hals-Region (vgl. Robert Koch-Institut 2008, S.43). Jährlich erkranken in Deutschland ca. 3000 Männer und 400 Frauen zwischen 50 und 70 Jahren an Kehlkopfkrebs (vgl. Robert Koch-Institut 2008, S.43). Risikofaktoren für die Entstehung von Kehlkopfkarzinomen sind Nikotin, Alkohol, Schadstoffe (z.B. Chrom, Uran, Asbest und Abgase), chronische Infekte der oberen Luftwege und Mangelernährung. Es ist allerdings davon auszugehen, dass ein Zusammenwirken von mehreren Risikofaktoren maßgeblich für die Erkrankung ist (vgl. Dicks 2007, S.18).

Da eine Kehlkopferntfernung den Verlust der Stimme zur Folge hat, steht während des Rehabilitationsprozesses das Erlernen einer neuen Ersatzstimme im Vordergrund (vgl. Plath 1994, S. 340). Darüber hinaus ist der Betroffene der Diagnose „Krebs“, der Operation und den daraus resultierenden körperlichen Veränderungen auch psychischen sowie sozialen Belastungen ausgesetzt, die eine ganzheitliche Rehabilitation erforderlich machen (Werner et al. 1989, S. 95). Selbsthilfegruppen leisten dabei eine wichtige Unterstützung, indem sie bestehende Lücken unseres gesundheitlichen Versorgungssystems füllen und notwendige Ergänzungen schaffen (van Kampen & Vogt 1996, S.199). So können sie beispielsweise für eine bessere Bewältigung der Krankheit sorgen oder die Betroffenen bei krankheitsbedingten Problemen unterstützen.

Welchen Beitrag Selbsthilfegruppen während der Rehabilitation im Einzelnen für die Betroffenen leisten, wird in der vorliegenden Arbeit untersucht. Zudem soll die

Frage geklärt werden, inwieweit sich die Bedeutung der Selbsthilfegruppe im Laufe der Zeit für die Mitglieder verändert hat. Zur Beantwortung dieser Fragestellungen, welche einen persönlichen Bezug der Befragten erfordern, wurde die Form eines qualitativen Interviews gewählt und ein Interview-Leitfaden erstellt. Ziel dieser Arbeit ist es, die rehabilitative Bedeutung der Selbsthilfegruppen von Mitgliedern zu erfragen und aufzuzeigen. Dabei werden Betroffene aus zwei unterschiedlich organisierten Selbsthilfegruppen befragt, d.h. Mitglieder aus dem Bezirksverein der Kehlkopferierten Dortmund e.V., als Mitglied einer Selbsthilfeorganisation sowie Teilnehmer aus dem Forum für Kehlkopfloser im Klinikum Dortmund, welche als professionell geleitete Selbsthilfegruppe fungiert.

Während eines Praktikums in der logopädischen Abteilung der Hals-, Nasen-, Ohrenklinik im Klinikum Dortmund hatte ich die Möglichkeit, den Bereich der Laryngektomie etwas näher kennen zu lernen, indem ich Patienten vor und nach der Operation begleitete. Bei der Entlassung der Patienten hatte ich vermehrt das Gefühl, dass aufgrund der physischen und psychischen Belastungen und Veränderungen, die der Eingriff mit sich bringt, es leicht zu einer Überforderung des Patienten kommen kann. Dabei haben sich mir folgende Fragen gestellt: Von wem kann der Patient zukünftig Unterstützung bekommen? Wer hilft ihm bei Alltagsproblemen, Problemen mit den Hilfsmitteln oder im Umgang mit der Krankheit? An wen kann er sich wenden, wenn er Fragen hat oder nicht mehr weiter weiß? Ferner konnte ich an dem Forum für Kehlkopfloser teilnehmen, welches aus einer Gruppe von Betroffenen besteht und für stationäre Patienten ein besonderes Angebot darstellt. Auch nach meinem Praktikum nahm ich weiter an dem Forum teil und profitierte von den Gesprächen der Teilnehmer. Dabei fiel mir auf, dass das Thema der Selbsthilfe immer wieder zur Sprache kam, was mich zu dem Thema dieser Arbeit inspirierte.

Das **zweite Kapitel** beschäftigt sich einleitend mit medizinischen Aspekten zur Laryngektomie. Als Erstes wird ein Überblick über die medizinischen Behandlungsmethoden gegeben. Danach folgen eine kurze Beschreibung und eine Übersicht über die funktionellen Veränderungen nach einer Kehlkopftotalentfernung.