

LEITFADEN

für Angehörige



Bundesverband der Kehlkopffoperierten e.V.

Thomas-Mann-Straße 40 · 53111 Bonn

Tel.: 0228 33889-300 · Fax: 0228 33889-310

E-Mail: geschaeftsstelle@kehlkopffoperiert-bv.de

www.kehlkopffoperiert-bv.de

Leitfaden für Angehörige

Spendenkonto

Märkische Bank eG

IBAN: DE56 4506 0009 8001 7004 00

BIC: GENODEM1HGN

Herausgeber

Bundesverband der Kehlkopferierten e.V.

Thomas-Mann-Str. 40

53111 Bonn

Telefon: 0228 33889-300

Telefax: 0228 33889-310

Internet: www.kehlkopferiert-bv.de

E-Mail: geschaeftsstelle@kehlkopferiert-bv.de

Redaktion und Text

Melanie Berens

Stefanie Walter

1. Auflage 2021

Stand März 2021

Liebe Mitglieder des Bundesverbandes,
werte Angehörige von Neubetroffenen,
werte interessierte Leserinnen und Leser,

bekommt man die Diagnose einer bösartigen Tumorerkrankung, so ist man als Betroffener nicht nur allein zutiefst erschrocken, sondern auch die Familie, gute Freunde und Bekannte. Es ist eine Zeit der Betroffenheit, der Angst, aber auch der Hoffnung Hilfe zu finden bei der medizinischen Behandlung und beim Finden des richtigen begleitenden Weges zurück in ein Leben mit möglicherweise körperlichen bleibenden Behinderungen.

Der Bundesverband der Kehlkopfoperierten ist eine kompetente und seit über vierzig Jahren erfahrene Selbsthilfeorganisation um Betroffenen und deren Familienumfeld mit Rat und Tat helfend zur Seite zu stehen.

Unser Grundsatz ist schon immer: „Gleichbetroffene helfen den Gleichbetroffenen“

Unsere Erfahrungen sagen uns, nur wer mit der Erkrankung am eigenen Körper die notwendigen medizinischen Behandlungen durchgestanden hat und die Sorgen, Ängste und Nöte in seiner Familie kennt, kann helfend an der Seite der Familien von Neubetroffenen stehen.

Dieser Leitfaden soll den Angehörigen von Neubetroffenen ein Grundwissen vermitteln aber ersetzt nicht das Gespräch mit einem schon seit längerer Zeit Gleichbetroffenen. Daher suchen sie den Kontakt zum Bundesverband, um Kontakt mit Gleichbetroffenen und deren Familien zu finden.

Nicht alle auftretenden Fragen kann der Leitfaden beantworten, denn die Ausgangssituation der Neubetroffenen und deren Familien sind je nach Lebenssituation sehr unterschiedlich und bedürfen einer situationsgerechten Betreuung. Unser Ansinnen ist es, mit diesem Leitfaden eine Hilfestellung für betroffene Familien und den Angehörigen von tumorerkrankten Mitmenschen in unserer Gesellschaft zu geben.

Ich hoffe und wünsche den Familien und Angehörigen von Neubetroffenen bei der Bewältigung einer Tumorerkrankung im Kehlkopf-Kopf-Hals Bereich einen guten Ausgang für den jeweiligen Betroffenen und weiterhin eine gute Gesundheit.

Ihr



Herbert Hellmund
Präsident
Bundesverband der Kehlkopfoperierten e. V.

Inhalt

Teil 1: Die Erkrankung	5
A) Was ist Kehlkopfkrebs	5
B) Behandlungsmöglichkeiten	6
a) Totalentfernung	6
b) Teilentfernung	7
c) Strahlentherapie	7
d) Chemotherapie	8
C) Fragen zur Vorbereitung von Arztgesprächen	8
D) Wo erhalte ich gute Informationen?	10
Teil 2: Nach der OP	12
Welche Folgen sind zu erwarten?	
• Vorübergehender Verlust der Stimme Möglichkeiten der Stimmrehabilitation	
Teil 3: Ernährung	14
• Essen nach Kehlkopfkrebs. Was ist zu beachten?	
Teil 4: Partnerschaft	17
Kommunikation	17
Empathie und Geduld	18
Klima in der Partnerschaft	19
Körperkontakt, Körperpflege, Hygiene, Ästhetik	20
Teil 5: Selbstfürsorge, Sport und Bewegung	21
Rückzugsorte schaffen/Achtsamkeit	
Teil 6: Ängste und Gefühle	23
Psychoonkologie	23
Die Gefahr von Depressionen	23
Überforderung	24
Teil 7: Wo finde ich Hilfe?	24
Psychoonkologen, Therapeuten & Co.	

Teil 8: Das Leben mit der Erkrankung	27
Hygiene & Pflege des Tracheostomas	
Teil 9: Die Selbsthilfe	28
Teil 10: Erfahrungsberichte	31
Teil 11: Anhang	32

Die in diesem Text verwendeten Genderbegriffe vertreten alle Geschlechtsformen.

Teil 1: Die Erkrankung

Natürlich unterscheiden sich die Ängste und Nöte zwischen den verschiedenen Krebserkrankungen nicht, dennoch beinhaltet eine Erkrankung im Bereich des Kehlkopfes oder anderer Kopf-Hals-Bereiche noch darüberhinausgehende Schwierigkeiten, die erst nach der Behandlung auftreten, dann aber ein Leben lang bleiben.

Aus diesem Grund nehmen neben einem Überblick über die Erkrankung und die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten vor allem die Themen Kommunikation, Ernährung, Partnerschaft sowie Ängste und Gefühle einen großen Teil dieses Leitfadens ein.

A. Was ist Kehlkopfkrebs

Damit Sie als Angehörige/r wissen, mit welcher Krankheit Ihr Partner/Ihr Familienangehöriger/Ihr Freund/Ihre Freundin zu kämpfen hat, und was dies im Einzelnen bedeutet, klären wir auf den nächsten Seiten kurz auf, was Kehlkopfkrebs ist und, welche Arten der Therapie es aktuell gibt.

Für weitere Informationen verweisen wir an dieser Stelle bereits auf folgende Borschüren:

Bundesverband der Kehlkopferierten e.V. [Hrsg.] (2013): Kehlkopfkrebs – Eine Patienteninformation als Hilfe zur Behandlungsentscheidung, 6. Auflage.

Deutsche Krebshilfe e.V. [Hrsg.] (2009): Rachen und Kehlkopfkrebs – Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und Interessierte – Die Blauen Ratgeber 11. Bonn.

Der Ausdruck „Krebs“ dient als ein Überbegriff für bösartige Neubildungen (**Tumoren**), die aus der Veränderung der Erbmasse von Zellen im menschlichen Körper entstehen. Im Vergleich zu gesunden Zellen sehen sie anders aus und vermehren sich schneller beziehungsweise unkontrolliert. Das kann dazu führen, dass benachbarte Organe und Gewebe angegriffen werden oder sich durch abgesiedelte Krebszellen Tochtergeschwülste (**Metastasen**) bilden.

Der Kehlkopf stellt den Übergang vom Rachen in die Luft- und die Speiseröhre dar. Er ist wichtig für die Atemfunktion und verantwortlich für die Stimmgebung. Außerdem verhindert er, dass Nahrung in die Luftröhre gelangt.

Im Fall von bösartigen Neubildungen im Bereich des Kehlkopfes wird in der Medizin von **Larynxkarzinomen** gesprochen. Neben dem Kehlkopfgerüst können auch die Stimmlippen und/oder der Kehldeckel befallen sein.

Nach neuesten Angaben des Robert-Koch-Instituts erkrankten im Jahre 2013 insgesamt 17.524 Menschen an Krebs im Kopf-Hals-Bereich. Mit einer absoluten Zahl von 2.990 Männern und 530 Frauen weist Kehlkopfkrebs dabei die größte Anzahl an Neuerkrankungen in diesem Bereich auf.

Warum entsteht Kehlkopfkrebs?

Eine genaue Ursache von Krebs im Bereich des Kehlkopfes ist noch nicht gesichert. Im Hinblick auf die Entstehung sind neben genetischen Veranlagungen jedoch einige Substanzen zu nennen, die diese nachweislich begünstigen (Karzinogene).

Bei Kehlkopfkrebs handelt es sich dabei vor allem um Tabakrauch. In Verbindung mit Alkohol erhöht sich das Risiko zu erkranken. Ebenso eine Rolle spielen kann langjähriger Kontakt mit Schadstoffen (z. B. Asbest, Arsen, Nickel).

B. Behandlungsmöglichkeiten

Grundsätzlich gibt es zwei Möglichkeiten, den Kehlkopfkrebs operativ zu entfernen: Zum einen die komplette Entfernung des Kehlkopfes und zum anderen organerhaltende operative Eingriffe.

Beide Methoden werden in diesem Kapitel mit ihren Vor- und Nachteilen erläutert. Wie geeignet die jeweilige Methode sein kann, hängt oftmals von der Größe und der Lage des Tumors ab. Jede medizinische Behandlung des Krebses wird individuell für den Betroffenen festgelegt. Sie richtet sich nach der Krebsform, seiner individuellen Ausprägung, wie Lage und Stadium, aber auch nach der Gesamtkonstitution des Betroffenen. Dabei kann eine einzelne Therapieform zum Einsatz kommen oder mehrere aufeinander abgestimmte Therapien.

a) Totalentfernung

Bei der sogenannten totalen Laryngektomie handelt es sich um eine komplette Entfernung des Kehlkopfes. In der Regel wird diese Methode nur angewendet, wenn organerhaltende Maßnahmen nicht erfolgreich verlaufen oder wenig Aussicht auf Erfolg haben.

Der Kehlkopf wird dabei durch einen Einschnitt am Hals komplett vom umliegenden Gewebe abgetrennt und entfernt. Dieser Eingriff erfolgt immer unter Vollnarkose.

Zuweilen kann es notwendig sein, eine Erweiterung der Operation vorzunehmen. Dann müssen umliegende Gewebestrukturen oder Lymphknoten mit entfernt werden, falls diese ebenfalls von Krebszellen befallen sind.

Wie zu Beginn der Broschüre erläutert, kommt dem Kehlkopf eine wichtige Funktion zu. Er ist u. a. dafür zuständig, Nahrung in die Speiseröhre und Luft in die Luftröhre zu leiten. Nach der Kehlkopfentfernung entfällt diese Funktion. Daher werden Luft- und Speiseröhre während der Operation voneinander getrennt. Die Luftröhre wird durchtrennt und mit der Öffnung am unteren Hals vernäht. Diese Öffnung, das sogenannte Tracheostoma, dient nach der Operation als Atemöffnung, woran man sich als Betroffener in der Regel nach einiger Zeit gewöhnt.

Die operative Entfernung des Kehlkopfes hat zwei wesentliche Auswirkungen:

1. Die Atmung erfolgt nicht mehr durch die Nase und/oder den Mund, sondern durch eine über dem Brustbein angelegte Halsöffnung (Tracheostoma).
2. Die natürliche Stimme geht verloren.

Bereits vor der Operation ist es wichtig, gemeinsam mit dem behandelnden Arzt über die verschiedenen Möglichkeiten der Ersatzstimme zu sprechen und sich über die individuellen Optionen aufklären zu lassen.

Nach der Operation erfolgt die Nahrungsaufnahme vorerst über einen in den Magen führenden Schlauch, der sogenannten Nährsonde (PEG-Sonde). Dies ist jedoch nur ein vorübergehender Zustand. Nach wenigen Wochen ist ein normales Essen und Trinken in der Regel wieder möglich. Des Weiteren wird die neue Atemöffnung in den ersten Wochen nach der Operation mit einem kleinen Röhrchen versorgt, damit die Öffnung nicht zuwächst (Trachealkanüle).

Da die Atemluft nun über die Öffnung am Hals in den Körper gelangt, wird sie nicht mehr von der Nase vorgewärmt und gefiltert, worauf die Schleimhäute der Luftröhre und der Lunge in den ersten Wochen mit einer vermehrten Schleimabsonderung reagieren. Folglich muss der angesammelte Schleim abgehustet oder mit einem speziellen Gerät abgesaugt werden. Jedoch gewöhnen sich die Schleimhäute meist an die neue Art der Atmung, sodass auch dies in der Regel nur eine vorübergehende Erscheinung ist.

Eine weitere Folge der Operation ist neben dem vorübergehenden Verlust der Riechfähigkeit auch der Verlust der natürlichen Stimme. Über die verschiedenen Methoden einer Wiederherstellung des Sprechvermögens nach einer Totalentfernung des Kehlkopfes möchten wir Sie in einem späteren Kapitel informieren.

b) Teilentfernung

Befindet sich der **Tumor** noch in einem frühen Stadium, ist es bei entsprechender Lage und Größe möglich, den Tumor operativ zu entfernen und dabei den Kehlkopf komplett oder zum Teil zu erhalten. Wird ein Teil des Kehlkopfes entfernt, so spricht man in der Fachsprache auch von einer **partiellen Laryngektomie**.

Bei organerhaltenden Operationen gibt es mehrere Methoden.

Üblicherweise wird der Tumor heutzutage über ein durch den Mund eingeführtes Rohr (**Laryngoskoprohr**) erreicht und mit einem Laserstrahl entfernt. Zunehmend können auch mittelgroße Tumore mit dieser **minimalinvasiven Methode** behandelt werden. In einigen Fällen kann es auch notwendig sein, den Tumor durch eine Öffnung von außen zu operieren (offene Teilresektion).

Vor- und Nachteile

Bei nur geringem operativen Eingriff kann es möglich werden, dass die Funktion des Kehlkopfes komplett erhalten bleibt. Daraus ergeben sich weitere Vorteile: So wird im Vergleich zur Teilentfernung des Kehlkopfes die Schluck- und Atemfunktion, vor allem aber die Stimme in geringerem Ausmaß beeinträchtigt. Die Lebensqualität wird demnach bei komplettem Erhalt des Kehlkopfes deutlich weniger eingeschränkt.

Als Nachteil von organerhaltenden, operativen Eingriffen wird oftmals die Angst vor zurückgebliebenem Tumorgewebe genannt, was eine erneute Operation zur Folge haben kann. Nach der Operation kann man schon früh mit einer Stimm- und Schlucktherapie beginnen, sodass die häufig nicht vermeidbaren Beeinträchtigungen möglichst gering ausfallen.

c) Die Strahlentherapie

Die Strahlentherapie (**Radiotherapie**) wird eingesetzt, um gezielt Krebszellen zu zerstören. Durch so genannte ionisierende Strahlung wird das Erbgut der Zellen verändert. Eine gesunde Zelle ist in der Lage, diesen Schaden selbstständig zu reparieren. Krebszellen können sich dagegen weniger gut regenerieren und sterben ab.

Die verwendeten Strahlen haben eine sehr hohe Energie. Auf diese Weise können im betroffenen Gewebe starke Strahlenkonzentrationen erreicht und so die Krebszellen vernichtet werden. Dabei wird natürlich versucht, das umliegende gesunde Gewebe zu schonen.

Wann wird sie eingesetzt?

Eine Strahlenbehandlung kann bei der Diagnose Kehlkopfkrebs sowohl allein als auch in Kombination mit einer Operation oder **Chemotherapie** durchgeführt werden.

Sie ist grundsätzlich am wirkungsvollsten, wenn möglichst wenige Krebszellen vorhanden sind. Deshalb kann eine alleinige Strahlentherapie vor allem eine Alternative zu einer Operation sein, wenn der Tumor sich noch im Frühstadium befindet. Auf diese Weise kann zum Beispiel die Stimmfunktion besser erhalten bleiben. Dennoch sollten Sie im Gespräch mit Ihrem Arzt diese Vorteile gründlich mit bestehenden Risiken abwägen. Solche könnten ein mögliches Wiederauftreten des Tumors oder eventuelle Nebenwirkungen sein. Welche die effektivste Therapieform im Frühstadium der Krankheit ist, konnte durch die Auswertung von Studien bisher nicht eindeutig gesagt werden.

d) Chemotherapie

Bei der Chemotherapie werden spezielle Medikamente (**Zytostatika**) eingesetzt, die ein weiteres Tumorwachstum vermeiden, beziehungsweise den Tumor verkleinern sollen. Diese Zellgifte schädigen die Erbsubstanz der Krebszellen und verhindern, dass diese sich weiter teilen. Da Tumorzellen sich ständig vermehren, werden sie eher angegriffen als normales Gewebe.

Dazu sollten Sie wissen, dass Zytostatika im Gegensatz zur Strahlentherapie oder Operation nicht lokal, sondern im ganzen Körper wirken. Somit kann auch normales Gewebe in Mitleidenschaft gezogen werden (z. B. Haare, Knochenmark, Magen-Darm-Schleimhaut). Daraus folgt, dass eine Chemotherapie mit zum Teil starken Nebenwirkungen verbunden sein kann. So kommt es typischerweise zu Übelkeit und Erbrechen, Haarausfall, Appetitlosigkeit und einer Verschlechterung des Allgemeinzustandes. Hierbei handelt es sich allerdings um Begleiterscheinungen, die nach der Beendigung der Medikamenteneinnahme wieder verschwinden.

Wann wird sie eingesetzt?

Bei der Behandlung von Kehlkopfkrebs spielt die Chemotherapie eine eher untergeordnete Rolle. Wie bereits im vorherigen Kapitel beschrieben, kann sie bei fortgeschrittenen Tumoren in Kombination mit der Strahlentherapie angewendet werden. Im Rahmen der **Palliativmedizin** kann die Chemotherapie eingesetzt werden, um das Tumorwachstum möglichst lange aufzuhalten oder zu begrenzen.^[1]

Der Nutzen einer so genannten **Induktionstherapie** mit anschließender **Radiotherapie** bei fortgeschrittenen Tumoren wird ebenfalls als Alternative zur chirurgischen Kehlkopferentfernung diskutiert. Das Ziel dabei ist selbstverständlich der Erhalt des Kehlkopfes und seiner Funktionen. Jedoch gilt es auch hier Vor- und Nachteile bzw. bestehende Risiken sorgfältig abzuwägen.

Die Erfolgsaussichten hängen auch bei dieser Therapieoption sehr stark von der Lage und Ausbreitung des Tumors ab.^[18]

C. Fragen zur Vorbereitung von Arztgesprächen

Aufgrund der vorangegangenen Informationen fällt es Ihnen bzw. Ihrem Partner vielleicht etwas leichter, in die noch kommenden Arztgespräche zu gehen. Es hilft allerdings auch, sich vorher Fragen zu notieren, die man während des Gesprächs stellen möchte.

Aufgrund der emotionalen Ausnahmesituation und der vielen neuen Informationen neigt man dazu, Dinge zu vergessen.

Folgende Fragen können da eine Hilfestellung sein:

1. Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
2. Was sind die Vor- und Nachteile dieser Behandlungsmöglichkeiten?
3. Wie sicher ist es, dann mich diese Vor- und Nachteile betreffen?

Sich vorab zu informieren, sei es durch Leitfaden, Gleichbetroffene oder das Internet (beachten Sie hierzu bitte das nachfolgende Kapitel C. „Wo erhalte ich gute Informationen?“) ist ratsam, jedoch sollte man dem Arzt zuhören und nicht voreilig Entscheidungen treffen.

Falls der Arzt/die Ärztin dies nicht von sich aus tun sollte, erinnern Sie den Betroffenen auch an sein Recht auf eine Zweitmeinung.

Es kann, aufgrund der Emotionalität bei diesem Thema, hilfreich sein, wenn Sie als Angehörige Arztterminen ebenfalls anwesend sind.

Aus den Erfahrungen unserer Betroffenen und Angehörigen ist sowohl bekannt, dass eine Begleitung gewünscht ist, aber auch, dass der Betroffene diese Besuche allein bewältigen möchte. Die Wünsche des Betroffenen sind hier zu respektieren.

Rein rechtlich ist es Angehörigen in dieser Situation nicht möglich, von sich aus mit den Ärzten zu sprechen.

Versuchen Sie zumindest, über die Gründe für diese Ablehnung zu sprechen. Vielleicht gelingt es Ihnen, die Situation über diesen Umweg zu klären.¹

Falls es gewünscht ist, dass Sie bei den Gesprächen anwesend sind und dies auch für Sie in Ordnung ist, gilt hier: vier Ohren hören besser als zwei. Auch ist der Betroffene eventuell nur bedingt aufnahmefähig, da er angespannt und ängstlich sein wird.

Reden Sie deswegen auch bereits während des Gesprächs miteinander. Rückfragen wie „Hast Du das verstanden?“ können helfen, Missverständnisse direkt vor Ort, wenn auch Rückfragen beim Arzt möglich sind, zu klären. Aus den Berichten von Angehörigen ist zu erfahren, dass eine Begleitung oft gewünscht ist.

Ich habe meinen Mann immer begleitet, er wollte dies auch. Es war uns wichtig. Mein Mann war manchmal nervlich zu angespannt, so konnte ich ihm später sagen, was der Arzt gesagt hat, oder ob Termine vereinbart wurden.

Selbst wenn der Betroffene nicht an einer Begleitung zu Arztbesuchen interessiert sein sollte, könnten Sie ihn selbstverständlich auch außerhalb dieser Gespräche bei dieser Thematik unterstützen. Auch hier können Angehörigenbetreuer aus eigener Erfahrung Tipps geben.

¹ Quelle: www.krebsinformationsdienst.de/leben/krankheitsverarbeitung/angehoerige.php
© 2019 Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum, 0800-420 30 40 oder krebsinformationsdienst@dkfz.de

Sprechen Sie mit der Betroffenen/dem Betroffenen darüber, ob Sie beim Arztgespräch dabei sein sollten.

Vielleicht können Sie Fragen stellen, die der Betroffene noch nicht bedacht hat.

Sprechen Sie auf keinen Fall ohne Rücksprache mit der Betroffenen/dem Betroffenen alleine mit dem Arzt – dies könnte als großer Vertrauensbruch angesehen werden.

D. Wo erhalte ich gute Informationen?

Bei der Beschaffung von Informationen im Internet sollte man vorsichtig agieren. Laut dem Krebsinformationsdienst (KID) in Heidelberg suchen die Menschen vor allem die Inhalte im Internet, die ihre Meinung bestätigen und, glauben zusätzlich den ersten Treffern, die Google anzeigt. Dabei wird leider zu wenig Wert auf die Quelle des Gefundenen gelegt.

Gerade bei individuellen Gesundheitsproblemen ist es demnach ratsam, sich an die kompetenten Beratungsdienste wie das INFONETZ Krebs und den Krebsinformationsdienst (KID) zu wenden.

Wenn Sie doch auf eigene Faust im Internet nach Informationen suchen möchten, beachten Sie folgende Punkte:

Wer ist der Anbieter der Information? Steckt eventuell ein Pharmaunternehmen dahinter? Um dies rauszufinden, sollten Sie einen Blick in das Impressum werfen. Jede Internetseite ist verpflichtet, ein Impressum zur Verfügung zu stellen. Dort finden Sie den Verantwortlichen für den Inhalt auf der Internetseite.

Ist der Dienst kostenlos, Sie müssen aber Daten eingeben, um eine Antwort zu erhalten? Dann gilt der Leitspruch: „Wenn Sie für einen Dienst nicht bezahlen, kann es gut sein, dass Sie nicht der Kunde sind, sondern das Produkt, das verkauft wird.“

Als gute Informationsquellen eignen sich aber natürlich auch immer Patienten- bzw. Angehörigenbetreuer. Ganz nach dem Leitspruch „Selbstbetroffene helfen Selbstbetroffenen“ geben diese gerne Tipps und Erfahrungen aus eigener Betroffenheit weiter und ergänzen somit die ärztliche, fachliche Meinung auf emotionaler und menschlicher Ebene.

Hier die einzelnen Kontakte kurz vorgestellt:

Krebsinformationsdienst (KID)

Der Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrums versteht sich als Nationales Referenzzentrum für Krebsinformation. KID macht aktuelles, qualitätsgeprüftes Wissen über Tumorerkrankungen öffentlich zugänglich.

Das KID-Angebot umfasst Informationen über die Entstehung, Diagnose und Behandlung der verschiedenen Tumorerkrankungen, aber auch Kenntnisse über den Umgang mit den Begleiterscheinungen und Problemen, die eine Krebs-erkrankung verursachen kann.

Eine weitere wichtige KID-Aufgabe ist die Vermittlung von Adressen und Anlaufstellen für Hilfesuchende.

Der KID informiert zu allen krebsbezogenen Themen in verständlicher Sprache per Telefon, E-Mail und im Internet.

Kontakt

Telefon: 0800 4203040 (kostenfrei, täglich von 8–20 Uhr)

E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de

Internet: www.krebsinformationsdienst.de

Fragen zu Ihrer Krebserkrankung und deren Behandlung können Sie auch bei der Krebs-Hotline des Tumorzentrums Ludwig Heilmeyer – CCCF Universitätsklinik Freiburg stellen: Telefon: 0761 270 60600 (werktags von 9-16 Uhr)

Stiftung Deutsche Krebshilfe e. V.

Die gemeinnützige Organisation Deutsche Krebshilfe setzt sich seit 1974 für die Belange krebskranker Menschen ein. Nach dem Motto „Helfen. Forschen. Informieren.“ fördert sie Projekte zur Verbesserung der Prävention, Früherkennung, Diagnose, Therapie, medizinischen Nachsorge und psychosozialen Versorgung einschließlich der Krebs-Selbsthilfeorganisationen.

Darüber hinaus bietet die Deutsche Krebshilfe Krebskranken sowie deren Angehörigen und Freunden Information, Beratung und Unterstützung an.

Die Broschüren der Reihe „Blaue Ratgeber“ (z. B. „Kehlkopfkrebs“, „Krebs im Mund-Kiefer-Gesichtsbereich“) informieren allgemein verständlich über verschiedene Krebsarten, deren Früherkennung, Diagnose und Therapie sowie über die Nachsorge. Darüber hinaus können auch Broschüren zu übergreifenden Themen wie „Wege zu Sozialleistungen“ und „Hilfen für Angehörige“ unentgeltlich bestellt werden.

Kontakt:

Buschstraße 32, 53113 Bonn

Telefon: 0228 72990-0

Fax: 0228 72990-11

E-Mail: deutsche@krebshilfe.de Internet: www.krebshilfe.de

Beratungsdienst

Telefon: 0228 72990-95 (Mo–Fr von 8–17 Uhr)

E-Mail: beratungsdienst@krebshilfe.de

Das INFONETZ Krebs der Stiftung Deutsche Krebshilfe e. V.

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter vom INFONETZ KREBS stehen ihnen bei all ihren Fragen, die Sie zum Thema Krebs haben, zur Seite. Das Infonetz Krebs vermittelt Informationen in einer Sprache, die Sie auch als Laie gut verstehen. Nach einem Beratungsgespräch werden Ihnen gerne Informationsmaterialien zusammengestellt als Basis, damit Sie vor Ort Ihren weiteren Weg gut informiert und selbstbestimmt gehen können.

So erreichen Sie uns:

Tel.: 0800/80 70 88 77 (kostenfrei) Mo bis Fr 8 – 17 Uhr

E-Mail: krebshilfe@infonetz-krebs.de

Post: Stiftung Deutsche Krebshilfe

INFONETZ KREBS

Buschstr. 32

53113 Bonn

Angehörigenbetreuer des Bundesverbandes

Die Angehörigenbetreuer des Bundesverbandes sowie der Landes- und Bezirksvereine finden Sie auf der Homepage des Bundesverbandes. <https://kehlkopfoperiert-bv.de/>

„Für den Angehörigen ist das Gespräch in der Selbsthilfegruppe wichtiger und Informationen oft auch genauer als das geschriebene Informationsmaterial. Den Weg zur Selbsthilfegruppe sollte man jedem Angehörigen raten!“

Teil 2: Nach der OP

Welche Folgen sind zu erwarten?

Stimmtherapie nach Totalentfernung des Kehlkopfes

Damit die Zeit des Stimmverlusts nach der Totalentfernung des Kehlkopfes so kurz wie möglich ist, wird möglichst schnell nach dem Eingriff mit einer Stimmtherapie durch Logopäden (z. B. in einer Phoniatrie, Fachabteilung eines Krankenhauses oder in freier Praxis) begonnen. Grundsätzlich gibt es drei verschiedene Möglichkeiten der Wiederherstellung des Sprechvermögens.

Speiseröhrenstimme

Zum einen kann eine sogenannte Speiseröhrenstimme erlernt werden. Mit geschicktem Einsatz des Mundes wird hierbei Luft in die Speiseröhre gepresst. Der Stimmlaut wird beim dosierten Ablassen der Luft erzeugt.

Die Speiseröhrenstimme bedarf keiner zusätzlichen Hilfsmittel. Allerdings ist die Stimme sehr tief und eintönig. Einige Betroffene können diese Stimme aus zum Beispiel anatomischen Gründen nicht erlernen.

Speiseröhrenstimme mittels Shunt-Ventil

Eine weitere Möglichkeit ist die Ersatzstimmgebung durch einen chirurgischen Eingriff. Dabei wird ein sogenanntes **Shunt-Ventil** zwischen Luft- und Speiseröhre eingesetzt, welches es ermöglicht, den Luftstrom aus der Lunge in die Speiseröhre umzuleiten. Die dabei entstehenden Gewebeschwingungen können zur Ersatzstimmgebung genutzt werden. Die Speiseröhrenstimme mittels Shunt-Ventil ist leicht zu erlernen und kann ein flüssiges Sprechen mit Betonung ermöglichen.

In mehreren Studien wurde die Verständlichkeit dieser Stimme untersucht. Sie gilt im Idealfall der Speiseröhrenstimme als überlegen.

Zu beachten ist, dass auch diese Methode einer aktiven Mitarbeit bedarf. Regelmäßig müssen Tracheostoma und **Shunt-Ventil** gepflegt beziehungsweise gewechselt werden.

Außerdem benötigt man beim Sprechen eine freie Hand zur Abdichtung des Tracheostomas. Es ist aber auch möglich, ein weiteres Ventil (Tracheostomaventil) auf dem Tracheostoma zu befestigen, welches sich durch eine bestimmte Atemtechnik öffnen und schließen lässt. Dadurch ist es möglich, auch beim Sprechen beide Hände frei zu haben.

In Bezug auf die Qualität der Ersatzstimme kann durch die Benutzung des Tracheostomaventils eine hohe Zufriedenheit erreicht werden. Gleichzeitig ermöglicht das fingerfreie Sprechen, den eigenen Wörtern durch Gesten mit den Händen mehr Ausdruck zu verleihen. Aus diesen Gründen geht der Trend in der Stimmrehabilitation nach kompletter Kehlkopfentfernung zum Erlernen der Speiseröhrenstimme mittels Shunt-Ventil und der zusätzlichen Klappe, mit dem das freihändige Sprechen möglich wird.

Elektronische Sprechhilfen

Zudem gibt es elektronische Sprechhilfen, mit denen eine Ersatzstimmgebung möglich ist. Durch Anlegen des Gerätes an den Hals werden Schwingungen in den Mund- und Rachenraum übertragen, die stimmhaftes Sprechen ermöglichen. Diese Methode bietet die Möglichkeit, schon früh nach der Operation wieder sprechen zu können. Jedoch ist diese Stimme sehr monoton und man benötigt immer eine freie Hand, um die Sprechhilfe zu halten und zu betätigen (Schalter).

In manchen Fällen ist es ratsam, das Sprechen mittels elektronischer Sprechhilfe zusätzlich zu einer der beiden anderen Methoden zu erlernen. So ist man, falls die Speiseröhrenstimme einmal ausfällt, mit Hilfe der elektronischen Sprechhilfe jederzeit sprechbereit.

Die Stimme ist ein hohes persönliches Gut. Sollte nach der Behandlungsentscheidung eine Stimmtherapie notwendig werden, lassen Sie sich alle Vor- und Nachteile der einzelnen Methoden ausführlich von Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt bzw. einer Logopädin/einem Logopäden erklären. So kann auch hier eine gemeinsame Entscheidungsfindung ermöglicht werden.



Abb. 3: Möglichkeiten der Wiederherstellung des Sprechvermögens

Für die Angehörigen ist der Verlust der Stimme ebenfalls mit einer Umstellung verbunden.

Der Betroffene/die Betroffene reagiert anfangs gegebenenfalls auch gereizt, wenn er/sie nicht direkt verstanden wird.

Achten Sie hier besonders auf Geduld miteinander.

Gerade am Anfang bieten sich zur Kommunikation die verschiedensten Hilfsmittel an. Über den klassischen Schreibblock und „Zaubertafeln“ bis hin zu modernen Sprach-Apps für das Smartphone gibt es mittlerweile verschiedene Möglichkeiten.

Eine Angehörige schildert dies folgendermaßen:

Der Betroffene wird zur Eingewöhnung Schwierigkeiten haben, sich zu artikulieren. Der Angehörige/Partner kann oft zunächst nicht alles verstehen, was der Betroffene sagt. Es kann dazu kommen, dass er deshalb ein Verständnis oder Zustimmung vorgibt. Hingegen merkt der Betroffene sehr schnell, ob er tatsächlich oder nur vorgeblich verstanden wurde. Die Folgen hiervon sind vielfältig und reichen von Ungeduld über Unzufriedenheit, Enttäuschung bis hin zu Wut. Vermeiden lässt sich dies von Seiten des Angehörigen nur durch Geduld, Nachfragen bis zum Verstehen des Gesagten. Auch kann die Fortsetzung der schriftlichen Verständigung (wie in der Zeit unmittelbar nach der OP) Hilfe bieten. Man sollte dem Betroffenen vermitteln, dass auch er Geduld bei der Verständigung aufweisen und z.B. durch Wiederholung seiner Äußerung zum besseren gegenseitigen Verständnis beitragen soll. Somit läuft der Angehörige nicht Gefahr der Unzufriedenheit, Enttäuschung oder gar Wut des Betroffenen ausgesetzt zu sein und selbst auch nicht hinsichtlich der veränderten Lebenssituation enttäuscht zu sein und sich evtl. sogar vom betroffenen Partner zurückzuziehen.

Es benötigt Zeit, bis sich alle Beteiligten auf die neue Situation eingestellt haben. Kommunikation und Verständnis sind hierfür unerlässlich. Fragen Sie einander, was Sie sich vom anderen wünschen. Vielleicht benötigt es gerade jetzt mehr Freiraum oder aber mehr Nähe?!

„Wir haben in dieser Zeit viel miteinander geredet, mein Mann hat geflüstert und geschrieben“

„Aber wir sollten unsere Partner nicht zu sehr bevormunden, Ihnen auch etwas Zutrauen und selbst Erfahrungen sammeln lassen. Mein Mann hat mir einmal gesagt er brauche kein“ Kindermädchen.“

Teil 3: Ernährung

Auch das Essen gestaltet sich anders als noch vor der Operation/Behandlung. Auf diese und andere Schwierigkeiten werden wir in diesem Leitfaden eingehen. Lassen Sie sich von den Angehörigen anderer Betroffener Mut machen und von den Lebensgeschichten aufzeigen, dass auch nach der Erkrankung ein lebenswertes Leben möglich ist.

Essen ist nicht nur lebensnotwendig und dient der Nahrungsaufnahme, sondern Essen bedeutet auch Lebensqualität und spricht alle unsere Sinne an. Nach einer Kehlkopfoperation ist Essen ein Teil der Reintegration und ein weiterer Schritt zu einem normalen Leben.

Das erste Essen nach der Operation

Unmittelbar postoperativ ist immer eine Magensonde (über die Speiseröhre in den Magen führend) notwendig. Nachdem die Magensonde bereits in der Klinik gezogen ist, kann der Betroffene wieder selbstständig essen.

Schluckbeschwerden

Allerdings kann es nach der Operation oder nach der Strahlen- oder Chemotherapie zu Schluckbeschwerden kommen.

Die durch die Strahlen bedingten Veränderungen des Mund-, Rachen- und oberen Speiseröhrenbereiches erschweren sehr oft die Nahrungsaufnahme, machen sie schmerzhaft und manchmal sogar unmöglich. Zudem klagen Betroffene häufig, dass sich der Mund- und Rachenraum enger anfühlt, das Kauen oder das Bewegen der Zunge schwerfällt, es an Speichel fehlt und das Essen nicht rutscht.

Grundsätzlich ist bei Schwierigkeiten des Schluckens eine flüssige oder leicht zu schluckende Kost hilfreich. Dennoch kann passieren, dass ein zu trockenes, großes, d. h. wenig gekautes Nahrungsstück im Hals stecken bleibt.

Zu jeder Mahlzeit sollte daher etwas getrunken werden. Auch sollte man sich Zeit beim Essen lassen, nur kleine Happen in den Mund führen und gründlich kauen. Zu beachten ist weiterhin, dass Kehlkopflöse mehrere Mahlzeiten am Tag benötigen, da sie verlangsamt trinken und essen, und daher oft zu schnell eine Sättigung erfolgt.

Zur Förderung der Speichelproduktion empfiehlt sich vor dem Essen einen Kaugummi zu kauen, ein mildes Hustenbonbon zu lutschen oder z. B. Wasser im Mundraum zu behalten, damit die Zunge und die Backentasche befeuchtet werden. Der Logopäde kann hier mit gezielten Übungen Hilfestellungen bei Schluckbeschwerden geben und den Geruchs- und Geschmackssinn fördern.

Viel trinken!

Es ist unbedingt notwendig, dass der Betroffene über den Tag verteilt genügend trinkt. Nur zu trinken, wenn der Durst sich einstellt, reicht nicht aus. Denn Durst ist ein erstes Alarmzeichen dafür, dass bereits zu wenig getrunken wurde. Ein gesunder Mensch sollte täglich ca. 2 Liter Flüssigkeit zu sich nehmen. Wenn der Speichelfluss in Ordnung ist und der Patient nach der Kehlkopf-Operation keine Bestrahlung bekommt, mag diese Menge auch für einen Kehlkopflösen genügen. Ansonsten sollte die Trinkmenge auf ca. 3 Liter erhöht werden.

Geschmacks- und Geruchssinn

Außerdem werden die Patienten beim Verzehr der ersten Speisen feststellen, dass sie die Lebensmittel gar nicht schmecken können, oder aber der Geschmack anders ist als vor der Operation.

Das Schmecken ist ein komplexer Vorgang, für das auch der Geruchssinn entscheidend ist. Beim Einatmen streift die Luft über 10 Millionen Riechzellen. Das Riechen der Speisen und das Schmecken ergeben zusammen erst den Geschmack. Durch die fehlende Belüftung der Nase ist der Geschmack bei Kehlkopflösen jedoch stark vermindert.

Verbrennungsgefahr

Die Verbrennungsgefahr beim Essen ist erhöht, da nicht mehr durch den Mund geatmet werden kann. Pusten und Schlürfen sind von einem Kehlkopflösen nicht mehr durchzuführen. Es muss daher vor dem Essen auf die Temperatur des Essens geachtet werden.

Durch die fehlende Belüftung der Nase ist der Geschmack bei Kehlkopfflosen stark vermindert und die Verbrennungsgefahr im Rachenraum groß. So können Kehlkopfflose nicht mehr Pusten und Schlürfen, um Speisen schnell abzukühlen.

„Durch die schlechtere Schluckfähigkeit, die Einschränkungen beim Schmecken und Riechen ist für den Betroffenen eine Umstellung der Ernährung auf Speisen und Getränke, die verträglich sind, notwendig. Soweit der Betroffene diesbezüglich nicht Selbstversorger ist und die Partnerin die Zubereitung von Speisen vornimmt, sprich kocht, sind die zuzubereitenden Speisen auf die Bedürfnisse und Wünsche des Betroffenen einzurichten.“

Gemeinsames Essen

Angehörige von Betroffenen schildern uns immer wieder, dass es wichtig ist, die gemeinsamen Essensrituale beizubehalten.

Auch, wenn ein Essen püriert werden muss, ist die gemeinsame Essenszeit ein Stück Lebensqualität. Das hilft auch dabei, gegen die Appetitlosigkeit vorzugehen. Bei vielen Kehlkopfflosen stellt sich mit der Bestrahlung oder Chemotherapie ein verminderter Appetit ein. Gegen diese Appetitlosigkeit heißt es anzukämpfen, auch wenn es schwerfällt. Das Auge isst mit. Ein schön gedeckter Tisch und ein hübsch garniertes Gericht regen den Appetit an.



Kehlkopfflosen ist es nicht möglich, gleichzeitig zu essen oder zu trinken und zu reden. Der Schlund muss erst von Speisen und Getränken geleert sein.

Sie sollten sich auch aufgrund der längeren Kauzeiten etwas mehr Zeit für das gemeinsame Essen nehmen.

Nach anfänglichen Schwierigkeiten gibt es bei den meisten Betroffenen keine Schwierigkeiten mehr mit dem Essen und es gibt nur wenige Speisen, die nicht mehr auf den Tisch kommen können.

Speisen, die sich ohne aufwendiges Kauen leicht schlucken lassen, als Anregung für den Speiseplan:

Leberkäse, Fischfilet vom Seelachs, Omeletts und Rührei, Pfannkuchen, Kartoffelpüree, kurze und breite Nudeln, gut durchgegartes Gemüse in hellen, cremigen Soßen.
Wichtig: Die Gerichte stets mit ausreichend Soße zubereiten!

Es gibt auch Speisen, die nach einer Operation nicht mehr geeignet sind.

Scharfe Gewürze können durch die Entzündung der Schleimhäute brennen.
Gut verträgliche Gewürze sind:



Basilikum, Dill, Estragon, Kümmel, Majoran, Petersilie, Rosmarin, Schnittlauch, Salbei, Thymian, Zitronenmelisse, Zitronenthymian

Nicht vertragen werden hingegen:



Cayennepfeffer, Chilischoten, Curry, Muskatnuss, Paprika, Pfeffer, Ingwer, Meerrettich, Peperoni, scharfer Essig, scharfer Senf, Zitronensaft

Essen in der Öffentlichkeit:

Aus Schilderungen wissen wir, dass die erste Nahrungsaufnahme in der Öffentlichkeit schwierig sein kann. Anfängliche Probleme legen sich aber meist schnell, so, dass die Scheu auf jeden Fall überwunden werden sollte. Es lohnt sich, diese Stück Lebensqualität wieder zu erlangen.

Teil 4: Partnerschaft

Kommunikation

Die Krebserkrankung im Kopf-Hals-Bereich hat zum Beispiel direkte Auswirkungen auf die Kommunikationsfähigkeit des Betroffenen. Gerade hier sind die Angehörigen sehr viel mehr gefragt als bei anderen Krebserkrankungen, müssen sie doch oft, auch noch lange nach der erfolgten Behandlung, als Sprachrohr für den Erkrankten fungieren.

Sobald die Kommunikation nicht mehr gelingt, entstehen immer mehr Missverständnisse, was Aggressionen auslösen oder Resignation zur Folge haben kann. Fragen Sie Ihren Partner, wie es ihm mit Ihnen geht. Vielleicht sind Wünsche an Sie herauszuhören, wie z. B.

Bitte...

- Lass mich so sein, wie ich bin.
- Lass mich mit den Entscheidungen, die zu treffen sind, nicht alleine.
- Lass mich auch mal schwach sein, mich auch mal bei Dir anlehnen.
- Nimm Rücksicht auch auf meine Bedürfnisse und Grenzen.
- Mach Dich nicht abhängig von mir.
- Verwende Deine Behinderung nicht als Druckmittel.
- Sage mir auch einmal danke.
- Es ist nicht alles selbstverständlich.

Was können Sie tun, wenn Sie sich gegenseitig nicht verstehen, wenn Sie zum Beispiel gerade aneinander vorbeireden oder sich der Betroffene stimmlich nicht gut verständigen kann?

- Ruhe bewahren
- Pausen machen
- Das Gespräch auf einen späteren Zeitpunkt verlegen
- Dem Gesprächspartner mit Achtung und Respekt begegnen
- Den Gesprächspartner als gleichberechtigt betrachten

Empathie und Geduld

Oft sind es einfache Sätze, die helfen:

- Ja, Krebs ist scheiße. Richtig, richtig scheiße.
- Möchtest du allein sein oder magst du Gesellschaft?
- Ich bin hier, wenn du mich brauchst.
- Willst du eine Umarmung?
- Ich kann nicht im Ansatz nachfühlen, wie es dir geht, aber ich bin für dich da
- Du bist nicht allein. Es sei denn, du willst das so.

Außerdem sprechen Menschen mit Krebs auch gern mal über was Anderes. Die Krankheit bestimmt schon genug Anteile des Alltags und diese Menschen sind mehr, viel mehr als der Tumor in ihrem Körper.



Diese Frage ist die am häufigsten gestellte, aber auch die am schwersten zu beantwortende Frage. Manchmal ist es einfacher, eine Frage mit weniger Umfang zu beantworten und gleichzeitig auch eine schöne Abwechslung zur Standardfrage.

Ersatzfragen:

- ? Ist heute etwas Interessantes passiert?
- ? Schaust/liest Du gerade eine Serie/Buch das Du empfehlen kannst?
- ? Kann ich Dir Deinen Tag heute irgendwie erleichtern?
- ? Hat Dich heute schon etwas zum Lachen gebracht?
- ? Gibt es etwas, worauf Du Dich freust?

Wichtig ist es aber auch, die *richtige* Art von Mitgefühl zu entwickeln. Es gibt einen Unterschied zwischen anstrengendem Mitleid und positivem Mitgefühl. Das erste entspricht der Haltung eines hilflosen Zuschauers, das zweite derjenigen eines Arztes, der etwas gegen den Schmerz seines Patienten unternimmt.

„Es sollte Mitleid dringend vermieden werden. Hilfe kommt nicht immer gut an. Den Partner ausreden lassen. Zitat einer Betroffenen: Ich habe Arme und Beine, der Kopf ist auch noch dran, ich habe nur keinen Kehlkopf mehr.“

Starkes Mitleid, welches zu empathischem Stress (der empathische Stress bezeichnet ein Phänomen, bei dem eine Person Stress empfindet, ohne unmittelbar einer physikalischen oder psychologischen Bedrohung ausgesetzt zu sein) führt, kann durch ein gezieltes Training von wohlwollendem Mitgefühl überwunden werden. Dabei kommt es weniger auf die äußere Aktivität an als auf die innere Perspektive: Auch wer nichts Anderes tun kann, als bloß am Bett eines Kranken zu sitzen, kann wohlwollende Gedanken hegen und den anderen durch seine Anwesenheit unterstützen.

„Wenn man merkt, dass der Kranke langsam wieder der Mensch wird, der er vorher war, ihm kleine Aufgaben geben (stärkt das Selbstwertgefühl) und gibt ihm das Gefühl, wieder gebraucht zu werden.

Auch kleine Fest im Kreise enger Freunde tun dem Betroffenen gut, merkt er doch, dass er nicht vergessen wurde und noch immer, auch nach langer Zeit, dazugehört.“

Klima/Veränderungen in der Partnerschaft

„Man sollte den Betroffenen unterstützen, dass er schnellstmöglich seine Krankheit akzeptiert. Denn nur dann schafft er es, sein Leben selbstständig zu regeln, so dass die Angehörigen auch wieder schneller in ihren Alltag finden.“

Jeder bewältigte Einschnitt dieser Art auf die eigene Weise. Es ist in dieser Zeit notwendig die leider unvermeidbaren emotionalen Schwankungen, die zu einer Belastung der Partnerschaft führen können, auszuhalten. Hierbei helfen partnerschaftliche Aktivität und passive, geduldige Haltung. Das Bewusstmachen der Probleme nach der Operation ist für alle Beteiligten ein schmerzhafter Vorgang.

Den Betroffenen nicht bevormunden: Zwei Fragen können helfen zu erkennen, ob Hilfe zu diesem Zeitpunkt/bei dieser Tätigkeit notwendig ist.

1. Braucht der Betroffene in dieser speziellen Situation Hilfe?
2. Will mein Partner jetzt meine Hilfe, oder möchte er es alleine schaffen?

Es ist nicht im Sinne des Betroffenen, ihn von den täglichen Anforderungen des Lebens fernzuhalten. Eben gerade das aktive Einbeziehen in den Alltag ermöglichen eine schnelle und lebenswichtige Eingliederung in den vertrauten sozialen Rahmen. Das Gefühl des Beteiligtseins, der Zugehörigkeit zum sozialen Kreis, ist ein wesentlicher Beitrag zur Erhaltung von Selbstvertrauen und Selbstsicherheit.

„Mein Vater hat seit der Erkrankung das Leben mehr schätzen gelernt. Er wurde ruhiger und nahm wieder mehr am Familienleben teil. Er kommt jeden Sonntag zum Essen. Er wollte sehr schnell in seine Wohnung und für sich selbst sorgen. Mein Vater wurde viel entspannter und genießt das Familienleben viel mehr.“

Er hat alles aus eigener Kraft geschafft, aber immer wissend, dass seine Familie für ihn da ist. Wir haben ihn immer unterstützt, aber auch immer animiert, dass er für sich sorgen kann. Mittlerweile geht er wieder ganz normal unter Menschen. Er führt sein Leben ganz selbständig.“

Wichtig ist es auch, den/die Betroffene/n in die Familie und den Freundeskreis eingebunden zu lassen. Wahrscheinlich ist bei Familienangehörigen und Freunden ein klein wenig Aufklärungsarbeit notwendig. Sprechen Sie über die Erkrankung und die (lebenslangen) Folgen des Eingriffs. Nehmen Sie so Berührungsängste.

Oft ziehen sich Angehörige oder Freunde zurück, weil sie Angst haben, etwas falsch zu machen oder selbst mit der Situation überfordert sind. Auch diese Ängste müssen ernst genommen werden, können aber oftmals durch ein klärendes Gespräch aus der Welt geschafft werden. Es ist für alle Beteiligten eine neue Situation.

Bitten Sie auch um Geduld mit der – vor allem am Anfang noch etwas schwierigen – sprachlichen Verständigkeit. Sie werden sehen, dass das offene Umgehen mit der Erkrankung und dem Handicap dabei helfen, dass die Außenstehenden besser verstehen, was gerade los ist und somit auch besser reagieren können.

Körperkontakt, Körperpflege, Hygiene und Ästhetik

Der Operierte zweifelt nicht selten an seiner Attraktivität und auch an der aufrichtigen Zuneigung seines Partners.

Seien Sie offen und reden Sie über alles. Auch die anstehende Hygiene, bei der hin und wieder eventuell Hilfe Ihrerseits notwendig sein könnte.

Beachten Sie hierfür auch Teil 8 „Das Leben mit der Erkrankung“.

Viele Angehörige haben uns geschildert, dass es keinerlei Berührungsängste gab. Ganz im Gegenteil. Oftmals wurde die Beziehung durch die Erkrankung und das Gemeinsam Erlebte und Durchgestandene gestärkt.

Wichtig sind hier aber vor allem Offenheit und Ehrlichkeit.

Teil 5: Selbstfürsorge, Sport & Bewegung

„Wir müssen als Angehörige auch auf uns selber achten und uns Auszeiten nehmen. Ich gehe raus in die Natur, oder mache einen Bummel in die Stadt, gehe einmal in der Woche zum Sport und Schwimmen, einmal in der Woche zu meiner Englischgruppe, das hat mir bisher sehr geholfen, unter andere Menschen gehen, etwas Anderes sehen, dann geht alles besser.“

Als Angehörige müssen Sie ebenso lernen, die schlechten Gedanken in gute/andere Gedanken umzuwandeln.

Überlegen Sie: Was kann ich/können wir tun, damit es mir/uns bessergeht?

Vielen Angehörigen hilft es, erst einmal eine Liste zu erstellen mit Dingen die ich/wir noch nicht gemacht haben? Wie z. B. Urlaube, Städtereisen. Eventuell spielen Sie auch mit dem Gedanken, sich ein Tier anzuschaffen oder einen Tanzkurs zu besuchen. Setzen Sie sich alleine oder mit ihrem Partner hin und überlegen Sie gemeinsam.

„Versuchen Sie so weiterzuleben wie vorher. Machen Sie Urlaub, gehen zum Tanzen, Sport, was immer Ihnen Spaß und Freude macht. Tun Sie es!“

Hier noch einige gesammelte Tipps von betroffenen Angehörigen:

-  Sport/Bewegung allgemein
-  Kreativ sein, malen, basteln
-  Nichts auf die „lange Bank“ schieben; alles zeitnah umsetzen
-  Etwas allein unternehmen, ohne Partner.
-  Für mich war Zeit „nur für mich“ sehr hilfreich. Nur, wenn ich allein war, konnte ich meine Gedanken sortieren.
-  Autogenes Training
-  Progressive Muskelentspannung
-  Einfach mal Neues ausprobieren, irgendetwas nimmt man immer mit
-  Auch mal über sich selbst reden, es befreit die Seele

„Ich habe mich komplett auf meinen Mann eingestellt und mich selbst vergessen – das war ein Fehler! Mein Rat: Der/die Angehörige soll sich früh psychologische Hilfe holen.“

Rückzugsorte schaffen/Achtsamkeit

Die Betreuung und Pflege eines Betroffenen kann bis zur Selbstaufgabe führen. Darunter leiden dann ebenso die Kontakte zum bisherigen sozialen Umfeld. Sie sollten nicht die eigene Persönlichkeit negieren und aufgeben. Stellen Sie Ihre eigenen Interessen nicht gänzlich hinter die des Betroffenen, sondern schaffen Sie sich Freiraum bzw. erhalten Sie sich diesen.

Suchen Sie sich eine Freizeitbeschäftigung/ein Hobby, gönnen Sie sich genügend Pausen, um Kraft zu schöpfen und nachzudenken. Dies hilft auch dabei, um sich der eigenen Gefühle, Wünsche und Ziele bewusst zu werden und diese dem betroffenen Partner zu vermitteln. Der Austausch zwischen dem Betroffenen und Ihnen als Angehörige helfen dabei, sich vor Überlastung, Frustration und Unzufriedenheit zu schützen. Beide Parteien können sich so auf die geänderte Lebenssituation einrichten und gemeinsam die Zukunft befriedigend gestalten. Hierbei können Sie auch von Seiten des Netzwerks via Patientenbetreuung Anleitung und Hilfestellung in Anspruch nehmen.

„Wenn Sie für sich selbst sorgen, sind Sie auch viel besser in der Lage in schwierigen Situationen, wie der einer Krebserkrankung, die geliebten Menschen in ihrem Umfeld zu unterstützen. Haben Sie selbst keine Kraft mehr, ist es für niemanden gut.“

Lassen Sie sich in dieser Situation helfen – auch dann, wenn Sie bisher noch nie praktische oder psychologische Unterstützung bekommen haben. Es wird Ihnen selbst guttun und dem Betroffenen helfen.“

Teil 6: Ängste und Gefühle

Psychoonkologie

Die Diagnose „Krebs“ löst eine Reihe von Ängsten aus, sowohl bei den Erkrankten selbst als auch bei nahestehenden Angehörigen.

Eine psychoonkologische Unterstützung kann helfen, mit der Situation umzugehen.

Was ist Psychoonkologie?

Die Psychoonkologie befasst sich mit den psychosozialen Aspekten der Prävention, Diagnostik, Behandlung, Rehabilitation und Nachsorge von Krebserkrankungen. Unter dem Begriff Psychoonkologie wird hier die Wechselwirkung zwischen seelischen und sozialen Prozessen einerseits und Entstehung und Verlauf von Tumorerkrankungen und deren psychosozialen Begleiterscheinungen andererseits verstanden.

Psychoonkologische Betreuung beschreibt die wissenschaftlich fundierte Begleitung und Behandlung von Tumorpatienten in verschiedenen Krankheitsphasen. Aufgaben von Psychoonkologen umfassen beispielsweise individuelle psychoonkologische Beratung begleitend zu Diagnostik und Diagnosestellung während der stationären Therapie, Entlastung in akuten Krisensituationen, Unterstützung bei Entscheidungen im Behandlungsverlauf, Vermittlung von Methoden zur Stabilisierung und Entspannung, die Beratung von Angehörigen und Freunden sowie die Vermittlung weiterführender Hilfen (ambulante Beratung, ambulante Psychotherapie, Selbsthilfe etc.).

Die Erfahrung zeigt, dass es Betroffenen und auch den Angehörigen mit der Zeit dann zunehmend gelingt, auch wieder Zuversicht und positive Gedanken zu finden.

Sollten Ängste sich verfestigen, stärker werden, alles andere überlagern, dann ist unter Umständen eine psychotherapeutische Behandlung notwendig.

Zögern Sie bitte nicht, entsprechende Hilfe zur Abklärung in Anspruch zu nehmen, Angststörungen sind gut behandelbar.

Die Gefahr von Depressionen

Erhöhter Stress, Sorge und Angst könnten bei Angehörigen, die sich allzu sehr den Belangen der Patienten widmen, ohne auf ihre eigenen Bedürfnisse zu achten, schnell zu Erkrankungen führen. Etwaige Probleme sollten nicht verdrängt oder gar bejammert werden, da das zu Depressionen führen könne. Es sollte vielmehr immer versucht werden, im offenen Gespräch eine Lösung für die durch die Verhaltensveränderung des Partners bewirkten Probleme zu finden.

Gerade in einer Krisensituation ist positives Denken und das Erleben kleiner Freuden nicht nur für den Betroffenen, sondern auch für die Angehörigen sehr wichtig, um nicht aus dem seelischen Gleichgewicht zu kommen und in der Lage zu bleiben, den täglichen Anforderungen standzuhalten.

Überforderung

Gerade auch Angehörige, die ja ihr Bestes geben, immer zu funktionieren und stark zu sein, fühlen sich in manchen Situationen in Wahrheit überfordert, sei es in einer Pflegesituation, oder wenn sich der Partner stark verändert hat, wenn es finanziell sehr eng wird, wenn die Angst überhandnimmt, wenn Entscheidungen gefordert sind, wenn man eigentlich gar nicht weiter weiß, etc. In diesen Situationen einen festen Ansprechpartner zu haben, der einen berät und auch begleitet, kann sehr entlastend sein.

Die psychosoziale Unterstützung soll Ihnen zunächst Gelegenheit geben, einfach mal über Ihre Situation offen sprechen zu können und auf ein offenes Ohr und Verständnis zu treffen. Dann kann gemeinsam mit Ihnen nach Lösungsmöglichkeiten gesucht werden, wobei es zuallererst um Sie als Person geht, Ihre Wünsche, Ihre Vorstellungen, Ihre Erwartungen und die Möglichkeiten, die Sie haben. Für psychosoziale Unterstützung gilt immer, die Gesamtsituation im Auge zu haben und bei Bedarf andere Experten zuziehen oder Sie an andere Stellen weiter zu verweisen.

Je nachdem, ob soziale oder psychische Probleme im Vordergrund stehen, können Sie sich an Sozialdienste, Krebsberatungsstellen oder Psychotherapeuten wenden oder Unterstützung bei Gleichbetroffenen suchen.

Teil 7: Wo finde ich Hilfe

Gesprächspartner – Hier finden Sie Hilfe

Anbieter psychosozialer Unterstützung

Eine Krebserkrankung verändert die Lebenssituation betroffener Menschen und ihrer nahen Angehörigen meist sehr stark und führt unter Umständen zu erheblichen Belastungen körperlicher, psychischer und sozialer Art. Neben bestmöglicher medizinischer Versorgung sind dann Rat und Hilfe nötig, um den neuen Herausforderungen gewachsen zu sein. Diese Unterstützung bieten Ihnen nachfolgend genannte Berufsgruppen und Einrichtungen.

1. Im Krankenhaus: DKG-zertifizierte Krebszentren

Falls eine Verdachtsdiagnose gestellt bzw. eine Krebserkrankung diagnostiziert wurde, zum Beispiel im Rahmen einer Vorsorgeuntersuchung, wird ein Großteil der Patienten heutzutage an ein „zertifiziertes (Organ)Krebszentrum“ verwiesen. Darunter versteht man „zertifizierte stationäre Abteilungen“, die innerhalb sowie außerhalb der eigenen Klinikstrukturen, mit jeweils qualifizierten und spezialisierten Kooperationspartnern zusammenarbeiten, um eine bestmögliche Versorgung der Patienten innerhalb der tumorspezifischen Therapie zu gewährleisten. Neben Chirurgen, Radioonkologen, Pathologen, Experten für die medikamentöse Tumortherapie und weiteren Fachdisziplinen gehören dazu unter anderem auch onkologische Pflegekräfte, Psychoonkologen und Sozialarbeiter. (Weiterführende Informationen auf: www.krebsgesellschaft.de)

Im Krankenhaus, besonders aber in „zertifizierten Krebszentren“, gehen Psychoonkologen in vielen Fällen proaktiv auf Patienten zu, um in das Thema Psychoonkologie einzuführen und zu festzustellen, ob bzw. inwieweit ein psychoonkologischer Unterstützungsbedarf besteht.

Psychoonkologen sind in der Regel Psychologen, Sozialarbeiter oder Ärzte mit psychotherapeutischer Ausbildung sowie einer Zusatzqualifikation in psychosozialer Onkologie (entweder nach den Richtlinien der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) oder der Zertifizierung der „Weiterbildung in psychosozialer Onkologie (WPO)“). Wenn Sie als Patient oder Angehöriger das psychoonkologische Angebot während der stationären Phase in Anspruch nehmen wollen, sollten die Sie in ihrer Klinik immer fragen, ob es vor Ort die Möglichkeit einer psychoonkologischen Beratung gibt.

2. Im ambulanten Bereich: Psychosoziale Krebsberatungsstellen

Heutzutage können Behandlungen wie Chemotherapie in den meisten Fällen ambulant stattfinden.

In diesen Phasen der ambulanten Behandlung können die - in der Regel kostenfreien - Angebote von psychosozialen Krebsberatungsstellen genutzt werden. Krebsberatungsstellen findet man heutzutage in jeder größeren Stadt. Dort können sich Patienten, aber explizit auch Angehörige Unterstützung zu psychoonkologischen und sozialen Fragen einholen. Die Kontaktaufnahme zur Krebsberatungsstelle geschieht in aller Regel erst einmal telefonisch, zeitnah wird dann aber ein persönliches Gespräch vereinbart. Dabei wird dann auch die weitere Vorgehensweise je nach Bedarf, Bedürfnis und Wünschen miteinander besprochen, bspw. ob weitere Gespräche sinnvoll und notwendig erscheinen, ob der Partner und/oder die Kinder mit dazukommen sollten, ob Gruppenangebote in Betracht kommen etc.

3. Ambulante Psychotherapie

Anders als eine psychosoziale Beratungsangebote bietet eine ambulante Psychotherapie noch weitergehende Unterstützung an. Dort finden über einen längeren Zeitraum (bis zu 45 oder 60 Sitzungen, je nach Schweregrad der psychischen Störung und Behandlungskonzept) meist wöchentliche Sitzungen à 50 Minuten statt. Falls man unsicher ist, ob man eine ambulante Psychotherapie wirklich braucht, gibt es immer die Möglichkeit, ein erstes Kennenlerngespräch zu vereinbaren und diese Fragen mit dem Therapeuten zu besprechen. Der ambulante Psychotherapeut kann dann zusammen mit Ihnen einschätzen, ob eine psychische Störung vorliegt, die weiterführend behandelt werden sollte. Ambulante Psychotherapie ist heutzutage eine Kassenleistung.

4. Rehabilitation

Wenn die (Primär)Behandlung der Krebserkrankung abgeschlossen ist, folgt bei Wunsch der Patienten eine onkologische Rehabilitation. Diese verfolgt das Ziel, die „körperlichen und seelischen Folgen einer Tumorerkrankung zu mildern bzw. zu beseitigen“ (www.deutscherentenversicherung.de). Auch dort findet im Rahmen multimodaler Therapieprogramme ein Austausch mit Fachärzten, Sozialarbeitern, Psychologen, Physiotherapeuten, Seelsorgern etc. statt. Die Bedürfnisse der Patienten können dabei individuell unterschiedlich sein, beziehen sich meist jedoch eher auf Fragen einer guten Rückkehr in Alltag und Berufsleben.

5. Seelsorge

Seelsorger sind Menschen mit in der Regel christlich geprägtem Menschenbild. Diese Angebote der Seelsorge können von Patienten und Angehörigen mit und ohne Konfession genutzt werden. Anders als in der psychosozialen Beratung oder Psychotherapie geht es in der Seelsorge primär um spirituelle Themen wie Sinngebung, Sinnsuche und ums Zuhören sowie eine Begleitung allgemein, weniger um das Aufarbeiten dysfunktionaler (Coping)Strategien oder Lösungsangebote. Seelsorgliche Angebote finden sich in den meisten Krankenhäusern, aber auch in kirchlichen Beratungsstellen, Seniorenheimen und Hospizen.

6. Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen können in jeder Phase der Krebserkrankung, sowohl für Patienten als auch für Angehörige, hilfreich sein, um sich auf eine authentische Art und Weise mit anderen Menschen in ähnlichen (Krisen-)Situationen auszutauschen. Die Selbsthilfe bildet heutzutage einen festen und wichtigen Baustein in der Behandlung und Nachsorge von Tumorerkrankungen.

In den Gruppen und Organisationen der Krebs-Selbsthilfe bieten Gleichbetroffene Unterstützung als Gesprächspartner an. Die Mitglieder der Krebs-Selbsthilfegruppen und die ehrenamtlichen, selbst betroffenen Mitarbeiter der Krebs-Selbsthilfeorganisationen können für Sie ein „lebendes“ Beispiel dafür sein, dass sich die Krankheit und die auftretenden psychosozialen Belastungen verarbeiten lassen. Sie können Ihnen deshalb als Gesprächspartner Mut vermitteln und damit helfen, Ängste zu überwinden und ein selbstbestimmtes Leben zu führen.

7. Palliativbehandlung

Bei palliativmedizinischen Angeboten handelt es sich i.d.R. um multimodale Behandlungsangebote für Patienten und Angehörige, die sowohl stationär (Palliativdienst, Palliativstation) als auch ambulant (AAPV, SAPV, ambulante Hospizdienste, stationäre Hospize etc.) stattfinden können. Sobald eine Krebserkrankung nicht mehr geheilt werden kann (palliatives Therapiekonzept), können Sie ergänzend zu laufenden Therapien palliative Unterstützung in Anspruch nehmen, um - auch mit einer fortgeschrittenen Erkrankung - weiterhin gut versorgt zu sein. Stationär unterstützen Sie dabei in der Regel auf spezialisierten Palliativstationen Fachärzte, Pfleger, Psychologen, Sozialarbeiter und Seelsorger, ambulant geht es in der Regel eher um eine ambulante medizinische oder pflegerische Versorgung, zusätzlich zu den oben genannten ambulanten Angeboten.

Auf der Internetseite des Krebsinformationsdienstes (www.krebsinformationsdienst.de) finden sich viele Informationen über Unterstützungsangebote während der Krebserkrankung, u.a. wo man Selbsthilfegruppen, Krebsberatungsstellen oder Psychotherapeuten mit psychoonkologischem Schwerpunkt findet.

Welche Beratungsstelle (von welcher Trägerorganisation) sich in Ihrer Nähe befindet, erfahren Sie z. B. über die Internetseite des Krebsinformationsdienstes KID, den wir Ihnen am Anfang des Leitfadens bereits vorgestellt haben.

www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/krebsberatungsstellen.php

Die von der Deutschen Krebshilfe geförderten Kompetenz-Krebsberatungsstellen finden Sie auf folgender Internetseite

www.krebshilfe.de/krebsberatungsstellen.html

Scheuen Sie sich bitte nicht, Kontakt aufzunehmen. Es ist kein Zeichen von Schwäche, in einer Lebenskrise vorübergehend Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Die Existenz von Kehlkopfoperierten-Vereinen ist extrem wichtig, da sie eine große Hilfe und Unterstützung sowohl für den Betroffenen selbst, als auch für die Angehörigen darstellen.

„Ich würde jedem Betroffenen empfehlen, sich möglichst schon vor der Operation oder Behandlung mit dem Verein der Kehlkopfoperierten in Verbindung zu setzen und einen Gesprächstermin zu vereinbaren. Dort wird man, von meist selbst Betroffenen, ausführlich informiert, was auf einen zukommt.“

Für uns waren diese Informationen sehr hilfreich, nachdem wir dem Verein beigetreten sind treffen wir uns regelmäßig zum Erfahrungsaustausch mit Betroffenen. Auch das hilft uns im Alltag mit den durch die Krankheit anfallenden Problemen besser fertig zu werden und neue Erkenntnisse zu sammeln.“

Teil 8: Das Leben mit der Erkrankung

Hygiene und Pflege des Tracheostomas

Vor der stationären Entlassung erhält der Betroffene ein Erstausrüstungs-Set. Ein Vertreter einer Hilfsmittelfirma kommt auf die Station und erläutert die einzelnen Inhalte des Erstausrüstungs-Sets. Der Betroffene erhält eine erste Beratung und Einweisung zum Gebrauch des Absaug- und Inhalationsgerätes und sonstige Hilfsmittel (z. B. Tracheostomapflaster). Für die Nachbestellung von Hilfsmitteln wird ein Rezept vom behandelnden Arzt benötigt. Stimmprothesen sind ebenfalls Hilfsmittel, die von der Krankenkasse bezahlt werden.

Das Tracheostoma ist mit der Lunge direkt verbunden, daher sollte kein Wasser in die Halsöffnung gelangen. Insbesondere beim Duschen oder Baden sollte der Betroffene das Tracheostoma vor dem Wasser schützen. Schwimmen geht nur mit einem Wassertherapiegerät (bestehend aus einer blockbaren Trachealkanüle und einem Faltenschlauch).

Die Nassrasur ist problemlos. Bei Trockenrasur sollte ein Stomaschutz getragen werden, da sonst die Barthaare in die Luftröhre bzw. in die Bronchien gelangen können.

Das Wechseln und Reinigen der Trachealkanüle wird vom Pflegepersonal gezeigt. Es wird hierzu eine kleine Flaschenbürste (Kanülenreinigungs-Set) benutzt. Vor dem Einsetzen wird die Innenkanüle leicht mit Stomaöl eingerieben. Man sollte vor dem Einführen ausatmen, dies verhindert einen Hustenreiz sowie das Ausstoßen der Kanüle. Beim Binden des Bandes sollte darauf geachtet werden, dass zwei Fingerbreit Abstand zwischen Hals und Band haben.

Ein abgeheiltes und stabiles Tracheostoma bedarf in der Regel keiner besonderen Pflege. Je nach Bedarf sollte das Tracheostoma morgens und abends mit einem Waschlappen mit warmem Wasser das Stoma säubern. Beim Überqueren des Stomas sollte ausgeatmet werden, damit kein Wasser eindringen kann. In einigen Situationen (z. B. nach einer Bestrahlung, bei Infekten der Atemwege mit vermehrter Schleimproduktion, Verletzungen) bedarf es ggf. einer besonderen Pflege des Tracheostomas. Welche speziellen Pflege- und Reinigungsprodukte dann effektiv sind, sollte mit dem Arzt besprochen werden. Für Betroffene, die eine Stimmprothese haben, gibt es spezielle Bürstchen zur Reinigung des Stimmprothesenventils und des Prothesenschafes.

Zu empfehlen ist das Tragen von speziellen Filtern, sogenannte HMEs (Heat and Moisture Exchanger). Die Ausatemluft durchströmt den HME und gibt dabei Wärme und Feuchtigkeit an dem HME, ab der diese speichert. Der HME gibt dann die gespeicherte Wärme und Feuchtigkeit an die Einatemluft ab, die dabei erwärmt und angefeuchtet wird.

Zur ästhetischen Abdeckung gibt es Schutztücher mit Clip- oder Klettverschluss in verschiedenen Farben und Mustern. Viele Frauen tragen extra angefertigte Ketten, die sehr leicht sind und das Stoma komplett abdecken.

Ganz sicher ist die Laryngektomie ein einschneidender, lebensverändernder Eingriff im Leben eines Menschen. Genauso wichtig ist auch der Ausblick auf die Möglichkeit einer natürlichen, erfüllten Lebensgestaltung in der Zeit nach der Operation. Im Hinblick auf die gemeinsame stabile Beziehung haben beide Partner die Gelegenheit, sich als solche zu erleben und sich gegenseitig zu stützen.

Besondere Bedeutung hat auch die Rückkehr in Ihr soziales Umfeld mit Nachbarn, Freunden und Arbeitskollegen. Es kann sein, dass Freunde durch die Erkrankung und die damit verbundenen Folgen so verunsichert sind, dass sie anfangs hilflos sind und sich sogar zurückziehen.

Sie sollten Ihren Freundeskreis über die Krankheit aufklären und so allen helfen, mit den Veränderungen umzugehen. Je informierter alle Beteiligten sind, desto besser kann jeder Einzelne mit der neuen Situation umgehen. Freundschaften können sich dadurch sogar vertiefen.

Teil 9: Die Selbsthilfe

Der Bundesverband der Kehlkopferierten e. V. ist seit der Gründung im Jahre 1974 zentrale Anlaufstelle für Kehlkopferierte, Halsatmer, an Rachen- bzw. Kehlkopfkrebs Erkrankte und ihre Angehörigen. Seine Ziele sind dabei u. a. die Stärkung der stimmlichen, medizinischen, gesundheitlichen und beruflichen Rehabilitation.

Die Entitätsübergreifende Selbsthilfe, welche sich auf Funktionsbeeinträchtigungen konzentriert, rückt dabei immer weiter in den Mittelpunkt.

Die Patientenbetreuer des Verbandes stehen Erkrankten und Angehörigen bereits vor und nach der Operation und bei möglichen Therapien zur Seite. Von Ärzten in den Kliniken wird immer wieder der große Wert dieser Betreuungstätigkeit betont. Bundesweit sind über 200 Patientenbetreuer aktiv. Auch eigene Angehörigenbetreuer unterstützen die neubetroffenen Angehörigen nach der Diagnose.

Nehmen Sie gerne die Hilfsangebote des Bundesverbandes in Anspruch.

Direkte Mitgliedschaften beim Bundesverband sind nicht möglich. Sollten Sie Mitglied werden wollen, kontaktieren Sie bitte den Landesverband, Bezirksverband, den Ortsverein oder die Selbsthilfegruppe in Ihrer Wohnortnähe.

Durch die direkte Mitgliedschaft in einer unserer Mitgliedsorganisationen sind Sie dann auch indirektes Mitglied im Bundesverband und können z. B. an unseren Seminaren und Veranstaltungen teilnehmen. Außerdem erhalten Sie als Mitglied unser Verbandsmagazin „Sprachrohr“ zur Verfügung gestellt. Der Zeitschriftenpreis ist durch den Mitgliedsbeitrag abgegolten.

Besuchen Sie gerne unsere Homepage unter www.kehlkopferiert-bv.de



oder unsere Profile auf den sozialen Netzwerken:

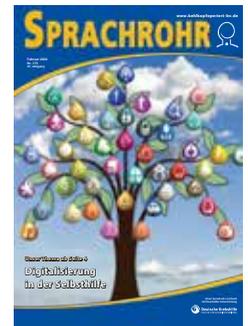
Facebook:

<https://www.facebook.com/Bundesverband-der-Kehlkopferierten-e-V-1496244460683016/>



Instagram:

https://www.instagram.com/bvk_kehlkopferierte/



Der Bundesverband stellt ebenso eine vielfältige Auswahl an Broschüren und anderen Materialien wie z. B. Notfallkarten oder Autoaufkleber zur Verfügung.

Fragen Sie gerne bei uns nach:

Bundesverband der Kehlkopferierten e. V.
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn
Tel.: 0228 33889-300
Fax: 0228 33889-310
E-Mail: geschaeftsstelle@kehlkopferiert-bv.de

	Bundesverband der Kehlkopferierten e. V. Notfallkarte
Name, Vorname	
Adresse	
Im Notfall benachrichtigen	
Mein Notfallset befindet sich	
Sonstiges	
Ich bin Halsatmer!	



Teil 10: Erfahrungsberichte

Hier noch einige mutmachende Berichte von betroffenen Angehörigen:

„Ich bin der Meinung den Patienten fördern und fordern. Immer wieder auffordern was zu tun, denn man ist nicht krank, man kann nur noch nicht gut sprechen. Versuchen die Zeitung laut vorzulesen. Mir hat es geholfen.“

„Liebe Angehörige, leben sie selbst noch ihr Leben und lassen sie sich nicht ganz von der Krankheit beherrschen. Nehmen sie sich einen Leitspruch.“

„Wichtig ist der Zusammenhalt und Zueinander zu halten. Mit dieser Erfahrung ist das Leben auch mit der Krankheit noch lebenswert.“

„Die Angehörigen sollten den Kopf nicht in den Sand stecken. Aus eigener Erfahrung weiß ich, dass es sowohl für den Betroffenen als auch für die Angehörigen möglich ist, ein lebenswertes und unabhängiges Leben zu führen. Zwar ist die erste Zeit nicht einfach, aber Durchhaltevermögen lohnt sich.“

„Ich möchte noch etwas erzählen!

Wir haben zwei Katerchen, die leben seit 20 Jahren bei uns.

Als mein Mann 2006 nicht mehr reden konnte, hat unser Tigerchen nicht mehr laut miaut. Er hat miaut – aber ohne Ton. Nach langer Zeit fing er langsam wieder an, laut zu miauen. Aber, wenn er sich intensiv mit einem Mann „unterhält“ miaut er ohne Ton!“

„Am Anfang steht man ziemlich alleine da und ist überfordert mit der ganzen Situation. Man setzt sich mit der Diagnose auseinander, versucht alles zu verstehen was die Ärzte einem sagen, versucht innerhalb der Familie damit klarzukommen. Dann kommt die OP und man steht unter ständiger Anspannung, Hoffen und Bangen. Wenn man Glück hat, hat man verständnisvolle Ärzte und Pflegepersonal. Wir haben sowohl auch als auch kennengelernt. Im Krankenhaus bei der Entlassung am Freitag hat man meiner Mutter eine Tasche mit Hilfsmitteln in die Hand gedrückt und alles Gut gewünscht. Da standen wir und hatten keine Ahnung wie diese Dinge funktionierten und eingesetzt werden.“

Wir hatten unheimliches Glück, das wir schnell einen Kontakt zu einer Hilfsmittelberaterin aufbauen konnten, die sehr engagiert und empathisch war. Sie hat uns alles in Ruhe erklärt und Ratschläge gegeben. Ohne sie hätte meine Mutter keinen guten Start zuhause gehabt. Jetzt, wo meine Eltern sich beide im Verband engagieren, und ich mitbekomme, mit wieviel Herzblut sie neue Betroffene unterstützen, Ratschläge geben und immer erreichbar und Ansprechpartner sind, bin ich stolz und merke, wie wichtig die Selbsthilfegruppe ist und wie dringend wie damals auch diese Unterstützung gebraucht hätten.“

Teil 11: Anhang

Für Ihre Notizen:

Bei weiteren Fragen sowie Änderungsvorschlägen und Kritik können Sie sich jederzeit gerne an die Bundesgeschäftsstelle wenden!

Bonn, im März 2021

Stefanie Walter
Geschäftsführerin

Redaktion: Melanie Berens

Unsere Selbsthilfeorganisation wird gefördert durch die DAK-Gesundheit. Für die Inhalte dieser Veröffentlichung ist die Selbsthilfeorganisation verantwortlich. Etwaige Leistungsansprüche gegenüber den Krankenkassen sind hieraus nicht ableitbar.



