



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@swisscancer.ch
www.swisscancer.ch

._Fachberatung

(in alphabetischer Reihenfolge)
Dr. med. André Arnoux (HNO Chirurgie,
Kantonsspital Aarau);
Adrian Hüppi (Präsident UNION);
Doris Kast-Vogt (dipl. Psychologin,
UNION);
Franziska Mathis-Jäggi (Pflegerwissen-
schaftlerin MNS, ORL-Klinik, Universitäts-
spital Zürich);
PD Dr. med. Sandro Stöckli (ORL-Klinik,
Universitätsspital Zürich).

._Autor

Dr. phil. Nicolas Broccard

._Redaktion

Susanne Lanz, Alexia Stantchev

._Bilder und Illustrationen

Titelbild: Niagara Symphony, Fotograf
Kevin Argue
Seite 5: Margarete Pirker, wissenschaftli-
che Zeichnerin, Universitätsspital Zürich
Seiten 6, 7, 11, 15, 16, 20: Eigentum von
Atos Medical AB, Schweden
Seiten 11, 17: Eigentum von Servox AG,
Deutschland
Diese Bilder wurden uns freundlicher-
weise gratis zur Verfügung gestellt.

._Design

Wassmer Graphic Design, Langnau i.E.

._Druck

Ast & Jakob, Vetsch AG, Köniz

Diese Broschüre ist auch in französischer
und italienischer Sprache erhältlich.

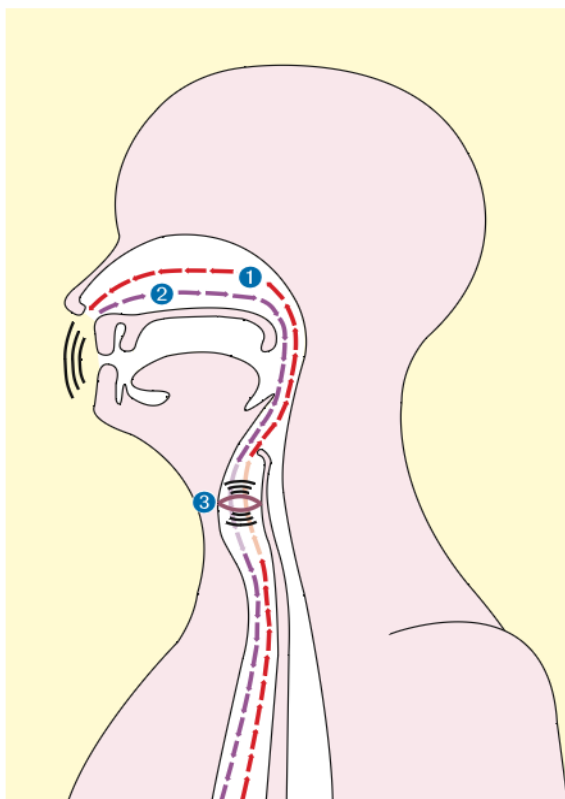
© 2005, 2000 Krebsliga Schweiz, Bern
3., überarbeitete Auflage

Wir danken Atos Medical für Ihre Unter-
stützung.

Inhalt

Editorial	4
Warum wird ein Kehlkopf entfernt?	5
Was geschieht bei der Entfernung des Kehlkopfs?	6
Checkliste für Fragen	8
Nach der Entfernung des Kehlkopfs	9
Die ersten Tage nach der Operation	9
Der neue Atemweg	10
Die Pflege rund um das Stoma	12
Die neue Stimme	14
Pseudoflüstern	14
Stimmventil	15
Speiseröhrenstimme	16
Elektronische Sprechhilfe	17
Sprechtherapie	18
Tipps für den Alltag	20
Was tun in Notfällen?	24
Atemnot	24
Erste Hilfe bei Atemstillstand	24
Familie, Beruf, Gesellschaft	25
Ängste und Unsicherheiten teilen	25
Zurück ins Berufsleben?	25
Freizeit, Sport, Reisen	27
Liebe, Zärtlichkeit, Sexualität	28
Offene Ohren für Ihre Fragen	29
UNION Schweizerischer Kehlkopflosen- Vereinigungen	29
Fragen Sie auch ...	30
Glossar	30
Anhang	31

Was geschieht bei der Entfernung des Kehlkopfs?

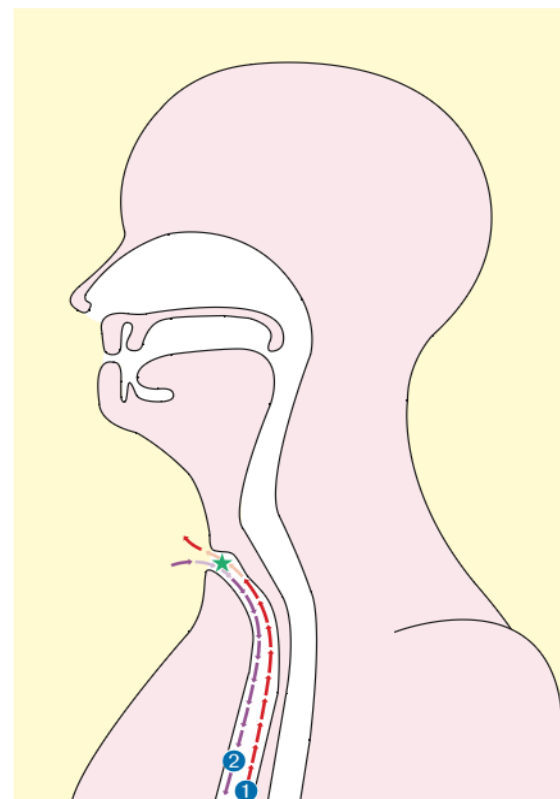


Atemwege beim gesunden Menschen

- ① ausgetatmete Luft
- ② eingeatmete Luft
- ③ Kehlkopf

Der Kehlkopf erfüllt 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. 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.



Atemwege nach der Kehlkopfentfernung

- ① ausgetatmete Luft
- ② eingeatmete Luft

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

Sie haben das Anrecht auf eine vollständige Information über Ihre Situation. Bereits vor der Operation setzt Ihr Chirurg, Ihre Chirurgin Sie genau ins Bild über die Operation und die damit verbundenen körperlichen Veränderungen und erörtert mit Ihnen ausführlich die Vor- und Nachteile der verschiedenen Ersatzstimmen (siehe Seite 19). 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.

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.

Nach der Entfernung des Kehlkopfs

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 hilft Ihnen auch, sich schon jetzt daran zu gewöhnen, sich auf schriftlichem Weg 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 nahe stehenden 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.

Beispiele für Fragen

- > 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 schlucken?
- > Wie werde ich nach der Operation ernährt?
- > Wie komme ich mit meinem Stoma zurecht?
- > Wie kann ich nach der Operation ohne Stimme ausdrücken, was ich «sagen» will?

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 Pflegeteam mit Rat und Tat zur Seite. Mimik und Gestik ersetzen das Reden. Eine Schreibtafel, ein Laptop oder ein Handy (für SMS) kann 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 Pflegeteam instruiert und unterstützt Sie in der Handhabung dieser Kanüle und im Umgang mit dem Stoma. Meist 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 Kehlkopfs wird auch die Verbindung entfernt zwischen den oberen und unteren Atemwegen (siehe Seite 7). 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 tragen, um eine mögliche Verengung des Tracheostomas und damit Atemprobleme zu verhindern. Sie können sie selbständig einführen, reinigen und bei Bedarf austauschen. Es gibt unterschiedliche Modelle, auch solche, die mit einem Sprechventil getragen werden können oder, 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 Seite 33).



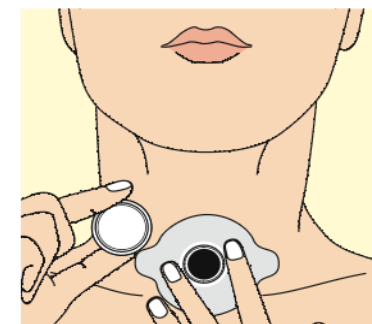
Ein **einfacher Stomaschutz** wird wie ein Pflaster über dem Stoma befestigt und bietet, trotz minimaler Grösse, einen äusserst wirksamen und bequemen Schutz.



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

Die **HME-Filter (Heat and Moisture Exchanger)** übernehmen auch Aufgaben der Nase.

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



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

Weitere Hilfsmittel

- > **Luftbefeuchter:** Im Winter, besonders wenn draussen die Luft kalt und trocken ist und drinnen geheizt wird, werden Luftröhre und Lunge durch die trockene Luft stark gereizt. Schützen Sie sich vor kalter Luft und Durchzug. In Innenräumen sind Luftbefeuchter einfache, aber wirkungsvolle Hilfen; für Kehlkopflose am günstigsten ist eine Luftfeuchtigkeit von ungefähr 60 Prozent.

- > Inhalations- und Absauggerät: Inhalationen können sehr wohltuend sein. Wenn Sie regelmässig inhalieren und Schleim und Krusten immer wieder absaugen, beugen Sie auch einer Atemnot vor. Schon im Spital zeigen Ihnen Pflegefachpersonen die Bedienung dieser Geräte und die Technik des Absaugens. Beide Geräte und die dazu gehörenden Materialien können Sie bei der kantonalen Lungenliga mieten (siehe Anhang). Erkundigen Sie sich bei Ihrer Krankenkasse nach der Kostenbeteiligung.

Mit der Zeit geht die Schleimbildung zurück und Sie merken selber, wie Sie am besten für die Befeuchtung Ihrer Atemwege sorgen können. Vielleicht ziehen Sie es vor, anstelle von regelmässigen Inhalationen bei Bedarf einen Spray zu verwenden. Ein kleiner Hand-

spray 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 rund um das Stoma

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 nahe stehende 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.

Die Krankenkasse (Grundversicherung) trägt in der Regel die Kosten für Stomaschutz sowie Versorgungs- und Pflegematerial bis zu einem jährlichen Höchstbetrag. Informieren Sie sich bei Ihrer Kasse, welche Kosten sie genau übernimmt. Fragen Sie Ihren Arzt nach einem Dauerrezept.

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 Stimm- bildung 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 in Frage 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

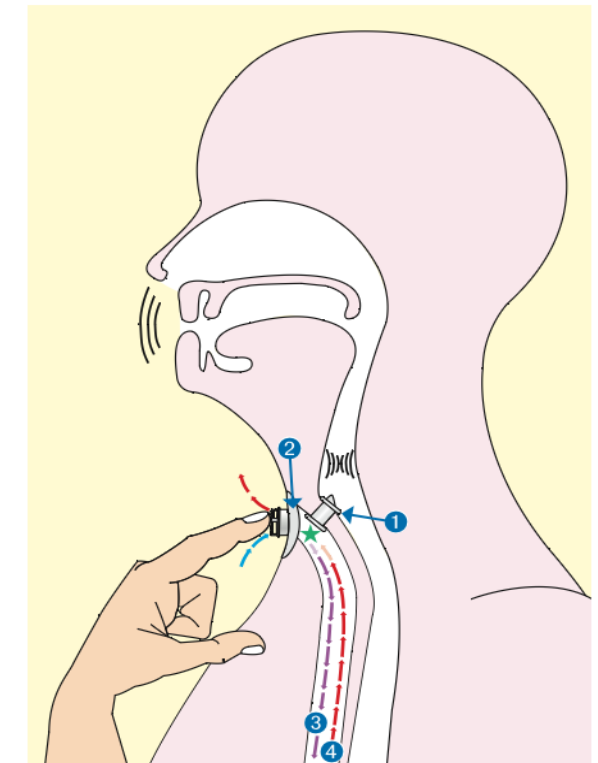
Unmittelbar nach der Operation werden Sie spontan und ohne spezielles Training das so genannte Pseudoflüstern anwenden. Dabei machen Sie mit dem Mund die Sprechbewegungen wie vor der Operation, allerdings fehlt der Ton. Dieses Pseudoflüstern ist sehr leise, wie ein Hauch, und nur in ruhiger Umgebung 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 wieder herzustellen, ist heutzutage die Anwendung eines Stimmventils. Bereits während der Operation wird bei Ihnen eine kleine Verbindung zwischen Luftröhre und Speiseröhre geschaffen und in diese ein Stimmventil eingelegt. Dabei handelt es sich um ein Einwegventil aus Silikonkugummi. Durch das Ventil kann Luft von der Luftröhre in die Speiseröhre kommen. Doch verhindert es, dass aus der Speiseröhre Nahrung in die Luftröhre gelangt. Häufig wird ein Stimmventil der Marke Provox eingesetzt.

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, Tonhöhen können beibehalten werden. Auch reicht die Luft für längere Sprechphasen. Andererseits benötigen Sie meistens eine Hand zum Verschliessen des Stomas.



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



Das Erlernen der Ersatzstimme mittels Stimmventil benötigt in der Regel acht bis zehn Therapie-sitzungen. Nachdem Sie wissen, wie mit dem Stimmventil umzu-gehen ist, beginnen Sie, die neue Stimme zu bilden. Danach gilt es, diese zu festigen und den Anblase-druck zu verfeinern.

Stimmventil benötigt Service

Das Stimmventil muss täglich mit einer speziellen Bürste gereinigt und in Abständen von durchschnittlich drei bis sechs Monaten aus-ge-wechselt werden.

Diesen Wechsel kann der Arzt problemlos wäh-rend der Sprechstunde ohne Schmerzen innert weniger Minuten vornehmen.

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. Dabei wird kon-trolliert Luft aus dem Mundraum geschluckt und nach unten in die Speiseröhre gepresst. Von dort wird die Luft dosiert wieder nach oben herausgelassen. Durch das Training bilden sich im Rachen meist innerhalb der ersten zwei Monate Schleimhautfalten. Diese werden durch das kontrollierte Herauslassen der Luft in Schwin-gungen versetzt. Die Vibration er-zeugt Töne wie beim Stimmven-til.

Es gibt verschiedene Möglich-keiten, wie sich die Luft im Mundraum bis auf Höhe des Brustbeines «ab-schlucken» und wieder zurück-pressen lässt (ähnlich dem Auf-stossen). Zuerst probieren Sie diese Möglichkeiten aus und wählen anschliessend die für Sie beste Methode aus. Dann lernen Sie, diese Methode zu vertiefen, den Stimmtön aus der Speiseröh-re gleichmässig zu bilden und die Atemgeräusche zu vermindern. Bei der Speiseröhrenstimme dauert die Sprechtherapie 50 bis 60 Sitzungen.

Die Technik der Speiseröhrenstim-me 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 Sprech-phasen 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 Er-satzstimmen zu erlernen, können Sie auf die elektronische Sprech-hilfe zurückgreifen. Dies ist ein Apparat mit einer schwingenden Membran, den Sie von aussen an den Hals oder die Wange drücken. Das Gerät überträgt Schallschwin-gungen auf den Rachen, wodurch Töne entstehen, die durch norma-le 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, 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 elektroni-schen Sprechhilfe ist meist in ein bis drei Sitzungen erlernt. Nach-dem Sie die technischen Grund-einstellungen 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.

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 usw.) 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 (alle 3 bis 6 Monate), 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.



Das äussere Erscheinungsbild trägt wesentlich dazu bei, dass Sie mit Ihrer neuen Situation gut zurechtkommen. Ein schönes Halstuch oder eine elegante Rollkrageneinlage deckt das Stoma ab und lässt gleichzeitig einen ausreichenden Luftstrom zu. In der Krebsligabroschüre «Die Krebstherapie hat mein Aussehen verändert» finden Sie – falls bei Ihnen zusätzliche Krebsbehandlungen erforderlich sind – weitere Hinweise.

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 Kehlkopfs nicht mehr durch Pusten 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 (gleiche Technik wie beim Husten: siehe Seite 22).

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 Gummunterlage, um nicht auszurutschen.

- > Auch beim Rasieren müssen Sie das Stoma unbedingt abdecken. Damit weder Barthaare noch Wasser oder Rasierschaum ins Stoma eindringen, rasieren Sie immer weg vom Stoma.
- > Ebenso müssen Sie bei Kosmetikartikeln Acht geben, 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 austossen,
- > die Zwerchfellatmung gezielt für die Speiseröhrenstimme einsetzen.

Eine Anleitung dazu finden Sie in der Broschüre «Aktive Übungen für Kehlkopflose» der UNION Schweizerischer Kehlkopflosen-Vereinigungen. Zudem bietet die UNION spezielle Atemkurse an (Adresse siehe Anhang).

Krebsrisiko senken

Rauchen und übermässiger Alkoholkonsum erhöhen das Risiko eines Kehlkopfkrebsses. Andere, zum Teil bei der Arbeit eingeatmete Schadstoffe spielen bei der Entstehung eines solchen Tumors eher selten eine Rolle, können aber in Einzelfällen zur Anerkennung als Berufskrankheit führen.

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, gegenüber Ihrem Betreuungsteam 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, finden Sie im Internet seriöse Online-Angebote wie www.zielnichtrauchen.ch.

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.

Die folgende Technik hilft Ihnen, trotzdem zu husten:

- > Atmen Sie tief ein.
- > Drücken Sie die Stomaöffnung mit einem Taschentuch fest zu und beginnen Sie, die Luft aus der Lunge auszustossen, wie wenn Sie blasen würden.

- > Ziehen Sie mit einem Ruck das Taschentuch vom Stoma weg, indem Sie «husten». Die zurückgehaltene Luft wird jetzt heftiger ausgestossen.

Auf diese Art können Sie Schleim leichter entfernen.

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 der Nase vorbei. Obwohl Ihr Riechorgan ganz erhalten geblieben ist, fehlt Ihnen der Geruchssinn. Dies kann auch den Geschmackssinn beeinträchtigen.

Aber nach und nach lernen Sie wieder zu riechen. Mit Hilfe von Wangenmuskeln, Zunge und Gaumen können Sie einen Unterdruck erzeugen, der einen kurzen Luftstrom durch die Nase erzeugt 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, herzhaft mitzulachen oder zu weinen, wenn Ihnen danach zumute ist.

Was tun in Notfällen?

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 Stomafilters und/oder durch Inhalieren (siehe Seite 12) vorbeugen.

Atemnot

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

Kehlkopflöse 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. Die Broschüre «Beatmung von Kehlkopflösen» der UNION Schweizerischer Kehlkopflösen-Vereinigungen erklärt das richtige Vorgehen im Detail (siehe Anhang).

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 Notfallausweis für «Halsatmer» kann nützlich sein (zu beziehen bei UNION Schweizerischer Kehlkopflösen-Vereinigungen; siehe Anhang).

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 Kehlkopfs zu einer dauerhaften Arbeitsunfähigkeit führt. Sprechen Sie darüber frühzeitig mit Ihrem Arzt und unter Umständen mit Ihrem Arbeitgeber. Nach der Operation wird einige Zeit nötig sein, 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.

Bei einem Kehlkopfkrebs sind oft noch Zusatzbehandlungen (Radiotherapie, Chemotherapie) nötig, die Nebenwirkungen verursachen können. Die Wiederaufnahme der Arbeit kann dadurch verzögert werden.

- > 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.

Unterstützung durch Fachleute

Es ist ganz normal, wenn Sie einmal niedergeschlagen sind. Reden Sie mit anderen Menschen darüber. Ein gutes Gespräch hilft über manche schwierige Lage hinweg. Auch beim Krebs-telefon 0800 55 88 38, beim psychologischen Beratungsdienst der UNION Schweizerischer Kehlkopflösen-Vereinigungen oder in der Beratungsstelle Ihrer kantonalen Krebsliga finden Sie Ansprechpartner, Rat und Unterstützung.

Bei Fragen zur beruflichen Umstellung oder Sozialversicherung helfen Ihnen die UNION oder Ihre kantonale Krebsliga ebenfalls weiter (siehe Anhang). Alle diese Stellen können Sie kostenlos in Anspruch nehmen.

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 aber schade, wenn Sie auf Theater, Konzert, Kino, auf Sportanlässe oder gemütliches Beisammensein mit anderen verzichten würden.

Hinsichtlich Sport werden Sie selber herausfinden, was für Sie wohltuend ist. Bei massvollen Bewegungen ist Sport in jeder Form möglich. Einzig Kraftsport ist wegen der fehlenden Bauchpresse zu meiden. Sehr empfehlenswert sind gymnastische Übungen, trainieren diese doch gerade die Hals- und Schultermuskeln. Auch Spaziergänge, besonders im Wald mit seiner hohen Luftfeuchtigkeit, tun der Atmung und der Seele gut.

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

Wassertherapiegerät jedoch können Sie wieder schwimmen und sich im Wasser vergnügen. Jede kehlkopflose Person hat für sich selber zu entscheiden, ob sie wieder ins Wasser gehen will. Bei speziell ausgebildeten Wassertherapiebeauftragten müssen Sie lernen, wie Sie das Wassertherapiegerät richtig anwenden. Die Adressen vermittelt die UNION Schweizerischer Kehlkopflösen-Vereinigungen.

Selbstverständlich können Sie weiterhin auf Reisen gehen. Wenn Sie ein Stimmventil tragen, erkundigen Sie sich vor der Abreise ins Ausland, wo Sie am Reiseziel bei Bedarf das Ventil auswechseln lassen können. Entsprechende Auskünfte bekommen Sie über die UNION Schweizerischer Kehlkopflösen-Vereinigungen (siehe Anhang).

Schützen Sie das Stoma vor Sonnenstrahlen. Ein leichtes Halstuch, ein breitrandiger Hut geben den nötigen Schatten. Verbringen Sie Ferien am Strand, geben Sie Acht auf Sand und Staub.

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 und Ihr Partner oder Ihre 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.

Krebs ist nicht ansteckend; diesbezügliche Ängste sollte Ihr Partner oder Ihre Partnerin unbedingt überwinden. Auch eine Chemo- oder Radiotherapie hat keine schädigenden Auswirkungen auf andere Menschen.

Wann immer Fragen rund um den Krebs Sie bewegen und Sie sich mit einer neutralen Fachperson darüber austauschen möchten, steht Ihnen kostenlos das Krebstelefon 0800 55 88 38 oder Ihre kantonale Krebsliga zur Verfügung (siehe Anhang).

Offene Ohren für Ihre Fragen

UNION Schweizerischer Kehlkopflösen-Vereinigungen

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.

Mehr als hunderttausend 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. In der Schweiz haben sich praktisch überall Kehlkopflösen-Vereinigungen gebildet. Auch in Ihrer Region findet sich ein solches Angebot (Adressen siehe Anhang).

Die regionalen Sektionen haben sich zur UNION Schweizerischer Kehlkopflösen-Vereinigungen zusammengeschlossen. Die UNION ist eine Selbsthilfeorganisation, die Menschen vereint, die kehl-

kopflös sind. Sie hilft den Betroffenen vor der Operation, nach der Operation und auch Jahre später.

Die UNION

- > bietet moralische Unterstützung (Patientenbetreuung),
- > kann Ihnen unentgeltliche psychologische Hilfe anbieten,
- > beliefert Sie umfassend mit Informationen (Internet, Broschüren),
- > vermittelt Kontakte zu Ärztinnen, Spitälern, Logopäden, AHV/IV,
- > liefert alle nötigen Hilfs- und Pflegemittel zum Schutz des Atmungsorgans und zur Pflege des Stomas (Kanülen, Schutztücher, Absauggeräte, Inhalatoren, elektrische Sprachverstärker usw.),
- > veranstaltet Treffen für Direktbetroffene, Angehörige und Gleichgesinnte,
- > zeigt bei Zusammenkünften mit Neuoperierten, dass man auch ohne Kehlkopf froh und glücklich leben kann,
- > steht allen Organisationen zur Verfügung, die sich mit der Schulung in Erster Hilfe oder der Pflege für Kehlkopflöser oder anderen Halsatmern befassen.

Glossar

Fragen Sie auch ...

... Ihre kantonale Krebsliga

Sie berät, begleitet und unterstützt Sie und vertritt Ihre Anliegen bei krebisbedingten Problemen auch am Arbeitsplatz oder bei Versicherungsfragen. Sie bietet Kurse oder Tagungen an und vermittelt den Kontakt zu Selbsthilfe- oder Angehörigengruppen. All dies kann Ihnen für die Bewältigung des Alltags eine Stütze sein (Adressen siehe Anhang).

... das Krebstelefon 0800 55 88 38

Hier hört Ihnen eine Fachperson zu, informiert Sie über mögliche Schritte und antwortet auf Ihre Fragen im Zusammenhang mit Krebs. Anruf und Auskunft sind kostenlos. Sie brauchen Ihren Namen nicht zu nennen.

Sie können Ihre Anliegen auch in einem Internetforum diskutieren. Dazu empfehlen sich www.krebsforum.ch – eine Dienstleistung des Krebstelefons – und www.forum.krebs-kompass.de. Letzteres führt ein spezielles Forum für Kehlkopfoperierte. Bitte beachten Sie dabei, dass vieles, was einem anderen Menschen geholfen oder geschadet hat, auf Sie nicht zuzutreffen braucht. Umgekehrt kann es aber Mut machen zu lesen, wie andere als Betroffene oder Angehörige damit umgegangen sind.

Elektronische Sprechhilfe

Das Gerät, versehen mit einer schwingenden Membran, wird von aussen an den Hals oder an die Wange gedrückt und verstärkt die so aufgenommenen Schall-schwingungen.

Laryngektomie

Entfernung des ganzen Kehlkopfs.

Larynx

Kehlkopf, liegt zwischen den oberen und unteren Atemwegen.

Ösophagus

Speiseröhre. Bei den Ersatzsprachen wird anstatt von Speiseröhrenstimme auch von Ösophagusstimme gesprochen.

Shunt

Operativ angelegte Verbindung zwischen der Speiseröhre und der Luftröhre, in die ein Stimmventil (oder Shunt-Ventil) eingesetzt wird. Gelegentlich wird auch der Ausdruck Stimmprothese verwendet.

Trachea

Luftröhre, erster Abschnitt der unteren Atemwege, vor den Bronchien und der Lunge.

Tracheostoma

Künstliche Öffnung im Hals, mit der die Luftröhre endet.

Anhang

Broschüren

In den meisten Fällen ist eine Krebserkrankung die Ursache für eine Kehlkopfentfernung. Oft sind zusätzliche Therapien nötig, um die Heilungschancen wahrzunehmen oder die Lebensqualität zu erhalten. Die Broschüren der Krebsliga können Ihnen helfen, mit Ihrer Situation besser umzugehen. Sie werden Ihnen von Ihrer kantonalen Krebsliga kostenlos zur Verfügung gestellt – ein Service, der nur dank unserer Spenderinnen und Spender möglich ist.

- > **Medikamentöse Tumortherapie (Chemotherapie)**
Ein Ratgeber für Betroffene und Angehörige
- > **Radio-Onkologie**
Ein Ratgeber für Betroffene und Angehörige
- > **Chirurgische Tumortherapie**
Information über die verschiedenen Operationsarten und -techniken bei Krebs, und wie sie sich auswirken können
- > **Leben mit Krebs, ohne Schmerz**
Ratgeber für Betroffene und Angehörige
- > **Rundum müde**
Eine Broschüre zur Begleitung und Anregung

> **Ernährungsprobleme bei Krebs**

Ein Ratgeber für Betroffene und Angehörige

> **Krebs trifft auch die Nächsten**

Ratgeber für Angehörige und Freunde

> **Die Krebstherapie hat mein Aussehen verändert**

Tipps und Ideen für Haut und Haare

> **Komplementär? Alternativ?**

Risiken und Nutzen unbewiesener Methoden in der Onkologie

> **Körperliche Aktivität nach Krebs**

Dem Körper wieder vertrauen

> **Krebs: von den Genen zum Menschen**

CD-Rom, die in Bild und Text (zum Hören und/oder Lesen) die Entstehung und Behandlung von Krebskrankheiten anschaulich darstellt (Fr. 25.– plus Porto und Verpackung).

Bestellmöglichkeiten

- > Krebsliga Ihrer Region
- > Telefon 0844 85 00 00
- > shop@swisscancer.ch
- > www.swisscancer.ch

Im Internet finden Sie das vollständige Verzeichnis aller bei der Krebsliga erhältlichen Broschüren sowie eine kurze Beschreibung jedes Ratgebers.

Auf die besondere Situation kehlkopflöser Menschen gehen die Broschüren der UNION Schweizerischer Kehlkopflöser-Vereinigungen ein.

Aktive Übungen für Kehlkopflöser
Anleitungen für eine gezielte Atemgymnastik sowie Lockerungsübungen für Kopf und Hals.

Beatmung von Kehlkopflösern
Mund-zu-Hals-Beatmung

Bestellmöglichkeiten

- > Sekretariat der Union Schweizerischer Kehlkopflöser-Vereinigungen
Telefon und Fax 021 635 65 61
info@kehlkopfoperiert.ch
www.kehlkopfoperiert.ch

Internet

Die Website www.kehlkopfoperiert.ch der UNION Schweizerischer Kehlkopflöser-Vereinigungen liefert sowohl für Kehlkopflöser als auch für Fachpersonen Wissenswertes aus der Sicht von Betroffenen.

Ausserdem finden Sie hier unter «Links» ein Vielzahl von Internetseiten von

- > Kehlkopfformationen in anderen Ländern,

- > weiteren Organisationen,
- > Spitälern und Kliniken,
- > Selbsthilfeorganisationen,
- > Ratgebern und Enzyklopädien,
- > Sozialversicherungen in der Schweiz,
- > Herstellern und Lieferanten von Pflegemitteln,
- > Homepages von Betroffenen
- > Internetforen.

Wenn Sie im Internet nach weiteren Informationen suchen, achten Sie grundsätzlich auf den Absender der Informationen und das Datum der letzten Aktualisierung. Um irreführende und zuverlässige Informationen zu unterscheiden, reden Sie am besten mit Ihrem Arzt, Ihrer Ärztin oder dem Krebstelefon unter Nummer 0800 55 88 38. Das Krebstelefon kann Ihnen auch weitere Suchtipps geben.

Informationen über Möglichkeiten, im Ausland das Stimmventil auswechseln zu lassen, finden Sie auch auf den Internetseiten der

- > Europäischen Konföderation der Laryngektomierten unter www.eu-larynx.org (für Deutschland, Österreich und Italien);
- > Firma Atos Medical (Herstellerin des Stimmventils Marke Provox). Adresse siehe Seite 33 unter Lieferanten.

Kantonale Lungenligen

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

Lungenliga Schweiz
Südbahnhofstrasse 14 c
3000 Bern 14
Telefon 031 378 20 50
Fax 031 378 20 51
info@lung.ch
www.lung.ch

Sektionen der UNION

Union Schweizerischer Kehlkopflöser-Vereinigungen
18, ch. de la Piscine
1021 Renens
Telefon und Fax 021 635 65 61
info@kehlkopfoperiert.ch
www.kehlkopfoperiert.ch

Lieferanten von Stomaprodukten

Bestellmöglichkeiten für die ganze Schweiz:

Union Schweizerischer Kehlkopflöser-Vereinigungen
Sekretariat
Claire Monney (spricht Deutsch und Französisch)
18, ch. de la Piscine
1021 Renens
Telefon und Fax 021 635 65 61
info@kehlkopfoperiert.ch
www.kehlkopfoperiert.ch

Atos Medical
Kontaktperson:
Fau Dr. Pia Röck-Muther (spricht deutsch, französisch, italienisch und englisch)
Atos Medical Switzerland
Mainaustrasse 15, Postfach 8034 Zürich
Tel. 0840 480 490
Fax 0840 480 400
info.ch@atosmedical.com
www.atosmedical.com
(auf Englisch)

Servox (Deutschland)
Versorgung laryngektomierter und tracheotomierter Patienten
www.servox.com

Weitere Bezugsmöglichkeiten sind **Sanitätsgeschäfte** und **Apotheken**.

Unterstützung und Beratung – die Krebsliga in Ihrer Region

Krebsliga Aargau

Milchgasse 41
5000 Aarau
Tel. 062 824 08 86
Fax 062 824 80 50
admin@krebssliga-aargau.ch
www.krebssliga-aargau.ch
PK 50-12121-7

Krebsliga beider Basel

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

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

Bündner Krebsliga

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

Ligue fribourgeoise contre le cancer

Krebsliga Freiburg
Route des Daillettes 1
case postale 181
1709 Fribourg
tél. 026 426 02 90
fax 026 426 02 88
info@liguecancer-fr.ch
www.liguecancer-fr.ch
CCP 17-6131-3

Ligue genevoise contre le cancer

17, bv. des Philosophes
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
fax 022 322 13 39
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
CCP 12-380-8

Krebsliga Glarus

Kantonsspital
8750 Glarus
Tel. 055 646 32 47
Fax 055 646 43 00
krebssliga-gl@bluewin.ch
PK 87-2462-9

Ligue jurassienne contre le cancer

Rue de l'Hôpital 40
case postale 2210
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
fax 032 422 26 10
ligue.ju.cancer@bluewin.ch
CCP 25-7881-3

Ligue neuchâteloise contre le cancer

Faubourg du Lac 17
case postale
2001 Neuchâtel
tél. 032 721 23 25
lncc@ne.ch
CCP 20-6717-9

Krebsliga Schaffhausen

Kantonsspital
8208 Schaffhausen
Tel. 052 634 29 33
Fax 052 634 29 34
krebssliga.sozber@kssh.ch
PK 82-3096-2

Krebsliga Solothurn

Dornacherstrasse 33
4500 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
Fax 032 628 68 11
info@krebssliga-so.ch
www.krebssliga-so.ch
PK 45-1044-7

Krebsliga St. Gallen-Appenzell

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

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

Lega ticinese contro il cancro

Via Colombi 1
6500 Bellinzona 4
tel. 091 820 64 20
fax 091 826 32 68
info@legacancro.ch
www.legacancro.ch
CCP 65-126-6

Ligue valaisanne contre le cancer

**Walliser Liga
für Krebsbekämpfung**
Siège central:
Rue de la Dixence 19
1950 Sion
tél. 027 322 99 74
fax 027 322 99 75
lvcc.sion@netplus.ch
Beratungsbüro:
Spitalstrasse 5
3900 Brig
Tel. 027 922 93 21
Mobile 079 644 80 18
Fax 027 922 93 25
wkl.brig@bluewin.ch
CCP/PK 19-340-2

Ligue vaudoise contre le cancer

Av. Gratta-Paille 2
case postale 411
1000 Lausanne 30 Grey
tél. 021 641 15 15
fax 021 641 15 40
info@lvc.ch
www.lvc.ch
CCP 10-22260-0

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

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

Krebsliga Zürich

Klosbachstrasse 2
8032 Zürich
Tel. 044 388 55 00
Fax 044 388 55 11
info@krebssliga-zh.ch
www.krebssliga-zh.ch
PK 80-868-5

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



Krebsliga Schweiz

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

Krebstelefon

Tel. 0800 55 88 38
Montag, Dienstag und
Mittwoch 10.00–18.00 Uhr,
Donnerstag und Freitag
14.00–18.00 Uhr
Anruf kostenlos
helpline@swisscancer.ch
www.krebsforum.ch

Broschüren-Bestellung

Tel. 0844 85 00 00
shop@swisscancer.ch

Ihre Spende freut uns.



Überreicht durch Ihre Krebsliga: