

30. September 2014

Aus dem Blickwinkel des Patientenvertreters

Es gibt verschiedene Arten Kopf-Hals-Tumoren zu bekämpfen, zum einen mit Radio-/Chemotherapie, zum anderen mittels operativer Maßnahmen. Die neudiagnostizierten Patienten werden oft vor die Wahl gestellt, für welche Behandlungsmethode sie sich entscheiden wollen. Jedoch sind Patienten und Angehörige mit dieser Frage meist überfordert und sollten sich mit der Ärzteschaft und den Patientenbetreuern vor Beginn der Behandlung austauschen. Doch auch nach professioneller Aufklärung sind sich die Patienten meist nicht darüber im Klaren, was auf sie zukommt.

Die größte Sorge der Betroffenen ist die Angst, die körpereigene Stimme zu verlieren. Trotz verschiedener Therapiemöglichkeiten von Tumoren im Kopf-Hals-Bereich ist eine totale Kehlkopferation jedoch oft unumgänglich. Der Patientenbetreuer der Selbsthilfeorganisation wird den Patienten aufklären, dass es verschiedene Möglichkeiten der Kommunikation durch Stimmrehabilitation gibt.

Nach einer erfolgten OP befinden sich die Patienten anfangs in einer depressiven Stimmung, da sie sich nicht mehr wie gewohnt artikulieren können. Der Patient muss sich an vieles gewöhnen wie beispielsweise an das Absaugen bei Verschleimung, permanentes Inhalieren oder er hat Probleme mit der Nahrungsaufnahme, so zum Beispiel bei der Sonden-Ernährung. Dies stellt auch hohe Anforderungen an das Pflegepersonal. Doch nicht nur der professionelle Personenkreis ist besonders gefordert, sondern auch Familie, Freunde und Bekannte. Angehörige können sich bei Selbsthilfeverbänden ebenfalls Rat und Hilfe holen, denn nicht selten benötigen auch sie positive Aufbauhilfe im psychischen Bereich.

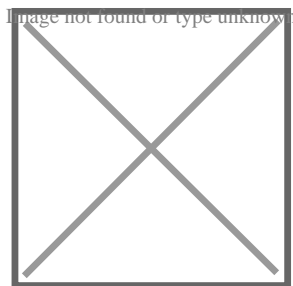
In einigen Fällen können durch Nachbehandlungen Wundheilungsstörungen auftreten, und durch die Entfernung der Hals-Lymphgefäße kommt es zu Bewegungseinschränkungen im Schulter-Hals-Bereich, verursacht durch die operationsbedingte Schädigung der Nerven. Der Berater zeigt Betroffenen, wie sich die Behinderungen durch gezielte Physiotherapie lindern lassen. Häufig treten schwere Bronchitiden auf, die zum Teil chronisch werden. Auch der dauerhafte Verlust der Nasenfunktion ist nicht von der Hand zu weisen - bei Belastung tritt Atemnot auf und die Lungenfunktion ist eingeschränkt. Bei diesem kritischen Lebensereignis können Patientenbetreuer und Mitglieder der Selbsthilfegruppen den Zustand positiv beeinflussen. Bereits die Unterstützung und Hilfe von ebenfalls mit dem gleichen Schicksal betroffenen Menschen hinterlässt bei den Patienten und Angehörigen einen positiven Eindruck und sendet ein positives Signal aus. Für die bestmögliche Versorgung der Betroffenen ist es jedoch von großer Bedeutung, dass die Vertreter der Selbsthilfe mit allen Ebenen des Versorgungssystems kooperieren.

Mein Fazit

Bereits vor der Behandlung sind Patientenbetreuer einzubeziehen, damit der Patient ein positives Bild der Krankheitsbewältigung erhält. Wichtig ist der Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen in Selbsthilfegruppen, in denen der Patient auch Beratung und Informationen über Hilfs- und Heilmittel erhält. Die Patientenbetreuer und Mitglieder der Selbsthilfeorganisation versuchen ebenfalls, mit Hilfe der Sozialstationen geeignete Reha-Einrichtungen auszusuchen, wo Logopäden und Physiotherapeuten mit dem speziellen Krankheitsbild gut vertraut sind.

Ein weiteres wichtiges Themengebiet der Selbsthilfe ist das Schwerbehindertenrecht, zu dem der Bundesverband der Kehlkopferierten e.V. Informationen und Hilfestellungen geben kann. Dies ist besonders wichtig, wenn Leistungen durch Krankenkassen und Rentenversicherungen verwehrt werden. Des Weiteren versucht der Bundesverband, Wege zur beruflichen und sozialen Integration zu ebnen. Für diese Fälle beschäftigt der Bundesverband eine Juristin, um den Erkrankten die bestmögliche Unterstützung zukommen zu lassen.

Der Bundesverband der Kehlkopferierten e.V. ist bundesweit mit Landesverbänden in jedem Bundesland gut aufgestellt. Mit untergeordneten Bezirks- und Ortsvereinen ist sichergestellt, dass überall in Deutschland Anlaufstellen zu finden sind, denn Selbsthilfe ist ein wichtiger Baustein gegen die soziale Isolation von Patienten.



Friedrich Wettlaufer

Präsident des Bundesbandes der Kehlkopferierten e.V.

Bundesgeschäftsstelle
Haus der Krebs-Selbsthilfe
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn

E-Mail: wettlaufer@kehlkopferiert-bv.de