

---

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

Ihr Partner für alle Kehlkopferierten, Kehlkopfloren,  
Kopf-Hals-Tumor Erkrankten  
und deren Angehörige



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

---



---

## 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 nunmehr 50 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

## Helfen. Unterstützen. Verknüpfen.

### Der Bundesverband ist für Betroffene da!

Der Verband ist die zentrale Anlaufstelle für Kehlkopferoperierte und Kopf-Hals-Tumor Erkrankte.

Die Selbsthilfeorganisation betreut und informiert:

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

---

## Krebs im Kopf-Hals-Bereich

### **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 seiner 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 Patientenbetreuerinnen und Patientenbetreuer des Bundesverbandes stehen den Neuerkrankten und deren Angehörigen immer helfend zur Seite. Falls noch kein Kontakt zu einer Betreuerin oder einem Betreuer besteht, können die Kontaktdaten beim Arzt/der Ärztin oder bei dem Pflegepersonal im Krankenhaus erfragt werden. Alle Kontakte finden Sie aber auch auf unserer Homepage.

---

## **Betroffene helfen Betroffenen**

### **Lebenswert ohne Kehlkopf leben • Patientenbetreuung**

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 Patientenbetreuerinnen und Patientenbetreuer des Verbandes stehen Erkrankten bereits vor und nach der Operation und bei möglichen Therapien zur Seite. Von Ärztinnen und Ärzten in den Kliniken wird immer wieder der große Wert dieser Betreuungstätigkeit betont. Bundesweit sind über 200 Patientenbetreuerinnen und Patientenbetreuer aktiv.

---

## **Betroffene helfen Betroffenen**

### **Kopf-Hals-Tumor-Erkrankte • Funktionsstörungen**

Der Bundesverband unterstützt mittlerweile nicht mehr nur an Kehlkopfkrebs-Erkrankte und Halsatmer, sondern gibt auch Hilfestellungen bei anderen Erkrankungen im Kopf-Hals-Bereich. Davon ausgenommen sind die Schilddrüse und Gehirntumore.

Die Beschwerden nach einer Erkrankung bzw. Therapie ähneln sich trotz unterschiedlicher Krebserkrankungen stark. So treten Symptome wie Mundtrockenheit, Schluckbeschwerden oder Schwierigkeiten mit der Atmung und dem Sprechen bei den unterschiedlichen Erkrankungen auf. Bei diesen Problemen können Betroffene aus eigener Erfahrung hilfreiche Hinweise geben.

## **Betroffene helfen Betroffenen**

### **Wassertherapie**

Kehlkopflose und am Kehlkopf operierte Menschen sind häufig durch Operationen in ihrer Schulterbewegung eingeschränkt. Daher ist Bewegung im Wasser aus medizinischer Sicht sehr wünschenswert. Unter dem Motto „Mit dem Wassertherapiegerät ein Stück Lebensqualität zurückgewinnen“ gilt es, Kehlkopflose und am Kehlkopf operierte Menschen die Möglichkeit zu geben, trotz Tracheostoma, an wassertherapeutischen Übungen teilnehmen zu können. Dafür benötigt wird ein Wassertherapiegerät. Die Übergabe dieser Wassertherapie-Geräte sowie die theoretische und praktische Einweisung in die Anwendung darf grundsätzlich nur durch ausgebildete Wassertherapiebeauftragte erfolgen. Diese müssen vom Bundesverband als solche ausgebildet und anerkannt worden sein (siehe Hilfsmittelrichtlinien, Bundesanzeiger Nr. 238a vom 31.5.1996). Der Bundesverband weist regelmäßig Betroffene in das Wassertherapiegerät ein und bildet Betroffene auf Wunsch zu Wassertherapiebeauftragten aus. Sollten Sie daran Interesse haben, wenden Sie sich gerne an den Bundesverband.



## Betroffene helfen Betroffenen

### Angehörige helfen Angehörigen

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 Mehrfachbelastung stehen für die Betreuung von Angehörigen Ehrenamtliche zur Verfügung. Ebenso hinaus bietet der Bundesverband eigene Angehörigen-seminare an und vermittelt Kontakte zu anderen Angehörigen.

Darüber hinaus gibt es einen eigenen Leitfaden für Angehörige, in dem neben medizinischen Fakten auch Erfahrungsberichte von anderen Angehörigen zusammengetragen wurden. Bei Interesse an einem kostenlosen Exemplar wenden Sie sich gerne an die Geschäftsstelle in Bonn.



## Therapieoptionen bei Krebs im Rachen und im Kehlkopf

### Operation • Strahlentherapie • Chemotherapie

Jede medizinische Behandlung des Krebses wird individuell für die 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 sowohl alleine, 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. Betroffene sollten jede Therapieoption mit dem Arzt/der Ärztin besprechen.

Welche Methode ist geeignet? Welche Auswirkungen hat die Therapie auf die Lebensqualität? Dies sind Fragen, die gemeinsam besprochen werden sollten.



## Der Bundesverband ist für Sie da

### Mitglied werden lohnt sich!

- Teilnahme an Seminaren und Veranstaltungen auf Bundes- und Landesebene
- Regelmäßige Zusendung des Verbandsmagazins „Sprachrohr“
- Zugang zum internen Mitgliederbereich auf der Homepage des Bundesverbandes und damit Zugriff auf weitere Materialien/Informationen
- Unterstützung durch andere Betroffenen in örtlichen Selbsthilfegruppen
- Sozialrechtliche Beratung
- und vieles mehr...



---

**Notizen für Ihre Gespräche in der Klinik:**

---

**Für Ihre Termine:**

Datum:	Therapie:

---

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

**Bundesgeschäftsstelle:**

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

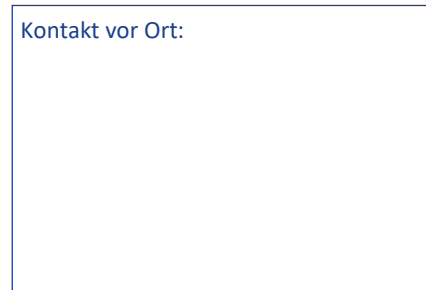
Telefon: 0228 33889-300

E-Mail: [geschaeftsstelle@kehlkopfooperiert-bv.de](mailto:geschaeftsstelle@kehlkopfooperiert-bv.de)

Internet: [www.kehlkopfooperiert-bv.de](http://www.kehlkopfooperiert-bv.de)

Außerdem finden Sie uns auch auf  
facebook und Instagram

Kontakt vor Ort:



© Copyright - Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. 08/2024