
**Bundesverband
der Kehlkopferierten e. V.**

Ihr Partner für alle Kehlkopferierten, Kehlkopflösen,
Halsatmer sowie an Rachen- und Kehlkopfkrebs
Erkrankten und ihren Angehörigen



**Diagnose Kehlkopf-,
Hals- und Rachenkrebs
Was nun?**

© ColouresPic/fotolia

Kehlkopfkrebs (Larynxkarzinom)

Über uns

Geschichte • Leitmotiv • Ziele

Bereits Ende der 1960er Jahre regte sich bei kehlkopfloren Menschen der Wille, sich zusammenzuschließen und gemeinsam die vielfältigen Probleme zu bewältigen. Es bildeten sich insbesondere in München und Heidelberg erste Vereinigungen von Kehlkopfloren. Am 12. September 1974 war es soweit: Im nordrhein-westfälischen Aachen wurde der Bundesverband gegründet.

Seit über 40 Jahren führt die Selbsthilfeorganisation Menschen zusammen, deren Kehlkopf ganz oder teilweise entfernt wurde oder die aufgrund einer Rachen- bzw. Kehlkopfkrebserkrankung behandelt wurden. Der Bundesverband ist selbstlos tätig und verfolgt folgende Ziele:

- Stärkung der stimmlichen, medizinischen, gesundheitlichen und beruflichen Rehabilitation
- Förderung des Erfahrungsaustausches unter den Mitgliedern
- Information der Behörden und politischen Gremien über die Probleme der Betroffenen
- Vertretung der Anliegen von Betroffenen in der Öffentlichkeit

Krebs im Kopf-Hals-Bereich

Lebenswert ohne Kehlkopf leben • Patientenbetreuer

In Deutschland erkranken jedes Jahr über 17.000 Menschen im Kopf-Hals-Bereich an Krebs, darunter mehr als 3.200 Männer und über 600 Frauen an Kehlkopfkrebs. Nach Angaben des Robert-Koch-Instituts erkranken Frauen im Schnitt mit 64, Männer mit 66 Jahren an Kehlkopfkrebs. Die Risikofaktoren sind vielschichtig.

Es ist für die meisten Menschen ein großer Schock, wenn der behandelnde Arzt die Diagnose Krebs stellt. Neben der Angst vor der Operation oder einer Strahlen- oder Chemotherapie kann sich ein Gefühl der Verunsicherung und Ratlosigkeit einstellen, und dies selbstverständlich auch bei den Angehörigen.

Der Bundesverband unterstützt Betroffene und klärt auf, wie ein Leben ohne Kehlkopf möglich und lebenswert ist. Die Patientenbetreuer des Verbandes stehen Erkrankten bereits vor und nach der Operation und bei möglichen Therapien zur Seite. Von Ärzten in den Kliniken wird immer wieder der große Wert dieser Betreuungstätigkeit betont. Bundesweit sind über 200 Patientenbetreuer aktiv.

Therapieoptionen bei Krebs im Rachen und im Kehlkopf

Operation • Strahlentherapie • Chemotherapie

Jede medizinische Behandlung des Krebses wird individuell für den Betroffenen festgelegt. Diese richtet sich nach der Krebsform, seiner individuellen Ausprägung, wie Lage und Stadium, aber auch nach der Gesamtkonstitution des Betroffenen. Dabei können einzelne aber auch mehrere aufeinander abgestimmte Therapieformen zum Einsatz kommen.

Operation

Es gibt zwei Möglichkeiten, den Kehlkopfkrebs zu entfernen: Komplette Entfernung des Kehlkopfes sowie organerhaltende, operative Eingriffe. Dies hängt oftmals von der Größe und Lage des Tumors ab. Die vollständige Entfernung (Laryngektomie) hat zwei wesentliche Auswirkungen: Die Atmung erfolgt nicht mehr durch Nase oder Mund, sondern durch eine über dem Brustbein angelegte Halsöffnung (Tracheostoma). Auch geht die natürliche Stimme verloren. Nach der Operation erfolgt die Nahrungsaufnahme zunächst über eine Nährsonde. Nach wenigen Wochen ist ein normales Essen und Trinken wieder möglich.



Therapieoptionen bei Krebs im Rachen und im Kehlkopf

Operation • Strahlentherapie • Chemotherapie

Strahlen- und Chemotherapie

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

Bei der Chemotherapie werden spezielle Medikamente (Zytostatika) eingesetzt, die ein weiteres Tumorstadium vermeiden bzw. den Tumor verkleinern sollen. Bei der Therapie von Kehlkopfkrebs kann die Chemotherapie bei fortgeschrittenen Tumoren in Kombination mit der Strahlentherapie angewendet werden.

Der Betroffene sollte jede Therapieoption mit seinem Arzt besprechen. Welche Methode ist geeignet? Welche Auswirkungen hat die Therapie auf die Lebensqualität? Dies sind Fragen, die gemeinsam besprochen werden sollten.

Betroffene helfen Betroffenen

Arbeitskreis Teiloperierte • Angehörige helfen Angehörigen

Der Arbeitskreis Teiloperierte wurde 2009 als Netzwerk in Bonn gegründet und ist ein Zusammenschluss von Mitgliedern innerhalb des Bundesverbandes. Die spezifischen Probleme für Teiloperierte gestalten sich anders als bei Kehlkopflösen. Ziel ist es, Gleichbetroffenen, d. h. Menschen mit Teilentfernungen im Mund-, Rachen- oder Kehlkopfbereich, zu unterstützen. Teiloperierte sind auch als Patientenbetreuer in Kliniken aktiv.

Auch der Alltag der Angehörigen wird stark von der Krankheit beeinflusst. Sie müssen sich mit unbekanntem Ängsten, Sorgen und Gefühlen auseinandersetzen und stehen plötzlich und unerwartet vor der Situation, neben Berufstätigkeit, Familie und gesellschaftlichem Leben auch die Krankheit eines geliebten Menschen bewältigen zu müssen. Als Hilfestellung bei dieser doppelten Belastung stehen Angehörige anderen Angehörigen mit Rat und Tat zur Seite. Der Bundesverband vermittelt an Angehörige, bietet für diese ein Seminar an und in Kliniken stehen Angehörigenbetreuer Angehörigen zur Verfügung.

Betroffene helfen Betroffenen

Bildungsarbeit • Gesundheitspolitik • Netzwerkarbeit • Patientenbetreuung

Der Bundesverband führt Veranstaltungen und Seminare zur Information der Mitglieder, zum gegenseitigen Erfahrungsaustausch und zur weiterführenden Betreuung anderer Betroffener durch.

Der Verband setzt sich bei gesetzgebenden Organen und Behörden für die Rechte ihrer Mitglieder ein und versucht Maßnahmen zur Verbesserung durch aktive Mitarbeit in Gremien und Arbeitskreisen anzuregen.

Er kooperiert mit öffentlichen, privaten und wissenschaftlichen Organisationen mit ähnlichen Zielsetzungen auf nationaler und internationaler Ebene.

Die Patientenbetreuer des Bundesverbandes stehen den Neuerkrankten und deren Angehörigen immer beratend und helfend zur Seite.

Falls noch kein Kontakt zu einem Betreuer besteht, können die Kontaktdaten beim Arzt oder bei dem Pflegepersonal im Krankenhaus erfragt werden.



Unterstützung und Information

Der Bundesverband ist für Betroffene da!

Der Verband ist die zentrale Anlaufstelle für Kehlkopfooperierte, Kehlkopflose, Halsatmer, an Rachen- und Kehlkopfkrebs Erkrankte und ihre Angehörigen. Die Selbsthilfeorganisation berät und informiert:

- Erkrankte und vermittelt Kontakte für Betroffene zu Bezirks- und Ortsvereinen, Selbsthilfegruppen, Ärzten, Logopäden und Physiotherapeuten;
- bei sozialrechtlichen Problemen und unterstützt bei der Beantragung von Schwerbehindertenausweisen,
- im vierteljährlich, veröffentlichten Verbandsmagazin „SPRACHROHR“ und auf der eigenen Internetseite zu aktuellen Themen über Krebserkrankungen im Kopf-Hals-Bereich;
- allgemeinverständlich in Informationsbroschüren und Ratgebern.



Ihre Notizen:

Notizen für Ihre Arztgespräche:

Für Ihre Termine:

Datum:	Therapie:

Bundesverband der Kehlkopferierten e. V.

Bundesgeschäftsstelle:

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

Telefon: 0228 33889-300

Telefax: 0228 33889-310

E-Mail: geschaeftsstelle@kehlkopferiert-bv.de

Internet: www.kehlkopferiert-bv.de

Kontakt vor Ort:



© Copyright - Bundesverband der Kehlkopferierten e. V. 07/2018
