

**Faculteit Gezondheid & Techniek**  
**Opleiding Logopedie**



## **Lebensqualität nach Laryngektomie:**

### **Eine quantitative Befragung zum Einfluss von Selbsthilfegruppen**

**Patricia Fuhrwerk**

1349856  
patricia.fuhrwerk@web.de

**Janice Herden**

1336045  
janiceherden@web.de

Betreuer: PD Dr. Thomas Günther

Abgabedatum: Dezember 2014

©Alle Rechte vorbehalten. Nichts aus dieser Ausgabe darf vervielfältigt oder veröffentlicht werden, weder automatisch gespeichert als Datei noch elektronisch, mechanisch, durch Fotokopien, Aufnahmen oder auf andere Art und Weise ohne vorherige schriftliche Zustimmung des Autors.

## **Danksagung**

Zunächst möchten wir uns beim Bundesverband der Kehlkopfoperierten e.V. bedanken, die uns in der Anfangsphase unserer Bachelorarbeit ihre Hilfe und Unterstützung angeboten haben.

Ein besonderer Dank gilt den Leitern und Teilnehmern der Selbsthilfegruppen in Hildesheim, Hannover, Duisburg, Düsseldorf und Mönchengladbach, deren Mitarbeit die Durchführung unserer Studie ermöglicht hat.

Bedanken möchten wir uns auch bei unseren Familien und Freunden, die uns stets ermutigten und bei Rückschlägen wieder aufbauten. Ein Dankeschön geht auch an Eva Becker und unsere Studienkreisgruppe, die uns mit ihrem konstruktiven Feedback stets weitergeholfen haben.

Abschließend möchten wir unseren größten Dank an unseren Betreuer Thomas Günther richten, der jederzeit für uns erreichbar war, uns bei der Erstellung dieser Arbeit unterstützt und uns in der Weiterentwicklung unserer Ideen gefördert hat.

Heerlen, im Dezember 2014

# Inhaltsverzeichnis

<b>Zusammenfassung</b> .....	
<b>Abstract</b> .....	
<b>1. Einleitung</b> .....	7
<b>2. Theoretischer Hintergrund</b> .....	8
2.1. Dimension 1: Selbstbewusstsein .....	8
2.2. Dimension 2: Alltagsgestaltung .....	9
2.3. Dimension 3: Soziale Kontakte .....	10
2.4. Selbsthilfegruppen .....	11
<b>3. Methodik</b> .....	15
3.1. Stichprobe.....	15
3.2. Intervention.....	15
3.3. Messinstrument.....	16
3.4. Datenanalyse.....	17
<b>4. Ergebnisse</b> .....	19
4.1. Ermittlung des Einflusses auf den einzelnen Probanden.....	19
4.2. Ermittlung des Einflusses der Selbsthilfegruppe auf die lebensqualitätsbeschreibenden Dimensionen.....	21
<b>5 . Diskussion</b> .....	26
<b>6. Literaturverzeichnis</b> .....	33
<b>7. Anhang</b> .....	36
1. Informationsschreiben.....	36
2. Fragebogen.....	38

## **Zusammenfassung**

Deutschlandweit erkranken jährlich fast 4000 Menschen an einem Larynx- oder Hypopharynxkarzinom. Die daraus resultierende Laryngektomie (LE) bedeutet für die Betroffenen oftmals ein reduziertes psychisches und soziales Befinden, was sich negativ auf die Lebensqualität auswirkt. Selbsthilfegruppen dienen für die Betroffenen als wichtiges Unterstützungsnetzwerk. Empirische Befunde zur Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen bei LE-Patienten gibt es jedoch kaum. Ziel dieser Studie war es daher, einen möglichen positiven Einfluss der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe auf die Lebensqualität zu untersuchen. Hierfür wurde mit einem neu entwickelten Fragebogen eine Befragung mit 39 Probanden aus fünf Selbsthilfegruppen durchgeführt. Die Fragen bezogen sich auf vier Dimensionen der Lebensqualität: Selbstbewusstsein, Alltagsgestaltung, Soziale Kontakte und Gesundheit. Die Ergebnisse zeigten, dass in allen vier Dimensionen bei mehr als zwei Dritteln der Probanden positive Einflüsse auf die Lebensqualität festgestellt werden konnten. Insbesondere in den Dimensionen Soziale Kontakte (69.66%) und Gesundheit (76.92%) gaben die Teilnehmer der Selbsthilfegruppe Verbesserungen an. Zusammenfassend indizieren die Ergebnisse dieser Studie, dass LE-Patienten im Bereich der Lebensqualität von einer Selbsthilfegruppe profitieren können. Logopäden sollten daher ihren LE-Patienten die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe empfehlen. Insbesondere, wenn diese Einschränkungen in ihrer Lebensqualität in den Dimensionen Soziale Kontakte oder Gesundheit angeben.

Schlüsselwörter:

Lebensqualität

Selbsthilfegruppen

Laryngektomie

## **Abstract**

Almost 4000 people suffer from hypopharyngeal or laryngeal cancer in Germany every year. The following laryngectomy (LE) reduces the mental and social feeling and decreases the quality of life (QoL). Self-help groups are an important supporting network for the patients. However, the effectiveness of visiting self-help groups on LE-patients has rarely been investigated. Therefore the aim of the present study was to identify possible influences of the participation in self-help groups on the quality of life in LE-patients. 39 LE-patients from five different self-help groups participated in a questionnaire study. The questionnaire covered four dimensions of QoL, namely self-assurance, arrangement of the everyday life, social contact and general healthiness. The analyses revealed that in all four dimensions of QoL more than two third of the LE-patients benefited from the self-help groups. In particular, patients reported positive influences in the dimensions social contacts (69.66%) and general healthiness (76.92%). Results indicate a beneficial effect of the self-help groups for LE-patients concerning the QoL. Speech therapists should therefore advise the participation in a self-help group to the operated patients with reduced QoL, especially to enhance social contacts and general healthiness.

Keywords:

quality of life

self-help-groups

laryngectomy

## 1. Einleitung

Deutschlandweit erkranken jährlich etwa 3.300 Männer und 500 Frauen im Alter von 50 bis 70 Jahren an einem Larynx- oder Hypopharynxkarzinom. In Folge dessen haben sich bis Anfang 2014 bereits insgesamt 20.000 Betroffene einer Laryngektomie unterziehen müssen, bei der, je nach Operationsart, der gesamte Kehlkopf oder Teile dessen entfernt werden (Bundesverband der Kehlkopferierten e.V., 2014). Eine Laryngektomie stellt ein einschneidendes Ereignis in das alltägliche Leben dar, sowohl für die Operierten selbst als auch für die Familienangehörigen und die Bekannten des Betroffenen. Besonders für die Betroffenen bedeutet die Laryngektomie oft ein reduziertes psychisches, soziales und emotionales Befinden. Studien, wie die von Sayed, Manikantanl, Khode, Elmiyeh, und Kazi (2009), haben herausgefunden, dass sich dies negativ auf die individuelle Lebensqualität auswirkt und somit den Heilungsprozess verlangsamen kann. Es gilt daher, die Betroffenen nach Möglichkeiten in ihrem Rehabilitationsprozess zu begleiten und zu unterstützen. Als besonders wichtig stellt sich dabei die Unterstützung der Angehörigen und Bekannten der Krebspatienten heraus, da diese als Bezugspersonen trösten, Mut machen und den Lebenswillen neu erwecken können (Lithoxopoulou et al., 2014). Auch Logopäden leisten mit der Therapie und Beratung einen entscheidenden Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität und der Teilhabe am sozialen Leben (Bundesverband der Kehlkopferierten e.V., 2014). Häufig empfehlen sie den Betroffenen den Besuch von Selbsthilfegruppen für Laryngektomierte. Doch gibt es bereits empirische Ergebnisse zu möglichen positiven Einflüssen dieser Gruppen? Eine Studie mit 224 Teilnehmern von Schreiber et al. (2013) beschreibt, dass die Selbsthilfegruppen als Informationsquelle dienen und von den Betroffenen als Hilfe bei der Bewältigung der aus der Laryngektomie resultierenden Veränderungen angesehen werden. Die Selbsthilfegruppe wird von manchen Betroffenen nach der Familie sogar als zweite Hauptquelle der emotionalen Unterstützung angegeben (Vilaseca, Chen, & Backschneider, 2006). In der Forschung gibt es jedoch noch keine Literatur, inwiefern die regelmäßige Teilnahme einen Einfluss auf die Lebensqualität hat und bei welchen Faktoren die Betroffenen nach der Teilnahme an den Gruppentreffen eine Verbesserung ihrer Lebensqualität bemerken konnten. Der Forschungsstand auf diesem Gebiet ist daher noch als sehr gering zu erachten, weshalb sich diese Bachelorarbeit mit der Fragestellung beschäftigt, welchen Einfluss die regelmäßige Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe auf die Lebensqualität laryngektomierter Erwachsener ausübt.

## 2. Theoretischer Hintergrund

Die Lebensqualität umfasst das subjektive Wohlbefinden, das sich aus verschiedenen Dimensionen, wie beispielsweise dem Wohlstand oder der Gesundheit, zusammensetzt. Eine Laryngektomie bedeutet für die Betroffenen einschneidende Veränderungen im alltäglichen und sozialen Leben, die einen Einfluss auf die individuelle Lebensqualität ausüben. Die Lebensqualität nach einer Laryngektomie zeichnet sich insbesondere durch die drei Dimensionen Selbstbewusstsein, Alltagsgestaltung und Soziale Kontakte aus, die im Folgenden beschrieben werden. Es ist allerdings zu bemerken, dass die zur Lebensqualität gehörenden Dimensionen sich gegenseitig beeinflussen, sodass beispielsweise ein durch die Laryngektomie resultierender negativer Einfluss auf das Selbstbewusstsein auch gleichzeitig einen negativen Effekt auf die sozialen Kontakte und die Lebensqualität mit sich bringen kann.

### 2.1. Dimension 1: Selbstbewusstsein

Der Begriff Selbstbewusstsein umschreibt das Wohlbefinden in der eigenen Haut, das eigene Selbstwertgefühl und den Mut, sich so zu zeigen, wie man ist. Bei Laryngektomierten ist dieser Bereich oft eingeschränkt, da sie aufgrund der vorliegenden Grunderkrankung und der daraus resultierenden Laryngektomie mit bis dahin unbekanntem Einschränkungen leben müssen. So entsteht durch die Laryngektomie beispielsweise ein Tracheostoma, welches für die Betroffenen selbst, aber auch für die Öffentlichkeit sichtbar ist. Dadurch fühlen sich die Betroffenen häufig unwohl, weshalb sie sich oftmals isolieren oder von der Gesellschaft sogar isoliert werden. Eine Studie von Mallis et al. (2011) bestätigt, dass die Lebensqualität durch diese Art der funktionellen Behinderung das Selbstbewusstsein der Betroffenen angreifbar macht und somit die Lebensqualität reduziert. Dies hat sich bei den Teilnehmern der genannten Studie von Mallis et al. (2011) auch einige Zeit nach der Laryngektomie nicht verbessert. Eine weitere Reduzierung des Selbstbewusstseins entsteht durch eine möglicherweise erschwerte Nahrungsaufnahme, die besonders in der Öffentlichkeit, wie beispielsweise in Restaurants oder an anderen öffentlichen Plätzen, ein ausgeprägtes Selbstbewusstsein erfordert. Zum einen brauchen die Betroffenen durch die pharyngealen und laryngealen Veränderungen meist mehr Zeit bei der Nahrungsaufnahme. Zum anderen müssen sie gegebenenfalls im Anschluss ihre Kanüle aus dem Tracheostoma herausnehmen und säubern, was den Betroffenen oft unangenehm ist. Tatsächlich haben Babin, Beynier, Le Gall, und Hitier (2009)

festgestellt, dass daher die Einnahme von Mahlzeiten in der Öffentlichkeit nach der Laryngektomie vermieden wird, um keinen fremden Blicken ausgesetzt zu sein. Dieses wird zusätzlich durch die Entwicklung von Dysphagien verstärkt, unter denen laut einer Studie von Queija, Portas, Dedivitis, Lehn, und Barros (2009) 64,3% nach einer Laryngektomie leiden. Aufgrund von Vernarbungen im Rachen- und Ösophagusbereich können Stenosen entstehen, sodass es bei 33,3% sogar zu einer mäßigen bis schweren Form der Dysphagie kommt. Da das Gewebe durch die Strahlentherapie und/oder Chemotherapie zusätzlich an Elastizität verloren hat, wird der Schluckvorgang nochmals deutlich erschwert. Dadurch sind die Betroffenen teilweise genötigt, sich vor den Mahlzeiten zu „bougieieren“, um die pharyngealen Bereiche zu weiten und im Ergebnis effizienter schlucken zu können.

## 2.2. Dimension 2: Alltagsgestaltung

Ein weiterer Punkt, der die Lebensqualität maßgeblich beeinflusst, ist die Alltagsgestaltung. Diese Dimension beinhaltet zusätzlich zum individuellen Alltag, der aus Beruf, Freizeit und ihrer Gestaltung besteht, zum einen, wie gut der Betroffene im Alltag selbstständig zurechtkommt und zum anderen, ob der Betroffene seine Alltagsgestaltung im Vergleich zu der Zeit vor der Operation anpassen musste und wie einschneidend oder schwer diese Veränderungen von dem jeweiligen Laryngektomierten wahrgenommen werden. Da viele Kehlkopflose für die Produktion ihrer Ersatzstimme eine ihrer zwei Hände benötigen, ist es für Laryngektomierte beispielsweise unmöglich, während eines Telefonates Notizen zu machen oder anderweitige Haushaltstätigkeiten auszuführen, da eine Hand das Tracheostoma verschließt oder die elektronische Sprechhilfe positioniert, während die zweite den Telefonhörer hält. Dies schränkt die Selbständigkeit im Alltag und damit auch die Lebensqualität ein (Bickford, Coveney, Baker, & Hersh, 2013). Zusätzlich leidet ebenso die Freizeitgestaltung, die nach einer Laryngektomie je nach Bedarf adaptiert werden muss. So ist das Ausüben von bestimmten Sportarten, wie beispielsweise Schwimmen und jegliches Training mit Gewichten sowie das Spielen von Blasinstrumenten betroffenen, da zum einen die physiologischen oberen Atemwege ausgeschaltet sind und zum anderen die körperliche Leistungsfähigkeit der Betroffenen spürbar abnimmt (Singer et al., 2013). Das Aufgeben eines Hobbies hat häufig wiederum zur Folge, dass dadurch auch die sozialen Kontakte, die mit dem Hobby verbunden waren, schwinden, womit die Lebensqualität in der Dimension Soziale Kontakte zusätzlich eingeschränkt wird. Zudem kann erschwerend hinzukommen, dass durch die

Laryngektomie und ihre Folgen teilweise auch bei der Ausübung der beruflichen Tätigkeiten Veränderungen hingenommen werden müssen. So hat eine Studie von Makeieff, de la Breteque, Guerrier, und Giovanni (2009) herausgefunden, dass 55% der Betroffenen nach der Laryngektomie den Aufgabenbereich wechseln oder gar kündigen mussten. 33,3% zogen sich sogar ganz aus dem Berufsleben zurück, was sich negativ auf das psychische Wohlbefinden und somit auch auf die Lebensqualität ausgewirkt hat. Für die Betroffenen führte dies häufig zu finanziellen Engpässen, die die Lebensqualität somit in einem weiteren Bereich negativ beeinflussen (Lundström, Hammarberg, & Munck-Wikland, 2009).

### 2.3. Dimension 3: Soziale Kontakte

Die sozialen Kontakte und die Teilhabe am sozialen Leben spielen im Leben aller Menschen eine wichtige Rolle. Darunter fallen beispielsweise das Treffen von Freunden, Bekannten und Familienmitgliedern, die Gespräche und der Austausch mit ihnen und das Glücksgefühl, das Leben und Erlebnisse mit ihnen teilen zu können. Durch Einschränkungen im Bereich der Stimme, der Artikulation und der sichtbaren äußeren Veränderung durch das Tracheostoma kommt es bei Laryngektomierten jedoch häufig zu einem Rückzug aus dem sozialen Umfeld, was sich erneut negativ auf die eigene Zufriedenheit, das Selbstwertgefühl und das soziale Umfeld auswirkt (Trzcieniecka-Green, Bargiel-Matusiewicz, & Borczyk, 2007). Manche Betroffenen schämen sich aufgrund ihres äußeren Erscheinungsbildes (Nalbadian et al., 2001), sodass sie sich aus ihrem sozialen Umfeld und der Öffentlichkeit zurückziehen. Um die daraus entstehende Isolation zu kompensieren, halten die Betroffenen daher häufig Haustiere oder erhöhen ihren Medienkonsum, wie die Studie von Babin et al. (2009) zeigen konnte. Besonders die Haltung der Haustiere kann sich jedoch als Trugschluss herausstellen, da diese Maßnahme nur eine kurzfristige Verbesserung hervorruft und die Isolation langfristig sogar weiter verstärkt werden kann. Durch die Trennung der Atemwege und die (Teil-) Entfernung des Kehlkopfes kann zudem nicht mehr auf ursprünglichem Wege gesprochen werden. Dies führt zu weiteren Einschränkungen der Lebensqualität, da ein neues Sprechmuster eingeübt werden muss. Die Studie von Lundström und Hammarberg (2011) hat die Artikulation eines Laryngektomierten analysiert und festgestellt, dass die Betroffenen weniger Atemluft zur Verfügung haben und ihre Sätze daher kürzer wählen müssen, als zuvor. Außerdem müssen die Betroffenen sich daran gewöhnen, dass sie bei den neu zu erlernenden Stimm- und Sprechtechniken, wie beispielsweise der Shunt-Ventil-Ösophagusstimme, mit einer Hand das

Tracheostoma am Hals zuhalten müssen, um die Luft durch das Ventil in die Speiseröhre leiten zu können. Auch beim Sprechen mit der elektronischen Sprechhilfe muss das Gerät mit einer Hand an die Hals- und Mundweichteile gehalten werden, um hörbar artikulieren zu können. Dadurch ergibt sich, dass die Operierten nur noch eine Hand zum Gestikulieren während des Sprechens zur Verfügung haben. Auch wenn bei der dritten Stimm- und Sprechtechnik, der klassischen Ösophagusstimme, das fingerfreie Sprechen als positiv festzustellen ist, müssen sich die Betroffenen dennoch bei allen drei Techniken an den neuen und zunächst fremden Klang ihrer Stimme gewöhnen. Diese klingt tiefer, monotoner und das Sprechen ist mit mehr Anstrengung als bei Gesunden verbunden. Der Stimmklang ist insbesondere für betroffene Frauen ein schwerwiegender Faktor, da sie nun über ihre Stimme nicht mehr eindeutig als Frauen zu erkennen sind. Dadurch geht ein in ihren Augen wichtiger Teil ihrer Identifikation und Weiblichkeit verloren, weshalb die Lebensqualität bei Frauen häufig noch niedriger ist als bei Männern (Lee, Gibson, & Hilari, 2010). Eine weitere Beeinträchtigung der Lebensqualität in der Dimension Soziale Kontakte stellt die Einschränkung der Geschmacks- und Geruchswahrnehmung durch die Ausschaltung der Nasenatmung dar, die mit dazu führt, dass die intraoralen Schleimhäute austrocknen (Braz, Ribas, Dedivitis, Nishimoto, & Barros, 2005). Dadurch verlieren die Betroffenen häufig die Lust und Freude am Essen und dies begünstigt erneut den Rückzug aus dem sozialen Leben. Die genannten Einschränkungen in den Dimensionen Selbstbewusstsein, Alltagsgestaltung und Soziale Kontakte grenzen die Lebensqualität der Betroffenen nach einer Laryngektomie somit im Gesamten ein.

#### 2.4. Selbsthilfegruppen

Das Ziel eines jeden Betroffenen sollte es sein, seine sozialen, alltäglichen und gewohnten Aktivitäten beizubehalten und weiter am Leben teilzunehmen, um die Lebensqualität aufrechtzuerhalten bzw. zu verbessern. Außerdem sollte so früh wie möglich eine Wiedererlangung der Selbstständigkeit angestrebt werden, da die Betroffenen so ein Stück ihrer Lebensqualität zurückerhalten können (Motzko, Mlynczak, & Prinzen, 2004). Um die Lebensqualität zu fördern und zu stabilisieren, können sich die Betroffenen an Selbsthilfegruppen wenden. Diese sind in Deutschland über den Bundesverband der Kehlkopferierten e.V. organisiert und verknüpft. Der Bundesverband für Kehlkopferierte ist ein eingetragener Verein mit dem Motto „Mut zum Leben“ und umfasst etwa 6000 Mitgliedern (Bundesverband der Kehlkopferierten e.V., 2014). Er gliedert sich in 15 Landesverbände und betreut diese, ebenso wie das Netzwerk Teiloperierte. Innerhalb der einzelnen

Landesverbände finden in verschiedenen Kreisgebieten oder größeren Städten regelmäßige Gruppentreffen für Kehlkopferierte statt. Das Ziel des Vereins besteht in erster Linie darin,

„a) alle Maßnahmen, insbesondere zur sprachlichen, medizinischen, gesundheitlichen und beruflichen Rehabilitation von Betroffenen zu fördern.

b) den Erfahrungsaustausch seiner Mitglieder zu fördern, gleichartige Bestrebungen zu koordinieren und gemeinsame Maßnahmen durchzuführen.

c) die gesetzgebenden Organe und die Behörden über die Probleme der Betroffenen zu informieren und Maßnahmen, die der Verbesserung ihrer Lage dienen, anzuregen.

d) mit allen öffentlichen, privaten und wissenschaftlichen Organisationen ähnlicher Zielsetzung auf nationaler und internationaler Ebene zusammenzuarbeiten.

e) die Anliegen der Betroffenen in der Öffentlichkeit zu vertreten und die soziale Verantwortung der Bevölkerung zu sensibilisieren und zu stärken.“ (Bundesverband der Kehlkopferierten e.V., 2010).

Die, in diesem Falle vom Bundesverband der Kehlkopferierten organisierten, Selbsthilfegruppen dienen als wichtiges Unterstützungsnetzwerk (Vitucci, 2012) für die Betroffenen und werden für Personengruppen, die sich in ähnlichen Lebenssituationen befinden oder von vergleichbaren Schwierigkeiten betroffen sind, angeboten. Das Ziel der Selbsthilfegruppentreffen ist die Bewältigung, die Unterstützung und der Austausch bei seelischen und sozialen, persönlichen und/oder krankheitsbedingten Belastungen. Abhängig von ihrer Organisationsstruktur lassen sich Selbsthilfegruppen in drei Arbeitsformen unterscheiden. Die erste Form ist innenorientiert und thematisiert daher ausschließlich die persönlichen Belange ihrer Teilnehmer. Die zweite Form stellt sich zusätzlich als außenorientiert dar, indem sie gegenüber der Öffentlichkeit die Anliegen aller Betroffenen vertritt, über sie informiert und auch sensibilisiert. Die dritte Form bezieht die ersten beiden Arbeitsformen mit ein und zeichnet sich außerdem durch das soziale Engagement freiwilliger nicht-betroffener HelferInnen aus, die die Betroffenen in und auch außerhalb der Selbsthilfegruppe unterstützen (Keup, 2008). Janig (1999) hat die Funktionen von Selbsthilfegruppen beschrieben, indem er sie mit den fünf Faktoren Auffangen, Ermutigen, Informieren, Orientieren und Unterhalten definiert und festgelegt hat: Das Auffangen stellt ein wesentliches Ziel der Selbsthilfegruppen dar, um den Betroffenen nach der Diagnose aus ihrer Verzweiflung, Einsamkeit und Hilflosigkeit herauszuhelfen. Ermutigung erfährt der Einzelne durch die während der Gruppentreffen geführten Gespräche mit den anderen Teilnehmern, die ihn bei der Wiedererlangung der verlorenen Lebensqualität und Lebensfreude unterstützen. Eine weitere Funktion ist das Informieren über die Erkrankung, die verschiedenen Therapiemöglichkeiten sowie über mögliche rechtliche Ansprüche. Dagegen bietet die Orientierung den Betroffenen einen Erfahrungsaustausch untereinander an, der ihnen das Teilen von „Erfahrung, Kraft und Hoffnung“ (Janig, 1999) ermöglicht. Die letzte der fünf Funktionen nach Janig (1999) stellt die Unterhaltung dar, die es ermöglicht, freundschaftliche

Kontakte zu anderen Betroffenen zu knüpfen und ein gemeinschaftliches Stärkegefühl zu entwickeln. In einer auf Krebspatienten basierenden Studie haben Gray et al. (1999) herausgefunden, dass besonders durch das Besuchen einer Selbsthilfegruppe die individuelle soziale Isolation überwunden werden kann. Die Betroffenen fühlen sich verstanden, da sie ihre Erfahrungen und Ängste mit den anderen Teilnehmern teilen und Informationen austauschen können. Es ist besonders der Kontakt und Austausch mit den Teilnehmern vor Ort, die das gleiche oder ein ähnliches Schicksal erlebt haben (Vitucci, 2012), der die Betroffenen darin bestärkt, die Selbsthilfegruppe weiterhin zu besuchen. Zusätzlich kann eine Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe, besonders nach Erkrankungen wie Krebs, das Akzeptieren der eigenen Person fördern und sollte daher als ergänzendes Angebot zu weiteren Therapiemöglichkeiten angeboten werden (Panke-Kochinke, 2013). Laut Gray et al. (1999) kann es jedoch bei einzelnen Ärzten zu einem kritischen Standpunkt gegenüber den Selbsthilfegruppen kommen. Sie befürchten die Weitergabe von fehlerhaften Informationen und der Förderung und Verbreitung unkonventioneller Behandlungsmöglichkeiten. Es wurde allerdings in diversen Studien bewiesen, dass sich der Besuch einer Selbsthilfegruppe positiv auf die individuelle Lebensqualität der Krebspatienten auswirken kann. So fanden Pool, Nadrian und Pasha (2012) heraus, dass sich die Lebensqualität bei den Ösophaguskrebskranken der Experimentalgruppe nach der Durchführung eines „self – care education programms“ signifikant verbessert hatte. Ebenso wiesen Bestmann, Kollakowski, und Weissbach (2011) einen positiven Effekt auf die Lebensqualität nach dem Besuch einer Selbsthilfegruppe für Prostatakrebskranken nach. Adamsen (2002) dokumentierte, dass die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe einen positiven Einfluss auf die Fähigkeit ausübt, mit den psychologischen und sozialen Konsequenzen, die eine lebensbedrohliche Krankheit wie Krebs mit sich bringt, zurechtzukommen. Anhand dieser Studien lässt sich als Haupttenor festhalten, dass Selbsthilfegruppen einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität der Teilnehmer haben. Aufgrund dieser positiven Studienergebnisse wird daher angenommen, dass die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe sich auch auf die Lebensqualität Kehlkopflöser positiv auswirkt, sodass sich die folgende *erste Hypothese* ergeben hat:

*Die regelmäßige Teilnahme an den Treffen einer Selbsthilfegruppe hat einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität jedes einzelnen teilnehmenden laryngektomierten Erwachsenen.*

Daraus ist die folgende *zweite Hypothese* entstanden:

*Die regelmäßige Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe hat einen positiven Einfluss auf die drei lebensqualitätsbeschreibenden Dimensionen (Selbstbewusstsein, Alltagsgestaltung, Soziale Kontakte).*

Das Ziel der Studie ist es herauszufinden, welchen Einfluss die regelmäßige Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe auf die in der Theorie beschriebenen Dimensionen der Lebensqualität bei laryngektomierten Erwachsenen ausübt. Für die logopädische Relevanz ist dies wichtig, damit Logopäden zukünftig ihren laryngektomierten Patienten evidenzbasierte Empfehlungen für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe geben können. Ebenso können durch diese Studie die Selbsthilfegruppen in ihrer Arbeit bestärkt werden.

### **3. Methodik**

#### 3.1. Stichprobe

Die vorliegende Studie wurde in fünf verschiedenen Selbsthilfegruppen in Nordrhein-Westfalen (drei Gruppen: Duisburg, Düsseldorf und Mönchengladbach) und Niedersachsen (zwei Gruppen: Hannover und Hildesheim) durchgeführt. Insgesamt nahmen 97 Personen an den Treffen teil. Hiervon waren 52% (n=50) Angehörige und 48% (n=47) Betroffene einer Laryngektomie. Die Selbsthilfegruppen wurden aufgrund ihrer räumlichen Nähe zu den Wohnorten der Studienleiter aus einer Auflistung des Bundesverbandes für Kehlkopfooperierte e.V. (2014) ausgewählt. Die Gruppenleiter wurden im Vorfeld telefonisch über das Kommen und Vorhaben der Studienleiter informiert. Zusätzlich wurde im Forum der Homepage des Bundesverbandes für Kehlkopfooperierte ein Thread eröffnet, in dem auch die potenziellen Studienteilnehmer benachrichtigt wurden. Die Probanden wurden von den Studienleitern vor Ort sowohl mündlich als auch schriftlich über die Ziele, Inhalte und die weitere Vorgehensweise der Studie aufgeklärt. Auf diesen Informationen basierend konnte jeder Teilnehmer entscheiden, ob er an der Studie teilnehmen wollte und im Anschluss sein Einverständnis schriftlich bestätigen (siehe Anhang 1 Informationsschreiben).

An dieser Studie konnten alle Betroffenen mitwirken, bei denen eine Laryngektomie durchgeführt wurde und die am Treffen der jeweiligen Selbsthilfegruppe teilnahmen. Die Ausschlusskriterien bestanden demnach aus der unregelmäßigen bzw. erstmaligen Teilnahme an den Selbsthilfegruppentreffen sowie aus Analphabetismus, Taubheit und Aphasie. Diese wurden von den Studienleitern durch persönliches Nachfragen und ohne weitere Untersuchungsinstrumente ermittelt, sodass insgesamt 39 der 47 Laryngektomierten an dieser Studie teilgenommen haben. Davon waren acht Teilnehmer Frauen und 31 Teilnehmer Männer, die alle zwischen 48 und 87 Jahren alt waren.

#### 3.2. Intervention

Zur Überprüfung der aufgestellten Hypothesen, ob die regelmäßige Teilnahme an den Treffen einer Selbsthilfegruppe einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität jedes einzelnen teilnehmenden laryngektomierten Erwachsenen hat (erste Hypothese) und ob die regelmäßige Teilnahme an den Treffen einer Selbsthilfegruppe einen positiven Einfluss auf die drei Dimensionen der Lebensqualität hat (zweite Hypothese) wurde eine querschnittliche, retrospektive schriftliche Befragung in Form

eines neu erstellten Fragebogens mit 22 quantitativen Aspekten und einem abschließenden qualitativen Aspekt in Form einer Frage 23 durchgeführt (siehe Anhang 2 Fragebogen). Zu Beginn des Treffens in der jeweiligen Selbsthilfegruppe wurde Kontakt zu den Betroffenen und den gegebenenfalls betroffenen Gruppenleiter hergestellt. Die Studienleiterinnen informierten detailliert schriftlich und mündlich über die Studie, die Datenerhebung durch die Fragebögen und die damit zusammenhängenden Datenschutzvorschriften. Während des weiteren Verlaufs des Treffens hielten sich die Studienleiterinnen im Hintergrund, um den Betroffenen die Möglichkeit zu geben, von den geplanten Inhalten und dem gewohnten Ablauf der Selbsthilfegruppe zu profitieren. Im Anschluss an das jeweilige Gruppentreffen wurden die Fragebögen nach einer kurzen Instruktion mit der Bitte ausgeteilt, diese selbstständig auszufüllen. Die Bearbeitung des Fragebogens dauerte nicht länger als 15 Minuten. Während dieser Zeit blieben die Studienleiterinnen vor Ort, um bei Fragen oder Unklarheiten unterstützend zur Seite stehen zu können. Sowohl die Unterstützung als auch der persönliche Kontakt erforderten die Anwesenheit und schlossen somit eine postalische Befragung zur Beantwortung der Hypothesen aus. Es handelte sich damit um eine Selbstausfüller- beziehungsweise Klassenzimmerbefragung.

### 3.3. Messinstrument

Der für die Studie neu entwickelte Fragebogen mit insgesamt 23 Fragen gab zunächst allgemeine Informationen an, die beim Ausfüllen zu beachten waren. Hierzu zählten die Hinweise darauf, dass es keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten gab und Mehrfachnennungen nicht möglich waren. Zudem wurde auf den vertraulichen sowie anonymen Umgang mit den Daten hingewiesen. Für die beschreibende Statistik folgte die Erfragung von persönlichen Angaben zum Geschlecht, zum Alter, zum Datum der Kehlkopfentfernung, zum Datum des Eintrittes in die Selbsthilfegruppe sowie zur Regelmäßigkeit der Teilnahme an dieser. Es folgten die Fragen zu den eigentlichen Forschungshypothesen. So wurden Fragen zur Dimension 1 Selbstbewusstsein, zur Dimension 2 Alltagsgestaltung und zur Dimension 3 Soziale Kontakte erstellt. Jede einzelne Frage deckte mindestens eine Dimension der Lebensqualität ab und war so formuliert, dass der Einfluss der Selbsthilfegruppe auf die Lebensqualität direkt erfragt wurde (z.B. „Die Selbsthilfegruppe hat mir dabei geholfen, einen geregelten Ablauf in meinen Alltag zu bringen.“, Frage 1 Alltagsablauf, siehe Anhang 2 Fragebogen), sodass bei jeder Dimension der jeweilige Einfluss der Selbsthilfegruppe auf die Lebensqualität deutlich wurde. Hierbei stellte die Lebensqualität der unterschiedlichen

Dimensionen der Laryngektomierten die abhängige Variable dar, während die Teilnahme an den Treffen der Selbsthilfegruppe die Position der unabhängigen Variable einnahm. Die Fragen basierten auf eindeutigen Subjekt-Prädikat-Objekt-Mustersätzen und wurden als positive Behauptungen formuliert, wodurch die Probanden beurteilen mussten, inwiefern diese Aussagen auf sie zutreffen. Als Antwortmöglichkeiten stand den Probanden eine Skala mit den vier Abstufungen „trifft überhaupt nicht zu“, „trifft eher nicht zu“, „trifft eher zu“ und „trifft völlig zu“ zur Verfügung. Die Skala mit den vier genannten Abstufungen wurde gewählt, damit sich die Probanden eindeutig für oder gegen einen Einfluss entscheiden mussten und eine Tendenz zur Mitte vermieden werden konnte. Zusätzlich wurde zu den 22 quantitativen Fragen mit der letzten Frage (Frage 23) qualitativ, in einem offenen Frageformat, nach den positiven und negativen Aspekten der jeweiligen Selbsthilfegruppe gefragt, um diese den Bedürfnissen der Teilnehmer zukünftig noch besser und individueller anpassen zu können. Die Abstufungen auf den Skalen wurden für die weiteren Auswertungen mit Punkten von 0 bis 3 kodiert. Daraus ergaben sich die folgenden Paarungen: „trifft überhaupt nicht zu“ erhielt keinen Punkt, „trifft eher nicht zu“ wurde ein Punkt zugeteilt, „trifft eher zu“ bekam zwei Punkte und „trifft völlig zu“ entsprach drei Punkten. Die höchst mögliche zu erreichende Gesamtpunktzahl betrug somit 57 Punkte. Zusätzlich wurden drei Pufferfragen (Fragen 11, 14 und 17, siehe Tabelle 1) eingebaut, um Ermüdungseffekte ausschließen zu können. Die Pufferfragen wurden in den Auswertungen nicht berücksichtigt.

### 3.4. Datenanalyse

Die Daten wurden mittels der SPSS Statistics Version 22 analysiert und bearbeitet. Zur Überprüfung der *ersten Hypothese*, ob die regelmäßige Teilnahme an den Treffen einer Selbsthilfegruppe einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität jedes einzelnen teilnehmenden laryngektomierten Erwachsenen hat, wurde der Einfluss der Selbsthilfegruppen auf die Lebensqualität jedes einzelnen Probanden ermittelt. Dies wurde anhand der Punktzahlen (0-3) der einzelnen Fragen durchgeführt, die jeweils zu einem Gesamtpunktwert addiert wurden. Erreichten die Probanden die Hälfte des Gesamtpunktwertes 57, wurde von einem positiven Einfluss auf die Lebensqualität ausgegangen. Anhand der Gesamtpunktwerte konnte das Ausmaß des Einflusses der Selbsthilfegruppe auf die Lebensqualität eingestuft werden. Anschließend wurde die gleiche Vorgehensweise zum Vergleich der fünf Selbsthilfegruppen untereinander angewendet. So konnte der Einfluss jeder einzelnen Gruppe auf die Lebensqualität ausgewertet werden. Zur Analyse der *zweiten Hypothese*, ob die

regelmäßige Teilnahme an den Treffen einer Selbsthilfegruppe einen positiven Einfluss auf die drei Dimensionen der Lebensqualität hat, wurde als Basis zunächst eine Faktorenanalyse mit Varimax Rotation durchgeführt. So konnte die Zuordnung der Fragen zu den drei in der Theorie aufgeführten lebensqualitätsbeschreibenden Dimensionen überprüft werden. Darauf aufbauend wurde eine Analyse des Antwortverhaltens aller Probanden durchgeführt. Die Antwortmöglichkeiten „trifft überhaupt nicht zu“ und „trifft eher nicht zu“ wurden hierfür als kein Einfluss (negatives Antwortverhalten), „trifft eher zu“ und „trifft völlig zu“ als positiver Einfluss (positives Antwortverhalten) zusammengefasst. Darauf basierend wurden Säulensparklines in Excel 2013 erstellt, die den Einfluss der Teilnahme an der Selbsthilfegruppe auf die lebensqualitätsbeschreibenden Dimensionen visuell verdeutlichten. Insgesamt wurden 39 Fragebögen zur Auswertung verwendet. Fragebögen, die unvollständig ausgefüllt wurden, konnten bei der Auswertung nicht berücksichtigt werden. Eine Ausnahme hierbei stellte die Nicht-Beantwortung der Pufferfragen 11, 14 und 17 sowie der qualitativen Frage 23 dar, da diese nicht zur Beantwortung der eingangs gestellten Hypothesen benötigt wurden.

Tabelle 1  
*Frage-nummern mit den dazugehörigen Variablen*

<b>Frage-nummer</b>	<b>Variable</b>
1	Alltagsablauf
2	Freizeitgestaltung
3	Familie
4	Zufriedenheit
5	Freundschaft
6	Beruf
7	Fremde
8	Unterstützung
9	Gesprächsteilnahme
10	Gesprächsinitiative
11 + 14 + 17	Pufferfragen
12	langjährige Freundschaft
13	Beziehung
15	veränderte Stimme
16	Recht/Amtsfragen
18	Tracheostoma
19	Alltag
20	Restaurant
21	Öffentlichkeit
22	zufriedener
23	qualitative Frage

## 4. Ergebnisse

An den Treffen aller fünf Selbsthilfegruppen nahmen insgesamt 97 Personen teil. Hiervon waren 52% (n=50) Angehörige, die den Fragebogen zur Studie nicht ausfüllen durften, und 48% (n=47) Laryngektomierte. Es blieben aus allen Gruppen insgesamt 39 Teilnehmer, die den Ein- und Ausschlusskriterien entsprachen und auf die sich die Ergebnisse der Studie beziehen. Hiervon waren acht Teilnehmer Frauen und 31 Teilnehmer Männer, die alle zwischen 48 und 87 Jahren alt waren.

### 4.1. Ermittlung des Einflusses auf den einzelnen Probanden

Zur Analyse der *ersten Hypothese*, ob die regelmäßige Teilnahme an den Treffen einer Selbsthilfegruppe einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität jedes einzelnen teilnehmenden laryngektomierten Erwachsenen hat, wurde von allen 39 Teilnehmern der individuelle Einfluss der besuchten Selbsthilfegruppe auf die Lebensqualität ermittelt. Dazu wurden die Punktwerte der einzelnen Fragen jeweils zu einem Gesamtpunktwert addiert. Der maximal zu erreichende Punktwert lag bei 57, wodurch sich eine 50%-Grenze von 28,5 ergab. Bei allen Probanden, die die 50%-Grenze überschritten und somit mehr als 50% der Fragen positiv beantworteten, wurde ein positiver Einfluss der Selbsthilfegruppe auf die individuelle Lebensqualität festgestellt. Es kam heraus, dass ein solch positiver Einfluss bei 26 Probanden vorlag, während bei 13 Teilnehmern kein Einfluss ermittelt werden konnte (siehe Abbildung 1). Somit profitierten zwei Drittel aller Probanden von der Teilnahme an der Selbsthilfegruppe. Dies sprach dafür, dass die regelmäßige Teilnahme an den Selbsthilfegruppen einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität ausübte. In einem nächsten Schritt wurde der Gesamtdurchschnittswert der einzelnen Gruppen ermittelt, um den Einfluss der jeweiligen Gruppe zu beurteilen. Daher wurden zunächst die Gesamtpunktzahlen der Probanden addiert und zu einem Gesamtpunktwert der Gruppe zusammengefasst. Anschließend wurde bei jeder Gruppe das arithmetische Mittel errechnet, welches ebenfalls mit der 50%-Grenze verglichen wurde. Daraus ergab sich das Ergebnis, dass alle fünf teilnehmenden Gruppen einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität ihrer Probanden ausübten (siehe Abbildung 2). Die Gruppe mit dem höchsten Mittelwert war die Selbsthilfegruppe aus Mönchengladbach, welche die 50%-Grenze um weitere 18,25% übertraf. Die Selbsthilfegruppe aus Duisburg erzielte hingegen den niedrigsten Mittelwert und überschritt die Grenze um 1,93%.

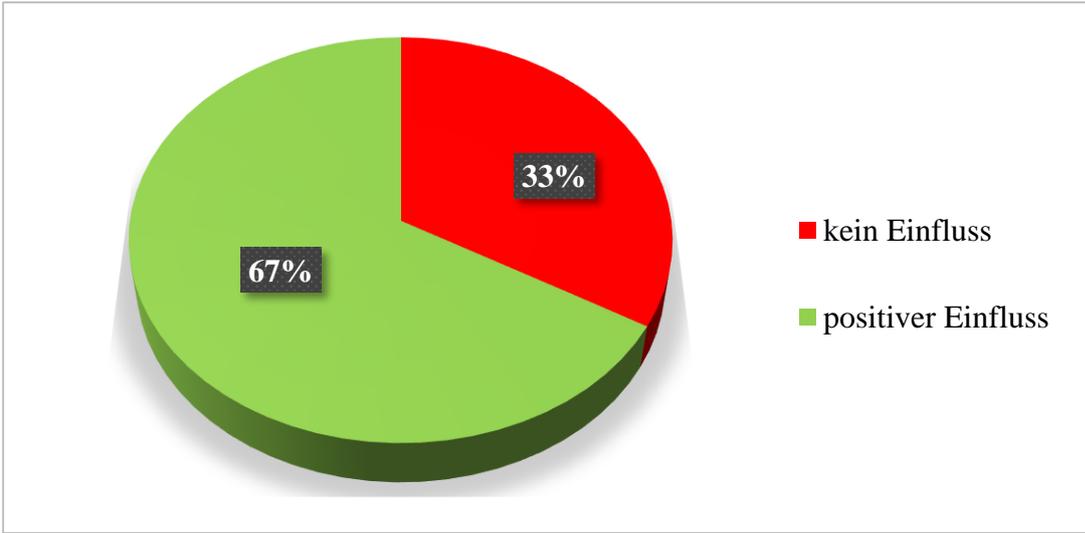


Abbildung 1. Prozentuale Verteilung des Einflusses auf die Lebensqualität.

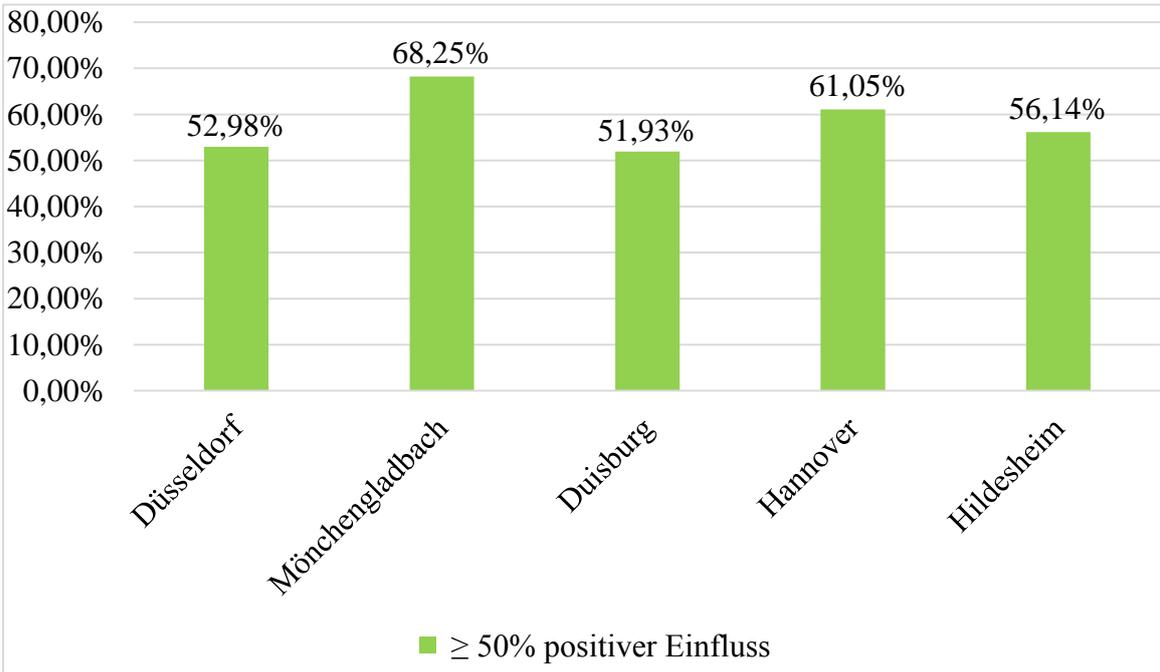


Abbildung 2. Angabe des Durchschnittswertes der einzelnen Gruppen in Prozent.

#### 4.2. Ermittlung des Einflusses der Selbsthilfegruppe auf die lebensqualitätsbeschreibenden Dimensionen

Als Basis für die Analyse der *zweiten Hypothese*, ob die regelmäßige Teilnahme an den Treffen einer Selbsthilfegruppe einen positiven Einfluss auf die drei Dimensionen der Lebensqualität hat, wurde eine Faktorenanalyse durchgeführt. Dafür wurden als abhängige Variablen der Lebensqualität alle 19 Fragen des Fragebogens in die statistische Analyse zur Konstruktvalidität eingeschlossen. Es wurde eine rotierte Komponentenmatrix zur Analyse der Zusammengehörigkeit aller Fragen durchgeführt. Die Eigenwerte waren 10.06, 1.52, 1.30, 1.01, 0.88, 0.85, 0.63, 0.54, 0.45, 0.34, 0.31, 0.24, 0.20, 0.18, 0.16, 0.10, 0.07, 0.05, 0.02. Da die Eigenwerte nach den ersten vier Werten unter 1 fielen, ergaben sich vier Faktoren. Bei der inhaltlichen Analyse dieser Faktoren ließen sich drei Faktoren, entsprechend der Theorie, den Dimensionen Selbstbewusstsein, Alltagsgestaltung und Soziale Kontakte zuordnen. Daraus wurde ersichtlich, dass die Fragen Familie, Zufriedenheit, Unterstützung, Beziehung, Alltag, Restaurant und Öffentlichkeit auf den Faktor 1, die Fragen Alltagsgestaltung, Freizeitgestaltung, Beruf und langjährige Freundschaft auf den Faktor 2 und die Fragen Freundschaft, Fremde, Gesprächsteilnahme, Gesprächsinitiative, veränderte Stimme und glücklicher auf den Faktor 3 luden. Die Faktoren 1, 2 und 3 entsprachen somit den lebensqualitätsbeschreibenden Dimensionen Selbstbewusstsein, Alltagsgestaltung und Soziale Kontakte. Es hat sich jedoch aus der Faktorenanalyse ein unerwarteter vierter Faktor ergeben. Dies spricht für eine vierte lebensqualitätsbeschreibende Dimension. So luden die Fragen Recht/Amtsfragen und Tracheostoma auf diesen überraschend aufgetretenen vierten Faktor. In Tabelle 2 ist die rotierte Komponentenmatrix mit der Zuordnung zu den Faktoren dargestellt. Das Gesamtmodell erklärte 73% der Gesamtvarianz. Wie aus der Tabelle 2 ersichtlich, luden einige Fragen zum Teil ebenfalls wesentlich auf die anderen Faktoren. In einem nächsten Schritt wurde ermittelt, wie viele der 39 Teilnehmer die Fragen zu den jeweiligen Dimensionen mit einer positiven Antwortmöglichkeit beantwortet haben (siehe Tabelle 4). Das Antwortverhalten wurde anhand der ermittelten Standardabweichungen und visuell dargestellten Säulensparklines sichtbar. So wurde beispielsweise die Frage 16 Recht/Amtsfragen in jeweils vier Fällen mit den Antwortmöglichkeiten „trifft überhaupt nicht zu“ und „trifft eher nicht zu“, in 12 Fällen mit der Antwortmöglichkeit „trifft eher zu“ und in 19 Fällen mit der Antwortmöglichkeit „trifft völlig zu“ beantwortet (siehe Tabelle 3). Insgesamt zeigte sich, dass alle lebensqualitätsbeschreibenden Dimensionen durch die Überschreitung der 50%-Grenze einen positiven Einfluss erfuhren. Die Dimensionen Selbstbewusstsein und Alltagsgestaltung überschritten

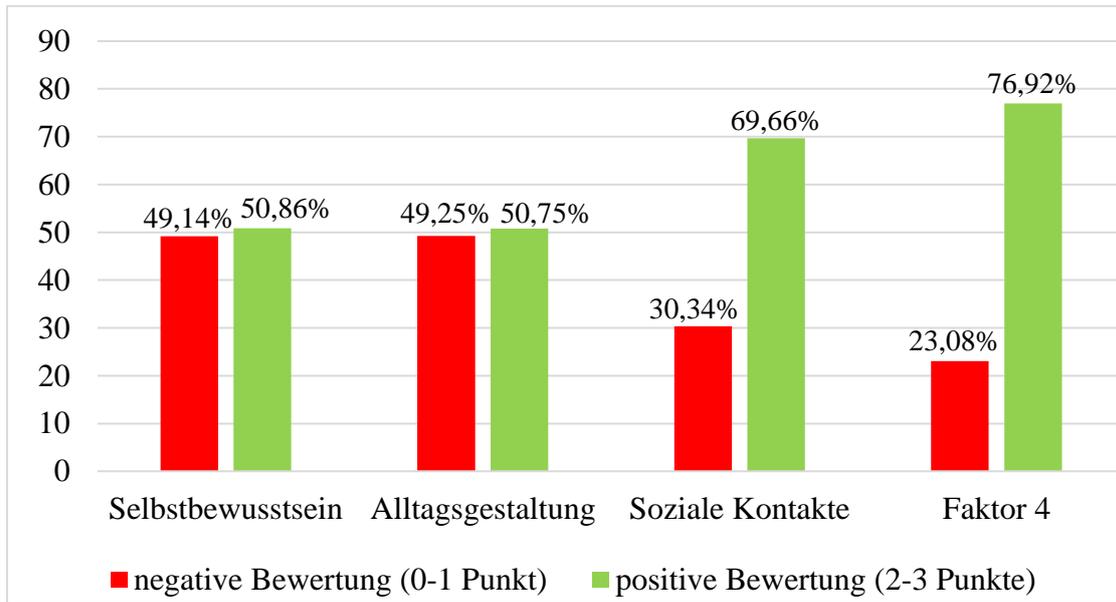
die Grenze um 0,86% und 0,75% (siehe Abbildung 3). Hier gaben die Probanden in Gesprächen und der qualitativen Frage 23 an, dass besonders die Wahrnehmung in der Öffentlichkeit verbesserungswürdig wäre und sie sich noch mehr Unterstützung seitens der Selbsthilfegruppen wünschten. Innerhalb der Dimension Soziale Kontakte konnte mit 19,66% über der 50%-Grenze der zweitgrößte Einfluss der Selbsthilfegruppe auf die Lebensqualität verzeichnet werden. Dieses Ergebnis wurde durch mündliche Aussagen sowie durch die Beantwortung der Frage 23 der Probanden bestätigt. Die Probanden empfanden die durch die Selbsthilfegruppe entstandenen Kontakte und gemeinsamen Unternehmungen sowie die regelmäßigen Treffen und die Gespräche untereinander als besonders wertvoll. Der größte Einfluss wurde beim vierten Faktor nachgewiesen, der 26,92% über der festgelegten Grenze lag (siehe Abbildung 3).

Tabelle 2  
*rotierte Komponentenmatrix*

Variable	Komponente			
	1	2	3	4
Familie	<b>.58</b>	.36	.19	.50
Zufriedenheit	<b>.73</b>	.30	.21	.05
Unterstützung	<b>.47</b>	.21	.38	.45
Beziehung	<b>.76</b>	.37	.18	.11
Alltag	<b>.77</b>	.38	.15	.20
Restaurant	<b>.54</b>	.02	.33	.44
Öffentlichkeit	<b>.56</b>	.16	.44	.43
Alltagsablauf	.21	<b>.78</b>	.15	.23
Freizeitgestaltung	.23	<b>.75</b>	.37	.47
Beruf	.24	<b>.45</b>	.46	.33
langjährige Freundschaft	.41	<b>.64</b>	.07	.07
Freundschaft	.07	-.18	<b>.72</b>	.35
Fremde	.38	.47	<b>.62</b>	.01
Gesprächsteilnahme	.35	.62	<b>.43</b>	.41
Gesprächsinitiative	.32	.54	<b>.68</b>	.09
veränderte Stimme	.15	.20	<b>.71</b>	.01
glücklicher	.57	.08	<b>.56</b>	.02
Recht/Amtsfragen	.00	.27	.23	<b>.83</b>
Tracheostoma	.34	.25	.02	<b>.75</b>
Eigenwerte	10.061	1.523	1.306	1.015
erklärte Gesamtvarianz	53%	8%	7%	5%

Tabelle 3  
*Ergebnisse und Antwortverhalten aller vier lebensqualitätsbeschreibenden Bereiche*

<b>Dimension</b>	<b>Frage</b>	<b>Mittelwert (M)</b>	<b>Standardabweichung (SD)</b>	<b>neg./pos. Antwortverhalten in %</b>	<b>Säulensparklines</b>
Selbstbewusstsein	Familie	1,79	1,06	41/59	
	Zufriedenheit	1,87	0,95	31/69	
	Unterstützung	1,69	1,08	36/64	
	Beziehung	1,38	1,11	54/46	
	Alltag	1,62	1,04	44/56	
	Restaurant	1,05	1,00	74/26	
	Öffentlichkeit	1,33	1,11	64/36	
Alltagsgestaltung	Alltagsablauf	1,79	1,03	38/62	
	Freizeitgestaltung	1,87	0,86	28/72	
	Beruf	1,14	1,12	67/33	
	langjährige Freundschaft	1,23	1,02	64/36	
Soziale Kontakte	Freundschaft	2,15	0,78	18/82	
	Fremde	1,85	0,96	36/64	
	Gesprächsteilnahme	1,85	0,90	33/67	
	Gesprächsinitiative	1,82	0,88	33/67	
	veränderte Stimme	2,03	0,90	26/74	
	glücklicher	1,79	0,89	36/64	
Faktor 4	Recht/Amtsfragen	2,18	1,00	21/79	
	Tracheostoma	1,95	1,10	26/74	



**Abbildung 2.** Durchschnittliches Antwortverhalten der Probanden bei den lebensqualitätsbeschreibenden Dimensionen in Prozent.

Tabelle 4

*Rohdaten der vorliegenden Studie bei n=39*

Fragennummer mit Variable	Antwortmöglichkeit			
	trifft überhaupt nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft eher zu	trifft völlig zu
1 Alltagsgestaltung	5	10	12	12
2 Freizeitgestaltung	3	8	19	9
3 Familie	5	11	10	13
4 Zufriedenheit	4	8	16	11
5 Freundschaft	1	6	18	14
6 Beruf	15	11	7	6
7 Fremde	3	11	12	13
8 Unterstützung	8	6	15	10
9 Gesprächsteilnahme	3	10	16	10
10 Gesprächsinitiative	3	10	17	9
11 Pufferfrage	10	10	5	14
12 langjährige Freundschaft	10	15	8	6
13 Beziehung	11	10	10	8
14 Pufferfrage	12	6	8	12
15 veränderte Stimme	3	7	16	13
16 Recht/Amtsfragen	4	4	12	19
17 Pufferfrage	17	8	4	9
18 Tracheostoma	7	3	14	15
19 Alltag	7	10	13	9
20 Restaurant	13	16	5	5
21 Öffentlichkeit	10	15	5	9
22 glücklicher	2	12	16	9

## 5 . Diskussion

Die Ergebnisse der Studie verdeutlichen, dass die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe bei zwei Dritteln der Probanden einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität ausübte. Die Gruppe aus Mönchengladbach erzielte bei ihren Probanden den höchsten Durchschnittswert. Darüber hinaus konnte in allen drei lebensqualitätsbeschreibenden Dimensionen ein positiver Einfluss ermittelt werden. Am meisten profitierten die Teilnehmer in der Dimension Soziale Kontakte und in einem überraschend aufgetretenen vierten Faktor, der im weiteren Verlauf noch näher diskutiert werden wird.

Zunächst konnte die *erste Hypothese*, dass die regelmäßige Teilnahme an den Treffen einer Selbsthilfegruppe einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität jedes einzelnen teilnehmenden laryngektomierten Erwachsenen hat, nicht bestätigt werden. 13 der 39 Probanden gaben bei mehr als der Hälfte der Fragen negative Antworten, was in der Interpretation für keinen Einfluss der Selbsthilfegruppe auf die Lebensqualität spricht. Bei 26 von 39 teilnehmenden Probanden konnte jedoch ein positiver Einfluss festgestellt werden. Dies spricht dafür, dass die Selbsthilfegruppen durchschnittlich einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität ihrer Teilnehmer haben und die meisten Betroffenen von der Teilnahme an ihnen profitieren. Ein Drittel der Probanden profitierte somit im Schnitt nicht von der Teilnahme an der Gruppe. Dies kann dadurch begründet sein, dass in dem Fragebogen nicht alle lebensqualitätsbeschreibenden Dimensionen abgefragt wurden. Möglicherweise hat die Selbsthilfegruppe bei diesen Teilnehmern durchaus einen positiven Einfluss auf andere Dimensionen der Lebensqualität (z.B. auf die seelische Verfassung), die jedoch im Fragebogen nicht thematisiert wurden. In den Ergebnissen der Studie ist klar erkennbar, dass die Mehrheit der Laryngektomierten von der Teilnahme an der Selbsthilfegruppe profitierte. Dieses Ergebnis passt zu der Studie von Bestmann et al. (2011), die einen ebenfalls positiven Effekt auf die Lebensqualität nach dem Besuch einer Selbsthilfegruppe ermittelt hat, allerdings für Prostatakrebs Erkrankte. Auch Panke-Kochinke (2013) bestätigt, dass die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe nach Erkrankungen wie Krebs das Akzeptieren der eigenen Person fördert und daher als ergänzendes Angebot zu weiteren Therapiemöglichkeiten angeboten werden sollte.

Im Vergleich aller teilnehmenden Selbsthilfegruppen stach besonders die Gruppe aus Mönchengladbach hervor. Bei dieser Gruppe wurden durchschnittlich 68,25% der Maximalpunktzahl erreicht, was deutlich über der 50%-Grenze liegt und für einen positiven Einfluss der Selbsthilfegruppe spricht. Das bedeutet, dass Mönchengladbach den höchsten prozentualen

Durchschnittswert gegenüber den anderen vier Gruppen zeigt und somit über den höchsten Einfluss auf die Lebensqualität verfügt. Dies kann mit den unterschiedlichen Arbeitsformen der einzelnen Gruppen zusammenhängen. In allen Selbsthilfegruppen wurde nach Keup (2008) die erste Arbeitsform angewandt, sodass vorrangig über die persönlichen Belange der Teilnehmer gesprochen wurde. In Mönchengladbach wurde jedoch zusätzlich ein Fachvortrag gehalten, in dem es um die alltäglichen Hilfsmittel des Tracheostomas und deren Tragekomfort ging. Dies kann sich zusätzlich positiv auf die Lebensqualität der Probanden ausgewirkt haben, sodass so der höchste Durchschnittswert entstanden sein könnte. Es lässt sich daher vermuten, dass die Laryngektomierten noch mehr von den Selbsthilfegruppen profitieren, wenn diese Fachvorträge organisieren und so auf die Bedürfnisse ihrer Teilnehmer eingehen.

Die *zweite Hypothese*, dass die regelmäßige Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe einen positiven Einfluss auf die drei lebensqualitätsbeschreibenden Dimensionen hat, konnte hingegen vollumfänglich bestätigt werden. Für die Beantwortung dieser Hypothese wurde als Grundlage eine Faktorenanalyse durchgeführt. Sie ergab, dass die Fragen des Fragebogens in vier Faktoren zu unterteilen waren. Dies sprach dafür, dass im Fragebogen nicht nur drei, sondern vier lebensqualitätsbeschreibende Dimensionen erfasst wurden. Da jedoch in der Faktorenanalyse lediglich drei Faktoren erwartet wurden, nämlich die drei lebensqualitätsbeschreibenden Dimensionen Selbstbewusstsein, Alltagsgestaltung und Soziale Kontakte, ist dieser vierte Faktor unerwartet und überraschend aufgetreten. Er setzt sich aus den Fragen Recht/Amtsfragen und Tracheostoma zusammen. Das Vorhandensein des Tracheostomas bedeutet für viele Betroffene beispielsweise eine Beeinträchtigung der Lebensqualität. Das Tracheostoma bleibt durch seine Versorgung und die damit erforderlichen hygienischen Maßnahmen dauerhaft präsent und kann nicht mehr aus dem Alltag oder den Gedanken verbannt werden. Der Status als „Kranker“ wird dadurch in der Psyche verankert. Außerdem muss der Kehlkopflose beispielsweise in dauerhaftem Kontakt zu seinen Ärzten, seiner Krankenkasse sowie seinem medizinischen Lieferanten stehen, um jederzeit über die erforderliche Ausstattung sowie Pflege- und Hilfsmittel verfügen zu können. Der Betroffene muss sich seine von nun an lebenslange Beeinträchtigung eingestehen, um notwendigen rechtlichen und amtlichen Handlungen nachgehen zu können. Dies kann zum Beispiel das Beantragen eines Schwerbehindertenausweises sein. Auch in der Literatur wird die hohe gesundheitliche Belastung beschrieben, der die Laryngektomierten ausgesetzt sind. Bei beiden Fragen steht somit der gesundheitliche Aspekt im Vordergrund, sodass der vierte Faktor im Folgenden als vierte lebensqualitätsbeschreibende Dimension Gesundheit bezeichnet wird. Eine Studie von Sayed et al.

(2009) verdeutlicht, dass die Betroffenen nach der Laryngektomie oftmals unter einem reduzierten psychischen, sozialen und emotionalen Befinden leiden. Nalbadian et al. (2001) zeigen in ihrer Studie, dass sich manche Betroffene aufgrund ihres äußeren Erscheinungsbildes schämen, sodass sie sich aus ihrem sozialen Umfeld und der Öffentlichkeit zurückziehen. Da in der vorliegenden Studie der zweitgrößte positive Einfluss durch die Selbsthilfegruppen genau bei der lebensqualitätsbeschreibenden Dimension Soziale Kontakte festgestellt werden konnte, scheinen die Teilnehmer hier besonders von den Treffen zu profitieren. Das Antwortverhalten der Betroffenen in diesem Bereich zeigte, dass 70% der Probanden mit einer positiven Antwortmöglichkeit geantwortet haben und der Selbsthilfegruppe somit positive Effekte zugeschrieben. Dieses homogene Antwortverhalten deutet darauf hin, dass die lebensqualitätsbeschreibende Dimension Soziale Kontakte für die Mehrheit der Probanden durch die Selbsthilfegruppe Auftrieb erfahren hat. Als direkte Implikation für die Praxis ergibt sich hieraus, dass die Laryngektomierten dann eine Selbsthilfegruppe besuchen sollten, wenn sie sich aus ihrem sozialen Umfeld zurückziehen und damit beginnen, sich zu isolieren. Eine Studie von Gray et al. (1999) bestätigt ebenfalls, dass durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe die individuelle soziale Isolation überwunden werden kann. Auch aus persönlichen Gesprächen und der qualitativen Frage 23 ergab sich in dieser Studie, dass die Probanden die gemeinsamen Unternehmungen, die neuen sozialen Kontakte und die Gespräche unter Betroffenen als wertvoll und hilfreich einstufen. In der Studie von Vitucci (2012) wird ebenfalls der Kontakt und Austausch mit den Teilnehmern vor Ort, die das gleiche oder ein ähnliches Schicksal erlebt haben, hervorgehoben. Dies bestärkt die Teilnehmer, auch weiterhin an den Treffen der Selbsthilfegruppe teilzunehmen. In der neu entstandenen vierten lebensqualitätsbeschreibenden Dimension Gesundheit wurde der größte positive Einfluss der Selbsthilfegruppe vermerkt. Fast 77% aller teilnehmenden Probanden entschieden sich hier für eine positive Antwortmöglichkeit. Das auch hier sehr homogene Antwortverhalten der Teilnehmer kann zum einen mit der Tatsache zusammenhängen, dass das Tracheostoma und das Beantragen wichtiger Formulare nach der Operation zur Tatsache werden und vom Betroffenen nicht verleugnet werden können. Zum anderen sind diese beiden Bereiche unumgängliche Konsequenzen einer Laryngektomie, die alle Betroffenen gemeinsam haben und die somit auch alle Betroffenen durchleben müssen, sodass sie hier ähnliche Empfindungen haben. Damit wird es auch wahrscheinlicher, dass solche, für die Betroffenen dringlichen Themen, in der Selbsthilfegruppe besprochen werden und hier positive Effekte durch den Austausch entstehen. Anders sieht es bei den lebensqualitätsbeschreibenden Bereichen Selbstbewusstsein und Alltagsgestaltung aus. Hier zeigte sich in den Säulensparklines der Ergebnisse

eine Diskrepanz zwischen dem Antwortverhalten der Probanden ohne eine eindeutige Tendenz zu einer negativen oder positiven Antwortmöglichkeit. Es scheint sich hier somit um Dimensionen der Lebensqualität zu handeln, die von den Teilnehmern sehr unterschiedlich bewertet werden. Bei der Frage Beruf zeigte sich beispielsweise, dass 67% eine negative Antwortmöglichkeit auswählten. Dies kann jedoch darauf zurückgeführt werden, dass die meisten der Teilnehmer zum Zeitpunkt der Befragung bereits berentet waren und daher keinen Einfluss durch die Selbsthilfegruppe benennen können. Bei den anderen Fragen lässt sich allerdings vermuten, dass jeder Betroffene seine Einschränkungen bezüglich des Selbstbewusstseins und der Alltagsgestaltung anders empfindet. Mit dem Wert von 50,86% beim Selbstbewusstsein und dem Wert von 50,75% bei der Alltagsgestaltung wurden sie nur von knapp Hälfte aller Teilnehmer mit einer positiven Antwortmöglichkeit beantwortet. Dies spricht dafür, dass es in diesen Dimensionen um individuelle Einschränkungen geht und somit keine allgemeingültigen Lösungen in den Gruppen gefunden werden können.

Die vorliegende Studie weist verschiedene Limitationen auf. Zunächst werden die inhaltlichen kritischen Aspekte zum Messinstrument thematisiert. Hier ist als erster und gewichtiger Punkt anzumerken, dass die Gewichtung der vier lebensqualitätsbeschreibenden Dimensionen nicht ausgeglichen ist. So ergab die Faktorenanalyse, dass sieben Fragen (37% aller Fragen) zur Dimension Selbstbewusstsein, vier Fragen (21%) zur Dimension Alltagsgestaltung, sechs Fragen (32%) zur Dimension Soziale Kontakte und lediglich zwei Fragen (10%) zur Dimension Gesundheit zuzuordnen waren. Diese Unausgeglichenheit hat dazu geführt, dass die Dimensionen unterschiedlich stark in die Gewichtung der Gesamtpunktzahl einfließen und dadurch möglicherweise die Aussagekraft, welche lebensqualitätsbeschreibende Dimensionen wie stark von der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe beeinflusst werden, verfälscht wurde. Des Weiteren wurden nicht alle lebensqualitätsbeschreibenden Dimensionen durch Fragen thematisiert. In der Literatur ergaben sich drei Dimensionen, die eine besondere Auswirkung auf die Lebensqualität nach einer Laryngektomie haben, sodass in dieser Studie nur diese abgefragt wurden. Dadurch kann es jedoch sein, dass ein unvollständiges Bild des Einflusses einer Selbsthilfegruppe auf die Lebensqualität der Laryngektomierten entstanden ist. Möglicherweise wäre die Zahl der positiv beeinflussten Probanden dann höher oder niedriger ausgefallen. Als Nächstes werden die kritischen Aspekte der Methodik thematisiert. Zur Erhebung der Daten für diese Studie wurde in Anwesenheit der Studienleiterinnen ein Fragebogen ausgefüllt. Die Leiterinnen blieben vor Ort, um den Probanden bei Unklarheiten helfen zu können. Es kann jedoch nach wie vor die Situation aufgetreten sein, dass ein Proband aufgrund von Unsicherheit oder Fragehemmungen eine „falsche“ Antwort gab. Ebenso kann es sein, dass ein Proband die

Begrifflichkeiten in den Aussagen anders als die Ersteller des Fragebogens interpretierte, wodurch wiederum „falsche“ Antworten auftreten konnten. Diese Kritikpunkte können durch eine andere Methode, wie beispielsweise ein Interview, vermindert werden. Dies ist zwar in Durchführung und Auswertung deutlich zeitintensiver, jedoch können Unsicherheiten oder Nicht-Verstehen in der Eins-zu-eins-Situation erkannt werden und adäquate Reaktionen stattfinden. Ein weiterer Kritikpunkt an der Methodik betrifft die unausgeglichene Größen der einzelnen Selbsthilfegruppen. Hier hätten sich die Studienleiterinnen im Vorhinein informieren können, mit wie vielen Teilnehmern zu rechnen ist und gegebenenfalls andere, größere Gruppen ermitteln und kontaktieren können. Mit ausgeglichenen Gruppengrößen hätten möglicherweise aussagekräftigere Vergleiche unter den Gruppen stattfinden und durchgeführt werden können. Möglicherweise wäre die Mönchengladbacher Gruppe in diesem Fall nicht diejenige mit den meisten positiv beeinflussten Teilnehmern gewesen. Allgemein ist zu vermerken, dass Lebensqualität ein sehr abstraktes und schwer zu erfassendes Konstrukt ist. Es kann Faktoren geben, die die Studienergebnisse beeinflussen, aber von den Leiterinnen der Studie nicht kontrolliert werden können. Diese Faktoren bestehen darin, dass die Lebensqualität sehr subjektiv ist und durch aktuelle Befindlichkeiten beeinflusst wird. So können beispielsweise die aktuelle Gesundheit, der aktuelle psychische Zustand oder äußere Einflüsse (z.B. Wetter etc.) Einfluss auf die aktuell wahrgenommene Lebensqualität nehmen. Wenn ein Proband beispielsweise mit Herzproblemen oder Rezidiven zu kämpfen hat, kann die Lebensqualität als schlechter wahrgenommen werden und eine Tendenz zu einem negativen Antwortverhalten entstehen. Genauso verhält es sich mit dem psychischen Befinden. Kämpft ein Patient mit Depressionen, besteht erneut eine Tendenz, die Lebensqualität schlechter zu bewerten. Auch äußere Einflüsse, wie Trauerfälle, Tagesformen oder das Wetter können einen Einfluss auf die Wahrnehmung der Lebensqualität und somit auf das Antwortverhalten innerhalb dieser Studie nehmen. Ein trauerndes Gemüt oder ein aufgrund von großer Hitze schwindelgeplagter Proband bewertet die Lebensqualität möglicherweise ganz anders und unabhängig von den Faktoren Kehlkopflosgigkeit oder Selbsthilfegruppe. Zudem ist anzumerken, dass möglicherweise ausschließlich zufriedener Teilnehmer an der vorliegenden Studie teilgenommen haben. Dies kann zu dem positiven Antwortverhalten geführt und somit die Ergebnisse positiv beeinflusst haben. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie weisen eine mäßige Aussagekraft auf, da es weder eine Kontrollgruppe noch einen Prä-Test gibt.

Basierend auf der Interpretation der Ergebnisse und den kritischen Aspekten sind diverse Folgestudien möglich und interessant. Die erste Möglichkeit besteht darin, die Probanden in

natürliche Gruppen mit dem Kriterium „Alter“ aufzuteilen, sodass beispielsweise der Einfluss der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe auf die Lebensqualität bei berenteten und noch berufstätigen Betroffenen verglichen werden kann. Hier wird von unterschiedlichen Angaben bezüglich des Einflusses der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe auf die Lebensqualität ausgegangen, da die Laryngektomie und das Tracheostoma bei berenteten Personen keinen Einfluss auf das Berufsleben und veränderte finanzielle Bedingungen nehmen können. Eine zweite Möglichkeit besteht darin, dass natürliche Gruppen mit dem Kriterium „Anzahl der vergangenen Jahre seit der Laryngektomie“ gebildet werden. Hier könnten sich Unterschiede ergeben, da sich Probanden, die vor zehn Jahren operiert wurden, möglicherweise bereits mehr mit den Veränderungen abgefunden und arrangiert haben und somit mental stabiler sind als Probanden, bei denen erst zwei Jahre vergangen sind. Die dritte Möglichkeit besteht aus natürlichen Gruppen mit dem Kriterium „Partnerschaft“. Betroffene, die keinen unterstützenden Partner an ihrer Seite haben, könnten unter den Veränderungen viel mehr leiden. Dadurch könnte die Selbsthilfegruppe beispielsweise in der Dimension Soziale Kontakte einen deutlich größeren positiven Einfluss ausüben als bei Betroffenen, die Unterstützung vom Partner erfahren. Bei diesen Forschungsoptionen könnte zudem darauf geachtet werden, dass eine ausgeglichene Gewichtung der einzelnen Dimensionen vorliegt und dass alle lebensqualitätsbeschreibenden Dimensionen thematisiert werden.

Zum Einfluss von Selbsthilfegruppen auf die Lebensqualität laryngektomierter Erwachsene gibt es bisher kaum durchgeführte wissenschaftliche Studien oder empirische Befunde. Jedoch ist bereits erwiesen, dass Selbsthilfegruppen als Informationsquelle dienen und von den Betroffenen als Hilfe bei der Bewältigung der aus der Laryngektomie resultierenden Veränderungen angesehen werden (Schreiber et al., 2013). Auch eine Studie von Vilaseca et al. (2006) erkannte, dass die Selbsthilfegruppe von manchen Betroffenen sogar als zweite Hauptquelle der emotionalen Unterstützung nach der Familie angegeben wird. Motzko et al. (2004) stellten außerdem fest, dass bei frühstmöglicher Wiedererlangung der Selbstständigkeit ein Stück der verloren gegangenen Lebensqualität zurückkehrt. Auch in einer Studie von Vitucci (2012) werden Selbsthilfegruppen als wichtiges Unterstützungsnetzwerk für die Betroffenen angesehen. Zusätzlich gibt es eine Reihe von Studien zu anderen Krebserkrankungen, in denen die Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen bestätigt wird. Pool et al. (2012) fanden beispielsweise heraus, dass sich die Lebensqualität bei Ösophaguskrebskranken der Experimentalgruppe nach der Durchführung eines „self – care education programms“ signifikant verbessert. Eine Studie von Adamsen (2002) dokumentiert, dass die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe einen positiven Einfluss auf die Fähigkeit ausübt, mit den

psychologischen und sozialen Konsequenzen, die eine lebensbedrohliche Krankheit wie Krebs mit sich bringt, zurechtzukommen. Auch in der Studie dieser Bachelorarbeit wurde bei zwei Dritteln der Probanden ein positiver Einfluss durch die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe auf die Lebensqualität festgestellt. Dies bedeutet für die logopädische Praxis, dass Logopäden/innen ihren laryngektomierten Patienten eine Selbsthilfegruppe empfehlen sollten. Da die Teilnehmer besonders in den lebensqualitätsbeschreibenden Dimensionen Soziale Kontakte und Gesundheit profitierten, können Logopäden/innen speziell den Patienten die Teilnahme empfehlen, die eine Einschränkung der Lebensqualität in diesen beiden Bereichen wahrnehmen.

Die Studie zeigt also, dass die Teilnahme an Selbsthilfegruppen einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität laryngektomierter Erwachsener hat. Demnach sollten Logopäden/innen ihren laryngektomierten Patienten im Zuge der logopädischen Beratung und Betreuung die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe empfehlen. Dies bestätigt auch die Studie von Gerstenhauer (2010), die durch den Erfahrungsaustausch der Teilnehmer untereinander einen positiven Einfluss der Selbsthilfegruppen aufgrund der Reintegration in das soziale Leben und der Unterstützung bei der Krankheits- und Alltagsbewältigung festgestellt hat. Um also eine Wiederherstellung der Lebensqualität zu erreichen, ist es für jeden Betroffenen ratsam, regelmäßig an den Treffen einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen.

## 6. Literaturverzeichnis

- Adamsen, L. (2002). From victim to agent: the clinical and social significance of self-help-group participation for people with life-threatening diseases. *Scandinavian journal of caring sciences*, 16(3), 224-231.
- Babin, E., Beynier, D., Le Gall, D., & Hitier, M. (2009). Psychosocial quality of life in patients after total laryngectomy. *Revue de laryngologie-otologie-rhinologie*, 130(1), 29-34.
- Bestmann, B., Kollakowski, T., & Weissbach, L. (2011). Quality of life after prostate cancer in members of support groups: first results of the HAROW retro study. *Der Urologe*, 50(3), 333-339.
- Bickford, J., Coveney, J., Baker, J., & Hersh, D. (2013). Living with the altered self: A qualitative study of life after total laryngectomy. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 15(3), 324-333.
- Braz, D., Ribas, M., Dedivitis, R., Nishimoto, I., & Barros, A. (2005). Quality of life and depression in patient undergoing total and partial laryngectomy. *Clinics*, 60(2), 135-142.
- Bundesverband der Kehlkopferierten e.V. (2010). *Mitgliedschaft*. Abgerufen am 16. Juni 2014 von <http://kehlkopferiert-bv.de/wp-content/uploads/2013/12/satzung-din-a-5-januar-2011-11.pdf>
- Bundesverband der Kehlkopferierten e.V. (2014). *Kehlkopfkrebs*. Abgerufen am 10. Februar 2014 von <http://www.kehlkopferiert-bv.de/kehlkopfkrebs/index.html>
- Bundesverband der Kehlkopferierten. (2014). *Logopädenliste*. Abgerufen am 14. Juni 2014 von <http://kehlkopferiert-bv.de/patienten/logopaeden-atlas/>
- Bundesverband für Kehlkopferierte e.V. (2014). *Landesverbände, Vereine und Selbsthilfegruppen vor Ort*. Abgerufen am 07. Juli 2014 von <http://kehlkopferiert-bv.de/demo-seite/landesverbaende/>
- Gerstenhauer, J. (2010). *Laryngektomie - Selbsthilfegruppen für Kehlkopfloße und ihre Bedeutung für die Rehabilitation*. Hamburg: Diplomica.
- Gray, R., Carroll, J., Fitch, M., Greenberg, M., Chart, P., & Orr, V. (1999). Cancer self-help groups and family physicians. *Cancer practice*, 7(1), 10-15.
- Janig, H. (1999). *Die Wirkungen von Selbsthilfegruppen auf Lebensqualität und Gesundheit*. Gießen: Offset Köhler KG.
- Keup, K. (2008). *Gesundheitsbezogene Selbsthilfe-Nutzen für die Gesundheitsentstehung*. Hamburg: Diplomica.
- Lee, M., Gibson, S., & Hilari, K. (2010). Gender differences in health related quality of life following total laryngectomy. *International Journal of Language & Communication disorders*, 45(3), 287-294.

- Lithoxopoulou, H., Zarogoulidis, K., Bostantzopoulou, S., Eleftheriadou, E., Zarogoulidis, P., Huang, H., . . . Kontakiotis, T. (2014). Monitoring changes in quality of life in patients with lung cancer by using specialised questionnaires: implications for clinical practice. *Support Care Cancer*.
- Lundström, E., & Hammarberg, B. (2011). Speech and voice after total laryngectomy: perceptual and acoustical analyses of tracheoesophageal speech related to voice handicap index. *Floia Phoniatria et Logopaedica*, 63(2), 98-108.
- Lundström, E., Hammarberg, B., & Munck-Wikland, E. (2009). Voice handicap and health-related quality of life in laryngectomees: assessments with the use of VHI an EORTC questionnaires. *Floia Phoniatria et Logopaedica*, 61(2), 83-92.
- Makeieff, M., de la Breteque, A., Guerrier, B., & Giovanni, A. (2009). Voice handicap evaluation after supracricoid partial laryngectomy. *Laryngoscope*, 119(4), 746-750.
- Mallis, A., Goumas, P., Mastronikolis, N., Panogeorgou, T., Stathas, T., Prodromaki, K., & Papadas, T. (2011). Factors influencing quality of life after total laryngectomy: a study of 92 patients. *European review for medical and pharmacological sciences*, 15(8), 937-942.
- Motzko, M., Mlynczak, U., & Prinzen, C. (2004). *Stimm- und Schlucktherapie nach Larynx- und Hypopharynxkarzinomen*. München: Elsevier.
- Nalbadian, M., Nikolaou, M., Nikolaidis, V., Petridis, D., Thermelis, C., & Daniilidis, I. (2001). Factors influencing quality of life in laryngectomized patients. *European archives of oto-rhino-laryngology*, 258(7), 336-340.
- Panke-Kochinke, B. (2013). An analysis of the individual perception and coping strategies of people with dementia in the early stage of their disease in accordance to the function and effectiveness of self-help groups on the basis of self-expression. *Pflege*, 26(6), 387-400.
- Pool, M., Nadrian, H., & Pasha, N. (2012). Effects of a self-care education program on quality of life after surgery in patients with esophageal cancer. *Gastroenterology nursing: the official journal of the society of gastroenterology nurses and associates*, 35(5), 332-340.
- Queija, S., Portas, J., Deditis, R., Lehn, C., & Barros, A. (2009). Swallowing and quality of life after total laryngectomy and pharyngolaryngectomy. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 75(4), 556-564.
- Sayed, S., Manikantani, K., Khode, S., Elmiyeh, B., & Kazi, R. (2009). Perspectives on quality of life following total laryngectomy. *Giornale italiano di medicina del lavoro ed ergonomia*, 31(3 Suppl B), 21-24.
- Schreiber, S., Ehrensperger, C., Koscielny, S., Boehm, A., Kubitz, W., Meister, E., . . . Meyer, A. (2013). Use of cancer support groups by laryngectomees in central Germany. *Laryngorhinootologie*, 92(2), 97-101.
- Singer, S., Danker, H., Guntinas-Lichius, O., Oeken, J., Pabst, F., Schock, J., . . . Dietz, A. (2013). Quality of life before and after total laryngectomy: Results of a multicenter prospective cohort study. *Head Neck*, 36(3), 359-368.

- Trzcieniecka-Green, A., Bargiel-Matusiewicz, K., & Borczyk, J. (2007). Quality of life of patients after laryngectomy. *Journal of physiology and pharmacology*, 58 Suppl(5 (Pt 2)), 699-704.
- Vilaseca, I., Chen, A., & Backschneider, A. (2006). Long-term quality of life after total laryngectomy. *Head Neck*, 28(4), 313-320.
- Vitucci, J. (2012). Importance of local support groups for acoustic neuroma and neurofibromatosis patients. *Otolaryngologic clinics of north america*, 45(2), 531-535.

## 7. Anhang

### 1. Informationsschreiben

#### **Infoblatt zur Studie:**

#### **Welchen Einfluss hat eine Selbsthilfegruppe auf die Lebensqualität von Patienten nach einer Laryngektomie?**

Liebe Teilnehmer,

im Rahmen unserer logopädischen Bachelorarbeit an der Hogeschool Zuyd in Heerlen in den Niederlanden möchten wir Sie zu einer Studie einladen, die sich mit dem Thema Selbsthilfegruppen und Laryngektomie beschäftigt.

Das Ziel der Studie ist es herauszufinden, ob sich die Treffen einer Selbsthilfegruppe positiv auf die Lebensqualität nach einer Laryngektomie auswirken. Um dies herauszufinden, benötigen wir Ihre Hilfe!

Am Ende des heutigen Treffens wird daher allen Interessierten ein Fragebogen ausgeteilt, der Fragen zur Selbsthilfegruppe und dem Leben nach der Laryngektomie beinhaltet. Diesen Auszufüllen kostet Sie nicht mehr als 15 Minuten. Sobald Sie mit dem Ausfüllen des Fragebogens fertig sind, geben Sie ihn einfach ab.

Im weiteren Verlauf werden dann die Ergebnisse der Fragebögen von allen Teilnehmern aus allen Selbsthilfegruppen zusammengetragen und in der Bachelorarbeit ausgewertet.

Die Ergebnisse sollen Logopäden helfen, ihre Patienten gezielter an eine solche Gruppe zu verweisen, um sie in Zukunft spezifischer beraten und unterstützen zu können.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit und Mühe!

\_\_\_\_\_ und \_\_\_\_\_

Patricia Fuhrwerk

Janice Herden

Mit Ihrer Unterschrift stimmen Sie zu, dass Ihre Einwilligung freiwillig erfolgt und Sie ausreichend über den Inhalt, das Ziel und den weiteren Verlauf der Studie informiert wurden.

Die ausgefüllten Fragebögen werden streng vertraulich behandelt. Die Daten werden anonymisiert entgegen der gesetzlichen Bestimmungen, d.h. sie werden nicht namensbezogen gespeichert.

Ein Rücktritt von der Studie ist für Sie jederzeit ohne Angaben von Gründen möglich, ohne dass Ihnen Nachteile daraus entstehen.

---

(Ort, Datum)

---

(Unterschrift)

## 2. Fragebogen

### **Fragebogen zur Studie:**

### **Welchen Einfluss hat die Selbsthilfegruppe auf die Lebensqualität von Laryngektomierten?**

Wir sind an einigen Angaben interessiert, die Sie und Ihr Leben mit der Selbsthilfegruppe betreffen. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen, indem Sie die für Sie passende Antwort ankreuzen. Es gibt keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten, Mehrfachantworten sind nicht möglich. Ihre Angaben werden selbstverständlich streng vertraulich behandelt.

Sollten beim Auswerten Ihrer Daten von unserer Seite aus Nachfragen bestehen, können wir Sie unter folgenden Angaben erreichen:

Telefonnummer: \_\_\_\_\_

E-Mail-Adresse: \_\_\_\_\_

Sollten Sie noch Rückfragen und Anmerkungen zum Fragebogen haben, können Sie mich unter folgender Mailadresse kontaktieren:

1349856fuhrwerk@zuyd.nl

Persönliche Angaben

Geschlecht: männlich

weiblich

Alter: \_\_\_\_\_

Datum der Kehlkopfentfernung (tt/mm/jj): \_\_\_\_\_

Eintritt in die Selbsthilfegruppe (mm/jj): \_\_\_\_\_

Regelmäßiger Besuch der Selbsthilfegruppe: ja  nein

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft eher zu	Trifft völlig zu
1. Die Selbsthilfegruppe hat mir dabei geholfen, einen geregelten Ablauf in meinen Alltag zu bringen. (Alltagsablauf)				
2. Ich bin mit der Gestaltung meiner Freizeit zufriedener, seitdem ich die Selbsthilfegruppe besuche. (Freizeitgestaltung)				
3. Ich kann besser mit meiner Familie über meine Erkrankung und die Veränderungen sprechen, seitdem ich die Selbsthilfegruppe besuche. (Familie)				
4. Ich bin mit meinem Leben zufriedener, seitdem ich regelmäßig die Selbsthilfegruppe besuche. (Zufriedenheit)				
5. Ich habe seit der Teilnahme an der Selbsthilfegruppe vermehrt freundschaftliche Kontakte geknüpft. (Freundschaft)				
6. Ich habe meine Einstellung zu meiner beruflichen Situation seit dem Besuch der Selbsthilfegruppe verändert. (Beruf)				
7. Ich gehe seit dem Besuch der Selbsthilfegruppe mutiger auf fremde Menschen zu. (Fremde)				
8. Mir fällt es leichter, um Unterstützung zu bitten, seitdem ich die Selbsthilfegruppe besuche. (Unterstützung)				
9. Ich beteilige mich aktiver an Gesprächen, seitdem ich die Selbsthilfegruppe besuche. (Gesprächsteilnahme)				

	Trifft überhaupt nicht zu	Trifft eher nicht zu	Trifft eher zu	Trifft völlig zu
10. Ich ergreife häufiger die Gesprächsinitiative, seitdem ich die Selbsthilfegruppe besuche. (Gesprächsinitiative)				
11. Meine Kehlkopfentfernung hat den Kontakt zu langjährigen Freunden beeinträchtigt. (Pufferfrage)				
12. Die Selbsthilfegruppe hat mir dabei geholfen, langjährige Freundschaften neu aufleben zu lassen. (langjährige Freundschaft)				
13. Meine partnerschaftliche Beziehung hat sich durch die Teilnahme an der Selbsthilfegruppe positiv verändert. (Beziehung)				
14. Meine Kehlkopfentfernung macht es mir unmöglich, mein liebstes Hobby weiter auszuüben. (Pufferfrage)				
15. Ich gehe durch die Selbsthilfegruppe selbstbewusster mit meiner veränderten Stimme um. (veränderte Stimme)				
16. Ich fühle mich bei Bedarf bei rechtlichen und amtlichen Fragen von der Selbsthilfegruppe unterstützt. (Recht/Amtsfragen)				
17. Ich habe monatlich zu wenig Geld zur Verfügung, seitdem mein Kehlkopf entfernt wurde. (Pufferfrage)				
18. Ich gehe durch die Selbsthilfegruppe selbstbewusster mit meinem Tracheostoma um. (Tracheostoma)				
19. Ich fühle mich den Anforderungen des Alltags gewachsener, seitdem ich die Selbsthilfegruppe besuche. (Alltag)				
20. Ich esse öfter außerhalb, wie z.B. in Restaurants, seitdem ich die Selbsthilfegruppe besuche. (Restaurant)				
21. Ich zeige mich öfter in der Öffentlichkeit, seitdem ich die Selbsthilfegruppe besuche. (Öffentlichkeit)				
22. Ich bin seit der Teilnahme an der Selbsthilfegruppe glücklicher. (glücklicher)				

Nennen Sie 3 gute Punkte, die in Ihrer Selbsthilfegruppe auf keinen Fall geändert werden sollten:

---

---

---

Nennen Sie 3 negative Punkte, die in Ihrer Selbsthilfegruppe verbessert werden sollten:

---

---

---

Überprüfen Sie bitte, ob Sie alle Fragen beantwortet haben.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!