



Leben ohne Kehlkopf

Ein Ratgeber der Krebsliga
für Betroffene und Angehörige



Impressum

_Herausgeberin

Krebsliga Schweiz
Effingerstrasse 40
Postfach 8219
3001 Bern
Tel. 031 389 91 00
Fax 031 389 91 60
info@krebsliga.ch
www.krebsliga.ch

_Fachberatung

Dr. Gerhard Huber, HNO-Klinik,
Universitätsspital Zürich
Verband Kehlkopfoperierte Schweiz (kko):
Doris Kast-Vogt, dipl. Psychologin,
Paul Meier, Präsident

_Autor

Dr. phil. Nicolas Broccard, Bern

_Redaktion

Susanne Lanz, Ernst Schlumpf,
Alexia Stantchev, Krebsliga Schweiz, Bern

_Bilder und Illustrationen

Titelbild: Niagara Symphony, Fotograf
Kevin Argue
S. 4: fotolia
S. 24: ImagePoint AG, Zürich
S. 6: Margarete Pirker, wissenschaftliche
Zeichnerin, Universitätsspital Zürich
S. 8, 9, 13, 14, 18, 20 (oben): Eigentum
von Atos Medical AB, Schweden
S. 20 (unten): Eigentum der Servona AG,
Deutschland
Diese Bilder wurden uns freundlicherweise
gratis zur Verfügung gestellt.

_Design

Wassmer Graphic Design, Zäziwil

_Druck

Hautle Druck AG, St. Gallen

Diese Broschüre ist auch in französischer
und italienischer Sprache erhältlich.

© 2011, 2005 Krebsliga Schweiz, Bern
4., überarbeitete Auflage

Inhalt

Editorial	5
Die Entfernung des Kehlkopfes	6
Warum wird ein Kehlkopf entfernt?	6
Was geschieht bei der Entfernung des Kehlkopfes?	7
Checkliste für Fragen	10
Nach der Entfernung des Kehlkopfes	11
Die ersten Tage nach der Operation	11
Der neue Atemweg	12
Die Pflege des Stomas	15
Die neue Stimme	17
Pseudoflüstern	17
Stimmventil	18
Speiseröhrenstimme	19
Elektronische Sprechhilfe	21
Sprechtherapie	22
Die Ersatzstimmen im Überblick	23
Tipps für den Alltag	25
Lebensqualität steht im Vordergrund	25
Was tun bei Atemnot?	28
Familie, Beruf, Gesellschaft	29
Ängste und Unsicherheiten teilen	29
Zurück ins Berufsleben?	29
Freizeit, Sport, Reisen	31
Liebe, Zärtlichkeit, Sexualität	32
Verband Kehlkopferierte Schweiz	33
Anhang	34



Liebe Leserin, lieber Leser

Wird im Text nur die weibliche oder männliche Form verwendet, gilt sie jeweils für beide Geschlechter.

Normalerweise denkt kaum jemand darüber nach, ob und wie wichtig der Kehlkopf, dieses kleine Organ in unserem Hals, tatsächlich ist. Jetzt, wo es in Gefahr ist, rückt es ins Bewusstsein. Fragen, Zweifel und Sorgen machen sich breit und lassen Ihnen kaum mehr Ruhe.

In dieser Broschüre erfahren Sie, was es bedeutet, wenn der Kehlkopf, meist aufgrund eines Tumors, entfernt werden muss*. Diese Operation ist eine lebensrettende Massnahme, sie wirkt sich aber auch einschneidend aufs tägliche Leben aus.

Der Kehlkopf hat für die Nahrungs- und Atemwege eine Art Schlüsselstellung inne. Er ist zudem zentral für das Sprechen und den Klang der Stimme. Diese wichtigen Funktionen müssen nun anderswo sichergestellt werden.

Vielleicht scheint Ihnen das vorerst unmöglich. Nach einer gewissen Zeit des Übens und Ausprobierens werden Sie jedoch wieder sprechen können, wenn auch anders als bisher. Verschiedene Techniken kommen dafür infrage.

Es kann sein, dass Sie dafür anfänglich wenig Energie aufbringen mögen. Bitte geben Sie nicht auf. Sie werden Menschen kennen lernen, die es geschafft haben, sich wieder verständlich zu machen.

Gewisse Umstellungen werden unumgänglich sein. Diese Broschüre, vor allem aber Ihr Behandlungsteam und der Verband Kehlkopferoperierte Schweiz (kko), werden Schritt für Schritt mit Ihnen das Neuland betreten. Die Anlaufstellen und Adressen im Anhang sind weitere Orientierungspunkte für Sie.

Es ist wichtig, dass Sie der drohenden Isolierung gleich von Beginn weg die Stirne bieten. Ihre Mitmenschen werden darauf eingehen und Sie unterstützen. Je klarer Sie ausdrücken, was Ihnen wichtig ist, desto einfacher ist es auch für Ihre Umgebung.

Versuchen Sie das, was Ihnen bisher Freude machte, weiterhin zu pflegen und scheuen Sie sich nicht, die vielfältigen Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten in Anspruch zu nehmen.

Ihre Krebsliga

* Die teilweise Entfernung des Kehlkopfes (partielle Laryngektomie) wird in dieser Broschüre nicht besprochen.

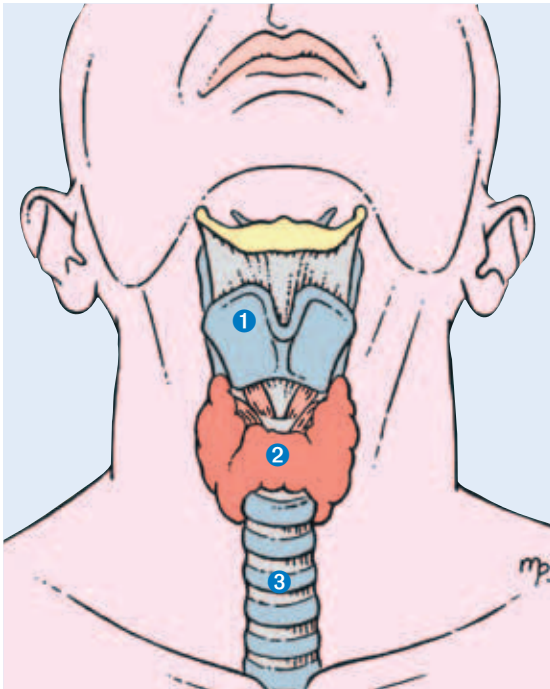
Die Entfernung des Kehlkopfes

Warum wird ein Kehlkopf entfernt?

Die weitaus häufigste Ursache für eine Entfernung des Kehlkopfes (Laryngektomie) ist ein Kehlkopfkrebs. Ein Tumor beginnt zu wachsen, wenn sich bestimmte Zellen aufgrund einer krankhaften Veränderung unkontrolliert vermehren, ohne – wie gesunde Zellen – nach einer gewissen Zeit wieder abzustarben.

Der Kehlkopfkrebs ist eine bösartige Erkrankung, die in der Schleimhaut des Kehlkopfes entsteht.

Unter allen Krebserkrankungen ist der Kehlkopfkrebs mit rund 1,3% eine seltene Erkrankung. Trotzdem sind weltweit jedes Jahr Hunderttausende von Menschen davon betroffen. Ein Kehlkopfkrebs tritt vorwiegend ab dem 50. Lebensjahr auf, kann aber auch bei deutlich jüngeren Menschen vorkommen.



- ① Kehlkopf (Larynx)
- ② Schilddrüse
- ③ Luftröhre (Trachea)

Daneben können auch Krebs im Mund- und Rachenraum, sehr selten auch Speiseröhren- oder Schilddrüsenkrebs den Kehlkopf gefährden und eine Kehlkopfentfernung notwendig machen. Selten sind Unfälle oder schwere Schluckstörungen Grund für eine Kehlkopfentfernung.

Entsteht im Kehlkopf ein Tumor, kann dieser mit der Zeit die Atmung und die Nahrungsaufnahme behindern. Ohne Behandlung kann ein Kehlkopfkrebs zudem in anderen Körperregionen Ableger bilden, sogenannte Metastasen.

Wird ein Kehlkopfkrebs frühzeitig festgestellt, kann der Kehlkopf trotz Operation meistens erhalten oder der Krebs bestrahlt werden. Wenn der Krebs jedoch schon fortgeschritten ist oder nach einer Bestrahlung erneut auftritt, kann die Entfernung des Kehlkopfes notwendig werden.

Was geschieht bei der Entfernung des Kehlkopfes?

Der Kehlkopf hat wichtige Aufgaben, die nach seiner Entfernung auf eine neue Art und Weise erfüllt werden.

Der Kehlkopf stellt die Verbindung dar zwischen den oberen Atemwegen (Nase) und den unteren Atemwegen (Luftröhre, Bronchien, Lunge).

Nach der Operation endet die Luftröhre in einer neuen Öffnung am Hals (Tracheostoma oder kurz Stoma genannt). Sie atmen dann direkt über diese neue Öffnung und nicht mehr über die Nase und den Mund.

Zugleich befindet sich der Kehlkopf an der Gabelung zwischen Atemweg und Speiseweg und verhindert, dass beim Essen und Trinken Nahrung in die Luftröhre gelangt.

Das Stoma

Das Wort «Stoma» stammt aus dem Griechischen und heisst so viel wie Mund oder Öffnung.

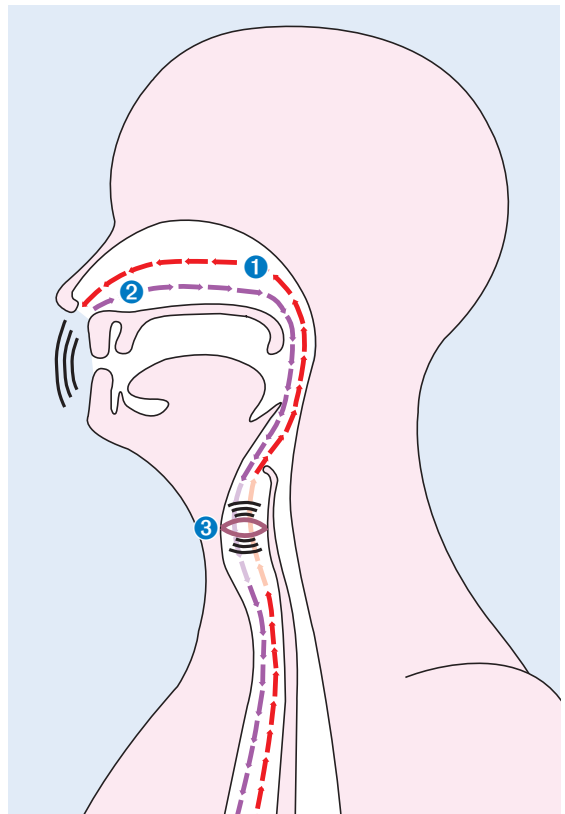
Wir kennen im Volksmund das Stoma unter dem Sammelbegriff «künstlicher Ausgang». Beim künstlichen Luftröhrenaugang sprechen wir von einem Tracheostoma oder einfach vom Stoma.

Damit auch ohne Kehlkopf keine Nahrung in die Luftröhre eindringt, wird während der Operation der Speiseweg vollständig vom Atemweg getrennt. So können Sie problemlos schlucken, ohne sich zu verschlucken.

Schliesslich wird mit den im Kehlkopf enthaltenen Stimmbändern die Stimme «geformt». Auch nach der Operation bleiben Möglichkeiten erhalten, eine Stimme zu bilden.

Atemwege beim gesunden Menschen

- ① ausgeatmete Luft
- ② eingeatmete Luft
- ③ Kehlkopf



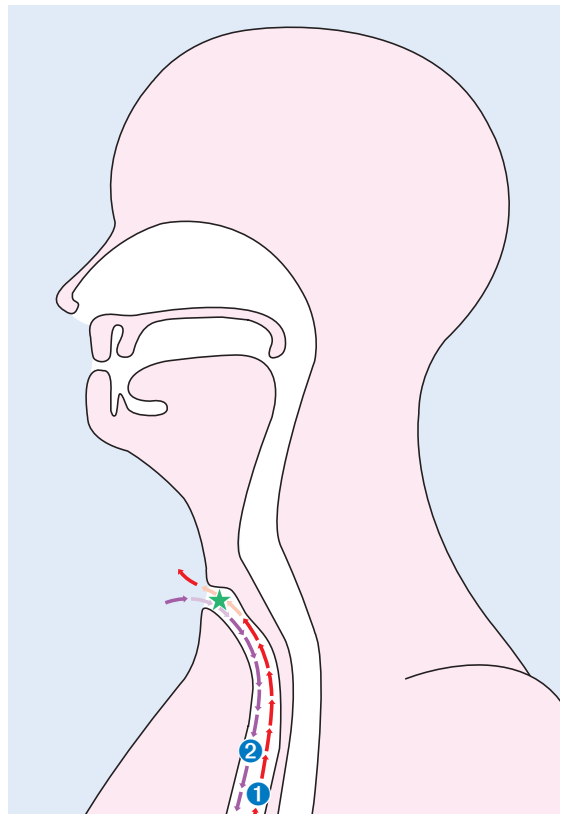
Informieren Sie sich im Voraus

Bereits vor der Operation setzt Ihr Chirurg Sie genau ins Bild über die Operation und die damit verbundenen körperlichen Veränderungen und erörtert ausführlich die Vor- und Nachteile der verschiedenen Ersatzstimmen (siehe S. 17 ff. und Tabelle S. 23). Sie haben ein Anrecht auf eine vollständige Information über Ihre Situation.

Das Pflegeteam orientiert Sie über die Pflege rund um das Stoma, und die Logopädin erklärt Ihnen, wie Sie nach der Operation lernen, wieder zu schlucken und zu sprechen. Sie vermittelt Ihnen zudem ein Gespräch mit einer direkt betroffenen Person, die auch ohne Kehlkopf ihren Lebensweg gefunden hat.

Atemwege nach der Kehlkopfentfernung

- ① ausgeatmete Luft
- ② eingeatmete Luft



Checkliste für Fragen

Am besten schreiben Sie alle Fragen, die für Sie wichtig sind, auf ein Blatt Papier. So sind Sie sicher, nichts zu vergessen.

Beim Auflisten der Fragen können Ihnen auch Angehörige helfen. Es ist zudem sinnvoll, sich schon jetzt daran zu gewöhnen, sich schriftlich auszudrücken. Denn unmittelbar nach der Operation werden Sie immer wieder zu einem Schreibgerät greifen, um sich besser verständlich zu machen.

Gehen Sie, wenn möglich, mit einer nahestehenden Person zu den ärztlichen Besprechungen. Nehmen Sie ruhig das Blatt mit den Fragen in die Hand. Scheuen Sie sich nicht, während des Gesprächs zu sagen: «Ich will nochmals nachschauen, ob ich nichts vergessen habe.» Und denken Sie daran: Es gibt keine dummen Fragen.

Das könnte Sie interessieren:

- > Was wird genau operiert?
- > Wie verläuft die Operation?
- > Wann wache ich aus der Narkose auf?
- > Wann darf ich wieder Besuch haben?
- > Werde ich Schmerzen haben?
- > Wann kann ich wieder essen bzw. schlucken?
- > Wie komme ich mit meinem Stoma zurecht?
- > Wie kann ich nach der Operation ohne Stimme ausdrücken, was ich «sagen» will?

Nach der Entfernung des Kehlkopfes

Die Kehlkopfentfernung und die Anlage des Stomas sind grosse Einschnitte im Leben. Die ersten Tage und Wochen sind schwierig, und es ist verständlich, wenn Sie diese Zeit als körperliche und seelische Belastung empfinden.

Oft hilft der Gedanke, dass die Kehlkopfentfernung eine lebensrettende Massnahme ist, über den seelischen Schmerz hinweg. Zwar ist nicht mehr ganz alles, aber doch noch vieles möglich.

Dennoch: Es erfordert von Ihnen viel Kraft, Zeit und Mut, sich all den Fragen zu stellen und daraus neue Lebensfreude zu schöpfen.

Geben Sie nicht auf: Sie sind mit Ihren Ängsten und Sorgen, mit Ihren Fragen und Unsicherheiten nicht allein. Das Behandlungsteam setzt alles daran, um nach der Operation gemeinsam mit Ihnen die für Sie beste Lösung zu finden.

Mit der Zeit gewinnen Sie an Sicherheit im Umgang mit dem Stoma. Sie werden eine Ersatzstimme lernen, mit der Sie sich gut verständlich ausdrücken können. Damit wächst auch das Selbstvertrauen. Sie werden zu einem geordneten Tagesablauf finden, der Ihren Bedürfnissen und Möglichkeiten entspricht.

Die ersten Tage nach der Operation

Bald nach der Operation merken Sie, wie sehr Ihnen die Stimme fehlt. Sie haben Mühe, Ihre körperliche und seelische Befindlichkeit auszudrücken.

In dieser Zeit steht Ihnen das Pflorgeteam mit Rat und Tat zur Seite. Mimik und Gestik ersetzen das Reden. Eine Schreibtafel, ein Laptop oder ein Handy (für SMS) können ebenfalls von grossem Nutzen sein.

Das Stoma empfinden Sie vielleicht als Fremdkörper und mögen es kaum ansehen oder berühren. Anfänglich befindet sich womöglich noch eine Kanüle im Stoma. Das Pflorgeteam instruiert und unterstützt Sie in der Handhabung dieser Kanüle und im Umgang mit dem Stoma. Zumeist kann diese Kanüle schon nach kurzer Zeit entfernt werden.

Bald stellen Sie auch fest, dass Ihnen die Pflege des Stomas immer vertrauter wird. Es handelt sich nun einfach um einen Teil Ihrer Körperpflege. Mit der zunehmenden Sicherheit im Umgang mit dem Stoma schwindet auch Ihre Angst.

Bis zur gesicherten Wundheilung dürfen Sie nichts schlucken. Die Nahrung wird über eine Magensonde zugeführt, einen kleinen Schlauch, der meist durch die Nase bis in den Magen reicht.

Die Sonde wird in der Regel kaum als störend empfunden und verursacht keine Schmerzen. Unter Anleitung eines Logopäden lernen Sie bald wieder, sich normal zu ernähren, sodass die Magensonde wieder entfernt werden kann.

Gegen allfällige Schmerzen erhalten Sie nach der Operation Medikamente. Es ist wichtig, dass Schmerzen gelindert werden. Sagen Sie Ihrem Behandlungsteam, wenn Sie Schmerzen haben, denn Schmerzen belasten Sie unnötig.

Der neue Atemweg

Mit der Operation des Kehlkopfes wird auch die Verbindung entfernt zwischen den oberen und unteren Atemwegen (siehe S. 9).

Für die Luftröhre wird eigens eine Öffnung am Hals geschaffen, das Stoma. Der neue Atemweg ist bedeutend kürzer als der von der Nase oder dem Mund zur Lunge. Das Atmen erfordert daher viel weniger Kraft als früher.

Nach der Kehlkopfentfernung gelangt die Atemluft über das Stoma direkt in die Luftröhre und Lunge. In den ersten Wochen nach der Operation kann dies zu vermehrter Schleim- und Krustenbildung und zu Husten führen. Sobald sich die Schleimhäute an den neuen Atemweg gewöhnt haben, gehen diese Reizungen zurück.

Trachealkanüle

Vielleicht müssen Sie nach der Operation während einer gewissen Zeit eine Trachealkanüle (Luftröhrenkanüle) tragen, um eine mögliche Verengung der künstlichen Öffnung im Hals (des Tracheostomas) und damit Atemprobleme zu verhindern.

Sie können sie selbstständig einführen, reinigen und bei Bedarf austauschen. Es gibt unterschiedliche Modelle, auch solche, die mit einem Sprechventil getragen werden können oder die, wenn sie sehr kurz sind, als Platzhalter oder Stoma-Button dienen. Ihr Chirurg wird mit Ihnen besprechen, welche Massnahme in Ihrem Fall allenfalls nötig ist.

Stomaschutz im Überblick

Schützen Sie Ihr Stoma immer, während 24 Stunden. Wichtig ist, dass der Schutz luftdurchlässig ist. Dazu eignen sich verschiedene Materialien: ein einfacher Stomaschutz, Schutztücher oder Filter (Bestellmöglichkeiten siehe S. 34).

Was bezahlt die Krankenkasse?

Die Krankenkasse (Grundversicherung) trägt die Kosten für das Versorgungs- und Pflegematerial inkl. Stomaschutz und Trachealkanüle. Sie vergütet Ihnen auch die Anschaffung eines Luftbefeuchters sowie die Mietkosten für einen Tracheal-Absauger.

Informieren Sie sich bei Ihrer Kasse, welche Kosten sie in welchem Umfang übernimmt. Auch Ihre kantonale Krebsliga kann Sie in Versicherungsfragen beraten. Bitten Sie Ihren Arzt um ein Dauerrezept.

Einfacher Stomaschutz



Er wird wie ein Pflaster über dem Stoma befestigt und bietet, trotz minimaler Grösse, einen äusserst wirksamen und bequemen Schutz.

Schutztücher

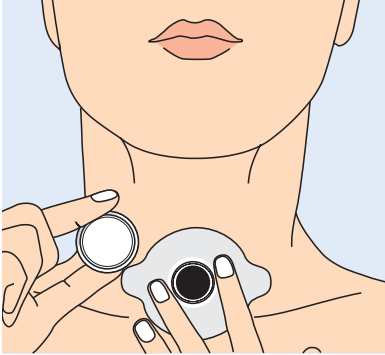


Sie sind aus verschiedenen Materialien gefertigt und werden wie ein Krawattenschal, ein Halstuch oder ein Rollkragen über dem Stoma getragen. Sie schützen es vor Verschmutzung, Austrocknen und neugierigen Blicken.

HME-Filter

Beatmungsfilter (**H**eat and **M**oisture **E**xchanger HME) übernehmen auch Aufgaben der Nase.

- > Sie filtern, befeuchten und erwärmen die Atemluft und bewahren damit Luftröhre und Lunge vor Fremdkörpern und vor dem Austrocknen.



In Innenräumen sind Luftbefeuchter einfache, aber wirkungsvolle Hilfen; ideal für Kehlkopflose ist eine Luftfeuchtigkeit von mindestens 40 Prozent.

Inhalations- und Absauggerät

Inhalieren kann sehr wohltuend sein. Wenn Sie regelmässig inhalieren und Schleim und Krusten immer wieder absaugen, beugen Sie auch einer Atemnot vor.

- > Sie erhöhen den Atemwiderstand, sodass die Lungenvolumenkapazität erhalten bleibt.
- > Sie werden mit einem Stomapflaster fixiert.
- > Für Personen, die ein Stimmventil tragen, gibt es besonders geeignete Modelle.

Schon im Spital zeigen Ihnen Pflegefachpersonen die Bedienung dieser Geräte und die Technik des Absaugens. Beide Geräte und die dazugehörigen Materialien können Sie bei der kantonalen Lungensliga mieten (siehe Anhang, S. 34). Beachten Sie den Kasten «Was bezahlt die Krankenkasse?» auf Seite 13.

Weitere Hilfsmittel

Luftbefeuchter

Im Winter, besonders wenn draussen die Luft kalt und trocken ist und drinnen geheizt wird, werden Lufttrachee und Lunge durch die trockene Luft stark gereizt. Schützen Sie sich vor kalter Luft und Durchzug.

Mit der Zeit geht die Schleimbildung zurück und Sie merken selber, wie Sie am besten für die Befeuchtung Ihrer Atemwege sorgen können.

Gut befeuchtete Atemwege sind wichtig

Die Nase hat wichtige Aufgaben, deren wir uns oft nicht bewusst sind. Sie erwärmt die eingeatmete Luft auf 36 Grad und erhöht deren Feuchtigkeit auf 98 Prozent. Zudem filtert die Nase Schmutz- und Staubteilchen heraus und spielt damit eine wichtige Rolle bei der Reinigung der Atemluft. Bei der Atmung durch das Stoma werden diese Funktionen durch andere Massnahmen ersetzt.

Vielleicht ziehen Sie es vor, anstelle von regelmässigen Inhalationen bei Bedarf einen Spray zu verwenden. Ein kleiner Handspray mit Natriumchlorid-Patronen, zu beziehen in der Apotheke, ist auch praktisch für unterwegs.

Je weniger Sie unter Husten und Schleimbildung leiden, desto ruhiger sind Sie und desto besser schlafen Sie. Ohne plagende Hustenanfälle fühlen Sie sich auch im Familien- und Freundeskreis wohler.

Die Pflege des Stomas

Nach der Operation müssen Sie mehrmals täglich Ihr Stoma pflegen, später in der Regel noch einmal.

Da sich über Nacht vermehrt Schleim ansammelt, eignet sich dafür der frühe Vormittag am besten.

Legen Sie vor der Reinigung und Pflege Ihres Stomas alle notwendigen Utensilien bereit, damit Sie rasch arbeiten können.

Material für die Stomapflege

- > Inhalations- und Absauggerät samt Materialien
- > Stomaschutz
- > Wattestäbchen
- > spezielle Borkenpinzette
- > Kochsalzlösung (Natriumchlorid 0,9%)
- > Spiegel
- > Taschenlampe
- > handwarmes Wasser
- > Seife

Und so wirds gemacht

- > Inhalieren, um allfällige Krusten aufzuweichen.
- > Zuerst Stomaschutz entfernen.
- > Krusten mit einem in Kochsalzlösung getränkten Wattestäbchen aufweichen und mit der Borkenpinzette ablösen. Schleim und allfällige Krusten rund um die Stomaöffnung mit dem Schlauch des Absauggeräts entfernen.
- > Stomaöffnung innen und aussen mit der Taschenlampe vor dem Spiegel kontrollieren.
- > Haut rund um die Stomaöffnung mit handwarmem Wasser und Seife reinigen.
- > Stomaöffnung wieder mit dem Stomaschutz abdecken.
- > Schlauch des Absauggeräts mit Wasser durchspülen.
- > Einmal im Tag Schleimbehälter mit Wasser und Abwaschmittel reinigen.

Sie werden Ihr Stoma bald selbst pflegen können. Zeigen Sie Ihren Angehörigen trotzdem, wie Sie es machen. Auch sollten nahestehende Personen wissen, wie das Stoma aussieht, welche neuen Geräusche zu hören sind und dass Hustenanfälle spontan auftreten können.

Mit der Zeit vereinfacht sich die Pflege des Stomas, und Sie können diese Ihren persönlichen Bedürfnissen anpassen.

Es empfiehlt sich, ab und zu rund um das Stoma eine unparfümierte Hautcreme zu benutzen. Sollten Sie dazu Fragen haben oder sollten Probleme auftauchen, wenden Sie sich vertrauensvoll an die Pflegefachpersonen im Spital, in dem Sie operiert wurden.

Stomapflaster

- > Wechseln Sie das Stomapflaster, wenn es nicht mehr haftet oder verschmutzt ist. Je nach Klebstoff halten die Pflaster durchschnittlich 24 bis 48 Stunden.
- > Achten Sie darauf, dass das Stomapflaster nicht nass wird. In Kontakt mit Wasser kann sich der Klebstoff auflösen. Das Pflaster haftet dann nicht mehr richtig, und Wasser dringt in die Luftröhre ein.
- > Der Klebstoff des Stomapflasters kann zu Hautreizungen führen. Verwenden Sie in diesem Fall statt des Pflasters ein Schutztuch, einen Platzhalter (Button), oder lassen Sie sich im Spital beraten.

Die neue Stimme

Die Kehlkopfentfernung führt zum Verlust Ihrer gewohnten Stimme. Die Fähigkeit zur Stimmbildung bleibt jedoch erhalten. Trotzdem ist es ein schwerer Einschnitt in Ihr Leben, denn die Stimme ist Teil Ihrer Persönlichkeit.

Die gute Nachricht ist, dass es verschiedene Techniken gibt, um eine neue Stimme zu bilden. Praktisch jede kehlkopflose Person kann eine dieser Ersatzstimmen erlernen; kaum eine betroffene Person lebt ohne Stimme weiter.

Allerdings wird keine der möglichen Ersatzstimmen die Qualität Ihrer eigenen Stimme vor der Operation erreichen. Sie werden Geduld und einen starken Willen brauchen, um Ihr Ziel zu erreichen.

Doch das Wiedererlangen einer eigenen Stimme, mit der Sie sich wieder mitteilen und Ihren Meinungen und Gefühlen Ausdruck verleihen können, lohnt die Anstrengung. Es ist ein Weg aus der Abhängigkeit zurück in die Eigenständigkeit.

Bereits vor der Operation besprechen die Ärztin, der Logopäde und Sie gemeinsam,

- > welche Ersatzstimmen für Sie überhaupt infrage kommen,
- > welche Ersatzstimme für Sie am geeignetsten ist,
- > wie Sie diese neue Stimme erlernen werden.

Die Anmeldung zur Sprechtherapie erfolgt durch die behandelnde Ärztin.

Pseudoflüstern

Unmittelbar nach der Operation werden Sie spontan und ohne spezielles Training das sogenannte Pseudoflüstern anwenden. Dabei machen Sie mit dem Mund die Sprechbewegungen wie vor der Operation, allerdings fehlt der Ton.

Dieses Pseudoflüstern ist sehr leise, wie ein Hauch, und nur in ruhiger Umgebung verständlich. Die anderen Menschen müssen auf Ihrem Mund die Worte genau ablesen. Das Pseudoflüstern reicht deshalb für eine Verständigung im Alltag kaum aus, kann aber in Notsituationen durchaus weiterhelfen.

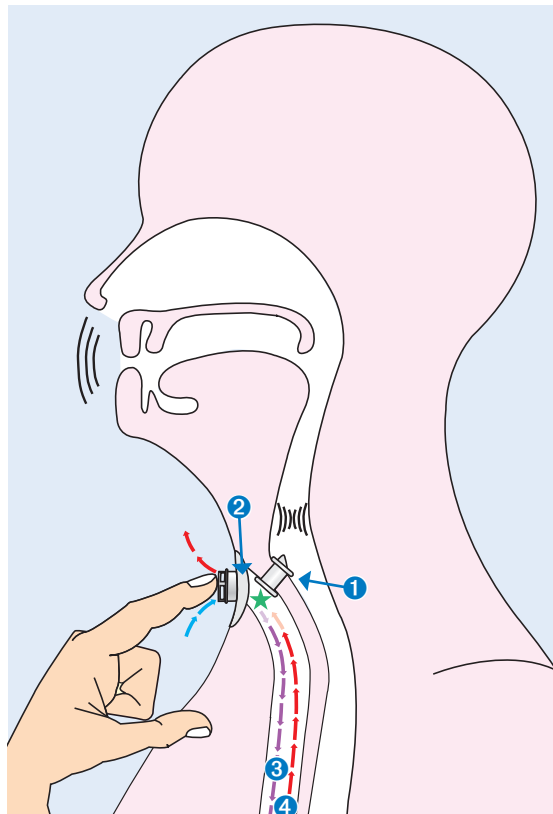
Stimmventil

Die häufigste und erfolgreichste Art, die Stimme wiederherzustellen, ist heutzutage die Anwendung eines Stimmventils.

Bereits während der Operation wird bei Ihnen eine kleine Verbindung (Shunt) zwischen Luftröhre und Speiseröhre geschaffen und

in diese ein Stimmventil (oder Shunt-Ventil) eingelegt. Dabei handelt es sich um ein Einwegventil aus Silikongummi.

Durch das Ventil kann Luft von der Luftröhre in die Speiseröhre kommen. Es verhindert, dass aus der Speiseröhre Nahrung in die Luftröhre gelangt. Oft wird ein Stimmventil der Marke Provox eingesetzt.



- 1 Stimmventil
- 2 HME-Filter
- 3 eingeatmete Luft
- 4 ausgeatmete Luft

Wenn Sie beim Ausatmen das Stoma mit einem Finger verschliessen, drückt die Luft aus der Luftröhre in die Speiseröhre und bringt die Schleimhautfalten im Rachen zum Schwingen. So entstehen wahrnehmbare Töne, die zu Sprachlauten geformt werden.

Diese neue Stimme ist bei den Männern etwas tiefer, bei den Frauen deutlich tiefer als die frühere Stimme.

Stimmstärke und Stimmmelodie lassen sich recht gut steuern, und Sprechakzente wie Lautstärke, Tempo und Tonhöhen können beibehalten werden. Auch reicht die Luft für längere Sprechphasen. Andererseits benötigen Sie meistens eine Hand zum Verschliessen des Stomas.

Das Erlernen der Ersatzstimme mittels Stimmventil benötigt in der Regel acht bis zehn Therapie-sitzungen. Nachdem Sie wissen, wie mit dem Stimmventil umzugehen ist, beginnen Sie, die neue

Stimme zu bilden. Danach gilt es, diese zu festigen und den An-blasedruck zu verfeinern.

Speiseröhrenstimme

Die vor der Einführung des Stimm-ventils am häufigsten und eben-falls sehr erfolgreich angewandte Technik zur Erlangung einer kör-pereigenen Stimme ist die Speise-röhrenstimme (auch Ösophagus-stimme genannt).

Dabei wird kontrolliert Luft aus dem Mundraum geschluckt und nach unten in die Speiseröhre gepresst. Von dort wird die Luft dosiert wieder nach oben heraus-gelassen.

Durch das Training bilden sich im Rachen meist innerhalb der ers-ten zwei Monate Schleimhautfal-ten. Diese werden durch das kon-trollierte Herauslassen der Luft in Schwingungen versetzt. Die Vibra-tion erzeugt Töne wie beim Stimm-ventil.

Stimmventil benötigt Service

Das Stimmventil muss täglich mit einer speziellen Bürste gereinigt und bei Bedarf ausgewechselt werden.

Dieser Wechsel kann innert weniger Minuten vorgenommen werden und verursacht keine Schmerzen.



Es gibt verschiedene Möglichkeiten, wie sich die Luft im Mundraum bis auf Höhe des Brustbeines «abschlucken» und wieder zurückpressen lässt (ähnlich dem Aufstossen).

Zuerst probieren Sie diese Möglichkeiten aus und wählen anschließend die für Sie beste Methode aus.

Dann lernen Sie, diese Methode zu vertiefen, den Stimmton aus der Speiseröhre gleichmässig zu bilden und die Atemgeräusche zu vermindern.

Im Fall der Speiseröhrenstimme dauert die Sprechtherapie 50 bis 60 Sitzungen.

Die Technik der Speiseröhrenstimme ist schwieriger zu erlernen als die des Stimmventils, führt aber zu einer recht gut verständlichen Stimme. Sie klingt tief und heiser. Ihr Einsatz ist anstrengend und ermüdend. Die Stimme lässt sich schlechter variieren, die Sprechphasen sind deutlich kürzer.

Die Speiseröhrenstimme macht aber von weiteren Hilfsmitteln unabhängig und erlaubt ein freies Bewegen beider Hände während des Sprechens.



Elektronische Sprechhilfe

Sollte es Ihnen nicht möglich sein, eine der zwei körpereigenen Ersatzstimmen zu erlernen, können Sie auf die elektronische Sprechhilfe zurückgreifen.

Das ist ein Apparat mit einer schwingenden Membran, den Sie von aussen an den Hals oder die Wange drücken.

Das Gerät überträgt Schallschwingungen auf den Rachen, wodurch Töne entstehen, die durch normale Sprechbewegungen der Lippen und der Zunge zu Lauten geformt werden. Häufig handelt es sich um ein Gerät der Marke Servox.

Die elektronische Sprechhilfe ist leicht anzuwenden und ergibt eine gut verständliche Sprache. Reden über längere Zeit ist möglich. Nachteilig ist, dass immer eine Hand mit dem Halten des Apparats beschäftigt ist. Zudem tönt diese Ersatzstimme «roboterhaft».

Der Umgang mit der elektronischen Sprechhilfe ist meist in ein bis drei Sitzungen erlernt. Nachdem Sie die technischen Grundeinstellungen kennen, lernen Sie mit dem Gerät umzugehen. Dabei ist wichtig, dass Toneinsatz und Sprechbeginn sowie Tonende und Sprechende gleichzeitig erfolgen.

Die elektronische Sprechhilfe kann auch als Alternative zur körpereigenen Ersatzstimme dienen. Der Einsatz der körpereigenen Ersatzstimme ist im Notfall oder in Stresssituationen, bei Krankheit oder emotionaler Belastung nicht immer möglich. Dann ist es gut, auf eine elektronische Sprechhilfe zurückgreifen zu können.

Die IV bezahlt auf ärztliche Anordnung hin nach Kehlkopfoperationen den Kauf eines elektronischen Sprechhilfegeräts. Die Kosten für Reparaturen, Betrieb und Gebrauchstraining trägt ebenfalls die IV.

Denken Sie daran ...

... dass Sie je nach Ersatzstimme nur eine Hand freihaben. Spontane Antworten sind nur bedingt möglich. Eine Unterhaltung in einer Gruppe von mehreren Personen ist erschwert, und während des Essens kann nicht gesprochen werden.

Für Menschen im AHV-Alter übernimmt die AHV 75% der Kosten für ein Sprechhilfegerät inklusive Batterien, jedoch keine Kosten für Reparaturen, Betrieb und Gebrauchstraining. Die erneute Abgabe eines derartigen Gerätes kann frühestens nach fünf Jahren erfolgen.

Sprechtherapie

In den meisten Fällen kann zwei Wochen nach der Operation mit der Stimmbildung begonnen werden. Die Logopädin wird mit Ihnen erste Ausspracheübungen machen und Sie anregen, mit der Luft im Mundraum Explosivlaute (wie p, t, k) und Reibelaute (wie f, s, w) zu bilden.

Durchschnittlich finden die Sitzungen einmal wöchentlich während 45 bis 60 Minuten statt. Dauer und Erfolg der Therapie hängen einerseits von Ihrem Willen zum Erlernen der neuen Sprache und andererseits von den körperlichen Voraussetzungen nach der Operation ab.

Sobald Sie Ihre Ersatzstimme einsetzen können, lernen Sie, Atmung und Sprechablauf aufeinander abzustimmen, die Sprechphasen zu verlängern sowie Stimmklang, Sprechrhythmus, Sprechdynamik und Ausdrucksweise zu verfeinern.

Ausserdem üben Sie, die Muskeln von Kopf, Hals und Schultergürtel zu lockern. Sie werden sich bewusst, wie der Atem fliesst, wie Ihre Körperhaltung ist und wie sich die Grundspannung der Muskeln verändern lässt. Ebenso beschäftigen Sie sich mit Aussprache, Mimik und Gestik. Bei allem ist entscheidend, dass Sie das Gelernte in Ihren Alltag einbauen können.

Die Ersatzstimmen im Überblick

Ersatzstimme	Vorteile	Nachteile
Pseudoflüstern	<ul style="list-style-type: none"> > sofort erlernbar > gute Vorbereitung, um später die elektronische Sprechhilfe anzuwenden 	<ul style="list-style-type: none"> > sehr leise > keine Vokale (a, e, i etc.) möglich
Stimmventil (Shunt-Ventil)	<ul style="list-style-type: none"> > gut verständlich > schnell erlernbar (Wochen) > lange Sprechsequenzen möglich > Sprechakzente können beibehalten werden (Lautstärke, Tempo, Tonhöhen) 	<ul style="list-style-type: none"> > tägliche Reinigung > eine Hand wird benötigt (ausser bei automatischem Sprechventil) > Stimmventil muss periodisch ausgewechselt werden, weil es mit der Zeit undicht wird > Kontrolle in der Klinik
Speiseröhrenstimme	<ul style="list-style-type: none"> > körpereigene Stimme (natürlich, individuell) > 2 bis 6 Monate Anlernzeit > einigermassen gut verständlich > ohne Hilfsmittel anwendbar 	<ul style="list-style-type: none"> > Lautstärke ist begrenzt > körperliche Nebenwirkungen (Geräusche, Sodbrennen, Luftschlucken) > anstrengend
Elektronische Sprechhilfe	<ul style="list-style-type: none"> > gut verständlich > schnell erlernbar (Wochen) > langes Sprechen möglich 	<ul style="list-style-type: none"> > Abhängigkeit von Apparat und Akku > klingt «roboterhaft» > eine Hand wird benötigt > Hilfsmittel ist sichtbar



Tipps für den Alltag

Ist die Wunde gut verheilt, bestehen für Sie, abgesehen von der Ersatzstimme, grundsätzlich kaum Einschränkungen im täglichen Leben. Wenn Sie folgende Punkte beachten, fällt Ihnen der Alltag jedoch leichter.

Lebensqualität steht im Vordergrund

Essen und Trinken

Gönnen Sie sich Zeit für das Essen. Anfangs ist das Schlucken noch erschwert. Kauen Sie lange, schlucken Sie bloss kleine Portionen. Trockene Speisen befeuchten Sie am besten regelmässig mit einem kleinen Schluck Wasser.

- > Vorsicht bei heissen Getränken und Speisen. Diese können Sie wegen des fehlenden Kehlkopfes nicht mehr durch Pusteln oder Schlürfen abkühlen. Probieren Sie zuerst ganz vorsichtig, um Verbrennungen zu vermeiden.

- > Achten Sie auf eine gute Verdauung. Beugen Sie Verstopfungen vor. Hilfreich ist eine ballaststoffreiche Nahrung (Früchte, Gemüse, Vollgetreide). Ballaststoffe (auch Nahrungsfasern genannt) binden Wasser im Darm, dadurch bleibt der Stuhl weicher.
- > Nach der Operation können Sie beim Stuhlgang nicht mehr wie früher pressen, da die Atemluft durch das Stoma entweicht. Mit der Zeit lernen Sie jedoch, die Atemluft mit einer speziellen Technik wieder zurückzuhalten.

Achten Sie auch auf Ihr Äusseres

Das äussere Erscheinungsbild trägt wesentlich dazu bei, dass Sie mit Ihrer neuen Situation gut zurechtkommen. Ein schönes Halstuch oder eine elegante Rollkrageneinlage decken das Stoma ab und lassen gleichzeitig einen ausreichenden Luftstrom zu.

In der Krebsliga-Broschüre «Die Krebstherapie hat mein Aussehen verändert» finden Sie – falls bei Ihnen zusätzliche Krebsbehandlungen erforderlich sind – weitere Hinweise (siehe S. 35).

Körperpflege

Besonders bei der Körperpflege müssen Sie darauf achten, dass keine Flüssigkeiten und Fremdkörper in das Stoma gelangen:

- > Ein spezieller Duscheschutz verhindert, dass Wasser in die Luftröhre eindringt. Eine Pflegefachperson zeigt Ihnen, wie Sie mit einem solchen Schutz ungefährdet duschen und Haare waschen.
- > Beim Baden in der Badewanne sitzen Sie am besten aufrecht. Füllen Sie diese nur bis Bauchnabelhöhe mit Wasser. Legen Sie auf den Boden der Badewanne eine Gummiunterlage, um nicht auszurutschen.
- > Auch beim Rasieren müssen Sie das Stoma unbedingt abdecken. Damit weder Bart Haare noch Wasser oder Rasierschaum ins Stoma eindringen, rasieren Sie immer weg vom Stoma.
- > Ebenso müssen Sie bei Kosmetikartikeln achtgeben, dass davon nichts ins Stoma gelangt.

Atemgymnastik

Mit einer regelmässigen, besonders für kehlkopflose Menschen entwickelten Atemgymnastik können Sie:

- > alle Atemfelder im Oberkörper (Brust, Rücken, Flanken) und

im Bauch für die Aufnahme von Sauerstoff nutzen,

- > Schleim leichter ausstossen,
- > die Zwerchfellatmung gezielt für die Speiseröhrenstimme einsetzen.

Eine Anleitung dazu erhalten Sie von Ihrer Logopädin.

Husten

Die Stimmbänder halten vor dem Husten einen kurzen Augenblick lang die Atemluft aus der Lunge zurück, bevor sie plötzlich auseinander gehen und die Luft ausgestossen wird. Ohne Kehlkopf hingegen strömt die Luft ungehindert aus der Lunge.

Schneuzen und Niesen

Zwar lösen Reize in der Nase weiterhin das bekannte Kribbeln aus. Doch niesen Sie jetzt nicht mehr durch die Nase. Stattdessen entweicht die Atemluft ruckartig über das Stoma und führt zu einem Hustenstoss, allenfalls mit Auswurf von Schleim.

Auch Schneuzen oder ein Hochziehen des Schleims sind nicht mehr möglich. Bei einer Erkältung müssen Sie deshalb unter Umständen auch in der Nase den Schleim absaugen.

Riechen

Sie atmen jetzt nicht mehr durch die Nase, die Atemluft kommt nicht mehr am Riechorgan vorbei. Obwohl dieses ganz erhalten geblieben ist, fehlt Ihnen der Geruchssinn. Dies kann auch den Geschmackssinn beeinträchtigen.

Aber nach und nach lernen Sie wieder zu riechen. Mithilfe von Wangenmuskeln, Zunge und Gaumen können Sie einen Unterdruck erzeugen, der einen kurzen Luftstrom durch die Nase bewirkt und die Geruchsempfindung wieder anregt.

Ihre Logopädin zeigt Ihnen, wie Sie die dazu nötige Technik üben können.

Gähnen

Sie gähnen weiterhin, der Luftaustausch erfolgt aber durch das Stoma. Die Hand halten Sie vor den zwar offenen, aber atemstillen Mund.

Lachen und Weinen

Wenn auch tonlos, bleiben Ihnen diese zutiefst menschlichen Reaktionen erhalten. Genieren Sie sich nicht, herzlich mitzulachen oder zu weinen, wenn Ihnen danach zumute ist.

Krebsrisiko senken

Falls Sie rauchen oder viel Alkohol konsumieren, lohnt es sich, mit Rauchen endgültig aufzuhören und nur noch ganz wenig Alkohol zu trinken.

Zögern Sie nicht, Ihrem Betreuungsteam gegenüber oder bei der kantonalen Krebsliga über einen allfällig erhöhten Alkoholkonsum zu sprechen. Sie können Spezialisten vermitteln, die Ihnen zur Lösung des Problems die nötige Unterstützung anbieten. So lässt sich das Risiko senken, dass wieder ein Krebs entsteht.

Kettenrauchenden kann eine Therapie mit nikotinhaltigen Medikamenten helfen, endgültig von der Nikotinabhängigkeit loszukommen.

Wenden Sie sich an einen auf Raucherentwöhnung spezialisierten Arzt. Eine ärztliche Beratung ist auch über längere Zeit sinnvoll, um einen Rückfall zu vermeiden.

Wenn Sie lieber auf eigene Faust Ihre Rauchgewohnheiten loswerden wollen, können Sie sich selbstverständlich an die Rauchstopplinie 0848 000 181 wenden, wo Sie professionell beraten werden.

Was tun bei Atemnot?

Menschen ohne Kehlkopf leiden häufiger unter Atemschwierigkeiten.

Wegen trockener Luft oder einer schweren Erkältung können Verkrustungen die Luftröhre einengen und Atemnot auslösen.

Einer solchen Situation können Sie mit einem Luftbefeuchter sowie durch Tragen eines Stoma-filters und/oder durch Inhalieren (siehe S. 12 ff.) vorbeugen.

Atemnot

Treten Atemschwierigkeiten auf, versuchen Sie das Stoma durch Absaugen wieder frei zu machen.

Bei erschwerter Atmung, dem Aushusten von Verkrustungen oder gar von Blut sollten Sie unverzüglich Ihre Ärztin, Ihren Arzt oder die Notfallstation des nächstgelegenen Spitals aufsuchen.

Falls Sie eine Kanüle tragen, müssen Sie bei Atemnot die Innenkanüle sofort entfernen. Oft wird dadurch die Atemnot etwas gelindert. Die Aussenkanüle hingegen müssen Sie an Ort und Stelle lassen; diese Kanüle sichert den Atemweg.

Erste Hilfe bei Atemstillstand

Kehlkopflose müssen grundsätzlich anders beatmet werden. Bei Atemstillstand ist die herkömmliche Mund-zu-Mund- oder Mund-zu-Nase-Beatmung nicht möglich. Deshalb sind im Notfall Mund und Rachen auch nicht von Erbrochenem oder Blut zu befreien.

Die Beatmung erfolgt bei Kehlkopflösen über das Stoma. Ihre Angehörigen sollten lernen, wie eine Beatmung über das Stoma gemacht wird.

Bei Atemstillstand ist rasche Hilfe geboten:

- > in flache Rückenlage bringen
- > Hals freilegen
- > Bluse oder Hemd weit öffnen
- > Hals durch Schulterunterlage überstrecken
- > Stomaöffnung reinigen
- > bei Personen mit einer Kanüle: Innenkanüle entfernen, Aussenkanüle an Ort und Stelle lassen
- > mit der Mund-zu-Hals-Beatmung beginnen

Wichtig ist, dass helfende Personen unverzüglich erkennen, dass die übliche Beatmung fehl am Platz ist. Ein Notfallsausweis für «Halsatmer» mit Ihren persönlichen Angaben ist nützlich und kann beim Verband Kehlkopfoperierte Schweiz (siehe S. 33) bezogen werden.

Familie, Beruf, Gesellschaft

Ihre Familie und der engste Freundeskreis sollen über Ihre Situation mit dem Stoma Bescheid wissen. Es ist empfehlenswert, Ihre Partnerin oder Ihren Partner so früh wie möglich einzubeziehen.

Ängste und Unsicherheiten teilen

Vielen Missverständnissen kann vorgebeugt werden, wenn Sie die Menschen, mit denen Sie öfters in Kontakt kommen, über Ihre Situation informieren.

Selbstverständlich bestimmen Sie, wem Sie was und wie viel erzählen wollen. Schweigen Sie jedoch nicht aus falscher Scham oder aus vermeintlicher Rücksicht auf andere. Das schadet nur Ihnen allein und hilft Ihnen nicht weiter.

Auch Ihre Angehörigen und Ihre Freundinnen und Freunde stehen vor einer neuen Situation. Manche Menschen sind unsicher, wie sie Ihnen begegnen sollen. Machen Sie einen ersten Schritt, unkompliziert und ohne lange zu überlegen. Dabei spielt es keine Rolle, welche Ersatzstimme Sie verwenden.

Zurück ins Berufsleben?

Es hängt sehr von Ihrer Tätigkeit ab, ob die Entfernung des Kehlkopfes zu einer dauerhaften Arbeitsunfähigkeit führt.

Sprechen Sie darüber frühzeitig mit Ihrem Arzt und unter Umständen mit Ihrem Arbeitgeber.

Bei einem Kehlkopfkrebs sind oft noch Zusatzbehandlungen (Radiotherapie, Chemotherapie) nötig, die Nebenwirkungen verursachen können. Mehr über diese Therapien erfahren Sie in den entsprechenden Krebsliga-Broschüren (siehe S. 35 f.). Die Wiederaufnahme der Arbeit kann dadurch verzögert werden.

Nach der Operation braucht es einige Zeit, bis Sie in das Berufsleben zurückkehren können. Nutzen Sie ruhig diese Zeit, um über Ihre beruflichen Pläne nachzudenken und sich über entsprechende Möglichkeiten zu informieren.

Die Voraussetzungen und Auswirkungen einer Kehlkopfentfernung sind von Mensch zu Mensch verschieden.

- > Je nach Krankheit, Alter und bisher ausgeübter Tätigkeit könnte eine Arbeitszeitreduktion oder ein schrittweiser Wiedereinstieg sinnvoll sein.
- > Falls Sie einen körperlich anstrengenden Beruf oder eine Tätigkeit in staubiger Umgebung ausüben, ist möglicherweise eine Umstellung erforderlich.
- > Es bleibt Ihnen überlassen, wie weit Sie Kolleginnen und Kollegen über Ihre Situation ins Bild setzen wollen. Die Erfahrung zeigt jedoch, dass plötzliche Abwesenheiten, verlängerte und häufigere Pausen oder eine verminderte Leistungsfähigkeit von den anderen ohne weiteres akzeptiert werden, wenn sie den Grund kennen. Die meisten werden Ihnen mit Rücksicht begegnen.

- > Informieren Sie vor allem Ihre Vorgesetzten. Machen Sie ihnen sowohl den medizinischen Hintergrund als auch die Auswirkungen auf den Alltag klar. Vielleicht können Tätigkeit und Arbeitsplatz auf Ihre neuen Verhältnisse abgestimmt und damit die Rückkehr ins Berufsleben erleichtert werden.
- > Sobald es absehbar ist, dass Sie nicht mehr an Ihren Arbeitsplatz zurückkehren können, sollten Sie rechtzeitig das Gespräch mit Ihrem Arzt und den zuständigen Sozialstellen Ihrer Wohngemeinde suchen, um Lohnausfälle zu vermeiden. Berufliche Umstellungen oder Rentenzusprachen durch die Invalidenversicherung brauchen viel Zeit.

Freizeit, Sport, Reisen

Lassen Sie sich wegen Ihres Stomas so wenig wie möglich von Ihren Freizeitfreuden abhalten, auch wenn die eine oder andere Anpassung nötig ist. Es wäre schade, wenn Sie auf Theater, Konzert, Kino, auf Sportanlässe, auf Reisen oder gemütliches Beisammensein mit anderen verzichten würden.

Bewegung tut gut

Hinsichtlich Sport werden Sie selber am besten herausfinden, was für Sie wohltuend ist. Wenn Sie sich massvoll bewegen, ist jegliche Art von Sport möglich. Einzig Kraftsport ist wegen der fehlenden Bauchpresse zu meiden.

Sehr empfehlenswert sind gymnastische Übungen, die speziell die Hals- und Schultermuskeln trainieren. Auch Spaziergänge, besonders im Wald mit seiner hohen Luftfeuchtigkeit, tun der Atmung und der Seele gut.

Schwimmen kräftigt die Lunge. Andererseits besteht die Gefahr, dass Wasser durch das Stoma in die Luftröhre eindringt.

Mit einem Wassertherapiegerät können Sie jedoch wieder schwimmen und sich im Wasser vergnügen. Allerdings müssen Sie bei speziell ausgebildeten Wassertherapiebeauftragten lernen, wie Sie das Gerät richtig anwenden. Der Verband Kehlkopfoperierte Schweiz (siehe S. 33) kann Sie beraten.

Reisen ins Ausland

Falls Sie Ferien am Strand planen, geben Sie acht auf Sand und Staub. Schützen Sie das Stoma auch vor Sonnenstrahlen. Ein leichtes Halstuch oder ein breitrandiger Hut geben den nötigen Schatten.

Wenn Sie ein Stimmventil tragen, sollten Sie sich vor einer Reise ins Ausland erkundigen, wo Sie am Reiseziel bei Bedarf das Ventil auswechseln lassen können. Beim Verband Kehlkopfoperierte Schweiz (siehe S. 33) erhalten Sie nützliche Hinweise.

Liebe, Zärtlichkeit, Sexualität

Es kann sein, dass Sie sich Ihres Stomas wegen im Moment für unattraktiv halten und diese Haltung auch auf Ihren Partner oder Ihre Partnerin übertragen. Sie befürchten vielleicht, dass körperliche Nähe und Sexualität nicht mehr möglich sind, beziehungsweise dass Sie auf Ablehnung und Zurückweisung stossen könnten.

Liebt er mich noch, so wie ich jetzt bin? Ekelt ihr vor mir? Kann ich ihr noch genügen? Sprechen Sie mit Ihrem Partner oder Ihrer Partnerin über Ihre Wünsche und Bedürfnisse. In vielen Fällen sind das Schweigen und die Angst vor der Reaktion des Partners das grösste Problem.

Ein Stoma und insbesondere auch eine Krebserkrankung beeinflussen unser Leben und unser sexuelles Empfinden.

Anfänglich können Schmerzen, Unwohlsein, Ängste und all die praktischen Probleme rund ums Stoma das Verlangen nach Zärtlichkeit und Sexualität reduzieren. Das Bedürfnis nach Liebe und Sexualität kennt jedoch keine Grenzen und erwacht bestimmt früher oder später wieder.

Geben Sie sich Zeit, um herauszufinden, was für Sie jetzt wünschbar und was machbar ist. Krankheit und Operation hinterlassen Spuren und bewirken oft eine andere Einstellung zum Leben.

Zögern Sie auch nicht, Ihre gemeinsamen Bedürfnisse zu klären. Nehmen Sie bei Schwierigkeiten professionelle Hilfe in Anspruch.

Mehr über ...

... Partnerschaft und Sexualität erfahren Sie in den Krebsliga-Broschüren «Männliche Sexualität bei Krebs» und «Weibliche Sexualität bei Krebs» (siehe S. 35).

Verband Kehlkopferierte Schweiz

Der Verband Kehlkopferierte Schweiz (kko) ist eine Selbsthilfeorganisation. Im Verband sind kantonale und regionale Organisationen von Kehlkopferierten zusammengeschlossen.

Niemand weiss und spürt so gut wie die Betroffenen selbst, wie sich alltägliche Probleme bezüglich Stoma und Ersatzstimmen am besten lösen lassen. Es sind die vielen vermeintlichen Kleinigkeiten, die zahlreichen Tipps und Tricks, die Kontakte mit Gleichbetroffenen, die nach überstandener Krankheit das Leben wieder leichter machen.

Viele Menschen auf der ganzen Welt haben sich der gleichen Operation unterzogen wie Sie. Am besten lassen sich Wissen und Erkenntnis einzelner Menschen in einer Gruppe zusammenführen und gegenseitig zugänglich machen.

Der Verband Kehlkopferierte Schweiz

- > setzt sich die Verbesserung der Lebensqualität zum Ziel,
- > hilft Betroffenen und Angehörigen vor und nach der Operation und begleitet sie auch später,
- > bietet Beratung und unentgeltliche psychologische Hilfe an,
- > beliefert Interessierte mit Informationen,

- > leistet Hilfestellungen im Umgang mit Behörden, Organisationen und Institutionen,
- > pflegt Kontakte zu Hilfsmittel-lieferanten und informiert über Bestellmöglichkeiten,
- > veranstaltet Treffen für Direktbetroffene, Angehörige und Gleichgesinnte,
- > steht allen Organisationen zur Verfügung, die sich mit der Schulung in Erster Hilfe oder der Pflege von Kehlkopferierten oder anderen Halsatmern befassen.

Wenn Sie interessiert sind, nimmt Sie die Sektion der Kehlkopferierten Ihrer Region gerne als Mitglied auf. Die Adresse finden Sie unter www.kehlkopferierte.ch.

Auf dieser Website finden zudem sowohl Kehlkopferierte und Kehlkopflose als auch Fachpersonen viel Wissenswertes zur Selbsthilfeorganisation und zum Thema. Das Mitteilungsblatt «die stimme/la voix/la voce» kann da ebenfalls heruntergeladen werden.

Anhang

Lassen Sie sich beraten

Ihr Behandlungsteam

Es wird Sie gerne beraten, was Sie gegen krankheits- und behandlungsbedingte Beschwerden tun können. Überlegen Sie sich allenfalls auch, welche zusätzlichen Massnahmen Ihr Wohlbefinden stärken und zu Ihrer Rehabilitation beitragen könnten.

Fragen Sie bei Bedarf auch nach einer Beratung durch eine Psychoonkologin, einen Psychoonkologen. Das ist eine Fachperson für Fragen rund um seelische Probleme im Zusammenhang mit einer Krebskrankheit.

Ihre kantonale Krebsliga

Sie berät, begleitet und unterstützt Sie auf vielfältige Weise. Dazu gehören persönliche Gespräche, das Klären von Versicherungsfragen, Kursangebote und das Vermitteln von Fachpersonen, zum Beispiel für eine Ernährungsberatung, für komplementäre Therapien etc.

Das Krebstelefon 0800 11 88 11

Am Krebstelefon hört Ihnen eine Fachperson zu. Sie geht auf Ihre Fragen im Zusammenhang mit der Krebskrankheit und -therapie ein und informiert Sie über mögliche weitere Schritte. Anruf und Auskunft sind kostenlos.

Kantonale Lungenligen

Absaug- und Inhalationsgeräte können Sie bei den Beratungsstellen der Lungenliga mieten.

Die Adressen erhalten Sie entweder bei der

Lungenliga Schweiz

Südbahnhofstrasse 14 c

Postfach

3000 Bern 14

Tel. 031 378 20 50

Fax 031 378 20 51

info@lung.ch

oder auf der Website der Lungenliga www.lung.ch → Organisation → Kantonale Ligen.

Lieferanten von Stomaprodukten

Eine komplette Liste der Hilfsmittellieferanten finden Sie unter www.kehlkopfoperierte.ch → Dienstleistungen → Hilfsmittel → Bezugsquellen → Hilfsmittellieferantenliste.

Wegweiser

Der «Wegweiser» der Krebsliga ist ein umfassendes Internetverzeichnis von psychosozialen Angeboten in der Schweiz: www.krebsliga.ch/wegweiser. Interessierte finden darin Kurse, Beratungsangebote etc., die geeignet sind, die Lebensqualität zu erhalten oder zu fördern und den Alltag mit Krebs zu erleichtern.

Seminare zur Rehabilitation

Unter dem Motto «Neuland entdecken» bietet die Krebsliga an verschiedenen Orten der Schweiz Reha-Seminarwochen an: www.krebsliga.ch/rehabilitation.

Krebssportgruppen

Körperliche Aktivität verhilft vielen Krebskranken zu mehr Lebensenergie. Krebssportgruppen sind geeignet, um wieder Vertrauen in den eigenen Körper zu gewinnen und Müdigkeit und Erschöpfung zu reduzieren. Erkundigen Sie sich bei Ihrer kantonalen Krebsliga und beachten Sie auch die Rubrik «Broschüren».

Andere Betroffene

Internetforen

Sie können Ihre Anliegen auch in einem Internetforum diskutieren, zum Beispiel unter www.krebsforum.ch – einem Angebot des Krebstelefons – oder unter www.krebskompass.de.

Es kann Mut machen zu erfahren, wie andere als Betroffene oder Angehörige mit besonderen Situationen umgegangen sind. Vieles, was einem anderen Menschen geholfen oder geschadet hat, braucht jedoch auf Sie nicht zuzutreffen.

Selbsthilfegruppen

In Selbsthilfegruppen tauschen Betroffene ihre Erfahrungen aus und informieren sich gegenseitig. Im Gespräch mit Menschen, die Ähnliches durchgemacht haben, fällt dies oft leichter.

Broschüren der Krebsliga

- > **Medikamentöse Tumortherapien**
Chemotherapien, Antihormontherapien, Immuntherapien
- > **Die Strahlentherapie**
Radiotherapie
- > **Rundum müde**
Ursachen erkennen, Lösungen finden
- > **Ernährungsprobleme bei Krebs**
- > **Weibliche Sexualität bei Krebs**
- > **Männliche Sexualität bei Krebs**
- > **Das Lymphödem bei Krebs**
- > **Leben mit Krebs, ohne Schmerz**
- > **Körperliche Aktivität bei Krebs**
Dem Körper wieder vertrauen
- > **Die Krebstherapie hat mein Aussehen verändert**
Tipps und Ideen für Haut und Haare
- > **Alternativ? Komplementär?**
Informationen über Risiken und Nutzen unbewiesener Methoden bei Krebs
- > **Krebs trifft auch die Nächsten**
Ratgeber für Angehörige und Freunde
- > **Mit Kindern über Krebs reden**
Wenn Eltern krank werden

> **Krebs – was leisten Sozialversicherungen?**

> **Chronisch krank – was leisten die Sozialversicherungen?**

> **Neuland entdecken – Seminare der Krebsliga zur Rehabilitation**
Kursprogramm

> **Familiäre Krebsrisiken**
Orientierungshilfe für Familien mit vielen Krebserkrankungen

> **Krebs – von den Genen zum Menschen**
CD-ROM über die Entstehung und Behandlung von Krebskrankheiten (Fr. 25.– plus Porto und Verpackung)

> **Patientenverfügung der Krebsliga**
Wegleitung und Formular (Fr. 18.–); kostenloser Download auf www.krebsliga.ch/patientenverfuegung

> **Krebs – wenn die Hoffnung auf Heilung schwindet**
Wegweiser durch das Angebot von Palliative Care

Bestellmöglichkeiten

- > Krebsliga Ihres Kantons
- > Telefon 0844 85 00 00
- > shop@krebsliga.ch
- > www.krebsliga.ch/broschueren

Auf www.krebsliga.ch/broschueren finden Sie diese und weitere bei der Krebsliga erhältliche Broschüren. Die meisten Publikationen sind kostenlos und stehen auch als Download zur Verfügung. Sie werden Ihnen von der Krebsliga Schweiz und Ihrer kantonalen Krebsliga offeriert. Das ist nur möglich dank unseren Spenderinnen und Spendern.

Broschüren anderer Anbieter

«**Das Leben nach totaler Laryngektomie**» – Eine Informationsbroschüre für Patienten», 2006, herausgegeben von Atos Medical, online verfügbar: www.atosmedical.com → Deutsch → Meine Seite/Informationen für Betroffene (auf das Bild klicken) → Leben nach totaler Laryngektomie.

«**Ratgeber für Kehlkopflose**», 2009, herausgegeben vom Institut für Rehabilitation Laryngektomierter I.R.L., online verfügbar: www.irl-institut.de → Literatur → Kostenlose Literatur → Ratgeber für Kehlkopflose → Download.

«**Leitlinie – Versorgung von tracheotomierten und laryngektomierten Patienten**», 2009, herausgegeben vom Bundesverband für Medizintechnologie BVMed, online verfügbar: www.bvmed.de → Publikationen → Hilfsmittel → Leitlinie Versorgung.

«**Komplementäre Verfahren**», 2007, Broschüre des Tumorzentrums Freiburg i.Br., online verfügbar: www.tumorzentrum-freiburg.de → Patienten-Info → Broschüren für Patienten.

«**Komplementäre Behandlungsmethoden bei Krebserkrankungen**», 2010, Broschüre der Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e.V., online verfügbar: www.krebsgesellschaft-nrw.de → Broschüren → Service → Broschüren herunterladen/Downloads.

«**Krebswörterbuch**», 2011. Die deutsche Krebshilfe erklärt Fachbegriffe von A wie Ablatio bis Z wie Zytostatikum. Online verfügbar: www.krebshilfe.de/blaue-ratgeber.html.

Internet

(alphabetisch)

Krebs allgemein

www.krebsforum.ch

Internetforum der Krebsliga.

www.krebshilfe.de

Informationsdienst der Deutschen Krebsgesellschaft.

www.krebskompass.de

Ein Krebs-Forum mit breitem Themenangebot.

www.krebsliga.ch

Das Angebot der Krebsliga Schweiz mit Links zu allen kantonalen Krebsligen.

www.krebsliga.ch/migranten

Kurzinformationen zu einigen häufigen Krebskrankheiten und zur Prävention in Albanisch, Portugiesisch, Serbisch/Kroatisch/Bosnisch, Spanisch, Türkisch und teils auch in Englisch. Das Angebot an Themen und Sprachen wird stetig erweitert.

www.krebsliga.ch/wegweiser

Psychosoziale Angebote und Kurse, zusammengestellt von der Krebsliga.

www.krebs-webweiser.de

Eine Zusammenstellung des Universitätsklinikums Freiburg i.Br. von zahlreichen Internetadressen, basierend auf über 400 Stichworten zum Thema Krebs.

www.patientenkompetenz.ch

Eine Stiftung zur Förderung der Selbstbestimmung im Krankheitsfall.

Seiten für Kehlkopferierte

Deutsch

www.halsatmer.at

Verein der Kehlkopfloren und Halsatmer Österreichs (VKÖ).

www.kehlkopferiert-bv.de

Bundesverband der Kehlkopfloren e.V. Deutschlands.

www.kehlkopferierte.ch

Verband Kehlkopferierte Schweiz.

Englisch

cancerhelp.cancerresearchuk.org → Your cancer type → More → Laryngeal cancer → Living with cancer of the larynx Cancer Research UK.

www.cancer.org → learn about cancer → select a cancer type → laryngeal cancer American Cancer Society, USA.

www.cancer.gov → Find a Cancer Type → Laryngeal Cancer National Cancer Institute USA.

www.macmillan.org.uk/cancerinformation → cancer types → Larynx cancer A non-profit cancer information service, UK.

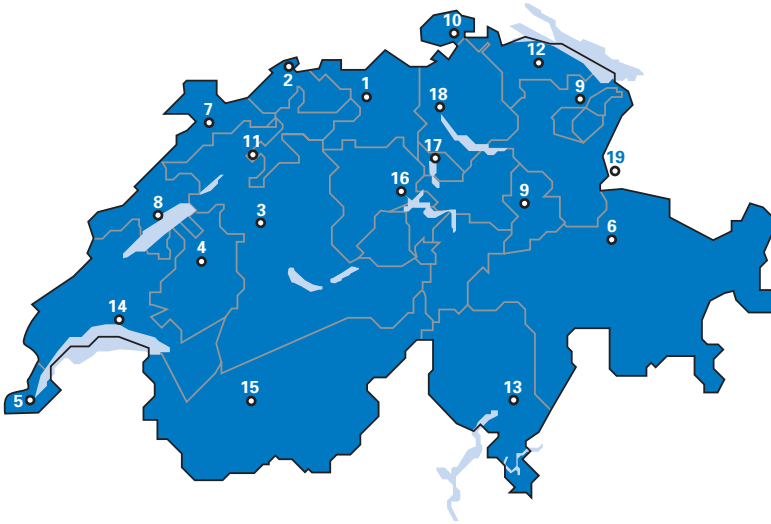
www.theial.com/ial

The International Association of Laryngectomees.

Quellen

Die in dieser Broschüre erwähnten Publikationen und Websites dienen der Krebsliga unter anderem auch als Quellen. Sie entsprechen im Wesentlichen den Qualitätskriterien der Health On the Net Foundation, dem sogenannten HonCode (siehe www.hon.ch/HONcode/German).

Unterstützung und Beratung – die Krebsliga in Ihrer Region



1 Krebsliga Aargau

Milchgasse 41
5000 Aarau
Tel. 062 834 75 75
Fax 062 834 75 76
admin@krebssliga-aargau.ch
www.krebssliga-aargau.ch
PK 50-12121-7

2 Krebsliga beider Basel

Mittlere Strasse 35
4056 Basel
Tel. 061 319 99 88
Fax 061 319 99 89
info@klbb.ch
www.klbb.ch
PK 40-28150-6

3 Bernische Krebsliga Ligue bernoise contre le cancer

Marktgasse 55
Postfach 184
3000 Bern 7
Tel. 031 313 24 24
Fax 031 313 24 20
info@bernischekrebssliga.ch
www.bernischekrebssliga.ch
PK 30-22695-4

4 Ligue fribourgeoise contre le cancer Krebsliga Freiburg

Route de Beaumont 2
case postale 75
1709 Fribourg
tél. 026 426 02 90
fax 026 425 54 01
info@liguecancer-fr.ch
www.liguecancer-fr.ch
CP 17-6131-3

5 Ligue genevoise contre le cancer

11, rue Leschot
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
fax 022 322 13 39
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
CP 12-380-8

6 Krebsliga Graubünden

Alexanderstrasse 38
Postfach 368
7000 Chur
Tel. 081 252 50 90
Fax 081 253 76 08
info@krebssliga-gr.ch
www.krebssliga-gr.ch
PK 70-1442-0

7 Ligue jurassienne contre le cancer

Rue des Moulins 12
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
fax 032 422 26 10
ligue.ju.cancer@bluewin.ch
www.liguecancer-ju.ch
CP 25-7881-3

8 Ligue neuchâteloise contre le cancer

Faubourg du Lac 17
case postale
2001 Neuchâtel
tél. 032 721 23 25
LNCC@ne.ch
www.liguecancer-ne.ch
CP 20-6717-9

9 Krebsliga Ostschweiz

Flurhofstrasse 7
9000 St. Gallen
Tel. 071 242 70 00
Fax 071 242 70 30
info@krebssliga-ostschweiz.ch
www.krebssliga-ostschweiz.ch
PK 90-15390-1

10 Krebsliga Schaffhausen

Rheinstrasse 17
8200 Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45
Fax 052 741 45 57
info@krebssliga-sh.ch
www.krebssliga-sh.ch
PK 82-3096-2

11 Krebsliga Solothurn

Hauptbahnhofstrasse 12
4500 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
Fax 032 628 68 11
info@krebssliga-so.ch
www.krebssliga-so.ch
PK 45-1044-7

12 Thurgauische Krebsliga

Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
Fax 071 626 70 01
info@tgkl.ch
www.tgkl.ch
PK 85-4796-4

13 Lega ticinese contro il cancro

Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona
Tel. 091 820 64 20
Fax 091 820 64 60
info@legacancro-ti.ch
www.legacancro-ti.ch
CP 65-126-6

14 Ligue vaudoise contre le cancer

Place Pépinet 1
1003 Lausanne
tél. 021 623 11 11
fax 021 623 11 10
info@lvc.ch
www.lvc.ch
CP 10-22260-0

15 Ligue valaisanne contre le cancer Krebsliga Wallis

Siège central:
Rue de la Dixence 19
1950 Sion
tél. 027 322 99 74
fax 027 322 99 75
info@lvcc.ch
www.lvcc.ch
Beratungsbüro:
Spitalzentrum Oberwallis
Überlandstrasse 14
3900 Brig
Tel. 027 922 93 21
Mobile 079 644 80 18
Fax 027 970 33 34
info@krebssliga-wallis.ch
www.krebssliga-wallis.ch
CP/PK 19-340-2

16 Krebsliga Zentralschweiz

Hirschmattstrasse 29
6003 Luzern
Tel. 041 210 25 50
Fax 041 210 26 50
info@krebssliga.info
www.krebssliga.info
PK 60-13232-5

17 Krebsliga Zug

Alpenstrasse 14
6300 Zug
Tel. 041 720 20 45
Fax 041 720 20 46
info@krebssliga-zug.ch
www.krebssliga-zug.ch
PK 80-56342-6

18 Krebsliga Zürich

Moussonstrasse 2
8044 Zürich
Tel. 044 388 55 00
Fax 044 388 55 11
info@krebssliga-zh.ch
www.krebssliga-zh.ch
PK 80-868-5

19 Krebshilfe Liechtenstein

Im Malarsch 4
FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
Fax 00423 233 18 55
admin@krebshilfe.li
www.krebshilfe.li
PK 90-4828-8

Krebssliga Schweiz

Effingerstrasse 40
Postfach 8219
3001 Bern
Tel. 031 389 91 00
Fax 031 389 91 60
info@krebssliga.ch
www.krebssliga.ch
PK 30-4843-9

Krebstelefon

Tel. 0800 11 88 11
Montag bis Freitag
10.00–18.00 Uhr
Anruf kostenlos
helpline@krebssliga.ch

Krebsforum

www.krebssforum.ch,
das Internetforum der
Krebssliga

Wegweiser

www.krebssliga.ch/wegweiser,
ein Internetverzeichnis der
Krebssliga zu psychosozialen
Angeboten (Kurse, Beratungen
etc.) in der Schweiz

Rauchstopplinie

Tel. 0848 000 181
max. 8 Rappen pro Minute
(Festnetz)
Montag bis Freitag
11.00–19.00 Uhr

Broschüren

Tel. 0844 85 00 00
shop@krebssliga.ch
www.krebssliga.ch/broschueren

Ihre Spende freut uns.

Gemeinsam gegen Krebs

Überreicht durch Ihre Krebsliga: