

Belastungsfaktoren und Handlungsstrategien nach Resektionen von Mundhöhlenkarzinomen

vorgelegt von

Iris Knittel

als Dissertation zur Erlangung des Grades
einer Doktorin der Philosophie (Dr.phil.)
in der
Fakultät Rehabilitationswissenschaften
der Universität Dortmund

Dortmund

2002

Betreuerin: Prof. Dr. Katz-Bernstein
Betreuer : Prof. Dr. Dr. Bremerich

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung	3
1.1.	Stand des Problems	3
1.2.	Ziele und Fragestellungen der Arbeit	6
1.3.	Aufbau der Arbeit	8
2.	Die Mundhöhle	9
2.1.	Aufbau und Struktur	10
2.2.	Physiologie des Orofazialen Systems	14
2.2.1.	Der ungestörte Schluckvorgang	14
2.2.2.	Die Physiologie des Sprechaktes	16
2.3.	Die Bedeutung der Sprache und des Sprechens	18
3.	Tumorerkrankungen im Mundhöhlenbereich	19
3.1.	Äthiologie, Symptomatologie und Behandlung	19
4.	Defektzustände und Funktionsverluste nach radikalchirurgischem Vorgehen	23
4.1.	Dysphagien	27
4.1.1.	Radiologische Befunde	29
4.1.2.	Quantitative Ergebnisse	33
4.2.	Dysglossien	34
4.2.1.	Quantitative Ergebnisse	36
4.3.	Besondere Funktionsstörungen und ästhetische Abweichungen	39
5.	Psychosoziale Aspekte des postoperativen Zustandes	41
5.1.	Krebs- Erleben einer lebensbedrohlichen Erkrankung	41
5.2.	Psychosoziale Folgezustände nach Funktionsverlusten und ästhetischen Beeinträchtigungen	43
5.2.1.	Störungen der Artikulation und Stimmgebung	43
5.2.2.	Folgen der gestörten Schluckfunktion	45
5.2.3.	Entstellungen im Gesichtsbereich-ästhetische Abweichungen	48
5.3.	Der chronische Defektzustand - Behinderung und Interaktionsstörung	51
5.4.	Krankheitserleben und -verarbeitung	54
6.	Sprachtherapeutische Behandlungskonzepte	58

6.1.	Funktionelle Behandlungsansätze	58
6.1.1	Passive Muskelaktivierung	59
6.1.2.	Aktive Behandlungsansätze	59
6.2.	Quantitative Ergebnisse	61
7.	Zusammenfassung und Diskussion der bisherigen Ergebnisse	63
8.	Wissenschaftstheoretische Überlegungen	67
8.1.	Der qualitative Forschungsansatz	68
8.2.	Das narrative Interview	70
8.3.	Inhaltsanalytische Auswertungsansätze	73
8.4.	Kritik an qualitativen Methoden	74
8.5.	Zusammenfassung und Bewertung	77
9.	Qualitativer Untersuchungsteil - Das Narrative Interview	79
9.1.	Durchführung der Interviews	81
9.1.1.	Auswahl der Interviewpartner	81
9.1.2.	Ablauf der Interviewsituation	81
9.1.3.	Probleme der Befragung	83
9.1.4.	Auswertung der Interviews	84
9.1.5.	Entwicklung des Kategoriensystems	86
9.2.	Darstellung der Ergebnisse	89
9.2.1.	Vorstellung der Interviewpartner	89
9.2.2.	Kategorie 1: Krankheitserleben und -verhalten	94
9.2.2.1.	Vergleichende Interpretation	113
9.2.3.	Kategorie 2: Sprechstörungen	115
9.2.3.1.	Vergleichende Interpretation	134
9.2.4.	Kategorie 3: Ess- und Schluckstörungen	136
9.2.4.1.	Vergleichende Interpretation	156
9.2.5.	Kategorie 4: Ästhetische Abweichungen	158
9.2.5.1.	Vergleichende Interpretation	164
9.2.6.	Kategorie 5: Unterstützende Faktoren und Strategien	165
9.2.6.1.	Vergleichende Interpretation	179
9.3.	Darstellung relevanter Kernthemen	181
10.	Zusammenfassung der Interviewergebnisse und Diskussion	186
11.	Schlussbemerkung und Ausblick	201
12.	Literatur	207
13.	Anhang: Originaltexte der Interviews in gesondertem Band	

1.

Einleitung

1.1. Stand des Problems

Resektionen von Mundhöhlenkarzinomen bewirken häufig fundamentale Veränderungen hinsichtlich der Morphologie und Funktion der Mundhöhle. Sowohl biologisch wie auch psychosozial relevante Vorgänge sind häufig gar nicht mehr oder nur stark eingeschränkt bzw. verändert möglich.

Die Entwicklung neuer medizinischer Techniken und Behandlungsverfahren hat sicherlich dazu geführt, dass Menschenleben auch bei schwerwiegenden Erkrankungen wie z.B. Krebs, zunehmend erhalten werden können. Aus diesem Grunde beschäftigt sich auch die Wissenschaft, insbesondere die Coping-Forschung, seit geraumer Zeit mit der Frage, wie Betroffene mit diesem "neuen" Leben, das häufig durch viele Verluste und Einschränkungen gekennzeichnet ist, umgehen. Für den Patienten selbst bleibt diese Frage jedoch oft unbeantwortet und nicht wenige fühlen sich mit ihrem Schicksal alleine gelassen.

Die Entfernung oder Schädigung des Zungenkörpers gilt sicherlich als eines der ältesten Probleme der Sprachrehabilitation. Dennoch wird, insbesondere auch aus sprachtherapeutischer Sicht, diese Problematik eher weniger thematisiert. Bekannt sind vor allem Vorschläge für die kompensatorische Artikulationstherapie (Vgl. Logeman, 1983a; Städtler, 1989.). Möglichkeiten zur Diagnostik und Behandlung der gestörten Schluckfunktion finden sich z.B. bei *Bartolome* (1999) und insbesondere in der englischsprachigen Literatur (Vgl. Logeman, 1983; Dobie, 1978; Langley, 1994.).

Untersuchungen über die psychosozialen Auswirkungen der postoperativen Defekte im Hinblick auf das sprachtherapeutische Handlungsfeld, sind bis jetzt nicht oder nur vereinzelt bekannt.

Auf dem Hintergrund medizinischer und psychologischer Fragestellungen wurde dagegen in Deutschland die psychosoziale Problematik u.a. von *B.Kolbe* (1992), *V.Ladda* (1980) und *St.Chrobock* (1984) untersucht. *B. Kolbe*, die ebenfalls die spärlichen Ergebnisse zu dieser Patientengruppe bemängelte, versuchte den Status der Krankheitsverarbeitung mit entsprechenden Inventarlisten und teilstrukturierten Interviews zu erfassen.

Im englischsprachigen Raum sind unter anderem die Schriften von *Argerakis* (1990), *Kaplan* und *Hurley* (1979) und *Turns* und *Sands* (1978) bekannt.

Hier werden jedoch häufig die Patientengruppe der Laryngektomierte und die Patienten mit Mundhöhlenkarzinomen bei den Betrachtungen unter dem Namen "Head and Neck Cancer Patients" zusammengefasst.

Das eher geringe Interesse an rehabilitativen Faktoren und Maßnahmen bei Patienten mit Mundhöhlenkarzinomen aus sprachtherapeutischer Sicht mag zum einen an der relativ niedrigen Erkrankungsrate liegen. Andererseits kann aber auch die häufig vermutete Tendenz der Patienten zum sozialen Rückzug dazu beitragen, dass die Betroffenen zu "vergessenen Patienten" werden (Vgl. Drepper&Ehring, 1975).

Das Interesse der Verfasserin an der beschriebenen Thematik ergab sich einerseits aus der jahrelangen therapeutischen Betreuung dieser Patientengruppe. Durch diese Tätigkeit wurde vor allem die Erfahrung gewonnen, dass die Berücksichtigung der psychosozialen Folgeerscheinungen einen sehr entscheidenden Faktor bei weiteren Behandlungsmaßnahmen darstellen kann. Vor allem bei ausgedehnten Defekten, bei denen die funktionelle Behandlung schnell an ihre Grenzen stößt, rücken pädagogische und psychologische Therapieinhalte deutlich in den Vordergrund. Um so mehr erschien es deshalb sinnvoll, diese Faktoren aus wissenschaftlicher Sicht näher zu bestimmen, d.h. subjektive, aber zentrale und bedeutsame Aspekte der Krankheitsverarbeitung zu erfassen und handlungsorientierend zu bewerten.

Ein guter Ansatzpunkt bot die von der DÖSAK (Deutsch-Österreichisch-Schweizerischer Arbeitskreis für Tumoren im Mund-, Kiefer-, Gesichtsbereich) in Auftrag gegebene multizentrische Studie. Unter besonderer Berücksichtigung der psychosozialen Problematik wurde hier der Rehabilitationsstatus bei Patienten nach Entfernung von Mundhöhlenkarzinomen erfasst. Der hierfür entwickelte Fragebogen umfasste 147 Items zu unterschiedlichen Bereichen wie z.B. postoperativer Krankheitsverlauf, postoperative Funktionsverluste, Betreuungsformen, Krankheitsverarbeitung und Lebensgewohnheiten. Die Antworten wurden größtenteils mit vorgegebenen Kategorien erfasst. Die Studie erfolgte von 1/ 1995 bis 4/ 1995. Von 3894 verschickten Fragebögen in Deutschland, Österreich und der Schweiz konnten 1652 in die Bewertung einfließen.

Für die Berücksichtigung der Patienten in der Studie waren drei Kriterien wesentlich:

- Bei dem Tumor der Mundhöhle musste es sich um ein Karzinom handeln.
- Das Karzinom musste radikalchirurgisch behandelt worden sein.
- Der Zeitpunkt der Erstoperation musste mindestens sechs Monate zurückliegen.

Die statistische Auswertung der Daten erfolgte mit Hilfe des Programmes SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) für WINDOWS.

Innerhalb dieser Fragebogenstudie wurden von der Verfasserin Angaben zu den Unterbereichen "Sprechen" und "Schlucken" ausgewertet und interpretiert. Die Ergebnisse dieser Studie fließen hier in den Kapiteln 3-6 mit ein.

Auf dem Hintergrund dieser quantitativen Studie, durch die jahrelange, therapeutische Arbeit und durch unzählige geführte Gespräche mit an Tumoren erkrankten Menschen, entstand das Interesse an einer vertiefenden, qualitativen Untersuchung, um einerseits den Prozesscharakter, andererseits kognitive und emotionale Aspekte stärker zu berücksichtigen.

Aus diesem Grund wurden Verfahren bevorzugt ".....die die Handlungsabläufe in ihrem situativen Kontext so weit wie möglich zu erhalten versuchen. Bevorzugt werden Vorgehensweisen, die vermeiden, Teilaspekte voreilig zu isolieren und die sich bemühen, die beobachteten Vorgänge nicht unter Gesichtspunkten vorab definierter Konstrukte und Hypothesen analytisch zu zergliedern, sondern alle Anstrengungen darauf zu verwenden, einzelne Prozesse und einzelne Fälle bis ins Detail zu erfassen." (Krappmann et al. 1974, Zit. in: Heinze, 1995. S.9)

Auch B. *Kolbe* (1992) zweifelt teilweise in ihrer Untersuchung die Richtigkeit der Ergebnisse auf Grund von Antworttendenzen zur sozialen Erwünschtheit an und verweist als mögliche, zusätzliche Forschungsalternative auf Tiefeninterviews.

Auf Grund des mangelnden qualitativen Datenmaterials für diese Patientengruppe ist mit der vorliegenden Untersuchung somit ein Wechsel der bisher eingesetzten Methoden geplant, um so die gewünschten Dimensionen zu erfassen.

1.2. Ziele und Fragestellungen der Arbeit

Die Ziele und Fragestellungen, die mit dieser Untersuchung verbunden sind, zentrieren sich zum einen auf die subjektive Deskription der postoperativen Lebensumstände von Patienten mit Mundhöhlenkarzinomen, um die subjektive Erlebenswelt und somit Rekonstruktion des Sinns des Geschehens transparent zu machen. (Vgl. Heinze, 1995)

Da die Entfernung des Tumors gleich mehrere relevante funktionelle Komplexe des Patienten beeinträchtigen kann, wird angenommen, dass sich für die Betroffenen zwangsläufig starke Belastungen für die weitere Lebensführung ergeben. Diese Belastungsfaktoren zu definieren, kann als wesentliche Fragestellung der Untersuchung gelten:

1. Welche subjektiven Belastungsfaktoren werden von den Betroffenen im Einzelnen genannt ?

Darüber hinaus wird vermutet, dass diese Belastungsfaktoren die Befindlichkeit und das Verhalten der Patienten intensiv beeinflussen, so dass eine weitere Fragestellung lautet:

2. Welche emotionalen Reaktionen und kognitiven Bewertungen lassen sich darstellen?

Hypothetisch kann angenommen werden, dass auf Grund der vielfältigen Störungen unterschiedliche Reaktionen auftreten. Hierbei stehen vermutlich Ängste und depressive Verstimmungen im Vordergrund.

In diesem Zusammenhang wird die Angst jedoch nicht als pathologisches, sich manifestierendes Gefühl verstanden, sondern als temporär begrenzte oder wechselnd auftretende Reaktion auf bestimmte Ereignisse.

Belastende Lebensereignisse, die zum Teil auch irreversible Schädigungen mit sozialen Konsequenzen bewirken, müssen fast zwangsläufig zu Veränderungen des Handelns führen:

3. Welche Handlungskonsequenzen bzw. -strategien ergeben sich für den Einzelnen aus den Beeinträchtigungen beim Sprechen, Schlucken, Aussehen sowie insgesamt bei der Verarbeitung der Erkrankung?

Da die Beeinträchtigungen jedoch soziale Relevanz besitzen, kann als weitere Hypothese angenommen werden, dass gesellschaftlicher Rückzug als häufige Folge thematisiert werden wird.

Letztlich und handlungsorientierend richtet sich das Forschungsinteresse auf mögliche Faktoren, die Betroffenen bei der Verarbeitung der Erkrankung helfen, aber diese ebenso auch behindern können.

4. Welche Faktoren und Maßnahmen wirken positiv oder negativ auf den Rehabilitationsprozess ein?

Hiermit sind insbesondere intrapersonelle Ressourcen und Aktivitäten, aber ebenso Hilfen von außen gemeint. Hypothetisch wird der Faktor "Familie" als bedeutsam bei der Krankheitsverarbeitung angenommen.

Durch die Erhebung von Daten zu den genannten Aspekten des rehabilitativen Prozesses, erhofft sich die Verfasserin die bisherigen Kenntnisse über die Lebenswelt von Patienten mit Mundhöhlenkarzinomen zu erweitern und durch deren subjektive Sichtweise ergänzen zu können.

Dabei handelt es sich jedoch nicht nur um den Sinn subjektiver Äußerungen, sondern gleichermaßen um den objektiven Sinn, den die erhobenen Daten zulassen, um handlungsorientierende Konsequenzen definieren zu können (Vgl. Heckmann, 1992).

Eindeutigere Kenntnisse über psychosoziale Faktoren sollen bisherige therapeutische Konzeptionen erweitern und dazu beitragen, mehrdimensionale Strategien zu entwickeln.

Eine detaillierte Beleuchtung von Lebenswelten, die ebenso emotionale und kognitive Prozesse berücksichtigt, muss aus einem komplexen Datenmaterial entstehen.

Das narrative Interview erschien aus diesem Grunde eine geeignete Methode, den genannten Fragestellungen nachzugehen.

Die Entwicklung von Kategorien als zentraler Aspekt der Interpretationsleistung ermöglicht es, zu bestimmten Teilbereichen objektivierte Aussagen in ihrem ursprünglichen Zusammenhang zu erhalten, ohne den jeweiligen Sinn zu zergliedern.

Ein weiteres Ziel der Kategorisierung ist es, Aussagen zu bestimmten Aspekten der sozialen Realität zu erhalten und theoretische Konstrukte zu gewinnen.

Die Erstellung eines Kategoriensystems (Kap.9.1.5.) und Entwicklung relevanter Kernthemen, die kategorienübergreifend wesentliche Aspekte des Forschungsthemas definieren, kann somit als Herzstück der Untersuchung bezeichnet werden (Vgl. Kap.9.2.ff).

1.3. Aufbau der Arbeit

Der erste Teil der Arbeit beschäftigt sich mit einer detaillierten Skizzierung aller relevanten Aspekte des Mundhöhlenkarzinoms.

Hierzu gehört vor allem auch die Beschreibung des postoperativen Zustands.

Die Informationen über Mundhöhlenkrebs beziehen sich sowohl auf epidemiologische, medizinische und psychosoziale Daten. Bei dieser Darstellung fließen auch die von der Verfasserin gewonnenen Ergebnisse aus der DÖSAK-Studie ein.

Um die Relevanz der Mundhöhle für die biologische und soziale Existenz des Menschen zu thematisieren wird in **Kap. 2** ein kurzer Überblick über die Physiologie und Morphologie gegeben.

Kap. 3 widmet sich dann wesentlichen medizinischen Aspekten der Tumorerkrankung.

Die postoperativen Folgeerscheinungen werden in **Kap. 4 und 5** thematisiert, wobei in **Kap. 4** Funktionsverluste, in **Kap. 5** psychosoziale Aspekte dargestellt werden.

Um einen Überblick über therapeutisch relevante Behandlungsmethoden zu erhalten, werden einige dieser Ansätze in **Kap. 6** dargestellt.

Kap. 7 dient der Zusammenfassung aller bisheriger Daten und Ergebnisse, mit dem Ziel der Bewertung und Schlussfolgerung für die eigene Untersuchung.

Der zweite Teil der Arbeit widmet sich der Erläuterung und Darstellung der wissenschaftlichen Methode und ihrer Ergebnisse.

In **Kap. 8** bilden die wissenschaftstheoretischen Überlegungen den Rahmen und die Begründung der gewählten Erhebungsmethode.

Die genaue Durchführung des narrativen Interviews, die Darstellung des Auswertungsprozesses und letztlich die Präsentation der gewonnenen Kategorien und relevanten Kernaussagen erfolgt in **Kap. 9**.

Eine Zusammenfassung aller Ergebnisse unter Berücksichtigung einschlägiger Literaturverweise, mit dem Ziel der Thesenüberprüfung und Hinzugewinnung neuer Aspekte, wird in **Kap. 10** vorgenommen.

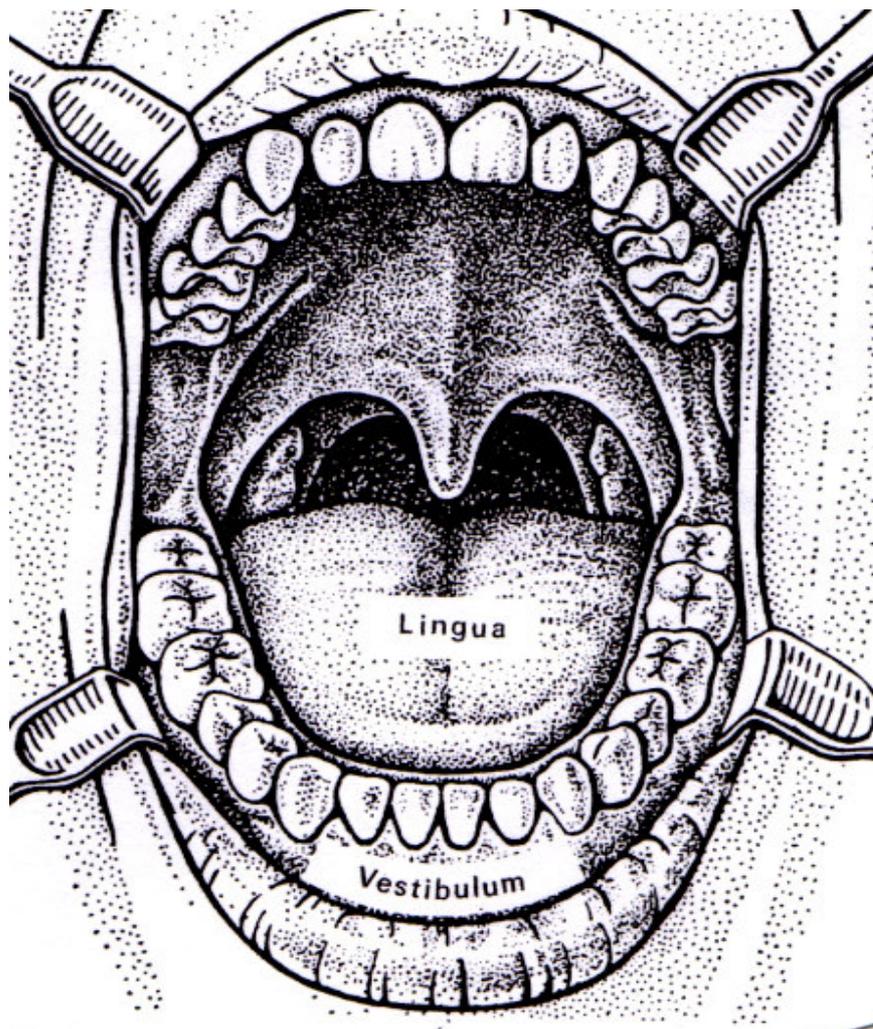
Im **Schlußkapitel 11** werden handlungsorientierend Möglichkeiten einer umfassenden, sprachtherapeutischen Konzeption erörtert.

2.

Die Mundhöhle

Das orofaziale System, in dessen Mittelpunkt die Mundhöhle steht, besteht aus unterschiedlichen Strukturen und Funktionskomplexen. Nach Schädigung bzw. Resektion einzelner oder mehrerer Strukturelemente, entstehen nicht nur Beeinträchtigungen der Einzelfunktion, sondern darüber hinausgehend, gesamter Funktionskomplexe wie z.B. des Schluckens und des Sprechens.

Da nur die differenzierte Kenntnis von Morphologie und Funktion die Basis einer adäquaten Diagnostik und somit auch individuell ausgerichteten Therapieplanung darstellt, erscheint es sinnvoll, vorab eine kurze Skizzierung des orofazialen Systems vorzunehmen, bevor dann nachfolgend eine detaillierte Schilderung der postoperativen Defektzustände geplant ist.



(Abb. 1. Aus: Schumacher, 1985)

2.1. Aufbau und Struktur

Der Mittelpunkt des orofazialen Systems, die Mundhöhle (*Cavitas oris*), unterteilt sich in Mundvorhof (*Vestibulum oris*) und eigentlicher Mundhöhle (*Cavum oris propria*). Der Mundvorhof grenzt sich ventral durch die Wangen und Lippen ab. Dorsal erfolgt die Begrenzung durch die Alveolarfortsätze von Ober- und Unterkiefer. Kranial befindet sich der harte und weiche Gaumen, caudal der Mundboden. Die Alveolarfortsätze und Zahnreihen sind ventro-lateral angelegt, die hinteren und vorderen Gaumenbögen dorsal.

Die Struktur der Mundhöhle setzt sich aus Knochenelementen, Muskeln und Weichteilen zusammen. Die knöchernen Elemente bestehen aus dem Oberkiefer (*Maxilla*), der die knöcherne Grundlage des Mittelgesichtes darstellt und dem Unterkiefer (*Mandibula*), der durch die Kiefergelenke mit dem Schädel verbunden ist.

Das Zungenbein, (*Os hyoideum*) als Ursprung der Zungenbeinmuskulatur, dient der Kieferöffnung und Aufhängung des Kehlkopfes (Vgl. Hannig&Wuttge-Hannig,1993; Schumacher, 1985.).

Die wichtigsten Muskeln der Mundhöhle lassen sich entsprechend ihrer Funktion in Gruppen zusammenfassen:

- a) **Kaumuskulatur**
- b) **Zungenmuskulatur**
- c) **Gaumenmuskulatur**
- d) **Zungenbeinmuskulatur**

a) *Kaumuskulatur (Mm. masticatores)*

M. masseter
M. temporalis
Mm. pterygoideus medialis und lateralis

Die Kontraktion der Kaumusculatur bewirkt vor allem die Bewegung der Kiefergelenke nach anterior, posterior, cranial, caudal und lateral und ist somit an den Abläufen des Kauens, Schluckens und Sprechens beteiligt.

b) Zungenmuskulatur (Mm. linguae)

Die Zungenmuskulatur gliedert sich in die innere und äußere Muskulatur.

innere Muskulatur: Mm. longitudinalis inferioris und superioris

äußere Muskulatur. M. genioglossus

M. hyoglossus

M. styloglossus

M. palatoglossus

Dieses muskuläre Zungengitter füllt den Zungenkörper fast vollständig aus und sorgt so für die große Beweglichkeit.

c) Gaumenmuskeln

M. tensor veli palatini

M. levator veli palatini

M. palatoglossus

M. palatopharyngeus

Die Muskeln levator und tensor veli palatini sowie uvula bilden in ihrem Verlauf eine Muskelkette, die durch Anhebung und Spannung den Gaumen-Rachen Abschluss bewirkt.

Der M. palatoglossus bildet den vorderen und der M. palatopharyngeus den hinteren Gaumenbogen.

d) Zungenbeinmuskulatur

Die Zungenbeinmuskulatur läßt sich in zwei Gruppen einteilen:

1. Obere Zungenbeinmuskulatur (Suprahyoidal)

M. digastricus

M. stylohyoideus

M. mylohyoideus

M. geniohyoideus

Die Muskeln verbinden das Zungenbein mit der Schädelbasis oder der Mandibula. Sie stabilisieren nach cranial und bewirken die Hebung des Zungenbeins.

2. Untere Zungenbeinmuskeln (Infrahyoidal)

M. sternohyoideus

M. sternothyroideus

M. thyrohyoideus

M. omohyoideus

Die Muskulatur, deren Hauptfunktion die Senkung des Zungenbeins ist, stellt die Verbindung zum Schultergürtel dar.

(Vgl. Castillo Morales&Brondo, 1993; Schumacher, 1985.)

Zu den Weichteilen innerhalb der Mundhöhle zählen Lippen- und Wangenmuskulatur (M. orbicularis oris, M. buccinator), die den luftdichten Abschluss der Mundhöhle nach außen garantieren.

Ausgekleidet ist die Mundhöhle von Schleimhaut und Speicheldrüsengewebe. Um Schleimhaut und Zähne vor der Austrocknung zu bewahren, aber auch zur Einspeichelung der Nahrung und Unterstützung des Verdauungsprozesses, werden täglich ca. 1 Liter Speichel produziert.

Zu den Funktionen der Mundhöhle zählen einerseits die vitalen Primärfunktionen wie Nahrungsaufnahme, Atmung, Husten, Niesen.
Als Sekundärfunktionen bezeichnet man die Sprache, Stimme, das Singen, sowie ästhetische und mimische Elemente.

2.2. Die Physiologie des Orofazialen Systems

2.2.1. Der ungestörte Schluckvorgang

Der normale Schluckakt ist ein komplexes, neuromuskulär wohl koordiniertes Vorgehen, an dem mehr als 40 Muskeln und 6 Hirnnerven beteiligt sind. Der Schluckvorgang lässt sich in eine präorale, orale, pharyngeale und ösophageale Phase einteilen.

Die präorale und orale Phase

Diese initiale Phase gilt als einziger willkürlicher Teil des Schluckaktes und beinhaltet die Präparation der Nahrung und die Austreibung des Speisebolus aus der Mundhöhle.

Im Anschluss an die Nahrungsaufnahme erfolgt in der präoralen Phase die Zerkleinerung, Einspeichelung und Formung des Speisebolus. Durch ständige seitliche Rotationsbewegungen von Zunge und Kiefer wird hierzu die Nahrung zu den Prämolaren und Molaren transportiert (Vgl. Logeman, 1983; Wuttge-Hannig&Hannig, 91). Die erforderliche Koordination dieser Bewegungsabläufe wird durch Aktivität der Zungenmuskulatur (M. longitudinalis superioris, M. styloglossus) und Kiefermuskulatur (M. masseter, M. pterygoideus medialis, M. temporalis) gewährleistet. Der M. buccinator sorgt für die Tonisierung der Wangen und verhindert durch den Schluss der Sulci dortige Bolusansammlungen. Sobald der Speisebolus geformt im Sulcus medianus zwischen Zungenrücken und hartem Gaumen liegt, setzt die orale Entleerungsphase ein. Durch Kontraktion der M. longitudinalis und beginnende Aktivität des M. styloglossus wird der Zungenkörper nach dorsal-kranial gezogen. Bei maximaler Kontraktion des M. styloglossus entsteht im Bereich der Zungenwurzel eine schiefe Ebene, über die die Nahrung in die nun erweiterte Öffnung des Isthmus faucis rutscht (Castillo Morales&Brondo 1993). Das Ende der oralen Phase, die ca. 1 Sekunde andauert, ist mit Auslösen des Schluckreflexes erreicht.

Für die Reflextriggerung scheint eher ein Zusammenspiel mehrerer sensibler Zonen wie z.B. Molaren, Prämolaren oder hinteres Zungendrittel, verantwortlich zu sein. Das Hauptareal wird jedoch an den vorderen Gaumenbögen vermutet (Vgl. Wuttge-Hannig&Hannig, 1991). Durch Impulse an den sensiblen Rezeptoren werden die Reize über die afferenten Bahnen der Nn. trigeminus, glossopharyngeus und vagus zum Schluckzentrum in der Formatio reticularis geleitet (Vgl. Kennedy, 1988).

Die pharyngeale Phase

Die reflektorisch ablaufende pharyngeale Phase beinhaltet mehrere, teilweise simultane Aktivitäten, die einerseits dem Bolustransport, andererseits dem Schutz der Atemwege dienen.

Die erste Aktion nach Auslösen des Schluckreflexes ist der Abschluss des Oro-Rhino-Pharynx durch Kontraktion der Mm. tensor und levator veli palatini sowie des M. palatopharyngeus. Die Aktivität des M. palatoglossus verkleinert die Öffnung des Isthmus faucis und unterstützt gleichzeitig die Anhebung des Zungengrundes, die durch Kontraktion der Mundbodenmuskulatur (Mm. mylohyoideus, digastricus ant., geniohyoideus) erfolgt (Castillo Morales&Brondo 1993).

Mit der Larynxelevation durch den M. thyrohyoideus nach kranio-ventral senkt sich die Epiglottis über den Kehlkopfeingang. Stimmlippen und Taschenfalten schließen ebenfalls. Die peristaltischen Kontraktionen der Pharynxkonstriktoren, ausgehend vom M. constrictor pharyngis superioris, bewirken die Boluspropulsion vom Naso- in den Hypopharynx.

Insgesamt beträgt die pharyngeale Transitzeit weniger als 1 Sekunde.

Die Ösophageale Phase

Mit Eintritt des Speisebolus in den Ösophagus ist die pharyngeale Phase beendet. Die hierzu notwendige Weitung der ösophagealen Öffnung wird durch Relaxation des oberen Ösophagussphinkters, den M. cricopharyngeus, ermöglicht. Im Anschluss befördert die ösophageale Peristaltik die Nahrung in den Magen (Vgl. Dobie, 1978).

2.2.2. Die Physiologie des Sprechaktes

Die sprechrelevanten Strukturen und Regionen der Mundhöhle und des Pharynx werden aus phonetisch-phonologischer Sicht als Ansatzrohr (Vgl. Habermann, 1986) oder Vokaltrakt (Vgl. Böhme, 1980) bezeichnet.

Das Ansatzrohr wird kaudal von den Stimmlippen und kranial von Mund - und Nasenöffnungen begrenzt. Es dient mit seinen beweglichen artikulierenden Organen (Zunge, Lippen, Unterkiefer, Velum) und seinen passiven Artikulationsstellen (Zähne, harter Gaumen, Alveolarleiste) der Lautbildung, bzw. dem Sprechvorgang. Artikulation läßt sich definieren als ".....jene Wandlung des Luftstroms, die vor allem durch bestimmte Größen- und Formveränderungen des Ansatzrohres, durch Verschuß oder Engebildung seiner einzelnen Teile zu akustisch unterscheidbaren Schallerfolgen führt." (Habermann, 1986, S.50)

Die resonatorische Verstärkung des im Kehlkopf erzeugten Stimmklanges geschieht durch die Hohlräume des Ansatzrohres:
Pharynx, Mundhöhle und Nasenhöhle.

Die Funktion der einzelnen, am Sprechvorgang beteiligten Organe wird in der nachfolgenden Darstellung berücksichtigt.

Lippen:

Die Aktivität der Lippenmuskulatur bewirkt bilabiale und labiodentale Artikulationsstellungen sowie Lippenrundungen und -spreitzungen, die für die Bildung entsprechender Konsonanten und Vokale erforderlich sind.

Unterkiefer

Die Mandibula ist primär durch permanente, vertikale Bewegungen am Sprechvorgang beteiligt.

Für das Absenken des Unterkiefers sind die Mm. digastricus ant. und platysma verantwortlich. Die Anhebung erfolgt durch die Mm. temporalis, masseter und pterygoideus medialis.

Entscheidend für die allgemeine Sprechverständlichkeit ist der Öffnungsgrad des Unterkiefers. Er variiert je nach Position der Mandibula und erreicht die größtmögliche Weitung bei der Bildung von Vokalen.

In der Beziehung zu den anderen artikulierenden Organen sind die Lippen und Zungenpositionen von der Lage des Unterkiefers abhängig. Insbesondere die Zungenmuskulatur benötigt zur Produktion der dentalen, palatalen und alveolaren Kontakte eine adäquate Unterkieferlage.

Zunge

Die Zunge als beweglichstes Muskelsystem des gesamten Körpers, lässt sich als "Hauptorgan" des Artikulationsvorganges bezeichnen.

Für die vielfältigen Bewegungen, Positionen und Gestaltänderungen während des Lautbildungsprozesses ist vor allem eine exakte Koordination aller extrinsischen und intrinsischen Zungenmuskeln notwendig.

Velum

Während der Artikulation, ausgenommen der Bildung von Nasallauten, spannt und hebt sich das Velum nach dorsal-kranial. Der so entstehende velo-pharyngeale Abschluss ermöglicht die intraorale Luftstromführung und den für die Lautbildung notwendigen Druckaufbau.

Die Zähne, der harter Gaumen und die Alveolarleiste sind als passive Artikulationsstellen am Sprechvorgang beteiligt.

2.3. Die Bedeutung der Sprache und des Sprechens

Die Sprache des Menschen als System sinnhafter Zeichen und Laute, stellt sich primär als "Kommunikations-, Deutungs- und Handlungsinstrument" dar (Massing, 1981, S. 7). Sie ist die Basis zwischenmenschlicher Beziehungen und sozialen Handelns, ein Medium der interpersonellen Kontaktaufnahme, unverzichtbar für das Verstehen und Verstanden-werden.

Grohnfeld (2000) nennt drei Ebenen sprachlicher Prozesse:

1. - Aussage als Manifestation des Inneren in der Außenwelt
2. - Mitteilung als ein "Sich-Mitteilen-Wollen" an ein Gegenüber
3. - Hören und Bereitschaft als Voraussetzung für Gegenseitigkeit des sprachlichen Austausches

Soziale Situationen entstehen durch kommunikatives Handeln. Für die Definition sozialer Situationen ist ein ähnliches Zeichensystem, das durch die jeweilige Lebenswelt entsteht, notwendig. "Die Lebenswelt öffnet sich nur dem Subjekt, das von seiner Sprach- und Handlungskompetenz Gebrauch macht. Es verschafft sich dadurch Zugang, daß es an Kommunikationen der Angehörigen mindestens virtuell teilnimmt und so selber zu einem mindestens potentiellen Angehörigen wird." (Habermas, 1981. S.165)

Durch Sprache wird ein Individuum also Teil einer Gemeinschaft, was seine individuelle Handlungsfähigkeit erhöht.

Das zentrale Bedürfnis sich mitzuteilen und verstanden zu werden, erwächst aus dem Bestreben nach Gemeinsamkeit und Anerkennung.

Andererseits bedeutet Sprache aber auch Unabhängigkeit von Zeit, Raum und Instinkten (Vgl. *Grohnfeld*, 2000).

3.

Tumorerkrankungen im Mundhöhlenbereich

3.1. Ätiologie, Symptomatologie und Behandlung

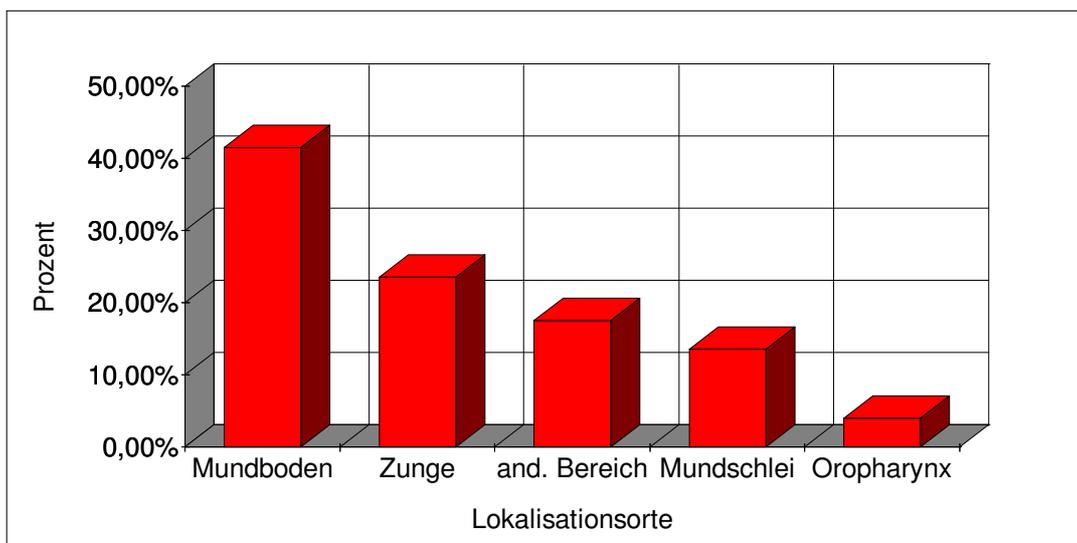
Karzinome im Mundhöhlenbereich treten am häufigsten als Plattenepithelkarzinome in Erscheinung (90%). Bei den restlich vorkommenden Tumoren handelt es sich um sog. Adenokarzinome, Mucocoeipenoid Karzinome und Sarkome (Vgl. Becker&Morgenroth, 1986).

Ihr Wachstum erfolgt nicht nur expansiv, sondern auch in tiefere Gewebeschichten und sogar Knochenstrukturen. Die Ausbreitung des Tumors, bzw. die Abwanderung von Zellen aus dem Primärtumor in andere Körperregionen, die sog. Metastasierung, geschieht in erster Linie über die Lymphabflusswege.

Ausgehend von ihrem Entstehungsort lassen sich Karzinome des Oberkiefers und des Gaumens, des Unterkiefers, der Zunge und des Mundbodens sowie der Wange und der Speicheldrüsen beschreiben. Am häufigsten ist jedoch der Bereich der unteren Mundhöhle betroffen (Hornstein et al., 1981)

Die prozentuale Aufschlüsselung der Lokalisationsorte, die innerhalb der DÖSAK - Studie von 1995 gewonnen werden konnte, lässt sich in **Diag. 1** darstellen.

Diag.1: Tumorlokalisation (n=1368)



Im Bereich des Mundbodens ließen sich mit 41,5% die größte Anzahl von Karzinomen verzeichnen. Im Bereich der Zunge waren dagegen 23,5% lokalisiert.

Die drittgrößte Gruppe umfasst die Tumoren in nicht näher bezeichneten Bereichen des Mundes mit 17,5%. Im Bereich der Mundschleimhaut zeigten sich 13,5% und im Bereich des Oropharynx 4% der Tumoren.

Äthiologisch gesehen werden bei der Entstehung des Mundhöhlenkarzinoms sogenannte karzinogene Noxen wie beispielsweise Alkohol- und Nikotinabusus, aber auch chemische Stoffe, Kariesbefall und mangelnde Hygiene angenommen (Vgl. Maier, u.a., 1990).

Als klinische Symptome, die den Verdacht auf Tumorbildung nahelegen, sind Schmerz, eingeschränkte Zungenbeweglichkeit, Schluckbeschwerden, Sensibilitätsstörungen, Kieferklemme und "Sandpapiergefühl" zu nennen (Vgl. Mittermayer, 1984).

Die Heilungschancen bei Mundhöhlenkarzinomen hängen im Wesentlichen vom Stadium der Erkrankung ab. Bei früher Erkennung (Stadium I) liegt die 5-Jahres Überlebensrate bei ca. 90%. Im Stadium III dagegen nur noch bei 25-35% (Vgl. Baker, 1990).

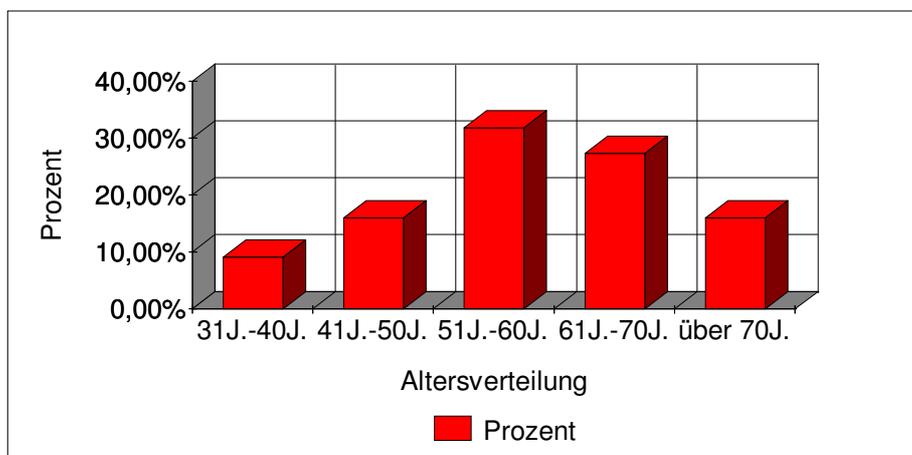
Um eine einheitliche und vergleichbare Klassifizierung des Tumors zu gewährleisten, wird bei der Diagnosestellung auf die sog. TNM -Einteilung zurückgegriffen (Vgl. UICC, 1993).

TNM-Klassifizierung	
T	Tumorausdehnung T1 Tumor bis 2cm T2 " von 2 - 4 cm T3 " größer als 4 cm T4 Infiltration d. Tumors in Nachbarstrukturen
N	Befall der Lymphknoten N0 Kein Lymphknotenbefall N1 Ipsilateral solitär bis 3 cm N2 Ipsilateral solitärer von 3-6 cm Ipsilateral multipel bis 6 cm Bilateral, kontralateral bis 6 cm N3 größer als 6 cm
M	Metastasenbildung M0 Keine Fernmetastasen M1 Vorhandensein v. Fernmetastasen

Die Vorkommenshäufigkeit von Mundhöhlenkarzinomen wird mit ca. 5 - 10% aller Karzinome angegeben. Das Haupterkrankungsalter liegt bei 40 - 60 Jahren (Vgl. Kolbe, 1992). Zunehmend erkranken jedoch auch jüngere Patienten (Vgl. Ordnung et al., 1992).

In der DÖSAK-Untersuchung lag die durchschnittliche Altersverteilung zum Zeitpunkt der Befragung bei 59 Jahren. Der jüngste Patient war 14 Jahre und der älteste Patient 89 Jahre alt.

Diag. 2: Altersverteilung (n=1590)



Hinsichtlich der Geschlechterverteilung erkrankten innerhalb der DÖSAK-Studie Männer ca. 3x häufiger an Mundhöhlenkrebs als Frauen.

Tab.1: Geschlechterverteilung (n=1652)

Weiblich	Männlich
25 %	75 %

Um eine effiziente Tumorbehandlung mit größtmöglichen Heilungschancen zu gewährleisten, ist ein radikalchirurgisches Vorgehen, das nicht nur die Entfernung des Karzinoms, sondern auch die Resektion benachbarter Strukturen und der Lymphabflusswege (Neck dissection) beinhaltet, unerlässlich. " Der Primärtumor gilt dann als radikal operiert, wenn er klinisch und histologisch im Gesunden reserziert wird. Für das operative Vorgehen wird ein Sicherheitsabstand in allen Ebenen von 1 cm angestrebt. Strukturen, z.B. Haut und Knochen, sind in den Sicherheitsabstand miteinzubeziehen." (Bier, 1982. S.369)

Die sich an die Tumorentfernung anschließenden rekonstruktiven Maßnahmen, sollen sowohl die primäre Defektdeckung, wie auch die Wiederherstellung der Funktion und Morphologie bewirken.

Die Art der Defektdeckung richtet sich nach dem Ausmaß des Tumors und erfolgt durch lokale Maßnahmen mit ortsständigen Geweben, gefäßgestielten Myocutanlappen wie z.B. der Mm. temporalis, pectoralis oder latissimus dorsi. Bei ausgedehnten Resektionen wird nicht selten ein mikrochirurgischer Gewebettransfer, z.B. mit einem Jejunumtransplantat, durchgeführt

Bei dem erhobenen Patientengut von 1995 verteilten sich die rekonstruktiven Maßnahmen wie folgt:

Tab. 2: Maßnahmen zur Rekonstruktion

ortsständige Gewebe	gestielte Lappenplastik	mikrovask. anastomos. Lappenplastik	Unterkiefer Rekonstruktion	enosale Implantate
57,3 %	24,6 %	15,2 %	11,3 %	6,4 %
(n=1408)	(n=1326)	(n=1322)	(n=1328)	(n=1317)

Als unterstützende und in den meisten Fällen unerlässliche weitere Behandlungsmaßnahme, wird die Radiotherapie eingesetzt, die, je nach Tumorart, prä- und/oder postoperativ stattfindet.

Behandlungen mit Zytostatika werden dagegen in geringerem Maße eingesetzt. In der DÖSAK-Untersuchung erhielten 16,8% der befragten Patienten eine Behandlung mit Zytostatika. Bei 44,3 % dagegen

4.

Defektzustände und Funktionsverluste nach radikalchirurgischem Vorgehen

Um größtmögliche Heilungschancen zu gewährleisten, umfasst die Tumorresektion, unter Berücksichtigung entsprechender Sicherheitsabstände, benachbarte Strukturen sowie auch die Ausräumung der Lymphabflusswege. Die anschließende Rekonstruktion erfolgt als primärer Wundverschluss, bzw. sekundär, durch Weichteillappen und/oder Knochenplastiken.

Die funktionellen Störungen werden im Wesentlichen von Art, Größe und Motilität der verbliebenen und rekonstruierten Strukturen bestimmt. Hinzu kommende Narbenbildungen, Fisteln, persistierende Ödeme und Bestrahlungsfolgen nehmen gleichermaßen Einfluss auf die postoperativen Verhältnisse.

Für die Einleitung von funktionell-therapeutischen Interventionen ist daher in jedem Fall eine genaue, detaillierte Analyse der postoperativen Zustände als Therapiebasis unerlässlich.

Die nachfolgenden Abschnitte befassen sich aus diesem Grunde mit den häufigsten Beeinträchtigungen und Funktionsstörungen.

Vorab sollen die nachfolgenden Fotos mögliche Defekte nach Tumorresektionen dokumentieren.

Abb. 2: Pat. nach Teilresektion der Zunge und des Mundbodens. Die Zunge ist zur Defektdeckung am Mundboden fixiert und immobil.



Abb. 3: Pat. nach Zungen- und Mundbodenteilresektion. Die Zunge ist am Mundboden fixiert.



Abb. 4: Pat. nach Weichgaumenteilresektion. Inkompletter Velo-pharyngealer Abschluss.



Abb. 5: Pat. nach Unterkieferresektion

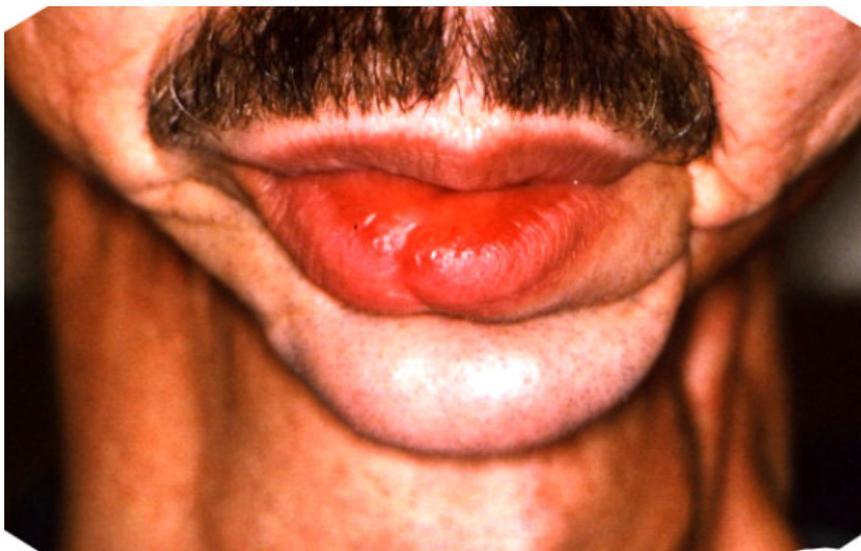


Abb. 6: Pat. mit Z.n. Mundboden- und Unterkieferresektion



4.1. Dysphagien

Dysphagien nach Tumoroperationen im oropharyngealen Bereich beeinträchtigen sowohl die präorale und orale als auch die pharyngeale Phase des Schluckvorganges.

Die möglichen Defektzustände und deren Auswirkungen auf die Funktionsabläufe werden, ausgehend von den einzelnen Resektionsorten, nachfolgend beschrieben.

Zungenresektionen

Partielle oder totale Resektionen des Zungenkörpers führen neben Volumenverlusten insbesondere zu Motilitätsstörungen der Restzunge, bzw. des ersetzenden Muskellappens.

In der präoralen und oralen Phase des Schluckvorganges bewirken diese Defizite in der Regel Störungen bei der Bolusformung, bzw. -kontrolle und des Bolustransports. Breiige und festere Nahrungskonsistenzen verteilen sich meist unkontrolliert in der Mundhöhle und sammeln sich in den Sulci oder am harten Gaumen.

Flüssigkeiten können zu prädeglutiven Aspirationen führen, indem sie vorzeitig in den Rachen eintreten ohne den Schluckreflex vorher ausgelöst zu haben.

Darüber hinaus bewirken reduzierte oder fehlende Zungenelevationen mangelnde palatale Kontakte und beeinträchtigen den Bolustransport in der oralen Austreibungsphase (Vgl. Bartolome et al., 1999; Logeman, 1983, 1983a.).

Tumoren der vorderen Mundhöhle

Tumoren im anterioren Mundhöhlenbereich erfordern im Regelfall Resektionen des vorderen und/oder seitlichen Mundbodens, des Alveolarkammes, der Mandibula und oftmals auch der Zunge. Die verbleibende Restzunge wird häufig zur Defektdeckung herangezogen und am Mundboden fixiert. Hieraus entstehende Störungen der Motilität der Zunge wurden bereits oben erläutert.

Nach Entfernung der vorderen Mandibulaanteile entsteht, als Folge der mangelnden knöchernen Abstützung, nicht selten ein insuffizienter Lippenschluss. Hierdurch kann sowohl die Nahrungsaufnahme und -zerkleinerung als auch, durch den fehlenden intraoralen Druckaufbau, die orale Austreibungsphase behindert sein.

Ausräumungen oder Teilresektionen des Mundbodens können die suprahyoidale Muskulatur schädigen und somit Lageveränderungen des Kehlkopfes und

Störungen der Larynxlevation und des Epiglottisschlusses bewirken. In Folge dessen kommt es häufig während des Schluckaktes zu intradeglutiven Aspirationen (Vgl. Wepner et al., 1977).

Tumoren der posterioren und lateralen Strukturen

Nach Resektionen im Bereich des Zungengrundes und der Tonsillen lassen sich gleichermaßen unterschiedliche Funktionsstörungen beschreiben.

Die Symptomatik einer ausgedehnten Weichgaumenresektion zeigt sich in der Regel in einem inkompletten velo-pharyngealen Abschluß und einem dadurch bedingten nasalen Nahrungsaustritt.

Ist der M. pharyngis superioris mitbetroffen, können sich zusätzliche Störungen der pharyngealen Peristaltik ergeben. Als Folge dieser Störung verbleibt die Nahrung oftmals in der Vallecula oder den Sinus piriformis und löst postdeglutive Aspirationen aus.

Häufig kann durch die Schädigung der hinteren Strukturen auch eine Verzögerung oder das Ausbleiben des Schluckreflexes bewirkt werden, so dass die Nahrung ungehindert in die offenen Luftwege fallen kann

(Vgl. Logeman, 1983a).

Darüber hinaus sollte in diesem Zusammenhang auch auf anderweitige postoperative Komplikationen hingewiesen werden, die den Schluckvorgang zusätzlich beeinträchtigen können.

Neben Narbenzügen, Fisteln, Sensibilitätsstörungen und Hypersalivation beeinträchtigen vor allem auch die Folgen der Bestrahlung den Ess- und Schluckvorgang durch:

- Rötungen, Schwellungen, Ödeme der Schleimhaut
- Hyposalivation
- Radionekrosen

(Vgl. Bartolome et al., 1999)

4.1.1. Störungen des Schluckaktes - Radiologische Befunde

Die unten abgebildeten Aufnahmen einer Schlucksequenz beschreiben die postoperativen Störungen von Interviewpartnerin I.. Nach Resektion eines beidseitigen Tonsillenkarcinoms und Radiotherapie hatte Frau I., durch Schädigung der pharyngealen Peristaltik Probleme, feste, teilweise auch breiige Kost zu sich zu nehmen. Darüber hinaus klagte die Patientin über extreme Mundtrockenheit, die den Nahrungstransport zusätzlich behinderte.

Schlucksequenz mit fester Kost

Es gelingt nicht, die feste Nahrung durch den Oro- und Hypopharynx zu transportieren. Der Bolus bleibt im Pharynx und muss abgehustet werden.

Abb. 7a, 7b

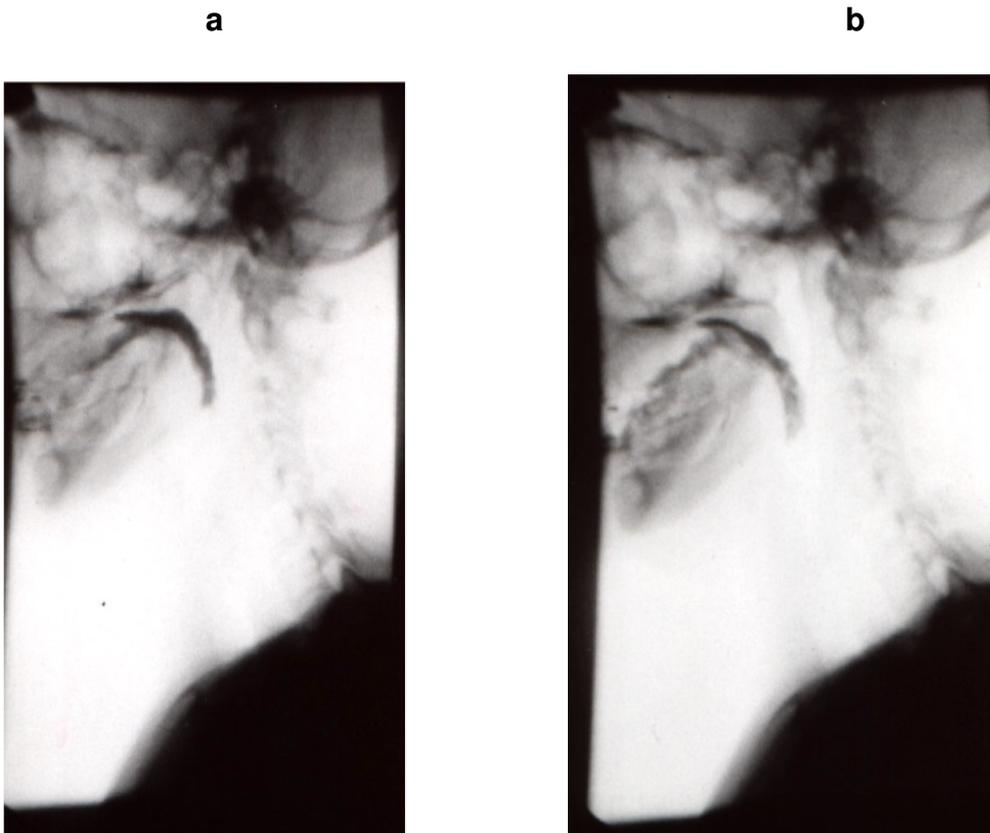
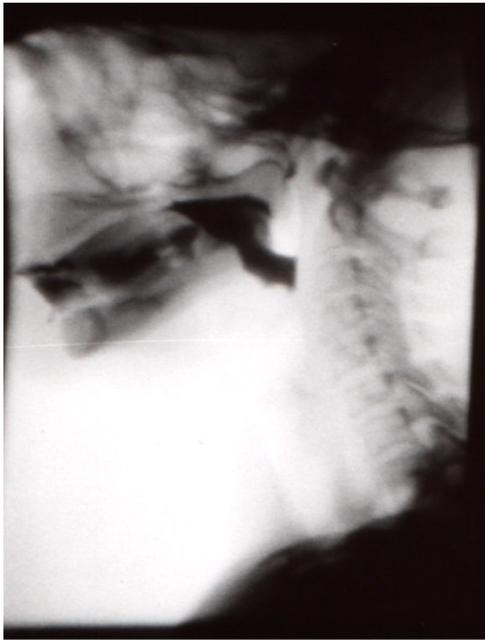


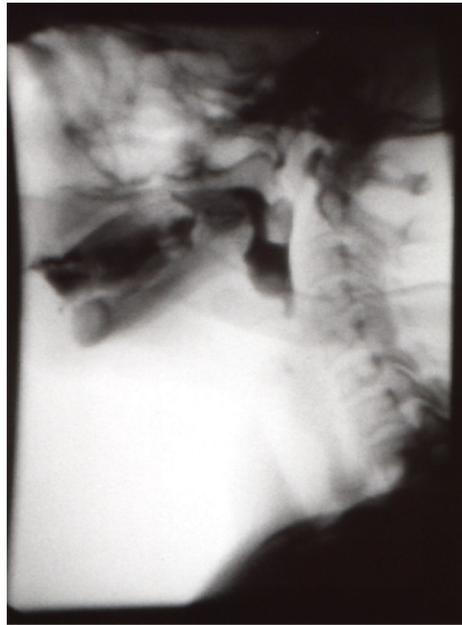
Abb.8a-h: Schlucksequenz mit breiiger Kost (Pat. I)

Der Nahrungstransport in den Ösophagus gelingt, es kommt jedoch zu einem Restbolus im Bereich des oberen Pharynx, der wiederum abgehustet werden muss.

a



b



c



d



Fortführung Schlucksequenz mit breiiger Kost

e



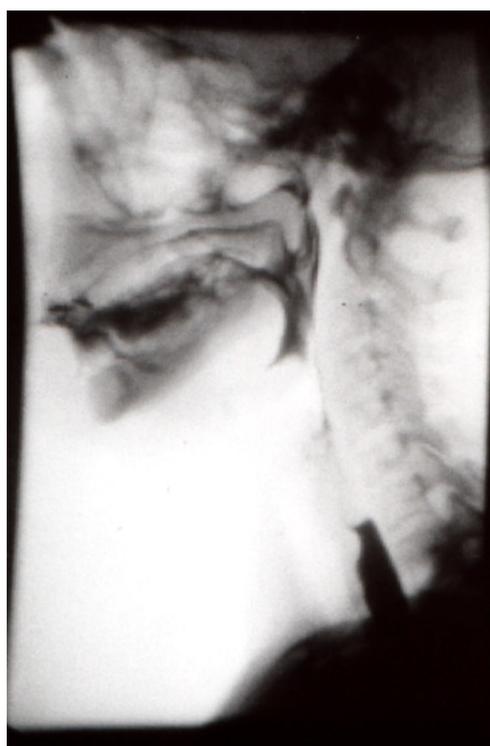
f



g



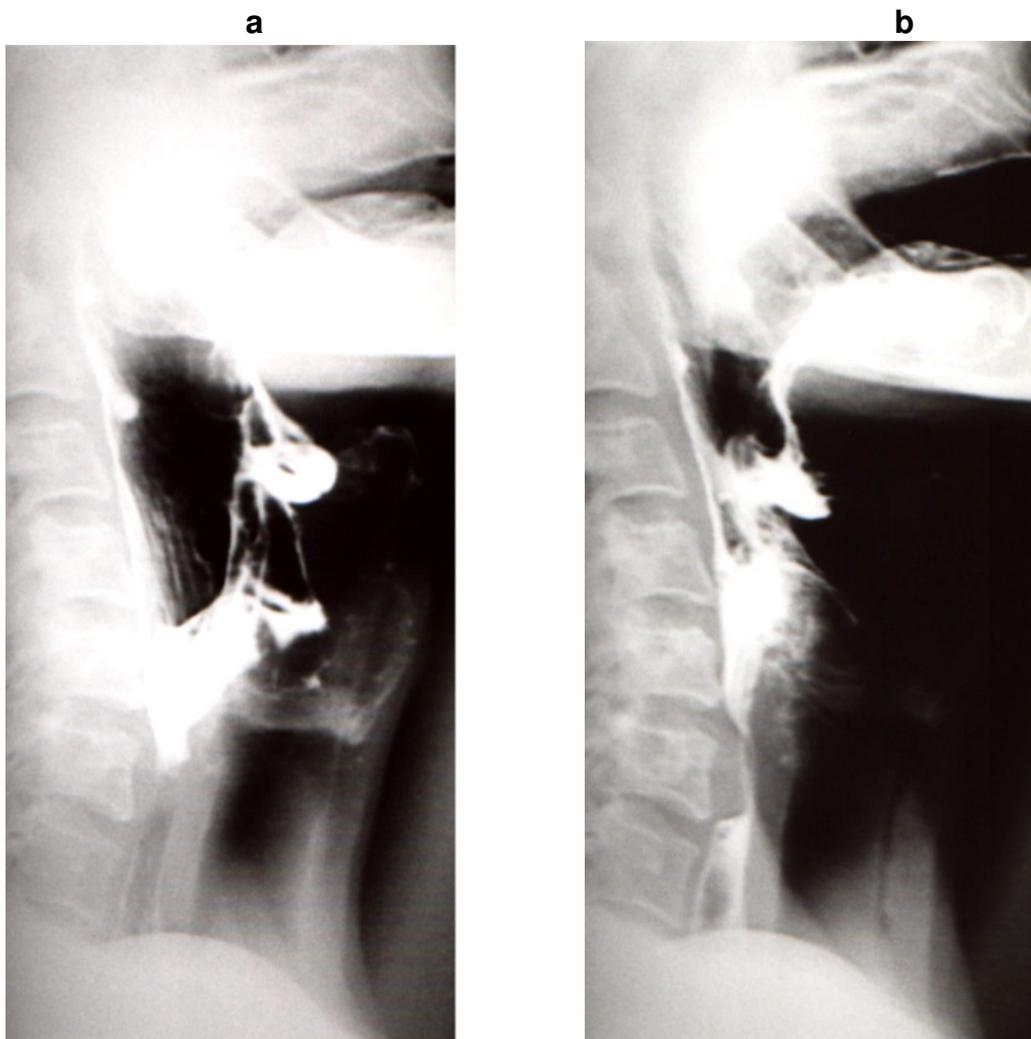
h



Bei Interviewpartner **C.** liegt ein Zustand nach Hemiglossektomie re. und Mundbodenteilresektion re. mit anschließender Radiotherapie vor. Herr **C.** musste sich ausschließlich über die Magensonde ernähren. Er war in der Lage, ca. 2 Löffel passierte Kost zu schlucken. Dann hatte er das Gefühl, der Hals sei ihm zugeschnürt.

Die Schluckaktaufnahme ergab eine Verziehung der Pharynxwand, wodurch die Speise einseitig rechts transportiert wurde. Darüber hinaus kontrahierte die pharyngeale Muskulatur mangelhaft und die Schlundtaschen (Sinus piriformis) schlossen nicht. Es kam zur Bolusansammlung in den Sinus piriformis und Vallecula.

Abb. 13a, b



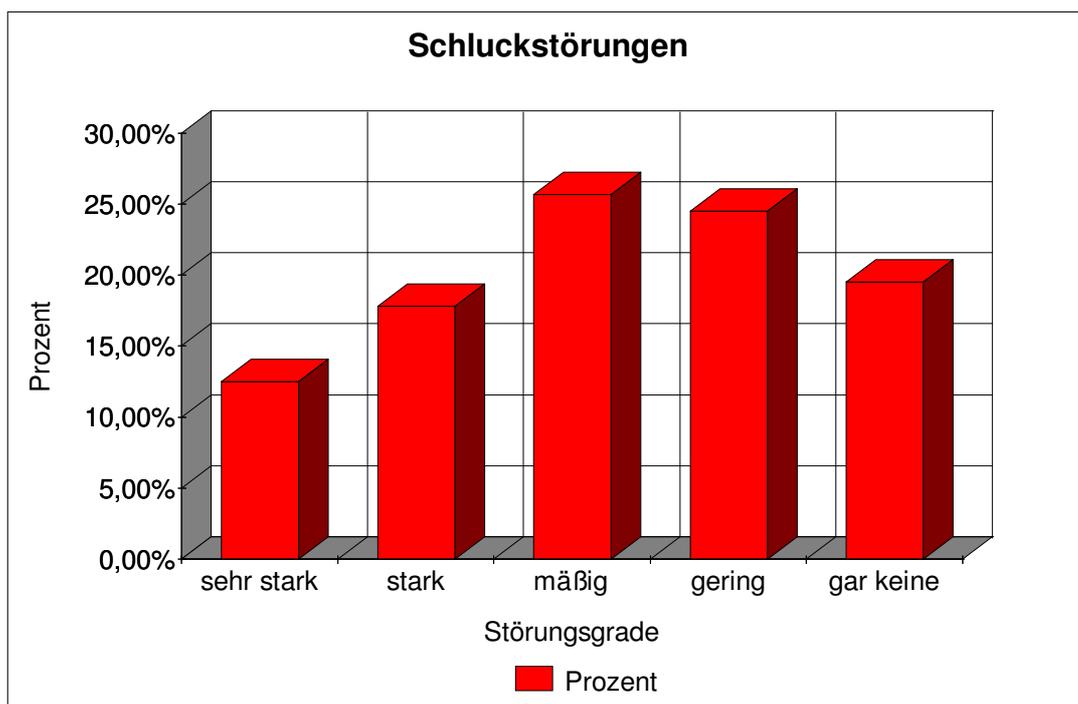
4.1.2. Quantitative Ergebnisse

Den Grad ihrer Schluckbeeinträchtigung bewerteten die befragten Patienten der DÖSAK - Studie wie folgt:

24,5% der Patienten beurteilten die Funktion als "gar nicht", bzw. 19,5% als "gering" beeinträchtigt. Allerdings sollte bei der Bewertung dieser Angaben bedacht werden, dass auch Patienten, die über die Magensonde ernährt wurden angaben, nicht an Schluckstörungen zu leiden.

12,5% empfanden starke und 17,8% sehr starke Beschwerden. Unter mäßigen Beeinträchtigungen litten 25,7% der Befragten.

Diag. 3: Schluckstörungen (n=1528)



4.2. Dysglossien

Die postoperativen Störungen der Lautbildung und des Sprechens bei Mundhöhlenkarzinomen werden in der einschlägigen Literatur im Allgemeinen als Dysglossien bezeichnet.

" Dysglossie (Syn.: mechanisch bedingte Dyslalie, Sprechwerkzeugstörung, symptomatische Dyslalie, peripher - expressive Sprechstörung) ist die Bezeichnung für Artikulationsstörungen infolge angeborener oder erworbener organischer Veränderungen an den peripheren Sprechorganen. " (Knura, 1982 S. 36. Vgl. auch Biesalski, 1982; Luchsinger&Arnold, 1970.)

Friedrich et al. (2000) definieren Dysglossien als ".....Störungen der Aussprache infolge organischer Veränderungen an den peripheren Artikulationsorganen." (S.135)

Unter Berücksichtigung der Artikulationsorte unterteilen die Verfasser weiter in labiale, dentale, linguale, palatale und nasale Dysglossien.

Allerdings sollte bei dieser Definition und Einteilung in palatale und nasale Dysglossien, die Bezeichnung "Störung der Aussprache" sinnvollerweise um die Bezeichnung "**Störung des Stimmklanges**" ergänzt werden, da bei Hart- und Weichgaumenschädigungen nicht nur die Artikulation, sondern auch der Stimmklang im Sinne einer Rhinophonie oder Palatophonie betroffen ist.

Weiter grenzen *Friedrich et al.*(2000) ab, Dysglossien betreffen lediglich jene Laute ".....deren Bildung durch die Läsion des Artikulationsorgans oder durch Lähmung des zugehörigen Nerven behindert ist." (S.135)

Hier ist jedoch einzuwenden, dass z.B. Schädigungen des Zungenkörpers nicht nur den einzelnen Laut betreffen, sondern darüber hinaus den **gesamten Sprechvorgang in seinen temporalen und dynamischen Aspekten** beeinträchtigen können.

Die Bezeichnung Dysglossie im Hinblick auf Resektionen von Mundhöhlenkarzinomen lässt sich sicherlich nicht nur auf Aspekte der Artikulation reduzieren. Durch die veränderte Gestalt, die reduzierte Motilität und Koordination der artikulierenden Organe und Artikulationsstellen entstehen Störungen der **Einzellautbildung, der Koartikulation, des Sprechvorganges sowie des Stimmklanges und der Stimmfunktion**, die sich im Einzelnen wie folgt beschreiben lassen:

Zungenresektionen und/oder fixierte Zungenanteile

Der gestörte Sprechvorgang nach Resektionen des Zungenkörpers gilt als eines der ältesten Probleme der Sprachrehabilitation.

Mittlerweile existieren zahlreiche Untersuchungen zur kompensatorischen Artikulation, Verständlichkeit und möglichen prothetischen Versorgung (Vgl. Hufnagle et al., 1978).

In Anlehnung an *Logeman* (1985) werden primär folgende Elemente des Sprechvorganges beeinträchtigt ".....the lingual shaping necessary to prevent lateral escape of air during fricative (and often stop) production, and the lingual elevation necessary anteriorly and posteriorly to produce the tip alveolar and back velar stops /td/ /kg/ and the blade affricates /t / /tz/. " (S. 69)

Auf Grund der mühseligen Artikulation ist aber häufig der gesamte Sprechvorgang verlangsamt, klangärmer und in seiner Prägnanz herabgesetzt.

Weichgaumenresektionen

Weichgaumenresektionen bewirken oftmals einen inkompletten velo-pharyngealen Abschluss, der sowohl die Lautbildung als auch den Stimmklang beeinträchtigen kann.

Als Folge der entstandenen nasalen Luftflucht kann die Artikulation hinsichtlich ihrer Tension und Prägnanz vermindert und durch nasalen Atemstoß begleitet oder ersetzt werden (Rhinolalie) oder in den dorso - pharyngealen Raum verlagert sein (Palatolalie).

Der Stimmklang ist häufig insgesamt nasal gefärbt (Rhinophonie) und/oder imponiert dorsal verlagert als Palatophonie.

Resektionen von Kieferanteilen

Resektionen von Kieferteilen können, je nach Resektionsort, einen mangelnden Lippenschluss und/oder einen geringeren Kieferöffnungswinkel bewirken. Bei insuffizientem Mundschluss ist vor allem die Bildung der bilabialen und dento - labialen Konsonanten, aber auch die Vokalbildung betroffen.

Der geringere Kieferöffnungswinkel kann zu einer insgesamt undeutlicheren, resonanzärmeren Sprechweise führen.

Darüber hinaus bewirken Zahnentfernungen, unkontrollierter Speichelfluss oder Trockenheit der Schleimhäute zusätzliche Behinderungen der Laut- und Stimmbildung.

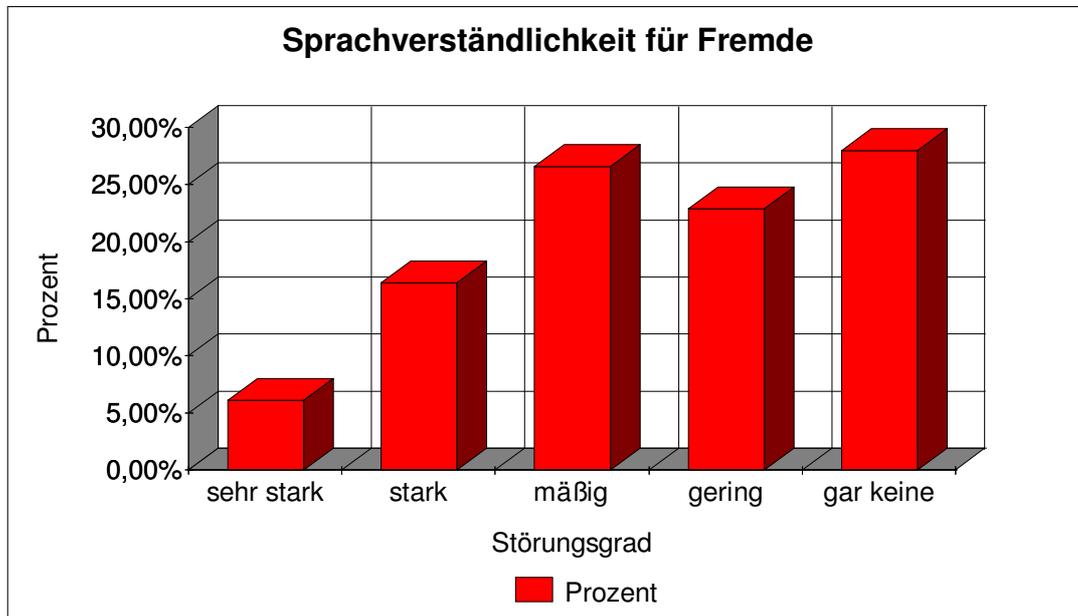
In der Regel sind die prosodischen, bzw. paralinguistischen Merkmale wie beispielsweise Tonhöhe, Lautstärke, Resonanz und Mimik, als Operationsfolge mehr oder minder mitbetroffen und bewirken eine weitere Einschränkung der kommunikativen Kompetenz des Patienten.

4.2.1. Quantitative Ergebnisse

Innerhalb der DÖSAK - Studie konnten die befragten Patienten sowohl ihre Sprachverständlichkeit bei Fremden als auch bei vertrauten Personen bewerten. Diese Differenzierung innerhalb des Fragebogens erfolgte in der Annahme, dass der Vertrautheitsgrad zu einer Erleichterung des Sprechvorganges und des Verstehens bei den Kommunikationspartnern führen kann.

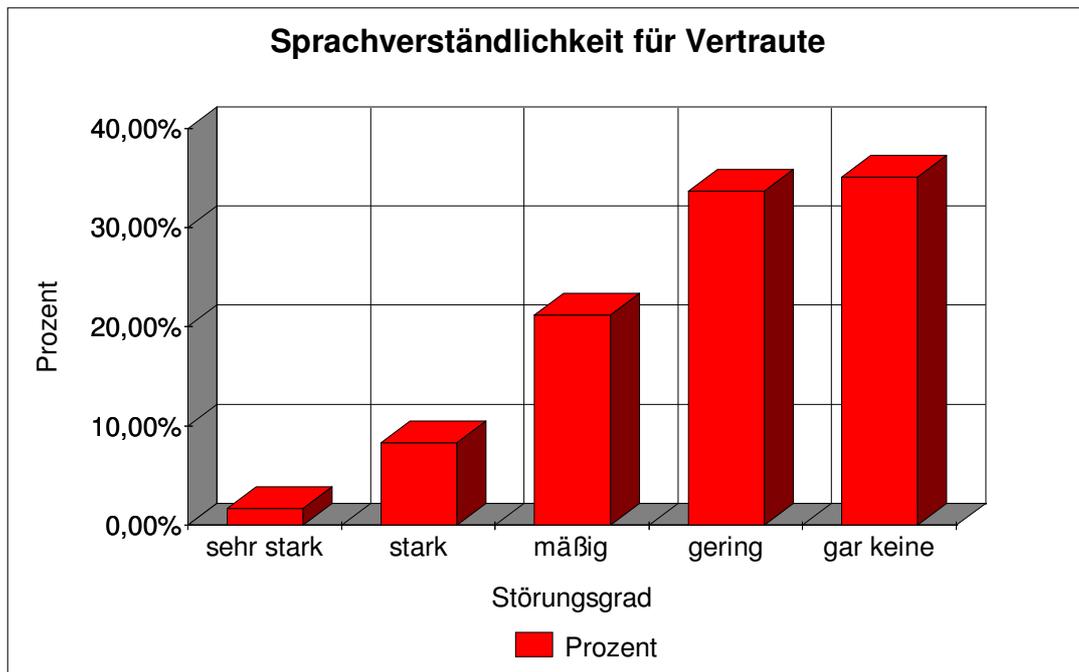
Im Bereich " Sprachverständlichkeit für Fremde " gaben 28% der Patienten geringe und 22,9% keine Störungen an. Demgegenüber empfanden 6,1% sehr starke und 16,4% starke Behinderungen.

Diag.4: Störung der Sprachverständlichkeit für Fremde (n=1511)



Die Sprachverständlichkeit im Kreise vertrauter Personen beurteilten 35,1 % der Betroffenen als nicht und 33,7% als gering gestört. Lediglich 8,3% der Befragten empfanden starke und 1,7% sehr starke Beeinträchtigungen.

Diag. 5: Störung der Sprachverständlichkeit bei vertrauten Personen (n=1529)



Bei einem direkten Vergleich der beiden Bewertungsbereiche innerhalb einer bivariaten Häufigkeitsverteilung lässt sich feststellen, dass die Sprachverständlichkeit bei vertrauten Personen insgesamt als besser eingeschätzt wurde. So bewerteten beispielsweise 50% der Personen, die sich bei Fremden stark beeinträchtigt fühlten, ihre Sprachverständlichkeit in vertrauter Umgebung als nur mäßig, bzw. 16,1% gering gestört.

Tab.3: Störung d.Sprachverständlichkeit Vertraute (n=1529)/Fremde(n=1511)

Vertraute Personen (SPV)

	keine	gering	mäßig	stark	sehr stark
keine	97,10%	2,30%	0,60%		
gering	40,80%	56,60%	2,10%	0,20%	0,20%
mäßig	6,20%	54,50%	37,60%	1,20%	0,50%
stark	0,40%	16,10%	50,80%	31,00%	1,60%
sehr stark		4,30%	28,30%	46,70%	20,70%

**F
r
e
m
d
e**

Ein weiterer Grund für diese Ergebnisse und mögliche Fragestellung für die eigene Untersuchung mag sein, dass bei fremden Personen eher Hemmungen und Unsicherheiten für die Patienten im Vordergrund stehen und die Kommunikation negativ beeinflusst wird. Darüber hinaus können bereits gemachte, negative Erfahrungen auch zu einer Generalisierung führen.

Allerdings führt die undeutliche Artikulation tatsächlich bei den fremden Interaktionspartnern häufig zu Verunsicherungen.

Im familiären Kreis dagegen liegt ein gemeinsamer Erfahrungshintergrund zugrunde, der die Kommunikation erleichtern kann.

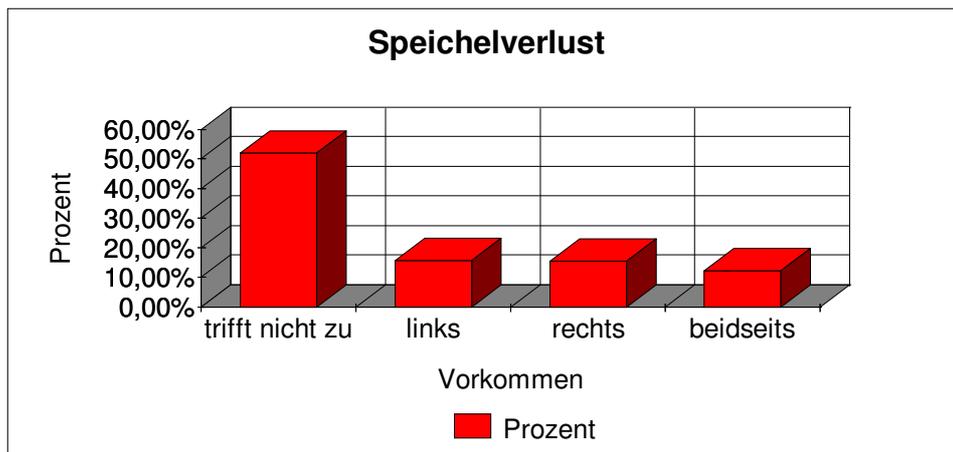
Auf Grund dessen kann eine weitere Fragestellung dieser Untersuchung heißen:
Welche Reaktionen haben Betroffene in Bezug auf die eingeschränkte Sprechfähigkeit erfahren und wie bewerten sie diese Situationen.

4.3. Besondere Funktionsstörungen und ästhetische Abweichungen

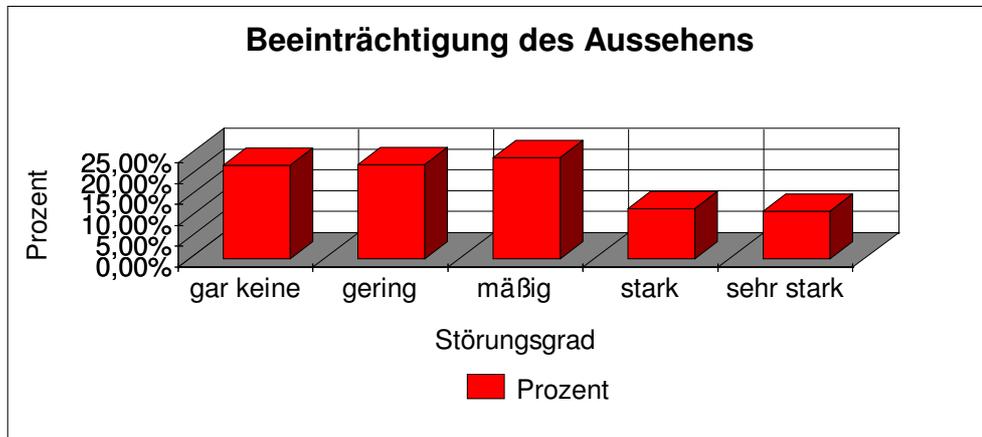
Abgesehen von bereits beschriebenen funktionellen Abweichungen können postoperativ Beeinträchtigungen auftreten, die sowohl den Sprech - und Schluckakt als auch die Interaktion beeinträchtigen.

Neben Funktionsbehinderungen durch Narbenzüge, Radionekrosen, Fisteln, Sensibilitätsstörungen und Hyposalivation, ist vor allem der unkontrollierte Speichelfluss, bedingt durch eine reduzierte Zungenmotilität und/oder mangelnden Mundschluss, ein besonderes Problem, insbesondere auch in ästhetischer Hinsicht. Fast über 40% der befragten Patienten innerhalb der DÖSAK-Studie gaben zu, diese Probleme zu haben.

Diag. 6: Speichelverlust (n= 1576)



Diag. 7: Beeinträchtigung Aussehen (n=1523)



Im Hinblick auf die ästhetischen Beeinträchtigungen gaben insgesamt 11,2% aller Befragten an, sehr starke und 11,9% starke Beeinträchtigungen des Aussehens zu haben.

22,4% empfanden gar keine und 22,5% geringe Auffälligkeiten.

In Bezug auf die Gesichtsmuskulatur stellten 52,3% aller Befragten entsprechende Dysfunktionen fest.

Somit ergibt sich für die eigene Untersuchung die Frage, **welche Reaktionen Patienten in Bezug auf ihr Aussehen erfahren haben und welche Bedeutung sie diesen Erfahrungen beimessen.**

5.

Psychosoziale Aspekte des postoperativen Zustandes

Die Resektion von Körperteilen und daraus resultierende Funktionsverluste, bedingt durch eine lebensbedrohliche Erkrankung, stellen für die meisten Patienten ein belastendes Ereignis dar, das ihre gesamten Ressourcen in Anspruch nimmt.

Lebensbedrohung, Behandlungsmaßnahmen, Körperbild- und Sozialstatusveränderungen sind nur einige von möglichen Bedrohungen mit denen sich der Betroffene auseinandersetzen hat.

Gleichermaßen betroffen vom Schicksal des Patienten ist sein nahes Umfeld, die Partnerschaft und die Familie, die ihm in der Regel auch den notwendigen emotionalen Halt und die Unterstützung bieten kann, die er braucht, um die Erkrankung zu überleben und die neuen Lebensbedingungen zu bewältigen.

5.1. Krebs - Erleben einer lebensbedrohlichen Erkrankung

Ogleich durch die medizinische Entwicklung die Behandlungserfolge in den letzten Jahren deutlich zugenommen haben, ist die Erkrankung an bösartigen Tumoren immer noch eine der häufigsten Todesursachen. Für den Patienten bedeutet die Diagnose Krebs, auch auf Grund der damit verbundenen negativen Stereotypen, häufig ein psychisches Trauma, das eine ganze Palette von emotionalen Reaktionen mit sich führen kann.

Im Mittelpunkt dieser Empfindungen steht sicherlich die Angst. Angst vor den möglichen Auswirkungen der Erkrankung wie z.B. Behandlungstechniken und -verfahren, Verstümmelungen, Schmerzen, Tod, soziale Wertverluste, aber auch vor Abhängigkeiten und Autonomieverlust (Vgl. Beutel,1990).

Eine mögliche Strahlentherapie und das Gefühl, Apparaten und Maschinen ausgeliefert zu sein, stellt ebenfalls eine hohe psychische Belastung dar und ist für viele gleichbedeutend mit Unheilbarkeit und Tod.

Schließlich setzt nach der Akutphase der Behandlung dann in der Regel die Angst vor möglichen Rezidiven ein und begleitet den Patienten auch noch Jahre nach dem erlittenen Trauma.

Andere emotionale Reaktionen wie Depressionen, Hilflosigkeit, aber auch Wut und Aggressionen begleiten darüber hinaus die Phasen des Krankheitsverlaufes und wechseln einander ab.

Depressionen sind einerseits sicherlich als normale Reaktion auf die Erkrankung zu verstehen. Andererseits können sie vereinzelt auch zu psychopathologischen Reaktionen wie beispielsweise suizidalen Handlungen, führen. Dies gilt insbesondere, wenn seitens des sozialen Umfeldes wenig Unterstützung erfahren wird (Vgl. Koch&Beutel,1988).

Nach *Badura* (1985) kann die Unterstützung durch stabile soziale Beziehungen dem Patienten helfen, sein intrapsychisches Gleichgewicht aufrecht zu halten und seine Handlungsfähigkeit wieder zu gewinnen.

Allerdings sollte in diesem Zusammenhang bedacht werden, dass auch stabile soziale Beziehungen durch schwerwiegende Erkrankungen belastet werden können, da die emotionale Betroffenheit für die Angehörigen ebenfalls sehr hoch ist und viele Mitbetroffene häufig nicht wissen wie man sich dem Kranken gegenüber verhalten soll. " Die wenigsten von uns haben gelernt, sich gegenüber einem Behinderten oder Schwerkranken natürlich und hilfreich zu verhalten. Die Leiden dieser Menschen konfrontieren uns mit unseren eigenen unverarbeiteten Ängsten, mit Fragen, denen wir uns nur ungern stellen." (Tausch, 1981. S. 44)

Auch im Hinblick auf die Interviews mit Menschen, die an Mundhöhlenkrebs erkrankt sind, darf die Belastung der Grunderkrankung Krebs nicht außer Acht gelassen werden. Die Patienten müssen sich nicht nur mit den Veränderungen ihrer Lebensumstände auseinandersetzen, sondern warten gleichermaßen ängstlich auf jeden Nachuntersuchungstermin, der ihnen entweder Erleichterung verschafft oder weitere Operationen, Behandlungsverfahren und sogar den nahenden Tod bedeuten kann.

Für die eigene Untersuchung wird erwartet, dass diese psychische Belastung auch von der untersuchten Patientengruppe als zusätzlicher Belastungsfaktor thematisiert werden wird.

5.2. Psychosoziale Folgezustände nach Funktionsverlusten und ästhetischen Beeinträchtigungen

5.2.1. Störungen der Artikulation und Stimmgebung

Durch die morphologischen Veränderungen an den sprech- und stimmrelevanten Muskelsystemen ist die Artikulation postoperativ häufig verändert, beeinträchtigt oder unmöglich.

Nicht selten befindet sich der Patient in Situationen, in denen er nicht verstanden wird und zu Block und Bleistift greifen muss bzw. frustriert aufgibt. Diese Behinderung wird insbesondere in der ersten postoperativen Zeit, in der naturgemäß ein großes Bedürfnis besteht sich mitzuteilen, von Patienten, Angehörigen und anderen Gesprächspartnern als sehr belastend erlebt. Denn auch der Gesprächspartner fühlt sich verunsichert und oftmals hin- und hergerissen zwischen Nachfragen und einem Kopfnicken, obwohl nichts verstanden wurde.

Doch auch ungeduldige Reaktionen der Gesprächspartner, Unterbrechen oder vorzeitiges Beenden des Gespräches zählen zu den typischen Reaktionen bei Unterhaltungen mit Menschen, deren Sprechverständlichkeit reduziert ist (Vgl. Natvig, 1984).

Die Artikulationsstörung wird für viele Betroffene zu einer Kommunikationsstörung. "Eine Sprachstörung wird zur Kommunikationsbehinderung, wenn der betroffene Mensch und seine Kommunikationspartner in der Erfüllung der Funktionen menschlicher Kommunikation (Informationsaustausch, Bedürfnisbefriedigung, Ausdruck der Persönlichkeit, Regulation der Beziehung u.a.) beeinträchtigt sind. Kommunikationsbehinderung bedeutet hier, daß beide Kommunikationspartner, der Sprachgestörte und der Sprachunauffällige, behindert oder behindert sein können." (Braun et al., 1995. S. 317)

Als Folge dieser erschwerten Kommunikationssituation reduzieren sich dann häufig die Gesprächsinhalte und begrenzen sich auf wichtige Themen.

" Je höher die Sprachverständlichkeit, desto häufiger wird auch Small - talk geführt, desto weniger wird der Inhalt auf wichtige Themen begrenzt und desto weniger werden Situationen vermieden, in denen gesprochen werden muß. " (Pfrang et al., 1990. S. 19)

Durch diese Art der Schonung des Patienten oder Vermeiden von Gesprächen, wird meist eine Spirale in Bewegung gebracht, die für den Betroffenen selbst in sozialem Rückzug und/oder depressiver Verstimmtheit enden kann, wenn er bemerkt, dass er nur begrenzt am kommunikativen Geschehen partizipieren kann.

Auf die Frage, ob Patienten wegen ihrer Sprechstörungen die Öffentlichkeit meiden, gaben insgesamt 26,2 % aller in der DÖSAK - Untersuchung befragten Patienten dieses Verhalten zu.

Bezogen aber auf den Störungsgrad der Sprachverständlichkeit bei Fremden, bejahten allerdings von den Patienten, die sich sehr stark beeinträchtigt fühlten 73% diese Frage.

Tab. 4: Meiden der Öffentlichkeit wegen Sprachstörung (n=1595)/Störung Sprachverständlichkeit (Fremde) (n=1511)

Meiden der Öffentlichkeit

**G
r
a
d

S
p
r
a
c
h.
h.**

	trifft zu	trifft nicht zu
keine	2,90%	97,10%
gering	11,80%	88,20%
stark	58,20%	41,80%
sehr stark	73,00%	27,00%

Ihre allgemeine Stimmungslage beurteilten die befragten Patienten, gemessen an dem Störungsgrad der Sprachverständlichkeit für Fremde, wie folgt:

Tab 5: Beeinträchtigung der Sprachverständlichkeit (SPV-Fremde) (n=1511)/Allgemeine Stimmungslage (n=1481)

Allgemeine Stimmungslage

	verbessert	eher verbessert	unverändert	eher verschl.	verschlecht.
keine	17,40%	10,30%	54,00%	14,50%	3,80%
gering	10,10%	11,30%	55,90%	19,30%	3,60%
mäßig	6,40%	11,70%	54,60%	20,40%	6,90%
stark	6,50%	6,50%	38,60%	37,40%	11,00%

**S
P
V**

Im Vergleich zu den Patientengruppen mit geringen oder gar keinen sprachlichen Auffälligkeiten zeigte sich bei den Befragten mit stärker empfundenen Beeinträchtigungen eine Tendenz zur Stimmungsverschlechterung. Der Grund hierfür mag sicherlich zum einen an der reduzierten Möglichkeit liegen, seinen Gefühlen und Bedürfnissen Ausdruck zu geben. Andererseits liegen bei sehr starken Sprechstörungen nach Tumoroperationen in der Regel auch Behinderungen anderer Funktionen vor, so dass sich alle Funktionsstörungen summieren und die Stimmungsverschlechterung nicht zwingend dem gestörten Sprechablauf zugeschrieben werden kann.

Auffällig erschien auch, dass ein hoher Prozentsatz der Patienten mit sehr stark empfundenen sprachlichen Auffälligkeiten sich deswegen aus der Öffentlichkeit zurückzieht (73%).

Auch die Ergebnisse der Literatur und Vergleiche mit ähnlichen Patientengruppen weisen auf einen deutlichen Zusammenhang zwischen starken sprachlichen Auffälligkeiten, bzw. Verständigungsproblemen und sozialem Rückzug hin.

Um so naheliegender erscheint es, diese Tendenz auch in der eigenen Untersuchung zu vermuten.

Weniger und deshalb auch forschungsrelevant für die eigene Untersuchung ist jedoch darüber bekannt, **wie Tumorpatienten spezifische**

Kommunikationssituationen definieren, emotional erleben und welche positiven oder negativen Erfahrungen sie dabei machen.

Hierzu gehört auch, welche Konsequenzen sich hieraus für die Rehabilitation, Beratung und Therapie dieser Patientengruppe ergeben könnten.

Weiterführend stellt sich dann die Frage nach möglichen Alternativen, im Hinblick auf die alltägliche Kommunikation und Interaktion.

5.2.2. Folgen der gestörten Schluckfunktion

Sich nicht mehr auf natürlichem Wege, d.h. sich problemlos oral ernähren zu können, bedeutet nicht nur eine Behinderung der mechanischen und bio-physischen Vorgänge. Gleichermäßen handelt es sich beim Essen und Trinken um ein lustvolles, orales Geschehen, eingebettet zumeist in soziale Interaktionen, dessen Beeinträchtigung in den meisten Fällen die Lebensqualität erheblich mindert.

" Wenn wir uns vergegenwärtigen, daß Essen und Trinken primär genußvoll der biologischen Erhaltung dienen, außerdem auch eine orale Ersatzbefriedigung für erlittene Frustrationen bieten können und in Gemeinschaft mit anderen Menschen

eine wichtige soziale Funktion erfüllen, wird deutlich, wie schwerwiegend auch dieser Ausfall für den Patienten ist." (Jung&Hahn, 1973. S. 442)

Eine Folge der Schluckstörungen, die von den Betroffenen als unangenehm und häufig auch als unästhetisch empfunden wird, ist das Vermeiden des Essens in Gegenwart anderer. Dies gilt sowohl in der Familie, wenn Patienten ihre Mahlzeiten lieber alleine einnehmen als auch in der Öffentlichkeit. Je stärker sich die Behinderung darstellt oder empfunden wird, desto weniger sind Betroffene bereit, z.B. in Restaurants oder bei Festlichkeiten, Familienfeiern ihre Mahlzeit gemeinsam mit anderen einzunehmen.

In der DÖSAK-Studie gaben 66,7% der Patienten, die unter sehr starken Dysphagien litten, dieses Verhalten zu.

Tab. 6: Grad der Schluckstörung (n=1528)/Meiden der Öffentlichkeit wegen Schluckstörung (n=1595)

Meiden der Öffentlichkeit

	trifft nicht zu	trifft zu
stark	44,50%	55,50%
sehr stark	33,30%	66,70%

In der Untersuchung von *Ladda* (1980) fühlte sich ebenfalls ein Großteil der Befragten wegen ihrer Schluckproblematik ausgestoßen und sogar minderwertig

Hinsichtlich der unterschiedlichen Ernährungszustände zeigte sich, dass Sondenkostpatienten am ehesten wegen ihrer Schluckstörung die Öffentlichkeit meiden.

Tab. 7: Meiden der Öffentlichkeit wegen Schluckstörung (n=1595)/
Art der Ernährung (n=1613)

E r n ä h r u n g	Meiden Öffentlichkeit	
		trifft zu
	Brei	58,60%
	flüssig	45,40%
	normal	23,00%
	PEG	68,00%
Nasen-Magen-Sonde	64,30%	

Insgesamt weisen die dargestellten Ergebnissen der DÖSAK-Studie darauf hin, dass Auffälligkeiten bei der Nahrungsaufnahme ebenfalls zu einem sozialen Rückzug führen können.

Dieses Verhalten wird auch bei der eigenen untersuchten Patientengruppe vermutet.

Darüber hinaus stellt sich jedoch noch die weitere forschungsrelevante Frage, **welchen Stellenwert die gestörte Schluckfunktion im Leben der Patienten einnimmt und welche Konsequenzen sich für den Tagesablauf und das soziale Leben im Einzelnen ergeben können.**

Eine weitere Problematik, deren Konsequenz in der DÖSAK-Untersuchung weniger berücksichtigt wurde, stellt einen anderen Aspekt der Schluckstörungen dar: die **mangelnde Speichelkontrolle** und deren Auswirkungen.

Von den durchgeführten Interviews wird deshalb erhofft, insbesondere die **subjektiven Empfindungen und sozialen Konsequenzen, die sich hieraus ergeben können, zu erfahren.**

5.2.3. Entstellungen im Gesichtsbereich - ästhetische Abweichungen

Die Folgen der Tumorresektion manifestieren sich nicht alleine im funktionellen Bereich, sondern bedeuten für den Patienten durch Narbenzüge und Verschiebung der Konturen durch Knochen- und Weichteilresektionen oft ein nicht zu verbergendes Stigma mit negativen, psychosozialen Konsequenzen.

" Häßlichkeit hat zum Beispiel ihren anfänglichen und primären Effekt während sozialer Situationen, wenn sie das Vergnügen bedroht, daß wir andernfalls in der Gesellschaft ihres Besitzers haben könnten. Wir bemerken jedoch, daß der Zustand der häßlichen Person keine Auswirkungen auf ihre Kompetenz in einzelnen Aufgaben haben sollte, wenngleich wir sie freilich auch hier diskriminieren können, einfach der Gefühle wegen, die wir haben, wenn wir sie sehen. Häßlichkeit ist also ein Stigma, das seinen Herd in sozialen Situationen hat. " (Goffman, 1967. S. 66)

Entstellungen des Gesichtes, das in seiner Erscheinung im Mittelpunkt sozialer Kontakte steht, werden negativer von Nicht-Behinderten bewertet, als Abweichungen anderer Körperregionen und können schlechter, bzw. gar nicht, verborgen werden. Die Überwindung der sozialen Barriere ist häufig in entscheidendem Maße davon abhängig, inwieweit sich der Interaktionspartner vom äußeren Erscheinungsbild leiten lässt (Vgl. Altemöller&Eggert, 1981; Tröster,1990).

Schon in der Geschichte und Literatur werden seit jeher Hässlichkeit mit negativen Charaktereigenschaften in Verbindung gebracht (Vgl. Drepper&Ehring,1975). Dieser Einstellung sind sich auch die Betroffenen in der Regel bewusst und verhalten sich dementsprechend in Interaktionssituationen unsicher, misstrauisch und ängstlich.

Dies gilt besonders, wenn sie die Abscheu- und Ekelreaktionen ihrer Umwelt feststellen müssen.

Gesichtsentstellungen oder sekundäre Dymorphien (Vgl. Schmidt&Druczyk-Hoppe,1988) führen bei den Betroffenen oft zu Verlust der Körperintegrität und der eigenen Wertschätzung. "Sein Gesicht verlieren" kommt einem Identitätsverlust gleich.

" Perhaps nothing is so eloquent and significant as the human face. Looking at one another is our most basic form of conversation, and wherever people meet in a primary or face-to-face relationship it is the face which is the center of attention. It is the source of vocal communication, the expressor of emotions and the revealer of personality traits. The face is the person himself."

(MacGregor,1951. S.636)

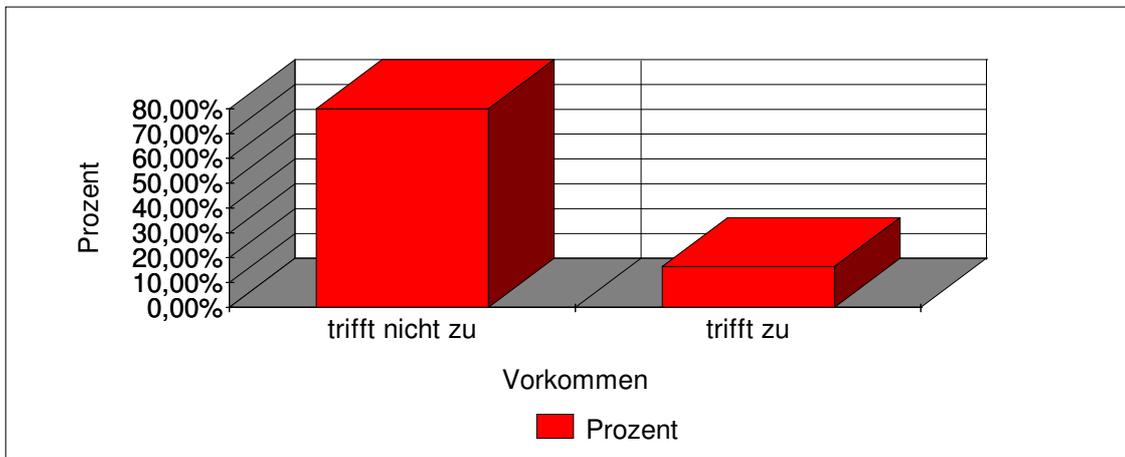
Turns und *Sands* (1978) bezeichnen das Gesicht einerseits als Etikett der Identität, andererseits als Maske zur Kontrolle von Gefühlen.

Bei Tumorpatienten zeigen sich außer den genannten ästhetischen Auffälligkeiten ebenfalls Probleme bei der Speichelkontrolle durch mangelnden Mundschluss und reduzierte Zungenmotilität.

Viele Patienten belastet diese Problematik derart, dass sie sich aus diesem Grund kaum in die Öffentlichkeit wagen.

Auf die Frage, ob die befragte Patientengruppe wegen ästhetischer Abweichungen die Öffentlichkeit meidet, gaben insgesamt 16,5% aller befragten Patienten innerhalb der DÖSAK- Fragebogenstudie dieses Verhalten zu.

Diag. 8: Meiden der Öffentlichkeit wegen Aussehen (n=1505)



Allerdings gaben von denjenigen befragten Patienten, die sich sehr stark in ihrem Aussehen beeinträchtigt fühlten fast 50% zu, weniger als früher in die Öffentlichkeit zu gehen.

Tab. 8: Beeinträchtigung Aussehen (n=1523) / Besuch der Öffentlichkeit im Vergleich (n=1608)

Besuch der Öffentlichkeit

	seltener	eher selten	unverändert	eher häufiger	häufiger
gar keine	10,30%	5,10%	79,50%	2,10%	2,70%
gering	12,70%	10,00%	69,40%	4,50%	3,20%
mäßig	21,30%	15,70%	56,30%	3,50%	3,00%
stark	30,50%	18,60%	46,60%	2,50%	1,50%
sehr stark	43,00%	16,00%	35,90%	1,60%	3,30%

**A
U
S
S
E
H
E
N**

Die Wertung der beiden letzten Statistiken führt zu einem offensichtlichen Zusammenhang zwischen ästhetischer Beeinträchtigung und sozialem Rückzug. Da der Gesichtsbereich schlechter zu verbergen ist als andere Körperregionen, haben betroffene Patienten keine Möglichkeiten, die Auffälligkeiten zu verbergen.

An dieser Stelle stellt sich die Frage, die somit auch forschungsrelevant für das eigene Vorgehen ist, **welche Strategien Patienten entwickeln können oder müssen, um dennoch am öffentlichen Leben teilzunehmen.** Weiterhin wird von den Interviews in diesem Zusammenhang erwartet, dass die Daten Auskunft über **mögliche Reaktionen der Öffentlichkeit in Bezug auf das Aussehen sowie die Bewertung durch die Betroffenen geben können.**

5.3. Der chronische Defektzustand - Behinderung und Interaktionstörung

Der Verlust von existenziell bedeutsamen Körperfunktionen, im Zusammenhang mit sichtbar entstellenden Eingriffen, kann zu drastischen Veränderungen der individuellen Lebensführung, des Selbstkonzeptes und somit der Identität der betroffenen Person führen.

"Verluste hochgeschätzter Aktivitäten von Körperfunktionen und der Ausübung bestimmter Rollen, sowie von Anerkennung und Wertschätzung führen zur Infragestellung zentraler Aspekte des Selbst, z.B. ein tüchtiger und geschätzter Mensch zu sein." (Beutel, 1990 S. 56)

Bei gleichzeitig auftretender Schädigung der Sprach- und Schluckfunktion sowie sichtbaren ästhetischen Abweichungen, ergibt sich ein Symptomkomplex, der vor allem die Teilhabe am sozialen Geschehen behindert.

Da das Selbstbild eng mit der Körperintegrität verbunden ist, zeigen sich die Einschränkungen nicht nur bei tatsächlichen Störungen (Artikulation), sondern auch als psychische Barrieren durch antizipierte Schwierigkeiten, die sich gleichermaßen aber auch bei den Interaktionspartnern aufbauen können.

In Anlehnung an die Definition der *WHO* des Behinderungsprozesses, lässt sich der postoperative Status von Patienten nach Resektionen von Mundhöhlenkarzinomen in folgende Stadien gliedern:

Schädigung (Impairment), Behinderung (Disability) und Benachteiligung (Handicap) (Vgl. WHO 1980).

A. Schädigung:

Die Entfernung von oralen und perioralen Knochen- und Weichteilsegmenten führt zu Strukturveränderungen und somit zu Funktionsverlusten bei Artikulation, Stimmgebung, Atmung, Nahrungsaufnahme und Mimik. Entstellende Narbenzüge und eine veränderte Morphologie der fazio-oralen Strukturen bedeuten eine sichtbare Entstellung.

B. Behinderung

Die Behinderung manifestiert sich, wenn die operativ bedingte Schädigung weder durch funktionell-therapeutische noch durch chirurgische Maßnahmen rehabilitierbar ist. Das heisst, möglicherweise sind die Resektionen an Zunge, Kiefer, Gaumen usw. so ausgedehnt, dass weder ein kompensatorisches Training der Restmuskulatur noch wieder herstellende Sekundäroperationen eine nennenswerte Verbesserung der Sprech-, Stimm- und Schluckfunktion bewirken und zudem die äußeren sichtbaren Veränderungen bestehen bleiben.

C. Benachteiligung

Die hieraus resultierenden Konsequenzen wirken sich insbesondere auf die gesellschaftliche Partizipation und Akzeptanz aus.

Tröster (1990) ergänzt diese Definition um einen sicherlich sinnvollen Aspekt: Aktivitäts- und Funktionseinschränkungen werden nicht nur durch die physische Schädigung, sondern auch durch die sozialen Reaktionen der Umwelt bewirkt

Wesentlich scheint in diesem Zusammenhang auch der Begriff der "Relativität von Behinderung", das heisst die subjektive, aktuelle Bedeutung der Behinderung für den Einzelnen (*Cloerkes*, 2000. S.219).

Auch *Corbin* und *Strauss* (1989) weisen darauf hin, dass die Bewertung einer Behinderung auch vom individuellen Stellenwert des Funktionsverlustes abhängig ist. "Die Konsequenzen einer Behinderung für die Biographie hängen zum Teil davon ab, welche Bedeutung der Kranke den verlorengegangenen physischen oder mentalen Funktionen zugeschrieben hat." (S.56)

Die Entstellung des Gesichtsbereiches, der im Zentrum der allgemeinen Wahrnehmung steht und zudem eine erste Identifikation des Interaktionspartners ermöglicht, wirkt sich sicherlich erschwerend auf das Zustandekommen von Handlungen, bzw. Erstkontakten, aus (Vgl. *Altemöller&Eggert*,1981).

Im Sinne *Goffmans* (1967) lassen sich faziale Entstellung als Stigma beschreiben, das heisst, als ein diskreditierendes Merkmal, welches zu sozialer Abwertung führt und den Betroffenen zutiefst verunsichert.

Tröster (1988) hält die Sichtbarkeit von Behinderungen für ein entscheidendes Kriterium für die Einstellung der Gesprächspartner. Ästhetische Abweichungen definiert er als Interaktionsbarrieren, die zu einer sozialen Behinderung führen
Auch *Fiengenbaum* (1981) hält es für wahrscheinlich, dass antizipierte Negativ-Reaktionen zu Ängsten, verstärkter Sensibilität, Verhaltensunsicherheiten und sozialem Rückzug führen.

Im Hinblick auf die angestrengte Artikulation und die Angst, nicht verstanden zu werden, erweist sich nicht nur die erste Kontaktaufnahme, sondern auch das Aufrechterhalten von Interaktionen für die meisten Patienten als höchst problematisch. Kommunikative Handlungen werden meist von Spannungen, Missverständnissen und Unsicherheiten auf beiden Seiten der Gesprächspartner begleitet (Vgl. *Seywald*,1978).

Auch *Altemöller* und *Eggert* (1981) glauben, dass bei Gesichtsversehrten oder sprachgestörten Personen der "Makel" im Mittelpunkt der Interaktion steht und inhaltliche Aspekte eher in den Hintergrund gelangen. Als Folge hieraus ergebe sich meist eine Einschränkung der Handlungskompetenz aller Beteiligten

Häufig sehen sich die Betroffenen durch eigenes Misstrauen oder aber auch Negativreaktionen der Umwelt gezwungen, ihr Selbstbild neu zu definieren. Vorher als selbstverständlich erlebte Beziehungs- und Handlungsgefüge werden als eingeschränkt erlebt und können alle Handlungsbeteiligten verunsichern.

Allerdings kommen in diesem Zusammenhang *Maddalena et al* (1992) bei der Untersuchung einer vergleichbaren Patientengruppe (Kehlkopfloser) zu dem Ergebnis, dass das postoperative soziale Aktivitätsniveau eng korreliert mit den präoperativen Persönlichkeitsmerkmalen wie z.B. soziale Gehemmtheit oder Zurückhaltung.

Als Konsequenz der teilweise drastischen Behinderungen und Veränderungen der Lebensgestaltung, führt der Weg für viele Betroffene, gewollt oder ungewollt, häufig in die Isolation. " Not surprisingly as one researcher has noted, with the drastic lowering of their self-esteem, these patients may stop entertaining friends and enjoying the theatre and other public places, which in their preoperative gregarious days were routine pleasures. In their feelings of shame over their appearance and clumsy functioning and their difficulty on communications verbally, head and neck cancer patients may retreat into alcoholic solace or practically total isolations. In such sad cases, although the operation has a success, the recovery can not be considered acceptable." (Argerakis, 1990. S.286)

Das Fazit, das nach Darstellung dieses Kapitels vorerst gezogen werden kann, ist, dass bei Patienten nach Tumorresektionen im Mund-, Kiefer-, Gesichtsbereich offensichtliche zwei wesentliche, interaktionsrelevante Bereiche gestört sein können: Sprache und Aussehen.

Die intrapsychischen und interpersonellen Barrieren, die sich für eine Kommunikationssituation aufbauen können, sind bereits dargestellt worden. Das wesentliche Interesse, das sich hieraus für die eigene Untersuchung ergibt, ist einerseits der Hypothese nachzugehen, **dass bei multiplen Interaktionsstörungen eine deutliche Tendenz bestehen muss, sich aus Bereichen des sozialen Lebens zurückzuziehen.** Gleichzeitig ist jedoch durch die durchgeführten Interviews das Ziel verbunden, herauszufinden, **welche Bereiche vielleicht besonders betroffen sind und ob sich Faktoren darstellen lassen, die sich eventuell positiv auf das Aufrechterhalten des sozialen Lebens auswirken können.**

5.4. Krankheitserleben und -verarbeitung

Nach Abschluss der akuten Behandlungsphase steht der Patient vor der Aufgabe, sich mit dem jetzigen Zustand seines Körpers und deren Auswirkungen auf die individuelle Lebenssituation auseinanderzusetzen. Denn der Verlust der körperlichen Integrität, der Abbau der körperlichen Leistungsfähigkeit und individuellen Handlungsfähigkeit erfordert nicht selten eine Umstrukturierung des Selbstbildes und der bisherigen Lebensumstände, bzw. -pläne.

Diese Aufgabe kann, je nach Ausmaß der Schädigung und subjektiven Bewertung der Situation, einen langen und schmerzvollen Prozess bedeuten.

Nicht umsonst bezeichnet *Badura* (1985) das Erleben einer Krankheit als psychosozialen Stressprozess, in dessen Mittelpunkt die Verarbeitung negativer Emotionen und das Selbstbildmanagement steht.

Bei der Einschätzung einer stressreichen Situation stehen nach *Lazarus* (1990) vor allem die subjektiven Wahrnehmungs- und Bewertungsprozesse im Vordergrund. Hierzu lassen sich hinsichtlich der Wahrnehmung unterschiedliche Einteilungen vornehmen:

- Schädigung/Verlust
Ein tatsächlich eingetretenes Ereignis, z.B. Verlust körperlicher Integrität
- Bedrohung
Antizipierte Ereignisse. Die Einschätzung einer Situation als Bedrohung.
- Herausforderung
Positive Situationsbewertung mit Möglichkeiten zur persönlichen Reifung.

Bei der Beschreibung von Krankheiten oder anderen belastenden Ereignissen haben sich hinsichtlich der Terminologie die Begriffe Krise oder kritische Lebensereignisse etabliert (Vgl. Filipp, 1990a; Ulich, 1987).

Ulich (1987) bezeichnet Krise als "ein belastender, temporärer, in seinem Verlauf und seinen Folgen offener Veränderungsprozeß der Person, der gekennzeichnet ist durch eine Unterbrechung der Kontinuität des Erlebens und Handelns, durch ein partielles Desinteresse der Handlungsorganisation und eine Destabilisierung im emotionalen Bereich." (S. 51)

Inwieweit eine Situation als Krise oder noch als alltägliche kontrollierbare Belastung wahrgenommen wird, hängt vor allem von den individuellen Ressourcen und Lebenserfahrungen, aber auch von der Ernsthaftigkeit eines Ereignisses ab.

Von einer Krise oder kritischem Lebensereignis spricht man eher dann, wenn Ereignisse als nicht mehr kontrollierbar erkannt werden und die verfügbaren Mittel des Handelns nicht ausreichen (Vgl. Lazarus, 1990).

Eng verbunden mit den Begriffen Krankheit, Krise oder kritische Lebensereignisse sind die Termini Bewältigung und Coping, die in der Regel synonym benutzt werden. Die entstandenen Konzeptionen der Bewältigungsforschung befassen sich inhaltlich mit der Frage, wie ein Individuum auf individuell empfundene Belastungen reagiert und damit umgeht.

“ Krankheitsbewältigung (Coping) kann somit als das Bemühen definiert werden bereits bestehende oder erwartete Belastungen durch die Krankheit innerpsychisch (emotional/kognitiv) oder durch zielgerichtetes Handeln aufzufangen, auszugleichen, zu meistern oder zu verarbeiten.”
(Heim, 1986 S. 367)

Die Unterteilung und Beschreibung von Bewältigungsformen wie bei *Heim* werden auch von anderen Autoren in einer Vielzahl vorgenommen. Gängig sind besonders die Einteilungen in handlungsbezogene, emotionale und kognitive Formen (Vgl. z.B Hasenbring, 1988).

M. Beutel (1988) unterteilt in individuelle, interpersonale und institutionelle Strategien.

Zu den individuellen zählt er:

- kognitiv-emotionale:
z.B.: Ablenkung, Grübeln, Neubewerten, Entspannung, Selbstanschuldigung, Aufmerksamkeitszu-, bzw. -abwendung, usw.
- behavioral:
z.B.: Compliance, Vermeidung, Flucht, Ablenkung, Drogenkonsum, Abreagieren Informationssuche, usw.

Interpersonale Strategien beinhalten z.B.:

- gemeinsame Problemlösung, Suche emotionaler/instrumenteller Unterstützung,
- Verändern alltäglicher Rollenerwartungen.

Die institutionelle Ebene beinhaltet z.B.:

- die Suche nach professioneller Hilfe u. gesellschaftlichen Ressourcen.

Lindemeyer (1983) weist allerdings darauf hin, dass eine reine Auflistung von Strategien ohne Klärung der dynamischen Beziehung der einzelnen Faktoren sinnlos ist

Das Ziel der Krankheitsbewältigung kann nach *Lazarus* (1990) beschrieben werden als Regulierung der emotionalen Befindlichkeit und die Veränderung der Bedeutung von Problemen.

Dieser Prozess, der einen langen Zeitraum in Anspruch nehmen kann, wird von unterschiedlichen Faktoren, die Einfluss nehmen können, mitbestimmt.

Hierbei handelt es sich um:

1. Ereignisbezogene Faktoren

- Die Schwere der körperlichen Erkrankung, die Prognosestellung, die relevanten Behandlungsmaßnahmen und der verbleibende chronische Defektzustand. Diese Faktoren bilden den Ausgangspunkt für die Bewertung der Situation.

2. Faktoren der Persönlichkeit und der Lebensgeschichte

- Soziodemographische Aspekte, aber auch der individuelle Erfahrungshintergrund sowie Persönlichkeitsaspekte bestimmen die Einschätzung und Verarbeitung von belastenden Ereignissen.

3. Soziales Umfeld als Faktor

- Hier ist vor allem die soziale Integration und die Unterstützung von Familie und Partnerschaft gemeint.

(Vgl. Lazarus, 1990)

Insbesondere der letztgenannte Faktor erscheint besonders bei schwerwiegenden Erkrankungen als ein wesentlicher Aspekt bei der Verarbeitung. Soziale Unterstützung drückt sich sowohl in emotionaler Zuwendung wie auch in informativer oder instrumenteller Beratung aus. Hierbei handelt es sich jedoch nicht um einen entweder/oder Faktor, sondern vielmehr können sich die einzelnen Maßnahmen im rehabilitativen Prozess abwechseln und aufeinander folgen.

" Die Verarbeitung einer schweren körperlichen Erkrankung, wie z.B. Krebs, vollzieht sich in einem längerem Bewältigungsprozess, mit sich wandelnden Bedürfnissen und Ansprüchen. Beispielsweise kann zum Zeitpunkt der Diagnose vor allem die emotionale Zuwendung des Partners erforderlich sein, während in der Phase der Genesung und Rehabilitation zunehmend auch Informationen und praktische Hilfeleistungen wichtig werden." (Schröder&Schmitt, 1988a. S.154)

Der positive Effekt sozialer Unterstützung zeigt sich vor allem, wenn auf die aktuellen und tatsächlichen Bedürfnisse des Patienten eingegangen wird.

Negative Konsequenzen zeigen sich für den Betroffenen dagegen eher bei Tendenzen zur Überbehütung oder übertriebenen Rücksichtnahme, die den Patienten hinsichtlich seiner sozialen Rolle eher

Für die eigene Untersuchung wird vermutet, dass Patienten mit schweren Funktionsverlusten einen eher längeren Zeitraum benötigen, um zu einer gewissen Akzeptanz zu gelangen. Vermutlich werden aber, in Anlehnung an Lazarus, auch subjektive Bewertungsprozesse bei der Situationswahrnehmung eine Rolle spielen.

Auf Grund der Störungen im Bereich der Interaktion und der vermuteten Tendenz zum sozialen Rückzug werden ***möglicherweise weniger Strategien der Bewältigung zur Verfügung stehen als bei anderen Erkrankungen.***

Aus diesem Grunde soll gleichfalls in der Untersuchung der Frage nachgegangen werden, ob die **Unterstützung im häuslichen Bereich eine wesentliche Rolle bei der Krankheitsverarbeitung spielt**. Diese Annahme impliziert gleichzeitig die Vermutung und stellt eine weitere Hypothese dar, dass Patienten **ohne familiäre Anbindung oder wenigen Bezugspersonen in Gefahr laufen, sozial isoliert zu werden**.

6.

Sprachtherapeutische Behandlungskonzepte

Umfassende Behandlungsansätze, die sich konkret auf die postoperativen Defektzustände von Patienten mit Mundhöhlenkarzinomen beziehen und die gesamte Störungssymptomatik berücksichtigen, sind in der einschlägigen Literatur eher spärlich, bzw. gar nicht zu finden.

Therapeutische Vorschläge findet man eher unterteilt, nach unterschiedlichen Funktionsstörungen.

So gibt *A. Städtler* (1989) ziemlich konkrete Hinweise in Bezug auf die kompensatorischen Artikulationsmöglichkeiten. Weniger berücksichtigt wird dagegen das funktionelle Training der Restmuskulatur sowie psychosoziale Konsequenzen und mögliche Maßnahmen.

Die Behandlung der gestörten Schluckfunktion wird dagegen insbesondere in der englischsprachigen Literatur, vor allem bei *J. Logeman* (1979, 1983, 1983a), thematisiert.

Im deutschsprachigen Raum sind überwiegend die Arbeiten von *Bartolome* (1993, 1999) bekannt. Zwar beziehen sich diese hauptsächlich auf neurologische Störungsbilder, sind aber in der funktionellen Anwendung auch auf chirurgische Patienten übertragbar.

Die Berücksichtigung psychosozialer Fragestellungen wurde im Rahmen sprachtherapeutischer Überlegungen bislang weniger behandelt. Vorschläge zu einer pädagogisch-psychologischen Unterstützung zur Verarbeitung der postoperativen Folgezustände und Verbesserung der Interaktionsmöglichkeiten findet man dagegen eher bei verwandten Patientengruppen wie z.B. Laryngektomierten (Maddalena et al., 1992; Pfrang et al., 1990).

Die nachfolgende Darstellung funktioneller Behandlungsansätze soll Möglichkeiten der sprachtherapeutischen Behandlung aufzeigen.

Durch diese Darstellung soll gleichfalls deutlich werden, dass spezielle, auf diese Patientengruppe ausgerichtete und systematische Ansätze offensichtlich noch fehlen.

6.1.Funktionelle Behandlungsansätze

Bei der Behandlung der muskulären und funktionellen Störungen nach der Tumorentfernung können sowohl aktive als auch passive Behandlungsansätze relevant sein.

6.1.1 Passive Muskelaktivierung

A. Die Orofaziale Regulationstherapie (ORT)

Die *ORT* nach *Dr. Castillo Morales* wurde entwickelt zur Aktivierung der sensomotorischen Funktionen und physiologischen Bewegungsabläufe im Mund- und Gesichtsbereich.

Mechanische Stimuli, wie Druck, Stretch, Zug und Vibration wirken auf die Rezeptoren von Haut, Muskeln und Gelenken ein und werden als Reize zum ZNS weitergeleitet. Spezielle manuelle Grifftechniken im Bereich der Kiefergelenke verbessern die Beweglichkeit und die Kieferöffnung (Vgl. Castillo Morales, 1991).

Eingeschränkt bei Tumorpatienten ist diese Methode sicherlich durch die Verhärtung des Gewebes nach Bestrahlung.

In der eigenen Tätigkeit konnte die *ORT* erfolgreich beispielsweise bei reduzierter Kieferöffnung durch Stimulation der Mandibula eingesetzt werden.

B. Propriozeptive Neuromuskuläre Faszilitation (PNF)

Die in erster Linie von *Kabat* entwickelte *PNF* beinhaltet die spezifische Reizung der Propriozeptoren in Verbindung mit Dehnung- und Widerstandsübungen an den entsprechenden Muskelgruppen. Das Ziel ist die Kräftigung und Wiederherstellung des Muskelgleichgewichtes.

Die Reizgebung umfasst thermale (Eis) und taktile Stimuli wie Pinseln, Tapping, Druck und Stretch. Hierbei bewirken schnelle Bewegungen eine Tonussteigerung und langsame eine Tonussenkung.

Im Anschluss an die Reizsetzung wird der Patient aufgefordert, gegen den vom Therapeuten gesetzten Widerstand, Bewegungen auszuführen (Vgl. Hinum, 1995).

Bei Tumorpatienten ist vor allem die thermale Stimulation mit Eis sinnvoll, um die linguale und velare Motilität zu aktivieren.

6.1.2. Aktive Behandlungsansätze

Bei aktiven Muskelübungen wird der Patient angeleitet, selbständig motorische Übungen zur Verbesserung der Motilität von Lippe, Zunge, Kiefer und Velum durchzuführen.

Anregungen hierzu finden sich z.B. bei *Garliner* (1989) oder *Kittel* (1997).

Zu den aktiven Strategien zählen auch Anleitungen zur Verbesserung der Sprech- und Schluckfunktion (Vgl. *Städtler*, 1989).

Die beschriebenen Konzepte stellen einige Möglichkeiten dar, die muskulären und funktionellen Auffälligkeiten nach Tumorentfernungen zu behandeln. Häufig lassen sich auch die unterschiedlichen Ansätze gut miteinander kombinieren.

Die funktionellen Behandlungsmöglichkeiten nach Tumorresektionen im Mundhöhlenbereich werden primär von Art und Ausmaß der erfolgten Resektionen bestimmt, d.h. je größer der entstandene Defekt nach Entfernung von Weichteilen, Muskulatur und Knochenstrukturen, desto schwieriger gestaltet sich die Aktivierung der Restmuskulatur und kompensatorischen Fähigkeiten für die Funktionen Sprechen, Stimmgebung, Atmung und Schlucken.

Unerlässlich und die Basis einer jeden Therapie ist aus diesem Grunde eine detaillierte Diagnostik der postoperativen Struktur und Funktion. Berücksichtigt werden sollte hierbei auch die spontane, individuelle Kompensationsfähigkeit des Patienten.

In der Regel kann mit dem funktionellen Training ca. 10 Tage nach der Operation begonnen werden. Zwar sind zu diesem Zeitpunkt die Behandlungsmöglichkeiten durch Schwellungen, Sonden und übermäßiger Sekretion noch begrenzt, jedoch sind die meisten Patienten in der Regel dankbar, aktiv in den Rehabilitationsprozess miteinbezogen zu werden.

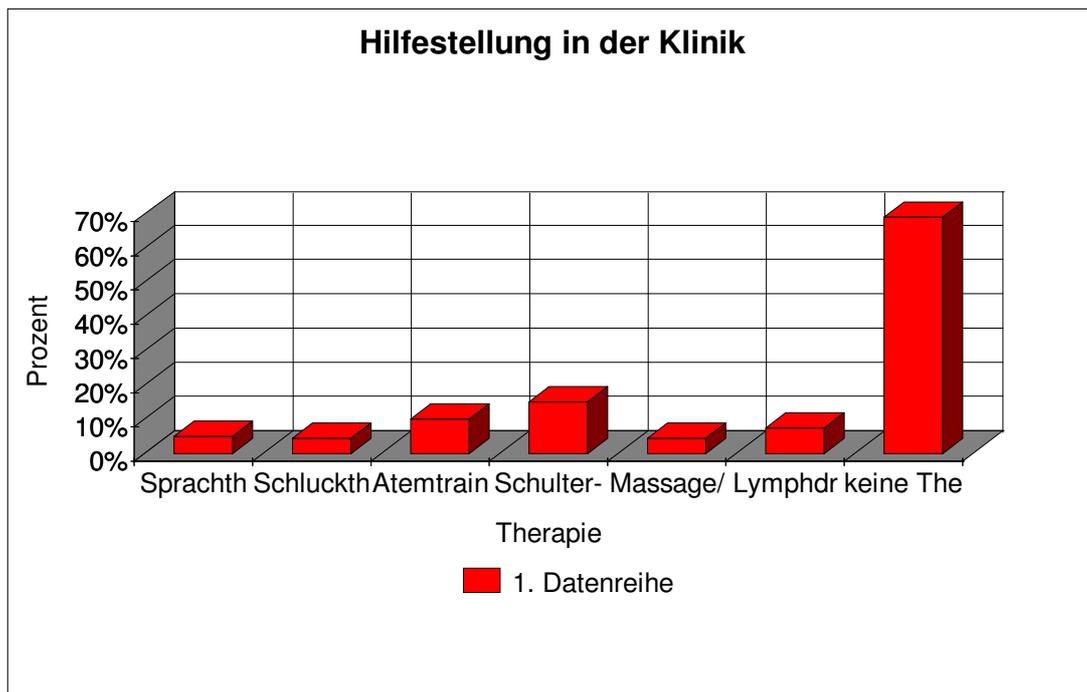
Während der Behandlung stößt man sicherlich immer wieder an Grenzen, die auch dem Patienten deutlich gemacht werden sollten. Um unnötige Frustrationen zu vermeiden sollten statt dessen rechtzeitig kompensatorische Möglichkeiten aufgezeigt werden, bzw. muss der Patienten auch bei der Akzeptanz bestehender Defekte unterstützt werden.

6.2. Quantitative Ergebnisse

Inwieweit eine sprachtherapeutische Versorgung in der Klinik stattgefunden hatte, beantworteten die befragten Patienten der DÖSAK-Studie wie folgt:

Aus der dargestellten Tabelle lässt sich entnehmen, dass lediglich 5% der Patienten Sprachtherapie und 4,5% der Befragten Schlucktherapie in der Akutklinik erhielten. 69 % erhielten gar keine Therapie.

Diag. 9: Hilfestellung in der Klinik (n=1533)



Nach Darstellung dieses Kapitels lässt sich zum einen festhalten, dass Behandlungsvorschläge für diese Patientengruppe wenig, bzw. gar nicht aus sprachtherapeutischer Sicht thematisiert werden, was zum Teil an der relativ geringen Erkrankungsrate liegen mag, als Erklärungsansatz aber nicht ausreichen darf.

Auffällig erscheint auch die geringe sprachtherapeutische Versorgung in Akutkliniken. Es stellt sich die Frage, warum diese Möglichkeit der Rehabilitation kaum berücksichtigt wird. Auf Grund eigener Erfahrungen in einer Akutklinik konnte dagegen die Erkenntnis gewonnen werden, dass gerade die frühe Betreuung am Krankenbett von den Patienten positiv aufgenommen wird. Die meisten Patienten nahmen beratende und therapeutische Aspekte der Betreuung gerne an. Das Gefühl eine Bezugsperson zu haben, die einem motivierend und aktivierend zur Seite steht, kann letztlich auch die Compliance erhöhen.

Für die Untersuchung stellt sich die Frage, wie Patienten ***diese offensichtliche Mangelversorgung im Bereich der Frührehabilitation bewerten und welche möglichen Konsequenzen sich daraus entwickeln können.***

7.

Zusammenfassung und Diskussion der bisherigen Ergebnisse

Die Darstellung bereits erhobener Daten und Faktoren über die postoperativen Zustände und deren psychosoziale Auswirkungen dokumentieren Störungskomponenten in unterschiedlichen Bereichen: Sprechen, Schlucken und Aussehen. Als zusätzlicher Belastungsfaktor tritt zudem noch die Grunderkrankung Krebs hinzu.

Handelt es sich beim Schlucken um eine primär biologische Handlung, die zwar sekundär psychosoziale Auswirkungen hat, so kann den Bereichen Sprechen und Aussehen schon primär eine psychosoziale Funktion zugeordnet werden.

Allen Auffälligkeiten gemeinsam ist die Sichtbarkeit der Störung, bzw. mangelnde Kompensationsmöglichkeit und deren Relevanz für Kommunikation, Interaktion und soziale Integration.

Sowohl die Ergebnisse aus der DÖSAK-Untersuchung, aber auch der einschlägigen Literatur weisen bei den unterschiedlichen, möglichen Störungskomponenten ziemlich eindeutig auf emotionale und behaviorale Probleme hin.

Allerdings muss bei den Ergebnissen aus der Literatur bedacht werden, dass es sich hier meist um die Betrachtung einer Störungskomponente handelt, bei Mundhöhlenkarzinomen aber mehrere Bereiche beeinträchtigt sein können und infolge dessen sich ebenso die individuelle Belastung erhöhen kann.

Inhalt und Bedeutung der psychosozialen Konsequenzen kann aus diesem Grunde sicherlich auch als zentrales Forschungsthema der geplanten Untersuchung angesehen werden.

Auf Grund mangelnden qualitativen Datenmaterials erscheint einerseits die Deskription lebensweltlicher Aspekte wesentlich. Andererseits soll konkreten Fragestellungen, die sich aus dem bisherigen Datenmaterial und eigenen Beobachtungen ergeben, nachgegangen werden.

Hierzu erscheint es sinnvoll, die unterschiedlichen Störungsbereiche getrennt, wie auch summierend unter den Aspekten der Krankheitsverarbeitung und der Behinderungsprozesse zu betrachten.

Störungen des Sprechens korrelieren in der Literatur eng mit Ängsten, nicht verstanden oder zurückgewiesen zu werden. Aus diesem Grunde ziehen sich Menschen mit diesen Behinderungen häufig aus dem sozialen Geschehen zurück. Bei Patienten mit Mundhöhlenkarzinomen tritt jedoch noch ein weiterer, interaktionsrelevanter Faktor hinzu, der die Tendenz zum sozialen Rückzug noch verstärken kann: das äußere Erscheinungsbild. Zudem lassen Auffälligkeiten in beiden Bereichen weniger Kompensationsmöglichkeiten zu als bei anderen Behinderungen.

Auch die Ergebnisse der DÖSAK-Untersuchung (Vgl. Kap. 5) weisen ziemlich deutlich auf die Tendenz zum sozialen Rückzug hin.

Darüber hinausgehend, bzw. ergänzend und als Fragestellung für die eigene Untersuchung, sind aus diesem Grunde die Erhebung und Darstellung von Belastungsfaktoren und emotionalen Auswirkungen interessant, die sich aus beiden Störungen, aber auch aus dem Symptomkomplex ergeben und zu dem, ebenfalls bei den befragten Patienten angenommenen, sozialen Rückzug führen. Das heißt, welche reaktiven Verhaltensweise haben Patienten auf Grund ihrer körperlichen Veränderungen erfahren, bzw. antizipieren sie (Vgl. Kap. 5.4.) und welche Konsequenzen und emotionale Reaktionen sind daraus möglicherweise ableitbar. Aus diesem Zusammenhang ergibt sich gleichermaßen die Frage nach Kompensationsmöglichkeiten und Strategien, die Patienten bereits entwickelt haben, um mit den Konsequenzen dieser Behinderungen besser umgehen zu können.

Ähnliche Fragestellungen ergeben sich bei der Bewertung der bisher gesammelten Daten zur Problematik der Nahrungsaufnahme.

Auf den ersten Blick mögen Störungen in diesem Bereich in ihren Auswirkungen weniger relevant und auch besser kompensierbar sein, sieht man von einem Verlust der Lebensqualität ab.

Doch letztendlich stehen auch hier Aspekte zur Diskussion, die für die soziale Teilhabe nicht unerheblich sind.

Die Nahrungsaufnahme zum reinen Genuss oder zur Befriedigung biologischer Grundbedürfnisse findet meist innerhalb sozialer Gemeinschaften statt. Menschen treffen sich zum Essen in Restaurants, Cafés, Hotels, auf Festen, Feierlichkeiten und natürlich in der Familie. Diese Orte bieten eine Stätte für Kommunikation und Geselligkeit. Für Menschen mit ansonsten wenig Kontaktmöglichkeiten bietet sich so eine Gelegenheit am sozialen Geschehen teilzunehmen.

Die Ergebnisse der DÖSAK-Untersuchung weisen darauf hin, dass ein großer Teil der Befragten mit Schluckstörungen aus diesem Grund die Öffentlichkeit meidet. Inhaltlich und als Forschungsfrage relevant, erscheint es darüber hinausgehend herauszufinden, welche speziellen Belastungen sich für den Einzelnen ergeben. Als hypothetische Annahme können unterschiedliche Faktoren vermutet werden wie z.B. die Angst, einen unästhetischer Anblick beim Essen zu bieten oder das Gefühl, ausgeschlossen zu sein. Hieran schließt sich gleichermaßen die Frage an, welche sozialen Aktivitäten Patienten möglicherweise wegen dieser Beeinträchtigung aufgeben mussten, bzw. wollten und wie sie diese Verluste bewerten.

Im Bereich der Schluckstörungen darf letztlich die Problematik des Speichelschluckens, die in sozialer Hinsicht erhebliche Konsequenzen haben kann, nicht außer Acht gelassen werden und muss deshalb ebenfalls als forschungsrelevant angesehen werden.

Die Betrachtung der unterschiedlichen gestörten Funktionsbereiche und deren Auswirkungen führt letztlich als Symptomkomplex zu der Bewertung und Diskussion aus der Sicht der Theorien zur Krankheitsverarbeitung und Behindertenpsychologie.

Somit konzentriert sich ein weiterer Schwerpunkt der vorliegenden Untersuchung auf die Aspekte des Krankheitsverlaufes und des Behinderungsprozesses, wobei der Faktor der Grunderkrankung Krebs, eng verbunden mit traumatisierenden Behandlungsverfahren und permanenter Lebensbedrohung, einen nicht unwesentlichen Einfluss haben wird.

Die Hypothese, die hier vor allem im Vordergrund steht, bezieht sich auf eine vermutete starke emotionale Belastung mit zum Teil krisenhaften Verläufen, die aber auch von individuellen Bewertungsmaßstäben abhängig ist.

Eng verbunden mit dem emotionalen Erleben sind die Auswirkungen der Körperbild- und Funktionsveränderungen auf die Selbsteinschätzung und das Selbstbewusstsein. Aus diesem Grund wird bei der geplanten Befragung angenommen, dass Patienten mit Mundhöhlenkarzinomen unter starken Verunsicherungen leiden, die Handlungen und Aktivitäten einschränken.

Bei der Betrachtung der Ebene der Krankheitsverarbeitung und des Behinderungsprozesses erscheint schließlich noch die Beantwortung der Frage nach intra- und interpersonellen sowie professionellen Ressourcen, die den Rehabilitationsprozess positiv, aber auch negativ, unterstützen können, wesentlich. Auffällig erscheint in diesem Zusammenhang sowohl mangelnde theoretische Konzepte aus sprachtherapeutischer Sicht als auch mangelnde sprachtherapeutische Betreuung in Akutkliniken.

Insgesamt und unter Wertung aller bisheriger Daten wird letztlich als häufige Handlungskonsequenz der soziale Rückzug angenommen.

Zusammenfassend und als Fazit dieses Kapitels verbleiben folgende Fragen und Hypothesen als forschungsrelevant:

Auf Grund der unterschiedlichen Störungsbereiche ergeben sich spezifische Probleme und Belastungsfaktoren, die es deskriptiv zu erfassen und darzustellen gilt. Als Gemeinsamkeit aller Störungsfaktoren wird die soziale Relevanz angenommen.

Übergeordnet, auf der Ebene des Krankheitserlebens und der Stadien der Behinderung, gilt es emotionale, bzw. kognitive Reaktionen zu thematisieren,

wobei insgesamt vermutet wird, dass das Ausmaß der Erkrankung bei vielen Patienten krisenhafte Verläufe bewirken kann und eines längeren Anpassungszeitraumes bedarf. Hierbei wird vermutlich die Einschätzung auch von individuellen Bewertungsmaßstäben abhängen.

Als wesentliche Konsequenz des Krankheitsgeschehens wird die Einschränkung sozialer Aktivitäten, bzw. sozialer Rückzug und Isolation vermutet.

Als mögliche unterstützende Faktoren wird, nicht zuletzt wegen der eingeschränkten Sozialbeziehungen, die Partnerschaft und Familie als besonders wesentlich eingestuft.

Darüber hinaus werden jedoch noch andere, wirksam unterstützende Faktoren vermutet, die es gleichermaßen zu erfassen gilt.

8.

Wissenschaftstheoretische Überlegungen

Die Wahl der geeigneten Erhebungsmethode zur Erfassung einer bestimmten Thematik ergibt sich einerseits aus theoretischen Vorüberlegungen und bisherigem Kenntnisstand, andererseits aus der Entscheidung heraus, welche Kernfrage im Mittelpunkt der geplanten Untersuchung stehen soll.

Die Wahl eines qualitativen Erhebungsverfahrens zur postoperativen Lebensweltanalyse von Patienten mit Mundhöhlenkarzinomen entstand primär durch die Mitarbeit der Verfasserin an der bereits beschriebenen DÖSAK-Studie. Wie eingangs erwähnt, entstand hierdurch das Interesse, lebensweltliche Aspekte in ihrer gesamten Komplexität zu erfahren und deshalb betroffene Patienten subjektiv, ohne theoretische, vorherige Festlegung des Forschers, ihre "Geschichte" rekonstruieren, bewerten und als Teil ihrer Biographie erzählen zu lassen.

Die subjektive Beschreibung der Lebenswelt bedeutet, den Handlungsspielraum eines Individuums in den relevanten gesellschaftlichen Zusammenhängen erfahrbar zu machen. "Lebenswelt ist der Kontext des Alltags, der sich als ein Vermittlungszusammenhang von persönlicher Biographie und sozial-strukturellen Bedingungen in ihrem historisch-gesellschaftlichen Kontext darstellt. Lebenswelt ist der soziale Kontext, in dem eine Person handelt, in dem objektive Bedingungen subjektiv bedeutsam sind." (Heinze, 1995. S.26)

Durch die Komplexität des Datenmaterials erschien das narrative Interview als geeignete Methode die Alltagsbezüge der Befragten und die "Wirklichkeitskonzeption der Handelnden" (ABS, 1973, S.7), die in täglichen Interaktionen erzeugt und verändert werden, erfahrbar zu machen, was gleichermaßen auch die Entstehungszusammenhänge der sozialen Wirklichkeit impliziert.

Das narrative Interview als Erhebungsinstrument bot sich auch an, weil bei allen von der Verfasserin bisher behandelten Patienten eine sehr große Bereitschaft festgestellt werden konnte, über ihre Situation zu sprechen (Vgl. Kolbe, 1992).

Das Interesse einer Lebensweltanalyse entstand gleichermaßen aus der Erkenntnis, dass bereits vorliegende Untersuchungen zu dieser Patientengruppe zum einen in nur sehr begrenztem Umfang existieren. Andererseits zentrieren sie sich meistens auf funktionelle Ausfälle und Behandlungsstrategien, bzw. sind quantitativ orientiert (Vgl. Kolbe, 1992; Städtler, 1989). Aus sprachtherapeutischer Sicht lassen sie vor allem eine gesamtheitliche Sichtweise vermissen. Subjektive Daten zu Prozessverläufen, individuell erlebte Störungsbereiche, Bewertungen und Strategien können so weniger berücksichtigt werden.

8.1. Der qualitative Forschungsansatz

Die Diskussion um qualitative Forschungsansätze, maßgeblich beeinflusst durch die USA-Soziologie, entstand bereits in den 50iger Jahren. Auf dem Hintergrund der gesellschaftlichen Umstände der 60iger Jahre wurde dann die Trendwende in Deutschland, vor allem durch die geistige Philosophie der Frankfurter Schule, vorangetrieben. *Jürgen Habermas* und seine Forderung nach einer geisteswissenschaftlich verfahrenen Soziologie weckte das Interesse an einem geistigen Umbruch im Bereich der Sozialforschung (Vgl. Hoffmann-Riem, 1980).

Die Kritik an den vorherrschenden, positivistisch orientierten Forschungsmaximen und dem Bestreben nach möglichst objektivierbaren Messmethoden wurde zunehmend propagiert und die Bedeutungsstruktur sozialer Handlungen in den Mittelpunkt sozialpsychologischer Forschung gerückt.

Thomas Wilson stellte dem sog. normativen Paradigma das interpretative Paradigma, das vor allem durch den geistigen Einfluss dreier Hauptströmungen geprägt wurde, entgegen.

Die Ideen des symbolischen Interaktionismus, der Ethnomethodologie und Phänomenologie veränderten die soziale Sichtweise und bewirkten eine Abkehr von Skalierungen und Messinstrumenten (Vgl. Wilson, 1973. Reif, 1985).

Gemeinsamer Ansatzpunkt dieser Forschungsrichtung sind Alltagswissen und -handlungen von Gesellschaftsmitgliedern und sozialen Gruppen, die es in kommunikativen Interaktionsprozessen erfahrbar zu machen gilt.

Aus Sicht des symbolischen Interaktionismus können Gesellschaftsmitglieder nur auf der Basis gemeinsamer Bedeutungszuschreibungen handeln.

Bedeutungszuschreibungen entstehen in sozialen Interaktionen und sind in solchen auch wieder veränderbar (Vgl. Blumer, 1973).

"Erstens handeln die Menschen 'Dingen' ihrer Umwelt gegenüber aufgrund der **Bedeutungen**, die sie ihnen zumessen, zweitens entstehen diese Bedeutungen erst in den **sozialen Interaktionen** und drittens werden die Bedeutungen erst in einem interpretativen Prozeß verhaltenswirksam gehandhabt und abgeändert."

(Spöhring, 1989. S.61)

Mit seiner Ansicht, soziale Interaktionen als interpretativen Prozess aufzufassen, stellte sich *Blumer*, neben *Mead* der bedeutendste Vertreter des symbolischen Interaktionismus, eindeutig gegen die bislang vorherrschende Meinung, Handlungsmuster naturwissenschaftlich zu analysieren.

Mit dem Ziel, Regelsysteme sozialer Gruppen zu entdecken, steht in der Ethnomethodologischen Forschung die Struktur sozialer Interaktionen im Vordergrund der Betrachtung. Anders als beim symbolischen Interaktionismus, der die Bedeutung von Handlungen in den Mittelpunkt der Betrachtung rückte, steht hier eher der prozesshafte Charakter, d.h. das 'Wie' der Interaktionen im Vordergrund (Vgl. Spöhring, 1989).

In Anlehnung an den phänomenologisch orientierten Philosophen *Alfred Schütz* entstand das Konzept der Lebenswelt und des Alltagshandelns. *Schütz* konnte die Ideen Husserls "Welt der natürlichen Einstellung" weiterentwickeln und betonte in "Der sinnhafte Aufbau der sozialen Welt " (1932) den intersubjektiven Charakter von Individuen in der Alltagswelt (Vgl. Girtler, 1988). Die Alltagswelt als soziale Wirklichkeit entsteht nach *Schütz* vor allem durch Typisierungen, d.h. den Dingen, Gegenständen und Situationen werden bestimmte Eigenschaften zugeschrieben (Vgl. Kleining ,1991). Die Summe dieser Typisierungsvorgänge dient dem Gesellschaftsmitglied als Wissensvorrat und somit Orientierungsrahmen, um die alltägliche Welt zu erforschen.

Der von *Schütz* geprägte Begriff der Alltagswelt wird zum Mittelpunkt der Forschungsrichtungen des interpretativen Paradigmas. Alltagswissen ist notwendig, um als Gesellschaftsmitglied in routinemäßig ablaufende Interaktionen treten zu können. " Die formale Struktur des Alltagswissens entsteht in routinisierten Prozessen der Bewältigung der gesellschaftlichen Praxis und stellt umgekehrt für diese Praxis allgemeine Steuerungs-, Symbolisations- und Orientierungsmechanismen zur Verfügung. " (ABS, 1973. S. 42)

Als methodologische Konsequenz zur Analyse täglich angewandter Regelsysteme entstand die Methode des kontrollierten Fremdverstehens.

".....das Fremdverstehen richtet sich auf die kommunikativen Prozesse der Alltagswelt - d.h. des tagtäglichen Lebens innerhalb sozialer Strukturen und ihrer Bestimmungszwänge - aus und auf deren Wissensbestände. "

(ABS, 1973. S.441)

Fremdverstehen orientiert sich vor allem an einer Methodik, die alle anderen Gesellschaftsmitglieder täglich anwenden. Somit sind auch die Forschungsinstrumentarien der qualitativen Sozialforschung: Experiment, Beobachtung, offene Befragung, Dokumentation und Interpretation von Geschichten, ähnlich den Techniken, die in den alltäglichen Auseinandersetzungen mit der Umwelt angewandt werden. Das bedeutet für den Forscher konkret, direkten Kontakt zu dem Befragten aufzunehmen, um die ihm eigene Wirklichkeitskonzeption zu erfassen. Hierbei steht prinzipiell auch die Offenheit und die Kommunikation im Zentrum des Forschungsvorganges. Denn nur eine offene, kommunikative Methodik kann die Bedeutungserfassung der Befragten in der ganzen Komplexität transparent machen (Vgl. Hopf, 1991).

Qualitative Forschungsmethoden haben sich insbesondere auch bei der Erfassung subjektiv erlebter Krankheitsverarbeitung etabliert. Hierdurch sollen Copingstrategien, Emotionen und Handlungen der Betroffenen möglichst komplex erfasst und Handlungsstrategien abgeleitet werden.

Da für die beschriebene Patientengruppe qualitative Untersuchungen kaum oder gar nicht existieren, besteht durch die geplanten Interviews die Möglichkeit, die individuellen Entwicklungen nach der Tumoroperationen subjektiv darzustellen

und vor allem die Betroffenheit der Befragten zu einzelnen Aspekten hervorzuheben. Vor allem auch der Prozesscharakter der einzelnen Themen lässt sich nur durch den Gesamtverlauf einer Erzählung provozieren; Details werden hierdurch neu belebt.

Patienten nach Operationen von Mundhöhlenkarzinomen blicken sicherlich auf eine lange Geschichte mit vielen Leidensstationen zurück, die sich am ehesten in einer offenen, empathischen Interaktion darstellen lässt. Erst dann wird vielen der Weg geebnet, um den Mut und die Zustimmung zu finden, das Geschehene erneut zu erleben.

Das Ziel dieser offenen Erhebungssituation und somit auch für das eigene wissenschaftliche Vorgehen, ist vor allem die Erfassung von Bewältigung alltäglicher Interaktionen in einer alltäglichen Kommunikationssituation. Hierzu gehören ebenso subjektive Bedeutungszuschreibungen und ihre Relevanz für therapeutisches Handeln.

Unter Berücksichtigung dieser Aspekte erschien das narrative Interview für die geplante Untersuchung als besonders geeignet.

8.2. Das narrative Interview

Das zunehmende Interesse an ausführlichen, detaillierten Beschreibungen von Ereignissen aus der Sicht der Betroffenen und die Abkehr von quantitativen Forschungsansätzen hat maßgeblich zur Entwicklung des narrativen Interviews beigetragen.

Die aus der Biographieforschung erwachsene Methode zur Exploration subjektiver Bedeutungsstrukturen wurde vor allem von dem Bielefelder Soziologen *Fritz Schütze* entwickelt und ausgearbeitet als Technik in seiner bekannt gewordenen Untersuchung über kommunale Machtstrukturen dargestellt. " In der narrativ-retrospektiven Erfahrungsaufbereitung wird prinzipiell so berichtet, wie die lebensgeschichtlichen Ereignisse (ob Handlungen oder Naturereignisse) vom Erzähler als Handelnden erfahren worden sind. "

(Schütze, 1976b S.197)

Jedoch werden nicht nur Ereignisse geschildert, gleichermaßen fließen Bewertungen und Bedeutungen des Informanten aus heutiger Sicht ein. Es wird dargestellt ".....wo der Beginn einer neuen Phase im Lebenslauf ist, welche

Erfahrungsqualität des Selbst und seine Beziehung zu seiner Umwelt diese Phase des Lebens des Erzählers zukommt und welche Veränderungen des Selbst gegenüber früheren Phasen zum Tragen kommen. " (Hermanns, 1981. S.123)

Diese Transparenz der Beziehungs - und Bedeutungsebene des Erzählers wird eben erst durch die Ausführlichkeit dieser Darstellungsform möglich und fließt als solche auch mit in die Auswertungsphase ein, um zu einer komplexeren Erfassung des gesamten Sachverhaltes zu gelangen.

Der Einsatz von Erzählungen zur Datengewinnung orientiert sich, entsprechend den Inhalten des interpretativen Paradigmas, stark an kommunikativen Alltagstechniken. Das heißt, dass der Befragte ".....die Wortwahl, die Formulierung, die Darstellungsmodalität, Verweise auf das, was als bekannt vorausgesetzt wird, nach seinem eigenen Dafürhalten bestimmen, ohne durch vorausgehende Formulierungen des Interviewers fest gelegt oder verführt worden zu sein." (Hermanns, 1981. S. 21) Der Interviewer wird hierbei als Teil der Interaktion miteinbezogen und greift als solcher auch auf die natürlichen Ressourcen des Erzählers zurück.

Die Schilderung von forschungsrelevanten Ereignissen wird eingangs durch eine vom Interviewer erzählgenerierende Frage ausgelöst und durch sogenannte Höflichkeitsregeln wie " Mh " in " Gang " gehalten. Der Interviewer darf nicht in den Erzählfluss eingreifen, sollte aber auch nicht zulassen, dass der "Rote Faden " der Geschichte verloren geht und es zu inhaltlichen Abweichungen kommt (Vgl. Mühlfeld&Windolf,1981; Verres,1986).

Darüber hinaus sind andere Autoren der Ansicht, der Forscher müsse sich mehr in das Geschehen einbringen, um die Interviewsituation einer echten Kommunikationssituation anzugleichen (Vgl. Girtler,1986).

Nach *F. Schütze* (1984) befindet sich der Informant während der Erzählphase unter drei Zugzwängen:

- a) Gestaltschließungszwang:
 - die begonnene Erzählung zu Ende zu führen um sie zu vervollständigen
- b) Kondensierungszwang:
 - Ausarbeitung eines zentralen Themas und Festlegung nach persönlichen Schwerpunkten
- c) Detaillierungszwang:
 - Bericht von den notwendigen, konkreten Umständen der Ereignisse

"Getrieben durch die Zugzwänge des Erzählschemas, bringt der Informant Ereignisbestände zur Darstellung, über die er im konventionellen offenen

Interview niemals Aussagen treffen würde bzw. auf die er im Rahmen des standardisierten Interviews ... kaum mit Informationsbereitschaft reagieren würde." (Schütze, 1978, zit. In:Spöhring, 1989. S.169)

Hinsichtlich der inneren Struktur von Erzählungen gehen *Labov&Waletzky* (1973) immer von einer bestimmten Ordnung aus:

Das *Abstrakt* dient der Einleitung und Ankündigung der Geschehnisse. Die *Orientierung* wird zur Rahmenabsteckung eingesetzt.

Bei der *Komplikation* und *Evaluation* handelt es sich um die eigentlichen Kernstücke der Erzählung. Mit dem *Auflösen* wird der Ausgang der Geschichte angedeutet und mit dem *Koda* ist das Ende der Geschichte erreicht.

Mittlerweile haben sich auch im Bereich der Krisenforschung narrative Studien zur Erfassung von Bewältigungsstrategien und Handlungskapazitäten als durchaus erfolgreich bewährt und mehr und mehr etabliert.

Denn das Ziel der narrativen Interviews ist keine Reaktion der Befragten auf vorgegebene Strukturen des Forschers, sondern die subjektive Sichtweise des Interviewten.

"Die in narrativen Interviews hervorgebrachten Erzählungen sind "Fallgeschichten", d.h., Geschichten von singulären Ereignissen, in denen trotz ihrer Einmaligkeit soziale Strukturen reproduziert und möglicherweise auch transformiert werden." (Hermanns, 1981. S.22)

"Damit ist die Bedeutung des narrativen Interviews für biographische Forschungen benannt: Das narrative Interview ist der "Königsweg" zur Erfassung subjektiver Perspektiven." (Hauptert, 1991. S.220)

Der Einsatz des narrativen Interviews bei Betroffenen mit Mundhöhlenkarzinomen entstand auch aus der Erfahrung heraus, dass die beschriebenen Patienten häufig ein sehr starkes Bedürfnis hatten über ihre Erlebnisse zu sprechen. Der Bekanntheitsgrad zwischen Interviewer und Befragten kann sicherlich zu einer offenen und natürlichen Quasi-Gesprächssituation beitragen.

Der Nachteil, der sich aus dem gewählten Erhebungsverfahren ergibt, ist allerdings im Hinblick auf die spezielle Problematik dieser Patientengruppe die beeinträchtigte Artikulation. Das heißt, dass Patienten mit sehr starken sprachlichen Auffälligkeiten bei den durchgeführten Interviews nicht berücksichtigt wurden und deren Erfahrungen somit nicht miteinfließen konnten.

Die Auswahl der Patienten hing insofern von der Bewertung der Verständlichkeit durch die Verfasserin ab. Durch die bisherigen Erfahrungen der Verfasserin im Bereich dieser Störungsbilder, konnten jedoch auch Patienten mit deutlichen Beeinträchtigungen berücksichtigt und befragt werden.

8.3. Inhaltsanalytische Auswertungsansätze

Der Prozess des Verstehens, die Interpretation von erhobenen Daten, Texten und Dokumenten gilt innerhalb der qualitativen Forschungsmethoden als das eigentliche Kernstück der wissenschaftlichen Tätigkeit. Allerdings bestehen auch heute noch bei der Verarbeitung der verbalen Daten Uneinigheiten bezüglich eines allgemeingültigen, regelgeleiteten Vorgehens. (Vgl. auch Kohli, 1978)

Einen wesentlichen Beitrag zur Erfassung und Analyse von Texten bildet die von *Oevermann* und Mitarbeitern entwickelte " objektive Hermeneutik ", die sich jedoch in ihrer Anwendung als recht aufwendig erwies.

Wiedemann (1986) dagegen fordert ".....praktizierbare und komplikationslos anwendbare Verfahren, die die subjektive Relevanzstrukturierung von Interviewtexten erfassen."

Anders als die eher klassischen hermeneutischen Vorgehensweisen beschäftigen sich inhaltsanalytische Ansätze bei der Erfassung von Sinnstrukturen mit der Ordnung, Abstraktion und Kategorisierung von Daten. Die meisten in der einschlägigen Literatur beschriebenen Verfahren bekräftigen hierbei eine nachvollziehbare und objektivierbare Technik, d.h. die Analyse muss systematisch sein, die Interpretation argumentativ begründbar und mit den üblichen Testgütekriterien Reliabilität und Validität vereinbar. Zudem sollte sie auch den Regeln des interpretativen Paradigmas entsprechen (Vgl. Mayring, 1993).

Mayring (1988) hält es jedoch für problematisch, eine allgemeingültige qualitative Analysetechnik zu entwickeln, die, ähnlich wie quantitative Methoden, in jeder Hinsicht überall einsetzbar ist. Vielmehr müsse die Methode auch vom Untersuchungsgegenstand bestimmt werden.

Nach *Heckmann* (1992) läuft der Prozess des Sinnverstehens auf unterschiedlichen Ebenen ab. Er unterscheidet die Erfassung des subjektiven Sinns (Motive, Einstellungen, Erwartungen) und das Verstehen des objektiven Sinns, der die Entstehung des subjektiven Sinns klären soll.

Weiterhin ist für *Heckmann* (1992) ein gemeinsames Symbolsystem unerlässlich für das adäquate Verstehen. " Interpretation ist ein Kommunikationsprozeß zwischen Subjekten; Subjekte können ihre Sinnstruktur nicht direkt austauschen, sondern bedürfen dazu bestimmter gemeinsam geteilter Symbole und Symbolsysteme, vor allem der Sprache." (S.147)

Für die inhaltliche Analyse von Texten fordern viele Autoren sowohl die Rahmenstrukturen, d.h. die Analyse der gesamten Erzählsituation miteinzubeziehen, wie auch die grammatischen Strukturen von Erzählungen bei der Bewertung von Lebenslaufereignissen miteinfließen zu lassen (Vgl. Habermas, 1981. Legewie,1987).

Grabe (1984) hält es außerdem für notwendig, um die Komplexität der Daten zu bewahren, sich bei der Aufsplitterung und Betrachtung von Teilaspekten immer wieder am Gesamttext zu orientieren.

Wesentlicher Bestandteil inhaltsanalytischen Vorgehens ist in jedem Fall die Erstellung von Kategoriensystemen. " Das eigentliche Herzstück einer Inhaltsanalyse aber ist, da besteht allgemeiner Konsens, das Kategoriensystem, in dem die relevanten Bedeutungsdimensionen bzw. -aspekte explizit und präzise festgehalten sind." (Groeben&Rustemeyer, 1995, S.524)

Die Auswertung des eigenen Datenmaterials orientierte sich vor allem an inhaltsanalytischen Kriterien (Vgl. Mayring, 1994). Die Erstellung eines Kategoriensystems mit markanten Textstellen soll bedeutsame Belastungsfaktoren, Maßnahmen, Einstellungen und Bewertungen der Befragten transparent machen und als Grundlage für weiterführende Interpretationen und Analysen dienen.

8.4. Kritik an qualitativen Methoden

Die bislang zumeist kontrovers geführte Diskussion um den Einsatz von qualitativen und quantitativen Forschungsmethoden ist sicherlich ein Resultat der besonderen wissenschaftsgeschichtlichen Entwicklung (Vgl. Kardorff, 1991). Unterschiedliche philosophische Denkrichtungen führten zu scheinbar unvereinbaren Forschungsmaximen, die auch heute teilweise noch Bestand haben, wenngleich auch mehr und mehr die Tendenz zur Integration beider Ansätze besteht.

Vorwürfe der naturwissenschaftlich orientierten Forscher richten sich zwar auch auf die Erhebungsphase der Untersuchung, vor allem aber gilt ihre Kritik der Auswertung der erhobenen Daten. Zu wenig regelgeleitet und quantifizierbar, mangelnde Objektivität, Nicht-Einhalten der Testgütekriterien, bezeichnen die Hauptkritikpunkte (Vgl. Kohli,1971; Mühlfeld&Windolf, 1981).

Aus diesem Grunde fordert beispielsweise *Jüttemann* (1988): " Wichtig ist, daß auch bei der Anwendung qualitativer Strategien der *Wissenschaftlichkeitsanspruch* letzten Endes durch eine gegenstandsangemessene und lückenlose *Regelgeleitetheit* des gesamten Vorgehens und die daraus resultierende prinzipielle Repizitierbarkeit der durchgeführten Untersuchungen (oder durchgeführten Auswertungsprozeduren) erfüllt sind. " (S.60)

Hinsichtlich der Objektivität weist *Wilson* (1982) darauf hin, dass diese sich weniger aus der Wahl der richtigen Methode, als eher aus der "inneren" und "äußeren Stimmigkeit" des methodischen Vorgehens ergeben.

Im Hinblick auf sich ständig wandelnde gesellschaftliche Prozesse stellt sich auch die Frage, inwieweit quantitative Methoden die geforderten Postulate einhalten können. " Wenn man soziale Realität als einen dauernd vor sich gehenden Konstruktionsprozeß ansieht, an dem alle Gesellschaftmitglieder in größeren oder geringerem Maße mitwirken, dann kann man nicht damit rechnen, daß es überhaupt eine Forschungsmethode gibt, die es gestattet, völlig eindeutige, längerfristig gültige, unwiderlegbare, zweifelsfrei wahre Aussagen über Elemente und Reaktionen der sozialen Realität zu machen."

(Köckeis-Stangel, 1980.S.362)

Gegner der qualitativen Forschungsmethoden zweifeln insbesondere die Validität der erhobenen Daten an. *Legewie* (1987) hingegen glaubt , dass das bisherige geltende Kriterium der Validität verändert auf die qualitative Forschung übertragen werden muss. " Grundlage der Validierung der Interviewäußerung ist die Analyse der Interviewsituation und des Interviewverlaufs. Der Interpret leistet die Analyse durch "virtuelle Teilnahme" am Interview, wobei er auf seine eigene Kommunikationsfähigkeit und sein lebensweltliches Hintergrundwissen zurückgreift." (S.145)

Um den Ansprüchen der Validierung gerecht zu werden, verweisen viele Autoren auf die kommunikative Validierung. Hier werden nach Abschluss der Interpretation des Forschers dem Befragten die Ergebnisse vorgelegt. Ziel ist es, zu einem Konsens zwischen Interviewpartner und Forscher zu erlangen, indem der Befragte die Ergebnisse bestätigt.

Aber auch die Analyse der Interviewsituation und die Berücksichtigung paralinguistischer Merkmale trägt zur Validierung der erhobenen Daten bei.

(Vgl. Köckeis-Stangl,1980; Legewie,1987).

Hilfreich erscheint es auch, wenn der Interviewer in einem persönlichen Verhältnis zu dem Befragten steht und dieser sich sicher und angenommen fühlt.

Allerdings verweist *Heinze* (1995) in diesem Zusammenhang darauf, dass ein zu enges Verhältnis dazu verführen kann, seitens des Interviewers persönliche Meinungen zu äußern.

Für die Validierung der eigenen erhobenen Daten wird angenommen, dass insbesondere der Vertrautheitsgrad für die Interviewsituation entscheidend prägend war und somit einen wesentlichen Beitrag zur Validität leisten wird.

Als bedeutsam und hilfreich erwiesen sich in diesem Zusammenhang auch die in den Therapien geführten Gespräche und somit bekannten Biographien der Patienten, die ebenfalls bei der Bewertung der verbalen Daten miteinflussen.

Darüber hinaus boten die detaillierten inhaltliche Kenntnisse des Forschungsbereiches (Vgl. Heckmann, 1992) durch tägliche therapeutische Handlungen, einen weiteren entscheidenden Vorteil bei der Bewertung der Daten. "Ein Text ist Teil einer Lebensäußerung eines Menschen. Die Kenntnis der Biographie seines Autors und der jeweiligen spezifischen Lebenssituation, in welcher der Text verfaßt wurde, unterstützt das Verständnis des Textes."
(Heckmann, 1992. S.151)

Auf eine kommunikative Validierung wurde verzichtet, da sich zum einen der Gesundheitszustand bei einigen Patienten sehr verschlechtert hatte. Andererseits zeigten sich auch bei einigen Befragten sehr heftige emotionale Reaktionen, so dass eine erneute Vorlage des Textes nicht unbedingt zumutbar erschien. Andererseits konnten die emotionalen Reaktionen wiederum als Bestätigung des Wahrheitsgehaltes gewertet werden.

8.5. Zusammenfassung und Bewertung

Qualitative Erhebungsmethoden richten sich auf die Erfassung subjektiver Perspektiven und sozialer Interaktionen. Berücksichtigt wird ebenfalls der Prozesscharakter und die emotionale Bewertung von Verläufen und Ereignissen aus der Biographie der Befragten.

Auf Grund mangelnder qualitativer Daten über Lebenswelten und subjektive Belastungen nach der Entfernung von Mundhöhlenkarzinomen, orientiert sich die vorliegende Untersuchung wissenschaftstheoretisch an den Kriterien und Inhalten des qualitativen Paradigmas, um wesentliche Aspekte des Krankheitserlebens und der -verarbeitung subjektiv darzustellen. Die Erfassung komplexer Ereignisstrukturen soll dazu beitragen, Personen und deren spezifische Lebenssituation besser einzuschätzen und therapeutisches Handeln darauf abzustimmen.

Das narrative Interview als Instrument qualitativen Vorgehens erschien deshalb geeignet, weil die meisten der Befragten der Verfasserin bereits bekannt waren und sich aus diesem Grunde vorab schon eine vertraute Atmosphäre ergab. Darüber hinaus verfügten die meisten der ausgewählten Interviewpartner über eine große Erzählfreude.

Obgleich also deutliche Vorteile für die Wahl des narrativen Interviews sprechen, ist sicherlich ein Hauptkritikpunkt der vorliegenden Untersuchung die Validität der erhobenen Daten. Vor allem die Gefahr der Subjektivität bei den Interpretationsverfahren kann auch bei den gewonnenen Interviewdaten nicht vollkommen widerlegt werden.

Eine eindeutige Sicherheit, dass der Befragte überhaupt alle relevanten Daten preisgibt, gibt es letztlich nicht. Die Wahrheit einer Geschichte kann somit nur bedingt überprüft werden. *Wiedemann* (1986) hält nur den äußeren Rahmen einer Geschichte für überprüfbar. Das Eigenerleben sei dagegen nur auf Wahrhaftigkeit zu überprüfen.

Aus diesem Grunde schien ein wesentlicher Aspekt zur Sicherung der Validität bei den vorliegenden Interviews der Vertrautheitsgrad und somit Gewährleistung einer empathischen Gesprächssituation zu sein. Denn in einer angenehmen, vertrauensvollen Situation ist man eher bereit, über das eigene Lebensschicksal zu sprechen und auch Emotionen zuzulassen.

Die Berücksichtigung auftretender Emotionen bei der Interpretation der Daten ist ein weiterer wesentlicher Aspekt, der eine objektive Einschätzung des Wahrheitsgehaltes zulässt.

Die Analyse der Interviewsituation und Rekonstruktion der Kommunikationssituation sollte darüber hinaus bei der Betrachtung, die allerdings wiederum der Subjektivität des Interviewers unterliegt, der Gültigkeit mitberücksichtigt werden.

Einem weiteren Vorwurf, dem sich qualitative Interviews und somit auch die eigene Untersuchung stellen muss, ist die mangelhafte Regelmäßigkeit.

Um diesem Vorwurf nicht gerecht zu werden, soll bei dem folgenden Forschungsvorgehen versucht werden, die einzelnen Schritte, Prinzipien und Kriterien, der die Untersuchung folgte, möglichst transparent und in ihrem chronologischen Ablauf nachvollziehbar darzustellen, um die Ergebnisse in objektiver Form präsentieren zu können.

9.

Qualitativer Untersuchungsteil - Das Narrative Interview

Die Wahl des narrativen Interviews als qualitatives Erhebungsinstrument entstand aus dem Interesse, die noch wenig erforschte Lebenswelt einer Patientengruppe erfahrbarer und mögliche, heutigen Handlungen zugrunde liegende Prozesse, zu verdeutlichen.

Anders als in der schon beschriebenen DÖSAK-Studie, aber auch in anderen Untersuchungen zu dieser Thematik, standen weniger Häufigkeitsverteilungen von funktionellen und medizinisch-therapeutisch relevanten Defiziten im Vordergrund der Betrachtungen.

Vielmehr sollten über die in den Statistiken dargestellten Einstellungen und Verhaltensweisen hinaus, auch motivationale Aspekte sowie der Prozesscharakter der Handlungen transparent gemacht werden.

Die eingangs in Kap. 1.2. formulierten Fragestellungen, die letztlich für diese Untersuchung relevant erscheinen, werden nachfolgend noch einmal aufgegriffen und durch die bisher dargestellten Ergebnisse zu diesem Forschungsthema konkretisiert:

1. Welche subjektiven Belastungsfaktoren werden von den Betroffenen im Einzelnen genannt?

Belastungsfaktoren können sich sowohl aus den Störungen der einzelnen Funktionskomplexe, aber auch aus der Problematik der Grunderkrankung Krebs und Krankheitsverarbeitung ergeben. Mögliche Belastungen zeigen sich sowohl bei alltäglichen Verrichtungen als auch bei sozialen Handlungen.

Eine weitere hypothetische Vermutung, die sich hier anschließt ist, dass Belastungsfaktoren vermutlich individuell unterschiedlich erlebt werden.

2. Welche emotionalen Reaktionen und kognitiven Bewertungen lassen sich darstellen?

Funktionsstörungen mit psychosozialen Auswirkungen führen zwangsläufig zu emotionalen Reaktionen und Situationsbewertungen. Hypothetisch wird, wie in Kap. 1.2. bereits erwähnt, insgesamt angenommen, dass mit der Erkrankung verbundene Trauerprozesse und Ängste ein zentrales Erleben darstellen.

Darüber hinaus wird vermutet, dass mögliche Reaktionen ein eher längerfristiges Erleben darstellen oder sich wiederholend auftreten können.

Neben der subjektiven Bewertung der eigenen Situation und Erfassung möglicher Reaktionen ist aber auch die Bewertung der Reaktionen der sozialen Umwelt durch die Betroffenen relevant.

3. Welche Handlungskonsequenzen, bzw. Strategien ergeben sich für den Einzelnen aus den Beeinträchtigungen beim Sprechen, Schlucken, Aussehen sowie insgesamt bei der Verarbeitung der Erkrankung?

Handlungskonsequenzen, bzw. Strategien ergeben sich bei den dargestellten Problemen ebenfalls zwangsläufig. Die Darstellung dieser Konsequenzen ist sowohl im Hinblick auf die einzelnen Störungen, aber auch in Bezug auf die Krankheitsverarbeitung relevant.

Als gemeinsame Komponente wird jedoch die soziale Relevanz vermutet und gesellschaftlicher Rückzug oder das Vermeiden von Handlungen als häufige Konsequenz angenommen.

4. Welche Faktoren und Maßnahmen wirken positiv oder negativ auf den Rehabilitationsprozess ein?

Die letzte Fragestellung soll vor allem handlungsorientierende Funktion haben. Alle subjektiv empfundenen Faktoren und Maßnahmen, sowohl laienhafte als auch professionelle, sollen hier erfasst werden.

Hierzu gehören auch solche, die während des Rehabilitationsprozesses von den Befragten vermisst wurden, bzw. wünschenswert gewesen wären.

Hypothetisch kann die Annahme gelten, dass die Familie hierbei als wesentlicher Faktor im Mittelpunkt stehen wird.

Um eine möglichst optimale Erhebungssituation herzustellen, sollte das Forschungsgeschehen vor allem in einer natürlichen Interaktion und Kommunikation stattfinden. " Die Lebenswelt öffnet sich nur einem Subjekt, das von seiner Sprach- und Handlungskompetenz Gebrauch macht. Es verschafft sich dadurch Zugang, dass es an den Kommunikationen der Angehörigen mindestens virtuell teilnimmt und so selber zu einem mindestens partiellen Angehörigen wird." (Habermas, 1981. Bd.1 S. 165)

Der Aspekt der Vertrautheit erwies sich bei den durchgeführten Interviews als besonderer Faktor, um diese natürliche Interaktion zu schaffen, die die Qualität der Interviews entscheidend beeinflusste.

9.1. Durchführung der Interviews

9.1.1. Auswahl der Interviewpartner

Bei den ausgewählten Patienten handelte es sich insgesamt um 6 Frauen und 8 Männer im Alter von 42 bis 68 Jahren.

Bei der Auswahl der Patienten sollte der Zeitpunkt der Erstoperation mindestens ein 1/2 Jahr zurückliegen, um eine gewisse Adaption an die veränderten Lebensbedingungen erwarten zu können.

Die Artikulationsprobleme durften nicht zu gravierend sein um die Verständlichkeit der Interviews nicht zu stark zu beeinträchtigen, d.h., dass Patienten die kaum verständlich waren, bei den Interviews nicht berücksichtigt wurden.

Die Kontaktaufnahme zu den Interviewpartnern gestaltete sich relativ problemlos, da die meisten Patienten bereits durch die therapeutische Behandlung bekannt waren und entweder während des stationären Aufenthaltes oder aber zu Hause benachrichtigt werden konnten.

Die Interviews wurden im Zeitraum von 2/1995 bis 8/1995 durchgeführt; die Dauer der einzelnen Interviews betrug mit Vor- und Nachgespräch durchschnittlich 1 1/2 Stunden.

9.1.2. Ablauf der Interviewsituation

Auf Grund des Bekanntheitsgrades bestand zu den meisten Befragten ein eher vertrautes Verhältnis, was den Einstieg in die Interviewsituation erleichterte (Vgl. Köckeis-Stangl, 1980).

In den meisten Fällen wurden die Interviews mit den Patienten alleine durchgeführt, in 2 Fällen war die Ehefrau anwesend.

Die Interviewsituation wurde so angenehm und natürlich wie möglich gestaltet.

Das eigentliche Interview wurde mit folgendem Einstieg eingeleitet:

" Ihre Erkrankung und anschließenden Operationen und Behandlungen waren für Sie vermutlich ein schockierendes Ereignis. Außer dieser lebensbedrohlichen Erkrankung, der Schmerzen, werden Sie vielleicht bei selbstverständlichen Tätigkeiten wie z.B. Essen und Sprechen behindert werden. Das Aussehen ist häufig auch mitbetroffen.

Mich würde interessieren, wie Sie persönlich die Folgen dieser Operation erlebt haben. Erzählen Sie mir bitte von Anfang an, also direkt nach der Operation beginnend, welche Veränderungen Sie erlebt haben, wie sich alles entwickelt hat, welche Hilfen Sie möglicherweise hatten und wie sich ihr Leben heute darstellt."

Dieser Einstieg wurde, um den natürlichen Charakter der Situation zu wahren, frei formuliert und variiert deshalb vom Wortlaut, ohne allerdings den Sinn zu verändern. " Methodenkonstruktion hat stets einen *Inhalts-* und einen *Beziehungsaspekt*. Auf der Beziehungsebene geht es um die Herstellung und Sicherung realitätshaltiger Interaktionsbedingungen, auf der Inhaltsebene um die Präsentation der Forschungsfrage (Thema)." (Volmerg, 1983, S.129)

Die interviewten Personen hatten dann Gelegenheit ihre "Geschichte" zu erzählen. " Nur wenn das Handlungssubjekt seine Handlungsorientierungen in autonomer Selbstdarstellung gestalten kann, wenn es seine Handlungsbegründungen entsprechend den eigenen Relevanzsetzungen in der Interviewsituation entfalten kann, wenn es sich selbst auch engagiert emotional einbringen und die Bedeutung der Interviewsituation auch für seine alltäglichen Handlungszusammenhänge unterstellen kann - nur dann ist interne Gültigkeit zu erhoffen." (Hoffmann-Riem, 1980, S. 350)

Ziel des Interviews war es aus diesem Grunde, nur dann den Gesprächsfluss zu lenken, wenn sich die Geschichte über längere Phasen hinweg vom eigentlichen Erzählgegenstand entfernte.

Bei einigen Patienten kam der Erzählfluss allerdings schnell zum Erliegen, so dass der Interviewer quasi aufgefordert wurde, durch Fragen der Geschichte einen Rahmen zu geben.

Bei den übrigen Patienten beschränkte sich die Interviewern meist auf bestätigende Äußerungen (Mh).

Bei sehr vielen Patienten zeigten sich während der Erzählphasen starke emotionale Reaktionen, die bei der Transkription mitberücksichtigt wurden.

Auf Grund der artikulatorischen Probleme kam es auch zu unverständlichen Textpassagen, die entsprechend gekennzeichnet wurden. Die meisten unverständlichen Passagen waren jedoch über den Kontext zu entschlüsseln. Der Sinn des Gesagten wurde nicht entstellt.

Die Validität wurde hierdurch nicht beeinträchtigt .

Am Ende des Interviews, das vom Patienten signalisiert wurde, schlossen sich ggf. Fragen seitens des Interviewers zum Erzählvorgang an.

9.1.3. Probleme der Befragung

Eine Untersuchung mit offenen Erhebungstechniken provoziert in der Regel eine Fülle von verbalem Datenmaterial und stellt gleichermaßen den Anspruch an eine ungestörte Kommunikationsfähigkeit und -bereitschaft der Befragten.

Bei offenen Interviews mit Patienten, deren Artikulationsfähigkeit stark beeinträchtigt ist, ist vor allem die Verständlichkeit und die Transkription bedroht. Aus diesem Grunde konnten Patienten, deren Sprechweise zu unverständlich war nicht berücksichtigt werden. Obwohl aber gerade deren Aussage über die postoperativen Lebensbedingungen sicherlich aufschlussreich gewesen wäre. Zwar ergibt sich hier eine Einengung der Ergebnisse, jedoch ist davon auszugehen, dass die Belastungsfaktoren und Reaktionen dieser Gruppe der Patienten noch ausgeprägter sind.

Bei den für die Interviews ausgesuchten Patienten war die Verständlichkeit für den Interviewer also überwiegend gegeben und konnte im Zweifelsfalle aus dem Kontext entschlüsselt werden. War dies nicht der Fall, wurden diese Passagen entsprechend gekennzeichnet.

Ein weiteres Problem, das sich im Verlauf der Befragung darstellte, war der Bekanntheitsgrad zwischen Interviewer und Befragten.

Einerseits bot das vertrautere Verhältnis eine gute Voraussetzung für die Auswahl der Patienten und erwies sich als stimulierend für den Erzählfluss.

Andererseits bewirkte die geringere Distanz zur Interviewerin, dass diese häufig in die Erzählung miteinbezogen und zu Erwiderungen die vorkommenden Abweichungen auf andere Themen können möglicherweise hiermit begründet werden.

Insgesamt trug der Vertrautheitsgrad jedoch positiv dazu bei, den Datengewinn, auch im Hinblick auf die Fragestellungen, günstig zu beeinflussen.

9.1.4. Auswertung der Interviews

Die mit Tonband aufgezeichneten Interviews wurden vollständig und wörtlich transkribiert, wobei auf eine Übertragung ins Hochdeutsche verzichtet wurde. Unverständliche Passagen wurden entsprechend gekennzeichnet.

Gesprächspausen bis ca. 3 Sek. wurden mit dem Kürzel (k.P.) = kurze Pause und Pausen über 3 Sek. mit (l.P.) = lange Pause, versehen.

Nonverbale und emotionale Reaktionen wurden zur besseren Beschreibung der Situation ebenfalls in Klammern mitberücksichtigt (Vgl. Mayring, 1994).

Nach *Heckmann* (1992) würde es sich sogar um einen Informationsverlust handeln, wenn nonverbale Merkmale nicht berücksichtigt würden.

Passagen, die von den Patienten besonders betont wurden, wurden in der Transkription unterstrichen.

Bei der Analyse der Texte stand im Vordergrund, bestimmte Grundregeln der Interpretation, die zur Gültigkeit der erhobenen Daten beitragen, einzuhalten (Vgl. Mühlfeld & Windolf, 1981). D.h., die Komplexität des Materials sollte möglichst erhalten bleiben und die Interpretationsschritte transparent und jederzeit nachvollziehbar sein.

Den Kern der Analyse, die in Anlehnung an *Mayring* (1988, 1994) vorgenommen wurde, stellte die Entwicklung von zentralen Kategorien dar (Kap. 9.1.5.).

Kategorienübergreifend konnten darüber hinaus, während des Interpretationsprozesses, Kernthemen aus den Daten gewonnen werden, die noch einmal gesondert dargestellt wurden (Kap. 9.4.).

Ein wesentlicher Beitrag zur Sicherung der Validität geschah in Anlehnung an *Legewie* (1987), der einen Austausch der Testgütekriterien zugunsten kommunikationstheoretischer Kriterien forderte.

Nach *Volmerg* (1983) haben aber vor allem auch der Beziehungs- und Inhaltsaspekt einen wesentlichen Einfluss auf die Gültigkeit von Interviews

Bei der vorliegenden Untersuchung trug vor allem der Vertrautheitsgrad zwischen Interviewer und Befragten dazu bei, die Gültigkeit der Aussagen zu erhöhen. Darüber hinaus mussten die befragten Personen nicht besonders motiviert werden, sondern gaben sehr bereitwillig Auskunft.

Im Gegensatz zu der Erfahrung von *B.Kolbe* (1992), die teilweise in ihrer Untersuchung eine Tendenz zur sozialen Erwünschtheit vermutete, entstand bei den beschriebenen Interviews der Eindruck eines sehr offenen Entgegenkommens.

Allerdings hing dieses Entgegenkommen wiederum stark vom Vertrautheitsgrad zum Interviewer ab.

So erwies sich bei zwei Patienten, die weniger bekannt waren, die Erzählmotivation als geringer und musste häufiger stimuliert werden.

Bei einigen Interviewpartnern entstand passagenweise der Verdacht der Idealisierung, was vor allem innerhalb der Erzählung durch Wechsel vom persönlichen "ich" zum unpersönlichen "man" deutlich wurde. Hier lag die Vermutung nahe, dass sich diese Befragten nicht zwangsläufig mit dem Inhalt des Gesagten identifizierten.

Paralinguistische Merkmale und emotionale Reaktionen flossen ebenfalls in die Bewertung ein und trugen zur Validitätssicherung bei, denn "Das Heranziehen dieser "Kanäle" und "Ebenen" ermöglicht eine Überprüfung einer Textinterpretation, vor allem im Interview." (Heckmann, 1992. S.151)

Die zum Teil heftigen emotionalen Reaktionen während der Interviews waren auch ein Grund, warum auf eine kommunikative Validierung im Sinne einer erneuten Vorlage der Texte bei den Patienten verzichtet wurde.

(Vgl. Kap.8.4.)

Als Hauptkriterien zur Sicherung der Validität können zusammenfassend noch einmal folgende genannt werden:

1. Vertrautheitsgrad als Stimulus für die Erzählung, Sicherung einer empathischen Beziehung und somit Erhebung valider Aussagen

2. Berücksichtigung paralinguistischer Merkmale und emotionaler Reaktionen als Bewertungskriterien

3. Kenntnisse der Biographie und Lebenssituation der Befragten

9.1.5. Entwicklung des Kategoriensystems

Die Entwicklung des Kategoriensystems als Analyseinstrument und Präsentation der Ergebnisse in objektivierter Form, stellt den Mittelpunkt dieser qualitativen Forschung dar und soll aus diesem Grund detailliert dargestellt werden.

Bevor die Zuordnung von Textpassagen zu einem übergeordneten Themenkreis innerhalb der Auswertung möglich war, bedurfte es vorab einer gründlichen Durchsicht und ersten Analyse eines jeden einzelnen Interviews, um die Grundaussage des Textes und des Befragten zu verstehen (Vgl. Wiedemann, 1986).

Die nachfolgenden Durchsichten der Interviews waren dann damit verbunden, die Ergebnisse vergleichbar, unter bestimmten Überschriften bzw. Kategorien, darzustellen. Hierbei orientierte sich die Verfasserin einerseits an den vorab formulierten Fragestellungen, andererseits aber an den Ergebnissen, die unmittelbar im Text sichtbar wurden (Vgl. Halsig, 1988; Wiedemann, 1986). Der Text wurde dazu in thematische Segmente eingeteilt, die farblich markiert wurden (Vgl. Grabe, 1984). Die Gliederung erfolgte nicht nach strukturell-formalen, sondern nach inhaltlichen Gesichtspunkten (Vgl. Mayring, 1994), da nicht der Verlauf einer Geschichte im Vordergrund stand, sondern die Entwicklung, Bedeutung und Bewertung unterschiedlicher Aspekte. Darüber hinaus schienen die Ereignisse miteinander verflochten und häufig wiederkehrend.

Unter Berücksichtigung der Fragestellungen, aber auch der Quantität der markierten Themen, wurde die Einteilung in Kategorien vorgenommen.

Die Festlegung der Kategorien wurde genau definiert, um deutlich abgrenzbar zu sein und damit eine eindeutige Zuordnung der Textstellen zu ermöglichen (Vgl. Mayring, 1994).

Die Kategorien wurden nummeriert und benannt:

- 1. Krankheitserleben und -verhalten**
- 2. Sprechstörungen**
- 3. Ess- und Schluckstörungen**
- 4. Ästhetische Abweichungen**
- 5. Unterstützende Faktoren und Strategien**

Den nächsten zentralen Schritt stellte dann die Kodierung der Daten, bzw. die Zuordnung des Datenmaterials zu den einzelnen Kategorien dar.

Anschließend erfolgte die Bearbeitung der Daten durch Reduktion, d.h. bedeutungsgleiche Paraphrasen und nicht wesentlich inhaltstragende Einheiten wurde zugunsten zentral-bedeutsamer Paraphrasen gestrichen.

Diese zentralen Aussagen, die unterschiedliche inhaltliche Ausprägungen aufwiesen, wurden kommentierend und bewertend innerhalb der Kategorien für jeden der Befragten dargestellt.

Im Anschluss an jede Kategorie wurde die Aussage aller Interviewpartner verglichen und interpretiert (Vergleichende Interpretation).

Eine weitere Abstraktion und Gewinn **zusätzlicher Kernaussagen** ergab sich beim Vergleich der einzelnen Kategorien.

So konnten bedeutsame Aspekte der Lebensweltveränderung festgestellt werden, die sich unabhängig von den einzelnen Kategorien ergaben:

- **Lebensveränderung**
- **Psychische Belastungen**
- **Emotionale Reaktionen**
- **Sozialer Rückzug und Vermeidung**
- **Intrapersonelle Ressourcen**

Diese Kernaussagen wurden gesondert dargestellt (Vgl. Kap. 9.4.) und können als weiteres Ergebnis des Analyse- und Interpretationsverfahrens gewertet werden.

Ablauf des Auswertungsprozesses:

Erstes Sinnverstehen/Analyse der Interviews



Strukturierung durch thematische Segmentierung



Kategorisierung



Kodierung und Reduktion der Daten



Interpretation kategorieninterner Aussagen



Interpretation und Vergleich kategorienübergreifender Themen

9.2. Darstellung der Ergebnisse

9.2.1. Vorstellung der Interviewpartner

Nachfolgend werden die Interviewpartner im Einzelnen vorgestellt. Zur Wahrung der Anonymität werden die Namen durch Buchstaben in alphabetischer Reihenfolge ersetzt. Die Lebenssituation der Patienten wird kurz beschrieben, wobei vor allem auch die medizinische Anamnese berücksichtigt wird.

1. Frau A.:

Es handelt sich um eine 58jährige, allein lebende Frau, deren hauptsächlichster Kontakt der zu ihrer Schwester ist.

Frau A. musste sich mehreren Operationen unterziehen; die Erstoperation fand 1988 wegen eines Plattenepithelkarzinom des Alveolarfortsatzes des Unterkiefers statt. Operativ wurden Teile des Unterkiefers, des Weichgaumens, des Mundbodens und des Pharynx entfernt. Es wurde eine Neck dissection vorgenommen. Die Defektdeckung erfolgte mit einem Pectoralislappen und einer Überbrückungsostheosynthese.

1989 bildete sich ein Lokalrezidiv an der rechten Schädelbasis. Daraufhin entfernte man Teile des Kiefergelenks und der Parotis. Im Anschluss wurde eine Radio- und Chemotherapie durchgeführt.

Ein Zweitkarzinom wurde 1994 im Bereich der linken Tonsillenbucht diagnostiziert. Erneut mussten Teile des weichen Gaumens, des Oropharynx und des Mundbodens entfernt werden.

Das Drittkarzinom im Bereich des Zungengrundes wurde 6/1995 festgestellt.

Daraufhin erhielt Frau A. eine weitere Radio- und Chemotherapie.

Da wenig von der Zunge entfernt wurde, ist das Sprechen mäßig gut verständlich. Hauptsächlich beeinträchtigt ist der Nahrungstransport durch den Oropharynx.

2. Frau B.:

Die 64jährige Patientin erkrankte 1993 an einem Tumor der retromolaren Zone links. Operativ wurden Teile des Unterkiefers, der Zunge, der Pharynxwand, des weichen Gaumens und des Oberkiefers sowie die Halslymphknoten (Neck dissection) entfernt. Die primäre Defektdeckung erfolgte mit einem Pectoralislappen.

Postoperativ wurde eine Radiotherapie durchgeführt.

Auf Grund der Weichgaumenresektion bestand beim Sprechen eine massive Nasalität, die 1995 operativ durch eine Velopharyngoplastik korrigiert werden sollte. Postoperativ besteht jedoch immer noch nasale Luftflucht, die die Tension und Prägnanz der Artikulation beeinträchtigt. Die Ernährung erfolgt über eine PEG; Frau B. kann etwas flüssige und breiige Kost oral zu sich nehmen. Frau B. ist Witwe und lebt alleine.

3. Herr C.:

Herr C., 46J., erkrankte 1990 an einem Karzinom im Bereich des Mundbodens und des rechten Zungenkörpers. Bei der Operation wurde eine Hemiglossektomie vorgenommen und Teile des Mundbodens entfernt. Es wurde eine Neck dissection durchgeführt. Im Anschluss erfolgte eine Radiotherapie. Auf Grund der Probleme bei der Nahrungsaufnahme wurde im gleichen Jahr eine PEG angelegt. Die bei der Primäroperation zur Defektdeckung am Mundboden fixierte Restzunge wurde 1992 wieder gelöst. Die Zungenbeweglichkeit hat hierdurch jedoch nicht wesentlich zugenommen. Auf Grund der Motilitätsprobleme der Restzunge und des Substanzverlustes im Oropharynx hat Herr C. erhebliche Probleme beim Schlucken. Er ernährt sich fast ausschließlich über die Magensonde. Der Transport von Flüssigkeiten gelingt etwas besser. Probleme bereitet ihm auch der nicht zu kontrollierende Speichelfluss, der sowohl ein ästhetisches als auch ein artikulatorisches Problem darstellt.

Vor der Operation war Herr C. als Chemiarbeiter tätig. Er ist verheiratet und hat einen Sohn.

4. Herr D.:

Der 64jährige Mann erkrankte 1994 an einem Karzinom der Tonsillenloge re. Als Folge wurden Teile des Unterkiefers, der Wange, des Weichgaumens, der Pharynxwand entfernt sowie eine Hemiglossektomie vorgenommen. Eine Neck dissection wurde zusätzlich durchgeführt. Im Anschluss fand eine Radiotherapie statt. Seit der Operation hat Herr D. ein Tracheostoma und trägt eine Sprechkanüle. Er ernährt sich über eine PEG. Die Artikulation ist beeinträchtigt. 1995 wurde erneut ein Rezidiv festgestellt, das zur Zeit der Befragung mit Zytostatika behandelt wurde. Herr D. lebt im Altersheim, ist ledig und war früher als Maschinenschlosser tätig.

5. Herr E.:

Herr E. war zum Zeitpunkt der Befragung 52 Jahre und litt 1992 an einem Tumor des re. vorderen Mundbodens. Operativ wurden Teile des Mundbodens und der Zunge entfernt. Zusätzlich wurde eine Neck dissection vorgenommen. Postoperativ fand eine Radiotherapie statt. Herr E. ernährt sich von passierter Kost. Das Sprechvermögen ist durch mangelnde Zungenbeweglichkeit beeinträchtigt. Herr E. ist Rentner und war vorher als technischer Zeichner tätig. Er ist verheiratet.

6. Frau F.:

Bei der 55jährigen Befragten wurde 1993 ein Karzinom der Schleimhaut des Alveolarfortsatzes im Unterkiefer, des vorderen Mundbodens und des vestibulum oris präcanin festgestellt. Bei der Operation wurde das anteriore

Vestibulum, der vordere Unterkiefer, Teile des Mundbodens und der Zunge entfernt. Es wurde eine Neck dissection durchgeführt. Im Anschluss musste sie sich einer Radio -und Chemotherapie unterziehen. 1995 wurde der Unterkiefer mit einer Überbrückungsostheosynthese rekonstruiert.

Frau F. ernährt sich über die PEG, kann aber auch passierte Kost zu sich nehmen. Das Sprechen ist durch linguale Motilitätsverlust in der Verständlichkeit beeinträchtigt.

Frau F. lebt alleine und hat 2 Kinder.

7. Frau G.:

Frau G., 52 Jahre, erkrankte 1987 an einem Karzinom des vorderen Mundbodenbereiches. Als Folge wurden Teile des Mundbodens, der Zunge, das Unterkiefermittelstück mit gleichzeitiger Überbrückungsostheosynthese, entfernt. Ebenso wurde eine Neck dissection durchgeführt. Postoperativ erfolgte eine Radiophtherapie.

1989 wurde der Unterkiefer mit Beckenkammpongiosa rekonstruiert.

1991 wurde die Zungenlösung und Vestibulumplastik mit freiem Spalthauttransplantat vorgenommen.

1993 erhielt Frau G. eine Velopharyngoplastik. Insgesamt musste sie sich 10 Operationen unterziehen.

Sie ernährt sich mit Flüssig-und Astronautenkost. Das Sprechen ist beeinträchtigt. Die Patientin ist verheiratet und hat 1 Tochter.

8. Herr H.:

Herr H., 62 Jahre alt, litt 1994 an einem Weichgaumenkarzinom, das operativ in Verbindung mit einer Neck dissection entfernt wurde. Im gleichen Jahr wurde eine Velopharyngoplastik durchgeführt.

Der Befragte hat große Probleme beim Nahrungstransport. Das Sprechen ist nur mäßig beeinträchtigt. Herr H. lebt alleine und ist Rentner.

9. Frau I.:

Bei Frau I., 68 J., wurden 1988 beide Tonsillen und umgebende Gewebe wegen eines Tonsillenkarcinoms entfernt. Es wurde eine Neck dissection durchgeführt. Im Anschluss fand eine Radiotherapie statt.

Die Phonation ist durch Nasalität entstellt. Das Schlucken festerer Speisen ist erheblich beeinträchtigt. Die Velopharyngoplastik, die 1990 vorgenommen wurde, führte zu wenig Verbesserungen der Funktion.

Frau I. ist verheiratet und hat einen Sohn.

10. Herr J.:

1985 erkrankte Herr J., zum Zeitpunkt der Befragung 52 Jahre, an einem Tumor des Mundbodens und des Alveolarfortsatzes des Unterkiefers. Operativ wurden Teile der Zunge und des Unterkiefers entfernt. Eine Neck dissection wurde vorgenommen. Die Radiotherapie fand im Anschluss statt. Der Patient ernährt sich überwiegend flüssig. Das Sprechen ist mäßig beeinträchtigt.

Herr J. befand sich bei der Befragung in stationärer Behandlung wegen Verschlechterung der Zungenmotilität und Verdacht auf Rezidiv.

Er ist verheiratet, hat zwei Kinder und ist beruflich als Rechtspfleger tätig.

11. Herr K.:

Bei der Primäroperation 1995 wurden Teile des Unterkiefers und des Mundbodens wegen bösartiger Tumorbildung entfernt. Es wurde eine Neck dissection durchgeführt. Die Rekonstruktion wurde mit einer Unterkieferüberbrückungsostheosynthese vorgenommen.

Herr K., 42 J., leidet vor allem unter mangelndem Mundschluss, was sowohl die Nahrungsaufnahme als auch die Artikulation beeinträchtigt. Er wohnt mit seiner Lebensgefährtin zusammen und hat keine Kinder. Zum Zeitpunkt der Operation war er arbeitslos und davor in einem Stahlwerk tätig.

12. Herr L.:

Herr L., 55J., litt 1994 an einem Karzinom der Tonsillenloge. Er musste sich einer Tumortonsillektomie unterziehen. Darüber hinaus wurden Teile des Mundbodens, der Zunge, des Unterkiefers und des Weichgaumens entfernt. Es wurde eine Neck dissection vorgenommen und eine Radiotherapie eingeleitet. Herr L. ernährt sich von passierter Kost. Die Artikulation ist beeinträchtigt. Deswegen musste er seinen Beruf als Exportkaufmann aufgeben. Herr L. ist verheiratet.

13. Frau M.:

Bei Frau M., 57J., bildete sich 1993 ein bösartiger Tumor der Schleimhaut und des Alveolarfortsatzes im Unterkiefer. Es mussten Teile des Unterkiefers, der Zunge und des Mundbodens entfernt werden. Eine Neck dissection wurde durchgeführt. Die Radiotherapie fand im Anschluss statt. Das Sprechen ist schlecht verständlich. Die Nahrungsaufnahme gelingt dagegen besser. Wegen der Artikulationsbehinderung musste sie ihr Lottogeschäft aufgeben.

Frau M. ist verheiratet.

14. Herr N.:

Der 60jährige Herr N. erkrankte 1993 an einem Tumor des vorderen und seitlichen Mundbodens, der Zungenunterfläche und der vorderen 2/3 der Zunge. In Folge dessen wurde eine Blockresektion des Mundbodens und des Unterkiefers mit subtotaler Glossektomie vorgenommen. Eine Neck dissection wurde durchgeführt. Die Rekonstruktion erfolgte mit einem Dünndarmtransplantat.

Eine kombinierte Radio- und Chemotherapie fanden statt.

Auf Grund der massiven Substanzverluste gelingt die Nahrungsaufnahme nur bedingt und im Liegen. Herr N. ernährt sich über die PEG. Das Sprechvermögen ist deutlich eingeschränkt.

Herr N. ist verheiratet, hat eine Tochter und war als Gymnasiallehrer tätig.

9.2.2. Kategorie 1: Krankheitserleben und -verhalten

Die Resektion von Tumoren im Mund-, Kiefer- und Gesichtsbereich bewirkt nicht nur die Entfernung von Muskelgruppen und Beeinträchtigung relevanter Funktionen. Der Patient muss sich als Folge oftmals mit einer vollkommenen Veränderung seiner Lebenssituation auseinandersetzen, die zudem immer wieder von der Furcht vor möglichen Rezidiven überschattet wird.

Diese Kategorie wurde gewählt, um emotionale Reaktionen und Verhaltensweisen der Befragten in Bezug zum gesamten Krankheitsverlauf bzw. Krankheitsgeschehen darzustellen. Nicht berücksichtigt wurden an dieser Stelle Reaktionen, die sich konkret auf die einzelnen Funktionsverluste beziehen.

Frau A.

Frau A. weiss, dass sie viel Zeit braucht, um alle Ereignisse zu verarbeiten. Sie ist sich jedoch dessen bewusst, dass sie diese Aufgabe primär alleine leisten muss. Der Trost von anderen hilft ihr persönlich aber nicht dabei weiter.

A.: Ja, das private Leben. Also, (k.P.) die Psyche. Ich bin zum Beispiel ein Typ, der, (k.P.) sicher, ich höre mir tröstende Worte an.

I.: Mh

A.: Aber sie geben mir eigentlich nicht so viel. Ich muss alles selbst verarbeiten.

I.: Mh

A.: Und ich brauch' da eine gewisse Zeit.

Um bei Feierlichkeiten nicht ständig auf Mitleid zu stoßen, zieht sie sich lieber zurück und nimmt nicht daran teil. Da sie diese Entscheidung aber von sich aus getroffen hat, fühlt sie sich aus diesem Grunde auch nicht ausgeschlossen oder benachteiligt.

A.: ... ne große Familienfeier, da sag' ich: "Feiert Ihr." Ich, da, das mach' ich nicht mit. Das lehn' ich aus dem Grunde ab, weil ich mich da gehemmt fühle und jeder möchte dann: "Ach Gott, Du Ärmste", nich?

I.: Mh

A.: Und eh, ich finde es auch störend und man muss ja nicht dabei sein. Eh, also da hab' ich mich mit abgefunden.

I.: Mh

A.: Man is eben, (k.P.) man stellt sich selbst zurück. (I.P.)

I.: Fühlen Sie sich denn nicht isoliert?

A.: Nein, mich stellt ja keiner zurück, ich stelle mich ja zurück.

I.: Haben Sie das Gefühl dass Sie sich selbst isolieren?

A.: Eh, (k.P.) ich gehe dem aus dem Wege. Ich iso, eh isoliere mich ja nicht. Ich kann ja die Stunde mit demjenigen einen anderen Tag nachholen.

I.: Mh

A.: Es brauch ja nich im großen Kreis zu sein.

Sich dagegen in die Öffentlichkeit zu wagen, stellt für sie kein Problem dar. Im Gegenteil, es hilft ihr, mit ihrer Situation besser fertig zu werden und mehr Selbstbewusstsein aufzubauen.

A.: Und (k.P.) aber das is wohl natürlich, (k.P.) ich stelle mich dem ganz. Wenn ich mich zurückziehe, desto scheuer und zurückhaltender werde ich. Wenn ich mich, wenn ich aber jeden Tag rausgehe, (k.P.) dann fühl' ich mich stärker, befreiter.

I.: Mh

A.: (k.P.) Also, ich lass' es dann mehr, man wird unempfindlicher.

Frau B.

Auf Grund der Erkrankung und der damit verbundenen Unsicherheiten hat sich Frau B. ziemlich zurückgezogen.

B.: Kann nirgends hingehen. In einem Jahr.....(unverst.)

I.: Mh

B.: Man is, fühlt sich immer beobachtet.

I.: Mh

B.: (k.P.) Dann geh' ich nirgends hin. Bin immer alleine.

Da sie alleine lebt ist sie dadurch isolierter.

B.: (I.P.) Ja, nun bin ich alleine seitdem mein Mann tot ist.

I.: Hat sich das durch die Operation denn verstärkt?

B.: Ja sicher, sonst bin ich schon ma da nach Bekannten oder...Aber da geh' ich alle nich mehr hin.

Herr C.

Herr C. hat anfangs, direkt nach der Operation, sehr unter den postoperativen Zuständen gelitten.

**C.: Und (räuspern) (k.P.) wie äh, wie soll ich das jetzt sagen. (k.P.) War sehr deprimiert, woll? Und aggressiv geworden. (k.P.) Ich hab' auch (k.P.) so manches Mal geheult im Bett. Nächte lang wach gelegen (k.P.) und (räuspern).....(unverst.) (k.P.)
Dann, ja, (k.P.) dann ging es nachher son bisschen, wenn es also nach en paar Wochen, da hat man sich schon mal damit abgefunden, dass man nichts mehr machen kann.**

Auch heute überwältigen ihn noch manchmal diese Gefühle. Insbesondere, wenn er darüber nachdenkt, wie sich sein Leben verändert hat und er darauf keinen Einfluss hat. Diese Hilflosigkeit macht ihn wütend und traurig zugleich.

C.: Man macht, is ja mit seiner ganzen, ganz woanders. Diese Operation, die, dass geht einem dann alles im Kopf rum. Man macht ja auch vor äh, manche Vorstellungen, was man früher gemacht hat und was man heute so machen kann, woll?

I.: Mh

C.: Und dann (k.P.) irgendwie is da son, wie soll ich das sagen, aber wie sonne innere Wut oder was. (Stimme zittert, weint)

I.: Mh

C.: Also (k.P.) das, ich kann das nich richtig erklären, woll?

I.: Auch die Hilflosigkeit, ne?

C.: Ja, sehr, die die Hilflosigkeit is, vor allem die, ne?

I.: Mh

C.: Und wenn es is ja keiner da, der einem helfen kann.

I.: Mh

C.: Es kann keiner einem helfen dabei.

I.: Mh Mh

C.: Ne?

Frau F.

Frau F. hat durch ihre Erkrankung eine andere Einstellung zum Leben gewonnen. Vor allem ihre Empfindungen, die auch ihre Verhaltensweisen beeinflussen, sind sensibler geworden.

F.: Und nicht mehr so, also ich bin nicht mehr so aufgeschlossen. Ich geh' nicht mehr so viel raus.

I.: Ja.

F.: Vielleicht en bisschen zurückhaltender.

I.: Ja

F.: Ich seh' alles en bisschen anders als vorher, vielleicht bewusster.

I.: Mh

F.: Nehm' alles bewusster wahr, also weil ich auch nich weiss, wieviel Zeit mir bleibt, ne?

I.: Mh

F.: Zur Zeit is nichts, aber es kann ja noch was wiederkommen.

I.: Mh

F.: Ja, aber insofern hat sich mein Leben genug verändert.

I.: Mh

F.: (k.P.) Also, der Mensch is empfindlicher geworden. Also, ich für mich bin empfindlicher geworden. Also, schief angucken, is schon vorbei. (lacht)

I.: Ja

Sie braucht Zeit, um die inneren und äußeren Wunden zu verarbeiten.

F.: Mh und ich brauch' dann en bisschen Zeit um das zu verarbeiten.

I.: Mh

F.: Die inneren sind schlimmer. (k.P.) Da fehlt es, die heilen auch, aber noch langsamer und

I.: schlechter als die anderen.

F.: Da fehlte irgendwie son, ich weiss es nich. (k.P.) Da nützt auch kein Bastelkurs oder keine Seidenmalerei. Irgendwie, (k.P.) ich weiss nicht, irgendwo.

I.: Ja

Vor allen Dingen die Angst vor Rezidiven belastet sie sehr.

F.: (k.P.) Ja, is nich so einfach mit so ner Krankheit, ne? Vor allen Dingen auch so die Gedanken: Kommt was wieder? Jedesmal hier zur Nachsorge hab' ich so mit Magenschmerzen Angst.

I.: Ja Ja

F.: Is jetzt wieder was, hasse wieder was? Obwohl bei meinem Krebs, wie mir der Herr X. gesagt hat, dass nur dieser kommen kann. Also, der streut nicht, ne?

I.: Ja

F.: Aber (k.P.) wiederkommen, 2 Jahre, kann morgen wiederkommen, kann irgendwo was sein? Ich weiss es nich, ne?

I.: Mh

F.: Muss man mit leben, ne? (lacht) (k.P.) Is nich einfach.

Dadurch, dass die Erkrankung sie viel empfindsamer gemacht hat, fürchtet sie besonders die Reaktionen der Umwelt und geht aus diesem Grunde immer noch nicht alleine unter Leute. Interessen und Hobbys pflegt sie zu Hause.

F.: so durch das Rausgehen, unter Menschen, dass man son bisschen ma die Furcht ablegt. Aber nach drei Jahren hab' ich die immer noch nicht abgelegt.

I.: Mh Mh

F.: Also alleine geh' ich nirgendwo hin.

F.: So also die Hobbys zum Beispiel, das was ich früher gemacht hab' , als Sport, das mach' ich jetzt indoor, ne?

I.: Mh Mh

F.: Also zu Hause basteln und und malen und wie gesagt, auch so mein, en Buch schreiben, da, was ich da mache, mein Tagebuch; wichtigstes Utensil. Hab' ich jetzt wieder mit. Das zweite ist auch bald voll. (lacht)

Frau G.

Frau G. hilft es, wenn sie nicht über ihre Krankheit nachdenkt und keine Einzelheiten weiss.

G.: Und ich möchte auch so wenig wie möglich über meine Operation wissen, ne?

I.: Mh

G.: So manche, die lesen nach und. Das hab' ich nich gemacht.

I.: Mh

G.: Also ich hab' versucht, du hast die Krankheit, du musst dich damit abfinden. Und so bin ich auch gut damit zurecht gekommen.

Herr H.

Nach Aufwachen aus der Narkose war Herr H. enttäuscht und überrascht, weil er so nicht aufgeklärt wurde.

H.: Und ich selbst konnte ja, weil ich war überrascht, das ist klar. Ich war enttäuscht, weil man das ja vorher (räuspern) nicht geahnt hat. Es ist da wohl ne Aufklärung gemacht worden, aber dabei kamen die Sachen gar nicht zur Sprache, sondern nur der Arm und so weiter und so fort, dass das in Mitleidenschaft gezogen wird. Ja, gut, ich lag da im Bett, wurde künstlich ernährt, über die Sonde.

Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus hat sich für Herrn H. wenig verändert.

H.: Ja und (k.P.) an sich, wie gesagt, im Sozialen und Privaten hat sich überhaupt nichts, gar nichts verändert, im Gegenteil.

I.: Mh

H.: Ich geh' wieder zu meinem Stammtisch.

I.: Mh

H.: Ich geh' wieder zum Sparklub.

I.: Mh

H.: Geh' raus.

I.: Mh

H.: Wie üblich.

Bezüglich der Funktionsstörungen zeigt er eher keine Hemmungen und versucht eigentlich sein altes Leben wieder aufzunehmen.

H.: Also sind immer die gleichen. Und ich hab' von Anfang an gesagt, wenn' s Euch nicht passt..... Aber es kam ja von ihrer Seite aus, es kam nicht von meiner Seite, dass ich hinkommen kann. Aber hab' trotzdem gesagt, ich sag' : "Wenn denn euch das stört", weil ich ja auch noch den Schleim hatte, ich mein, das is ja auch unangenehm, wenn

I.: Mh

H.: (schneuzen) (räuspern)

I.: Mh

H.: Sag ich: "Dann sagt das ganz offen", sag ich, "ich mach mir nichts draus",

I.: Mh

H.: sag ich, "ich geh hin, wo ich will.

I.: Mh

H.: Und wem das nicht passt, der soll' s sagen", sag' ich. Ich stör' mich nicht dran. (k.P.) Das war bei allen voll akzeptiert.

Frau I.

Für Frau I. war vor allem ihr Überlebenswille ausschlaggebend, die Folgen der Krankheit zu überwinden. Eigentlich ist sie dankbar, dass sie es so weit geschafft hat.

I.: (I.P.) Ja, das hab' ich vorhin im Anfang, wenn man jetzt so spricht, es bewegt einen doch und (k.P.) man glaubt gar nicht, (k.P.) wenn man krank is doch welche Kraft ...(unverst.) in einem Menschen steckt, die einen, (k.P.) also wenn man leben möchte, (k.P.) da steckt dann noch so viel Kraft am seidenen Faden, dass man sagt: "Ja, du möchtest doch das schaffen."

I.: Mh

I.: Und ich hatte, (k.P.) ich hatte noch nicht Lust, meinen Mann allein zu lassen. Und mein Mann wollt' auch nicht alleine bleiben. Deshalb hat der sich auch soviel Kraft und Mühe für mich gegeben.

I.: Mh

I.: (k.P.) Ich wünschte nur, dass das, ich will, (k.P) ich will so zufrieden sein und ich bin auch noch zufrieden. Nach sieben Jahren weiss man ja, (k.P.) da kann sich nicht mehr viel ändern, also muss man zufrieden sein. Das ich' s soweit es geschafft hab' , dass ich keine Metastasen habe.

Dass ich nach der dritten Untersuchung ein gutes Ergebnis kriege, da muss ich noch dankbar sein, dass ich jeden Tag so mit meinem Mann erleben kann. Ich kann die Sonne genießen. Ich kann jetzt im Herbst das Laub genießen. Wir fahrn viel an die Ostsee. Ich kann das Wasser und die Wellen, ich kann alles genießen.

I.: Mh

Trotzdem hadert sie immer wieder mit ihrem Schicksal und fragt, warum es ausgerechnet sie getroffen hat.

I.: Na und dann denk' ich wieder, ich hab' im Leben doch viel gearbeitet. Ich hab' die Kinder ordentlich erzogen. (k.P.) Ich hab' , ich bin meinem Mann nicht untreu, nix. Ich hab' meine Wohnung geputzt, ich hab von nichts (k.P.) immer.....(unverst.) Warum ich?

I.: Mh

I.: (I.P.) Aber jeder hat so sein Schicksal zu tragen. Aber manche sind noch schlimmer dran, die das auch haben.

I.: Mh

I.: Und sind schon beim lieben Gott. Und ich kann das alles noch genießen.

I.: Ja

Herr J.

Herr J. empfindet die Erkrankung als Chance für seine persönliche Reifung und Weiterentwicklung. Positives Denken hilft ihm dabei.

J.: Es war ein Schuss vorn Bug. Ich bin also, manchmal da mein' ich zwar, ich spinne son bisschen, ich philosophiere. Ich meine, ich wäre (k.P.) nich so reif geworden

I.: Mh

J.: wie jetzt so, ja in meiner Reife nich so weit.

I.: Mh

J.: Ohne diese Krankheit.

I.: Mh. Sie sehen also das Positive jetzt darin.

J.: Ja eh,

I.: Mh

J.: eh, zum Beispiel hab' ich eh früher, (k.P.) ja (lacht) sehr gerne einen getrunken.

I.: Mh

J.: Hab' ich manchmal auch übertrieben.

I.: Mh

J.: Und das hab' ich alles im Griff und ich sag' mir, ohne diese Krankheit hätt' ich das nie geschafft.

I.: Mh

J.: Nich also, ich kann(unverst.) ich bin eher gelassener geworden. Früher war ich oft, dann hab' ich aufen Tisch gehauen inner, inne Familie, wenn das nich so hinhaute, wie ich wollte. Heute seh' ich das alles gelassen.

Positives Denken hilft ihm bei der Akzeptanz der Behinderung, die für ihn allgegenwärtig ist.

J.: Ja, wenn man überlegt, eh (k.P.) diese Krankheit, weiss ich nich. Ich sage, diese Behinderung, die is ja allgegenwärtig. Es vergeht also am Tag nich eine Viertelstunde oder 10, praktisch keine Minute, wo ich nich (k.P.) an diese Behinderung denke, bzw. drauf gestoßen werde.

I.: Mh

J.: Ne, un en.....(unverst.) dass diese Behinderung (k.P.) un eh, ich hab' s dann, um da gut mit fertig zu werden, mit positivem Denken versucht.

I.: Mh

J.: Ich hab' also sogar noch (k.P.) positive Seiten an dieser Krankheit gefunden.

I.: Mh

J.: (k.P.)(unverst.) es wäre, ja mein, mein eh Reifungsprozess wäre beschleunigt worden.

I.: Mh

J.: (k.P.) Eh (k.P.) und ich bin insgesamt ruhiger und gelassener.

Er hat sich auch nie zurückgezogen, sondern sich bewusst in die Öffentlichkeit gewagt.

J.: Ich bin also weiter zu meinem Stammtisch gegangen.

I.: Mh

J.: Auch wenn ich da eh höchstens 1 oder 2 Bier trinken kann. Ich bin weiter zum Kegeln gegangen mit den Kollegen. Ich hab' also möglichst, (k.P.) eh was ich mitmachen kann, weitergemacht.

J. Aber zurückziehen in mein Schneckenhaus zurückziehen, das geht nicht.

I.: Mh

J.: Man muss sich seiner Herausforderung stellen. Naja, man muss ein bisschen eh, Einfallsreichtum haben. (lacht)

I.: Mh

J.: Eh (k.P.) und dann klappt das auch.

I.: Mh

Er versucht, die Bedingungen zu akzeptieren, weil er weiss, dass er sie nicht ändern kann.

J.: Aber viele Leute sagen: "Ja, Gott noch mal, Du bist doch en armes Schwein", woll? "Das und dann das auch noch. Wie kann man das eigentlich aushalten?"

I.: Mh

J.: (lacht) Dann sag' ich immer wieder: "Das kann man aushalten, wenn man' s aushalten muss." Ganz einfach, (lacht) ne?

I.: Mh

J.: Ich sag' , ich hab' ja keine Alternative.

Herr K.:

Seit der Operation fühlt sich Herr K. stark verunsichert. Er hat ständig das Gefühl, sich innerhalb einer Gruppe nicht adäquat zu verhalten.

K.: (k.P.) (Räuspern) Ja, man hat irgendwie son komischen Eindruck, wenn man, (k.P.) wenn se einen, wenn man sich länger.....(unverst.) will. Man hat.....(unverst.) dann kommt der Eindruck, (k.P.) wie hasse dich jetzt verhalten.

I.: Mh

K.: Wie denke ich dadrüber.

I.: Mh

K.: Ne? Das sind so 2,3 und ich steh' dann immer inne Mitte

I.: Mh

K.: woll? Nach Möglichkeit irgendeine andere Seite (k.P.) versuch' ich das von mir irgendwie abzuwälzen und frag' dann meine Lebensgefährtin: 'Hab' ich mich richtig verhalten?

I.: Mh

K.: Kann se mir helfen, hab' ich was falsch gemacht?" Ja, meine Lebensgefährtin sagt immer nur: "Du hast es so gut gemacht, besser geht nicht."

I.: Mh

K.: Ne? (k.P.) Ja, dann bin ich auch son bisschen zufrieden.

Negative Erlebnisse verunsichern ihn derart stark, dass nachfolgende Handlungen stark davon betroffen sein können.

K.:und hab' en kleinen Jungen, ca. 5 Jahre und en Mädchen von 5 Jahren getroffen.

I.: Mh

K.: Beim Spielen und der hat die Hand vorm Mund gehalten und haben mich dabei angeguckt.

I.: Mh

K.: Mir war das, ich war nachem Arzt gegangen, dann wieder nach Hause gegangen. (k.P.) Das war mir so peinlich gewesen.

I.: Mh

K.: Da musst' ich den Arzttermin auf nachmittags verschieben.

I.: Mh

K.: Dadurch war irgendwie auch wieder mein ganzer Rhythmus durcheinander.

I.: Mh Mh

K.: Es gibt zwar, man soll, soll denken, man soll einfach weiter gehen, aber es geht nicht.

I.: Mh

K.: Irgendwie hat man dann Gefühle,

I.: Ja

K.: ne? Da hab' ich mir auch immer noch Gedanken gemacht, wochenlang.

I.: Mh

K.: Was haben die Kinder wohl gesagt? (k.P.) Ne?

Er gibt jedoch zu, dass er in dieser Hinsicht sehr empfindlich ist, vielleicht mehr als andere.

K.: Vielleicht is das.....(unverst.) nich so. (k.P.) Vielleicht is das bei den andern anders. Vielleicht bin ich da zu weich drin. Das die andern würden vielleicht sagen: "Mein Gott, was hab' ich denn mit denen zu tun", ne? Ich denk' immer, na ...(unverst.) was denkt der nachher, ne?

Auf Grund dieser Empfindungen, Ängste und Schamgefühle hat er sich zurückgezogen.

K.: Ja, zurückgezogen habe ich mich auf jeden Fall, in der Gesellschaft.

I.:.....(unverst.)

K.: In der Gesellschaft habe ich mich zurückgezogen. Denn, weil mir ein bisschen peinlich alles ist,

I.: Mh

K.: wenn man angeschaut wird.

K.: Man fühlt sich zurückgezogen zu 70% den Fremden über.

I.: Ja. Das haben Sie so gemacht, sich zurückziehen?

K.: Ja, auf jeden Fall. Ja, hab' ich gemacht.

Er geht zwar nicht weniger in die Öffentlichkeit, jedoch wählt er Orte, an denen er nicht erkannt wird. Hier fühlt er sich sicherer, in vertrauter Umgebung dagegen ständig beobachtet. Am liebsten würde er deswegen sogar umziehen.

K.: Em, jein, muss ich dazu sagen. Bei mir zu Hause, da ist, wo ich wohne.

I.: Mh

K.: (k.P.) Da geh' ich nicht so oft in dem Umfeld, den hab' ich(unverst.) Am Besten wär' s für mich so weit.....(unverst.) ich werde umziehen, wenn ich das noch schaff' alles.

I.: Mh

K.: Dass ich ne andere Wohnung nehm'. In dem Bereich (k.P.) bin ich eh, (k.P.) unzufrieden.

I.: Mh

K.: Angenommen, wenn ich jetzt 3 Kilometer weiter, wäre ich Stadtmitte.

I.:Ja

K.: Ich wohn' ja in B.

I.: Ja

K.: Ich brauch' nur zwei Haltestellen weiter zu fahren von meinem Wohnort, dann bin ich inne Stadtmitte. Da fühl' ich mich sicher.

I.: Mh Mh

K.: Da sind Menschen, die kenn' ich gar nicht, die sind.....(unverst.)

I.: Mh

K.: Ne, da fühl' ich mich auch nicht so beobachtet.

I.: Mh

K.: Da bin ich frei, gelöst. Da kann ich überall reingehen, einkaufen.

I.: Mh

K.: Aber nur bei mir, wenn ich selber inne Geschäfte, inne Supermärkte, da wo ich wohne.

I.: Mh

K.: Treff' ich en Bekannten, denk' ich immer, Du wirts beobachtet, ne?

I.: Mh

K.: Ne?

I.: Mh

K.: Ne, das is(unverst.), ne?

I.: Mh

**K.: Wenn man solange dann da gewohnt hat, über 14 Jahre,(unverst.)
irgend Angst vor Leute.**

I.: Mh

**K.: Der eine sagt zwar: "Komm doch raus", ne? "mach ma." Ich hab' es
versucht, aber (k.P.) angesehen werd' ich immer.**

I.: Mh

K.: Ne?

Herr K. hat die Veränderungen durch die Operation noch lange nicht verarbeitet.
Sein Selbstbild ist zerstört und sein Selbstbewußtsein stark angegriffen.

**K.: Da is man vielleicht, weiss nich, ich kann nich sagen abgebrüht, ne? Oder
(I.P.) es gibt vielleicht Menschen, die sind, (k.P.) sind vielleicht noch ärmer
dran. Aber ich, ich bin gar nich damit eh, da komm' nich damit zurecht, ne?**

I.: Mh Mh

K.: Andere haben ja auch, viele haben auch ne Hasenscharte,

I.: Mh

**K.: ne? Können ja auch nich richtig. Aber für mich is da irgendwie was
zerbrochen,**

I.: Mh

K.: ne? Ich komm' damit noch nich zurecht. Vielleicht mal in 2,3 Jahren.

I.: Ja

K.: Wenn ich das auch überwunden hab' .

K.: Aber (k.P.) ich würd' sagen, früher war ich abgebrühter gewesen.

I.: Mh

K.: Und jetzt bin ich zerbrochen.

Herr L.

Herr L. glaubt, das beste Mittel gegen die Erkrankung sei dagegen anzukämpfen,
Härte und Stärke zu entwickeln und keine negativen Gefühle zu zeigen.

**L.: Und ich kann (k.P.) nur sagen, (k.P.) wenn man einmal diese Krankheit
(k.P.) hat, kann man damit fertig werden.**

I.: Mh

L.: Da gehört zwar Disziplin dazu, aber die kann man sich aneignen.

I.: Mh

L.: Man sollt' sich nicht gehn lassen und auch nicht den Mut verlieren, das is das Schlimmste.

I.: Mh

L.: Da tut man sich und seiner Familie keinen Gefallen mit (k.P.) ...(unverst.) an sich selbst denken, dann geht das.

I.: Mh

L.: Ich kann mich doch nich dagegen wehren. Ich muss das doch nehmen wie' s kommt. Ja, kein Mensch kann seine Krankheit beeinflussen.

I.: Mh

L.: Außer, dass er eben so, dann eben entsprechend lebt.

I.: Mh

L.: Aber wenn er eben das kriegt, dann hat er' s eben und dann muss er mit leben und mit fertig werden.

Nach einer Phase der Depressionen hat er sich bemüht, sein altes Leben wieder aufzunehmen und auch aktiv zu bleiben.

L.: (k.P.) Ich hab' mal ne Zeit lang son Selbstmitleid gehabt. Da hab' ich mich selbst nicht leiden können. Da hab' ich gesagt: "Mensch, was hast Du eigentlich?" Du bist doch und dann hab' ich das abgestreift. Irgendwie hab' ich dann, mich dann (k.P.) durchgeboxt, das, ich hab' alles an mich gerissen, was ich auch vorher schon hatte: Geldgeschäfte, eh Steuersachen, alles mach' ich nach wie vor. Und ich werd' auch nach wie vor vollgenommen, auch bei Banken. Und da hab' ich gesagt, wieso soll ich mich einfach hier zurückziehen.

Er zeigt auch keine Scheu in die Öffentlichkeit zu gehen und genießt mittlerweile ganz andere Seiten des Lebens.

L.: Und ich geh' mit meinem Hund durchs Einkaufszentrum in L., nich einmal am Tag, sondern sogar 3x. Und ich weiss auch, dass die mich alle kennen (lacht) mittlerweile.

I.: Mh

L.: Das is mir wurschtegal, weil es mir Spaß macht.

I.: Mh

L.: Ich guck' mir gerne Auslagen an. Ich hab' Kleinigkeiten, die ich mir kaufe. Ich freu' mich über en, eh Bleistift und nen Spitzer.

I.: Mh

L.: Und wenn ich den schön spitz mache und kann dann schön die Kreuzworträtsel, kleine Kästchen auslösen, das macht mir Spaß.

I.: Mh

L.: Das sind alles so Kleinigkeiten, aber die machen mir heute Freude. Hätt' ich früher nich dran gedacht.

I.: Mh

L.: Ja? Nein, ich eh kann nich sagen, dass ich mich zurückgezogen fühle. Ich fühle mich betroffen, das bin ich auch.

Er hat die Erfahrung gemacht, dass ihm einige Leute nach der Erkrankung bewusst aus dem Weg gehen.

L.: Warum weiß ich nicht. Das heißt, zwei hab' ich ma angesprochen. Die traf' ich anlässlich eines Schützenfestes in L., von dem ich nich weit weg wohn', vom Platz. 'Na ja, Du hast mich doch gesehen. Warum hast Du, tust Du mich nich zu sehen?' Da sagt er: 'Ich wusst' nich, was ich Dir sagen sollte.'

I.: Mh

L.: 'Ich hab' mir das schon mehrfach, ich hab' Dich schon mehrfach gesehen.' Aber das hab' ich gar nicht gemerkt. 'Aber ich wusste nicht, was ich Dir sagen sollte. Hab' ich, aber hab' mich nich getraut, Dich anzusprechen.' 'Ja, welche Probleme hast Du denn?' 'Ja, ich hab' gehört, dass Du Krebs hast. Man weiß ja nich, wie empfindlich derjenige is, der das hat.'

I.: Mh

L.: Und so weiter. Ich sag' : 'Dadurch, dass Du mich nich angesprochen hast und so getan, als wenn Du mich nicht gesehen hättest, hast Du mir viel mehr weh getan, als wenn Du gesagt hättest: 'Ich weiß nich, wie ich mit Dir reden soll,

I.: Mh

L.: was ich mit Dir reden soll.' Dann hätt' ich Dir schon gesagt, was Du mit mir reden kannst. Nämlich, nämlich, genau das, was Du vorher auch getan hast.....(unverst.) (lacht)

I.: Mh

Er fühlt sich einigermaßen zufrieden, wenn er sein Schicksal mit dem anderer Menschen vergleicht.

L.: Ich hab' s anders erlebt. Ich hab' allerdings auch andere Sachen gesehen, die ich nie vergessen werde. Kinder, die mit Krebs gestorben sind, nich?

I.: Mh

L.: In jungen Jahren.

I.: Mh

L.: Insofern hab' ich mir gesagt, was will ich eigentlich.....(unverst.) bin ich doch geworden.

I.: Mh

L.: Ne? Insofern kann ich mich nich beschweren.

I.: Mh

L.: Und das Leben is auch so lebenswert.

Dennoch hegt er die Hoffnung, dass eine mögliche Korrekturoperation die funktionellen Probleme lösen kann.

J.: Jetzt die 2 Jahre halt' ich auch noch durch. Im September die Operation und dann noch 2 Jahre.

I.: Mh

L.: Allein um zu sagen, jetzt kann ich dann wieder mit irgendwo hingehen und mich sehen lassen und essen wie jeder andere auch. Ob das wirklich mal eines Tages so kommen wird, das weiß ich nicht.

I.: Mh

L.: Ich bin da auch nich ganz sicher, aber es hält mich aufrecht und ich bin glaube ich in einem Alter, wo man Glück haben kann, dass man eh, noch so lebt, nach so ner Krankheit. Ich hab' immer gedacht, Krebs is so viel wie Tod.

Im Bezug auf die Operation, fand er die mangelnde Aufklärung ärgerlich.

L.: (k.P.) Und dann jetzt, als ich jetzt operiert wurde, kam abends der eh, Stationsarzt und sagt: "Unterschreiben Sie mir das ma eben." Ich sag': "Moment ma, Sie sagen einfach unterschreiben se das ma eben, was is en das?" "Ja", sagt er, "wenn wir jetzt während der Operation feststellen, dass Sie auf der rechten Seite den gleichen Krebs haben wie links, dann müssen wir das gleiche hier machen, was wir links gemacht haben." Ich sag': "Und das sagen se mir so nebenbei?"

I.: Mh

L.: Der hat mir das einfach unter die Haut drücken wollen. Ja, das hat mich geärgert.

I.: Mh

L.: Unterschreiben Sie mal eben, ja. (lacht) Na und dann hab' ich nachgefragt und dann hat er mir dann gesagt, warum ich unterschreiben soll und ich hab' im Nachhinein hab' ich ja unterschrieben. Nur die Art und Weise fand' ich nich so gut.

Angst hat er vor möglichen Rezidiven. Sollte dies der Fall sein, möchte er seinem Leben selbst ein Ende setzen.

L.: Nachsorgeuntersuchungen is natürlich da. ...(unverst.) im im CT oder im Kernspint....(unverst.) wieder erkannt wird, dass da irgendwie ne Schwellung is. Dann denkt man schon wieder, is das, ne?

Aber da lebt man mit. Und ich geh' da, das heißt, ich hab' zu Hause irgendwo was versteckt. Tabletten, (lacht) die würd' ich dann früh genug nehmen.

I.: Mh

L.: Wenn ich wüsste, dass es aussichtslos wär.

Herr L. vertritt den Standpunkt, dass er keine Schwächen zeigen darf, um nicht in der Gesellschaft unterzugehen. Aus diesem Grund akzeptiert er auch sein Schicksal und unterdrückt seinen wahren Gefühle.

L.: Also muss ich akzeptieren, ich muss mich selbst akzeptieren. Wenn ich das nicht tue, wer soll' s denn dann? Erst mal nur sich selbst akzeptieren. Erst dann kann man von jemand andern verlangen, dass er einen auch akzeptiert.

I.: Mh

L.: Denn, wenn die merken, dass is ja nun mal im Leben so, in der Natur auch so, wenn da einer schwach is, da wird sofort drauf rumgehackt.

I.: Mh

L.: Schwäche darf man nach außen hin überhaupt nicht zeigen, weil sie sofort ausgenutzt wird, in irgendeiner Form.

I.: Mh

L.: Und dieses will ich mir nich weh tun lassen. Und deswegen tret' ich auch nach außen, selbst wenn ich mal innerlich en anderes Gefühl habe, nach außen hin trete ich ganz anders auf, als ich manchmal selbst denke oder fühle. Aber ich geb' das nach außen hin nich zu.

I.: Mh

L.: Und dann zeig ich Härte, um mich zu bestehen bei andern.

I.: Mh

L.: Und je mehr ich, stelle ich fest, das is das richtige Mittel. Vor allen Dingen, wenn ich das nich tun würd', sofort würd' ich mit (k.P.) der ganzen Hand nehmen, würd' mich zerdrücken würden.

I.: Mh

L.: Das is so das Leben, das is die Natur und das hab' ich erkannt.

I.: Mh

L.: Also wehr' ich mich.

Er befürchtet, auf Grund der postoperativen Veränderungen, werde er anders eingeschätzt und reagiert entsprechend darauf.

L.:mit allen Mitteln, die ich habe, um überhaupt existieren zu können. Ich weiß, dass ich Defizite habe, ich versuch' aber damit zu leben.

L.:nicht damit groß geworden und (k.P.) ich sag' mal, eh setz' mich auch so gegenüber andern Leuten durch. Die glauben oder meinen, ich hätte auch von meinem Aussehen eine Krankheit, die sie ja auch irgendwo gehört haben, könnte man mit mir etwas anders umgehen als mit andern. Dann wehr' ich mich dagegen und mit Erfolg.

Frau M.

Frau M. gibt zu, dass sie große Probleme hat, mit den Folgen der Operation fertig zu werden.

M.: Und (k.P.) ja (k.P.) die Einbußen, das is ne ganze Menge.

I.: Mh

M.: (I.P.) (Räuspern) Es is eimal arg schwierig, damit umzugehen.

I.: Mh

M.: Ja, so so, dass man sagt eh, eigentlich möchte man sich in eine Ecke setzen (Räuspern) und gar nicht mehr herauskommen. Aber, (k.p.) da das ja nicht möglich ist, muss man halt weiterleben.

M.: (I.P.) Ich werde ganz schlecht damit fertig.

Zu deutlich sind die Ereignisse noch in ihren Gedanken, so dass sie sie nicht vergessen kann.

M.: Und eh, (k.P.) man kann auch eigentlich das alles, was ich erlebt habe nicht vergessen (k.P.) auch, (k.P.) vergessen schon gar nicht, äh (k.P.) einfach so zur Seite.....(unverst.) und war erledigt.

I.: Mh

M.: Das is ja heute nich der Fall, ne?

I.: Mh

M.: Immer, man wird ja immer konfrontiert.

Insbesondere auch die Operation und nachfolgenden Therapien haben ihr sehr zugesetzt und belasten sie heute noch.

M.: Was ich (I.P.) nach der Operation gesagt habe? Wissen se was? (k.P.) Es wäre besser gewesen, ich wäre nicht mehr wach geworden.

M.: Das muss ich sagen. (k.P.) Und was dann für ne Prozedur kam, das hätt' ich ja bald alle gar nicht geglaubt, das hätt' ich auch nicht geglaubt. (flüsternd) (k.P.) Und so knackst man heute noch dran.

I.: Mh

M.: Wenn man davon so, überhaupt dran denkt. (weint)

I.: Mh

M.: Das war(unverst.) fällt einem das ein.

I.: Mh

M.: Is schon schwer.

In Bezug auf die Operationsvorbereitung fehlte ihr die nötige Sensibilität.

M.: Und dann (k.P.) abends komm' ich dann ins äh, Arztzimmer. (k.P.) Da sagt der Doktor:..... Wissen Se, wenn man das so nachvollzieht, (k.P.) dann denkt man das das, sowas kann' s ja gar nicht geben. Da sagt der zu mir: Stellt sich so hin....Ich sitz' da so, sagt der: "Ja, das ist so," sagt er, "wenn Sie jetzt, wenn jetzt der Knochen mitbeschädigt ist, dann schneiden wir das so, zack,ab." (wird lauter) (k.P.) (Atmen, hörbares) Ich guck' den so an, da sag' ich: "Ja, und was, was soll das dann sein?"

I.: Mh

M.: Wissen Se, ich sag' immer, ich war weggetreten. Ich sag': "Was soll das dann sein?" "Jo," sagt er, "da haben we mehrere Möglichkeiten," sagt er, "da setzen we Ihnen was rein, entweder nen Knochen oder Metall oder irgendwas." (k.P.) Glauben Se,

Herr N.:

Herr N. sieht zwar durchaus seine Verluste, er glaubt aber, gut damit zurecht zu kommen, was für ihn aber letztlich auf die Persönlichkeit und soziale Integration zurückzuführen ist.

N.: Ich bin zwar nicht so wie ich vor der Operation war und werd' das wahrscheinlich auch nicht mehr werden. (k.P.) Aber mit dem, was ich jetzt schon wieder habe

I.: Mh

N.: (k.P.) kann man durchaus ohne Mangelgefühle am alltäglichen Leben teilnehmen. Es kommt immer, wie gesagt, viel auf den einzelnen Menschen und auf seine Umgebung an.

I.: Mh Mh

N.: Die Umgebung ist das A und O.

I.: Mh

N.: So stark ist kein Mensch oder vielleicht doch? Manche, ich glaube, ich nicht.

I.: Mh

N.: Das man eine so schwere Erkrankung in so kurzer Zeit überstehen kann.

Es war für ihn wichtig, sich sofort in die Öffentlichkeit zu wagen.

N.: Es ist so wie man sagt, man sollte die Flucht nach vorne (lacht) antreten. Es ist am Anfang etwas ungewohnt und zwar ungewohnt deshalb, weil jeder, der an einem vorbei geht, einem ansieht, da man eben relativ.....(unverst.) aussieht.

Er bemüht sich sein Schicksal so zu akzeptieren und nicht über Vergangenes zu grübeln.

N.: Äh, ich kann nur jedem wünschen, um Gottes willen nicht Vergangenen nachzutruern. Äh, das kann jedem passieren, dass er eine so schwere Operation erleidet und (k.P.) und mir ist ist es nun mal passiert und ...

(unverst.) und man muss das Beste daraus machen.....

Er will auch nicht über sein Schicksal klagen, sondern gibt sich in gewissem Maße auch einen Teil Der Schuld an der Erkrankung.

**N.: Hab' mich auch nie irgendwie ähem, äh, von Gott verlassen gefühlt, ähm.
(k.P.) Ich habe es als das hingenommen, was es ist, eine Erkrankung, die äh
eventuell durch meine eigenen Versäumnisse zustande gekommen sind.**

9.2.2.1. Vergleichende Interpretation

Plötzliche, drastische Veränderungen von Körperbild und -funktionen sowie das Erleiden einer lebensbedrohlichen Erkrankung versetzen die Betroffenen nicht selten in einen schockähnlichen Zustand, dessen Verarbeitung für viele einen langen Zeitraum in Anspruch nehmen kann (Pat. A., C., F., I., K., M.).

Nur wenige Interviewpartner konnten behaupten wie beispielsweise Herr H., ihr altes Leben weiterführen zu können.

Eher wurde deutlich, dass die Krankheitsverarbeitung auch nach einigen Jahren noch nicht abgeschlossen war. Viele Patienten konnten noch gar nicht fassen, was ihnen passiert war (Pat. A., C., F.,). Dies wurde vor allem an den zum Teil heftigen emotionalen Reaktionen während der Befragung deutlich.

So hadert auch Frau I. noch nach sieben Jahren mit ihrem Schicksal und fragt sich, warum ausgerechnet ihr das passieren musste, obwohl sie doch immer ein anständiges Leben geführt hatte.

Herr N. dagegen gibt sich selbst einen Teil der Schuld an seiner Erkrankung.

Das Aufwachen aus der Narkose und das für einige der Befragten schockierende Erleben der Veränderungen beeinflusst lange die

Ebenso kann die Angst vor möglichen Rezidiven die Lebensführung nach der Operation beeinträchtigen (Pat. C., F., L.). Herr L. ist sogar bereit, in diesem Fall seinem Leben selbst ein Ende zu bereiten.

Doch auch positive Aspekte wurden genannt. Beispielsweise sieht Herr J. seine Erkrankung als Chance zur Reifung seiner Persönlichkeit, da er mittlerweile wesentliche positivere Charaktereigenschaften hinzugewinnen konnte. Auch Herr L. und Frau F. stellten fest, dass ihre Lebensweise bewusster und intensiver geworden ist.

Als weitere emotionale Reaktionen werden vor allem depressive Verstimmungen und Trauer (Pat. C., L., M.,), aber auch Wut und Aggressionen (Pat. F.) sowie Schamgefühle auf Grund verminderter Selbstwertgefühle (Pat. J.) genannt. Pat. C. macht vor allem das Gefühl der Hilflosigkeit, sich nicht gegen das Schicksal wehren zu können, zu schaffen.

Herr K. fühlt sich dagegen innerlich zerbrochen.

Die Zerstörung des Selbstbildes, der Verlust von gewohntem Rollenverhalten führt fast zwangsläufig zu einer Neudefinition der Vorstellungen von sich selbst, aber auch innerhalb der Sozialgefüge und -aktivitäten. Diese Neuorientierung kann zu Unsicherheiten und Misstrauen gegenüber den eigenen Fähigkeiten, aber auch gegenüber der Umwelt führen und nicht selten einen sozialen Rückzug bewirken (Pat. B., F., K.). Zusätzlich verstärkt wird dieses Verhalten von Negativreaktionen des sozialen Umfeldes.

Die Tendenzen zum sozialen Rückzug sind insgesamt unterschiedlicher Art und können von verschiedenen Beweggründen getragen werden.

So fühlt sich Herr K. besonders in vertrauter Umgebung verunsichert, da er glaubt, alle Bekannten beobachten ihn. In fremder Umgebung fühlt er sich dagegen frei.

Frau F. verläßt auch nach drei Jahren noch nicht alleine das

Haus und Frau A. meidet besonders Feierlichkeiten im Familienkreis, um nicht auf Mitleid zu stoßen. Dagegen machen ihr Aufenthalte in der Öffentlichkeit nichts aus. Insgesamt fühlt sie sich jedoch nicht benachteiligt.

Anders reagieren Herr J. und Herr N. Sie halten nichts davon sich zurückzuziehen und wollen sich bewusst der Herausforderung stellen.

Ebenso geht es Herrn L.. Er stellt jedoch fest, dass ihm einige Bekannte aus dem Weg gehen, da sie nicht wissen, was sie ihm sagen sollen.

Als weitere Reaktionen auf die neue Lebenssituation werden auch mehr Zurückhaltung und größere Empfindsamkeit genannt (Patt. F.,K.).

Möglicherweise hängen diese Empfindungen mit der Erfahrung der Begrenzung des eigenen Lebens und ständigen Angst vor Rezidiven (Patt. L.) zusammen.

Im Hinblick auf die unterschiedlichen Einstellungen im Umgang mit einer Erkrankung, lassen sich bei den befragten Tumorpatienten sowohl positive als auch eher negative Formen von Bewältigungsstilen beschreiben.

Patienten, die sich eher aktiv verhalten, erklärten, sich ihrem Schicksal stellen zu wollen und dagegen anzukämpfen (Patt. J., L., N.).

Herr L. glaubt darüber hinaus, wenn er nicht eine gewisse Härte zeigen würde, würde er durch die Härte seine Umwelt "zerdrückt". Wichtig ist für ihn, zuerst sich selbst zu akzeptieren. Dies gelingt ihm vor allem auch, wenn er sein Schicksal mit dem von anderen vergleicht, denen es noch schlechter geht.

Dies versuchen Frau I. und Herr K. zwar auch, jedoch kann es sie nicht sonderlich trösten.

Für Herrn N. ist dagegen wesentlich, nicht über die Vergangenheit zu grübeln.

Herr J. weiß, dass er keine andere Chance hat, als die Gegebenheiten zu akzeptieren.

Die Patienten, die von eher negative Strategien berichteten, (Pat. C., I., M., K.) beschreiben deutlich mehr emotionale Momente und Belastungsfaktoren. Ferner wurde von diesen Befragten eher ein grüblerisches Auseinandersetzen oder sozialer Rückzug genannt.

9.2.3. Kategorie 2: Sprechstörungen

Sprache, Sprechen und Kommunikation ist ein Medium, der Schlüssel zur Außenwelt. Der plötzliche Verlust der ungehinderten Artikulationsfähigkeit, seine Gefühle, Meinungen, Aufforderungen nicht mehr ungehindert und spontan weitergeben zu können, ist in der Regel ein schockierendes und isolierendes Ereignis, was viele Betroffene hilflos macht. Insbesondere, wenn gleichzeitig eine lebensbedrohliche Erkrankung vorliegt, die ein gesteigertes Mitteilungsbedürfnis bedeutet, ist dieser Weg der Kommunikation stark eingeschränkt oder auch gar nicht möglich.

Innerhalb dieser Kategorie äußern sich die Befragten zu postoperativen Störungen der Artikulation, Kommunikation und deren Auswirkungen auf ihre Lebensumstände. Je nach Art und Ausmaß der Operation ergeben sich unterschiedliche Symptome und Beeinträchtigungsgrade.

Frau A.

Solange Frau A. verstanden wird, ist sie eigentlich mit ihrer Sprechweise zufrieden.

A.: Solange ich mich verständigen kann,

I.: Mh

A.: (k.P.) bin ich zufrieden.

Wenn sie nicht verstanden wird, bemüht sie sich, deutlicher zu sprechen. Sie hofft, durch Sprechübungen die Artikulation zu verbessern.

I.: Mh. Haben Sie da auch schon schlechte Erfahrungen gemacht, dass Sie nicht verstanden werden?

A.: Ja. (k.P.) Ja, indem dann eh: "Was hast Du gesagt?" Besonders am Telefon.

I.: Mh

A.: "Ich hab' Dich nicht verstanden."

I.: Mh

A.: Dann weiß ich, oh, Du musst dich bemühen, deutlich zu sprechen. Ich mach' denn auch eh, so

I.: Mh

A.: Selbstgespräche, indem ich irgendwie so, em, bemühe, eben deutlich

I.: Mh

A.: zu sprechen.

Sie gibt zu, dass sie sich auf Grund der Beeinträchtigungen in Sprechsituationen etwas zurückgenommen hat und weniger sagt.

I.: Ist das Sprechen für Sie auch so ein Grund, sich ein bisschen zurückzuziehen?

A.: (I.P.) Man wird ruhiger.

I.: Mh

A.: Man ist nicht mehr so gesprächig

I.: Mh

A.: wie man war, wie ich war.

I.: Mh (k.P.) Also, Sie meinen, dass man da son Störungsbewusstsein entwickelt?

A.: Ja, ja, mh, ich glaub' ja.

I.:Mh

A.: Man fasst sich kürzer. (lacht)

I.: (lacht) Mh.

A.: (I.P.) Ja, (Seufzen) doch. (I.P)

Sie gibt aber zu, dass sie eigentlich nie viel gesprochen hat und empfindet deshalb ihre jetzige Situation nicht unbedingt als Beeinträchtigung.

A.: Ich bin ein Mensch, der, also, ich war nie jemand, der die Gesellschaft gesucht hat.

I.: Mh

A.: Ich war auch nie in der Gesellschaft tonangebend.

I.: Mh

A.: Ich war eher eine Zuhörerin als eine Sprecherin.

I.: Mh

A.: Nich? Also, eh mein Umfeld (k.P.) eh, will mal sagen, die Menge gesucht.

I.: Mh

A.: Ich war lieber alleine.

I.: Mh

A.: Dadurch macht es mir nichts aus, wenn ich eh, (k.P.) na, (k.P.) also, ich würde mich nie völlig zurückgesetzt fühlen.

Frau B.

Frau B. leidet sehr unter den Sprechstörungen, vor allem, weil sie häufig kaum verstanden wird, auch beim Telefonieren nicht. Da sie alleine lebt, ist sie dadurch natürlich sehr isoliert.

B.: Ja, wie soll ich das alle sagen? (k.P.) Das Schlimmste is, dass ich nich sprechen kann.

B.: Aber mit Telefonieren und so, die verstehen mich alle nich.

I.: Mh

B.: Ich telefoniere nur mit meiner Schwester und mit meinem Bruder.

I.: Mh

B.: Die verstehen.

B.: Das Schlimmste is aber, weil se mich, mich nich richtig verstehen.

I.: Mh, das Schlimmste.

Auf Grund der Verständigungsschwierigkeiten bleibt sie lieber alleine.

B.: Ja.....(unverst.) ich bleib' für mich alleine.

Sie ist sowohl verunsichert im Hinblick auf ihr eigenes Sprechen wie auch im Hinblick darauf, ob andere sie verstehen. Aus diesem Grund geht sie fast nie ohne Begleitung aus dem Haus. In der Öffentlichkeit lässt sie häufig andere für sich reden.

B.: Ich merke immer, ich sprech' durche Nase.

I.: Mh

B.: Ja und das war die Operation, die se gemacht haben, dass ich nich mehr so durche Nase sprech.' Aber das hat sich nich verändert. Vielleicht, ich ich merk' das nich. Die andern sagen: "Sprechen kanns Du jetzt besser." Aber ich merk' das nich. Wenn ich so sprech', dann mein' ich, das müssten alle verstehen.

I.: Mh

**B.: (k.P.) Weil ich sprech' irgendwie, aber Anfangsbuchstaben durche Nase....
(unverst.)**

I.: Mh

B.: Die haben zwei Verkäuferinnen, die haben das nich verstanden.

I.: Mh

B.:(unverst.)

I.: Mh

B.: (k.P.) Ich denk' immer nur: Verstehen se mich, verstehen se mich.

I.: Mh

B.:(unverst.) Besser, wenn ich irgendwo hingeh'. Ich geh' immer nur mit meine Schwester.

Herr C.

Die Probleme von Herrn C. zeigen sich insbesondere bei längeren Sprechsequenzen.

C.: Und Sprechen is sehr schlecht. Wenn das so wie jetzt, über längere Zeit sprechen muss, dann is alles im Mund so ziemlich trocken.....(unverst.) oder ich hab' zuviel Feuchtigkeit im Mund.

I.: Mh Mh

C.: Und dann muss ich (k.P.) zusehen, dass ich aufhör' zu sprechen, weil sonst, da krieg' ich ja kein Wort mehr raus.

I.: Mh

C.: Man versteht mich dann immer schlechter.

I.: Mh Mh

C.: Deswegen is das mit dem Sprechen, ich versuch' so wenig wie möglich dann über längere Zeit zu sprechen.

Einerseits bereitet ihm die bestehende Trockenheit im Mundinnenraum bei der Artikulation Probleme, andererseits kann er durch den inmobilen Zungenkörper den Speichelfluss beim Sprechen schlechter kontrollieren. Dieses auch ästhetische Problem führt dazu, dass er sich in der Öffentlichkeit wenig äußert.

C.: Weil, is ja, is doch nen bisschen eh, lästig, wenn man da mit nem Taschentuch vorm Mund rumläuft und so,

I.: Mh

C.: um das aufzuhalten, damit einem das, einem der Speichel nicht so aussem Mund läuft.

I.: Mh

C.: Denn dann eh, das is ja doch nich (k.P.) angenehm.

I.: Mh

C.: Deshalb versuch' ich so wenig wie möglich in der Öffentlichkeit zu sprechen.

Im Laufe der Zeit hat er sehr schlechte Erfahrungen damit gemacht, wie Leute auf seine Aussprache reagieren. Hierunter leidet er sehr. Er wird nicht nur nicht verstanden, sondern oft sogar auch beleidigt.

C.: Wenn, (k.P.) ich hab' ne sehr (k.P.) äh, wolln ma sagen, schlechte Erfahrung gemacht. Wenn man durch so ne Operation dann spricht, man wird oft angepöbelt.

I.: Mh

C.: Man wird oft beleidigt.

I.: Mh

C.: Weil man nicht so sprechen kann

I.: Mh

C.: wie ein normaler Mensch, woll?

I.: Mh

C.: Das hab' ich in den letzten Jahren sehr, sehr (k.P.) oft erlebt.

I.: Mh

C.: Denn man hat mir schon eh, dadurch, dass ich nicht so sprechen kann, schon viele auf Grund meine schlechten Ver, äh Verständnis.

I.: Mh

C.:(unverst.) Da bin ich schon öfters angehauen, angeraunzt.

Mh, was, was soll ich sonst noch zu sagen?

Die zusätzliche Hilflosigkeit, sich dann nicht verbal zur Wehr setzen zu können, macht ihn doppelt wütend.

C.: Denn dann, wenn se dann angepöbelt wirs, äh, dann wird, wird einem ja sozusagen die Galle hochkommt, dann hoch.

I.: Mh

C.: Da möchte man (k.P.) doch wirklich äh, losschreien oder zurückbrüllen,

I.: Mh

C.: was dann auch nicht der Sinn der Sache is.

I.: Mh

C.: Dann wirse noch (k.P.) mehr beleidigt, wenn se anfängst auch lauter zu werden.

I.: Mh Mh

C.: Dann wirse noch unverständlicher.

I.: Mh

C.: Also, dann in der Aufregung sprich se noch schneller. Dann versteht man überhaupt nichts mehr, ne?

I.: Mh

C.: Ich mein', das is jetzt en, was für mich am Schlimmsten is.

I.: Mh Mh

Herr D.

Herr D. hat die Erfahrung gemacht, dass nur wenige Leute ihn sofort verstehen können.

I.: Haben Sie diese Erfahrung auch bei anderen gemacht, also, dass andere Leute Sie darauf ansprechen und sagen: "Wir können Sie nicht verstehen." Kommt das vor?

D.: Ja. Sehr oft sogar.

I.: Sehr oft. Mh

Er hat den Eindruck, dass dies vor allem mit seinen alten Sprechgewohnheiten wie z. B. Sprechtempo, zusammenhängt.

D.: Und eh, da habe ich auch gedacht, ich könnte wieder normal sprechen, beziehungsweise das normale Sprechtempo einhalten. (k.P.) Dann hat man mich aber überhaupt nicht mehr verstanden.

I.: Mh

D.: Dann war das dann mehr ein Nuscheln gewesen.

Herr D. meidet mittlerweile ganz bewusst Situationen, in denen er sich artikulieren muss und hat sich aus dem sozialen Leben zurückgezogen. Er ist zum Einzelgänger geworden.

I.: Mh. Ist das bei Ihnen denn so, auf Grund Ihrer eingeschränkten Sprechweise, dass Sie auch sagen, dann verzichte ich lieber auf das Sprechen oder dass Sie Situationen meiden, in denen Sie sprechen müssen?

D.: Ich meide Sie.

I.: Ja. Mh

D.: Nach Möglichkeit, wenn es nicht anders möglich ist.

I.: Mh

D.: Zum Beispiel: "Guten Tag" oder so. Mach ich ein freundliches Kopfnicken.

I.: Mh (k.P.) Das is ja schon irgendwo nen Rückzug, ne?

D.: Mh. Ich kann nichts dafür.

I.: Das war auch kein V.....

D.: Das ist automatisch.

I.: Das macht man so.

D.: Man wird praktisch zum Einzelgänger.

Herr E.

Herr E. hat sich mittlerweile an seine veränderte Sprechweise gewöhnt. Auch seine Gesprächspartner im Berufsleben (er hat anfangs nach der Operation noch gearbeitet) haben die operationsbedingten Veränderungen akzeptiert.

E.: Eh, mitem eh, Sprechen, man gewöhnt sich daran. (k.P.) Ich kann zwar nicht sehr gut sprechen, aber man gewöhnt sich daran. Ich habe auch noch, eh

nach den Operationen noch gearbeitet. Ich hab' auch von mir, eh ich musste auch sehr viel telefonieren und der Gesprächspartner eh, wenn man die kannte, haben die sich auch daran gewöhnt

Probleme, nicht verstanden zu werden hat er lediglich bei fremden Leuten, wenn diese nachfragen müssen. Genauso stört es ihn aber auch, wenn man nur vorgibt, als wenn man ihn versteht.

E.: Eh, nur, wie gesagt, mit fremden Leuten ist das eh, schon mal en Problem.

I.: Das, das, ja, was sind das für Probleme?

E.: Eh, das die Leute dann doch immer fragen eh, "das hab' ich nicht verstanden".

I.: Mh

E.: Oder eh, manchmal so tun, als wenn Sie es verstanden hätten.

I.: Mh

E.: Und das merk' ich.

I.: Mh. Was ist denn für Sie schlimmer? Das, wenn man so tut, als ob man' s verstanden hätte?

E.: Ja, ja.

I.: Ihnen ist es lieber, wenn man dann fragt.

E.: Wenn man fragt.

Frau F.

Frau F. schätzt ihre Artikulation als sehr schlecht ein. Sie hat zwar versucht, die Aussprache zu verbessern, ist jedoch immer noch nicht zufrieden.

F.: Ja, sonst das Sprechen mein' ich, ist schlimm.

I.: Mh

F.: Aber Sprechen, find' ich, is furchtbar.

I.: (k.P.) Mh

Als Training liest sie laut aus der Zeitung oder aus Büchern vor.

F.: Aber zu Hause hab' ich Zeitung laut gelesen.

I.: Ja.

F.: Oder auch Bücher, so stückweise. Hab' ich gedacht, kann se en bisschen lernen, aber ich hör' es selber als superschlecht an.

Zusätzlich wird der Sprechvorgang durch Mundtrockenheit beeinträchtigt.

F.: Durch die Strahlentherapie is der Mund ja total ausgetrocknet. Zu viel sprechen wird er trocken.

I.: Ja

F.: Das is auch noch en zusätzliches Handicap beim Sprechen.

Häufig vermeidet sie das Sprechen, setzt dann lieber die Schriftsprache oder Gestik ein.

F.: Weil ich auch verschiedene Worte oder Silben oder Buchstaben nich sprechen kann.....(unverst.) auch nen Stück Papier zum Schreiben oder so, ne?

F.: Ja aber, (k.P.) weil ich mittlerweile weiß, dass ich nicht sprechen kann, so bestimmte Buchstaben und so Worte, ne?

I.: Mh

F.: Dann weich' ich aus, benutz' ich meine Finger. (lacht)

Wenn sie nicht verstanden wird, ist es ihr lieber, wenn der Gesprächspartner nachfragt.

F.: Und die andern, mit denen ich zutun hab' , die fragen:"Was hasse gesagt?" Weil ich denen gesagt hab' , wenn Ihr mich nicht versteht, fragt lieber sofort, als : "Jaja", und hinterher wisst Ihr' s doch nicht, ne?

I.: Mh

Auf Grund der eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit nimmt sie zum Einkaufen meistens ihre Tochter mit. Sie ist sich dessen bewusst, dass dieses Verhalten eigentlich nicht richtig ist und sie nicht weiter bringt.

F.. Und dann sprech' ich ja in, ich weich' den Leuten aus. Wenn, weil ich ja nich alleine einkaufen geh'.

I.: Aus diesem Grund?

F.: Ja, dann is meistens meine Tochter dabei.

I.. Ja

F.: Und dann sag' ich: "Das möcht' ich haben." Dann sagt die das auch.

I.: Ja

F.: Is eigentlich nicht richtig, ne? Sie sollte mich wurschteln lassen. (lacht)

I.: Ja

F.: Falsch, ich weiß nich, is falsch, aber ich bin froh drum.

I.: Ja

F.: Sonst würd' ich das wahrscheinlich nich machen.

Sie weiß auch, dass sie dadurch abhängiger und in ihrer privaten Lebensführung eingeschränkter ist.

F.: Ja, irgendwo ja. Mh, ja, mh. Früher bin ich mal alleine so los. Bin ich nach E. gefahren oder D. in die Stadt oder, ach, was weiß ich wohin. Das mach' ich jetzt alleine überhaupt nich. Ich mach' jetzt immer mit jemandem. Aber dieses Sprechen, das is (k.P.) furchtbar. (ganz leise)

Frau G.

Frau G. fühlt sich sehr in ihrer Sprechweise beeinträchtigt. Ihr ist es aber lieber, wenn ihre Gesprächspartner immer wieder nachfragen, wenn sie etwas nicht verstanden haben.

G.: Ja, das Sprechen belastet mich natürlich sehr und das Schlucken auch.

I.: Ja

G.: Das hab' ich denen auch am Anfang gesagt, wenn ihr' s ma nich versteht, fragt ruhig noch ma. Und wenn noch nich, dann 2,3x und nich einfach "Ja" sagen.

I.: Mh

Dennoch fühlt sie sich insgesamt in ihrem Freundeskreis akzeptiert.

G.: Aber die meisten, die mich kennen, die haben das auch so aufgenommen und wenn se mich ma nich verstanden haben, die sagen dann nich einfach: "Ja"....(unverst.) die sagen: "Sag' s noch ma, ich hab' das nich verstanden."

Bedingt durch die eingeschränkte, posteriore Zungenhebung kann Frau G. nicht alle Laute, wie z.B. /K/, /G/, artikulieren. Bei Verständigungsschwierigkeiten hilft sie sich dann mit Buchstabieren.

G.: Weil einige Buchstaben kann ich ja nich richtig aussprechen, zum Beispiel bei "Gustav".

I.: Ja

G.: Ja, dann buchstabier' ich eben das und dann (k.P.)

I.: Mh

G.: oder schreib' auf, ne?

Herr H.

Herr H. war zwar anfangs nach der Operation unsicher, sich alleine in die Öffentlichkeit zu wagen, hat sich aber dennoch nie gescheut. Notfalls hatte er immer einen Zettel in der Tasche, der auf seine Probleme aufmerksam machte.

H.: Naja gut, ich war en bisschen ängstlich, wenn ich rausging.

I.: Mh

H.: Eben weil ich noch nich richtig sprechen konnte.

I.: Mh

H.: Ich hatte immer en Zettel inne Tasche.

I.: Mh

H.: Was ich mir zu Hause schon vorher aufgeschrieben hab'. (k.P.) Was ich brauch' , also praktisch en Einkaufszettel, den ich ja sonst auch immer mitnehm' , nur en bisschen aus (räuser) ausführlicher.

I.: Mh

H.: Und dann immer schön oben drüber geschrieben:"Entschuldigen Sie bitte, ich kann nicht sprechen."

I.: Mh Mh

H.: "Ich bin behindert." Ich hab' den Zettel allerdings, toi, toi, toi, nicht ein einziges Mal gebraucht.

Hemmungen beim Sprechen zu zeigen, wäre ein Verlust des Selbstwertgefühls für ihn. Deshalb war es für ihn in erster Linie wichtig, sich lautsprachlich zu äußern.

H.: Vor allen Dingen, man darf sich nich scheuen.

I.: Ja

H.: Denn sehen Se, das is, was ich vorher auch sagte mit den Zetteln.

I.: Mh

H.: Ich hab' se ja nie gebraucht. Was ich mir immer gesagt hab' , solange Du noch irgend en Wort rauskriegst und ich konnte der Verkäuferin sagen:"Butter", dann war das schon genug.

I.: Mh Mh

H.: (räuspern) Das war, das Selbstwertgefühl is ja dann auch ganz anders, als wenn se der jetzt da den den Zettel dahin halten.....(unverst.)

Probleme beim Sprechen bestanden für ihn nur anfangs, durch die Anstrengung bei der Lautbildung.

H.: Mir selbst hat es also mal wieder.....(unverst.) (räuspern) in dem Sinne was ausgemacht, weil ich mich ja anstrengen musste.

I.: Mh

H.: Denn das war ja, die erste Zeit war es ziemlich

I.: Mh

H.: anstrengend, 2,3 Worte zu sprechen.

I.: Ja

H.: Das wurde ja nachher, im Laufe der Zeit, (räuspern) vor allen Dingen nach dem das Gaumensegel verändert war, is es ja besser geworden.

Heute beeinträchtigt vor allem noch die starke Sekretbildung seine Artikulation.

H.: Sollte der Schleim mal weggehen oder mehr oder weniger werden, wird das die Sprache auch noch bessern wird.

I.: Mh

H.: Weil, ich merk' ja immer, dass der Schleim, wenn der hinten drin hängt, auch beim Sprechen

I.: Mh

H.: macht der immer, der bewegt sich immer mit,

I.: Mh

H.: ne?

I.: Das beeinträchtigt Sie?

H.: Und das beeinträchtigt das Sprechen allerdings auch noch.

I.: Mh Mh

H.: Denn, eh ich merk' das auch ma, (k.P.) je nach dem, wenn ich zum Beispiel, eh Muko..... nehme, dieses, eh dieser Schleimlöser (räuspern). Wenn ich den innen Mund nehm'(unverst.) der wird aufgelöst und der geht raus, (k.P.) wenn ich den runterschlucke, dann nimmt der Teil von dem, was hinten drin hängt mit.

I.: Mh

H.: Aber das is ganz wenig.

I.: Mh

H.:(unverst.) aber das merk' ich sofort beim Sprechen.

I.: Mh

H.: Wenn ich dann spreche, dann hab' ich ne schon, ne ganz andere Aussprache.

I.: Mh Mh

Frau I.

Frau I. leidet insbesondere an einer schwachen, heiseren Phonation. An manchen Tagen oder in bestimmten Situationen fällt es ihr sehr schwer zu sprechen. Auch während des Interviews zeigt sich immer wieder diese Problematik. Vor allem, wenn sie emotional sehr von ihrer Erzählung berührt ist.

I.: Und ich bin.....(unverst.) ich bin dankbar, dass ich lebe, aber es is manchen Tag schwer zu sprechen, sehr schwer.

I.: Und was halt schwer, mir mir schwer fällt, dass ich manche Wörter nich aussprechen kann.

I.: Wenn ich, wenn ich aufgeregt bin oder mich guckt einer an beim Essen.

I.: Mh

I.: (k.P.) Da is die Stimme weg.

I.: Mh

I.: Und da ist auch (k.P.) ne Sperre hier.

I.: Mh

I.: Hier, hier.....(unverst.) (Stimme wird schwächer)

I.: Mh (k.P.) Mh

I.: (Seufzen) Aber manchmal (k.P.)(unverst.) ich das. Einmal wird das ja.....

I.: Mh

I.: Und manchen Tag, (k.P.) wenn man man, (k.P.) ja, wenn man irgendwas hat, so zum Beispiel, wo meine Mutter starb

I.: Mh Mh

I.: (I.P.) (sprühen von Feuchtigkeitsspray im Mundbereich) (husten) (weinen) (flüstert: Jetzt geht die Stimme weg.)

I.: Mh

I.: Das Sprechen, das, (k.P.)

I.: Mh

I.: das strengt so an. (Stimme wird gepreßt)

Da sie nach der Bestrahlung an starkem Trockenheitsgefühl im Mund- und Rachenraum leidet, macht ihr insbesondere trockene, warme Luft zu schaffen.

I.: Was ich ganz schlecht benutzen kann, sind Fahrstühle.

I.: Fahrstühle?

I.: Ja oder Kaufhäuser, wenn es warm is.

I.: Mh

I.: Ich kann da nich länger in Kaufhäusern wie 10 Min. bleiben.

I.: Mh

I.: Dann is die Stimme weg.

I.: Mh

I.: Dann muss ich.....(Unverst.)

I.: Mh

I.: Dann is regelrecht Schluss, ne? Also so manchmal ging immer so Art Erstickung.

I.: Mh

I.: Und deshalb soll ich auch ganz vorsichtig sein, dass ich mich nich erkälte.

I.: Mh

Auf Grund der schlechten Stimmqualität hat sie oft schon schlechte Erfahrungen machen müssen. Häufig wird sie nicht verstanden. Manchmal machen sich die Leute auch über sie lustig oder beleidigen sie.

I.: Schlimm is zu Karneval, danach. Ich geh' nich feiern, aber wenn die Leute sagen: "Meine Güte, nach 14 Tagen nach Karneval haben Sie die Stimme noch nich wieder." Mit die Leute kann man sich ja nich unterhalten.

I.: Mh Mh

I.: Ne ? (L.P.)

I.: Wie ist das denn mit dem Sprechen? Sie sagten, das wär' sehr schwer für Sie. Haben Sie da auch manchmal Probleme, dass Sie nicht verstanden werden von anderen?

I.: Einmal? Immer. Immer. Ich werde bei allen doppelt und dreifach gefragt. Mir ist auch schon gesagt worden: "Sei doch Du ruhig, Du kannst ja noch nicht sprechen." Und das tut weh. (Schneuzen) Das tut weh.

Auf Grund dieser schlechten Erfahrungen meidet sie häufig das Sprechen. Sie leidet sehr darunter, insgesamt bei kommunikativen Handlungen benachteiligt zu sein.

I.: Haben Sie negative Erfahrungen damit gemacht? Haben Sie den Eindruck, dass Sie sich deshalb auch vielleicht ein bisschen zurückziehen?

I.: Ja.

I.: Oder das Sprechen bewusst vermeiden in bestimmten Situationen?

I.: Ja.

I.: Mh

I.: Ja. Da halt' ich den Mund und sag' gar nichts.

I.: Wann ist das so?

I.: Wenn (k.P.) so mehrere zusammen sprechen, ja?

I.: Ja.

I.: Und ich möchte was sagen, das dauert ja dann zu lange, dann wird man (k.P.) übersprochen oder liegengelassen.

I.: Mh Mh

I.: Und das ist schwer. Das tut weh.

Häufig lässt sie auch ihren Mann für sich sprechen oder schreibt die Wörter auf.

I.: Mh. Wie is es so in der Öffentlichkeit, beim Einkaufen oder so. Sprechen Sie dann, oder vermeiden Sie das?

I.: Ich vermeide, ich lass' meinen Mann sprechen. Und wenn ich alleine geh' , da hat man Geschäfte, die einen kennen. (k.P.)

I.: Mh

I.: Und die hab' ich immer ne bestimmte Verkäuferin beim Metzger (Sprühen) und die guckt mir aufen Mund.

I.: Mh

I.: Und da sprech' ich leise. Und mir is aber auch so schon.....(unverst.) dass ich(unverst.) jetzt mußte einkaufen ohne mein Mann, geb' ich en Zettel ab.

I.: Mh. Aber am Anfang haben Sie schon gesprochen?

I.: Ja. Nur hat man mir nich (k.P.) oder man hat mir das Verkehrte gegeben und so hab' ich halt angefangen,

I.: Mh

I.: dass ich en Zettel abgebe oder meinen Mann mitnehme.

I.: Mh

Herr K.

Eigentlich glaubt Herr K., sich recht gut verständlich machen zu können. Aber an den Reaktionen seiner Gesprächspartner merkt er, dass das nicht immer so ist.

K.: Ja, mitem Sprechen fühl' ich mich selber eigentlich sicher.

I.: Mh.

K.: Aber ich merk' das, dass es nich sicher ankommt bei manchen.

K.: Mit der Zeit, sonst hat man mir immer inne, inne Augen rein geguckt.

I.: Mh

K.: Und jetzt hab' ich das Gefühl, man guckt mir nur aufen Mund,

I.: Ja

K.: ne? Ich mein', wenn ich jemanden gegenüber sitze, dem guck' ich ja aufe Augen.

I.: Richtig.

K.: Ne? Und ich hab' das Gefühl gekriegt, dass man mir nur aufe Zähne oder Mund guckt.

I.: Mh

Aus diesem Grund neigt er auch dazu, sich kommunikativ zurückzuziehen.

K.: Ich würd' sagen, so zu meinem Bruder oder meiner Lebensgefährtin sprech' ich frei raus. Wenn jemand anders is, da versteck' ich mich son bisschen.

I.: Mh

K.: Ne? Dann antworte ich auch nur, (k.P.) wenn ich ja richtig aussprechen kann.

I.: Mh Mh

K.: Ne? Sozusagen

Herr L.

Herr L. hat erst durch negative Erfahrungen mit seinem Umfeld festgestellt, dass seine Sprache nicht mehr so verständlich ist, wie er anfangs glaubte.

L.: Es war ja auch nich, keiner in der Lage, mich zu verstehen. Meine Familie hat angerufen, wollte mit mir sprechen, aber keiner konnte mich verstehen.

I.: Mh

L.: Musste meine Frau mir sagen: "Du, ruf' nich an, es hat keinen Sinn."

I.: Mh

L.: Eh, ich hab' das am Leib, auch am Leib erfahren, als ich hier unten am Kiosk war, hier unten an der Straße.

I.: Mh

L.: Und was Tempotaschentücher.....(unverst.) Da hat man mir ganz was anderes gegeben.

I.: Mh

L.: Da hab' ich festgestellt, dass ich nich verständlich gesprochen habe.

Er musste vor allem seine alten Sprechgewohnheiten ändern, um besser verständlich zu werden.

L.: Und dann stellt' ich auch fest, dass man, wenn man sich Mühe gibt, akzentuiert zu sprechen, dass auch kann.

I.: Mh

L.: Wenn man aber schnodderig is, schnell spricht, wie ich das gewohnt war in gesundem Zustand, dann konnte man mich eben nicht verstehen.

I.: Mh

L.: Also musste ich mich eh, ändern, total ändern, musste also langsam sprechen.

I.: Mh

L.: Akzentuiert sprechen, versuchen langsam zu sprechen, dann hat man mich auch verstanden. Sobald ich aber aufdrehen würde, mich ärgerte oder freute oder sonst irgendwas, kam ich wieder in.....(unverst.) verstand mich wieder keiner.

Es ärgert ihn, wenn er in, für ihn eindeutigen Gesprächssituationen, nicht verstanden wird. Dann glaubt er, man wolle ihn bewusst nicht verstehen.

L.: Ja und das war dann auch (k.P.) Leben, alltäglichen Leben. Einkaufen gehen, Brötchen. Ich sach: "Ich möchte gerne 2 Brötchen haben." Sagt sie: "Was wolln se? 20 Brötchen?"....(unverst.) in der Hand gezeigt. Es gab auch welche, die ham das extra gemacht. Ich hab' das einfach ma so angenommen. Die ham extra das nich verstanden, weil ich nich, die haben' s vielleicht

verstanden, denn wer kauft schon 20 Brötchen? Und das 2x hintereinander. Ich sag': 'Ich möchte 2 Brötchen.'

I.: Ja

L.: Einmal, okay. Aber am nächsten Tag wieder und dann wieder und ich sag' immer zwei und die sagen immer 20?

I.: Mh

L.: Das is ne Absicht gewesen.

Prinzipiell ist es ihm wesentlich lieber, wenn Gesprächspartner nachfragen, denn sonst hat er das Gefühl, nicht ernst genommen zu werden.

L.: Mir war das egal. Aber dann kam immer das Problem, (k.P.) dass se mir was anderes gaben, als ich wirklich forderte. Anstatt zu fragen: 'Ich hab' Sie nicht verstanden' oder zu sagen: 'Ich hab' Sie nicht verstanden', wurd' einfach irgendwas gegriffen und dann wird das dann. Ich sag': 'Das mein ich doch überhaupt nicht.'

I.: Mh

L.: Das war für mich also sehr schwierig.....(unverst.) wenn se mich nicht verstehen, dann sagen se doch bitte: 'Was möchten Sie gerne?'

I.: Mh

L.: Und nicht irgendwas greifen und mir dahin zu tun. Ich weiß ja, dass ich Probleme habe. Aber doch, dass kann man mir doch sagen. Ich bin doch nicht bekloppt.

Insbesondere bei Fremden hat er diese Verständigungsprobleme. Er glaubt, dass viele sich nicht die Mühe machen, richtig hinzuhören.

L.: Auch zum Thema immer: eilig, eilig, eilig.

I.: Mh

L.: Also auch nich richtig hinhören.

I.: Mh

L.: Und somit hab' ich mit Leuten, die ich kenne weniger Probleme als mit Leuten, die ich nich kenne.

Den Grund für die schlechte Verständlichkeit sieht er einerseits in der geringeren Trennschärfe der Lautbildung, andererseits behindert ihn auch die Mundtrockenheit.

L.: Und die, die ich nich kenne, muss ich halt immer wieder dann wiederholen oder sagen: 'Das hab' ich nich gemeint.' Oder 'Ich hab' die Menge gemeint und nicht die Menge gemeint.' Und da gibt' s also Vokale und Konsonanten, die ich ausspreche, die untereinander ähneln.

I.: Mh

L.: Und dadurch verkehrte Wörter rauskommen, die sie hören, die ich aber nich sagen will.

I.: Mh

L.: Da sind auch meine Speicheldrüsen kaputtgegangen.

I.: Mh

L.: Wobei eine noch arbeitet und deswegen auch meine Trockenheit im Mund.

I.: Mh

L.: Und deswegen auch möglicherweise, sag' ich mal, die Schwierigkeiten mich zu verstehen.

I.: Mh

Frau M.

Frau M. leidet sehr unter der Kommunikationsstörung und hat deswegen auch Hemmungen entwickelt. Sie hat aus diesem Grund auch ihr Lottogeschäft aufgegeben. Die Kundschaft sei weniger geworden.

M.: (k.P.) Und (k.P.) zwar die Schwierigkeiten liegen darin, des Sprechens hauptsächlich, dass man (k.P.) oft Hemmungen hat, irgendwo (k.P.) hinzugehen. Zum andern, (k.P.) Geschäft musste ich aufgeben. (k.P.) Ich mein, alle Kunden (k.P.) haben vieles verstanden, aber man hat gemerkt, dass es ein Rückgang war.

M.: Das Schlimmste ist das Sprechen. Das ist für mich sehr belastend. (k.P.)

Auch heute trainiert sie mit ihren eigenen Möglichkeiten die Sprechqualität, hat aber dennoch den Eindruck, dass sie schlecht verständlich ist und sucht als Ersatzstrategie auch schon mal nach anderen Wörtern, die sie besser aussprechen kann.

M.: Überhaupt manchmal, auch heute noch, ne? Irgend etwas, was mir so einfällt und wenn' s von Fernsehen ist.

I.: Mh

M.: Ja?

I.: Mh

M.: Dann versuch' ich das einfach mal (k.P.) nachzureden. Sprechen geht schwerer zu sagen. Ich habe mich ein bißchen umgestellt.

Äh, man kann nicht das em, (k.P.) ich mein' nicht so gut beurteilen. Aber ich merke, es es geht etwas leichter als früher.

In Bezug auf die eigene Verständlichkeit ist Frau M. eher misstrauisch. Häufig glaubt sie nicht, dass sie verstanden wurde.

M.: Obwohl man muss zwischendurch Pause machen. Ich lese auch meinem Mann etwas vor, irgendwas und dann frag' ich ihn: "Hast du alles mitbekommen?" "Ja, ich hab' alles verstanden." Aber (k.P.) mein, meiner Meinung nach, nach meinem Ohr hin, da denk' ich, Du musst die Hälfte nicht mitbekommen haben.

I.: Mh

M.: Aber er sagt immer: "Ja, ich hab' alles verstanden." Ich sag auch: "Sag' richtig ehrlich, ich mein', (k.P.) da ist nun halt nun nichts dran zu machen." Aber er sagt: "Och, man versteht Dich gut, man muss nur halt aufpassen."

I.: Mh

Obwohl sie mittlerweile in der Öffentlichkeit weniger Hemmungen hat, leidet sie noch sehr unter der gestörten Artikulation.

M.: Und (k.P.) sprechen musst Du halt, wenn irgendwas ist. Ich tu' s einfach. Auch wenn ich mir was einkaufe.

I.: Mh

M.: Ich geh' hin und sage, was ich möchte.

I.: Mh

M.: Und wenn einer halt es nicht ganz versteht, ich sage es noch einmal. Ich sage es auch manchmal langsamer, weil ich war früher ne Schnellsprecherin (lacht).

I.: (lacht)

M.: Und bis jetzt hat es immer noch geklappt. Und (k.P.) da versuch' ich halt (k.P.) damit fertig zu werden. Ich sag', es ist schwer, es kommt auch immer wieder.

Herr N.

Herr N. hat häufig Übungen durchgeführt, um sein Sprechen zu verbessern.

N.: Ich selbst habe äh, meine, mein Sprechen dadurch noch unterstützt, dass ich ab und zu laut mit mir selbst gesprochen habe. Worauf ich allerdings nicht gekommen bin, äh eine.....(unverst.) Rekorder als Sprechhilfe einzusetzen und dann mein Sprechen selbst einmal abzuhören. Das kann ja nicht nur der Aussprache helfen, fördern, sondern auch das Selbstbewusstsein des Patienten.

Er hat sich nie gescheut, in der Öffentlichkeit zu reden, bzw. ggf. sich schriftlich zu verständigen.

N.: Äh, man sollte also den Mut aufbringen, auch am Anfang sich durchaus mit Verkäuferinnen und mit Personen der äh, auch mit Verwandten und im Bekanntenkreis auch zu zu sprechen. Sollte einer mal ein Wort nicht verstehen, kann man das durchaus entweder wiederholen oder immer, so wie ich das habe, einen Bleistift und einen kleinen Notizblock bei sich führen, so dass man nie in Verlegenheit geraten kann, sich nicht verständlich zu machen.

9.2.3.1. Vergleichende Interpretation

Die Entfernung von artikulationsrelevanten Strukturen führt, wie nahezu alle Befragten erfahren mussten, zu Einschränkungen der Sprechfähigkeit und somit der kommunikativen Möglichkeiten.

Die Ursachen der Artikulationsstörungen sind unterschiedlich bedingt, beispielsweise durch inmobilen Zungenkörper, (Pat. G.) mangelnden Lippenschluss, (Pat.C.) insuffizienten velopharyngealen Abschluss (Pat. B., I.) oder auch Trockenheitsgefühle und Speichelfluss, (Pat.C., F., H., I.) der sich beim längeren Sprechen einstellt.

Zusätzlich erschwerend treten präoperative Sprechgewohnheiten wie z.B. schnelles Sprechen hinzu, die postoperativ weiterhin aufrecht erhalten werden und die Verständlichkeit zusätzlich beeinträchtigen (Pat. D., L., M.).

Die eigentlichen Probleme, bzw. Konsequenzen der erlittenen Schädigungen, zeigen sich jedoch vor allem nach der Entlassung aus der Klinik, wenn das alltägliche Leben wieder aufgenommen wird.

Das Hauptproblem, das sich mehr oder weniger für alle Befragten ergibt, ist die Verständlichkeit (Pat. A., B., C., D., E., F., G., I., K., L., M.). Jedoch unterschieden die Befragten zwischen vertrauten und fremden Personen, d.h., die Verständlichkeit im vertrauten Kreis wurde eher als besser eingeschätzt (B., D., E., F., I., K., L., M.). Als zusätzliches Erschwernis bei der Verständigung nennen die Interviewpartner A. und B. das Telefonieren.

Der vorher selbstverständlich ablaufende Prozess des Sprechens und Verstehens ist plötzlich mühselig geworden und mit deutlichen Problemen behaftet, die auf beiden Seiten der Gesprächspartner zu Verunsicherungen führen können (Pat. B., C., D., F., I., K., L., M.). Verunsicherungen hinsichtlich der eigenen Sprechfähigkeit äußern sich teilweise auch in Misstrauen gegenüber dem Gesprächspartner. So glaubt Herr L., dass einige Leute ihn bewusst nicht verstehen wollen oder aber nicht richtig hinhören. Frau M. empfindet ihre Sprechweise als schlecht verständlich und kann es sich kaum vorstellen, dass andere sie verstehen.

Genauso problematisch werden Situationen bewertet, in denen das Verstehen nur vorgetäuscht wird. In solchen Fällen wird es als angenehmer erlebt, wenn nachgefragt wird (Pat. E., F., G., L., M.). Pat. I. fand es enttäuschend, dass man sie häufig auf Grund ihrer Störung nicht ausreden lässt.

Um die Verständlichkeit zu verbessern, trainieren einige Patienten deutliches, akzentuiertes Sprechen, z.B. durch lautes Lesen (Pat. A., F., L., M., N.). Auf Grund der erschwerten Kommunikation haben sich bei einigen Patienten schon Ersatzstrategien entwickelt. Als Möglichkeiten werden Schreiben, Zeigen Buchstabieren und andere Wortwahl genannt (B., F., G., I., M.).

Behinderungen, in diesem Fall Sprechbehinderungen, führen nicht immer zur Akzeptanz seitens der Umwelt, d.h. einige der Befragten mussten auch drastische Negativreaktionen erfahren wie beispielsweise die Pat. C., I. und K., die

öffentlich beleidigt oder angestarrt (Pat. K.) wurden. Pat. C. macht in solchen Situationen vor allem die Hilflosigkeit zu schaffen, da er sich verbal nicht zur Wehr setzen kann.

Um den Problemen der erschwerten verbalen Kommunikation zu entgehen, wagen sich einige der Interviewpartner nicht mehr alleine aus dem Haus (Pat. B., F.) oder lassen andere für sich sprechen (Pat. B., F., I.).

Je schlechter die gesammelten Erfahrungen sich für die Patienten darstellen, bzw. je größer die antizipierten Negativreaktionen sind, desto eher kann sich ein Störungsbewusstsein entwickeln, das nicht selten zu Vermeidungen oder sozialem Rückzug führt, wie dies die Pat. A., B., C., D., F., I., K., M. zugaben. Herr D. berichtet sogar, zum Einzelgänger geworden zu sein und Frau M. hat sich auf Grund der sprachlichen Probleme aus dem Berufsleben zurückgezogen und ihr Geschäft aufgegeben. Frau A. relativiert ihre Aussage, da sie angibt, sie habe nie viel gesprochen und fühle sich deswegen nicht völlig benachteiligt. Im Gegensatz dazu zeigt sich Herr H. sehr selbstbewusst und scheut sich nicht zu sprechen.

Viele Patienten bleiben lieber in ihrer Wohnung, aus Angst, sich den neugierigen Blicken aussetzen zu müssen, wenn sie sich nicht verständlich machen können. Problematisch und isolierend wirken sich diese Verhaltensweisen bei Betroffenen aus, die alleine leben (Pat. B.) und sich auch über das Telefon nicht verständlich machen können. Aber auch innerhalb der gewohnten Umgebung kann es zu Rückzugstendenzen kommen. Die Befragten A., D., I. und K. gaben an, nicht mehr so viel wie vor der Operation zu sprechen.

Nicht verwunderlich also, dass für die meisten der Interviewpartner die Sprechbehinderung eine starke emotionale Belastung darstellt, die darüber hinaus von vielen noch lange nicht verarbeitet ist (Pat. B., C., F., G., I., M.,). Allerdings wird die Schwere der Artikulationsstörung immer subjektiv empfunden und richtet sich auch nach den individuellen sprachlichen Ansprüchen.

Insgesamt betrachtet zeigt die Kategorie "Sprechstörung" recht deutlich, dass bei einem Großteil der Interviewpartner die ursprüngliche Lebensführung auf Grund der Artikulationsprobleme stark verändert oder eingeschränkt ist. Nur wenige konnten behaupten ihr altes Leben wieder aufgenommen zu haben (Pat. E., H.) oder trotz starker Sprechprobleme, sich ungehemmt in der Öffentlichkeit äußern zu können.

9.2.4. Kategorie 3: Ess- und Schluckstörungen

Erst bei Verlust oder Einschränkung der oralen Nahrungsaufnahme wurde vielen Betroffenen deutlich, dass es sich nicht nur um einen biologischen Vorgang, sondern auch um ein sinnliches und soziales Geschehen handelt, dessen Beeinträchtigung einen Verlust der Lebensqualität bewirkt. Darüber hinaus bedeuten die Störungen der Nahrungsaufnahme häufig ein anstrengendes und angstbesetztes Ereignis, dass viele Patienten, auch auf Grund ästhetischer Probleme, nicht mehr mit ihrem Umfeld teilen möchten.

Der Umgang mit diesen Einschränkungen hängt einerseits von dem Ausmaß der Operation, andererseits von dem Stellenwert des Essvorganges im Leben des Betroffenen ab.

Aussagen innerhalb dieser Kategorie schildern sowohl die funktionellen Probleme wie auch daraus resultierende, soziale Auswirkungen und Verluste von Lebensqualität.

Frau A.

Frau A. musste feststellen, dass die Nahrungsaufnahme zu einem anstrengenden Prozess geworden ist.

A.: (k.P.) So mühselig und so dieses herunter und ich brauche auch jetzt noch zum Essen eine sehr lange Zeit.

I.: Mh

A.: Ne? Das Essen is mir mühselig geworden.

Sie hat subjektiv den Eindruck, dass die veränderte Morphologie kein regelrechtes Schlucken mehr zulässt.

A.: Daran liegt es gar nich, ne? Das is tatsächlich der Schluckbereich.

I.: Mh

A.: Nich, dass die Zubereitung der Kost alleine, sondern (k.P.) wirklich das Schlucken.

I.: Mh

A.: (k.P.) Da muss irgend etwas, wie ich schon sagte, verkürzt oder entnommen sein.

I.: Mh

Die Behinderungen des Schluckaktes bestehen einerseits beim Nahrungstransport.

A.: Und da hab' ich dann nicht die Kraft. Da mein' ich, fehlt etwas an Muskel das zu schlucken. Das bleibt dann einfach stehen.

I.: Mh

A.: Genau wie meinetwegen trocken Brot.

I.: Mh

Andererseits ist auch das Aufnehmen der Nahrung behindert.

A.: Zudem kann ich auch besser mit dem Teelöffel essen als mit dem Großen. Also die Mundöffnung is auch nich mehr so (k.P.) nachgiebig (Seufzen).

I.: Mh

Die richtige Konsistenz und Beschaffenheit von Speisen sind für sie sehr wichtig. Sie muss daher immer eine genaue Auswahl der Speisen treffen.

A.: (k.P.) Wenn ich (k.P.) ne Banane, z.B nur ne Banane nehme, dann fängt es wieder an, als wenn es kleben will.

A.: Aber ich will ma sagen ein Apfel

I.: Mh

A.: hat eine Säure, die mir dermaßen äh, beißt (k.P.) an der Zunge, dass ich dann, aber wie gesagt, ich lege dann Wert auf die Frucht und spüle dann mit Kamillentee oder (k.P.) nach, bis ich es wieder heraus habe.

I.: Mh Mh

A.: (k.P.) Das ist dann wieder eine Empfindlichkeit der Zunge.

Am besten gelingt das Schlucken von passierter Kost, die ihr aber häufig unappetitlich erscheint.

A.: Mehr suppig als fest (I.P.)(unverst.) ist wohl für mich die passierte Kost. Aber

I.: Mh

A.: sie erscheint mir schon unappetitlich durch dieses Durchgedrehte.

Durch diese Behinderung fühlt sie sich auch in ihrer Lebensqualität beeinträchtigt. Sie wünscht sich, wieder normal essen zu können.

A.: Ja. Es wäre schön, morgens, wenn man sieht: ein Brötchen (lacht). Das is ja nun überhaupt nich mehr drin.

I.: Mh

A.: Oder mal Essen gehen.

I.: Mh Mh.

A.: (k.P.) Das is gar nicht drin. Wenn ich ne Tasse Kaffee trinken möchte, dann muss ich en Strohhalm, wissen Se, nen Strohhalm bei mir.

Auf Grund ihrer Probleme meidet sie überwiegend das Essen in Gesellschaft, auch aus Angst, unangenehm aufzufallen.

A.: Also da, diesbezüglich. Und Sie sind auch in der Gesellschaft em, (k.P.) Gesellschaftessen will ich mal sagen, eine große Feier, lehne ich ab.

I.: Mh

A.: Sie fühlen sich unsicher. Und sind dadurch noch em, ich will mal sagen, es passiert Ihnen eher eine Schlabberei, als wenn Sie (k.P.)

I.: Mh

A.: eh,eh alleine sind, ne?

Insgesamt betrachtet fühlt sich Frau A. durch die Schluckprobleme mehr beeinträchtigt als durch die Sprechstörung.

I.: Eh, kann man sagen, dass Sie sich durch irgend etwas mehr beeinträchtigt fühlen? Wenn man das überhaupt stellen kann, stellen kann diese Frage. Welche gestörte Funktion beeinträchtigt Sie mehr?

A.: (I.P.)

I.: Schlucken oder Sprechen?

A.: Da würd' ich sagen: Das Schlucken.

I.: Mh

A.: Denn darauf bin ich ja im Endeffekt, selbst wenn ich stumm, taub wäre, mehr angewiesen als auf das Sprechen.

I.: Mh Mh

Frau B.

Für Frau B. bedeutet die Umstellung der Nahrungsaufnahme einen deutlichen Verlust von Lebensqualität.

B.: Ja und das Essen.

I.: Mh

B.: Ich hab' so gerne gegessen.

B.: Ja, man muss auf vieles verzichten. Aber so geht' s mir im Moment ganz gut.

Insbesondere beim Transport der Nahrung hat Frau B. Probleme.

B.: Das Fleisch bleibt hinten stecken.

I.: Im Hals?

B.: Mh

I.: Mh

B.: Kartoffeln....(unverst.) die bleiben dann da hinten stecken und dann muss ich immer husten.

I.: Mh

B.: Und wenn das so schön klebrig is, dann brauch' ich ja nur schlucken.

I.: Mh

Auf Grund dieser Schwierigkeiten und auch, weil sie nicht immer verzichten möchte, meidet sie das Essen in Gesellschaft anderer.

B.: (k.P.) Aber sonst geh' ich nirgends hin. (k.P.) Kann doch nich irgendwo hingehen, die andern: "Komm mit, Komm mit." Die essen und ich muss zugucken. Da geh' ich erst gar nicht hin.

I.: Mh Mh.

B.: Und ich kann doch nicht im Café sagen: "Bringen Se mir nen Teller Milchsuppe."

I.: Mh

B.: Da geh' ich erst gar nicht mit.

Herr C.

Herr C. ernährt sich ausschließlich über die Magensonde und hatte von Anfang an massive Schluckbeschwerden.

C.: Da kamen se mit drei Ärzten und da ham se mir Mittagessen wieder mitgebracht.

I.: Mh

C.: Da sollt' ich ma probieren hier (k.P.) und hab' ich dann vorgeführt und das ging trotzdem nicht.

I.: Mh

C.: Da ham se nur zu mir gesagt: "Ja, da müssen we halt gucken, vielleicht ergibt sich das ja." Mehr ham se mir nicht gesagt.

C.: Ja Schlucken, Essen geht überhaupt nicht. Obwohl ich immer probiert

I.: Mh

C.: habe.

Lediglich Flüssigkeiten kann er in geringfügigen Mengen zu sich nehmen.

C.: Das Einzige, was geht, is son bisschen das Trinken, das geht zu 90%, krieg' ich das runter.

I.: Mh Mh

C.: Es muss aber auch beim, sofort beim ersten Mal Schlucken unten sein.

I.: Mh

C.: Und sonst geht es eh, nicht runter. Also beim zweiten, zweiten Mal Schlucken krieg' ich' s nich mehr runter.

Die Schluckstörungen beeinträchtigen nicht nur die Nahrungsaufnahme, sondern gleichermaßen den Speicheltransport.

C.: Ja und sonst, normal schlucken. (k.P.) Wie soll ich sagen, ich krieg' ja nich, ich krieg' ja nich, noch nichmals den Speichel runter.

I.: Mh

C.: Krieg' ich einfach nich runter.

Auch nach operativer Lösung des Zungenkörpers vom Mundboden, ergaben sich keine funktionellen Verbesserungen.

C.: Ja und dann hab' ich, (k.P.) 92 hab' ich dann noch die Zunge lösen lassen.

I.: Mh

C.: Auf Grund des Versuches, dass ich essen kann.

I.: Mh

C.: Hat auch nichts gebracht. Das Einzigste, was eh besser wurde, eh bisschen die Sprache und eh, son klein bisschen besser Trinken.

Herrn C. ist klar, dass sich sein Zustand nicht mehr wesentlich ändern wird.

C.: Woll? Das hat sich äh bisher nich geändert. Das ändert sich auch nich.

I.: Mh

Herr D.

Für Herrn D. ergeben sich, bei bestehendem Tracheostoma, hinsichtlich der Nahrungsaufnahme zusätzliche andere Probleme.

D.: Es ging auch runter, aber bedingt durch die Kanüle, weil sie ja nicht ganz dicht abschließt.

I.: Ja

D.: Is ja auch gleichzeitig zum Luftholen. (k.P.) Dadurch entsteht eine falsche Schluck.....(unverst.) weil äh, ich stell' mir das so, dass die, wenn man Wasser aus ner Flasche in ne andere Flasche überfüllt, dass man einfach dadrunter hält. Aber bei der Flasche ist das gewollt, nur bei mir ist das nicht gewollt.

I.: Mh

D.: Es soll ja eigentlich unten bleiben.

I.: Mh

D.: Und es kommt immer wieder hoch.

I.: Mh

D.: Und wenn ich mir das jetzt in Verbindung mitem Essen vorstell', dann ist das ganz.....(unverst.) fies.

I.: Ja, Mh

D.: Da kommt nämlich nicht nur das Essen mit hoch, dann wird aussem Magen auch die Magensäure rausgezogen.

I.: Ja

D.: Und die kommt auch noch damit bei.

I.: Ja

D.: Und das steht dann oben, in Höhe der Kanüle. Das is ja immerhin eine warme, offene Röhre. Da fängt man ganz schön an zu weinen.

Herrn D., der früher gerne und oft selber gekocht hat, fällt die Einschränkung bei der Ernährung sehr schwer.

D.: Aber trotzdem, man möchte selbst zulangen, aber man kann nicht.

I.: Mh Mh

D.: (I.P.) Und das tut weh.

I.: Mh

D.: Schon alleine das (I.P.) Essen. (I.P.) (weint)

Er vermeidet es möglichst, anderen beim Essen zuzusehen.

D.: Und ich bin auch nie, wenn die andern beim Essen waren (k.P.) oder so, nie da reingegangen und (k.P.) das in mir eventuell der Neid geweckt wird.

I.: Mh

D.: Das habe ich sein lassen.

I.: Mh Mh

D.: Das einzige bei meinen, bei meiner Schwester, wenn die Familie zu Besuch war. Ja, (k.P.) aber man ist sozusagen Fatalist geworden. Man kommt drüber weg.

I.: Mh

Auch bei sozialen Aktivitäten, die mit dem Essen verbunden sind, fühlt er sich ausgegrenzt.

D.: Aber (k.P.) man möchte ma gerne inne Stadt gehen, nen Tässchen Kaffee trinken. Weil man ja nirgends wo reingehen kann, was verzeihen und so, ne Tasse Kaffee. Oder ich bin, ich bin ja nich, kein Alkoholiker, sagen we ma nen Glas Bier zu trinken oder so.

I.: Mh

D.: Das kann ich mir nicht leisten.

I.: Mh

D.: Weil's nicht unten bleibt. Darum bleibt man die meiste Zeit am liebsten zu Hause.

Herr E.

Herr E. hat sich mittlerweile damit arrangiert, dass er sich mit passierter Kost ernähren muss.

E.: Mitem Schlucken is eh, dass ich nur passierte Kost essen kann. Aber meine Frau hat sich so eingestellt mit dem Essen machen, dass ich da auch mit zufrieden bin. Also ich (k.P.) kann eigentlich alles essen, nur eben alles muss entsprechend passiert sein.

Auf Grund der postoperativen Zustände ist ihm eine andere Art der Ernährung nicht möglich.

E.: Ich hab' auch alles ausprobiert. Nur feste Kost geht nicht. A: weil ich keine Zähne habe.

I.: Mh

E.: B: weil die Zunge, (k.P.) eh das Transplantat vor dem Unterkiefer angenäht wurde.

I.: Mh

E.: Das heißt, ich kann wirklich nur mit dem Gaumen, gegen den Gaumen drücken

I.: Mh

E.: und das eh, runterschlucken.

Anfangs ist es ihm nicht leicht gefallen, die Art der Ernährung zu ändern.

E.: Das war so in den, in den Anfängen.

I.: Mh

**E.: Das man eh, man träumt da auch von mal in irgendwas reinzubeißen.
(lacht)**

I.: Mh

**E.: (k.P.) Und eh, dann meint man eh, das Wasser läuft einem im Mund
zusammen.**

I.: Mh

E.: Aber das is ja nich, aber man träumt dann davon.

Frau F.

Frau F. fühlt sich weniger durch die Schluckprobleme beeinträchtigt.

F.: Schlucken, schlucken kann ich an sich ganz gut.

I.: Ja

**F.: Ja also, das, das Schlucken macht mir keine Schwierigkeiten, überhaupt
nicht.**

I.: Ja

F.: Ich ess' das, was ich essen kann, ne?

I.: Ja

Sie ernährt sich überwiegend von weicheren Nahrungskonsistenzen.

**F.: Aber so Suppen, da gibt es irgendwie, was weiß ich, was es da gibt oder
Möhrengemüse, das würd' ich auch essen. Alles, was man so kleinmachen
kann.**

I.: Ja.

F.: Natürlich Schnitzel oder so geht nicht, ne?

Lediglich die Eintönigkeit beim Essen stört sie.

**F.: Mh. Deswegen empfind' ich das nich. Ich schluck' zwei Jahre Suppe und
püriert Kost, kein Butterbrot, ne? Das is son bisschen hart.**

Frau G.

Frau G. ernährt sich überwiegend mit flüssiger Kost.

G.: Dann mach' ich mir schon ma ne Rindfleischsuppe, trink' Möhrensaft.

I.: Mh

G.: Und ab und zu Vitaminsaft, ne?

I.: Mh Mh

G.: Ja, das reicht mir.

Mittlerweile hat sie sich mit dieser Beeinträchtigung abgefunden.

G.: Ja, die andern. Wenn ich für meinen Mann zum Beispiel Essen mach' und man kann selbst nich essen oder man sieht im Fernsehen ne Reklame, möchte man halt dann schon ma. Aber ich hab' mich dann damit abgefunden.

I.: Mh Mh

G.: Geht halt nicht und.....

Aus der Gemeinschaft hat sie sich deswegen nicht zurückgezogen, auch wenn es ihr schwer fällt den anderen beim Essen zuzusehen.

G.: Wenn wir zum Beispiel so am Campingplatz, wenn we schon ma Samstag essen, geh' ich mit.

I.: Mh

G.: Trink' dann meinen Orangensaft.

I.: Mh Mh

G.: Guck' zu, wie die andern essen.

I.: Mh

G.: (k.P.) Es is schwer, man muss sich dran gewöhnen, aber (k.P.) man muss das akzeptieren, ja?

Größere Probleme bereitet ihr dagegen das Speichelschlucken. Durch die mangelnde Kontrolle und Schluckfunktion läuft der Speichel ungehindert aus dem Mund heraus, was auch in ästhetischer Hinsicht eine enorme Beeinträchtigung für Frau G. darstellt.

G.: Vor allem, weil ich ja den Speichel nich runterschlucken kann. Muss ich immer ausspucken, ne?

I.: Mh

G.: Und dann hab' ich hier und hinten kaum Gefühl und dann merk' ich nich, wenn mir der Speichel rausläuft, woll? Dann muss ich immer zuhalten, den Kopf zurückhalten, ne?

I.: Mh

G.: Aber das is auch schlimm.

I.: Ja. Mh

Herr H.

Die Verbesserung der Nahrungsaufnahme stand für Herrn H. von Anfang an nach der Operation im Vordergrund.

H.: Und ich hab' mir auch keine, vielmehr ich hab' mir mehr Gedanken dadrüber gemacht, wie komm se am schnellsten wieder ans Essen und ans Trinken.

I.: Mh Mh

H.: Das stand für mich immer (k.P.) im Vordergrund.

Zur Verbesserung dieser Funktion hat er von sich aus sehr viel trainiert und auch ausprobiert.

H.: (räuspern) Und als es dann nachher soweit war, das war so im Februar, Ende Februar, merkte ich, dass ich die Zunge schon über die Lippe rauskriegte.

I.: Mh

H.: Da hab' ich wieder angefangen mit Schluckversuchen.

I.: Mh

H.: Immer mit dem kleinen Teelöffel. Ein kleines bisschen Quark, ging nich. Quark innen Kühlschranks gestellt. Hab' ich' s mit Flüssigkeit versucht, was ich ja eigentlich ja nicht durfte, ohne Aufsicht.

I.: Mh

H.: Ich hab' s trotzdem gemacht. (lacht)

I.: Mh (lacht)

Er hat nicht aufgegeben, auch wenn es für ihn häufig eine mühselige Prozedur war und er im häuslichen Bereich keine Unterstützung hatte, da er alleine lebt.

H.: Und dann auch immer wieder die Schluckversuche gemacht mit Quark oder auch mit Flüssigkeit und hab' da (k.P.) dann gesagt: "So, es kann nicht viel passieren, jetzt mach se den Mund richtig voll."

I.: Mh

H.: Hab' ihn richtig voll mit Quark gemacht. Wenn' s nicht durchging, gut hab' ich ausgespuckt, weg. Nächsten Tag wieder probiert, wieder probiert.

Auf einen Samstag, der Quark ging wieder. Oh, ich mich gefreut, erst mal ein kleines bisschen,

I.: Mh

H.: bis zum Teelöffel, ging wunderbar durch. Hab' ich 2 oder 3 Tage nur den normalen Speisequark genommen. (k.P.) Es ging auch prima. 2,3 Tage später hab' ich' s mitem Trinken versucht, kam natürlich sofort (k.P.) alles wieder raus.

Beeinträchtigt fühlt er sich beim Schlucken vor allem durch die starke Sekretbildung und die nicht schließenden Schlundtaschen (Sinus Piriformis).

H.: Weil ich ja auch zu ihm gesagt hab', ich sag': 'Das is ja alles schön und gut mit dem Essen, aber es vermischt sich immer noch mit dem Schleim und vor allen Dingen unten in der Tasche.....(unverst.)'

I.: Mh

H.: Wird auch nicht weggehen. Selbst wenn ich den ganzen Schleim wegkrieg', etwas Schleim hat man immer.

I.: Mh Mh

H.: Aber das is ja auch nich mehr so jetzt, dass ich son Auswurf hab, das is so wenig, es geht nicht runter. Ich krieg' s aber auch nicht raus, also das hängt immer

I.: Mh

H.: in der Tasche drin. Und das ist immer, das hemmt und das is, um jetzt auf das Essen zurückzukommen.

Auch wenn Herr H. nicht mehr auswärts essen gehen kann, fühlt er sich nicht in seiner Lebensführung beeinträchtigt.

H.: Das Einzige, was natürlich jetzt nich mehr is, das heißt, das hab' ich aber auch früher weniger gemacht, dass ich nicht mehr rausgehen kann in dem Sinn,

I.: Mh

H.: dass ich in Urlaub fahren kann. Oder ich, en sagen we mal in Restaurant geh', dass ich essen geh', das is natürlich nich mehr drin.

I.: Mh Mh

H.: Ja, allerdings is das ne Sache, die ich auch vorher nich gemacht hab'

Auch mit einer deutlichen Einschränkung bei der Auswahl seiner Nahrungsmittel kann er sich abfinden.

H.: Und was die Qualität anbetrifft, beim Essen, (k.P.) (räuspert) wenn ich das richtig voll durchzieh', die Pürrierkost, mit allen Möglichkeiten, die ich hab', is also auch kein Qualitätsverlust für mich.

Frau I.

Die Nahrungsaufnahme war für Frau I. von Anfang an sehr mühselig. Insbesondere direkt nach der Operation musste sie sich oft zum Essen zwingen und hätte es ohne die Unterstützung ihres Mannes nicht geschafft.

I.: Nur, was ich noch vergessen hab', (k.P.) wo ich 88 außem Krankenhaus kam und mein Mann hat ja gekocht und das Essen püriert und wenn er das anfang, dass ich das hörte und die Teller holte. Ich hab' ja meistens gelegen, weil ich so schwach war. Da hab' ich schon geweint, weil ich Angst hatte, die Flüssigkeit (k.P.) durch den Hals zu kriegen. Und wenn ich hinterher fertig war, dass der kleine Teller aufgegessen war, (k.P.) da war ich so schlapp, dass ich nicht wusste, wie ich vom Stuhl zur Couch kam. Aber mein Mann hat immer gesagt: "Das schaffen wir, das schaffen wir." Ich hab' ja dann am Tag nicht 1x gegessen, ich musste mehrmals den kleinen Teller aufessen. Und mein Mann rauchte zu der Zeit und dann ging er eher aufen Balkon und dann hab' ich manchmal versucht, das Essen wegzugießen. (k.P.) Und einmal hat er das gemerkt, er hat mir aber nichts gesagt. Der is nur dann stur sitzen geblieben, bis der Teller leer war.

Hinsichtlich der Nahrungskonsistenzen muss sie sehr vorsichtig sein, da der Transport durch den Rachenbereich nicht adäquat gelingt.

I.: Und was gar nicht geht: frischen Salat oder, wenn (k.P.) Petersilie so dabei is. Das legt sich an die Seiten, am Hals

I.: Mh

I.: und das bleibt so ein Tag, zweie liegen und dann (k.P.) muss das so lange, ja, ich kau', ich kau' und es geht einfach nich durch.

I.: Mh

I.: Dann läuft es nicht nach unten, dann läuft es zur Nase hoch.

I.: Mh

I.: Und wenn der Husten losgeht, kommt' s zur Nase raus.

I.: Mh

I.: Was gar nicht geht, das sind Johannisbeeren. (k.P.) Eh, alle, ein alles Obst, was ein kleines Körnchen hat.

I.: Mh

I.: Das geht nicht.

I.: Mh

I.: Das geht bis zum Schlund, läuft nach oben und kommt aus der Nase raus. Oder, (k.P.) wenn das Weiche im Brötchen, das kann noch so weich vom Kaffee sein, das geht nicht durch.

I.: Mh

I.: Das bleibt so lange liegen. Entweder muss ich außem Mund ausbrechen oder es kommt bröckelweise durch die Nase.

I.: Mh

I.: Und das ist sehr unangenehm.

Der Verlust von Geschmack und fester Nahrung fällt ihr sehr schwer. Sie tröstet sich damit, dass sie die Erkrankung überlebt hat. Immer gelingt ihr dies jedoch nicht.

I.: Und manchmal schmeckt es nich püriert.

I.: Mh Ja.

I.: Ja, aber dann denk' ich wieder: Du willst leben (k.P.) und dann musse schlucken.

I.: Mh

I.: Und dann schmeckt' s wieder.

I.: Und man hat, (k.P.) man sollte es eigentlich nich sagen. Aber man hat manchmal Appetit aufen Brötchen reinzubeißen oder aufen Apfel. Aber das sind nur Momente, die sind ganz schnell wieder weg. (k.P.) Was am Schlimmsten is, das merk' ich nur in der Weihnachtszeit, wenn wir da übern Weihnachtsmarkt gehen und es riecht überall so und die Leute essen, (k.P.) muss ich immer weggucken, das tut weh. Aber nur en Moment, dann sag' ich wieder: "Ach, du lebst doch, du kannst ja alles pürieren."

Manchmal kann sie die Einschränkungen kompensieren, indem sie mit Witz darüber hinweggeht oder aber nur die Speise in den Mund nimmt, um noch einmal den Geschmack wahrzunehmen.

I.: Aber wenn ich würde Bratwurst irgendwie en Stückchen abbeißen, das lutsch' ich aus und spuck' es wieder aus und das, (k.P.) um den Geschmack mal zu haben. Und so ist es auch mit

I.: Mh

I.: Blockwurst.

I.: Und manchmal bin ich auch schon so gut gelaunt, wenn das so gut nach Bratwurst riecht, dann sag' ich: "Mhmm, ich nehm' mir jetzt die Nase voll. Dann ist das das selbe, als ess' ich." Mein Mann sagt immer: "Dass Du das schaffst." Ich sag': "J., ich will leben."

In der Öffentlichkeit isst sie ungern, da sie den Eindruck hat, dass die anderen Leute sie beobachten.

I.: Und zweitens hab' ich das Gefühl, (k.P.) wir hatten ne Gaststätte in, (k.P.) in Scharbeutz und da hat der Kellner übermäßig Sauce gegeben bei die Kartoffeln. Das Fleisch konnt' ich ja sowieso nich, das is ja in die Gaststätten nicht gar, da hab' ich das Gefühl, die Leute gucken auf mich.....(unverst).

Manchmal ist ihre Sehnsucht noch einmal richtig essen zu können sehr groß. Es bedeutet ihr fast mehr als die stimmlichen Probleme.

I.: Tja, (k.P.) ich möchte noch, (I.P.) ich möchte manchmal einen Wunsch offen haben.

I.: Mh

I.: Und da hab' ich als Wunsch offen, (k.P.) noch nich mal (k.P.) mit der Stimme, noch nich mal, dass ich immer möchte alles essen. Nur manchmal, nur manchmal. (leise) Fr. K., wenn so alle in son Brötchen beißen und das knackt so inne Ohren und Sie tauchen das ein und lutschen das so .

Herr J.

Herr J. fühlt sich insbesondere durch die Zubereitung der Mahlzeiten in seiner Lebensplanung beeinträchtigt. Spontaneität ist aus diesem Grunde kaum möglich.

J.: Ja, Urlaub geht also nur in ner Ferienwohnung, wo ich ne Küche dabei habe und mir das selber mache.

I.: Mh

J.: Ne? Also das macht also doch (k.P.) eh, Schwierigkeiten. Ich muss immer vorausplanen. Wo kann ich (k.P.) Essen zubereiten oder was muss ich alles mitnehmen.

J.: Ich habe (k.P.) eh, dadurch, dass ich also einmal flüssige Kost

I.: Mh

J.: zu mir nehmen muss und auch noch die Tabletten da drin,

I.: Mh

J.: hab' ich also keine Möglichkeit auf Reisen

I.: Mh

J.: oder überhaupt nur nach auswärts zu essen, ne? Ich kann also jetzt nicht einfach sagen: "Oh, jetzt hab' ich aber Hunger, jetzt muss ich ins Restaurant und was essen."

I.: Mh

J.: Das geht also nicht bei mir.

I.: Mh Mh

J.: Und das is doch schon ne ganz schöne Einschränkung der Lebensqualität.

I.: Mh

Durch die Einschränkungen bei der Nahrungsaufnahme zieht er sich auch von gemeinsamen Mahlzeiten zurück, vor allem, weil er nicht gerne zusehen möchte.

J.: Nur manche Sachen gehen natürlich nich, ne?

I.: Mh

J.: Wenn die Kollegen zum Essen gehen.

I.: Mh

J.: Hab' ich auch gemacht. (k.P.) Ich hab' gesagt: "Gut, wenn Ihr essen wollt, dann esst, ich sitze dabei." Ne?

I.: Mh

J.: Nur eh, dass hab' ich in den letzten Jahren nich mehr gemacht, weil ich.....(unverst.) was soll das? Was soll ich mich noch wie son Märtyrer geißeln.

I.: Mh

Nahrungsaufnahme bedeutet für Herrn J. keinen Genuss mehr, sondern erfüllt eine reine Vitalfunktion.

J.: Aber das is natürlich.....(unverst.) ich meine

I.: Mh Mh

J.: das is also zum Überleben.....(unverst.) aber

I.: Mh

J.:(unverst.) naja, ich hab' mich ja dran gewöhnt.

Nur manche Sachen gehen natürlich nich, ne?

I.: Mh

Herr K.

Das Essen ist für Herrn K. ein anstrengender, frustrierender Prozess geworden. Mittlerweile ernährt er sich fast ausschließlich von Flüssignahrung.

K.:(unverst.) wenn ich ne Suppe ess'. (k.P.) Falls ich was Püriertes ess', (k.P.) das geht schief, auch wenn ich alleine ess'.

I.: Mh

K.: Sagen we ma, nach nem halben Teller is der ganze Essvorgang gestört, im Anfang wenigstens. Nach der ersten Operation, nach 2 Monaten,

I.: Mh

K.: wo ich die flüssige Nahrung abgesetzt hab'. (k.P.) Dann is die, eh nachem halben Teller (k.P.) vorbei. Dann geht' s nich mehr.

I.: Mh

K.: Dann muss ich wieder flüssig angehen.

I.: Mh

K.: Weil, (k.P.) der weil man das, die Luft.....(unverst.) und nicht hat auch keinen Willen, nich mehr die Kraft dazu.

I.: Mh

K.: Dann is der Tag irgendwie daneben gelaufen.

I.: Mh

K.: Dann is man nich mehr so drauf,

I.: Mh

K.: ne? Deswegen hat ich ja das Pürierte nachher abgesetzt und ich hab', ich hab' mir mehr auf diese, diese Sorten hier, Flaschen

I.: Ja

K.: umgestellt und Suppen auch.

Beim Essen möchte er ungestört sein. Vor allem auch, weil er sich vor seiner Lebensgefährtin geniert, obwohl dieser die Beeinträchtigung beim Schlucken nichts ausmacht.

K.: Meine, ich bin mit meiner Lebensgefährtin zusammen, (k.P.) (räuspern) 10 Jahre. Sie sagt zwar immer ihr macht das nichts aus, aber ich fühle mich zurückgezogen sicherer.

I.: Mh

K.: Dann geh' ich in mein Zimmer,

I.: Mh

K.: das ich extra hab' und dann ess' ich dort.

I.: Mh

K.: Und dann darf ich da auch nich gestört werden.

Häufig wünscht er sich, wieder so essen zu können wie vor der Operation. Diese aufkommenden Gefühle unterdrückt er aber wieder, um nicht zu sehr darunter leiden zu müssen, denn dieser Verzicht fällt ihm offensichtlich schwer.

K.: Ich sage, ich bekomme abends mal so ne Gefühle. Da kann ich auch ma wieder (k.P.) ne Mettwurst essen oder so was oder en Stück Fleischwurst, ne?

I.: Mh

K.: Also muss man dann den Abend wieder (k.P.) sich selber was vormachen.

I.: Mh

K: Ne?

I.: Mh

K.: Das man da drüber wegkommt.

I.: Mh

K.: Das sind so Gefühle, die einmal inne Woche da sind, ne?

I.: Mh

K.: Tja (leise)....(unverst.) weiterleben (k.P.) (Räuspern) Und die Schluckbeschwerden.

I.: Mh

Herr L.

Herr L. ernährt sich überwiegend mit flüssiger und passierter Kost, die ihm keine Probleme bereitet.

L.: Fangen we mit Schlucken an.....(unverst.) bereitet mir keine Schwierigkeiten. Am Anfang schon. Vor allen Dingen, was ich esse is.....(unverst.) ob es Brei is oder Flüssigkeiten. Es is kein Problem zu schlucken, aber am Anfang hatte ich schon Probleme Sachen zu schlucken, die nich ganz dünn waren.

Die veränderte Nahrungsaufnahme, durch inkompletten velo-pharyngealen Abschluss und mangelnden Mundschluss, bewirkt, dass die Nahrung häufig aus Mund und Nase tritt. Essen in der Öffentlichkeit vermeidet er auf Grund dessen meistens.

L.:wieder normal essen kann. Das is für mich insofern wichtig, weil ich meiner Frau ein Versprechen gemacht habe. Ich sag' , überall wo ich inner Welt war, geschäftlich. Ich hab' ja nichts gesehen, nur Hotel- Flughafen-Hotel oder Bürogebäude- Hotel-Flughafen-nach Hause. Ich sag', dann würd' ich mit Dir überall dort hinfahren, wo ich gewesen bin und dann gucken wir uns mal die Länder an und dazu muss ich essen können. Und ich kann nich im Hotel essen, (k.P.) wenn mir alles außer Nase rauskommt.

I.: Mh

L.: Oder den Mund runterläuft.

I.: Mh

L.: Das kann ich niemandem zumuten, das tu' ich auch nich.

I.: Mh

L.: Also meide ich alles, was damit zusammenhängt. Ob das Party oder Restaurantaufenthalte sind oder mit der Familie. Ich mach' keine Feierlichkeiten.

Die eintönige Ernährung bedeutet für Herrn L., der vorher sehr gerne gegessen hat, einen deutlichen Verlust an Lebensqualität.

L.: Die wissen nicht wie ich leide, wenn einer Filetsteak isst mit Pommes Frites (lacht)

I.: Ja Ja

L.: und Tomatensalat. Ne, das würde ich auch gerne essen.

I.: Mh

L.: Ich kann' s aber nicht.

I.: Mh

L.: Deswegen seh, sag' ich immer: "Nein, das tut mir leid, das mach' ich nich." Aber da kann sich keiner reindenken wie man, wie man das fühlt, nich?

I.: Mh

L.: Nur mein Süppchen, morgens, mittags, abends mein Süppchen.

I.: Mh

L.: Das is natürlich auch ne Sache, (k.P.) fürchterlich eintöniges Essen.

I.: Mh

L.: Aber ich mach' s schon 1 1/2 Jahre und ich lebe immer noch. Man kann auch mit Suppen (k.P.) was machen. Ich möchte auch schmecken. Salat ess' ich manchmal en bisschen. (lacht) Fingerhut voll, nur um den Geschmack zu haben.

I.: Mh

L.: Ich kann ihn ja nich essen. Ich.....(unverst.) und spuck ihn aus. Aber das is so wichtig, den Geschmack zu haben von Dingen, die man vorher mal gegessen hat und essen konnte, um das beizubehalten.

Frau M.

Obwohl Frau M. nicht alles zu sich nehmen kann und das Schlucken länger dauert, zeigt sie sich eigentlich mit der postoperativen Art der Nahrungsaufnahme zufrieden.

M.: Essen, essen würd' ich sagen (k.P.) bin ich zufrieden. Nicht alles, (k.P.) aber äh, ich esse das, was geht und man kommt damit zurecht. (I.P.) Ja, (I.P.) Schlucken ist gut.

I.: Mh

M.: Ich mein', nich wie früher. Es (k.P.) verschleimt auch schneller.

Auf Grund der postoperativen Defektzustände muss sie auf bestimmte Lebensmittel verzichten.

M.: Und bin dann jetzt so weit, dass ich bis auf einige Sachen eben halt ganz gut geht.

M.: Ja, äh, was ich im Restaurant nicht esse, ich würde auch zu Hause nicht, ich würde kein Schnitzel mehr essen. Das lass' ich weg.

I.: Mh

M.: Denn das ist so: Ich kann kauen. Ich hab' meine Zähne, aber die Zunge liegt tiefer.

I.: Mh

M.: Und eh so, dass es schnell in den Hals rutscht.

I.: Mh

M.: Da muss man etwas vorsichtiger sein, ja?

I.: Mh

M.: So dass ich dann esse, lieber esse, was weicher is

I.: Mh

M.: und eh, nich so Schwierigkeiten habe so lange zu kauen.

Die Störungen zeigen sich besonders beim pharyngealen Transport der Nahrung. Hier zeigt sich auch eine Hypersensibilität.

M.: Es dauert alles bloß nen bisschen länger, ne? Sag' ich immer: "Das dauert und dauert und dauert."

M.: Und wie gesagt, langsam und was sehr lange zu kauen ist, das, das geht zu weit in den Hals, da muss ich immer aufpassen, dass ich, weil, wenn' s zu dick is zum Schlucken, tut es ja weh.

M.: Und jetzt ist es noch, noch schlimmer, so dass ich jedesmal, wenn es dicker is auch ganz ordentlich anfang' zu husten, ne? Es kratzt und kratzt und kratzt und kratzt. Und da muss man halt nen bisschen, muss man drauf achten.

Herr N.

Herr N. hat, bedingt durch den fixierten Zungenkörper, vor allem Probleme beim oralen Nahrungstransport, den er durch Veränderungen bei der Kopf- und Körperhaltung auszugleichen versucht. Ebenso erleichtert ihm die Wahl des entsprechenden Essbesteckes den Essvorgang.

N.: Ja und da hätte man eigentlich darauf kommen müssen, dass bei einer Senkrechtstellung des Oberkörpers eine Schluckmöglichkeit für den Patienten eigentlich nicht vorhanden ist, zumal, wenn der Zungenbereich, em äh, nach der Operation fixiert ist. (I.P.) Ich habe mir dann so beholfen, (k.P.) dass ich es erst einmal probiert habe, äh zu trinken. Äh, ich habe es dann so gemacht, dass ich aus einer waagerechten Haltung mir die Flüssigkeit eingeflößt habe.

Ein Schlucken war dadurch ohne Schwierigkeiten möglich. Erst darauf kam ich dann auch äh, pürierte Nahrung zu mir zu nehmen. Auch das war, auch da war das Schlucken hervorragend. Denn äh, ich habe mich in dieser Zeit, ich habe in dieser Zeit äh, mich noch nicht, fast noch kein einziges Mal verschluckt. Ein Mal, aber das war kein.....(unverst.)

I.: Mh

N.: Nahrung nehme ich zu mir in einem Schnabelbecher.

I.: Mh

N.: Em, obwohl ich auch ohne äh Schnabeltasse trinken kann. (k.P.) Die pürierte Nahrung sollte man aber besser nicht im Schnabelbecher zu sich nehmen. Ich habe es auch mit dem Löffel versucht, das ist aber eine ziemlich schwierige Sache. Man muss dann einen bestimmten Löffel haben, äh ziemlich flach.

I.: Mh

N.: Und am besten ist, mit dem Finger noch einmal nachstoßen. Aber das ist eine Frage der, äh nicht sehr essensfördernd. Also am besten (k.P.) Pürieren. Man kann auch äh an, äh an diesem Schnabelbecher ziehen wie an einem Strohhalm ziehen, so dass auch etwas zu dick geratene Nahrung äh durchaus gegessen werden kann. Auch (k.P.) äh, Stücke in der Nahrung werden beim Schlucken ohne weiteres transportiert. (I.P.) (Seufzen)

Probleme bereiten ihm vor allem die durch die linguale Motilitätsstörungen verbleibenden Nahrungsreste im Mundraum.

N.: Schlucken, wenn man so eine Operation wie ich sie....(unverst.) wenn man so eine Operation hinter sich hat, ist das mit dem Schlucken so eine Angelegenheit, vor allem mit der Restflüssigkeit. Mit der Restflüssigkeit. Man muss sein äh, da man nur eigentlich auf dem hinteren Teil schlucken kann, muss man also immer ein (k.P.) Spuck-, sprich Taschentuch bei sich haben, um äh, em äh nachlaufende Flüssigkeit, ist aber nur im äh am Anfang äh, aufzufangen. (räuspern)

9.2.4.1. Vergleichende Interpretation

Für die meisten der Befragten bedeutet die Art der postoperativen Nahrungsaufnahme eine vollkommene Umstellung ihrer bisherigen Essgewohnheiten.

Viele Patienten sind auf eine (Pat. H.) oder zwei Nahrungskonsistenzen festgelegt wie z.B. breiig und flüssig (Pat. A., B., C., D., E., F., I., N.) oder nur flüssig (Pat. G., K., L.). Die Nahrungsaufnahme, die präoperativ sicherlich auch ein lustvolles und anregendes Geschehen darstellte, wird nun zu einem eintönigen, (Pat. F., L.) oftmals auch unappetitlichem (Pat. A., I., L.) oder aber auch mühseligem und angstbesetzten Prozess (Pat. A., H., I., K., M., N.). Viele fühlen sich in ihrer Lebensqualität beeinträchtigt und leiden darunter (Pat. A., B., D., F., G., I., J., K., L.)

Diese veränderten Umstände verlangen darüber hinaus eine genaue Planung und Auswahl der Speisen, die somit spontanes Essen kaum zulassen.

Werden bestimmte Techniken nicht beachtet, kann sogar Lebensgefahr durch Verschlucken und Erstickung für die Betroffenen bestehen (Pat. H., N.).

Nicht verwunderlich also, wenn einige Patienten versuchen eigene Strategien zu entwickeln, um den Schluckvorgang zu erleichtern (Pat. H., N.).

Da die Nahrungsaufnahme jedoch nicht nur der Befriedigung biologischer Grundbedürfnisse dient, sondern darüber hinaus eine nicht zu unterschätzende soziale Funktion erfüllt, zeigen sich auch in diesem Bereich deutliche Einschränkungen.

Gemeinsam mit der Familie am Tisch sitzen, Essen mit Geschäftsfreunden oder Kollegen, Feiern, Hotelurlaub, spontane Restaurantbesuche, stellen für viele der Operierten Situationen dar, an denen sie sich nicht mehr beteiligen können.

Viele Patienten meiden die Nahrungsaufnahme in Gesellschaft (Pat. D., L.) oder in der Öffentlichkeit (Pat. A., B., I., J., K.). Das heißt, es wird vermieden zu essen, weil man mehr Zeit benötigt oder einfach Angst hat, einen unästhetischen Anblick zu bieten. Darüber hinaus werden auch mögliche "Schlabbereien" (Pat. A., K., L.) befürchtet. Häufig ist es auch für einige der Befragten nicht einfach, anderen beim Essen zusehen zu müssen und selber nicht zugreifen zu können (Pat. A., B., D., G., J.).

Zudem können einige Patienten auch den eigenen Speichel nicht mehr schlucken, (Pat. C., G.), d.h., dass der Speichel in der Öffentlichkeit ungehindert aus dem Mund laufen kann. Dies ist eine Situation, die für die Betroffenen extrem unangenehm ist.

Für Patienten, die alleine leben oder in einem Pflegeheim wie Herr D., bedeutet diese Problematik eine gesellschaftliche Isolation, da das gemeinsame Essen mit anderen Heimbewohnern oder eine Tasse Kaffee trinken in der Stadt, für ihn eine der wenigen Möglichkeiten ist, um mit anderen Leuten in Kontakt zu kommen.

Natürlich bedeutet der Verzicht der oralen Nahrungsaufnahme auch eine erhebliche Einschränkung der Lebensqualität (Pat. D., E., I., J., L.).

Der starke Wunsch wieder normal essen zu können, bedeutet für viele eine erhebliche emotionale Belastung (Pat. D., I., K.).

Für Frau I. und Frau A. stellt sich dieser Verlust sogar als belastender dar als die gestörte Stimmfunktion.

Nur wenige gaben an wie z.B. Herr H., sich mit diesem Zustand arrangiert zu haben.

9.2.5. Kategorie 4: Ästhetische Abweichungen

Die morphologischen und traumatischen Veränderungen des Gesichtes als primäres Kontaktorgan innerhalb sozialer Beziehungen können nicht zu unterschätzende Interaktionsbarrieren im Leben der Betroffenen darstellen und somit die gesellschaftliche Partizipation erschweren. Verunsicherungen in Bezug auf das eigene Körperbild, aber auch Negativreaktionen seitens der Umwelt, reduzieren häufig die gesellschaftlichen Kontakte und führen nicht selten in die Isolation.

In dieser Kategorie werden Äußerungen von Patienten berücksichtigt, die postoperativ von einem veränderten Aussehen betroffen sind und sich innerhalb des Interviews dazu geäußert haben.

Die meisten Entstellungen resultieren aus Unterkieferteilresektionen, mangelndem Mundschluss mit unkontrolliertem Speichelfluss sowie sichtbaren Narbenzügen am Hals und der unteren Gesichtsregion, d.h. Merkmale, die vor der Umwelt schlecht zu verbergen sind.

Frau A.

Frau A. fühlt sich auf Grund ihres veränderten Aussehens gehemmt. Sie isoliert sich zwar deswegen nicht, fühlt sich aber oft den Blicken der Leute ausgeliefert.

A.: Aber zunächst war ich sehr gehemmt.

I.: Mh

A.: Weil ich da eh, eh, eh, man kriegt es ja so sichtbar.

I.: Mh

A.: Und man wird ja viel, eh angeguckt, fragend angesehen. Is ja ganz natürlich.

I.: Mh Mh

A.: Und was natürlich auch beeinträchtigt, das is das Aussehen, aber das..... (unverst.)

I.: Mh

Obwohl sie sich nicht zurückzieht, möchte sie dennoch am liebsten unauffällig bleiben und versucht, so gut wie es geht, die Narben zu verbergen.

A.: Ne? Ich muss mir dann Garderobe kaufen, eben hochgeschlossen (k.P.).

I.: Mh

A.: Und eh, danach, eh muss ich mich richten und eh und ich muss mich eben so eh, dahin stellen wie ich bin.

I.: Mh. Deshalb bleiben Sie aber nicht zu Hause, wegen dem Aussehen?

A.: Nein, nein, aber ich wende mich gerne ab, wenn ich merke, dass mich jemand beobachtet.

Herr E.

Herr E. schränkt sich durch die sichtbaren Entstellungen in seiner privaten Lebensführung ein und geht aus diesem Grunde nicht mehr überall hin.

E.: Eh, eigentlich im Nach, im Nachhinein, das Aussehen.

I.: Was hatte das für Sie für Folgen?

E.: (I.P.) (Seufzen) Ja, dass hat eine Folge, dass ich nicht mehr alles das mache, was ich früher gemacht habe.

I.: Zum Beispiel?

E.: Zum Beispiel geh' ich nicht mehr überall hin.

I.: Mh (k.P.) Warum nicht?

E.: Wegen dem Aussehen.

I.: Haben Sie schlechte Erfahrungen gemacht?

E.: Nein.

I.: Das ist einfach Ihre Angst, dass Sie schlechte Erfahrungen machen könnten?

E.: Ja.

Er differenziert jedoch zwischen fremden und bekannten Personen, bei denen er sich weniger gehemmt fühlt.

E.: Wobei das aber nicht im Bekannten- oder Freundeskreis.

I.: Mh

E.: Sondern eher, wenn man irgendwo hinget und man kennt die Leute nicht.

I.: Ja, Mh. Ja, würden Sie sagen, da hat sich schon (k.P.) ja, Ihr Freizeitverhalten deutlich reduziert?

E.: Ja.

Frau F.

Die Optik ist für Frau F. das größte Handicap. Vor allem, weil sich die Veränderungen so schlecht verbergen lassen.

F.: Ja, wie hat sich das jetzt verändert? Durch die Optik, mein größtes Problem mit. Das Sprechen. (k.P.) (Seufzen) Ich überleg' gerade.... Ja, die Optik, (k.P.) das is eigentlich mein großes Problem.

F.: Wegen der Narben überall, man sieht es doch.

I.: Ja.

F.: Hier oben am Hals die, am Arm.

I.: Mh

F.: Das denk' ich mir mal so.

I.: Mh

F.: Ich hab' s nicht probiert.

Darüber hinaus stören sie vor allem auch die Reaktionen der Leute.

F.: Ja und dann das das lästige Gucken der Leute. (k.P.)

I.: Mh

F.:(unverst.) Keiner traut sich zu fragen, alles guckt nur.

Einen Teil Ihres sozialen Lebens hat sie deswegen schon aufgegeben.

F.: Dadurch hat sich mein, mein, ja der Beruf, eigentlich für kurze Zeit, für drei Jahre jetzt erst mal, eh, ad acta.

I.: Ja

F.: Oder geh' ich auch so nicht unter die Leute, wegen der Optik.

Frau G.

Frau G. leidet ebenfalls unter dem veränderten Aussehen und unter der Reaktion der Umwelt . Sie hat sich jedoch inzwischen damit abgefunden.

G.: Erste Zeit war schlimm, wenn ich zur Massage ging, wenn ich an der Bushaltestelle stand und ich fühlte(unverst.) die gucken mich an, machten ihre Witze über mein Aussehen, ne?

I.: Mh

G.: Das war natürlich sehr schlimm.

G.: Und mit meinem Aussehen bin ich natürlich nicht zufrieden. Aber ich hab' mich halt damit abgefunden, ne?

I.: Mh Mh

G.: Mh Mh. Aber wenn ich da stand, an der Straßenbahn oder Bushaltestelle, dann wurde man so angestarrt, ne?

I.: Mh Mh

G.: Aber am schlimmsten waren die Schulkinder, ne?

Herr J.

Obwohl ihn sein Äußeres stört, hat er bisher Korrekturoperationen abgelehnt. Er hat sich auch von Anfang an in die Öffentlichkeit gewagt. Er gibt jedoch zu, dass hierzu ein gewisses Selbstbewusstsein gehört.

J.: Ja, das Aussehen wollte mir der Professor immer noch verschönern. Aber ich hab' s bisher mit Erfolg abgelehnt. Weil ich immer gesagt habe (k.P.) eh, ich bin keine junges Mädchen oder kein junger Mann, der noch auf Brautschau is (k.P.) und ich hab' bei den ersten 2,3 Operationen gemerkt, dass nach, nach jeder Operation (k.P.) die Beweglichkeit doch en bisschen schlechter is.

J.: Man braucht natürlich en gewisses Selbstbewusstsein. Das muss man schon haben, (k.P.) eh, (k.P.) sonst würde man (k.P.) da vielleicht mehr drunter leiden.

I.: Mh

J.: Ich bin also von Anfang an nach der Operation, gleich unter Leute gegangen.

I.: Mh

J.: Ich hab' mich nicht zurückgezogen wie die vielen anderen, (k.P.) eh, das zu einfach gemacht.....(unverst.) (k.P.) Ich weiß nicht, also (k.P.) verstecken kann man sich sowieso auf Dauer nicht.

Er hat erfahren, dass er das Interesse der Leute auf sich zieht und hat mittlerweile eine eigene Strategie entwickelt, um damit umzugehen.

J.: Das ich den Leuten, die mich so.....(unverst.) neugierig oder (k.P.) ja, ich, ich kann es eigentlich nur neugierig nennen. Bei einigen, bei älteren Leuten, also alte Omas, gucken einen mitleidig an,

I.: Mh

J.: bemitleidend an

I.: Mh

J.: Andere eigentlich nur neugierig. (k.P.) Ja.....(unverst.) auch noch ein paar (k.P.) speziell so eh, (k.P.) ja ich hab' festgestellt, wenn, wenn mehrere in der Gruppe sind,

I.: Mh

J.: dann machen sie sich lustig über das Aussehen.

I.: Mh

J.: Das sind aber welche, jüngere Leute, so 15-16. (k.P.) Das hat mich eigentlich nicht so sehr gestört. Mich hat eben gestört, dass Leute einen anstarren, dass eigentlich aufhört, sobald ich den Leuten dann auch fest in die Augen sehe.

I.: Mh

J.: Dann hab' ich mir das so angewöhnt und (k.P.) mittlerweile stört' s mich nicht mehr.

Herr K.:

Herrn K. ist das veränderte Aussehen sehr unangenehm und zieht sich aus diesem Grunde auch zurück.

K.: In der Gesellschaft habe ich mich zurückgezogen. Denn, weil mir ein bisschen peinlich alles ist,

I.: Mh

K.: wenn man angeschaut wird.

Er ist verunsichert und misstrauisch was die Reaktionen der anderen Leute angeht.

K.: Ja, der eine sagt: "Es geht." Die anderen, die danken dann nachher, wenn sie weggegangen sind: "Au, au, au", ne?

I.: Mh

Deshalb versucht er häufig auch sein Stigma zu verbergen.

K.: Wenn ich etwa von zu Hause die 5 Minuten zielbewusst hingeh'

I.: Mh

K.: und mir was vorn Mund halte.

I.: Mh

K.:(unverst.) stören mit den, mit den Angstgefühlen.

Herr L.

Herr L. hat erst durch die Reaktionen der Öffentlichkeit gemerkt, dass sich sein Äußeres verändert hat.

L.: Aber dann hab' ich nachher auch die Erfahrung gemacht, als ich dann von dem Kiosk mich entfernte, dass eine Frau sagte: "Dieser arme Sack da, könnte jedem passieren."

I.: Mh

L.: Das hat mir weh getan. (k.P.) Weil ich das noch nicht realisiert hatte, dass ich auch anders aussehe als früher.

I.: Mh

L.: Und dann hab' ich innen Spiegel geguckt und dann hab' ich gedacht, das stimmt, ich seh' anders aus.

Durch das veränderte Aussehen hat er auch im beruflichen Leben zurückstecken müssen.

L.: Zumindest rein äußerlich. Ich kann mir nicht vorstellen, dass ich geistig tun, nicht mehr taue. Aber ich bin eben kein Mann mehr, der, der ins Ausland geschickt wird, weil er eben nicht mehr so aussieht wie ein normaler Mensch. Das is bitter.

I.: Mh

Herr N.

Herr N. scheut sich nicht vor den Blicken der anderen Menschen und kann damit umgehen.

N.: Äh, da sollte man nichts drauf geben. Man wird auch mit der Zeit gewöhnt man sich dran und man sollte eben die Menschen, die einen angucken, sollte man auch vorbei sehen, denn äh, mit der Zeit merkt man das gar nicht mehr.

9.2.5.1. Vergleichende Interpretation

Auf Grund der teilweise starken äußerlichen Veränderungen im Gesichts- und Halsbereich fühlen sich viele der Befragten deutlich beeinträchtigt. Hierbei zeigen sich Frauen gleichermaßen wie Männer von den Entstellungen betroffen.

Die Zerstörung des Gesichtes als ein Teil der Persönlichkeit löst wahrscheinlich deshalb eine so große Betroffenheit aus, da dieses Stigma die Akzeptanz der gesamten Person bedroht.

Die Narbenzüge im Halsbereich lassen sich wie z.B. von Pat. A. noch durch entsprechende Kleidung verbergen. Der Gesichtsbereich dagegen ist jedoch vollkommen den Blicken der Außenwelt freigegeben. Herr K. versucht schon mal sein Stigma mit einem Tuch vor dem Mund zu verbergen.

Sich ihres Stigmas bewusst, erscheint es also nicht erstaunlich, dass einige Patienten Hemmungen entwickelt haben, sich in der Öffentlichkeit zu zeigen (Pat. A, F., K.).

Zusätzliche negative Reaktionen der Umwelt wie z.B. Anstarren (Pat. A., E., G., K.) oder sogar Witze, die über das Aussehen gerissen werden, scheinen dann das gestörte Selbstbild zu bestätigen und als Folge das Selbstbewusstsein schwinden zu lassen und zu Verunsicherungen zu führen (Pat. K.).

Häufig stellen Patienten in diesen Augenblicken fest, wie wesentlich die äußere Unversehrtheit, vor allem im Gesichtsbereich, für soziale Beziehungen und insbesondere für Erstkontakte ist. Herr L. wurde sogar erst durch die Reaktionen seiner Mitmenschen darauf aufmerksam, dass sein Äußeres nicht mehr der Norm entsprach. Für Herrn K. ist es peinlich, angestarrt zu werden.

Nur wenige Patienten können so beherzt mit diesen Situationen umgehen wie Herr J., der in solchen Situationen den Leuten fest in die Augen blickt und damit Erfolg hat. Auch Herr N. kann mittlerweile mit den Blicken der Leute gut leben.

Für einige der Befragten stellt sich diese Art der Behinderung sogar schlimmer dar, als die Einschränkungen beim Sprechen und Schlucken, (Pat. F.) so dass sie sich lieber aus dem sozialen Leben zurückziehen (Pat. E., F., K.) und ihre Freizeitaktivitäten innerhalb der eigenen vier Wände ausleben und sich somit selber einschränken.

Sozialer Rückzug heißt aber auch, in beruflicher Hinsicht zurückzustecken. Bei Frau F. war es ihr eigener Entschluss, sich in beruflicher Hinsicht zurückzunehmen. Herr L. dagegen musste die bittere Erfahrung machen, dass sein Arbeitgeber ihn auf Grund seines veränderten Äußeren nicht mehr ins Ausland schicken wollte.

9.2.6. Kategorie 5: Unterstützende Faktoren und Strategien

Das Erleben einer lebensgefährdenden und lebensverändernden Erkrankung erfordert von den meisten Betroffenen ein hohes Anpassungsniveau sowie die Umstrukturierung ihrer bisherigen Lebensgefüge und nimmt meistens die gesamten Ressourcen in Anspruch.

Unterstützung in sozialer, emotionaler, materieller und auch beratender Hinsicht können den rehabilitativen Prozess positiv unterstützen, in einzelnen Fällen aber auch bremsen.

Innerhalb dieser Kategorie äußern sich Patienten zu möglichen Hilfen, die sie im Laufe der Zeit erfahren haben, bzw. selbst erprobt haben. Hierzu zählen sowohl therapeutisch - funktionelle, psychosoziale, familiäre, professionelle und laienhafte Maßnahmen als auch eigene Initiativen.

Frau A.:

Frau A. äußert sich zum Thema "Schlucken". Sie glaubt, bzw. hat erfahren, dass sie professionelle Hilfe nicht weitergebracht hat. Wichtig ist für sie das selbständige Ausprobieren und Umgehen mit den veränderten Funktionen.

I.: Ist es meistens durch Eigenprobieren?

A.: Nur durch Eigenprobieren.

I.: Ja

A.: Nur

A.: Das sind Dinge, die muss man selbst herausfinden.

I.: Mh

A.: Und ich denke mir, dass es vielleicht auch bei jedem anders is.

I.: Mh

Herr C.

Insgesamt hat Herrn C. vor allem die Unterstützung seiner Frau geholfen die Erkrankung und die Behandlungsmaßnahmen durchzustehen.

C.: Dank meiner Frau, die hat mir sehr dabei geholfen.

I.: Mh

Während des stationären Aufenthaltes, direkt nach der Operation, hätte er sich jedoch mehr professionelle Unterstützung gewünscht.

C.: (I.P.) Ja, eh Hilfe vermisst, das hätte Hilfe für mich, hab' ich.....(unverst.)

I.: Mh

C.: Weil die im Anfangsstadium bei, nach der Operation, da hätte mehr (k.P.)

I.: Mh

C.: gemacht werden können

I.: Mh

C.: mit den Leuten.

I.: Mh

Er glaubt, wenn schon anfangs sprachtherapeutische Übungen durchgeführt worden wären, würde er heute besser sprechen.

C.: So von Anfang an versuchen eine Sprachtherapie äh, zu machen,

I.: Mh

C.: woll? Das da, wo all die Wunde und das noch frisch is.

I.: Mh

C.: Wenn man da mit den Leuten anfängt schon mal nen bisschen zu arbeiten,

I.: Mh

C.: das ergäb' ein ganz anderes Bild.

I.: Mh

C.: Als wenn jetzt erst nach Wochen, wo alles verheilt is,

I.: Mh

C.: woll? Wo alles zusammengewachsen is richtig. Wenn man dann anfängt, dann is es für mich sinnlos, das.....

I.: Mh Mh

C.: Man kann dann nich.....(unverst.) an der Naht rum, wenn es verheilt is, kann man nich irgendwie noch was umändern.

I.: Mh Mh

C.: Denn dann, man kommt ja nich ran mehr,

I.: Mh

C.: woll? Und das hätte man von vorneherein, kurz nach der Operation, also da, da hätte man en bisschen mehr

I.: Mh

C.: Hilfe gebraucht. Vielleicht wär' ich dann heute auch en bisschen weiter.

I.: Mh Mh

Herr E.

Innerhalb des Klinikbereiches hat Herr E. insbesondere die psychologische Betreuung, bzw. Gespräche vermisst, um die Erkrankung besser verarbeiten zu können.

E.: Und eh, es finden keine Gespräche statt. Ich sage jetzt ma vielleicht auf eh, psychologischer Ebene oder in dieser Richtung, rein gar nichts.

I.: Mh

E.: Man wird entlassen, dann eh hat sich das.

Er hätte gerne mehr Unterstützung beim Umgang mit seiner Erkrankung gehabt. Da er sie nicht hatte, war er ganz auf sich alleine gestellt.

I.: In welchen Bereichen hätten Sie denn gerne so ne psychologische Hilfe gehabt? Was war denn für Sie da besonders schwer?

E.: Eh (I.P.) ja, dass man eh, mit der Krankheit leben muss und wie man damit leben muss.

I.: Mh

E.: Das musst' ich alles selbst, eh aufbauen.

I.: Mh

E.: Weil, da gab' s eh keine Hilfe.

Er äußert den Wunsch nach gemeinsamem Erfahrungsaustausch, z.B. in einer Selbsthilfegruppe.

E.: Also, was mir sehr wichtig erscheint ist eine Selbsthilfegruppe, wo man Erfahrungen austauschen kann eh und eh Tips weitergeben und bekommen kann. Das erscheint mir äußerst wichtig.

Frau F.:

Frau F. bemängelt die fehlende psychologische Unterstützung, um mit den postoperativen Zuständen umgehen zu können.

F.: Ja, vor allen Dingen, ja was mir noch so im Nachhinein auffällt, man braucht, man braucht, man wird ja hier praktisch operiert. Man hat ja als Patient nur noch Körper zu haben, keine Seele. Also praktisch auf, auf das Leben draußen, auf den Umgang, wird man überhaupt nicht vorbereitet.

I.: Ja

Unterstützung hat sie aber von ihrer Familie bekommen.

F.: Ja aber, (k.P.) (Räuspern) ich weiß nich, da haben mir meine, muss ich ehrlich sagen, meine Kinder geholfen.

Sie hält professionelle, psychologische Betreuung direkt nach der Operation für dringend notwendig. Geholfen hat ihr aber auch der geistige Beistand des Krankenhausseelsorgers.

F.: Ich finde nur, hier müsste einer sein. Denn hier is der erste Punkt, hier kommen die Leute so raus, operiert oder was, ne?

F.: Aber hier son Psychologe, deswegen hier ham die ja, da bin ich ganz begeistert, der Pastor.

I.: Ja

F.: Der hat irgendwie ne tolle Art und Weise, ne?

I.: Ja

F.: "Na, was ham se mit Ihnen gemacht?" So, zack. Wirkt sehr locker, leicht und flockig. Das find' ich irgendwie besser.

I.: Ja Ja

F.: Und wenn man erzählen möchte, kann man und wenn nich, dann hört er auf.

Dann fängt er von was andern an.

I.: Genau.

F.: Aber hier gehört einer hin. Hier ist die erste Stelle nach der Operation, wo die Leute irgendwie, (k.P.) naja, soviel an Schaden nehmen, dass se damit fertig werden müssen. Und dann kommen se irgendwo hin (k.P.) und dann sind se frei. (k.P.) "Vogel friss oder stirb". So isses.

Um besser mit der Erkrankung fertig zu werden, verarbeitet sie ihre Erlebnisse in einem Tagebuch, dass sie speziell dafür angelegt hat.

F.: Von der Krankheit, fängt an

I.: Ja

F.: Einlieferung hier am, wann war das? Am 28. November 1993.

I.: Ja.

F.:(unverst.) Und der Titel is eigentlich blöd : "Mein Karzinom oder was das Karzinom aus mir gemacht hat." Und genau das steht da auch drin.

I.: Aha

F.: Also, das eh löst son bisschen. Da kann ich so meine Wut ablassen.

I.: Es hilft Ihnen einfach, ne?

F.: Ja Ja

I.: Sich alles von der Seele zu schreiben, wie man so schön sagt.

F.: Ja Ja. Mh, ganz genau.

Frau G.

Für Frau G. war insbesondere die Unterstützung ihres Partners wesentlich. Aber auch das ungestörte Verhältnis zu ihren Freunden hat ihr bei der Krankheitsverarbeitung sehr geholfen.

G.: Nur, dass ich eben sehr viel unterstützt worden bin.

I.: Mh Mh

G.: Und ich möchte sagen, das Verhältnis zu meinem Mann ist irgendwie noch inniger geworden.

G.: Meine Therapie war der Campingplatz. Ich kam da jede Woche hin.

I.: Mh

G.: Auch im Winter.

G.: Hatte meine Freunde und hab' se auch noch, ne?

I.: Mh Mh

G.: Oh ja. (k.P.) Das hilft sehr.

Herr H.:

Für Herrn H. war es wichtig, intensiv für die Kräftigung der Muskulatur und Verbesserung der Funktion zu trainieren.

H.: Und hab' dann auf Grund (k.P.) (räuspern) des Aufbauplans, den Sie, bzw. Frau Dr. X., da, damals zusammengestellt haben, mit dem Zungentraining angefangen.

I.: Mh Mh

H.: Das war verflucht schmerzhaft. Das war ne ganz, ganz böse Zeit, die erste Zeit.

I.: Mh

Auf Grund seines großen Ehrgeizes trainierte Herr H. sehr intensiv, auch wenn es unangenehm war.

H.: (räuspern) Und dann, mit den Sprechübungen. Wie gesagt, als ich dann anfang die erste Zeit, ich hab's 2x am Tag gemacht, morgens und nachmittags. Meist.....(unverst.) ungefähr ne Viertelstunde. Nur, das is das Problem, wenn man's alleine macht. Sobald die Schmerzen anfangen bei der, bei der Zungenübung,

I.: Mh Mh

H.: hört man auf. Und wenn man dann nicht ganz schön eisern ist, dann schmeißt man das Ding innen Ofen.

I.: Mh

H.: Und macht gar nichts mehr.

I.: Mh

H.: Ich hab's aber nun versucht, immer über die Schmerzgrenze drüber hinweg zu kommen. Denn unterhalb nützt ja, hätte es ja nichts genützt.

I. : Mh Mh

H.: Und als ich dann gemerkt hab', dass die Zunge anfang sich zu bewegen,

I.: Mh Mh

H.: da wurd' ich natürlich noch wilder.

I.: Mh

H.: Da hab' ich sogar manchmal am Tag 3x gemacht.

I.: Mh

H.: Und hab' dann immer gemerkt, es wird immer besser, es wird immer besser.

I.: Mh

Bezüglich der Schluckfunktion hat sich Herr H. viel selber angeeignet. Jedoch ohne jegliche Anleitung wäre er auch verunsichert gewesen. So kann er mit bestimmten Problemen, die möglicherweise während des Schluckaktes auftreten, besser umgehen.

I.: Sie haben ja nun sehr viel mit Eigenversuchen geschafft, indem Sie immer wieder probiert, probiert, probiert haben. Haben Sie denn nicht manchmal auch son bisschen Angst gehabt oder war Ihnen unwohl, wenn mal was so schiefging?

H.: Im Anfang ja, das is richtig.

I.: Ja

H.: Nur ich hab' ja gerade durch Sie oder Frau Dr. X. oder wer auch immer, gelernt, damit umzugehen, weil ich ja von Anfang an wusste, wo es hingeht.

I.: Ja

H.: Wenn ich das nicht gewusst hätte, dann hätt ich wohl Angst gehabt.

I.: Ja

Wichtig erscheint es Herrn H., nicht bei Schwierigkeiten aufzugeben, sondern weiter zu üben.

H.: Denn das is genau wie bei dem Zungentraining, die Schmerzgrenze.

I.: Mh

H.: Wenn Sie Angst vor dem Schmerz haben und Sie ziehen dann zurück,

I.: Mh

H.: dann nützt Ihnen das ganze Training nichts mehr. Denn Sie schaffen's ja erst, wenn Sie über, (k.P.) über die Schmerzgrenze drüber wegkommen.

I.: Mh Mh Mh

H.: Und dann hab' ich das ja auch gemerkt. Da ging das (k.P.) mit der Zunge weitaus besser, als wenn ich vorher aufgehört hab'.

Die Übungen zur Steigerung der Beweglichkeit der Zungenmuskulatur haben für Herrn H. einen großen Stellenwert eingenommen und bei der Verbesserung der Funktionen deutlich weiter geholfen.

I.: Sie haben also den Eindruck, die Zungenübungen haben Ihnen geholfen?

H.: Die haben also, ja nur,

I.: Mh

H.: nur.

I.: Mh

H.: Es ist rein nur durch die Zungen, durch das Zungentraining. Weil, sicher, der Wille

I.: Mh

H.: hat mitgeholfen dabei.

I.: Mh

H.: Is ja ganz klar.

Frau I.:

Die psychosoziale Unterstützung am Krankenbett hat Frau I. sehr gut getan.

I.: Und wie gesagt Frau K., durch so was, was Sie hier machen, so Besuche am Bett, das sind auch viele, viele Hilfen.

I.: Mh

I.: Das sind viele Hilfen. Und was mir auch sehr gut getan hat jetzt, dass der Herr Pastor hier von dem Krankenhaus da war.

Hilfreich erschien ihr auch die sprachtherapeutische Versorgung, die in mancher Hinsicht zur Verbesserung des Sprechens beigetragen hat.

I.: Aber wie ich schon gesagt hab', man muss nich zur Sprachschule gehen und sagen: "Ach, die Stunde geht um."

I.: Mh

I.: (k.P.) Man muss, ich habe dadurch, durch Sie Frau K., (k.P.) sehr viel gelernt.

I.: Mh

I.: Sehr, sehr viel. Wo hätte man (k.P.) mal mit die Atemwege so gedacht, dass man durch anders atmen leichter sprechen kann. Dass manche Buchstaben doch rauskommen, die man manchmal gar nich (k.P.) rausbekommt.

Vor allem aber die permanente Unterstützung ihres Mannes hat sie dort hin gebracht, wo sie jetzt ist.

I.: Mh. Da hab' ich auch so rausgehört, dass sie auch vieles geschafft haben durch die Unterstützung Ihres Mannes.

I.: Nur nur. Denn, denn mein Mann ist seelensgut. Aber er mag von dem Dr. L. gesagt bekommen haben, wenn ich nicht esse, geh' ich kaputt.

I.: Mh

I.: So (k.P.) (lacht). Das is aber dann im Nachhinein, auch jetzt noch, ich muss ihm dafür danken, denn dadurch bin ich am Leben geblieben.

I.:Mh

Herr J.:

Die psychologische Betreuung während des Klinikaufenthaltes war für Herrn J. sehr hilfreich.

J.: Also, mir hat sehr gefehlt, immer zu dieser psychologischen Betreuung.

I.: Mh

J.: Die hat ich also en 1/2 Jahr. Na ja und mir blieb nichts anderes übrig, als ich wieder nach Hause kam, das also selbst in die Hand zu nehmen.

I.: Mh

J.: Und (k.P.) na, da hat' ich wohl ne ganz glückliche Hand dabei gehabt. Das hat ganz gut geklappt.

Ermunternde oder tröstende Worte von Ärzten und Pflegepersonal hat er als sehr hilfreich empfunden.

J.: Ich habe es gemerkt bei eh, (k.P.) ambulante Nachuntersuchungen, wenn der Prof. X. sich mal etwas länger mit einem unterhält. (k.P.) Also etwas länger, das sind schon 5,10 Minuten. Das das, also, eh (k.P.) gut tut.

I.: Mh

J.: So ein Gespräch, ne Aufmunterung.

I.: Mh

J.: Ich mein früher, vor vielen Jahren, gab' s doch auch mal ne Krankenschwester und wenn' s nur für (k.P.) ne halbe Minute war eh, die sich mal ans Bett setzte, als ich noch nich so beweglich war und die nur ma einem die Hand hielt

I.: Mh

J.: fürn paar Sekunden.

I.: Mh

In materieller Hinsicht hat er den fachlichen Rat von Experten vermisst und fühlte sich ganz alleine auf sich gestellt.

J.: Wenn man einen Ernährungsberater oder den Hausarzt oder irgendwen fragt. Die können dann alle sagen : "Ja, Sie müssen sich gesund ernähren. Viel Gemüse und Obst essen." Und wenn ich dann sage: "Ja, wie stellen Sie sich das technisch vor?" Dann kann mir, ja zum Beispiel der Hausarzt, hat mir nie en vernünftigen Rat geben können.

I.: Mh

Er fühlte sich nicht nur mangelhaft beraten, sondern auch nicht ernst genommen.

J.:..... da hielten die mich fürn Simulanten. Und das hat mich natürlich dann (k.P.) sehr zurückgeworfen. (k.P.) Einmal die fehlende psychologische Betreuung nach....(unverst.) nettes Wort von einem Fachmann auch.

I.: Mh

J.: Und dann, (k.P.) ganz im Gegenteil, da wird man noch (k.P.) "Ach, das haben schon andere geschafft, stellen Sie sich nicht so an" und solche Sachen.

I.: Mh Mh

J.: Da hab' ich also en paar Tage (k.P.) ja, nich Depressionen, aber (k.P.) eh, depressive Gefühle gehabt.

I.: Mh

Alternativ dazu eine Selbsthilfegruppe zu besuchen, hat er von Anfang an abgelehnt. Er verlässt sich lieber auf sich selbst, auch weil er professionelle Hilfe vermisst hat.

J.: Da wäre also eigentlich nur übriggeblieben, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen.

I.: Mh

J.: (k.P.) Ja, erstens weiß ich nicht, ob bei mir zu Hause so eine besteht. Ich glaub' es nicht. Und zweitens eh, da halt' ich also gar nichts von, wenn sich die Leute gegenseitig was vorstöhnen. Und und der eine hat eh, noch ne eh, größere Behinderung als der eh, ich weiß nicht. So Selbsthilfegruppen (k.P.) können ganz gut sein, aber für mich wär' das nichts.

I.: Mh

J.: Ich hab' mir also selbst geholfen. (k.P.) Einfach gezwungenermaßen, auch weil ich hier von den Ärzten keine Hilfen bekam.

I.: Mh

Erfolgserlebnisse, die er insbesondere durch seine berufliche Tätigkeit gewinnt, verhelfen ihm zu mehr positiven Gefühlen. So kann er besser mit der Erkrankung fertig werden und verfällt nicht in Depressionen.

J.: Was mir natürlich sehr geholfen hat, is, dass ich weiterarbeiten konnte.

I.: Mh

J.: (k.P.) Und (k.P.) ohne Arbeit eh, man braucht also Erfolgserlebnisse und die hab' ich zur Zeit nur bei der Arbeit.

I.: Mh

J.: Wenn ich das nicht mehr hätte.....(unverst.) könnt' ich schon doch Depressionen bekommen.

J.: Und eh, Selbstvertrauen muss man haben, Selbstbewusstsein. (k.P.) Eh, das wird denn immer gespeist aus Erfolgserlebnissen.

I.: Mh

J.: Und diese Erfolgserlebnisse hab' ich am besten bei der Arbeit.

I.: Mh (k.P.) Mh

J.: Und woanders (k.P.) kaum. (k.P.)

Aber auch positives Denken hat dazu beigetragen, die Erkrankung besser zu verarbeiten.

J.: Ne, un en.....(unverst.) dass diese Behinderung (k.P.) un eh, ich hab' s dann, um da gut mit fertig zu werden, mit positivem Denken versucht.

I.: Mh

J.: Ich hab' also sogar noch (k.P.) positive Seiten an dieser Krankheit gefunden.

I.: Mh

Innerhalb der Klinik hat er auch eine präoperative Beratung vermisst.

J.: Ja, wie gesagt, was, was einem fehlt, is son bisschen

I.: Mh

J.: im Krankenhaus schon, kurz, er ers mal vor der Operation, son bisschen Vorbereitung.

Bei den präoperativen Gespräche, die stattgefunden hatten, sei er falsch aufgeklärt worden.

J.:(unverst.) Das fing schon vor der, vor der Operation an. Mir wurde gesagt bei der Untersuchung, als ich fragte, was passieren kann: “Ja, ja, das is da en kleiner Schnitt gemacht. Dann wird en, (k.P.) ein kleines Stück der Zunge weggenommen. Und dann können Se en paar Tage (k.P.) nich normal sprechen und das is das Ganze.

I.: Mh

J.: Also, wie ich dann aus der Operation wieder wach wurde, wie ich' s erste Mal innen Spiegel sah, da fühlt' ich mich also ziemlich verarscht.

I.: Mh

Auch die Wartezeit auf die Operation hat er ohne Betreuung als sehr schlimm empfunden.

J.: Ich bin also hier 14 Tage rumgelaufen

I.: Mh

J.: und hab' aufen Op-Termin gewartet,

I.: Mh

J.: ne? Und da hat nich einmal ein, ein irgend jemand mit mir gesprochen.

I.: Mh

J.: Und mich drauf vorbereitet.

I.: Mh

J.: So in etwa,

I.:Mh

J.: ne? Das einzige, was ich immer gesehen habe, das warn meine Zimmernachbarn.

I.: Mh

J.: Oder von aufem Zimmer gegenüber, wenn die außem OP wieder kamen, wie die aussahen.

I.: Mh

J: Ne?

I.: Mh

J.: Wenn man da mal einer gesagt hätte : “So schlimm wird das bei Ihnen nicht” oder “Bei Ihnen könnte sein, dass es son bisschen mehr wird”, woll?

I.: Mh

Hinsichtlich des funktionellen Trainings, bezüglich der gestörten Muskulatur, fehlte ihm ebenfalls die fachliche Anleitung. Viel musste er sich deshalb selber beibringen.

J.: Ja, nur en paar Tips,

I.: Mh

J.: damit man mal Tips hat. Ich hab' mir alles als Autodidakt,

I.: Ja

J.: alles selber beibringen müssen.

I.: Ja

J.: Und das is auf so nem Gebiet, is es natürlich ne Zumutung.

Herr K.:

Für Herrn K. war insbesondere die Akzeptanz innerhalb des Familienkreises sehr bedeutend.

K.: Du gehörst mit zur Familie.

I.: Mh

K.: Und damit hat sich das, ne?

I.: Mh

K.: Und das finde ich ja so

I.: Mh

K.: in Ordnung. Da weiß ich ja gar nich, wie ich dafür bedanken soll, ne?

I.: Mh

K.: Das is bei diesen Menschen dann wieder normal,

I.: Mh

K.: ne?

I.: Mh

K.: Das is zwar nich mein leiblicher Sohn, aber er hat mich trotzdem anerkannt,

I.: Mh

K.: ne? Er is, akzeptiert mich. Er hört auf mich son bisschen.

I.: Mh

K.: Und er sagt, alles andere.....(unverst.) das andere is alles egal. Egal, wie Du aussiehst.

I.: Mh

K.: Das is das schönste Geschenk, was man erleben kann.

I.: Mh

Insbesondere auch seine Lebensgefährtin gibt ihm in seiner schwierigen Situation Halt.

K.: (k.P.) Jetzt steh' ich irgendwie nen bisschen.....(unverst.) da, außer einzigste Punkt, der mich noch retten kann is meine Lebensgefährtin.

Herr L.:

Herr L. empfand das funktionelle Training im Krankenhaus als hilfreich.

L.:Aber am Anfang hatte ich schon Probleme, Sachen zu schlucken, die nich ganz dünn waren. Natürlich, die Hilfe hier im Krankenhaus hat mit sehr geholfen. Ihre unter anderem auch.

I.: Mh

Hilfen von anderen Personen im Alltag lässt er sich nur unter bestimmten Umständen gefallen.

L.: Aber das sind so Kleinigkeiten, die ich früher so im Leben gar nicht so gemerkt habe und heute merk'. (k.P.) "Darf ich Ihnen mal anfassen" oder in den Mantel helfen? Das hätt' ich mir.....(unverst.) doch nicht gefallen lassen. Aber wenn da einer kommt und der macht das so nett eh.....(unverst.) hier mit der rechten Hand,

I.: Mh

L.: dann find' ich das toll und dann lass' ich mir das auch gerne machen. Aber wenn ich feststelle, dass das einer macht nur mir zu zeigen, dass ich eben nicht mehr fä, nicht fähig dazu bin, dann möcht' ich das nicht. Dann leg' ich lieber die Leine vom Hund auf die Erde, tret' mitem Fuß drauf und mach' das irgendwie so,

I.: Mh

L.: dass ich irgendwie hinkriege, aber nur nich helfen lassen dann.

I.: Mh

L.: Aber wenn ich merke, es meint einer ehrlich, dann lass ich mir auch helfen.

I.: Mh

Herr N.

Die Unterstützung und Kraft durch seine Familie besitzt für Herrn N. einen großen Stellenwert.

N.: Und vor allen Dingen, was (räuspern) man nicht machen soll, man soll nicht den Frust, der sich bei einem ansammelt auf seine Mitwelt, vor allem nicht auf seine Familie, abladen. Em (k.P.) die haben mit einem schon sowieso genug zu tun und die Unterstützung, die man bekommt, ist nicht, (k.P.) kann man in einem ganzen Leben, solange man noch lebt, nicht mehr abbezahlen.

Hilfreich erschien ihm auch die therapeutische Unterstützung in der Klinik.

I.: Mh. Also, es ist richtig, was Ihnen sehr viel geholfen hat, die Eigenhilfe?

N.: Ja, aber ich möchte darauf noch mal zurückkommen. Die Hilfe, die mir im Krankenhaus durch die Therapeutin Frau K. gegeben wurde

I.: (lacht)

N.:(unverst.) war unwahrscheinlich wertvoll, denn darauf habe ich ja dann aufgebaut.

I.: Mh

9.2.6.1. Vergleichende Interpretation

Studien über schwerwiegende Erkrankungen mit nachfolgenden chronischen Defektzuständen werfen die Frage auf, welche Faktoren Menschen in dieser krisenhaften Situation helfen, die Ereignisse zu verarbeiten.

Sicherlich spielt die familiäre oder partnerschaftliche Unterstützung eine der wesentlichsten Rollen während des Krankheitserlebens (Pat. I., C., F., G., K., N.). Patientin G. gab sogar an, das Verhältnis zu ihrem Mann sei noch inniger geworden. Die Gewißheit, jemanden an seiner Seite zu haben, der Kraft und Trost spendet, ist für die meisten der Befragten die Basis, um mit den postoperativen Folgen fertigzuwerden.

Die Bedeutung der familiären Einwirkung zeigt sich zum einen in emotional-unterstützender Hinsicht, zum anderen aber auch durch Aufmunterung und Anregung für rehabilitative Maßnahmen.

Motivation und Kraft lassen sich jedoch auch aus anderen Quellen schöpfen. So verarbeitet Frau F. ihre Gefühle in einem Tagebuch und schreibt sich sozusagen alles von der Seele.

Herr J. dagegen gewinnt Kraft durch Erfolgserlebnisse seiner beruflichen Tätigkeit, ohne die er, wie er zugibt, in Depressionen verfallen würde.

Darüber hinaus hat ihm auch eine positive Denkweise geholfen, mit den Ereignissen fertig zu werden.

Die Alternative der Selbsthilfegruppe wird von zwei Patienten thematisiert. Pat. E. hält eine solche Gruppe für wichtig für den Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen. Pat. J. dagegen befürchtet in einem solchen Kreis zu viele Gespräche über Krankheit und Selbstmitleid.

In professioneller Hinsicht wurde die psychologische oder seelsorgerische Unterstützung am Krankenbett als hilfreich erlebt (Pat. F., I., J.). Frau I. haben darüber hinaus die Gespräche während der Sprachtherapie weiter geholfen.

Patienten, die keine derartig Betreuung erhielten, bemängelten dieses Defizit (Pat. C., E., F. J.) und fühlen sich mit ihren Problemen alleine gelassen (Pat. J., F., E.).

Herr J. hält es sogar für ratsam, eine entsprechende Betreuung schon präoperativ stattfinden zu lassen.

Auch bei der Klärung von Sach- und Fachfragen haben einige der Befragten adäquate Hilfe vermißt (Pat. J., F., E.).

In Bezug auf die gestörten Funktion bemängelt Herr J. die fehlende Aufklärung über die neue Lebenssituation.

Hinsichtlich der therapeutischen Versorgung glaubt Herr C., sein Sprechen sei heute besser, wenn direkt postoperativ eine Therapie stattgefunden hätte.

Herrn L. und Herrn N. hat das Schlucktraining in der Klinik bei der späteren Nahrungsaufnahme geholfen.

Häufiges Resultat bei mangelnder therapeutischer Versorgung sind dann laientherapeutische Versuche, um die bestehenden Defekte zu verbessern (Pat.A., J. H., N.). Herr H. glaubt, dass die funktionellen Verbesserungen bei der Nahrungsaufnahme nur deshalb eingetreten sind, weil er selbst intensiv geübt hat.

Darüber hinaus schienen diese intensiven Übungsphasen auch ein gewisses Maß an Ablenkung und somit Verarbeitung der Erkrankung für ihn zu bewirken.

9.3. Darstellung relevanter Kernthemen

Beim Vergleich und der Interpretation der Kategorien untereinander wurden bestimmte übergeordnete Aspekte deutlich, die wiederholt und kategorienunabhängig von den Befragten thematisiert wurden. Hierbei handelt sich vor allem um die Themen:

Lebensveränderung, psychische Belastungen, emotionale Reaktionen, sozialer Rückzug und Vermeidung, intrapersonelle Ressourcen.

Lebensveränderung

Die Behinderung sozial relevanter Funktionen hat, je nach Schädigungsausmaß, Konsequenzen für die individuelle Lebensführung.

Eine Fortführung des gewohnten Lebensablaufes gelingt kaum und das neue Leben bedeutet vor allem Verlust gewohnter und notwendiger Fähigkeiten, die sich wenig kompensieren lassen. Letztendlich kann dies auch zur Aufgabe von Lebensplänen und zum Verlust von Lebensqualität führen.

Der Patient steht vor der Aufgabe, sich mit den neuen Bedingungen auseinanderzusetzen und sie möglichst zu akzeptieren.

Hierzu gehören zum einen die Akzeptanz der Behinderungen des Sprechens und Schluckens, die oft nicht oder nur wenig rehabilitierbar sind und somit zu dauerhaften Einschränkungen des alltäglichen Lebens führen. D.h., der Betroffene muss sich damit abfinden, dass sein Sprechen für den Rest seines Lebens unverständlicher sein wird.

Bei der Nahrungsaufnahme hat er zu akzeptieren, dass er vielleicht nur noch flüssige oder breiige Konsistenzen zu sich nehmen kann und sowohl der Genuss bestimmter Speisen tabu ist als auch das Essen in Gemeinschaft erheblich erschwert ist.

Die Veränderung des Aussehens wird sich auf die eigene Einschätzung des Selbstbildes und empfundene Verunsicherung auswirken. Zusätzlich werden den Betroffenen aber auch die Negativreaktionen der Umwelt bewusst.

Der Patient muss sich also damit abfinden, dass er möglicherweise in sozialen Handlungen primär, auf Grund des sichtbaren Makels, auffällig sein wird, was ein offenes Aufeinander-Zugehen erschweren kann.

Bestimmte Situationen oder Handlungen werden also im Leben des Patienten nicht mehr oder nur stark eingeschränkt möglich sein und zu Veränderungen führen:

- Statt: deutliches Formulieren von Gefühlen, Meinungen und Wünschen:
< **mühsame Artikulation, häufiges Wiederholen, Nicht-Verstanden-Werden** <
- Statt: amüsanter Small-Talk:
< **konzentrierte Sprechhandlung, Vermeiden von Gesprächssituationen** >
- Statt: genussvollem Essen:
< **angstbesetzte, oft unästhetische Handlung** >
- Statt sozialer Handlungen beim Essen:
< **Essen alleine, hinter verschlossenen Türen** >
- Statt Darstellung des Gesichtes als Spiegel der Person und Psyche:
< **Verstecken eines Stigmas und Scham** >

Als weiterführende Konsequenzen ergeben sich für den sozialen Bereich:

- Statt: unbelasteter Teilnahme an sozialen Aktivitäten:
< **Ängste, unangenehm aufzufallen und sozialer Rückzug** >
- Statt: Nutzen beruflicher Chancen:
< **Zurückstecken, Aufgabe beruflicher Perspektiven oder des gesamten Berufslebens** >

Wesentlich ist jedoch auch die Tatsache, dass letztlich das Ausmaß der Konsequenzen und deren Bedeutung auch von der subjektiven Bewertung des Einzelnen abhängt.

Insgesamt sieht sich der Betroffene möglicherweise in eine Behindertenrolle versetzt, die ihn dazu auffordert, bekannte Vorstellungen und Konzepte, die seine Person betreffen, zu verändern. Das bedeutet, dass eine Veränderung der Persönlichkeit und der Empfindungen oftmals eine Folge sein kann, die allerdings nicht immer in allen Bereichen von den Patienten negativ bewertet wird. und als solche auch von den Betroffenen so wahrgenommen wird.

Psychische Belastungen

Die Erkrankung an Mundhöhlenkarzinom und dessen Behandlung führen zu Belastungen unterschiedlicher Art.

Zum einen stellen sicherlich die Bedrohung des Lebens durch die Krankheit Krebs und die medizinischen Behandlungsverfahren (Operation, Strahlen-, Chemotherapie) einen zentralen Aspekt des Krankheitserlebens dar. Häufig leiden Patienten noch Jahre nach der Operation unter den traumatisierenden Erfahrungen und fürchten sich gleichermaßen bei jeder Nachuntersuchung vor möglichen Rezidiven und nahem Tod.

Die Belastungen, die sich durch den Verlust der einzelnen Organfunktionen ergeben, äußern sich im Erleben der Behinderung und der Minderwertigkeit. Wünsche, Gefühle, Meinungen nicht mehr adäquat äußern zu können, bedeutet eine reduzierte Teilnahme am Prozess der Kommunikation.

Entstellungen des Gesichtes, unkontrollierter Speichelfluss, ästhetische Probleme bei der Nahrungsaufnahme zwingen Betroffene, ihr altes Selbstbild aufzugeben und neu zu definieren. Für viele ein schmerzlicher und langer Prozess.

Der damit verbundene Verlust sozialer Rollen stellt eine weitere Belastung dar. Dies geschieht sowohl in beruflicher Hinsicht, wenn man den Anforderungen nicht mehr entspricht, aber auch im Freizeitbereich z.B. beim Ausüben von Hobbys oder bei Mitgliedschaft in Vereinen. Gleichermäßen belastend ist die Veränderung der familiären Rollen, wenn der Patient die finanzielle Versorgung oder die leitende Position nicht mehr wahrnehmen kann.

Insgesamt gesehen heißt die Belastung Verlust bisheriger Lebenspläne und -perspektiven. Die Aufgabe, die sich für den Einzelnen ergibt, ist somit die Akzeptanz der veränderten und einschränkenden Bedingungen, bzw. Suche nach Alternativen.

Emotionale Reaktionen

Schwerwiegende Erkrankungen wie bösartige Tumoren führen, wie bereits dargestellt, zu starken emotionalen Belastungen der betroffenen Person.

Empfindungen, die hiermit im Zusammenhang stehen und besonders oft geäußert werden, beziehen sich auf Ängste, Unsicherheiten und Zweifel. Ängste werden vor allem im Zusammenhang mit Behandlungsmaßnahmen und möglichen Rezidiven genannt.

Unsicherheiten, Zweifel und Misstrauen werden in der Regel hervorgerufen durch Einschränkungen und Behinderungen der einzelnen Funktionen.

Unsicherheiten entstehen zum Beispiel beim Sprechen, nicht verstanden zu werden, bei der Nahrungsaufnahme, einen unästhetischen Anblick zu bieten oder aber auf Grund des Aussehens, angestarrt zu werden.

Insgesamt führen diese Gefühle zu Zweifeln gegenüber dem Stellenwert der eigenen Person und Befürchtungen, wegen der erlittenen Schädigung keine Wertschätzungen zu erhalten.

Die Ängste, minderwertig zu sein und nicht mehr als vollwertiges Mitglied der Gesellschaft akzeptiert zu werden, entstehen zum einen aus dieser veränderten Selbsteinschätzung, aber auch durch negative Reaktionen der Umwelt.

Eng hiermit verbunden ist das Gefühl der Trauer und Depression.

Die Trauer über verlorene Fähigkeiten, Kompetenzen, Lebensqualität, Status und Aktivitäten kann Jahre nach der Operation noch vorhanden sein und zeigt die tiefe Verletztheit der Person. Aber auch Wut und Aggression über die eigene Hilflosigkeit und die Unabwendbarkeit des Schicksals begleiten die Krankengeschichte der Betroffenen.

Nicht zuletzt mag dies auch an der Bedeutung der oralen Strukturen für die Psyche, Persönlichkeit und für das soziale Leben liegen, dass der Mensch im Inneren seiner Person getroffen erscheint.

Sozialer Rückzug und Vermeidung

Die Erkenntnis der Unterlegenheit, die Angst und Scham vor dem Makel und negativen Reaktionen führen zur Vermeidung von Handlungen und zu sozialem Rückzug. Diese Reaktionen können sicherlich als die häufigsten, handlungsbezogenen Reaktionen bewertet werden.

Sozialer Rückzug oder Vermeidung wird beinahe von jedem Patienten in einem Bereich seines persönlichen Krankheitserlebens thematisiert. Hierbei lassen sich jedoch unterschiedliche Arten beschreiben.

Beispielsweise ziehen sich einige Patienten im privaten Bereich zurück, weil sie hier Mitleid befürchten und fühlen sich dagegen in der Öffentlichkeit freier.

Andererseits ist für einige Betroffene die Öffentlichkeit ein Ort ständiger Angst und Unsicherheit.

Das Vermeiden von Handlungen in bestimmten Situationen wie Essen oder Sprechen, ist ebenfalls eine häufige Konsequenz, die jedoch nicht zwangsläufig einen kompletten Rückzug zur Folge hat.

Letztlich scheint jedoch der individuellen Stellenwert der Schädigung und auch die subjektiven Bewertung nicht unerheblich maßgeblich für die beschriebenen Konsequenzen zu sein.

Intrapersonelle Ressourcen

Intrapersonelle Ressourcen, die die Bewertung einer Situation beeinflussen, stehen auch beim Erleben einer schwerwiegenden Erkrankung im Vordergrund und konnten ebenfalls bei den erhobenen Interviews erfasst werden.

Der Umgang mit der Erkrankung insgesamt oder aber mit den einzelnen funktionellen Beeinträchtigungen, variiert bei den Befragten und lässt verschiedene Faktoren sichtbar werden.

Wesentlich für die Einstellung zu den körperlichen Defiziten scheint ein starkes Selbstbewusstsein, bzw. auch Härte oder Stärke gegenüber der Problematik zu sein. Inwieweit es sich hierbei jedoch um Verdrängungen bei den Einzelnen handelte, kann hier nicht beantwortet werden. Diese Einstellung führt jedenfalls dazu, dass Betroffene sich wesentlich weniger ängstlich, zumindestens oberflächlich, im Umgang mit ihrem Defizit zeigten.

Demgegenüber standen die Patienten, die sehr verunsichert, eher resigniert wirkten und eine größere Tendenz aufwiesen, sich zurückzunehmen. Ein Grund für diese unterschiedlichen Verhaltensweisen können einerseits lebensgeschichtliche Aspekte und Erfahrungen mit Problemlösungsstrategien sein. Allerdings dürfen auch aktuell gemachte Erfahrungen, positiv oder negativ, in Verbindung mit der Erkrankung, nicht außer Acht gelassen werden.

Die individuelle Bedeutung der einzelnen Störungen für die Person scheint ebenfalls ein wesentlicher Faktor bei der Bewertung zu sein.

Nicht zuletzt erscheint auch die Fähigkeit zur Akzeptanz und kognitiven Umstrukturierung stark dazu beizutragen, die erlittene Schädigung zu verarbeiten. Patienten, die sich dahingehend äußerten und mittlerweile auch anderen Seiten des Lebens etwas abgewinnen können, wirkten zufriedener als Patienten, die immer noch mit dem Schicksal haderten. Inwieweit es sich hier allerdings um Idealisierungsprozesse handelt, bleibt ebenfalls ungeklärt.

Insgesamt entstand der Eindruck, dass intrapersonelle Ressourcen einen nicht zu unterschätzenden Aspekt bei der Wahrnehmung und Verarbeitung der Folgen von Mundhöhlenkarzinomen spielen und aus diesem Grunde unbedingt bei rehabilitativen Maßnahmen mitberücksichtigt werden sollten.

10.

Zusammenfassung der Interviewergebnisse und Diskussion

Nach Darstellung und Auswertung der Interviews werden die Ergebnisse nachfolgend zusammengefasst und unter Berücksichtigung der einschlägigen Literatur bewertet und diskutiert.

Insgesamt betrachtet, stellte das narrative Interview bei der Erfassung der postoperativen Lebenswelt von Patienten mit Tumoren im Mund-, Kiefer-, Gesichtsbereich eine Technik dar, die den natürlichen Bedürfnissen der Befragten, über die erlebten Ereignisse im Zusammenhang zu sprechen, entgegenkam. Das Ziel der subjektiven Deutung von Lebenswelten und Bedürfnissen konnte so adäquat verfolgt werden.

Darüber hinaus schien für viele der Befragten die narrative Tätigkeit und das Neu-Erleben der Ereignisse auch ein persönliches Mittel zur Krisenbewältigung darzustellen.

Kategorie 1: Krankheitserleben und -verhalten

Die Erkrankung an Mundhöhlenkarzinomen bedeutet für alle Befragten ein mehr oder weniger traumatisierendes Ereignis, dessen Verarbeitung einen eher langen Zeitraum in Anspruch nimmt. Das Bedürfnis nach Kausalattribution, die Beantwortung der Frage: "Warum hat es mich getroffen" bewegt häufig noch Jahre nach der Operation die Betroffenen.

Die Grunderkrankung Krebs bleibt als ständiger, belastender Begleiter im Hintergrund und weckt bei jeder Nachuntersuchung die Angst vor Rezidiven. Als Folge dieser Erkrankung müssen oft massive Einschnitte in der bisherigen Lebensführung hingenommen werden, die gleichermaßen auch das nahe soziale Umfeld des Patienten betreffen.

Innerhalb der Kategorie wird deutlich, unter welchen zum Teil starken emotionalen Belastungen die Patienten über einen längeren Zeitraum hinweg stehen. Hierzu gehört auch das zum Teil schockartige Erwachen aus der Narkose.

Die genannten Empfindungen äußern sich sowohl in Depressionen, Trauer, Hilflosigkeit und Angst, aber auch in aggressiven Tendenzen und Wut. Alle möglichen Reaktionen können sich auch untereinander abwechseln. Ähnliche Reaktionen konnten bereits bei Patientengruppen mit vergleichbarer Symptomatik wie z.B. Kehlkopflösen, festgestellt werden (Vgl. Kitzing&Toremalm, 1974; Matzker&Genschow, 1971).

Es entstand der Eindruck, dass viele der Befragten vom Zustand der Akzeptanz der veränderten Lebensbedingungen noch entfernt sind und das erlittene Trauma weiter verarbeiten müssen, was für einen eher längerfristigen Prozesscharakter bei hoher Belastung spricht. "Die betroffene Person durchläuft möglicherweise sehr oft die Rückkopplungsschleife von Situationswahrnehmung, Bedrohungseinschätzung, Bewältigungsversuchen, Neueinschätzung, weitere Bewältigungsversuche, usw." (Ulich,1987, S.122)

Die Art, wie Tumorpatienten mit der Erkrankung umgehen bzw. darauf reagieren, ist individuell unterschiedlich.

Einige Patienten erscheinen weniger betroffen als andere, obwohl ähnliche Funktionsstörungen vorliegen. Inwieweit es sich in solchen Fällen allerdings um ein tatsächlich authentisches Erleben handelt oder um Tendenzen zur Verleugnung oder Intellektualisierung, ließ sich nicht feststellen.

Naheliegender scheint es aber auch, in Anlehnung an *Lazarus* (1990), subjektive Bewertungsprozesse und persönliche Ressourcen für die unterschiedlichen Einschätzungen verantwortlich zu machen (Vgl. Kap. 5.4.)

(Vgl. Grohnfeld, 1996).

Corbin und *Strauss* (1989) glauben, dass die Konsequenzen einer Behinderung auch im Zusammenhang mit der Biographie des Menschen gesehen werden müssen, um zu erkennen, welche Bedeutung die verlorene Funktion für den Einzelnen hat. Das heißt, dass Patienten, die auf Grund ihrer Behinderung vielleicht ihren Beruf aufgeben oder umstrukturieren mussten, möglicherweise stärker unter einer Beeinträchtigung leiden als Betroffene, deren persönliches Umfeld sich nicht wesentlich verändert hat und die dort auch akzeptiert werden.

Patienten nach Resektionen von Mundhöhlenkarzinomen leiden oft an Selbstzweifeln und Verunsicherungen hinsichtlich ihres neuen Körperbildes und der sozialen Rolle, die sie jetzt einnehmen. Das häufig resultierende ängstliche und misstrauische Verhalten und nicht Bewältigen-Können der krisenhaften Situation kann auf Dauer sogar zu psychischen Veränderungen führen (Vgl.Ulich,1987).

Krankheitsbedingte, traumatisierende Körperveränderungen kommen ebenso einer narzisstischen Kränkung gleich (Vgl. Kächele&Steffens,1988). Nicht nur der Körper einer Person ist beschädigt, sondern gleichermaßen die Identität der Person und ihrer Sozialgefüge. Das seelische Gleichgewicht angesichts der teilweise nicht rehabilitierbaren Defektzustände wieder herzustellen, ist eine Aufgabe, die nicht jedem gelingt. Nicht verwunderlich also, wenn einige Patienten angaben, innerlich zerbrochen zu sein.

Auch *A. Tausch* (1981) stellt in diesem Zusammenhang fest: " Die Erschütterung des Selbstbildes und des Selbstwertgefühls von Krebspatienten dokumentiert auch unsere Befragung: Jeder dritte gibt Schwierigkeiten an, die im Zusammenhang mit seinem Selbstwert stehen, zum Beispiel Minderwertigkeitsgefühle, die durch eine Selbstfindungskrise ausgelöst werden. " (S.28)

Ein erschwerendes Hindernis der postoperativen Veränderungen ist sicherlich die äußere Sichtbarkeit, die nach *Maddalena* (1992) eher zu sozialer Ablehnung führt und somit die Anpassungsleistung des Patienten erhöht (Vgl. Dropkin, 1981).

Die daraus häufig resultierenden Stigmatisierungsprozesse führen in der Regel zu Rollenverlusten in der Gesellschaft. Die Person wird nicht selten primär über ihr Stigma definiert (Vgl. Brusten&Hohmeier, 1975).

Sozialer Rückzug als Reaktion, ausgelöst durch Selbstzweifel, Scham und Ängste, in der Gesellschaft negativ aufzufallen, sind sicherlich eine fast logische Konsequenz der neuen Lebensbedingungen nach der Tumoroperation. Allerdings differenzieren die Befragten zwischen dem Rückzug von vertrauten und fremden Personen. Bei vertrauten Personen wurde eher Mitleid befürchtet, dagegen bei fremden Personen Negativreaktionen wie Anstarren, Ablehnung usw. Allerdings wurde auch die Erfahrung gemacht, dass Bekannte sich ebenfalls von den Betroffenen zurückzogen.

Die Summe der postoperativen Funktionsstörungen lässt bisher bekannte, gesellschaftliche Interaktionsfelder zu einem Unsicherheitsfaktor werden und reduziert soziale Aktivitäten (Vgl. Badura, 1985).

Allerdings weist *Maddalena* (1992) darauf hin, dass die Tendenz zum sozialen Rückzug in enger Korrelation mit einer gehemmten oder resignativen Persönlichkeitsstruktur steht.

Angesichts der zum Teil drastischen Veränderungen stellt sich auch die Frage nach der verbliebenen Lebensqualität, inwieweit eine gewisse Lebensfreude trotz der erlittenen Verluste noch gewonnen werden kann. "Lebensqualität bedeutet *Lebensfreude* und so kann man paradoxerweise sagen, daß nicht der echte Lebensqualität hat, der alles hat, sondern gerade der, der weiß was er nicht hat und sich über das freut, was er noch hat." (Schara, 1990. S. 7)

Die Frage, was einem noch bleibt, woran man Freude hat, ist eigentlich nur individuell zu beantworten und hängt sicherlich auch wieder von der jeweiligen Lebenssituation ab, aus der der Patient durch seine Erkrankung herausgerissen wurde. Vermutlich aber auch von seiner Fähigkeit zur kognitiven Umstrukturierung und alternativen Lebensplanung.

So können doch einige Patienten auch positive Aspekte wie z.B. innere Reifung oder eine intensivere Lebensführung, nennen (Vgl. Tausch, 1981).

Kategorie 2: Sprechstörungen

Probleme der Artikulation und Stimmgebung haben ohne Zweifel einen wesentlichen Einfluss auf das soziale Leben.

Von seiner Umwelt nicht mehr verstanden zu werden oder nur stark eingeschränkt, behindert die soziale Kompetenz und Handlungsfähigkeit.

Sprache als Produkt und Bindemittel der Gemeinschaft kann bei insuffizienter Entwicklung zu einer Verunsicherung des eigenen gesellschaftlichen Stellenwertes und zu sozialer Entfremdung führen (Vgl. Tröster, 1988).

Autonome und kompetente Mitgestaltung von Gesprächen gelingt häufig nicht, so dass sich viele der Betroffenen eher zurückhalten oder aber auch Ersatzstrategien wie Schreiben, anwenden oder andere für sich sprechen lassen.

Ähnliche Ergebnisse zeigten sich z.B. auch bei Laryngektomierten. *Matzker* und *Genschow* (1971) fanden bei einer Untersuchung mit 90 Patienten heraus, dass sich 39 der Befragten, auf Grund von Verständigungsproblemen, gehemmt fühlten und lieber schweigen als sich mühsam verständlich zu machen. 40 Patienten gaben an, der Kontakt zu Fremden und Bekannten habe wegen mangelnder Verständlichkeit nachgelassen.

Im vertrauten Kreis wird die Verständlichkeit von Patienten mit Mundhöhlenkarzinomen im Allgemeinen als besser eingeschätzt als bei Fremden. Dieses Ergebnis konnte auch in der DÖSAK-Untersuchung festgehalten werden (Vgl. Kap. 4.2.1.).

Das Gefühl der kommunikativen Unterlegenheit und der tatsächlich erlebten Probleme des Verständigungsprozesses führen zu Verunsicherungen und Ängsten, aber auch zu Misstrauen gegenüber den Gesprächspartnern, vor allem, wenn die Gesprächspartner signalisieren, sie können verstehen, obwohl dies nicht der Fall ist. Als Folge werden Gesprächssituationen häufig auf das Notwendigste reduziert (Vgl.Grohnfeld, 2000).

Der vorher als normal erlebte Prozess eines Gespräches wird von den Betroffenen neu definiert und als Belastungssituation empfunden. Die daraus resultierende emotionale Belastung wird zum Teil auch noch Jahre nach der Operation empfunden. Als zusätzliche Beeinträchtigung tritt dann auch bei einigen Patienten der nicht kontrollierbare Speichelfluss hinzu, der zu weiteren Diskriminierungen führen kann.

Je häufiger die Betroffenen negative Erfahrungen machen, desto eher nehmen sie sich in Gesprächen zurück, bzw. entwickelt sich eine Tendenz zum sozialen Rückzug oder sogar zur Isolation. Dieses Verhalten gaben fast alle Patienten zu, die über schlechte Verständlichkeit klagten. Auch in der einschlägigen Literatur werden diese Beobachtungen als typischer Bewertungsstil bei der Verarbeitung definiert. "Je häufiger kommunikatives Handeln zu Misserfolgen führt, desto eher wird der Sprachhandelnde vom handlungsorientierten "Macher" zum zögerlichen, "lageorientierten", handlungsunfähigen sprachlichen Problemlöser, der sich gedanklich mit dem Misserfolg (eingetretene Schädigung) und der Bedrohung beschäftigt ("Präokkupation"; zwanghaftes Grübeln), und seine Aufmerksamkeit eher

der "Gefahrenquelle" zuwendet (erhöhte "Vigilanz") als seinen Bewältigungsmöglichkeiten. Die Handlungsintention degeneriert; Der Sprachhandelnde wird zum Zögerer ("Hesitation")." (Schoor, 2000, S.200). (Vgl. auch Ladda, 1980).

Besonders dramatisch stellt sich deshalb auch die eingeschränkte Verständlichkeit bei Menschen dar, die alleine leben und somit vielleicht ihrer ohnehin schon geringeren gesellschaftlichen Kontakte beraubt werden und drohen, in die Vereinsamung zu gleiten.

Kategorie 3: Ess- und Schluckstörungen

Die Kategorien zum Problem der Ernährung machten deutlich, dass mit der gestörten Schluckfunktion nicht nur biologisch bzw. physiologisch bedeutsame Vorgänge in Verbindung gebracht werden können, sondern vor allem auch die psychosozialen Konsequenzen, die sich für den Einzelnen ergeben, diskutiert werden müssen.

Die orale Ernährung bedeutet, abgesehen von der biologisch notwendigen Energiezufuhr, vor allem Genuss, soziale Aktivität, Gemeinschaft und somit auch Lebensqualität, dessen Verlust ein Großteil der Patienten beklagte. Menschen, denen diese Form der Ernährung nicht mehr gegeben ist, verlieren gleichermaßen einen Teil ihres sozialen Lebens. Dies geschieht zum einen durch die reduzierte Teilnahmefähigkeit beim Essen, zum anderen aber auch durch bewusstes Ausgrenzen der eigenen Person und Nicht-Teilnahme an gemeinschaftlichen Mahlzeiten oder festlichen Anlässen. Patienten, die sich so verhalten, wollen sich sowohl den Anblick von Speisen ersparen, die sie nicht mehr genießen dürfen. Sie wollen aber auch ihrem Umfeld den eigenen unästhetisch empfundenen Anblick, den sie möglicherweise beim Essen bieten könnten, ersparen.

Auch *V. Ladda* (1980) kommt in seiner Untersuchung zu dem Ergebnis, dass ein Großteil der befragten Patienten mit Mundhöhlenkarzinomen nicht mehr in der Gegenwart von Fremden oder auch der Familie aßen.

In der *DÖSAK-Untersuchung* gaben die Befragten dieses Verhalten ebenfalls zu (Vgl. Kap. 5.2.2.).

Problematisch ist dieses Verhalten wiederum sicherlich bei Menschen, die alleine oder in Heimen leben und für die die gemeinsame Nahrungsaufnahme oder Besuch eines Restaurants, Cafés, etc. eine wesentliche Möglichkeit darstellt, um mit anderen Personen in Kontakt zu treten.

Essen stellt für die meisten Menschen ein äußerst lustvolles Vergnügen dar. Für Betroffene nach Operationen im Mundhöhlenbereich ist dieser Vorgang nicht selten zu einem unangenehmen, lästigen Ereignis geworden. Auch die speziellen

Nahrungsmittel und deren Zubereitung führen zu einer Umgestaltung des Alltags und schränken spontane Esshandlungen und Urlaubsaufenthalte deutlich ein.

Insgesamt hängt die subjektive Bewertung dieser Beeinträchtigung allerdings auch vom jeweiligen präoperativen Stellenwert der oralen Ernährung ab. Für einige Betroffene ist diese Art der Behinderung jedoch weitaus schwerwiegender als die übrigen Störungen und stellt eine starke emotionale Belastung dar.

Wesentlich für Selbstbewertungsprozesse und soziale Interaktionen ist vor allem auch das behinderte Schlucken des Speichels, das sich in der Gesellschaft mit anderen als großes ästhetisches Problem darstellt. Vielen Betroffenen ist dies ausgesprochen peinlich, so dass sie sich aus diesem Grunde häufig von sozialen Aktivitäten zurückziehen.

Dieses Verhalten konnte ebenfalls in den Untersuchungen von *Ladda* (1980) und *Chrobock* (1983) beschrieben werden.

Kategorie 4: Ästhetische Abweichungen

Betrachtungen über ästhetische Abweichungen müssen sicherlich im Zusammenhang mit den Störungen der Kommunikation gesehen werden. Die Artikulationsstörung in Verbindung mit den sichtbaren Entstellungen des Gesichtsbereiches führen vor allem auch zu Problemen bei der Interaktion mit Fremden, da bei Erstkontakten insbesondere die Wahrnehmung und Einschätzung des Gesichts vorausgeht (Vgl. *Altemöller&Eggert*, 1981).

Da im Gesichtsbereich eine Verbergung des Stigmas nicht möglich ist, hängt es häufig vom Gesprächspartner ab, inwieweit er bereit ist, dies zu akzeptieren. *Altemöller* und *Eggert* glauben ".....Barrieren in den sozialen Kontaktphasen zu anderen Menschen reduzieren sich zunächst nur in dem Maße, wie er in der Lage ist, sein Stigma selbst erfolgreich zu verbergen bzw. wie stark sich seine Kontaktpartner vom äußeren Erscheinungsbild leiten lassen." (*Altemöller&Eggert*, 1981, S.349)

Das die Akzeptanz bei Entstellungen des Gesichtsbereiches geringer ist als bei Behinderungen der anderen Körperregionen, belegen auch andere Untersuchungen. In der Untersuchung von *Eicher* (1980, zit. in: *Altemöller&Eggert*, 1981) stellte sich heraus, dass 85% der Befragten zum Beispiel keinen näheren Kontakt zu Menschen

mit schwerer Akne wünschten. *Altemöller* (1978, zit. in: *Altemöller&Eggert*, 1981) untersuchte die Einstellung von Schülern und fand heraus, dass Menschen mit funktionellen Behinderungen ein höheres soziales Prestige bei den befragten Jugendlichen besaßen als Menschen mit ästhetischen Beeinträchtigungen

Das veränderte Aussehen wird jedoch nicht nur von der Umwelt wahrgenommen, sondern vor allem auch von den Betroffenen selbst. Hierbei fühlen sich Männer gleichermaßen betroffen wie Frauen. Deutlich wird, dass die Wertigkeit der Person, die Selbsteinschätzung und das Selbstbewusstsein, stark von der äußeren Bewertung des Umfeldes abhängen. Dabei muss diese Bewertung nicht einmal tatsächlich stattgefunden haben, sondern wird oft nur von den Betroffenen angenommen, wenn sie in den Spiegel sehen (Vgl. auch *Chrobock*, 1983). Die Tatsache, dass Menschen sich auf Grund ihres veränderten Aussehens aus der Öffentlichkeit zurückziehen, konnte auch in der *DÖSAK - Studie* als Ergebnis festgehalten werden (Vgl. Kap. 5.2.3.).

Für einen Rückzug genügt häufig auch das Bewusstmachen bekannter, negativer Stereotypen, die mit Gesichtsentstellungen zusammenhängen. Die Tatsache, dass für einige Patienten sich diese Behinderung als traumatischer erweist als der Verlust der anderen Funktionen, macht deutlich, welchen erheblichen Einfluss die Unversehrtheit des menschlichen Gesichtes auf die Stabilität der Persönlichkeit und somit auch auf die Sozialbeziehungen hat. "Change in function and appearance of the head and neck structures has a profound psychic effect on the patient. The integrity of the face and special senses is a crucial element of the body image and therefore the entire personality. Disfigurement of the head and neck thus has greater psychological effect than disfigurement of other body structures." (*Nahum/Golden*, 1963, S.1136)
Nicht umsonst vergleichen einige Autoren das Ereignis "Gesichtsentstellung" mit "sein Gesicht verlieren" , denn "The face is the person himself" (*MacGregor*, 1951, S. 631).

Sprachstörungen und Gesichtsentstellungen können, jede für sich betrachtet, verantwortlich sein für kommunikative Probleme. Patienten nach Tumoroperationen im Mund-, Kiefer-, Gesichtsbereich haben häufig Auffälligkeiten in beiden Bereichen, was den Handlungsspielraum der Person eindeutig verringert und es erschwert, nach Alternativen zu suchen.

Goffman (1967) spricht bei solchen stigmatisierenden Prozessen von einer Beschädigung der sozialen Identität. " Sie hat den Effekt, dieses Individuum von der Gesellschaft und von sich selbst zu trennen, so daß es dasteht als eine diskreditierte Person angesichts einer sie nicht akzeptierenden Welt." (S.30)

Kategorie 5: Unterstützende Faktoren und Strategien

Wendet man sich der Kategorie unterstützende Faktoren und Strategien der Verarbeitung zu, steht die Familie und Partnerschaft an zentraler Stelle. Vor allem die emotionale Unterstützung, die Gewissheit, jemanden an seiner Seite zu haben, der Kraft und Mut spendet, aber auch antreibt, nicht aufzugeben, ist in der Regel unerlässlich, um die Folgen der Erkrankung und Operation zu verarbeiten. Vor allem, da die Teilnahme am öffentlichen Leben eingeschränkt ist, schließt sich mancher Betroffene noch enger an den vertrauten Personenkreis an (Vgl. Badura, 1981; Tausch, 1981; Ulich, 1987).

Ladda (1980) stellt in seiner Untersuchung über Patienten mit Mundhöhlenkarzinomen ebenfalls fest, dass eine harmonische Partnerschaft die wichtigste Voraussetzung für eine gelungene psychosoziale Rehabilitation ist. Ebenfalls betont *B.Kolbe* (1992) den familiären Stellenwert innerhalb des Rehabilitationsgeschehens.

Positive Funktionen von Familie und Partnerschaft setzen zum einen voraus, dass die präoperativen Beziehungen relativ stabil waren. Andererseits ist sicherlich auch die Familie durch die Schwere der Erkrankung emotional mitbetroffen, so dass eine Unterstützung nicht immer leicht fällt. "The family not just the patient has the illness." (Olsen, 1970, S.172)

Befragte, die sich zur Unterstützung durch Familie und Partnerschaft äußerten, taten dies durchweg positiv. Bedacht werden sollte aber in diesem Zusammenhang, dass Beziehungen, bedingt durch Veränderungen der alltäglichen Gewohnheiten und kommunikativen Störungen, auch durchaus zum Konfliktfeld werden können. Zu enge Bindungen können rehabilitative Bemühungen auch beeinträchtigen. Hierdurch könne, so *Jung* und *Hahn* (1974), ein eher negativer Prozess für die Rehabilitation in Gang gesetzt werden. "Wir stellen fest, daß ein enges familiäres Zusammengehörigkeitsgefühl wie es im allgemeinen als sozialer Heilungsfaktor eingeschätzt wird, sowie das Fehlen zwischenmenschlicher Kontakte bei kommunikationsgestörten Patienten nur selten die gelungene Reintegration, sondern im Gegenteil weitaus häufiger sozialer Rückzug und Resignation kennzeichnet." (S. 931)

Diskutiert werden sollte auch, ob die positiven Äußerungen der Interviewpartner zum Thema "Familie" manchmal Idealvorstellungen gleichen, um sich einen wesentlichen Teil ihres Lebens als positiv zu erhalten.

Nicht alleine primäre Sozialbeziehungen (Vgl. Badura, 1981), sondern auch Unterstützung durch professionelle Helfer haben für betroffene Tumorkranke Relevanz bei der Verarbeitung der Krankheitsfolgen. Wesentlich erscheinen den meisten Patienten Gespräche, um die Verarbeitung der psychosozialen Folgen zu unterstützen.

Jemandem seine Gefühle, Ängste und Hoffnungen zu offenbaren, gelingt häufig bei Außenstehenden eher als bei nahestehenden Personen, die man zudem auch nicht belasten will. Dieses Verhalten trägt eindeutig zur Entlastung des Patienten bei. "Mit Anteil nehmenden Menschen, die bereit sind, zuzuhören über sich und seine Krankheit zu sprechen führt zu einer inneren Entlastung und Entspannung, zu einem tiefen Gefühl der Erleichterung." (Tausch, 1981, S.81)

Aber auch Aspekte der Beratung und Motivation hinsichtlich der veränderten postoperativen Bedingungen, stellen einen wesentlichen Rehabilitationsfaktor dar. Durch informative Tätigkeiten fühlen sich Patienten ernst genommen und in den Rehaprozess eingebunden. Diese stärkere Berücksichtigung ihrer Person wirkt sich positiv auf das ohnehin gesunkene Selbstwertgefühl aus. Vermutlich aus diesem Grund wurde auch von einigen Befragten die Klärung von Fachfragen und Gespräche mit Ärzten innerhalb der Klinik vermisst. B. Kolbe (1992) verweist in ihrer Untersuchung ebenfalls auf die Bedeutsamkeit der Arzt-Patient Kontakte.

Grohnfeld (1996) sieht in der Beratung einen wesentlichen Aspekt einer umfassenden Betreuung innerhalb belastender Lebenssituationen. "Formen der *Beratung* und des *Gesprächs* sind damit immanenter Bestandteil sprachheilpädagogischen Handelns, um bei einem durch eine Sprachstörung hervorgerufenen Belastungs-Bewältigungsablauf unterstützend wirken zu können." (S.210)

Allerdings sollte in diesem Zusammenhang ebenfalls berücksichtigt werden, dass es vereinzelt auch für Patienten als individuelle Verarbeitungsstrategie hilfreicher war, nicht allzuviel über ihre Erkrankung zu erfahren.

Hilfreich erschien einigen Patienten auch, einer sinnbringende Tätigkeit wie z.B. Schreiben, Arbeit oder täglichen therapeutischen Übungsprogrammen nachzugehen. Ziel dieser Aktionen ist sicherlich die Selbstwertfindung und Verarbeitung der Behinderung. " Die Erfindung einer solchen Aufgabe verändert nicht die Behinderung, wohl aber den Umgang mit ihr: Jetzt rückt der Behinderte seine Behinderung aus dem Vordergrund in den Hintergrund, er nimmt ihr die allbeherrschende Vorrangstellung und ordnet sie ein bzw. sich unter, indem er sich mit ihr arrangiert." (Schuchardt, 1985, S. 78)

Hinsichtlich der sprachtherapeutischen Versorgung wurde diese sehr begrüßt bzw. vermisst, wenn sie den Patienten nicht angeboten wurde. Dieser offensichtlich häufige Mangel an frühen Behandlungsmethoden mag zum Teil auch dazu führen, dass Patienten eigene funktionelle Strategien entwickeln.

Der insgesamt große Stellenwert, der der psychosozialen Unterstützung eingeräumt wird und häufig fehlte, bewirkt, dass viele Patienten sich alleine gelassen fühlen.

Auch *Schuchard* (1987) beschreibt in ihrer Untersuchung die Bedeutung, aber auch das Fehlen einer angemessenen psychosozialen Begleitung.

“Darüber hinaus ist ein gravierendes und unübersehbares Ergebnis der Biographieanalyse das Fehlen jeglicher Betreuung, Beratung oder gar Begleitung, das von allen Biographen ausnahmslos als Mangel dargestellt und als Defizit beklagt wurde. “ (S. 97)

Schröder und *Schmitt* (1988a) betonen jedoch, dass eine wirksame psychosoziale Unterstützung individuell ausgerichtet sein muss.

“Soziale Unterstützung wird nur dann positive Effekte entwickeln können, wenn die einer Person vermittelten Signale, Hinweise oder Interaktionen auch ihren aktuellen Bedürfnissen entsprechen, d.h., wenn die betreffende Person mit den ihr zur Verfügung stehenden Unterstützungspotentialen auch zufrieden ist und eine ausgewogene Person-Umwelt-Passung vorliegt.” (S. 154)

Nach Darstellung und Diskussion der Ergebnisse der einzelnen Kategorien, werden am Ende dieses Kapitels die Ergebnisse in Hinblick auf die Fragestellungen und Hypothesen dieser Untersuchung diskutiert.

Hierzu werden die Fragestellungen und Hypothesen, die mit dieser Arbeit verbunden sind, in Beziehung zu den einzelnen Kategorien gesetzt und in tabellarischer Form angeordnet.

Tab. 9: Fragestellungen/Ergebnisse der Kategorien

	Fragestellungen		
	Belastungsfaktoren	Emot. Reaktion/ Kognitive Bewert.	Handlungskonsequenz
Kat.1 Krankheits- erleben u. verhalten	Krebs, Rezidiv, Tod, erneute Op und Behandlung, Op- Vorbereitung u. Aufwachen, Krankheit als Trauma	Depression, Trauer Hilflosigkeit, Angst, Aggression, Wut, Verunsicherung Schock, Scham Selbstzweifel, Pos. Denken, Akzeptanz, Grübeln, Fatalismus, sozialer Vergleich, Aufmerksamkeitsab- wendung, Empfindsamkeit, Umstrukturierung	lange Verarbeitung, sozialer Rückzug, Umstrukturierung, Kampf, Ablenkung, Zurückhaltung,
Kat.2 Sprech- störung	Nicht-Verstanden- Werden, mühsames Sprechen, Kompetenz- u. Autonomieverlust, Ausgeschlossen sein, Unterlegenheit,	Ängste, Verunsicherung, Misstrauen, Aggression, Trauer, Hilflosigkeit, Grübeln, Scham, Benachteiligung,	Ersatzstrategien, Rückzug von Perso- nen und sozialen Handlungen, Vermeidung, Isolation, Schweigen
Kat.3 Esstörung	unangenehmer, angst- besetzter Vorgang, ästhetisches Problem, Ausgeschlossen sein, Einschränkungen im Alltag, Verlust von Lebensqualität,	Trauer, Angst, Ekel, Minderwertigkeitsgefühl, Scham, Benachteiligung	sozialer Rückzug, eigene Strategien, Vermeidung, Isolation, Umstrukturierung, Ersatzhandlung,
Kat.4 Ästhetische Abweichungen	Gestörte Ästhetik als Beeinträchtigung der Seele, Stigma, Anstarren	Störung des Selbstbewusst- seins, Minderwertigkeitsge- fühle, Angst, Unsicherheit, Scham	sozialer Rückzug, Verbergen des Stigmas, Isolation

Die Aussagen zur Fragestellung "Faktoren und Strategien" decken sich mit dem Inhalt der Kategorie 5 und werden nachfolgend, in ihrer vermuteten Beziehung zur Funktion der Verarbeitung, dargestellt. Dabei wird jedoch unterschieden zwischen Eigenaktivität, professioneller Hilfe und laienhafter Unterstützung.

Tab. 10: Kategorie 5: Unterstützende Faktoren und Strategien

Eigenaktivität/ Ressourcen	Professionelle Hilfe	Laienhilfe
therapeutisches Üben, Beruf, sinnvolles Handeln, Positives Denken, Selbstbewusst- sein,	Gespräche, Beratung, Motivation, Therapie- programme	Zusammensein mit Freunden und Familie
Funktion	Funktion	Funktion
Kompensation, Ablen- kung, Stärkung des Selbstbewusstseins	Weiterentwicklung, Unterstützung, Stärkung, Ablenkung, Umstrukt- rierung	Emotionaler Rückhalt, Stütze, Motivation

Zusammenfassend kann in Bezug auf die Fragestellungen festgehalten werden, dass sich die Belastungsfaktoren zum einen aus der Lebensbedrohlichkeit der Erkrankung und den möglichen Behandlungsmaßnahmen ergeben, andererseits aus den Funktionsverlusten, die das alltägliche Leben beeinträchtigen sowie deren psychosoziale Konsequenzen. Auf Grund der vielfältigen Beeinträchtigungen können sich ebenso zahlreiche Belastungsmomente ergeben, die jedoch nicht bei jedem Patienten vorhanden sind, bzw. in unterschiedlicher Gewichtung auftreten.

Die **subjektive Wahrnehmung der Belastungsfaktoren** scheint somit eine wesentliche Rolle zu spielen und unterliegt individuellen Faktoren und Bewertungsmaßstäben.

Bei den emotionalen und kognitiven Reaktionen konnte die Hypothese bestätigt werden, dass diese vielfältig und in unterschiedlicher Art auftreten. Im Vordergrund stehen Trauerprozesse um verlorene Funktionen und Lebensgewohnheiten.

Ängste treten insbesondere auf bei:

- a) Ängste vor Tod und Behandlungsmaßnahmen
- b) Soziale Ängste in Bezug auf die Auswirkungen der Funktionsverluste

An gleicher Stelle stehen jedoch Unsicherheiten, Scham, Minderwertigkeitsgefühle und Selbstzweifel in Bezug auf den neuen Lebenszustand.

In kognitiver Hinsicht wurde vor allem Grübeln, Aufmerksamkeitsabwendung, Positives Denken, Fatalismus, Umstrukturierungen und Akzeptanz genannt.

Alle Empfindungen bzw. Reaktionen konnten auch nach einem längeren Zeitraum noch festgestellt werden und scheinen somit die eingangs formulierte Hypothese zu bestätigen, dass es sich bei der Verarbeitung um einen eher längerfristigen Prozess handelt. Es zeigt aber gleichermaßen, wie stark Menschen von einem derartigen Ereignis betroffen sein können.

Als häufigste Handlungskonsequenz, die von den Befragten genannt wurde, gilt sicherlich, wie eingangs auch hypothetisch angenommen, der soziale Rückzug, der in irgendeiner Form von fast jedem Patienten praktiziert wird.

Allerdings läßt sich dieses Verhalten noch differenzieren. Die Befragten unterschieden zwischen dem Rückzug von Fremden und vertrauten Personen.

Weiter wurde unterschieden zwischen dem Rückzug aus der Öffentlichkeit insgesamt und dem Vermeiden bestimmter Handlungen in Bezug auf die Funktionsdefizite (z.B. Verständlichkeit/Schweigen).

Eine eindeutige Gefahr, die sich hieraus insbesondere für alleinlebende Patienten ergibt, ist die drohende Isolation.

Ablenkung, Ersatzstrategien, Umstrukturierungen von Alltag und Interaktion sowie Akzeptanz, wurden von den Befragten als weitere Handlungsmöglichkeiten genannt.

Die Ergebnisse der letzten Kategorie machen deutlich, dass Familie und Partnerschaft den wichtigsten Faktor bei der Bewältigung der Erkrankung darzustellen scheinen, was die eingangs formulierte Hypothese unterstützt.

Allerdings scheinen hierdurch vor allem die emotionalen Bedürfnisse befriedigt zu werden. Darüber hinaus wurden bei den Befragten auch Wünsche nach Kompensation und Stärkung des Selbstbewusstseins deutlich, die durch Aktivitäten und professionelle Unterstützung umgesetzt werden konnten.

Einen wesentlichen Stellenwert scheint vor allem auch das Bedürfnis nach Gesprächen und fachlich kompetenter Beratung einzunehmen.

Die persönliche Einstellung wurde von Betroffenen ebenfalls als wichtig eingestuft und in diesem Zusammenhang Selbstbewusstsein, positives Denken, Kampf und Akzeptanz genannt.

B.Kolbe (1992) kommt abschließend in ihrer Untersuchung über Patienten mit Mundhöhlenkarzinomen zu dem Ergebnis:

“Insgesamt vermittelt sich das Bild eines überwiegend unproblematischen Patienten. Die familiäre Situation wird als zufriedenstellend angegeben, starke Ängste und depressive Verstimmungen treten nicht auf und die Bewältigung wird überwiegend als gut und gelungen angegeben. Die funktionellen Einschränkungen werden zwar als gravierend eingestuft, es wird jedoch nicht deutlich, daß sich diese Behinderungen auf die Lebenszufriedenheit auswirkt.”
(S.166)

Einschränkend weist die Verfasserin jedoch darauf hin, dass die Form ihrer Datenerhebung (Fragebögen) bei dieser Population möglicherweise zu weniger realistischen Ergebnissen führt.

Demgegenüber vermitteln die eigenen erhobenen Ergebnisse, wenn auch aus einer deutlich kleineren Population gewonnen, den Eindruck von Menschen, die sichtlich von ihrer Erkrankung und ihrem Schicksal betroffen sind und unter den funktionellen Beeinträchtigungen leiden. Dass diese Betroffenheit auch über einen längeren Zeitraum andauern kann, zeigen vor allem die emotionalen Reaktionen während der Interviews.

Ein wesentlicher **Kernaspekt**, der jedoch letztlich bei der Deutung aller Ergebnisse mitberücksichtigt werden sollte und immer wieder deutlich wurde, ist die **Individualität** einer jeden Krankengeschichte.

Was die Individualität ausmacht lässt sich in Bezug auf die eigene Untersuchung in drei Merkmale unterteilen:

Individualität

Intrapersonelle Ressourcen,
Lebenserfahrung

aktuelle Situation
Schwere der Symptomatik
Lebensbedeutung
subjektive Bedeutung

soziale Ressourcen
Unterstützung des Umfeldes

(Vgl. Lazarus, 1990) (Kap.5.4.)

Die Bewertung einer Störung läßt sich somit nicht faktisch beurteilen, sondern muss immer auch das individuelle Geschehen berücksichtigen.
Therapeutisches Handeln ohne die Berücksichtigung der individuellen Situation unterliegt der Gefahr, das angestrebte Ziel zu verfehlen.

Eine genaue Abklärung aller individuellen Merkmale des Patienten trägt zur Qualitätssicherung des Therapieverlaufes bei und darf auch bei künftigen Konzeptionen zur Behandlung von Patienten mit Mundhöhlenkarzinomen nicht außer Acht gelassen werden.

11.

Schlussbemerkung und Ausblick

Ziel der durchgeführten Befragung war es, durch die Komplexität des Antwortverhaltens eine subjektive Sichtweise der veränderten Lebenswelt nach Resektionen von Mundhöhlenkarzinomen zu skizzieren, zu bewerten und mögliche Handlungskonsequenzen zu entwickeln.

Die Betrachtung von Belastungsfaktoren und damit zusammenhängenden Konsequenzen für das Erleben und Handeln standen dabei im Mittelpunkt der Forschung.

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie weisen auf die Vielschichtigkeit der möglichen postoperativen Beeinträchtigungen und deren Konsequenzen hin, mit denen sich die betroffenen Patienten im alltäglichen Leben auseinandersetzen müssen.

Die Belastungen (Verlust von Organfunktionen, Lebensveränderung, Behinderung, Lebensbedrohung), die sich für die Patienten darstellen, treten zum einen durch die einzelnen gestörten Funktionen mit ihren spezifischen Problemen auf.

Dabei lassen sich die Funktionskomplexe einzeln thematisieren und bewerten, potenzieren sich jedoch in ihren sozialen Auswirkungen wechselseitig.

Die Bedeutungsstärke der Belastungsfaktoren variiert und scheint von individuellen Merkmalen abzuhängen. Insgesamt ist jedoch eher von einer allgemeinen starken emotionalen Belastung, die sich insbesondere in Trauer, Ängsten, Unsicherheiten und Misstrauen äußert und sich auch Jahre nach der Operation noch darstellt, auszugehen.

Intrapsychische Prozesse, d.h. die subjektive Bewertung der erlittenen Traumen und die Akzeptanz der neuen Lebensbedingungen betonen die Individualität jeder einzelnen Krankengeschichte.

Selbstbewusstsein, Aktivität, Positives Denken und die Fähigkeit zur kognitiven Umstrukturierung scheinen die Verarbeitung positiv zu beeinflussen.

Die Familie oder Partnerschaft bietet in den meisten Fällen einen sicheren Halt und Motivation während des Rehabilitationsprozesses. Dennoch ist die Tendenz zum sozialen Rückzug oder Vermeidung von Handlungen eine häufige Reaktion und führt bei einigen Patienten sogar in die Isolation.

Der Halt, den die Familie bietet, wird häufig in professioneller Hinsicht vermisst. Sowohl symptomspezifische Therapien als auch unterstützende Maßnahmen bei der Verarbeitung des erlittenen Traumas, werden wenig oder gar nicht genannt, obwohl beide Bereiche für die Patienten wichtig sind, ebenso wie Erfolgserlebnisse in Beruf und Freizeit.

Als Konsequenz für das sprachtherapeutisches Handlungsfeld kann sich die Behandlung von Patienten nach Resektionen von Mundhöhlenkarzinomen idealerweise an den unterschiedlichen Ebenen des Behinderungsprozesses (Vgl. Kap. 5.3.) orientieren, um sowohl funktionell-therapeutische als auch pädagogische und psychosozial relevante Bereiche berücksichtigen zu können.

Ebenen der Behinderung

Schädigung:

Struktur und Funktion

Behinderung

bleibende Funktionsstörung

Benachteiligung

soziale Konsequenzen

Bausteine der Therapie

- Funktionell-therapeutische Maßnahmen
- Pädagogische und psychosoziale Aspekte
 - Gespräch
 - Information
 - Beratung
- Betreuung des sozialen Umfeldes

Der Einsatz funktioneller Therapietechniken muss sich, nach detaillierter Diagnostik der postoperativen Morphologie, vor allem auf die Kräftigung und Reaktivierung der Restmuskulatur und ersetzenden Muskellappen ausrichten, bzw. ein kompensatorisches Training von benachbarten Muskelgruppen einleiten, mit dem Ziel, die Atem-, Sprech-, Stimm- und Schluckvorgänge wieder aufzubauen. Hierbei sollte auch berücksichtigt werden, welche möglichen Eigenstrategien Patienten mittlerweile schon entwickelt haben.

Je nach Operationsart entstehen jedoch Schädigungen, die sich nur bedingt durch funktionelles Training beheben oder kompensieren lassen. Häufig stehen Patient und Therapeut dann vor der Notwendigkeit, die Grenzen des Handelns anzuerkennen und bestehende Defektzustände zwangsläufig zu akzeptieren.

Weiterführend sollte eine therapeutische Behandlung dann andere Schwerpunkte in den Mittelpunkt setzen. Gemeinsam kann mit dem Patienten nach Strategien und Alternativen gesucht werden, um trotz Einschränkungen am sozialen Leben teilnehmen zu können und die sozialen Fähigkeiten zu behalten. Wesentlich ist hierbei, dass diese Alternativen individuell im Leben des Patienten einsetzbar sind. Das bedeutet, es müssen Hilfen vermittelt werden, die einerseits bestehende Defizite kompensieren. Jedoch muss auch berücksichtigt werden, dass bestehende Ängste und Unsicherheiten diese Kompensationsmechanismen verhindern können. Wesentlich sind in diesem Zusammenhang also auch Maßnahmen zur Desensibilisierung und Stärkung des Selbstwert- und Kompetenzgefühls, um mögliche Kontaktängste abzubauen.

Hierbei stellt das Gespräch, genauso aber auch in allen anderen Phasen des Therapieverlaufs relevant, ein wesentliches Mittel des Behandlungsplanes dar. Das starke Bedürfnis, sich alles von der Seele reden zu können, bedeutet sicherlich eine ungeheure Entlastung, die sich positiv auf die Bewältigung der Erkrankung auswirkt. Vor allem, da viele Patienten ihre Angehörigen nicht zusätzlich belasten wollen, bietet sich innerhalb der Therapie die Möglichkeit, über Ängste, Sorgen und Missverständnisse zu sprechen. In bestimmten Phasen der Behandlung kann sich für einige Patienten das Gespräch auch als wesentlicher darstellen als funktionelle Übungsprogramme. Diese Tendenz konnte vor allem auch in der eigenen therapeutischen Arbeit beobachtet werden.

Die intensive Wirkung von Gesprächen zeigte sich auch innerhalb des Interviewverlaufs. Die große Bereitschaft, die eigene "Geschichte" zu erzählen und die dabei aufgetretenen emotionalen Reaktionen machen deutlich, welche entlastende Funktion Gesprächen, vor allem der autobiographischen Rekonstruktion, zukommt.

In diesem Zusammenhang dürfen aber ebenso beratende, motivationale und informative Aspekte des Gesprächs nicht vergessen werden. Informative Beratung bedeutet nicht nur Lebenshilfe, um sich besser mit den neuen Bedingungen zurechtzufinden, sondern vermittelt dem Patienten auch das Gefühl, als autonome Person wahrgenommen und somit stärker in den Rehabilitationsprozess miteinbezogen zu werden.

Erweiternd kann auch an die Einrichtung von Gesprächsgruppen gedacht werden, um gemeinsam mit anderen Betroffenen bestehende postoperative Probleme zu erörtern.

Die Berücksichtigung der Individualität, d.h. die Bewertung der Störung in Bezug auf die jeweilige Biographie des Einzelnen, sollte ein besonderes Kriterium der adäquaten therapeutischen Betreuung sein. Denn beispielsweise stellen Störungen, die vom Therapeuten als nicht wesentlich eingestuft werden, für einige der Betroffenen in ihrer spezifischen Lebenssituation oftmals ernsthaftere Probleme dar, als vom Therapeuten angenommen werden kann. Hier schließt sich gleichermaßen die notwendige Kenntnis über die individuellen, wesentlichen Therapieziele des Patienten an.

Auch Kenntnisse über Bewältigungsverhalten und emotionale und kognitive Grundhaltungen des Patienten sowie eine Bewertung des nahen sozialen Umfeldes, erleichtern den Prozess der individuellen Einschätzung und Hilfeleistung (Vgl. Kap.10).

Gleichermaßen darf die Betreuung der nahen Kontaktpersonen nicht außer Acht gelassen werden. Angehörige fühlen sich oft genauso betroffen und von den Auswirkungen der Erkrankung überfordert. Depressive Verstimmungen, Aggressivität der Betroffenen oder aber auch Missverständnisse hinsichtlich der Bedürfnisse, können die Kommunikation erheblich beeinträchtigen und alle Beteiligten deutlich frustrieren.

Daher erscheint es sicherlich sinnvoll, Verhaltensstrukturen wesentlicher primärer Sozialbeziehungen zu bewerten und in die therapeutischen Überlegungen miteinzubeziehen.

Gesamtziel einer umfassenden, sprachtherapeutischen Behandlung ist also einerseits die optimale Wiederherstellung bzw. Kompensation von Muskulatur und Funktion. Andererseits stellt gerade bei so schwerwiegenden Erkrankungen wie Mundhöhlenkarzinomen die Hilfestellung bei der Akzeptanz bleibender Schädigung und Suche nach Ersatzstrategien einen entscheidenden Faktor der therapeutischen Betreuung dar.

Neben konventionellen Therapieverfahren gelten insbesondere psychosoziale Techniken und Vorgehensweisen als ein wesentlicher Baustein, um diesem Ziel gerecht zu werden.

Als übergreifendes Ziel gilt es, die individuelle Lebensqualität des Patienten in den Vordergrund zu stellen und darüber hinaus, Isolationen in primären und sekundären Sozialbeziehungen zu vermeiden.

Therapieziele

- Stabilisierung, Reaktivierung und Kompensation von Muskulatur und Funktion
- Akzeptanz der bestehenden Schädigung
- Hilfen zur Umstrukturierung-Entwicklung alternativer Kommunikation
- Stärkung des Selbstbildes und der Kompetenz
- Abbau von Kontaktängsten und Verhinderung der Isolation

Umfassende, ganzheitlich orientierte Therapiekonzepte, wie sie nach komplexen Schädigungen notwendig sind, bedeuten somit auch für den Therapeuten ein hohes Anforderungsniveau in Bezug auf psychosoziale Fähigkeiten.

In Anbetracht jedoch dessen, dass durch die Verbesserung medizinischer Verfahren immer häufiger Menschenleben mit erheblichen Behinderungen und Funktionsstörungen erhalten werden können, entsteht auch aus sprachtherapeutischer Sicht die Notwendigkeit nach einer Erweiterung, bzw. Intensivierung der Ausbildung in gesprächsführenden oder krisenberatende Techniken.

Vor allem bei Störungsbildern, bei denen man auf Grund der Schwere der Symptomatik schnell an die Grenzen der konventionellen Behandlungstechniken stößt, muss sich die therapeutische Tätigkeit weiterführend, aber ebenso begleitend, auf zusätzliche Therapiebausteine ausrichten.

Um diesen zusätzlichen Schwerpunkten gerecht zu werden bedarf es, neben psychosozialen und empathischen Fähigkeiten, einer fundierten Kenntnis über Störungsbilder und mögliche Konsequenzen, um Menschen in spezifischen krisenhaften Situationen begleitend zur Seite stehen zu können.

Das bedeutet jedoch, dass vor allem bei der umfassenden Symptomatik des Mundhöhlenkarzinoms weitere wissenschaftliche Forschungsergebnisse dringend notwendig wären, um den immer noch eher spärlichen Kenntnisstand zu erweitern und zu einer Verbesserung der Rehabilitationsmöglichkeiten beizutragen.

Hierzu gehört ebenso, in Anbetracht der hohen Zahl der sprachtherapeutischen Mangelversorgung (Vgl. Kap. 6.2.), eine Verbesserung der therapeutischen Versorgung dieser Patientengruppe in Akutkliniken.

Andererseits bestünde die Gefahr, dass diese Betroffenen wirklich zu einer vergessenen Patientengruppe werden (Vgl. Kap. 1.1.).

Denn auch in der neueren Literatur, zum Beispiel bei *Grohnfeld* (2000), wird die Symptomatik der Dysglossie nicht berücksichtigt. Der Terminus "Dysglossie" ist in der dort skizzierten Systematik der Störungsbilder weder benannt noch lässt er sich inhaltlich anderen Kategorien zuordnen.

Dies wirft letztlich noch einmal die Frage nach dem "Warum" auf. Warum diese Thematik im Bereich sprachheilpädagogischer Forschung so wenig berücksichtigt wird. Eine Frage, die sich auch an dieser Stelle kaum beantworten lässt und weiterhin nur zu Vermutungen Anlass gibt.

Auf Grund dessen ist mit dieser Arbeit auch die Hoffnung verbunden, nicht nur einen Teil zur Verbesserung des Kenntnisstandes bei diesem komplexen Störungsbild beigetragen zu haben, sondern auch vielleicht das Interesse für weiterführende Forschungsfragen geweckt zu haben.

12.

Literaturverzeichnis

Altemöller, R. (1978): Reaktionen und Einstellungen von Schülern an integrierten Gesamtschulen gegenüber körperbehinderten Mitschülern - eine empirische Untersuchung zur Integration Körperbehinderter. Unv. Dipl. Arbeit Uni. Hannover.

Altemöller, R. & Eggert, D. (1981): Körperliche Ästhetik und Interaktion mit Behinderten. Überlegungen zu einer Psychologie der Häßlichkeit. Behindertenpädagogik, 20, 4, 1981, S. 343-356.

Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen (ABS) (Hrsg.) (1973): Alltagswissen, Interaktion und gesellschaftliche Wirklichkeit. Bd.1 und 2. Reinbeck.

Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen (ABS) (Hrsg.) (1976): Kommunikative Sozialforschung. Alltagswissen und Alltagshandeln. Gemeindemachtforschung, Polizei, Politische Erwachsenenbildung. München.

Argerakis, G. P. (1990): Psychosocial Considerations of the post-Treatment of Head and Neck Cancer Patient. Dental Clinics of North America, 34, 285, S. 285-305.

Arnold, G.E. (1979): Die Sprache und ihre Störungen. In: Luchsinger, R. & Arnold, G.E. (Hrsg.): Handbuch der Stimm- u. Sprachheilkunde. Bd. 2, 3. umge. u. erw. Auflage, 1979. Wien.

Aulbert, E. & Niederle, N. (Hrsg.) (1990): Die Lebensqualität des chronisch Krebskranken. Stuttgart.

Badura, B. (1981): Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozialepidemiologischer Forschung. Frankfurt.

Badura, B. (1985): Zur Soziologie der Krankheitsbewältigung. Oder: Das emotionale Defizit sozialer Handlungstheorie. Zeitschr. f. Soziologie, 15, 14, S. 339-348.

Baker, H. W. (1990): Karzinome des Mund-, Rachen- und Kehlkopfbereiches. Das Krebsbuch der American Cancer Society. Reinbeck.

Bartolome, G. et al. (1993): Diagnostik und Therapie neurologisch bedingter Schluckstörungen. Stuttgart.

- Bartolome, G. et al.** (1999): Schluckstörungen. München. 2. Aufl.
- Becker, R.& Morgenroth, K.** (1986): Pathologie der Mundhöhle. 2.Aufl. Stuttgart.
- Beutel, M.** (1988): Bewältigungsprozesse bei chronischen Erkrankungen. Theorien, Forschung und Möglichkeiten praktischer Hilfen an ausgewählten Krankheitsbildern. Weinheim.
- Beutel, M.** (1990): Psychosoziale Aspekte chronischer Krankheiten. In: Broda, M./Muthny, F.A. (1990): Umgang mit chronisch Kranken. S. 31-51. Stuttgart.
- Beutel, M.** (1990): Psychosoziale Auswirkungen der Erkrankung und Folgeprobleme. In: Broda, M./Muthny, F.A. (1990): Umgang mit chronisch Kranken. S. 52-141. Stuttgart.
- Bier, J.** (1982): Definition zum radikalchirurgischen Vorgehen bei Plattenepithelkarzinomen der Mundhöhle. Dt. Zeitsch. Mund-, Kiefer- Gesichtschirurgie, 6, S. 369-372.
- Biesalski, P.&Frank, F.** (1982): Phoniatrie-Pädaudiologie. Stuttgart.
- Blumer, H.** (1973): Der methodologische Standort des symbolischen Interaktionismus. In: ABS (1973): Alltagswissen, Interaktion und gesellschaftliche Wirklichkeit. S. 80-146, Reinbeck.
- Böhme, G.** (1980) Therapie der Sprach-, Sprech- und Stimmstörungen. Stuttgart.
- Braun, O., Füssenich, I., Hansen, D., Homburg., G.&Motsch, H.J.** (1995): Leitlinien zur spezifischen Förderung von Menschen mit Sprachbehinderungen. Die Sprachheilarbeit, 40, S.315-319.
- Broda, M.** (1987): Wahrnehmung und Bewältigung chronischer Krankheiten. Eine Vergleichsstudie unterschiedlicher Krankheitsbilder. Weinheim.
- Broda, M.& Muthny, F. A.** (1990): Umgang mit chronisch Kranken. Stuttgart.
- Brüderl, L.** (Hrsg.) (1988a): Theorien und Methoden der Bewältigungsforschung. Weinheim. München.
- Brusten, M.&Hohmeier, J.** (1975): Stigmatisierung. Darmstadt. Neuwied.
- Castillo Morales, R.& Brondo, J.** (August, 1993): Unveröffentlicher Vortrag in Königsstein.

- Castillo Morales, R.** (1991): Die Orofaziale Regulationstherapie. München.
- Chrobock, St.** (1983): Pilotstudie zu den Ängsten und Hoffnungen von Patienten mit bösartigen Tumoren im Mund-, Kieferbereich. Inaug. Diss. Hannover.
- Cloerkes, G.** (2000): Soziologische Grundlagen. In: Grohnfeld, M. (Hrsg.) (2000): Lehrbuch der Sprachheilpädagogik und Logopädie. S. 217-234. Stuttgart.
- Corbin, J. M. & Strauss, A. L.** (1989): Weiterleben lernen. München. Zürich.
- Dobie, R. A.** (1978): Rehabilitation of Swallowing Disorders. American Family Physician, 27, S.84-95.
- Drepper, H. & Ehring, F.** (1975): Rehabilitation von Patienten mit Entstellungen. In: Jochheim, K.A./Scholz, J. F. (1975): Rehabilitation. Bd. 2 S.303-320. Stuttgart.
- Dropkin, M. J.** (1981): Changes in body image associated with head and neck cancer. In: Marino, L. B. (1981): Cancer Nursing. S.560-581. London.
- Eicher, Chr.** (1980): Sozialmedizinische Untersuchung bei Akne vulgaris. Med. Diss. Univ. Heidelberg.
- Fiegenbaum, W.** (1981): A Social training program for clients with facial disfigurements. A contribution to the rehabilitation of cancer patients. International Journal of Rehabilitation Research, 4, 4, S. 501-509.
- Filipp, S.-H.** (Hrsg.) (1990a): Kritische Lebensereignisse. 2. Aufl. München.
- Filipp, S. H. & Klauert, T.** (1988): Ein dreidimensionales Modell zur Klassifikation von Formen der Krankheitsbewältigung In: Kächele, H./Steffens, W. (Hrsg.) (1988): Bewältigung und Abwehr. S.51-68. Berlin.
- Flick, U./Kardorff, E. v., Keupp, H., Rosenstiel, L.v. & Wolff, St.** (Hrsg.) (1991): Handbuch Qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen. München.
- Friedrich, G., Biegenzahn, W. & Zorowka, P.** (2000): Phoniatrie und Pädaudiologie. 2. erw. u. über. Auflage. Göttingen.
- Garliner, D.** (1989): Myofunktionelle Therapie in der Praxis. 2. erw. Aufl. Heidelberg.
- Garz, D. & Kraimer, K.** (Hrsg.) (1991): Qualitativ-empirische Sozialforschung. Opladen.

- Girtler, R.** (1988): Methoden der qualitativen Sozialforschung. 2. Aufl. Köln.
- Görres, St.** (1992): Geriatrische Rehabilitation und Lebensbewältigung. Weinheim.
- Goffman, E.** (1967): Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. Frankfurt a.M.
- Grabe, M.** (1984): Tumorpatienten erzählen ihre Geschichte. Das narrative Interview als Zugang zu bedeutsamen Dimensionen des Krankheitserlebens. Diss.med. Hochschule Hannover.
- Groeben, N./Rustemeyer, R.** (1995): Inhaltsanalyse. In: König, E.&Zedler, P. (1995b): Bilanz qualitativer Forschung. Bd.2: Methoden. S. 523-554. Weinheim.
- Grohnfeld, M.** (1996): Lebenslaufstudien als Grundlage einzelfallbezogenen Vorgehens. Die Sprachheilarbeit. 41,4, S.204-214.
- Grohnfeld, M.** (Hrsg.) (2000): Lehrbuch der Sprachheilpädagogik und Logopädie. Bd.1. Selbstverständnis und theoretische Grundlagen. Stuttgart.
- Habermann, G.** (1986): Stimme und Sprache. Stuttgart.
- Habermas, J.** (1981): Theorie des kommunikativen Handelns. Bd.1. Frankfurt.
- Halsig, N.** (1988): Erfassungsmöglichkeiten von Bewältigungsversuchen
In: Brüderl, L. (Hrsg.) (1988a): Theorien und Methoden der Bewältigungsforschung. S. 162-191. Weinheim, München.
- Hannig, Ch.&Wuttge-Hannig, A.** (1993): Radiologische Diagnostik und Therapiekontrolle neurologischer Schluckstörungen. In: Bartolome, G. et al. (1993): Diagnostik und Therapie neurologisch bedingter Schluckstörungen. S. 45-70. Stuttgart.
- Hasenbring, M.** (1988): Krankheitsverarbeitung bei Krebs. In: Kächele, H.& Steffens, W. (1988): Bewältigung und Abwehr. S. 105-131. Berlin.
- Hauptert, B.** (1991): Vom narrativen Interview zur biographischen Typenbildung. In: Garz, D.&Kraimer, K. (1991): Qualitativ-empirische Sozialforschung. S. 213-254. Opladen.
- Heckmann, F.** (1992): Interpretationsregeln zur Auswertung qualitativer Interviews und sozialwissenschaftlich relevanter Texte. In: Hoffmeyer-Zlotnik, J.: Analyse verbaler Daten. S. 142-165. Opladen.
- Heinze, Th.** (1995): Qualitative Sozialforschung. 3.über. u. erw. Aufl. Opladen.

- Heim, E.&Willi, J.** (1986): Psychosoziale Medizin. Gesundheit und Krankheit aus bio-psychosozialer Sicht. Bd2. Klinik und Praxis. Berlin.
- Heim, E.** (1986): Die Krankheitsbewältigung. In: Heim, E.&Willi, J. (1986). Psychosoziale Medizin. Bd.2. S.364-390. Berlin.
- Henze, K-H. et al.** (1990): Grundlagen und Klinik ausgewählter Kommunikationsstörungen. Ulm.
- Hermanns, H.** (1981b): Das narrative Interview in berufsbiographisch orientierten Untersuchungen. Arbeitspapiere des wissenschaftlichen Zentrums für Berufs-und Hochschulforschung an der Gesamthochschule Kassel. Nr. 9.
- Hermanns, H.** (1991): Narratives Interview. In: Flick, U. et al. (1991): Handbuch qualitative Sozialforschung. S.182-185. München.
- Hermanns, H.** (1992): Die Auswertung narrativer Interviews. Ein Beispiel für qualitative Verfahren. In: Hoffmeyer-Zlotnik, J. (1992): Analyse verbaler Daten. S. 110-135. Opladen.
- Hinum, G.-G.** (1995): Die Komplexität der Sprech- und Sprachstörungen bei infantilen Zerebralpareesen. München.
- Hoffmann-Riem, C.** (1980): Die Sozialforschung einer interpretativen Soziologie. Der Datengewinn. Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie, 32, S. 339-372.
- Hoffmeyer-Zlotnik, J.** (1992): Analyse verbaler Daten: Über den Umgang mit qualitativen Daten. Opladen.
- Hopf, Ch.** (1991): Qualitative Interviews in der Sozialforschung. Ein Überblick. In: Flick, U. et al. (Hrsg.) (1991): Handbuch Qualitative Sozialforschung. S. 177-182. München.
- Hornstein, O. P., Schirner, E.&Schell, H.** (1981): Prädilektionsstellen von Leukoplakien und Karzinomen der Mundschleimhaut. Deutsche medizinische Wochenschrift, 106, S.1168-1173.
- Hufnagle, J., Pullon,P.&Hufnagle, K.** (1978): Speech consideration in oral surgery. Part II: Speech characteristics of patients following surgery for oral malignancies. Oral Surgery, 46, S. 354-361.
- Hurrelmann, K.&Ulich, D.** (Hrsg.) (1980): Handbuch der Sozialisationsforschung. Weinheim.
- Ihwe, J.** (Hrsg.) (1973): Literaturwissenschaft und Linguistik. Frankfurt.

- Jochheim, K. A.&Scholz, J. F.** (1975): Rehabilitation. Bd. 2. Stuttgart.
- Jüttemann, G./Thomae, H.** (Hrsg.) (1987): Biographie und Psychologie. Berlin, Heidelberg.
- Jung, H.&Hahn, M.** (1973): Studie zur Problematik der Nachsorge von Malignompatienten im HNO Bereich. Sozialtherapeutische Gesichtspunkte. Z. f. Laryngologie, Rhinologie, Otologie, 52, S. 435-442.
- Jung, H.&Hahn, M.** (1974): Zur medizinisch-sozialen Nachsorge von HNO-Malignompatienten. Z.f. Laryngologie, Rhinologie, Otologie, 53, S. 929-935.
- Kächele, H.&Steffens, W.** (Hrsg.) (1988): Bewältigung und Abwehr. Beiträge zur Psychologie und Psychotherapie schwerer körperlicher Krankheiten. Berlin.
- Kaplan, B.&Hurley, F.** (1979): Head and Neck Cancer: A threat to live and social functioning. Social work and Health care, 5, 1, S.51-58.
- Kardorff, E.v.** (1991): Qualitative Sozialforschung - Versuch einer Standortbestimmung. In: Flick, U. et al. (Hrsg.) (1991): Handbuch Qualitative Sozialforschung. S. 3-22. München.
- Kennedy, J.&Kent, R. D.** (1988): Physiological substrates of normal deglutition. Dysphagie, 3, S. 24-37.
- Kiese, Ch.** (Hrsg.) (1992): Psychologische Diagnostik und Therapie bei Kommunikationsstörungen. Bonn.
- Kittel, A.M.** (1997): Myofunktionelle Therapie. Idstein.
- Kitzing, P.&Toremalm, N.-G.** (1974): Die Situation des Laryngektomierten. Monatsschrift Ohrenheilkunde, Laryngologie, Rhinologie, 108, S. 333-348.
- Kleining, G.** (1991): Methodologie und Geschichte qualitativer Sozialforschung. In: Flick, U. et al. (Hrsg.) (1991): Handbuch Qualitative Sozialforschung. S. 11-22. München.
- Knura, G.** (1982): Grundfragen der Sprachbehindertenpädagogik. In: Knura, G& Neumann, B. (Hrsg.) (1982): Handbuch der Sonderpädagogik, Bd.7: Pädagogik der Sprachbehinderten. S. 3-67. Berlin.
- Knura, G.&Neumann, B.** (1982): Handbuch der Sonderpädagogik, Bd.7: Pädagogik der Sprachbehinderten. Berlin.
- Koch, U., Lucius-Hoene, G.&Stegie, R.** (Hrsg.) (1988): Handbuch der Rehabilitationspsychologie. Berlin.

- Koch, U.&Beutel, M.** (1988): Psychische Belastungen und Bewältigungsprozesse bei Krebspatienten. In: Koch, U. et al. (Hrsg.) (1988): Handbuch der Rehabilitationspsychologie. S. 397-433. Berlin.
- Köckeis-Stangl, E.** (1980): Methoden der Sozialisationsforschung. In: Hurrelmann, K.&Ulich, D. (1980): Handbuch der Sozialisationsforschung. S. 321-370. Weinheim.
- König, E.&Zedler, P.** (Hrsg.) (1995b): Bilanz qualitativer Forschung. Bd.2. Weinheim.
- Kohli, M.** (1978): "Offenes" und "geschlossenes" Interview. Neue Argumente zu einer alten Kontroverse. Soziale Welt, 29, S. 1-25.
- Kohli, M./Robert, G.** (Hrsg.) (1984): Biographie und soziale Wirklichkeit. Neue Beiträge und Forschungsperspektiven. Stuttgart.
- Kolbe, B.** (1992): Krankheitsverarbeitung nach Tumoroperationen im Mund-, Kiefer-, Gesichtsbereich. Diss. Münster.
- Krappmann, L., Oevermann, U.&Kreppner, K.** (1974): Was kommt nach der schichtspezifischen Sozialforschung? Arbeitspapier für die Diskussion auf dem deutschen Soziologentag Kassel. Münster.
- Labov, W.&Waletzky, J.** (1973): Erzählanalyse. In: Ihwe, J. (Hrsg.) (1973): Literaturwissenschaft und Linguistik. S. 78-126. Frankfurt.
- Ladda, V.** (1980): Loko-regionale, psychische und soziale Folgeerscheinungen nach Radikalchirurgie im Kiefer-,Gesichtsbereich. Inaug. Diss. Münster.
- Langley, J.** (1994): Working with Swallowing Disorders. Bicester.
- Lazarus, R. S.&Folkman, S.** (1988): Stress, Appraisal and Coping. New York.
- Lazarus, R.S.** (1990): Stress und Stressbewältigung - Ein Paradigma. In: Filipp, S. H. (Hrsg.) (1990a): Kritische Lebensereignisse. S. 198-232. München. 2.Aufl.
- Legewie, J.** (1987): Interpretation und Validierung biographischer Interviews. In: Jüttemann, G.&Thomae, H. (Hrsg.) (1987): Biographie und Soziologie. S. 138-150. Berlin.
- Lindemeyer, J.** (1983): Behindert-Werden. Heidelberg.
- Logeman, J.** (1979): Swallowing disorders in three types of head and neck Surgical patients. Cancer, 44, S. 1075-1105.

- Logeman, J.** (1983): Evaluation and Treatment of Swallowing Disorders. San Diego.
- Logeman, J.** (1983a): Treatment of Articulation Disorders: The oral-pharyngeal impaired patient. In: Perkins, W. H. (1983): Communication Disorders. S.69-78. Stuttgart
- Luchsinger, R./Arnold, G.E.** (Hrsg.) (1979): Handbuch der Stimm- u. Sprachheilkunde. 3. überar. u. erw. Aufl. Wien.
- MacGregor, F.C.** (1951): Some Psychosocial Problems associated with Facial Deformities. American Sociological Review, 16, S. 629-638.
- Maddalena, de H., Pfrang, H.&Zenner, H.P.** (1992): Erklärungsmodelle des sozialen Rückzugs bei Krebspatienten. In: Kiese, Ch. (Hrsg.) (1992): Psychologische Diagnostik und Therapie bei Kommunikationsstörungen. S.73-114. Bonn.
- Maier, H., Dietz, A., Gewelke, U., Seitz, H. K.&Heller, W. D.** (1990): Tabak- und alkoholassoziiertes Krebsrisiko im Bereich des oberen Atmungs- und Verdauungstraktes. Laryngologie, Rhinologie, Otologie, 69, S. 501-511.
- Mann, W.** (1985): Postoperative funktionelle Ergebnisse bei Tumoren der Mundhöhle und des Oropharynx. HNO, 33, S. 138-143.
- Marino, L.B.** (1981): Cancer Nursing. London.
- Massing, O.** (1981): Sprache und Persönlichkeit. Die Sprachheilarbeit, 26, 1, S. 3-21.
- Matzker, J.&Genschow, J.** (1970): Wie lebt Laryngologie, Rhinologie, Otologie, 49, S.290-306.
- Mayring, P.** (1988): Qualitative Auswertung im Rahmen des Belastungs-Bewältigungsparadigmas. In: Brüderl, L. (Hrsg.) (1988a): Theorien und Methoden der Bewältigungsforschung. S. 200-207. Weinheim, München.
- Mayring, P.** (1993b): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zum qualitativen Denken. 2.Aufl. München.
- Mayring, P.** (1994): Qualitative Inhaltsanalyse. 5.Aufl. Weinheim.
- Mittermaier, C.** (1984): Oralpathologie für Studenten und Ärzte. 2.erw. Aufl. Stuttgart.

Mühlfeld, C.&Windolf, P. (1981): Auswertungsprobleme offener Interviews. Soziale Welt, 17, S. 325-352.

Muthny, F. A. (Hrsg.) (1990): Krankheitsverarbeitung. Heidelberg.

Nahum, A.M.&Golden, J.S. (1963): Psychological problems of laryngectomy. Journal of the American Medical Association, 186, S. 1136-1138.

Natvig, K. (1984): Laryngectomees in Norway. Study no. 5. Problems of everyday life. Journal of otolaryngology, 13, S.16-22.

Olsen, E. (1970): The impact of serious illness on the family system. Post-graduate medicine, 47, S.169-176.

Ordung, R., Reuther, J., Weber, W.&Michel, Ch. (1992): Beobachtungen zum Überleben von Patienten mit Mundhöhlenkarzinomen in Abhängigkeit von Alter und Begleiterkrankungen. Fortschr. Kiefer-, Gesichtschirurgie, 37, S. 59-61.

Perkins, W.H. (1983): Communication Disorders. Phonologic-Articulatory Disorders. Stuttgart.

Pfrang, H., Maddalena, de H.&Zenner, H.-P. (1990): Behinderung und Rehabilitation von Laryngektomierten. In: Henze, K.-H. et al. (Hrsg.) (1990): Grundlagen und Klinik ausgewählter Kommunikationsstörungen. S. 11-36. Ulm.

Reif, M. (1985): Zur Erfassung subjektiver Prozesse. Psychotherapie und medizinische Psychologie, 35, S.260-267.

Rohen, W. (1994): Anatomie für Zahnmediziner. 3.Aufl. Stuttgart.

Schara, J. (1990): Was bedeutet Lebensqualität bei Krebs. In: Aulbert, E.& Niederle, N. (1990): Die Lebensqualität des chronisch Krebskranken. S. 1-14. Stuttgart.

Schmidt, F.X./Drukarczyk-Hoppe, G. (1988): Rehabilitation bei entstellenden Eingriffen und Traumen. In: Koch, U. et al. (Hrsg.) (1988): Handbuch der Rehabilitationspsychologie. S.632-659. Berlin.

Schoor, U. (2000): Psychologische Grundlagen. In: Grohnfeld, M. (Hrsg.) Lehrbuch der Sprachheilpädagogik und Logopädie. Bd.1. S. 184-216. Stuttgart. 2000.

Schröder, A./Schmitt, B. (1988a): Soziale Unterstützung. In Brüderl, L.(Hrsg.) (1988a): Theorien und Methoden der Bewältigungsforschung. S.149-159. Weinheim.

Schuchardt, E. (1985): Krise als Lernchance. Düsseldorf.

- Schuchardt, E.** (1987): Soziale Integration Behinderter. Bd.1. Biographische Erfahrung und wissenschaftliche Theorie. Bad Heilbronn.
- Schütze, F.** (1976b): Zur Hervorlockung und Analyse von Erzählungen thematisch relevanter Geschichten im Rahmen soziologischer Feldforschung. In: ABS (1976): Kommunikative Sozialforschung. S.156-260. München.
- Schütze, F.** (1978): Die Technik des narrativen Interviews in Interaktionsfeldstudien - dargestellt an einem Projekt zur Erforschung von kommunalen Machtstrukturen. Arbeitsberichte und Forschungsmaterialien. 2. Aufl. Bielefeld.
- Schütze, F.** (1984): Kognitive Figuren des autobiographischen Stegreif-erzählens. In: Kohli, M.&Robert, G. (Hrsg.) (1984): Biographie und soziale Wirklichkeit. S.78-117. Stuttgart.
- Schumacher, G.-H.** (1985): Funktionelle Anatomie des orofazialen Systems. Heidelberg.
- Schulz-Gambard, J.** (1987): Angewandte Sozialpsychologie. München.
- Seywald, A.** (1978): Physische Abweichung und soziale Stigmatisierung. 2.Aufl. Rheinstetten.
- Spöring, W.** (1989): Qualitative Sozialforschung. Stuttgart.
- Städtler, A.** (1989): Zur Sprachbehandlung von Tumorpatienten nach Zungen- und Mundbodenresektionen mit plastischer Deckung bzw. Rekonstruktion. Diss. Berlin.
- Tausch, A.-M.** (1981): Gespräche gegen die Angst. Krankheit - ein Weg zum Leben. Reinbek.
- Teichgraeber, J., Bowman, J.&Goepfert, H.** (1986): Functional analysis of oral cavity cancer. Archives of Otolaryngology, Head Neck Surgery, 112, S. 959-965.
- Trautmann-Sponsel, R. D.** (1988a): Definition und Abgrenzung des Begriffes "Bewältigung" In: Brüderl, L. (Hrsg.) (1988a): Theorien und Methoden der Bewältigungsforschung. S. 14-24. Weinheim.
- Tröster, H.** (1987): Sozialpsychologische Aspekte in der Rehabilitationspsychologie - Einstellung und Verhalten gegenüber Behinderten. In: Schulz-Gambard, J. (1987). Angewandte Sozialpsychologie. München.
- Tröster, H.** (1988): Interaktionsspannungen zwischen Körperbehinderten und Nichtbehinderten. Göttingen.

- Tröster, H.** (1990): Einstellung und Verhalten gegenüber Behinderten. Stuttgart. Konzepte, Ergebnisse und Perspektiven sozialpsychologischer Forschung. Stuttgart.
- Turns, D.&Sands, R.G.** (1978): Psychological problems of patients with head and neck cancer. *Journal of Prosthetic Dentistry*, 39, 1, S. 68-73.
- UICC, Internat. Union against cancer** (1993): TNM: Klassifikation der malignen Tumoren. 4. Aufl. Berlin.
- Ulich, P.** (1987): Krise und Entwicklung. Zur Psychologie der seelischen Gesundheit. Weinheim.
- Verres, R.** (1986): Krebs und Angst. Subjektive Theorien von Laien über Entstehung, Vorsorge, Früherkennung, Behandlung und psychosoziale Folgen von Krebserkrankungen. Berlin.
- Volmerg, U.** (1983): Validität im interpretativen Paradigma. Dargestellt an der Konstruktion qualitativer Erhebungsverfahren. In: Zedler, P.&Moser, H. (Hrsg.) (1983): Aspekte qualitativer Sozialforschung. Opladen.
- Wallenstätter, R.&Zöller, J.** (1986): Zur funktionellen Rekonstruktion des Mundbodens nach radikaler Tumoroperation. *Deutsche Zeitschr. Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurgie*, 10, S. 138-144.
- Wepner, F., Deimer, E.&Stiebitz, R.** (1977): Funktionsanalyse des Schluckaktes nach operativen Eingriffen im Mund-, Rachen- Bereich. *Öster. Z.f. Stomatologie*, 74, S.164-171.
- Wiedemann, P. M.** (1986): Erzählte Wirklichkeit. Zur Theorie und Auswertung narrativer Interviews. Weinheim.
- Wilson, T. P.** (1973): Theorie der Interaktion und Modelle soziologischer Erklärung. In: ABS (Hrsg.) (1973): Arbeitswissen, Interaktion und gesellschaftliche Wirklichkeit. S. 54-79. Reinbeck.
- Wilson, T.P.** (1982): Qualitative oder quantitative Methode in der Sozialforschung. *Kölner Z. f. Soziologie und Sozialpsychologie*, 34, S. 487-508.
- Wirth, G.** (1994): Sprachstörungen. Sprechstörungen, kindliche Hörstörungen. 4. überarb. Aufl. Köln.
- World-Health-Organization** (1980): International Classification of Impairments, disabilities and handicaps. Genf.

Wuttge-Hannig, A.&Hannig, Ch. (1991): Die Physiologie des Schluckaktes.
Therapeutische Umschau, 48, 3, S. 144-161.

Zedler, P.&Moser, H. (Hrsg.) (1983): Aspekte qualitativer Sozialforschung.
Opladen.