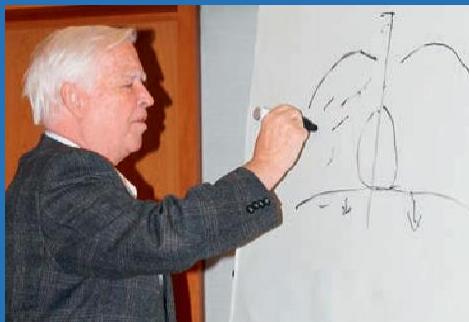


Informationen

über Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore sowie die Selbsthilfe
für Betroffene, Angehörige und Interessierte



Wir helfen



Bundesverband Kehlkopf-
und Kopf-Hals-Tumore e. V.

Inhalt

Vorworte	4/5
Tipps für Angehörige	6
Krebs im Rachen und Kehlkopf	9
Wir unterstützen Sie bereits vor der Operation	14
Wiederherstellung des Sprechvermögens	16
Sozialrechtliche Ansprüche	18
Zurück im Alltag	22
Partnerschaft	26
Ernährung	27
Hygiene und Pflege des Tracheostomas	29
Wassertherapie	31
An einen kehlkopfloren Menschen	32
Selbsthilfe	33
BV Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.	35
Weitere Adressen und Links	40
Fragen und Antworten	41
Impressum	51

Vorwort zur ersten Auflage

Sehr geehrte Damen und Herren,

diese Broschüre hat den Zweck, Sie über den Bundesverband der Kehlkopferierten e.V. und seine Betreuungstätigkeit zu informieren und zugleich sinnvolle Empfehlungen für zu treffende Maßnahmen und angebrachte Verhaltensweisen zu vermitteln.

Bei uns steht der betroffene Mensch im Mittelpunkt und wir haben durch eigenes Erleben geprägtes Verständnis für seine Belange. Ein Kehlkopferierter wird mit vielen Problemen konfrontiert, wir unterstützen dabei, sie zu bewältigen. Zunächst geht es darum, wieder das Sprechen zu erlernen. Wir sagen Ihnen, wie man das schaffen kann. Dann haben wir Ihre berechtigten sozial- rechtlichen Ansprüche zusammengestellt und zeigen auf, wie man sie durch- setzen kann. Schließlich gibt es Hinweise zur Bewältigung gesundheitlicher Alltagsprobleme. Wertvoll können auch die praktischen Tipps für Angehörige sein. Zusammenfassend werden die häufigsten sich ergebenden Fragen mit den entsprechenden Antworten dargestellt.

Für unmittelbaren persönlichen Kontakt können Sie sich vertrauensvoll an die Patientenbetreuer unseres Verbandes wenden, die Sie in der Klinik bereits vor und auch nach der Operation besuchen und Beratung anbieten. Das gilt auch, wenn Ihr Interesse geweckt wurde und Sie eventuell Mitglied werden möchten. Unabhängig davon besteht unser Grundprinzip darin, alle Kehlkopferierten zu unterstützen und ihre Situation zu ihrem Wohle zu verbessern.



Ich wünsche Ihnen bestmögliche Gesundheit und durchgreifenden Erfolg bei der Überwindung aller Schwierigkeiten.

Mit freundlichen Grüßen
Friedrich Wettlaufer

Präsident Bundesverband der Kehlkopferierten e.V.

Vorwort zur zweiten Auflage

Werte Damen, werte Herren und werte Interessierte,

diese Broschüre möchte ein wenig helfen, den Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. sowie die ehrenamtliche Arbeit unserer Mitglieder mit und für Betroffene, Tumorerkrankten in den Bereichen Kehlkopf, Kopf und Hals, vorzustellen.

Es ist eine Information und hilfegebende Anleitung für alle Neubetroffenen und deren Familien. Das Finden der richtigen Betreuung für Neubetroffene durch Betroffene während und nach der medizinischen Behandlung ist ein Hauptanliegen unseres Bundesverbandes. Der Mittelpunkt unserer ehrenamtlichen Arbeit ist es, betroffenen Mitmenschen und deren Familien mit aller notwendigen Hilfe zur Seite zu stehen. Es gibt kein Tabu, wenn es um Hilfe und Beistand geht. Wir geben Ihnen die notwendige Zuversicht, Kraft und das lebende Beispiel wie das zukünftige Leben lebenswert gestaltet werden kann sowie benötigte Hilfestellungen, um die aus der medizinischen Behandlung resultierenden Behinderungen im täglichen Leben zu meistern. Egal ob es um Sprachschwierigkeiten, Schluckstörungen, Riechstörungen oder um den Umgang von Hilfsmitteln geht, wir stehen helfend zur Seite. Auch ein Kontakt mit den Mitgliedern der Vereine, Gruppen und Sektionen ist ein weiterer Weg durch Gespräche und dem damit verbundenen Gedankenaustausch schneller wieder den Weg in ein normales gesellschaftliches Leben zu finden. Wir sind bundesweit vernetzt und für Sie da, wann immer Sie uns benötigen.

Wir hoffen mit dieser Broschüre Ihr Interesse geweckt zu haben, um unsere angebotene Hilfe in Anspruch zu nehmen. Unser Grundsatz lautet, dass möglichst Gleichbetroffene Gleichbetroffenen helfend zur Seite stehen. Wir können zuhören, mitfühlen, über das selbst erlebte berichten und Ihnen damit helfen.



Ich wünsche Ihnen und Ihren Familien alles Gute und ganz besonders viel Gesundheit. Mögen Sie mit guter Zuversicht Ihre Krankheit überwinden und mit unserer Hilfe den langen Weg der Gesundung ein wenig erleichterter meistern.

Mit freundlichem Gruß

Herbert Hellmund

Präsident Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.



Tipps für Angehörige

Die Diagnose Kehlkopfkrebs trifft die meisten Menschen plötzlich und unerwartet. Das Leben verändert sich mit einem Schlag. Auch die Angehörigen haben Fragen und müssen sich mit einer Vielzahl von neuen und unbekanntem Ängsten und Gefühlen auseinandersetzen.

Zudem stehen Angehörige plötzlich vor der Situation, neben Berufstätigkeit, Familie und gesellschaftlichem Leben auch die Krankheit eines geliebten Menschen bewältigen zu müssen. Dies kann sehr belastend für die Angehörigen sein. Angehörige sind zum einen als vertraute Bezugsperson gefordert, die helfen will und soll. Zum anderen sind sie selbst körperlich und seelisch von der neuen Situation betroffen.

Im Verlauf der Erkrankung und Behandlung können Angehörige stützend und entlastend wirken, in dem sie z. B. Aufgaben übernehmen, die bisher von dem oder der Erkrankten ausgeführt wurden. Zieht sich die Erkrankte Person aus der Familie oder dem Freundeskreis zurück, können sich Angehörige ebenfalls in der Position sehen, ihn oder sie aus der drohenden Einsamkeit zu befreien. Schwierig wird es auch dann für beide, wenn der Umgang mit der Erkrankung sehr unterschiedlich ist, z. B., wenn der/die Betroffene erstmal am liebsten Ruhe möchte und die Angehörigen sich mehr Gespräche über die Erkrankung wünschen. Bleiben Rückzug, Einsamkeit, Niedergeschlagenheit und nicht aushaltbare Ängste über einen längeren Zeitraum bestehen, ist das für alle Betroffenen und Angehörigen eine extreme Kraftanstrengung. Dann ist es sinnvoll zu überlegen, ob man sich Unterstützung von ärztlicher oder psychologischer Seite holen sollte, auch um der Entwicklung einer psychischen Erkrankung, z. B. einer Depression, vorzubeugen.

Eine gute Krankheitsverarbeitung gelingt vor allem dann, wenn das medizinische Behandlungsteam, die Betroffenen und die Angehörigen sich für einen Behandlungsweg entscheiden, den alle Beteiligten akzeptieren können. In den letzten Jahren wurden Betroffene immer mehr in die Behandlungsentscheidungen einbezogen und auch die Angehörigen haben mehr Aufmerksamkeit erhalten. Allerdings ist es wichtig, dass man Angehörige nicht nur in ihrer Unterstützerrolle wahrnimmt, sondern auch deren eigene Belastung sieht und auf diese reagiert. Denn Krebs ist eine Krankheit, die die ganze Familie betrifft.

„Gemeinsam sind wir stark. Von Angehörigen für Angehörige mit Angehörigen“, so lautet das Motto im Bundesverband.

Im Rahmen der ehrenamtlichen Patientenbetreuung werden auch die Angehörigen angesprochen und mit aufgenommen. Unsere Patientenbetreuer*innen sind darauf bedacht, Gespräche gemeinsam mit den Neubetroffenen und den Angehörigen zu führen. Es gibt auch die Möglichkeit, direkt mit anderen Angehörigen zu sprechen. Denn im Kreis von Gleichbetroffenen kann es leichter sein, offener über Probleme und auch deren Lösungen zu reden. In vielen Landesverbänden gibt es im Rahmen von Stimmseminaren bereits Gesprächskreise von und mit Angehörigen. Ebenso bietet der Bundesverband jedes Jahr ein eigenes Seminar für Angehörige an, bei dem diese ganz unter sich die Gelegenheit zum Austausch haben. Die aktuellen Termine erfahren Sie auf unserer Homepage oder im Verbandsmagazin Sprachrohr. Außerdem gibt es mittlerweile auch einen eigenen „Leitfaden für Angehörige“ des Bundesverbandes. Bei Interesse an diesem Leitfaden wenden Sie sich bitte an die Geschäftsstelle in Bonn.

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 gut tun.

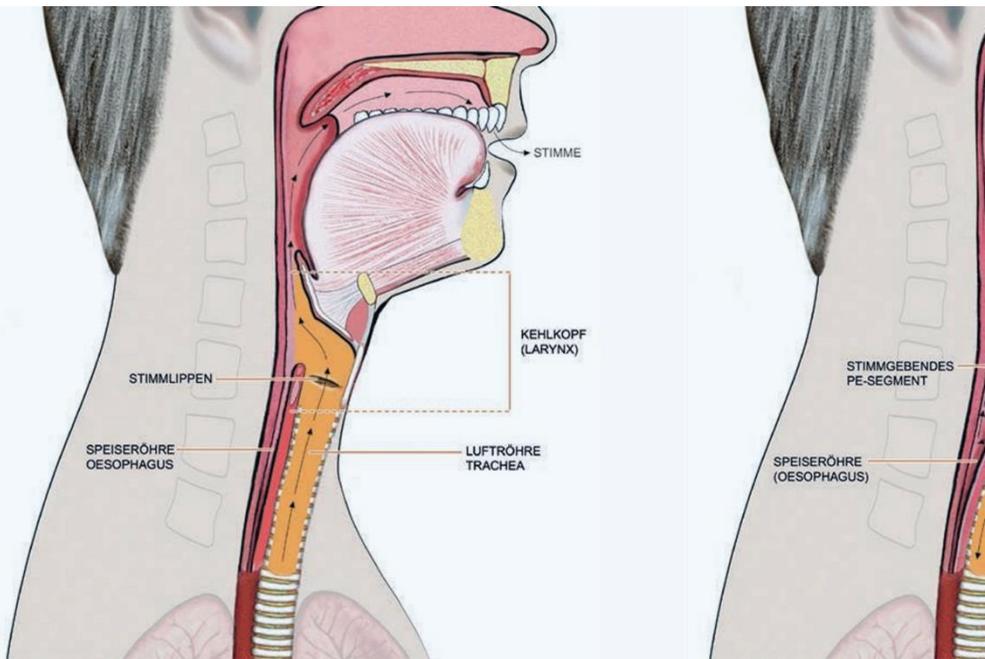
Krebs im Rachen und Kehlkopf

Der Kehlkopf stellt den Übergang vom Rachen in die Luft- und die Speiseröhre dar. Er ist wichtig für die Atemfunktion und verantwortlich für die Stimmbildung. 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 Kehlkopf können auch die Stimmlippen und/oder der Kehldeckel befallen sein.

In Deutschland sind 8,9 je 100.000 Personen von Kehlkopfkrebs betroffen. Jedes Jahr erkranken mehr als 3.000 Männer und knapp 500 Frauen neu an Kehlkopfkrebs [RKI 2015/2016]. Rauchen und Alkoholkonsum sind Risikofaktoren für die Entwicklung von Kehlkopfkrebs. Aber auch andere Faktoren wie beispielsweise genetische Veranlagungen, eine Infektion mit humanen Papillomaviren oder berufliche Expositionen können bei der Entstehung von Kehlkopfkrebs eine Rolle spielen. Jede medizinische Behandlung des Krebses wird individuell für die Betroffenen festgelegt. Sie richtet sich nach der Krebsform, seiner individuellen Ausprägung, wie Lage und Stadium, aber auch nach der Gesamtkonstitution der Betroffenen. Dabei können eine einzelne Therapieform zum Einsatz kommen oder mehrere aufeinander abgestimmte Therapien.

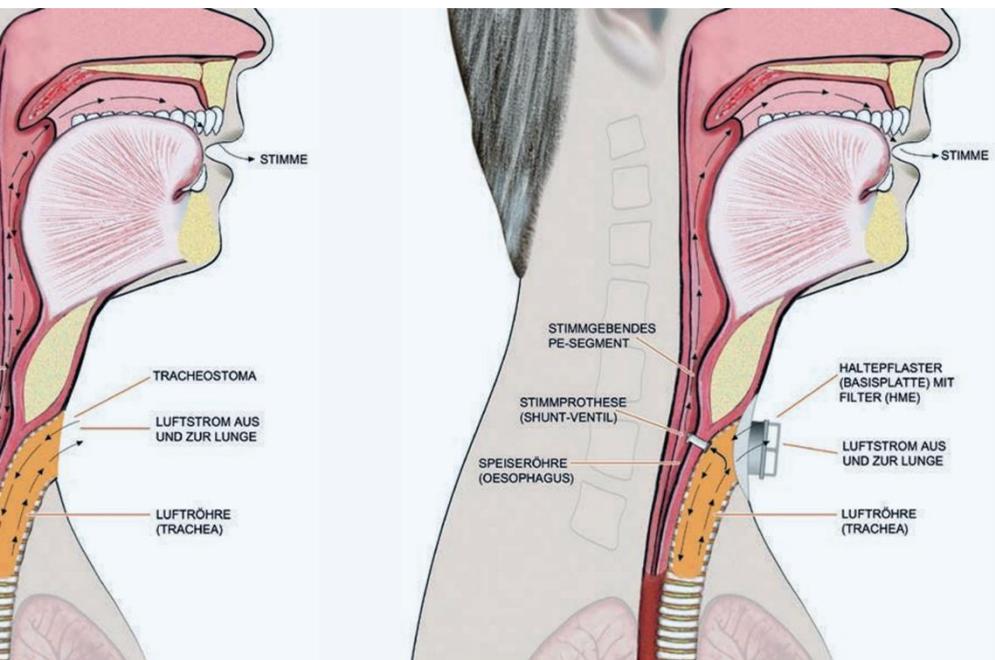
Operation

Grundsätzlich gibt es zwei Möglichkeiten, den Kehlkopfkrebs operativ zu entfernen: Zum einen die komplette Entfernung des Kehlkopfes und zum anderen organerhaltende operative Eingriffe. Wie geeignet die jeweilige Methode sein kann, hängt oftmals von der Größe und der Lage des Tumors ab.



Bei der sogenannten totalen Laryngektomie handelt es sich um eine komplette Entfernung des Kehlkopfes. Die operative Entfernung des Kehlkopfes hat zwei wesentliche Auswirkungen: Die Atmung erfolgt nicht mehr durch die Nase und/oder den Mund, sondern durch eine über dem Brustbein angelegte Halsöffnung (Tracheostoma) und die natürliche Stimme geht verloren.

Bereits vor der Operation ist es wichtig, gemeinsam mit den behandelnden Ärzt*innen 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. Dies ist jedoch nur ein vorübergehender Zustand. Nach wenigen Wochen ist 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.

Die drei Grafiken zeigen die Anatomie vor und nach der Kehlkopfentfernung. Bild 1: vorher, Bild 2: nachher: Halsöffnung (Tracheostoma), Bild 3: nachher: Stimmprothese, HME-Filter

Strahlentherapie

Die Strahlentherapie (Radiotherapie) wird eingesetzt, um gezielt Krebszellen zu zerstören. Durch sogenannte ionisierende Strahlung wird das Erbgut der Zellen verändert. Eine Strahlenbehandlung kann bei der Diagnose Kehlkopfkrebs sowohl allein als auch in Kombination mit einer Operation oder Chemotherapie durchgeführt werden.

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.

Bei der Behandlung von Kehlkopfkrebs kann die Chemotherapie bei fortgeschrittenen Tumoren in Kombination mit der Strahlentherapie angewendet werden (simultane Radiochemotherapie).

Der Nutzen einer sogenannten Induktionschemotherapie mit anschließender Radiotherapie bei fortgeschrittenen Tumoren wird ebenfalls als Alternative zur chirurgischen Kehlkopfentfernung 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.

Psychoonkologische Betreuung

Das Wissen, dass man Krebs hat, kann zu psychischen Belastungen, wie Ängste, Schlafstörungen oder Depressionen, führen. Hier sollte dann eine psychoonkologische Betreuung in Anspruch genommen werden. Es gilt, die Belastungen zu lindern, die durch Krankheit und Therapie entstehen. Psychosoziale Beratung und Behandlung sollen bei der Auseinandersetzung mit der Erkrankung und ihren Folgen sowohl den Betroffenen als auch deren Angehörige unterstützen. Betroffene, Angehörige und Psychoonkolog*innen suchen dann gemeinsam nach Wegen, mit der gewandelten Lebenssituation umzugehen.

(Medizinische) Nachsorge

Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus stehen die Betroffenen weiterhin unter medizinischer Kontrolle, um den Behandlungserfolg zu sichern. Auch geht es hierbei um die Krebsfrüherkennung, das heißt einen möglichen Rückfall zu entdecken.

Am Anfang sind die Abstände zwischen den einzelnen Terminen zur Nachsorge relativ kurz und werden später größer.

Bei den Nachsorgeuntersuchungen werden die Betroffenen nach ihrem Wohlbefinden bzw. ihrer Lebensqualität befragt und, ob es seit der letzten Untersuchung Besonderheiten gegeben hat. Ferner erfolgt eine körperliche Untersuchung, insbesondere die Beurteilung der Schleimhaut des Rachens und Kehlkopfs. Häufig findet die medizinische Nachsorge in der Klinik statt, in der die Betroffenen operiert wurden.



Wir unterstützen Sie bereits vor der Operation

Gleichbetroffene helfen Gleichbetroffenen

Die Mitgliedsorganisationen des Bundesverbandes haben Kontakt zu allen Kliniken aufgebaut, die Kehlkopfoperationen durchführen. Wenn akute Fälle anstehen, werden Patientenbetreuer*innen von den Kliniken informiert. Sie suchen die Patient*innen auf und führen mit ihnen Gespräche. Dabei erläutern sie, was die Betroffenen nach der Operation erwartet und schildern aus eigenem Erleben, wie sich ihr Leben veränderte und wie es weitergeht. Es gilt, Gefühlen von Angst, Wut und Sorgen Betroffener entgegenzuwirken und durch Gespräche neuen Mut und Lebensfreude zu geben.

Der Kontakt mit Betroffenen, die ihre Behandlung verkräftet haben, ist erfahrungsgemäß von immenser Bedeutung. Die Neu-Betroffenen können unmittelbar erkennen, dass man auch ohne Kehlkopf wieder mit anderen Menschen kommunizieren und in sein „ehemaliges“ Leben, einschl. der Wiederaufnahme einer beruflichen Tätigkeit, zurückkehren kann. Es wird den Neu-Betroffenen die berechtigte Hoffnung auf eine weitgehende gesundheitliche Rehabilitation vermittelt. Darüber hinaus werden die Betroffenen umfassend über das bestehende Angebot an Hilfsmitteln informiert und bei der praktischen Anwendung unterstützt. Ferner erhalten sie Auskünfte über die jeweiligen Rechte, aber auch Pflichten als Schwerbehinderte.

Darüber hinaus hat der Bundesverband seine Aktivitäten auf die Bedürfnisse teiloperierter Betroffener ausgedehnt. Eine Reihe von Betroffenen hat sich bereit erklärt, beratend Hilfe zu leisten, wenn sich teiloperierte Betroffene, deren Zahl stetig steigt, an sie wenden. Über das Netzwerk Teiloperierte kann der Bundesverband direkt Kontakt zu anderen Gleichbetroffenen herstellen, um Menschen mit Teilentfernungen im Rachen- oder Kehlkopfbereich zu unterstützen.

Unsere Patientenbetreuer*innen stehen Ihnen während und nach dem Klinikaufenthalt betreuend zur Seite.

Falls Sie vor einer medizinischen Behandlung stehen und hatten noch kein Gespräch mit unseren Patientenbetreuer*innen, fragen Sie die Ärzt*innen oder das Pflegepersonal und bitten Sie um eine entsprechende Kontaktaufnahme. Auch sind die Namen und Kontaktdaten unserer Patientenbetreuer*innen unter www.kehlkopfooperiert-bv.de aufgeführt.

Wiederherstellung des Sprechvermögens

Grundsätzlich gibt es drei verschiedene Möglichkeiten der Wiederherstellung des Sprechvermögens: Speiseröhrenstimme mittels Shunt-Ventil (sog. „Stimmprothese“), Speiseröhrenstimme (sog. Ruktusstimme) und elektronische Sprechhilfen. Als Grundlage zum verständlichen Sprechen gilt das Pseudoflüstern. Beim Pseudoflüstern wird ausschließlich die im Mund befindliche Luft genutzt. Nach der Totalentfernung des Kehlkopfes wird möglichst schnell mit einer Stimmtherapie durch Logopäd*innen begonnen (nachdem die Magensonde entfernt wurde). Die Techniken der Stimmrehabilitation ergänzen sich. Gemeinsam mit den Logopäd*innen sollten die individuellen Möglichkeiten der Techniken besprochen und erlernt werden. So können beispielsweise Betroffene, die ein Shunt-Ventil verwenden, auch die klassische Speiseröhrenstimme relativ leicht erlernen.

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

Shunt-Ventil-Speiseröhrenstimme

Zur Erlangung einer neuen Stimme gibt es heutzutage die Möglichkeit des Einsetzens einer Stimmprothese. Hierbei wird operativ zwischen Luftröhre und Speiseröhre ein sogenanntes Shunt-Ventil eingesetzt.

Der Stimmprotheseneinsatz erfolgt häufig bereits während der Kehlkopfentfernung, kann aber auch zu einem späteren Zeitpunkt durchgeführt werden. Die Stimmprothese ist ein Einwegventil aus Silikon, das beim Schlucken geschlossen bleibt, so dass feste Nahrungsmittel und Flüssigkeiten nicht in die Lungen gelangen können. Stimmprothesen haben eine begrenzte Lebensdauer und müssen von Zeit zu Zeit durch HNO-Ärzt*innen gewechselt werden. Zum Sprechen wird die Halsöffnung beim Ausatmen zugehalten. So wird die Luft aus der Lunge durch die Stimmprothese in die Speiseröhre geleitet. Durch die dabei entstehenden Schwingungen des Eingangsmuskels der Speiseröhre wird eine neue Stimme gebildet, die Stimmprothese selbst erzeugt keinen Klang. Sie dient lediglich als Verbindung zwischen Luft- und Speiseröhre. Das Sprechen mit einer Stimmprothese ist mit logopädischer Unterstützung relativ leicht zu erlernen.

Speiseröhrenstimme

Bei der klassischen Speiseröhrenstimme (Ruktusstimme) wird die sich im Mund befindliche Luft in die Speiseröhre eingedrückt (injiziert) oder eingesaugt (inhaliert), dort kurz im oberen Drittel gehalten und mithilfe einer Bauchanspannung wieder abgegeben. Die Speiseröhrenstimme ist schwieriger zu erlernen als das Sprechen mit einer Stimmprothese und nicht alle Betroffenen sind dazu in der Lage. Allerdings kommt diese Stimmtechnik ohne medizinische Hilfsmittel aus.

Elektronische Sprechhilfen

Durch Anlegen eines elektronischen Sprechhilfegerätes an den Hals werden Schwingungen in den Mund- und Rachenraum übertragen, die stimmhaftes Sprechen ermöglichen.

Die Stimme ist sehr monoton und man benötigt immer eine freie Hand, um die Sprechhilfe zu halten und zu betätigen (Schalter). Grundsätzlich 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.

Hinweis für Kehlkopfoperierte Frauen

Insbesondere sind Kehlkopfoperierte Frauen durch den tiefen Klang der Ersatzstimme („Männerstimme“) häufig sehr beeinträchtigt. Der tiefe Klang der Stimme kann zu einer zusätzlichen Stigmatisierung in der Gesellschaft führen. Hier können die Selbsthilfe bzw. Gleichbetroffene helfen, einen richtigen Umgang mit möglichen Konfliktsituationen zu erlernen.

Sozialrechtliche Ansprüche

Angebot des Sozialdienstes in stationären Einrichtungen

Für Fragen sozialer Leistungen ist der Sozialdienst des Krankenhauses oder der Rehabilitationsklinik Ansprechpartner. In der Regel wird bereits während des Krankenhausaufenthaltes der Kontakt zum Sozialdienst hergestellt. Der Sozialdienst berät zu möglichen und individuell passenden Leistungsansprüchen wie Anschlussheilbehandlung, Schwerbehindertenausweis oder finanzielle Sicherung.

Rehabilitation

Nach einer Kehlkopfoperation und einem Krankenhausaufenthalt hat der Kehlkopfoperierte ein Recht auf eine Anschlussheilbehandlung/Anschlussrehabilitation.

Diese sollte möglichst unmittelbar folgen – grundsätzlich muss sie sogar spätestens 14 Tage nach der Krankenhausentlassung angetreten werden. Bei weiteren sich anschließenden medizinischen Behandlungen wie Chemo- und/oder Radiotherapie folgt die Anschlussheilbehandlung (AHB) selbstverständlich erst nach Abschluss dieser Behandlung. In diesem Falle kann die Frist für den Antritt der AHB auf bis zu zehn Wochen verlängert werden, in anderen Fällen ist eventuell eine Verlängerung auf vier Wochen möglich. Bei Bestrahlung sollten die behandelnden Ärzt*innen diese bestätigen; die Bestätigung sollte in den Antrag auf AHB aufgenommen werden. Oft stellt der Sozialdienst in der Klinik bereits den Antrag auf AHB beim jeweiligen Kostenträger (Rentenversicherung oder Krankenkasse). Die medizinische Notwendigkeit für die AHB ist für die Kehlkopferierten in jedem Falle gegeben. In den meisten Fällen ist es wichtig, die Reha-Maßnahme stationär in einer spezialisierten Einrichtung (wo die Kehlkopferierten ausreichend qualifizierte logopädische Behandlung erhalten) durchzuführen. Wenn die Reha zur Wiederherstellung der Gesundheit dienen soll, wird sie in der Regel von der Krankenkasse bezahlt. Steht die Wiederherstellung oder der Erhalt der Erwerbsfähigkeit dahinter, trägt die Rentenversicherung die Kosten.

Innerhalb des ersten Jahres nach der Anschlussheilbehandlung haben die Betroffenen das Recht auf eine weitere Reha-Maßnahme – die onkologische Rehabilitation. Sie dauert in der Regel drei Wochen; bei Kehlkopferierten ist wegen der stimmlichen Beeinträchtigung eine Verlängerung auf vier Wochen zur stimmlichen Rehabilitation und der damit verbundenen logopädischen Behandlung erforderlich.

Außerdem können die Leistungsträger (also Renten- oder Krankenversicherung) innerhalb von zwei Jahren nach der Erstbehandlung auch noch eine weitere Festigungsmaßnahme genehmigen. Voraussetzung ist, dass das Wohlbefinden durch die Erkrankung erheblich beeinträchtigt ist. Noch mehr Reha-Leistungen (sogenannte Festigungsmaßnahmen) können nach einer Reha grundsätzlich erst wieder nach Ablauf von vier Jahren genehmigt werden (außer, wenn eine frühere Reha etwa wegen eines Rückfalls notwendig wird).

Eventuell müssen Patient*innen Zuzahlungen zu den Reha-Maßnahmen leisten. Auskünfte geben die gemeinsamen Servicestellen für Rehabilitation bei den Beratungsstellen der Rentenversicherung. Diese Stellen informieren über die Angebote der Rehabilitationsträger.

Schwerbehindertenausweis

Für von Kehlkopfkrebs Betroffene besteht die Möglichkeit, einen Schwerbehindertenausweis zu beantragen. Schwerbehindert ist, wer einen Grad der Behinderung (GdB) von mindestens 50 aufweist und seinen gewöhnlichen Wohnsitz, Aufenthaltsort oder die Beschäftigung rechtmäßig im Geltungsbereich des Sozialgesetzbuches hat. Grundsätzlich besteht keine Verpflichtung, als schwerbehinderter Mensch einen Schwerbehindertenausweis bei sich zu tragen. Um jedoch bestimmte Nachteilsausgleiche in Anspruch nehmen zu können, benötigt man den Ausweis.

Das zuständige Amt setzt aufgrund des Antrages den GdB fest. In der Praxis heißt das, dass innerhalb der ersten fünf Jahre nach Entfernung des Kehlkopfes wegen eines malignen Tumors der GdB mit 100 bewertet wird. Nach Ablauf der fünf Jahre wird der GdB von Amts wegen überprüft.

Durch die Anerkennung der Schwerbehinderteneigenschaft gelten für den schwerbehinderten Menschen gewisse Schwerbehindertenschutzrechte (z. B. ein Sonderkündigungsschutz gegenüber den Arbeitgebern).

Darüber hinaus besteht die Möglichkeit, die Zuerkennung gewisser Merkzeichen zu beantragen und damit Nachteilsausgleiche in Anspruch zu nehmen.

Insbesondere besteht bei kehlkopfloren Menschen die Möglichkeit, die Merkzeichen „G“ bei einer erheblichen Gehbehinderung sowie „RF“ für die Rundfunkbeitragsermäßigung zu beantragen. Erhält eine Antragssteller*in das Merkzeichen „G“, liegen die Voraussetzungen für eine erhebliche Gehbehinderung vor. So kann beispielsweise mit den Folgen der Kehlkopfoperation auch eine erhebliche Gehbehinderung verbunden sein (das können unter Umständen auch Kurzatmigkeit oder Atemnot sein). Durch die mit dem Merkzeichen „G“ mögliche Ermäßigung bei der Kfz-Steuer wird dem Umstand Rechnung getragen, dass die Betroffenen wegen der Gehbehinderung vermehrt auf ihre Fahrzeuge angewiesen sind. Für die Ermäßigung der Rundfunkgebühren muss der schwerbehinderte Mensch einen GdB von wenigstens 80 aufweisen und von öffentlichen Veranstaltungen ausgeschlossen sein. Das Merkzeichen RF wird in der Regel nur dann eingetragen, wenn der Behinderte „ständig“ von öffentlichen Veranstaltungen ausgeschlossen ist; bei Kehlkopfoperierten kann das bei vermehrter Schleimbildung mit Absaug-Notwendigkeit oder bei häufigen Hustenattacken der Fall sein.

Seit dem 1. Januar 2013 erhalten alle mit diesem Merkzeichen die Möglichkeit, nur einen reduzierten Rundfunkbeitrag in Höhe von 6,12 € pro Monat (Stand März 2022) zahlen zu müssen.

Des Weiteren kann der Schwerbehindertenausweis mit einem entsprechenden Merkzeichen kleine bis erhebliche Ermäßigungen bei Eintritts- oder Fahrpreisen ermöglichen. Um den Schwerbehindertenausweis zu erhalten, muss bei der zuständigen Behörde ein Antrag gestellt werden. Zuständig für die Festsetzung des GdB und die Zuerkennung der Merkzeichen sind die Kreise bzw. kreisfreien Städte (Ämter für Soziales) und die Versorgungsämter. Der Antrag kann formfrei gestellt werden. Antragsformulare gibt es bei der zuständigen Stelle oder im Internet.

Zurück im Alltag

Wenn die medizinische Behandlung und die Rehabilitation abgeschlossen sind, bedeutet dies für die meisten Betroffenen nicht, dass sie nahtlos wieder in den Alltag zurückkehren können. Nach einer Kehlkopfentfernung gilt es, mit den körperlichen Veränderungen (Ersatzstimme, Tracheostoma) und gesundheitlichen Einschränkungen zurechtzukommen. Zudem gibt es häufig Verunsicherungen und Ängste im Umgang und in der Kommunikation zwischen dem Betroffenen und seinem Umfeld. Auch treten im Alltag Fragen auf, wie beispielsweise: „Benutze ich die richtigen Hilfsmittel?, Wie gehe ich mit gesundheitlichen Folgeerscheinungen um?, Was mache ich in einer Notsituation?“. Der Austausch mit Gleichbetroffenen kann helfen, Fragen zu klären und Situationen im Alltag besser zu meistern. Auch das Gefühl zu wissen, dass man mit dem Schicksal nicht alleine ist, hilft.

Hinweise für eine gute Kommunikation

Das Sprechen ist für den Menschen von größter Bedeutung. Es ist ein riesiger Erfolg, wenn den Kehlkopfoperierten nach dem Stimmverlust durch die Operation wieder das Sprechen möglich ist. In der Regel haben Gesprächspartner*innen keine Kenntnis über die Probleme der Kehlkopfloren beim Sprechen. Sie sollten diese daher, insbesondere wenn man öfter mit ihnen in Kontakt sind, über den Stimmverlust und die Ersatzstimme informieren.

Wenn einige Ratschläge beachtet werden, kann durchaus wieder ein vollwertiges Kommunizieren erreicht werden.

Friedhelm Knopp, Patientenbetreuer in Bochum:

Mein Rat: Man sollte alles in Ruhe angehen. Wenn wir hektisch werden, ist es aus. Dann verschleimt man. Die Sprache geht nicht mehr, man ist total außer Atem.

Sprechtempo

Beim Sprechen mit der Speiseröhrenstimme ist das Sprechtempo im Vergleich zum üblichen Sprechen verringert. Sie sollten nicht verzweifelt versuchen, wieder das frühere Tempo zu erreichen. Stattdessen sollten Sie kürzere Sätze formulieren und dazwischen Pausen machen. Sie sollten weiter auf eine deutliche Artikulation achten.

Betonung

Es ist schwierig, wichtige Aussagen durch Anheben der Stimme zu betonen. Sie können dafür gezielt Gesten und Handbewegungen einsetzen, um das Gesagte „lebhafter“ zu machen.

Zur Unterstützung können Sie auch etwas mit Ihrer „Körpersprache“ ausdrücken. Starke Ausatemungsgeräusche bei der Speiseröhrenstimme sollten vermieden werden. Sie sollten sich stattdessen bemühen, ruhig und gleichmäßig zu atmen.

Blickkontakt

Gesprächspartner können neben dem Hören auch von den Lippen ablesen und so ein besseres Verstehen erreichen. Das Gesicht sollte daher für die anderen immer voll und ganz sichtbar sein. Man sollte sich beim Sprechen nicht unabsichtlich abwenden oder den Mund durch eine Hand verdecken.

Unverstandenes klären

Wenn Sie merken, dass Ihre Gesprächspartner*innen etwas nicht oder falsch verstanden haben, sollten Sie das Gesagte mit einer Umschreibung, möglichst mit anderen Worten, wiederholen. Sie sollten keine einzelnen Wörter, sondern in ganzen Sätzen sprechen, und keinen „Telegrammstil“ anwenden, weil Sie so inhaltliche Zusammenhänge besser erkennen und komplexe Sachverhalte besser vermitteln können. Manche Gesprächspartner*innen tun nur so, als ob sie verstanden haben, um Sie nicht zu kränken. Wenn man diesen Eindruck hat, sollten Sie direkt nachfragen, ob Sie verstanden wurde. Es empfiehlt sich überhaupt, besonders am Anfang, öfters nachzufragen. So können Sie auch feststellen, welche Fortschritte Sie beim Sprechen machen.

Aus Misserfolgen lernen

Sie dürfen sich durch anfängliche Misserfolge bei der Verständigung nicht beirren lassen. Sie müssen Zeit und Geduld aufwenden. Aus Misserfolgen können Sie lernen. So wird man die schwierige Herausforderung auf Dauer meistern.

Umgebungs­lärm vermeiden

Sie müssen bei Umgebungsgeräuschen gegen den Lärm ansprechen, was bei Ihrer ggf. leisen Ersatzstimme schwierig ist.

Wenn es möglich ist, sollten Sie sich von der Lärmquelle entfernen oder den Lärm abstellen oder verringern. So können Sie andere bitten, ruhig zu sein. Durch bestimmte Signale können Sie andere auf sich aufmerksam machen, indem man zum Beispiel auf den Tisch klopft oder in die Hände klatscht.

Sprechen beim Essen und Trinken

Als Kehlkopflose können Sie nicht gleichzeitig essen oder trinken und reden. Der Schlund muss erst von Speisen und Getränken geleert sein.

Telefonieren

Wenn mit der Speiseröhrenstimme oder der Stimmprothese keine ausreichende Verständigung am Telefon erreicht werden kann, ist fast immer mit einer elektronischen Sprechhilfe eine gute telefonische Gesprächsführung möglich.

Heinz Stotzem, ehem. Patientenbetreuer in Bonn:

Man erlebt oft, dass die Nachbarschaft sich plötzlich nach der Operation zurückzieht. Sie haben Angst, einen anzusprechen, sie würden einen in Verlegenheit bringen, man könnte nicht antworten oder man würde sich schämen, ihnen zu antworten. Sie als Kehlkopfoperierte sollten Ihre Freunde, Nachbarn, Bekannte oder Kollegen ruhig zuerst ansprechen.



Partnerschaft

Nicht nur die Betroffenen, sondern auch die Partner*innen müssen sich auf die Veränderung einstellen. Im Alltag kann es immer wieder zu neuen Situationen kommen, indem die Partner*innen hilflos im Umgang mit den Betroffenen sind. Nicht immer kann abgeschätzt werden, wieviel Hilfe gerade benötigt wird. Das kann dann dazu führen, dass die Partner*innen entweder zu viel oder zu wenig übernehmen, sprechen oder handeln. Neben einem achtsamen und respektvollen Umgang miteinander sind offene Gespräche von großem Nutzen. So helfen beispielsweise direkte Nachfragen weiter.

Auch das Sexualleben kann nach einer Krebserkrankung und durch die lebenslange Behinderung vor großen Herausforderungen stehen. Die medizinische Behandlung und die körperlichen Folgen der Erkrankung (insbesondere das Tracheostoma), aber vor allem die seelische Belastung dämpfen bei vielen Betroffenen zumindest zeitweilig die Lust auf Sexualität.

Es kann schwerfallen in dieser Situation über Intimität und körperliche Liebe zu sprechen oder die richtigen Worte dafür zu finden. Für viele Paare kann diese Sprachlosigkeit zur Belastung werden. Daher gilt es, die eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen und offen mit dem/der Partner*in über Ängste, Gefühle und Sehnsüchte zu sprechen.

Ernährung

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.

Unmittelbar postoperativ ist immer eine Magensonde (über die Speiseröhre in den Magen führend) notwendig. Nachdem die Magensonde bereits in der Klinik gezogen ist, können die Betroffenen wieder selbstständig essen. Allerdings kann es nach der Operation oder nach der Strahlen- oder Chemotherapie zu Schluckbeschwerden kommen. 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. Logopäd*innen können hier mit gezielten Übungen Hilfestellungen bei Schluckbeschwerden geben und den Geruchs- und Geschmackssinn fördern.

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

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.

Sodbrennen

Viele Kehlkopfloren klagen über Sodbrennen. Die Ursachen dafür lassen sich nicht immer genau abklären. Oft liegen die Gründe in den Lebensumständen vor der Operation. Häufig kommt es aufgrund der wesentlich stärker belasteten Muskulatur der Speiseröhre auch zu Spasmen, wobei die Magenöffnung zur Speiseröhre nicht ausreichend schließt [Davids et. al 2002]. Der Rückfluss von saurem Magensaft in die Speiseröhre kann zu gesundheitlichen Folgen wie Schleimhautschädigungen führen und bei Stimmprothesenträgern kann es sogar zu Komplikationen der tracheoösophagealen Fistel kommen. Bestimmte Lebensmittel (z.B. scharf gewürzte und sehr fette Speisen, hochprozentige Alkoholika, säurereiche Getränke) führen zu einer vermehrten Säureproduktion im Magen und sollten daher vermieden werden. Eine medikamentöse Reflux-Behandlung erfolgt häufig mit Protonenpumpenhemmer.

Hygiene und Pflege des Tracheostomas

Vor der stationären Entlassung erhalten die Betroffenen ein Erstausstattungs-Set. Mitarbeitende einer Hilfsmittelfirma kommen auf die Station und erläutern die einzelnen Inhalte des Erstausstattungs-Sets. Die Betroffenen erhalten eine erste Beratung und Einweisung zum Gebrauch des Absaug- und Inhalationsgerätes und sonstiger Hilfsmittel (z. B. Tracheostomapflaster). Für die Nachbestellung von Hilfsmitteln wird ein Rezept 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 sollten die Betroffenen 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 bestehen.

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 gesäubert werden.

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 den Ärzt*innen besprochen werden.

Für Betroffene, die eine Stimmprothese haben, gibt es spezielle Bürstchen zur Reinigung des Stimmprothesenventils und des Prothesenschaftes. 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 den 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.

In der Luftröhre kann es, unter anderem durch zu niedrige Luftfeuchtigkeit (unter 60 %), zu Borkenbildung (eingetrockneter Schleim) kommen. Hier helfen das Inhalieren mit einem Inhalationsgerät und die Benutzung eines Absauggerätes. Lassen Sie sich in die Geräte von den Ärzt*innen oder einer Fachperson für Hilfsmittel einweisen.



Wassertherapie

Menschen mit einem dauerhaft angelegten Tracheostoma haben die Möglichkeit, mit einem sogenannten Wassertherapiegerät (bestehend aus einer blockbaren Trachealkanüle und einem Faltenschlauch) zu schwimmen. Das Wassertherapiegerät ist ein Hilfsmittel. Auf Basis eines Rezeptes werden die Kosten des Gerätes von der Krankenkasse übernommen. Die Übergabe eines Wassertherapiegerätes erfolgt grundsätzlich durch ausgebildete Übungsleiter*innen/Wassertherapiebeauftragten. Gemäß einer Hilfsmittelrichtlinie vom 31. Mai 1996 müssen diese von dem Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. als solche ausgebildet und anerkannt worden sein.

Der Bundesverband bietet regelmäßig Wassertherapie-seminare an. Dort werden Betroffene in das Wassertherapiegerät eingewiesen und können sich selbst als Wassertherapeuten ausbilden lassen.

An einen kehlkopflosen Menschen

von Erwin Neumann, Ehrenmitglied des Bundesverbandes

An einen kehlkopflosen Menschen
von Erwin Neumann, Ehrenmitglied des Bundesverbandes
Dein Körper war krank,
doch man erhielt Dir das Leben.
Dem Herrgott sei Dank,
er hat Dir Hoffnung gegeben.

Du hörtest den Befund:
Krank ist Deine Kehle.
Doch es blieben gesund
Dein Herz und die Seele.

Du bist in gewisser Weise
noch einmal gebor'n,
und Deines Lebens Reise
begann wieder von vorn.

Du bist noch auf der Welt
und Du kannst noch lachen.
Was nutzen Gut und Geld,
das sind unwicht'ge Sachen.

Es ist zwar beschwerlich,
mit den Folgen zu leben;
doch seien wir ehrlich,
es lohnt sich zu streben.

Man kann durch das Erkranken
Gesundheit erlangen,
mag der Körper auch schwanken
zwischen Hoffnung und Bangen.

Vielleicht siehst Du das Leben
nun in anderem Licht.
Entscheidend ist eben
die eigene Sicht.



Unterstützung regionaler Selbsthilfegruppen,

Selbsthilfe

Die Bedeutung der Arbeit in der Selbsthilfe ist heute gesellschaftlich weitgehend anerkannt. Es gibt gesetzliche Regelungen zur finanziellen Förderung in der Krebs-Selbsthilfe in der Kranken- und Pflegeversicherung. Die gesundheitsbezogene Krebs-Selbsthilfe ist ein bedeutender Wirkungsfaktor und eine überaus wichtige Stütze in der Prävention, in der medizinischen, psychosozialen und pflegerischen Versorgung sowie in der Rehabilitation von Krebspatient*innen geworden.

Krebs ist für Menschen immer ein Schrecken, der aber durch Selbsthilfeorganisationen ein wenig abgemildert werden kann. So ermöglichen Krebs-Selbsthilfeorganisationen den Erfahrungsaustausch zwischen den Betroffenen. Die Betroffenen in der Selbsthilfe helfen sich gegenseitig, sie erfahren untereinander Solidarität und das ist für die Genesung besonders wichtig. Allein die gegenseitige Zuwendung und das Verständnis der Betroffenen füreinander ist eine wertvolle Hilfe.

Ferner informieren Krebs-Selbsthilfeorganisationen die gesetzgebenden Organe und Behörden über die jeweiligen Probleme und geben Anregungen und Verbesserungsvorschläge. Ein gutes Beispiel der Interessensvertretung ist das Beteiligungsrecht der Selbsthilfe in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen.



Selbsthilfe besteht aber im Kern darin, dass Betroffene anderen Betroffenen helfen. Der Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. ist im wahrsten Sinne des Wortes eine echte Selbsthilfeorganisation. Die Mitgliederverbände stehen allen Kehlkopfoperierten, Teiloperierten, Halsatmern und deren Angehörigen offen. Man sollte sich nicht nach der Operation zurückziehen, sondern aus der Isolation hinaus streben. Bei einem Kehlkopfoperierten-Verein bzw. einer Selbsthilfegruppe ist man inmitten von Menschen, die das gleiche Schicksal teilen.

Man wird freundlich aufgenommen und findet Verständnis für die eigenen Probleme, die auch andere Mitglieder haben, und kann gemachte Erfahrungen austauschen. Es beginnt schon beim Sprechen; man verliert die Scheu untereinander zu reden und kann sich in vielfältiger Weise positiv weiterentwickeln. Bei allem, was getan werden kann, von der umfassenden Information bis zur konkreten Antragstellung, erhält man tatkräftige Unterstützung, die einem weiterhilft und den Schrecken der Krebserkrankung abmildert.

Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e.V.

Herbert Hellmund, Präsident des Bundesverbandes

„Unser Bundesverband pflegt sehr enge Kontakte zu den Landesverbänden, Bezirksvereinen, Selbsthilfegruppen und Sektionen bis hin zu den Mitgliedern. Dieser Kontakt hat sich in der über vierzigjährigen Geschichte bewährt.

Ich bin sehr gerne bei den Mitgliedern in den Basisverbänden um das tägliche Leben in der Selbsthilfe mit zu erleben. Die Nähe zu den Mitgliedern ist eine Kraftquelle für mich und gleichzeitig eine Hilfe, um richtige Entscheidungen zu treffen - mit und für den Bundesverband. Wir sind ein Bundesverband, in dem alle Mitglieder satzungsgemäß die gleichen Rechte und Pflichten haben und jedes Mitglied, egal in welcher Funktion, für alle tumorerkrankten Mitmenschen ein offenes Ohr hat und helfend zur Seite steht.“

Der Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. ist seit über 40 Jahren eine Krebs-Selbsthilfeorganisation, die Menschen zusammen-führt, deren Kehlkopf ganz oder teilweise entfernt wurde oder die aufgrund einer Rachen- bzw. Kehlkopfkrebs-Erkrankung behandelt wurden.

Gegen Ende der 60er Jahre und zu Beginn der 70er Jahre regte sich bei Kehlkopfloren Menschen der Wille, sich zusammenzuschließen und sich gemeinsam um die vielfältigen sozialen und gesundheitlichen Langzeitfolgen zu kümmern und sich gegenseitig zu helfen. Es bildeten sich insbesondere in Heidelberg und München erste Vereinigungen von Kehlkopfloren. Nach der Entstehung weiterer Ortsvereine, wurde der Bundesverband am 12. September 1974 in Aachen gegründet. Das Leitmotiv lautete „Bürger ohne Kehlkopf – kein Leben im Abseits“.

Der Bundesverband versteht sich als zentrale Anlaufstelle für Kehlkopfloren, Kehlkopfloren, Halsatmer, an Rachen- und Kehlkopfkrebs Erkrankte und ihre Angehörigen. Der Bundesverband ist selbstlos tätig. Er verfolgt ausschließlich gemeinnützige und mildtätige Zwecke. Er arbeitet aus ökumenischer und humanitärer Verantwortung, und zwar ohne parteipolitische Bindung.

Der Bundesverband hat seine Aufgaben und Ziele in der eigenen Satzung festgeschrieben. Diese Aufgaben und Ziele orientieren sich an den Bedürfnissen der in der Satzung festgeschriebenen Zielgruppe. Alle Mittel des Bundesverbandes werden nur für satzungsgemäße Zwecke verwendet.

Der Bundesverband betreut alle in der Bundesrepublik Deutschland bestehenden Landesverbände und mehr als 130 Bezirks- und Ortsvereine, Sektionen und Selbsthilfegruppen (Mitgliedsorganisationen), um zeitgerechte Sozialarbeit zum Wohle aller Kehlkopfloren zu leisten. Der Bundesverband hat bundesweit 5.000 Mitglieder, von denen ca. 10 Prozent ehrenamtlich aktiv sind.

Die Organe des Bundesverbandes (Bundeskongress, Delegiertenversammlung, Präsidium und Geschäftsführendes Präsidium) sowie der Fachkundige Beirat, Arbeitsgruppen und Netzwerke bilden die Struktur für die Arbeit und Weiterentwicklung des Bundesverbandes.



Geschäftsstelle des Bundesverbandes in Bonn

Kontakt:

Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e.V.

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

Telefon: 0228 33889-300

E-Mail: geschaeftsstelle@kehlkopfooperiert-bv.de

Internet: www.kehlkopfooperiert-bv.de

Aufnahme in eine Mitgliedsorganisation

Für die Kehlkopfoperierten sind die Kontakte zu anderen Betroffenen unter dem Aspekt der psychischen Stabilisierung sehr wichtig. Neben dem Erfahrungsaustausch in den Gruppentreffen finden gemeinsame Informationsnachmittage sowie Veranstaltungen und Ausflüge statt. Jeder, auch Angehörige und Freunde können Mitglied der jeweils gewünschten Organisation werden. Der monatliche Beitrag bewegt sich je nach Selbsthilfegruppe zwischen 2,50 € und 3,50 €. In diesem Mitgliedsbeitrag enthalten ist auch der Bezug der vom Bundesverband herausgegebenen Zeitschrift Sprachrohr, die viermal im Jahr erscheint.

WIR UNTERSTÜTZEN SIE

Aus eigener Erfahrung wissen wir, wie Ihnen zu Mute ist und vermitteln Ihnen, wie das zukünftige Leben gemeistert werden kann.

HILFESTELLUNG UND INFORMATION

Wir leisten Hilfe für Erkrankte und vermitteln Kontakte für Betroffene zu ihren regionalen Bezirks- und Ortsvereinen, Selbsthilfegruppen und -organisationen sowie zu Ärzt*innen, Logopäd*innen und Physiotherapeut*innen.

Bei sozialrechtlichen Problemen geben wir Hilfestellung. Wir unterstützen bei der Beantragung von Schwerbehindertenausweisen und den Merkzeichen „RF“ und „G“, bei Problemen mit der Krankenkasse sowie in Rentenfragen.

Wir veröffentlichen vierteljährlich unser Verbandsmagazin SPRACHROHR und informieren auf unserer Internetseite über aktuelle Themen zu Krebserkrankungen im Kopf-Hals-Bereich.

Wir geben allgemein verständliche Informationsbroschüren und Ratgeber heraus. Wir gestalten eine aktive Öffentlichkeitsarbeit, um die Bevölkerung auf die Bedürfnisse und Anliegen von Personen mit Kopf-Hals-Tumoren hinzuweisen und sie für eine Gemeinschaft mit den Betroffenen zu sensibilisieren.

BILDUNGSARBEIT

Wir führen Veranstaltungen und Seminare zur Information unserer Mitglieder, zum gegenseitigen Erfahrungsaustausch und zur weiterführenden Betreuung anderer Betroffener durch.

SOZIAL- UND GESUNDHEITSPOLITIK

Wir setzen uns bei gesetzgebenden Organen und Behörden für die Rechte unserer Mitglieder ein und versuchen, Maßnahmen zur Verbesserung ihrer Lage durch aktive Mitarbeit in Gremien und Arbeitskreisen anzuregen.

NETZWERKARBEIT

Wir kooperieren mit öffentlichen, privaten und wissenschaftlichen Organisationen mit ähnlicher Zielsetzung auf nationaler und internationaler Ebene.

Alle Landesverbände, Bezirks- und Ortsvereine, Sektionen und weitere Selbsthilfegruppen finden Sie im Internet unter www.kehlkopfooperiert-bv.de.

Bei Fragen können Sie uns gerne in der Geschäftsstelle unter **0228 33889-300** anrufen. Im Gespräch können wir Sie informieren und Kontakt zu Betroffenen in Ihrer Nähe vermitteln.

Weitere Adressen und Links

Deutsche Krebshilfe e.V.
Buschstraße 32, 53113 Bonn
Telefon: 0228 729-900
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
Internet: www.krebshilfe.de

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.
Tiergarten Tower
Straße des 17. Juni 106-108, 10623 Berlin
Telefon: 030 32293-290
E-Mail: web@krebsgesellschaft.de
Internet: www.krebsgesellschaft.de

Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungs-
zentrums Deutsches Krebsforschungszentrum (KID)
Im Neuenheimer Feld 280, 69120 Heidelberg
Telefon: 0800 4203040
(täglich von 8.00 bis 20.00 Uhr; Anrufe aus dem deutschen
Festnetz sind unter dieser Telefonnummer gebührenfrei)
E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de
Internet: www.krebsinformationsdienst.de

Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE
von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und
ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) e.V.
Kirchfeldstr. 149, 40215 Düsseldorf
Telefon: 0211 3100-60
E-Mail: info@bag-selbsthilfe.de
Internet: www.bag-selbsthilfe.de

Fragen und Antworten

Diagnose Kehlkopfkrebs – Wo werde ich optimal behandelt?

Die Diagnostik und Behandlung von Kehlkopfkrebs erfordern Erfahrung und Umsicht. Studien haben gezeigt, dass die Heilungschancen von Krebs-Patient*innen umso höher sind, je mehr Patient*innen mit der gleichen Erkrankung in einer Klinik behandelt werden. Ärzt*innen, die bestimmte Operationen besonders oft durchführen, erzielen deutlich bessere Ergebnisse, und Kliniken, die ihre Krebs-Patient*innen im Rahmen von Studien behandeln, können oftmals höchste Qualitätssicherung anbieten [Deutsche Krebshilfe]. Daher empfiehlt es sich bei Verdacht auf eine Krebserkrankung, für die weiterführende Diagnostik, für die Behandlung, aber auch für eine Zweitmeinung Informationen darüber einzuholen, welche Klinik in der Umgebung für die Behandlung am besten geeignet ist [Deutsche Krebshilfe].

Ich habe Fragen und Ängste – Wer kann mich beraten?

Wesentliche Informationen können Sie und Ihre Angehörigen bei Hausärzten erhalten. Ferner sind die behandelnden Ärzt*innen in der Klinik verpflichtet, Sie aufzuklären. Fragen Sie immer konsequent nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben und lassen Sie sich unbekannte Fremdwörter erklären.

Weitere hilfreiche Anlaufstellen sind der Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V., der Krebsinformationsdienst, die Krebsberatungsstellen (Adress-Suche beim Krebsinformations-dienst) oder die Krankenkassen. Der Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. hat nahezu bundesweit ein flächendeckendes System der ehrenamtlichen Patientenbetreuer*innen.

Diese stehen den Neuerkrankten vor, während und nach dem Klinikaufenthalt beratend zur Seite. Wenn Sie Fragen haben und mit ebenfalls Betroffenen sprechen möchten, kontaktieren Sie den Patientenbetreuer*innen in Ihrer Nähe (Adress-Suche auf der Homepage des Bundesverbandes Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.).

Kann ich nach der Totalentfernung des Kehlkopfes wieder sprechen?

In den ersten Tagen nach der Kehlkopfoperation können Sie sich entweder durch Zeichensprache oder durch das Aufschreiben auf einen Notizblock oder einer wiederbeschreibbaren Tafel verständigen. Grundsätzlich gibt es drei verschiedene Möglichkeiten der Wiederherstellung des Sprechvermögens: Speiseröhrenstimme mittels Shunt-Ventil, Speiseröhrenstimme (sog. Ruktusstimme) und elektronische Sprechhilfen. Damit die Zeit nach der Totalentfernung des Kehlkopfes, in der Sie „stimmlos“ sind, so kurz wie möglich ist, wird möglichst schnell nach dem Eingriff mit einer Stimmtherapie durch Logopäd*innen begonnen (nachdem die transnasale Magensonde entfernt wurde).

Während der Bestrahlungszeit sollte man je nach Verfassung mit der Übung aussetzen. Die Speiseröhre wird trocken und die Anstrengung ist zu groß. Ebenfalls bei Verhärtung der Halsregion geht es schlecht. Mit etwas Ehrgeiz, Willen und Ausdauer erlernt man die Ersatzstimme relativ schnell. Eine Selbstkontrolle durch Abhören eines selbstbesprochenen Tonbandes/Diktiergerätes erleichtert das Erlernen der Sprache und gibt den nötigen Ehrgeiz.

Warum wird während der Operation eine Magensonde eingeführt?

Wegen des Heilungsprozesses des Rachenschlauches erfolgt die Aufnahme von Speisen und Getränken in den ersten 10 Tagen (Normalfall) über die Magensonde.

Kann ich nach dem Eingriff noch alles essen und trinken?

Die Dauer der Einnahme der Mahlzeiten wird etwas länger dauern, da z. B. das Fleisch sehr viel kleiner zerkaut werden muss. Vorsicht bei heißen Speisen! Ebenfalls bei der Einnahme von großen Kapseln bedarf es ggf. einer Umstellung auf Tropfen. Nach den Mahlzeiten bitte Vorsicht beim Bücken. Bei zu viel Druck auf den Magen kann ggf. Flüssigkeit aus der Nase laufen.

Leidet der Geschmackssinn?

In der ersten Zeit ja, vor allem während der Bestrahlung oder der Chemotherapie, wird aber von Monat zu Monat besser.

Kann ich nach dem Eingriff noch riechen?

Da die Atmung nicht mehr durch die Nase erfolgt, ist der Geruchssinn sehr stark eingeschränkt. Durch Auf- und Abbewegen der Zunge bei geschlossenem Mund können Sie etwas riechen.

Kann ich bei Schnupfen die Nase putzen?

Durch das Ausstoßen der Luft aus der Mundhöhle durch die Nase (kurze Stöße) können Sie die Nase putzen. In der ersten Zeit Vorsicht beim Trinken! Wenn es zu hastig geschieht, kommt die Flüssigkeit aus der Nase heraus. Wenn Sie erkältet sind, kann es passieren, dass das Sekret beim Bücken plötzlich aus der Nase läuft.

Woher bekomme ich die Hilfsmittel?

Vor der stationären Entlassung erhalten Sie ein Erstausstattungs-Set. Ein/e Vertreter*in einer Hilfsmittelfirma kommt zu Ihnen auf die Station und erläutert Ihnen die einzelnen Inhalte des Erstausstattungs-Sets. Sie erhalten eine erste Beratung und Einweisung zum Gebrauch der Absaug- und Inhalationsgeräte und sonstigen Hilfsmittel. Für die Nachbestellung von Hilfsmitteln benötigen Sie ein Rezept. Stimmprothesen sind ebenfalls Hilfsmittel, die von der Krankenkasse bezahlt werden.

Wie lange und wie sauge ich ab?

Wenn Sie das Sekret (Schleim) abhusten können, brauchen Sie nicht abzusaugen. Bei Bedarf nehmen Sie den Absaugschlauch und führen ihn in die Kanüle oder das Stoma vorsichtig ein. Dabei sollten Sie aufpassen, dass Sie den Schlauch nicht zu tief einführen (Verletzung der Schleimhaut und Hustenreiz). Nach jedem Gebrauch sofort den Schlauch gut mit Wasser durchspülen, indem Sie ihn in einen mit Wasser gefüllten Behälter eintauchen und einen Sog herstellen.

Wie lange muss ich die Kanüle tragen?

Es kommt auf die Heilung an. Das Stoma muss stabil sein. Die Öffnung darf nicht schrumpfen. Es gibt wenige Patient*innen, die sie immer tragen müssen. Sollte nach der Operation bestrahlt werden, ist es empfehlenswert, die Kanüle während der Bestrahlungszeit zu tragen (Schrumpff Gefahr!).

Wie wechsele und reinige ich die Kanüle?

Das Wechseln und Reinigen der Kanüle wird vom Pflegepersonal gezeigt. Sie benutzen hierzu eine kleine Flaschenbürste (Kanülenreinigungs-Set). Vor dem Einsetzen wird die Innenkanüle leicht mit Stomaöl eingerieben.

Sie sollten vor dem Einführen ausatmen, dies verhindert einen Hustenreiz sowie das Ausstoßen der Kanüle. Beim Binden des Bandes sollten Sie darauf achten, dass Sie zwei Fingerbreit Abstand zwischen Hals und Band haben.

Wie sieht die hygienische Stomapflege aus?

Je nach Bedarf wenigstens morgens und abends mit einem Waschlappen mit warmem Wasser das Stoma säubern. Beim Überqueren des Stomas ausatmen, damit kein Wasser eindringen kann. Der Schleim kann eine Rötung der Haut verursachen – da hilft Salbe.

Was ist bei der Bestrahlung zu beachten?

Nach der Bestrahlung sollten Sie die betroffene Hautpartie gut eincremen. Während der Bestrahlungszeit die Kanüle tragen (Schrumpfgefahr)! Nach der Bestrahlung eine Stunde hinlegen und reichlich Flüssigkeit (Wasser) einnehmen, der Rachenschlauch trocknet aus. Bei ambulanter Bestrahlung in keinem Fall selbst fahren (Unfallgefahr)!

Welche Möglichkeiten habe ich zur ästhetischen Abdeckung des Stomabereiches?

Es gibt 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.

Pflege der Schutztücher?

Lätzchen und Tücher sowie Rollis nur mit geschlossenem Verschluss bei 30° C mit einem Feinwaschmittel waschen. Stark riechende Waschmittel erzeugen Hustenreiz.

Ersticke ich nicht nachts im Bett unter der Decke?

Ihre Tracheostoma-Öffnung ist groß genug, um so viel Luft aufzunehmen, wie Sie zum Atmen brauchen. Sollte Ihre Atmung irgendwie behindert sein, so tun Sie dasselbe, was Sie vor der Operation getan haben: Sie streifen die Decke beiseite.

Gibt es Schwierigkeiten beim Baden?

Bei einem Wannenbad mit etwas Vorsicht überhaupt nicht. Das Brausen ist auch möglich. Bei der Kopfwäsche sollten Sie die Brause auf Kopfhöhe stellen. Sie beugen sich nach vorne, dabei den Kopf nicht seitlich drehen. Anschließend die Brause in Brusthöhe stellen und weiter brausen. Außerdem gibt es Duschschutz für das Tracheostoma aus Gummi oder Kunststoff.

Wie verhalte ich mich bei der Rasur?

Die Nassrasur ist problemlos. Bei Trockenrasur einen Stomaschutz tragen, da sonst die Barthaare in die Luftröhre bzw. in die Bronchien gelangen können.

Was kann ich gegen Borkenbildung in der Luftröhre unternehmen?

Die Borkenbildung (eingetrockneter Schleim) in der Luftröhre kann durch zu niedrige Luftfeuchtigkeit (unter 60 %) entstehen. Tracheostomaschutz tragen, schleimlösendes Arzneimittel mit viel Flüssigkeit nehmen, Inhalieren oder Luftbefeuchter anstellen.

Wann und wie benutze ich das Inhaliergerät?

Entsteht bei Erkältung zähflüssiger Schleim, der sich nicht absaugen lässt, können Sie mit dem Handinhalator, einem Feuchtinhalator oder einem Kompressor mit Vernebelung inhalieren.

Zusammensetzung und Dosierung der Medikamente?

Je nach Verordnung des Arztes/der Ärztin.

Bauchpresse bei Kehlkopflösen?

Da Kehlkopflöse keine Bauchpresse mehr ausüben können (Luft anhalten), haben sie Schwierigkeiten beim Heben von schweren Lasten sowie beim Pressen bei hartem Stuhlgang. Stoma mit dem Finger schließen. Beim Röntgen, wenn es heißt Luft anhalten, die Luft so lange weiter einziehen.

Wie verhalte ich mich nach einer Bestrahlung bei Hitze und Sonnenschein?

Nach einer Bestrahlung ist die Haut empfindlich. Sie sollten daher die direkten Sonnenstrahlen meiden. Über längere Zeit kann die Luftröhre trocken werden (Borkenbildung). Das Gleiche passiert im Winter bei zu trockener Heizungsluft (relative Luftfeuchtigkeit von 60 % ist angebracht). 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.

Impressum

Herausgeber:

Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.

Thomas-Mann-Straße 40 53111 Bonn

Tel.: 0228 33889-300

E-Mail: geschaeftsstelle@kehlkopfooperiert-bv.de

Internet: www.kehlkopfooperiert-bv.de

Gestaltung:

1. Auflage: die copiloten, www.dk-copiloten.de, Köln

2. Auflage: Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.
(August 2022)



Der Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. gehört zu den von der Stiftung Deutschen Krebshilfe geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen.

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Für die Inhalte dieser
Veröffentlichung/
der Broschüre ist die
Selbsthilfeorganisation
verantwortlich. Etwaige
Leistungsansprüche sind
hieraus nicht ableitbar.



**Bundesverband Kehlkopf-
und Kopf-Hals-Tumore e. V.**
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn
geschaeftsstelle@kehlkopferiert-bv.de
www.kehlkopferiert-bv.de