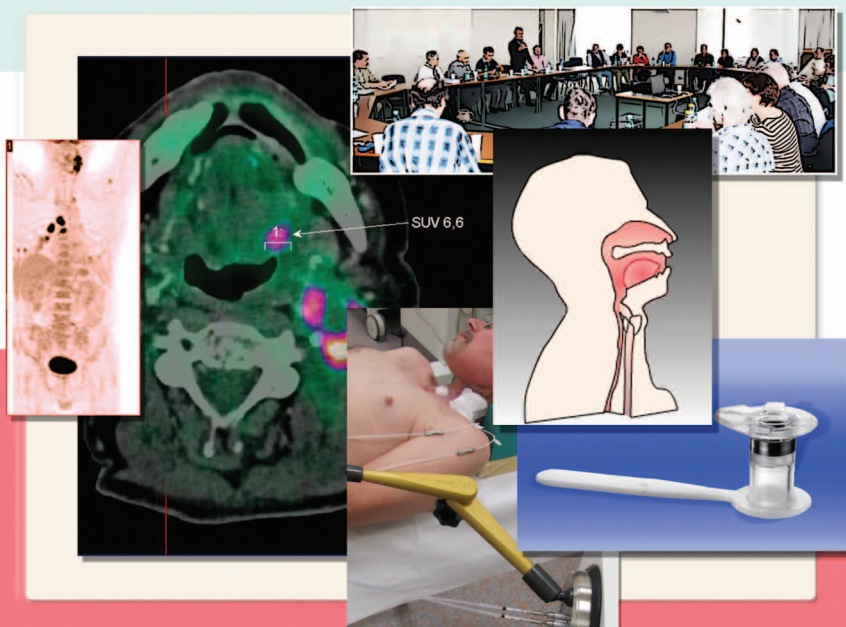




Hilfe *bei* ***Halstumoren***



**Selbsthilfverein der
Kehlkopfoperierten
Berlin und Umland,
Landesverband-Berlin e.V.**

Gemeinnütziger Verein, eingetragen beim Amtsgericht
Charlottenburg unter VR 26113B

Inhalt

<u>Geleitworte</u>	<u>5</u>
--------------------	----------

<u>Vorwort</u>	<u>7</u>
----------------	----------

1. Krebs im Halsbereich

<u>Formen, Ursachen, Besonderheiten</u>	<u>8</u>
---	----------

2. Medizinische Hilfe

<u>2.1. Diagnose</u>	<u>10</u>
----------------------	-----------

<u>2.2. Therapien und ihre Folgen</u>	<u>12</u>
---------------------------------------	-----------

<u>2.2.1. Chirurgische Therapien (Operation)</u>	<u>14</u>
--	-----------

<u>2.2.2. Radiotherapie (Bestrahlung)</u>	<u>17</u>
---	-----------

<u>2.2.3. Medikamentöse Therapien</u>	<u>20</u>
---------------------------------------	-----------

<u>2.2.4. Palliative Therapie</u>	<u>21</u>
-----------------------------------	-----------

<u>2.3. Nach der Therapie</u>	<u>22</u>
-------------------------------	-----------

<u>2.3.1. HNO-Arzt</u>	<u>22</u>
------------------------	-----------

<u>2.3.2. Stimm- und Sprachtherapie – Logopädie</u>	<u>23</u>
---	-----------

<u>2.3.3. Hilfsmittel</u>	<u>24</u>
---------------------------	-----------

<u>2.3.4. Krankenkassen</u>	<u>25</u>
-----------------------------	-----------

<u>2.3.5. AHB-Maßnahme</u>	<u>25</u>
----------------------------	-----------

3. Hilfe durch unseren Verein

<u>3.1. Beratung im Krankenhaus und zu Hause</u>	<u>26</u>
--	-----------

<u>3.2. Hilfe im gesundheitlichen Bereich</u>	<u>28</u>
---	-----------

<u>3.3. Unterstützung im sozialen Bereich</u>	<u>29</u>
---	-----------

<u>3.4. Unsere Veranstaltungen – raus aus der Einsamkeit</u>	<u>31</u>
<u>3.5. Unsere Medien</u>	<u>34</u>
<u>3.6. Einflussnahme auf zentrale Entscheidungen</u>	<u>35</u>
<u>3.3. Der Bundesverband</u>	<u>36</u>
<u>3.4. Unser Verein</u>	<u>37</u>
<u>Impressum</u>	<u>40</u>

■ Bösartige Erkrankungen gehören mit den damit verbundenen Ängsten um das eigene Leben und den die Patienten einschränkenden Behandlungsmaßnahmen zu den großen Herausforderungen eines Lebens. Dabei ist die menschliche Betreuung während dieser Erkrankung für den Betroffenen von entscheidender Bedeutung. Dies ist eine Herausforderung für jeden Arzt und den Angehörigen. An dieser Stelle haben Selbsthilfegruppen eine entscheidende Bedeutung. Sie sind in der Lage, mit einem Patienten auf Augenhöhe zu sprechen, sie sprechen in vielen Fällen die Sprache der Patienten und können die mit der Erkrankung verbundenen Ängste als Betroffene nachvollziehen.

Die vorliegende Broschüre des Selbsthilfevereins gibt in einer einfachen Sprache einen Überblick über die bösartigen Erkrankungen des Halses. Sie spiegelt dabei die positiven Erfahrungen, die wir in der Betreuung der Betroffenen durch den Selbsthilfeverein erfahren haben, wider.

PD Dr. med. Rainer O. Seidl

Leiter des Kopf-Hals-Tumorzentrum im BG Unfallkrankenhaus Berlin

■ Als niedergelassene HNO-Kollegen sind wir zumeist diejenigen, die den Patienten wenn nicht sofort mit der konkreten so doch mit der ersten Ahnung der Diagnose Krebs konfrontieren.

Neben der notwendigen Zeit, die jeder einzelne Patient braucht, um diese Diagnose als sein Schicksal anzunehmen, benötigt er vor allen Dingen Aufklärung. Aufklärung darüber, wie er unter den verschiedenen Therapiemöglichkeiten seinen persönlichen optimalen Weg findet, an dessen Ziel sein ganz individuelles lebenswertes Weiterleben steht.

In dieser Broschüre findet der Betroffene alle Begleiter erwähnt, die ihm auf diesem Weg zur Seite stehen und bekommt erste wichtige Informationen

über alle Belange seiner Krankheit. Als Ratgeber kann sie den Patienten und deren Angehörigen aus der anfänglichen Unwissenheit und vermeintlichen Hoffnungslosigkeit helfen, sowohl Ansprechpartner als auch Anregungen für die richtigen Entscheidungen zu finden.

HNO Praxis

Dr. med. Kerstin Zeise/Dr. med. Kathleen Chaoui

Berlin

■ Eine umfassende Darstellung, die jedoch kurz, übersichtlich und allgemeinverständlich ist – das ist eine schwierige Aufgabe. Den Autoren ist es gelungen. Dafür herzlichen Dank. Nach der medizinischen Behandlung ist die Wiederherstellung der Kommunikationsfähigkeit ein Schwerpunkt der Rehabilitation.

In der Therapie werden die Möglichkeiten, Ziele und der Weg gemeinsam zwischen dem Therapeuten und der Patientin/dem Patienten besprochen. Die Therapeuten können den Patienten den Weg durch den dunklen Wald zeigen – gehen müssen die Patienten ihn selbst. Das bedeutet, die eigenen Fähigkeiten und die Grenzen der Möglichkeiten selbst zu erkennen sowie das Beste aus der Situation herauszuholen. Die Therapeuten werden Ihnen dabei helfen.

Christoph Neumann †

Dipl. Sprechwissenschaftler.

Berlin und Buckow

Vorwort

Liebe Patienten, liebe Interessierte,

Sie interessieren sich für die Thematik „Tumore im Halsbereich“, entweder weil Ihnen der Arzt diese Diagnose mitgeteilt hat oder diese Diagnose im Bereich der Angehörigen oder Freunde festgestellt wurde oder Sie sich interessehalber mit dieser Problematik beschäftigen wollen. Tumore können gutartiger aber auch bösartiger Natur sein. Wir behandeln in dieser Broschüre die bösartigen Tumore, d.h. den Krebs. Bereits das Wort „Tumor“ löst Ängste aus, denn dahinter steht die Sorge um das Leben. Wenn der Krebs aber im Hals sitzt, dann denken Sie wahrscheinlich auch an Ihre Stimme, die aus dem Kehlkopf kommt sowie das Schluckvermögen, denn die Speiseröhre befindet sich ja auch in diesem Gebiet. Aber bei der weiteren Beschäftigung mit der Problematik kommen wegen anderer möglicher Folgen eventuell zusätzliche Ängste oder Sorgen hoch.

Wir wollen Ihnen mit dieser Broschüre helfen, unnötige Ängste und Sorgen zu verhindern, indem wir Ihnen die möglichen Therapien und Folgen ehrlich erläutern. Insbesondere diese Krebsart hat, rechtzeitig erkannt, gute Chancen für die endgültige Beseitigung des Krebses und damit eine dauerhafte Heilung. Natürlich gebietet es die Ehrlichkeit, nicht zu verschweigen, dass es abhängig vom Krebsfortschritt einen erheblichen Umfang negativer Auswirkungen gibt, dass es aber auch viele positive Möglichkeiten gibt, die nicht auf den ersten Blick erkennbar sind. Wir wollen Ihnen aber auch mitteilen, dass Sie vielfältige Hilfe, insbesondere durch unseren Verein, erhalten können.

Diese Broschüre soll kein medizinisches Fachbuch sein und die individuelle Beratung durch den jeweiligen HNO-Arzt, oder unsere individuelle Beratung oder soziale Beratung durch kompetente Fachkräfte nicht ersetzen. Wir wollen aber auch dazu beitragen, dass falsche Vorstellungen über die Therapieauswirkungen beseitigt werden. Selbstverständlich sind die Aussagen zu medizinischen Dingen von medizinischen Fachkräften geprüft und bestätigt. Wir haben auch versucht, medizinische Fremdwörter weitestgehend zu vermeiden. Bei Fremdwörtern, die jedoch jeweils eine erhebliche deutsche Begriffserklärung erfordern würden, haben wir den Begriff einmal erläutert und dann den medizinischen Begriff weiter verwendet.

Unser Verein hat sich die Aufgabe gestellt, den betroffenen Menschen und ihren Angehörigen so komplex und wirksam wie möglich zu helfen.

1. Krebs im Halsbereich

Formen, Ursachen, Besonderheiten

Die meisten bösartigen Tumore, d.h. Krebsarten, im Halsbereich sind die Plattenepithelkarzinome. Der Name leitet sich davon ab, dass das Tumorwachstum vom Epithel, d.h. von der Oberfläche des Gewebes ausgeht. Ihr Anteil an den bösartigen Halstumoren liegt gemäß den einschlägigen Fachberichten bei weit über 90%, so dass die anderen Krebsarten hier vernachlässigt werden können.

Aufgrund dieses hohen Anteils meinen wir nachfolgend das Plattenepithelkarzinom, wenn wir von einem Tumor oder Krebs sprechen. Das Plattenepithelkarzinom wächst in der Regel nicht sehr rasant und bildet im Anfangsstadium (< ca. 2cm), abhängig von seinem Entstehungsort, relativ wenig Metastasen (Absiedelung von Tumorzellen in andere Körperbereiche).

Der Krebs führt unbehandelt oder zu spät behandelt unwiderruflich zum Tod. Es gibt bei diesen bösartigen Tumoren **keine Wunder, bei denen sie von selbst zurückgehen, also spontan heilen.**

Entscheidend für die Therapieauswirkungen und die voraussichtliche Überlebenszeit (Prognose) sind neben der grundsätzlichen Charakteristik der Tumorart auch die Früherkennung (siehe auch Punkt 2.1. und 2.2.) sowie die gewebebedingten Möglichkeiten für das Tumorwachstum und die Bildung von Metastasen. Wir konzentrieren uns nachfolgend auf zwei Hauptregionen:

- a) Der Bereich des Kehlkopfes, Larynx genannt, mit den Unterbereichen nach der Lage zu den Stimmbändern (Glottis): supraglottischer, glottischer und subglottischer Raum,
- b) der Bereich hinter dem Kehlkopf, auch Hypopharynx genannt, d.h. der Rachen vom oberen Kehlkopftrand bis zur Speiseröhre.

Der Kehlkopf ist wie eine Weiche bei der Eisenbahn. Die eine Richtung führt durch den Kehlkopf zur Lunge und dient dem Atmen und dem Sprechen. Die andere Richtung führt am Kehlkopf vorbei durch den Hypopharynx zur Speiseröhre und dient dem Schlucken. Die Weichenstellung erfolgt vor allem durch den Kehlkopfdeckel (die Epiglottis).

Das Innere des Kehlkopfes (Larynx) enthält relativ wenig Lymph- und Blutbahnen, z.B. sind auf den Stimmlippen keine Lymphbahnen vorhanden. Deshalb kann bei diesem Entstehungsort der Krebs nicht so schnell in die Blut- oder Lymphbahn gelangen. Bösartige Tumore an diesem Ort können deshalb oft durch das Symptom Heiserkeit frühzeitig erkannt werden.

Das Gebiet des Hypopharynx ist dagegen in viel stärkerem Maß mit Blut- und Lymphbahnen durchsetzt. Der Krebs, der hier entsteht, kann deshalb schneller in die Blut- oder Lymphbahn gelangen und Metastasen erzeugen. Er macht sich insbesondere durch Schluckbeschwerden, Kratzen im Hals oder auch verdickte Lymphknoten bemerkbar. Letzteres ist aber schon ein relativ spätes Stadium. Häufig werden diese Symptome erst in einem fortgeschrittenen Tumorstadium erkannt.

Am spätesten wird eine bösartige Geschwulst unterhalb der Stimmbänder, d.h. der subglottische Kehlkopfbereich, erkannt, da sie erst sehr spät Beschwerden verursacht.

Die Ursachen für die Halstumore sind insbesondere negative Einflüsse von außen. Den größten Anteil haben daran der Alkohol und das Rauchen. Dadurch wird oft das Gewebe weitflächig vorgeschädigt und ist damit besonders anfällig für die Krebsentstehung. Obwohl diese Ursachen auch heute

noch den eindeutigen Schwerpunkt darstellen, gewinnen nach neueren Erkenntnissen auch Viren, häufiges Sodbrennen, giftige Stäube im Berufsleben als Ursachen an Bedeutung.



*Larynx-Karzinom (weißliche Struktur)
im Endoskop*

2. Medizinische Hilfe

2.1. Diagnose

Am Anfang der medizinischen Diagnose steht fast immer die eigene Beobachtung, denn diese ist der Auslöser für das jeweils effektivste medizinische Diagnoseverfahren. Dafür gilt der Grundsatz:

Je früher Sie unnormale Erscheinungen von einem Arzt abklären lassen, um so größer sind die Heilungschancen und um so geringer sind die Auswirkungen, falls es sich um einen bösartigen Tumor handeln sollte.

Besondere Alarmzeichen sind: erschwertes Schlucken und Kloßgefühl im Hals, verdickte Lymphknoten, Veränderungen in der Stimme wie z.B. Räusperzwang, Heiserkeit, Atembeschwerden.

Das sind allerdings nur einige Beispiele für unnormale Situationen, denn es gibt eine große Vielfalt an möglichen Symptomen. Es ist teilweise sehr schwierig, Tumore im Halsbereich zu erkennen und ihre Ausdehnung eindeutig zu bestimmen. Das hängt mit den anatomischen Besonderheiten im Halsbereich zusammen. Lassen Sie deshalb bitte die Beschwerden im Halsbereich durch einen HNO-Facharzt gründlich und endgültig abklären und scheuen Sie sich auch nicht davor, eine Zweit- oder Drittmeinung einzuholen.

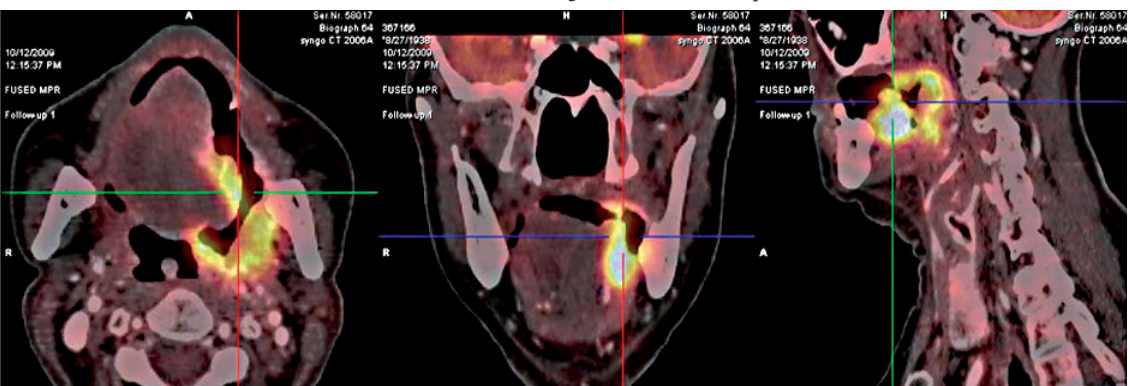
Die einfachsten medizinischen Verfahren sind die Abtastung (Palpation) und die Endoskopie. Die Abtastung erlaubt es einem erfahrenen HNO-Arzt Lymphknotenveränderungen und Schwellungen festzustellen. Bei der Endoskopie schaut sich der Arzt mittels einer abgewinkelten Lichtlupe auf einem Monitor den Rachenbereich und den Kehlkopf an. Diese Verfahren sind in jeder guten HNO-Praxis möglich. Diese einfache Endoskopie kann jedoch nicht Tumore feststellen, die sich im Halsgewebe oder unterhalb des Kehlkopfes befinden und die noch keine Auswirkungen auf die sichtbaren Strukturen im Rachen oder Kehlkopf zeigen. Auch die Tumorausdeh-

Zu den derzeit von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlten Verfahren (stationär und ambulant) gehören: Ultraschall (Sonografie), CT (Computertomografie), MRT (Magnetresonanztomografie), PET-CT (Positronenemissionstomografie).

Die MRT ist eine Methode ohne Strahlenbelastung, die jedoch einen bestimmten Personenkreis, z.B. Personen mit Herzschrittmachern, ausschließt. Sie ist besonders geeignet für Veränderungen in den Weichteilen mit deren räumlicher Ausdehnung.

Alle drei bisher genannten Methoden können auch ambulant durchgeführt werden. Sie erlauben jedoch nur die Feststellung der anatomischen Veränderung einschließlich der Tumorausdehnung. Ein erfahrener Arzt kann daraus bereits erste Schlussfolgerungen hinsichtlich des Tumorcharakters des veränderten Gewebes ziehen. Eine endgültige Bestätigung hat er noch nicht.

PET-CT: Diagnostisches Therapeutisches Zentrum am Frankfurter



dung ob bösartiger Tumor oder nicht und anderer wichtiger diagnostischer Aussagen bietet die bildgebende Diagnosemethode „Positronenemissionstomografie mit CT“, kurz PET-CT genannt. Dabei wird die spezifische Eigenschaft des malignen (bösartigen) Tumors ausgenutzt, dass er einen erhöhten Glukosebedarf hat. Mit Hilfe spezieller Verfahrenstechniken wird das sichtbar gemacht und durch die kombinierte und gleichzeitig durchgeführte Computertomografie sehr exakt und genau dargestellt. Seit dem Jahr 2017 ist dieses diagnostische Verfahren auch für ausgewählte Anwendungen bei Kopf-Hals-Tumoren zugelassen (s. a. Punkt 3.6.). Dazu gehören der unbekannte Primärtumor, die Neck-Dissection (Entfernung von Lymphknotenmetastasen) und die Rezidivgefahr bei Larynx Tumoren.

Auch die modernste Bildgebung kann jedoch Tumorgewebe unterhalb 1 mm nicht erkennen.

Bevor über eine Therapie entschieden wird, erfolgt die endgültige Bestimmung des Tumorcharakters und seines Stadiums (Staging). Dazu wird eine Gewebeprobe (Biopsie) entnommen und auf Krebs untersucht (Histologie). Das Ergebnis der Histologie und der Diagnoseverfahren wird in einer TxNxMx Klassifizierung dargestellt. Das T steht für die Tumorgröße mit den Stadien x=0-4, der Buchstabe N steht für den Befall der Lymphknoten mit einer Einteilung von x=0-3, der Buchstabe M steht für das Vorhandensein von Metastasen mit einer Einteilung von x=0-1 (0=keine Metastase, 1=Fernmetastasen). Es gibt weitere Kennzeichnungen, deren Erklärung aber hier zu weit führen würden. Ihr Arzt wird Ihnen das gerne erläutern.

2.2. Therapien und ihre Folgen

Für die Behandlung der Halstumore werden derzeit die chirurgische Therapie (Operation), die Radiotherapie (Bestrahlung) und die medikamentöse Therapie (Chemotherapie) angewendet, auch in Kombinationen, wobei die Chirurgie in Deutschland den weitaus größten Anteil hat. Eine Heilung (kurative Therapie) ist mit der medikamentösen Therapie allein derzeit nicht möglich.

Immer steht dabei im Mittelpunkt, den Tumor möglichst vollständig zu ent-

fernen, dabei jedoch das gesunde Gewebe zu schonen und die Auswirkungen auf die Lebensqualität des Patienten so gering wie möglich zu halten. Keine der zuvor genannten Therapien ist jedoch folgenlos und scheinbar schonende Therapien können besonders große und funktionelle gesundheitliche Auswirkungen hervorrufen.

Die Ihnen vom HNO-Arzt vorgeschlagene Therapie ist insbesondere bei den Halstumoren immer sehr individuell und auch abhängig von den

Bedenken Sie:

Das letzte Wort bei der Therapie haben jedoch immer Sie als Patient. Deshalb ist es von größter Wichtigkeit, dass Sie sich vorher sehr detailliert über die Therapiedurchführung und –folgen informieren, denn Sie müssen die Folgen tragen.

Möglichkeiten und Erfahrungen der jeweiligen Klinik mit den einzelnen Therapien.

Die Therapiefolgen wachsen, je mehr Zeit bis zur Therapiedurchführung verstreicht. Dabei können auch gravierend verschlechternde Sprünge auftreten, d.h. die Notwendigkeit, weitere zusätzlich notwendige und folgenreiche Therapien durchführen zu müssen. Die Therapien lassen sich in der Regel nicht mit einigen kurzen Hinweisen erläutern. Vor allem die Entscheidung zwischen Operation und Bestrahlung muss sehr gründlich überlegt werden, denn die scheinbar harmlose und bequeme Bestrahlung kann zu schweren

Obwohl das Plattenepithelkarzinom in der Regel relativ langsam wächst, sollten Sie sich auch bewusst sein: Je länger Sie mit der Therapie warten, um so schlechter sind die Heilungsaussichten und um so gravierender sind die Folgen. Es gibt bei Halstumoren keine Möglichkeit, durch Abwarten den Krebs zu überlisten oder die Folgen zu reduzieren.

Auswirkungen führen, die das Lebensniveau stark verschlechtern. Geben Sie sich also mit kurzen Erläuterungen nicht zufrieden.

Sie machen sich lebenslang bittere Vorwürfe, wenn Sie feststellen müssen: „Ja, hätte ich das gewusst, ich hätte mich anders entschieden“.

Wir wollen und können in dieser Broschüre die einzelnen Therapien nicht ausführlich beschreiben. Die Erläuterung der angebotenen oder alternativ möglichen Therapien kann nur mittels eines klärenden Gespräches durch den Arzt erfolgen. Wir wollen aber Anregungen zum gezielten Nachfragen geben und selbstverständlich auch mit unserer Beratung helfen.

Auch zu den Folgen der einzelnen Therapien geben wir hier nur kurze Hinweise, die zum Nachdenken und Fragen anregen sollen. Das ist darin begründet, dass die Folgen immer individuell zu sehen sind und dementsprechend in einem vertraulichen Gespräch erläutert werden müssen.

2.2.1. Chirurgische Therapien (Operation)

Allgemein

Die Chirurgie folgt dem Grundprinzip: Ist das vom Tumor befallene Gewebe weg, kann dort kein Krebs mehr wachsen. Dabei bleibt das gesunde Gewebe in der Tumorumgebung völlig erhalten. Schädigende Auswirkungen auf das umliegende Gewebe wie bei der Bestrahlung gibt es nicht und schädigende Auswirkungen auf den gesamten Körper, wie sie bei der medikamentösen Therapie entstehen, gibt es ebenfalls nicht. Der Chirurg kann das befallene Gewebe visuell beurteilen und darüber hinaus noch während der Operation Gewebe vom Rand des Eingriffs auf verbliebene Krebszellen prüfen zu lassen (sogen. operativer Schnellschnitt).

Voraussetzung für eine Operation ist allerdings, dass der Tumor noch operabel oder die Therapie aufgrund des Metastasenumfangs noch zu vertreten ist.

Teilentfernung

Bei kleineren, lokal begrenzten und über den Mund (oral bzw. transoral) zugänglichen, Tumoren im Halsbereich steht die Nutzung des Lasers im Vordergrund. Es ist eine kleine Operation, die zwar unter Narkose durchgeführt werden muss aber den Patienten nur gering belastet. Dabei werden die kleinen, vom Krebs befallenen Teile, z.B. Teile des Stimmbandes, heraus geschnitten bzw. durch den Laser zerstört. Der Kehlkopf bleibt jedoch als

Ganzes erhalten. Ein Loch im Hals (Luftröhrenschnitt bzw. Tracheostoma), welches z.B. bei einer Schwellung des Kehlkopfes die Atmung sichert, ist zwar in etlichen Fällen erforderlich, jedoch meistens nur zeitweise.

Kleine Tumore, die sich im Halsgewebe befinden und oral nicht erreichbar sind, können natürlich auch mit dem Skalpell unter Narkose herausgeschnitten werden.

Wenn Lage und Ausdehnung des Halstumors eine einfache chirurgische Therapie, insbesondere die transorale Laserung, nicht mehr gestatten, der Arzt jedoch die Chance sieht, den Kehlkopf im wesentlichen zu erhalten, dann wird er Ihnen eine größere chirurgische Variante vorschlagen. Das kann z.B. die Entfernung des vom Krebs befallenen Kehlkopfdeckels sein. In diesem Fall ist die chirurgische Therapie in der Regel mit der Anlage eines Tracheostomas (Atemloch im Hals) verbunden, welches meist auch über mehrere Wochen und sogar Monate ertragen werden muss.

Bei einer umfangreichen Teilentfernung müssen jedoch die Vorteile und Nachteile zusammen mit dem Betroffenen sehr gründlich gegeneinander abgewogen werden, denn solch eine Teilentfernung kann zu einer erheblichen Verschlechterung der Lebensqualität führen.

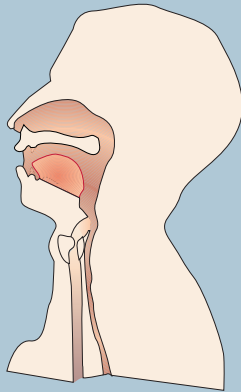
Es ist möglich, dass Sie dauerhafte große Probleme mit dem Schlucken bekommen, so dass letztendlich eine normale Nahrungsaufnahme kaum noch durchführbar ist. Es ist aber auch möglich, dass Ihre Stimme so leise und schlecht wird, dass Sie kaum noch von anderen Menschen verstanden werden. Es kann auch sein, dass beides passiert.

In solchen Fällen müssen Sie sehr sorgfältig prüfen, ob eine Totalentfernung Ihnen mehr Lebensqualität ermöglicht.

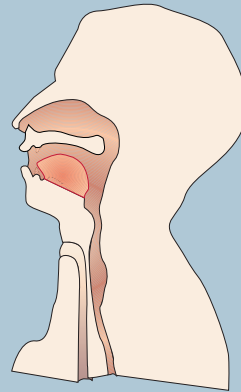
Totalentfernung (Laryngektomie)

Eine Laryngektomie wird empfohlen, wenn eine Teilentfernung nicht mehr vertretbar ist und die Lebensqualität im Vordergrund steht. Bei dieser Therapie wird der Kehlkopf komplett entfernt. Der Rest der Luftröhre wird mit dem Loch am Hals (Tracheostoma) fest verbunden. Der Speiseweg bzw. die Schluckstraße (Teile des Hypopharynx) wird aus dem verbliebenen

Schematische Darstellung des Schluck- und Atmungsbereichs



mit Kehlkopf
als Regler zwischen Speiseaufnahme
und Luftholen



ohne Kehlkopf, laryngektomiert
Schluckstraße und Atmung sind gestrennt

Gewebe, ggfs. mit Gewebetransplantation, neu gebildet (Neopharynx).

Die wichtigsten Folgen der Laryngektomie sind:

1. Als Folge der Laryngektomie gehen die Stimmbänder endgültig verloren, so dass zukünftig eine Sprache mit der angeborenen natürlichen Stimme nicht mehr möglich ist. Allerdings haben Sie nicht Ihre Sprache verloren, sondern diese ist aufgrund der fehlenden Stimmbänder nicht mehr hörbar. Damit Ihre Sprache wieder hörbar ist, kann eine körpereigene Ersatzstimme gebildet werden. Wir erläutern diese Möglichkeit detaillierter unter Punkt 2.3.2.
2. Da der Kehlkopf nicht mehr vorhanden ist, benötigen Sie einen Zugang für die Atmung, denn diese ist nunmehr durch Mund und Nase nicht mehr möglich. Dieser Atemzugang ist das sog. Tracheostoma. Die Folgen aus dem dauerhaften Tracheostoma sind durch eine entsprechende Hygiene und spezielle Filter ausgleichbar. Wir erläutern diese Möglichkeiten unter Pkt. 2.3.3. Durch die fehlende Nasenatmung verringert sich auch das Riechvermögen.

Eine frühzeitige Therapie hat auch deshalb besondere Bedeutung, weil damit ergänzende Therapien wie Bestrahlung und medikamentöse Therapie meistens vermieden werden können. Das bedeutet, dass der Körper ne-

ben den Auswirkungen aus dem fehlenden Kehlkopf nicht noch mit zusätzlichen Auswirkungen aus den ergänzenden Therapien (Radio- und Chemotherapie/RCT) belastet wird.

Die oben angeführten Auswirkungen sind bei frühzeitiger Therapie mit den genannten Möglichkeiten weitgehend ausgleichbar, so dass damit eine gute Lebensqualität wieder erreichbar ist. Allerdings ist dafür auch Ihr Engagement erforderlich.

Die Laryngektomie ist vom Charakter her eine sehr komplizierte Operation, da sich in diesem Bereich sehr viele wichtige Nerven, Gefäße usw. befinden. Es bedarf somit einer Klinik und eines Chirurgen, die große Erfahrungen und Kenntnisse von dieser Therapie besitzen, damit die Folgen auf das objektiv unumgängliche Maß beschränkt bleiben. Diese Operation ist jedoch vom Charakter her nicht lebensbedrohlich. Die Aufenthaltsdauer im Krankenhaus beträgt ab der Operation in der Regel 10 – 14 Tage.

2.2.2. Radiotherapie (Bestrahlung)

Bei der Radiotherapie, die wie die Chirurgie eine dauerhafte Heilung vom Halstumor ermöglicht, besteht das Grundprinzip darin, den Tumor im Gewebe abzutöten, jedoch das Gewebe zu erhalten. Die Radiotherapie stört bzw. zerstört den Reparaturmechanismus bei besonders schnell wachsenden Zellen, d.h. den Tumoren. Dadurch erleidet dieses Gewebe nach einer gewissen Zeit den Zelltod, d. h. das Tumorgewebe stirbt ab. Außerdem wird die Gewebeversorgung verschlechtert (Devaskularisation). Die Wirkung der Strahlen steigt mit der Gesamteinheit (Gray bzw. Gy) an, wobei auswirkungsbedingt die obere Grenze bei 80 Gy liegt. Für die Radiotherapie werden moderne Geräte eingesetzt, die eine variable Dosierung der Radiotherapie zulassen.

Das alles erscheint zunächst vorteilhafter als eine chirurgische Therapie. Bei der Betrachtung der nachfolgenden Gesundheitssituation insbesondere der längerfristigen Auswirkungen wendet sich jedoch das Blatt.

Das erste Problem betrifft die sichere Wirkung.

Es besteht keine Sicherheit dafür, dass alle Tumorzellen von den Strahlen zum Zelltod gebracht werden. Die Wahrscheinlichkeit für diesen Zelltod hängt von vielen Faktoren ab, u. a. dem Strahlengesamtvolumen, der Tumorgroße aber auch den individuellen Gewebeeigenschaften der Patienten. Jede Tumorstammzelle, die nicht den Zelltod erleidet, wächst wieder, d.h. es entsteht erneut Krebsgewebe – ein Rezidiv.

Das zweite Problem betrifft die diagnostische Genauigkeit. Wie oben erwähnt, wird ein Tumorgewebe kleiner als 1 mm auch von der modernsten Bildgebung nicht erkannt. Um die Sicherheit der Radiotherapie zu erhöhen, wird deshalb das bildhaft nachgewiesene Tumorgebiet um einen Sicherheitsrand ausgedehnt, d.h. auch gesundes Gewebe wird bestrahlt.

Das dritte große Problem betrifft die Auswirkungen. Auch das gesunde Gewebe im Bereich des Halses (Rachen, Kehlkopf, Speiseröhre) hat schnell wachsende Zellen und wird deshalb ebenfalls von der Radiotherapie in differenziertem Maß geschädigt. Das von der Radiotherapie betroffene Gewebe muss aber auch nach der Radiotherapie wichtige Aufgaben, insbesondere das Schlucken, realisieren.

Es gibt kurzfristige und langfristige Auswirkungen. Die kurzfristigen Auswirkungen verschwinden in der Regel wieder und bestehen insbesondere aus Rötungen bis zu Verbrennungen.

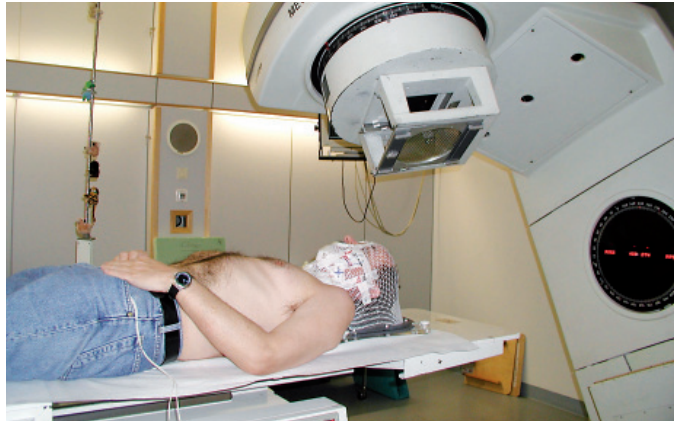
Die langfristigen Auswirkungen bilden sich in der Regel nicht zurück. Ihr Sortiment ist sehr umfangreich, so dass wir es hier nicht vollständig darstellen können. Zu den langfristigen Auswirkungen gehören u.a.

1. Die Speicheldrüsen werden stark beschädigt oder sogar völlig zerstört, so dass der Speichel die Nahrung nicht mehr gleitfähig machen und auch die Zähne nicht mehr schützen kann. Die Folgen sind ernsthaft-

Beachten Sie bitte sehr gründlich: Mit der Tumorgroße
- sinkt die Wahrscheinlichkeit, dass die Bestrahlung den Tumor vollständig entfernen kann,
- wachsen aber die langfristigen schweren Auswirkungen,
- wächst die Wahrscheinlichkeit, dass der Krebs zurück kommt und nicht mehr heilbar ist

te Schluckprobleme und Zahnverlust.

2. Die Geschmacksnerven werden beschädigt oder zerstört.
3. Nach mehreren Jahren kann es zur dauerhaften Verengung der Speiseröhre kommen. Das führt ebenfalls zu Schluckproblemen.
4. Die Adern und Rückenmarksgewebe können geschädigt werden.



Bestrahlung eines Patienten in der Charité Campus Virchow 2002

5. Aus einer Bestrahlung resultiert auch die Möglichkeit von Zweittumoren in einer bedeutsamen Größe und Zeitdauer.
6. Bestrahltes Gewebe ist nur mit großen Komplikationen oder gar nicht mehr operierbar.

Bedeutsam ist auch, dass ein einmal sehr stark bestrahltes Gebiet in der Regel nicht wieder bestrahlt werden kann.

Mit den Fortschritten in der Bestrahlungstechnik lassen sich zwar die Folgen abhängig von dem jeweiligen Tumorbefund verringern aber auch in nächster Zukunft nicht ganz vermeiden, da das bestrahlte Gebiet auch wichtige Funktionen wie beispielsweise das Schlucken zu erfüllen hat (s.o.).

Die Radiotherapie kann aus nachfolgenden Gründen erfolgen:

1. Sie ist als Alternative zur Operation, in der Regel zusammen mit einer medikamentösen Therapie, durchführbar.

Da die Bestrahlung trotz aller Fortschritte und modernen Geräte insbesondere langfristige und häufig große und nicht reparable Folgen hat, empfehlen wir Ihnen, diese Therapie und vor allem ihre Folgen mit ihrem niedergelassenen HNO-Arzt oder einem Onkologen sehr sorgfältig zu besprechen, bevor sie sich dazu entscheiden. Natürlich stehen auch die Patientenbetreuer unseres Vereins mit den Erfahrungen von anderen Patienten dafür zur Verfügung.

2. Sie wird nach einer Operation dringend empfohlen, wenn das Risiko besteht, dass mit der Operation nicht alle Tumorzellen beseitigt wurden und/oder Lymphknoten bereits von Krebs befallen sind.

Das Gesamtvolumen der Bestrahlung ist auswirkungsbedingt nach oben begrenzt und muss individuell sehr sorgfältig festgelegt werden. Es wird in Gray (Gy) gemessen. Das Gesamtvolumen liegt bei der Bestrahlung als Alternative zur Operation meistens zwischen 70 und 80 Gy, bei einer Nachbestrahlung zur Operation häufig weniger.

2.2.3. Medikamentöse Therapie

Zu den medikamentösen Therapien gehören diverse Therapien, die in der Wirkungsweise unterschiedlich sind. Davon werden bei Halstumoren bisher die klassische Chemotherapie und die Antikörpertherapie eingesetzt, da nur für diese Therapien wirksame Mittel entwickelt wurden. Ziel dieser Therapie ist es, Tumorzellen im Körper zu zerstören, oder zu verringern bzw. ihr Wachstum zu hemmen.

Die medikamentöse Therapie belastet den gesamten Körper erheblich. Trotz aller Fortschritte hat diese Therapie derzeit als alleinige kurative Therapie keine Bedeutung.

Die medikamentöse Therapie wird deshalb eingesetzt, um unterstützend bzw. verstärkend bei der Strahlentherapie zu wirken. Allerdings verstärken sich damit auch deren Nebenwirkungen erheblich. Unterstützend wird sie insbesondere genutzt beim Verdacht, dass Tumorzellen vom Entstehungsort über die Blutbahn oder die Lymphbahnen in den Körper gelangt sind, wo sie chirurgisch nicht mehr zu beseitigen sind oder wenn eine Bestrahlung bzw. eine Operation nicht mehr möglich ist.

Die medikamentöse Therapien erfolgt in mehreren Schritten (Zyklen) und beansprucht eine Zeit von mind. 4 Wochen, in der Regel noch mehr.

a) Chemotherapie

Die klassische Chemotherapie, als die bereits seit mehreren Jahren bekannte Therapie, arbeitet vor allem mit Zytostatika (Zellgifte) und

schädigt die Tumorzellen, so dass diese absterben. Die Zytostatika (u.a. Platinverbindungen, Taxane) werden in der Regel über die Vene verabreicht („Port“).

Obwohl die Mittel so entwickelt wurden, dass sie vorrangig auf die Zellen der jeweiligen Tumorart wirken, ist die schädliche Wirkung auf die gesunden Zellen nicht zu vermeiden. Es treten Nebenwirkungen bzw. Schädigungen auf wie Übelkeit, Erbrechen, Haarausfall, Entzündungen der inneren Organe, Schädigung der Blutsustanzen usw. Da diese Nebenwirkungen abhängig sind von dem eingesetzten Mittel, kann nur der Arzt konkrete Auskunft über die Art und Stärke der Nebenwirkungen geben.

b) Antikörpertherapie

Eine Wirkrichtung der Antikörpertherapie besteht bei Halstumoren darin, die Zellausbreitung, d.h. die Tumorausbreitung zu verhindern oder zu verringern. Dazu nutzt man äußere Bindungsstellen der Zellen, sogenannte Rezeptoren, die von Bedeutung für die Ausbreitung bestimmter Zellen, in diesem Falle der Tumorzellen, sind. Es ist eine noch sehr junge Therapie. Auch diese Therapie ist nicht ohne Nebenwirkungen.

Diese Antikörpertherapie kann auch in Verbindung mit der klassischen Chemotherapie eingesetzt werden.

Eine weitere Wirkungsrichtung ist die Stimulierung der körpereigenen Immunabwehr.

2.2.4. Palliative Therapie

Wenn der Tumor sich zu weit ausgedehnt hat oder bei seiner Rückkehr eine Operation oder Bestrahlung nicht mehr möglich sind, dann verbleibt nur noch die medikamentöse Therapie als palliative Therapie. Diese vermag den Krebs nur noch hinaus zu zögern, aber nicht mehr zu heilen. Die Zeit bis zum Lebensende ist allerdings individuell unterschiedlich.

2.3. Nach der Therapie

2.3.1. HNO-Arzt

Nach der Therapie ist auf jeden Fall eine langfristige Kontrolle durch einen HNO-Facharzt erforderlich. Das gilt sowohl für die Operation als auch die Bestrahlung. Diese langfristige Kontrolle dient vor allem dazu, sowohl gutartige als auch bösartige Gewebeveränderungen möglichst frühzeitig zu erkennen. Es gibt keine 100%ige Sicherheit dafür, dass mit der durchgeführten Therapie, egal ob Chirurgie oder Radiotherapie, der Krebs völlig besiegt ist. Auch wenn eine nur kleine Laserung erfolgte, ist eine Krebsrückkehr (Rezidiv) möglich.

Beachten Sie bitte, dass die Therapiemöglichkeiten bei einem Rezidiv, abhängig von der bereits durchgeführten Therapie, meistens verringert sind. Eine zu späte Erkennung des Rezidivs kann bedeuten, dass der Tumor nicht mehr heilbar ist.

Achten Sie deshalb sehr sorgfältig in den ersten Jahren nach der Therapie auf Gewebeveränderungen oder Verdickungen am Hals oder sonstige unnormale Erscheinungen im Halsbereich.

Die meisten Kliniken bieten Ihnen eine Nachsorge für mehrere Jahre, in der Regel 5 Jahre, an. Allerdings verändern sich die Kontrollabstände von anfangs $\frac{1}{4}$ Jahr auf 1 Jahr. Dabei wird geprüft, ob sich unnormale Veränderungen, evtl. sogar eine Krebsrückkehr, zeigen. Diese sollten Sie in Ihrem eigenen Interesse unbedingt wahrnehmen.

In einer Kontrollfrist von $\frac{1}{2}$ oder 1 Jahr kann bereits ein beträchtliches Tumorwachstum bei einem Rezidiv passieren. Deshalb ist auch eine zeitlich kürzere Kontrollfrist bei einem niedergelassenen HNO-Arzt Ihres Vertrauens sehr sinnvoll. Wenn bei Ihnen eine Totalentfernung durchgeführt wurde oder bei einer Teilentfernung ein Tracheostoma angelegt werden musste, dann benötigen Sie Hilfsmittel, für deren Bewilligung ein HNO-Facharzt (s. Pkt. 2.3.3.) erforderlich ist.

In jedem Fall sollten Sie allerdings darauf achten, dass Ihr niedergelassener HNO-Facharzt Erfahrungen und Kenntnisse mit kehlkopfoptierten Patienten hat.



*Provox® XtraFlow™ HME,
Atos medical*



Blom-Singer® Stimmprothese ADVANTAGE

2.3.2. Stimm- und Sprachtherapie – Logopädie

Wenn die Stimmbänder durch die Therapie beeinflusst oder völlig beseitigt wurden (wie bei der Laryngektomie), ist eine logopädische Therapie erforderlich. Auch bei einer Bestrahlung kann sich die Stimme verschlechtern. Bei einer chirurgischen Teilentfernung, welche die Stimmbänder beeinträchtigt, muss die Stimmbildung mit den Resten des Kehlkopfes bzw. der Stimmbänder so entwickelt werden, dass die Aussprache mit diesem Stimmrest gut verständlich ist. Die Ehrlichkeit gebietet die Aussage, dass in den meisten Fällen nicht die frühere Sprechqualität erreichbar ist. Es ist möglich, dass die verbleibende Stimme sehr heiser klingt und sehr leise ist. Diese Auswirkungen sollten deshalb vor der Operation mit dem Arzt detailliert abgeklärt werden.

Bei einer Totalentfernung der Stimmbänder ist die Fähigkeit zu Sprechen, z.B. Deutsch oder Englisch, in vollem Umfang erhalten geblieben. Aufgrund der fehlenden Stimmbänder ist jedoch die Sprache nicht mehr hörbar. Deshalb ist eine komplett neue Ersatzstimme erforderlich. Für diese Ersatzstimme gibt es zwei Möglichkeiten:

- a) die Ersatzstimme mit dem eigenen Körper
- b) die Ersatzstimme mit einem Gerät.

Zu a)

Diese Ersatzstimme mit dem eigenen Körper erfolgt mittels der Speiseröhre, durch die ein Rülpston (auch Ructuston genannt) gebildet werden kann. Dafür werden kleine, flexible Gewebeteile genutzt, die sich im Übergang von der Speiseröhre zum Rachen befinden. Das ist bei den meisten Patienten grundsätzlich möglich. Diese Ersatzstimme ist so individuell wie Ihr Fingerabdruck und erlaubt einen zwar etwas eingeengten aber noch gut

verständlichen und menschlich klingenden Frequenzbereich.

Die klassische Methode bei der Speiseröhrenstimme erfolgt mittels einer bestimmten Atem- und Schlucktechnik, die beim Logopäden erlernt wird, intensiver Therapie bedarf und auch Ihr Engagement erfordert.

Bei einer weiteren Möglichkeit wird operativ, meist gleich bei der Primäroperation, ein Stimmventil eingesetzt, was den Luftstrom aus der Lunge in die Speiseröhre leitet. Diese Variante ist leichter erlernbar, erfordert aber auch das Verschließen des Tracheostomas mit dem Finger oder einem speziellen Ventil bzw. Filter sowie eine umfangreichere Hygiene aufgrund der notwendigen periodischen Reinigung des Stimmventils. Das Stimmventil bzw. -prothese hat ferner eine begrenzte, jedoch patientenindividuelle Lebensdauer. Sie muss danach ersetzt werden, was allerdings relativ einfach ambulant und ohne Narkose erfolgt.

Zu b)

Bei der Ersatzstimme mit einem Gerät wird von diesem ein Schwingungsgeräusch erzeugt, welches über das Halsgewebe in den Mund übertragen wird. Diese Variante ist in ihrer Anwendung stark zurück gegangen.

Die Stimmrehabilitation wird von einem niedergelassenen Logopäden oder Sprachtherapeuten durchgeführt. Aus Vereinfachungsgründen werden beide nachfolgend nur als Logopäde bezeichnet.

2.3.3. Hilfsmittel (s. a. Pkt. 3.2.)

Wenn Sie ein Tracheostoma besitzen, dann ist das zunächst ein offener Zugang zur Luftröhre, zu den Bronchien und zur Lunge. Dieser Zugang muss sauber gehalten und geschützt werden. In jeder Luftröhre entsteht als Schutzmechanismus ein Sekret, welches bei den kehlkopfloren Patienten aus dem Tracheostoma heraus kommt. Die Sekretentfernung erfolgt durch eine einfach zu lernende zusätzliche Hygiene. Das gilt gleichermaßen für die Reinigung des Stimmventils bzw. -prothese. Zum Schutz der Luftröhre dienen spezielle Filter. In der Klinik erhalten Sie bereits einige Materialien als Erstausrüstung. Danach werden fast alle Hilfsmittel nur gegen ein ärztliches Rezept (nur von einem HNO-Arzt) jedoch nicht von der Apotheke sondern nur von speziellen Hilfsmittelfirmen geliefert. Wichtig ist, dass Sie

die erforderlichen Hilfsmittel kurzfristig und in guter Qualität erhalten.

2.3.4. Krankenkassen (s. a. Pkte. 3.2. und 3.3.)

Ihre Krankenkasse hat für Sie bereits die Ersttherapie bezahlt. Sie ist jedoch auch verpflichtet, alle therapeutischen Maßnahmen und Hilfsmittel zu finanzieren, die für die Wiederherstellung oder/und Aufrechterhaltung Ihrer Gesundheit erforderlich sind. Dazu gehören insbesondere die vom Arzt für notwendig erachteten physiotherapeutischen Maßnahmen, die Sprachtherapie sowie die Hilfsmittel.

Obwohl diese Pflicht besteht gibt es bei der Erstattung abhängig von der jeweiligen Krankenkasse ggfs. Probleme. Dann sind Kontakte mit Ihrem Arzt oder uns sinnvoll.

Die Lieferung der Hilfsmittel wurde bei den Betroffenen der gesetzlichen Krankenkassen in die Variante der Pauschalversorgung überführt. Das bedeutet, dass der HNO-Facharzt für einen kassenindividuellen Zeitraum ein Globalrezept ausstellt, und die Deckung ihres Bedarfes durch den jeweiligen Hilfsmittellieferanten erfolgt.

2.3.5. AHB-Maßnahme (s. a. Pkt. 3.2.)

Dahinter verbirgt sich eine Anschlussheilbehandlung in einer dafür spezialisierten Klinik. Diese Anschlussheilbehandlung hat die Aufgabe, die durch die Therapie entstandenen gesundheitlichen Probleme zu mindern oder zu beseitigen. Bei Patienten, die ihren Kehlkopf verloren haben, gehört dazu zwingend eine intensive logopädische Therapie. Die AHB-Maßnahme ähnelt einer Reha-Maßnahme weist jedoch dazu Unterschiede auf.

So wird eine AHB-Maßnahme nicht durch die Krankenkasse sondern die Deutsche Rentenversicherung finanziert. Außerdem unterscheidet sich das therapeutische Spektrum. Für den Antritt einer AHB-Maßnahme gibt es ein Zeitlimit.

Wir raten Ihnen sehr, die AHB-Maßnahme zu nutzen, da in diesen Kliniken sehr erfahrenes Personal arbeitet und Ihnen gut helfen kann. Das betrifft besonders die Logopädie, die dort sehr intensiv geleistet wird und viel wirk-samer ist, als bei einer ambulanten Durchführung ohne AHB-Maßnahme.

3. Hilfe durch unseren Verein

3.1. Beratung im Krankenhaus und zu Hause

Wenn Sie die Diagnose „bösartiger Tumor im Halsbereich“ erfahren haben, dann stürzt wahrscheinlich eine Flut von Sorgen und Ängsten auf Sie ein. Zu diesem Zeitpunkt wollen wir bereits helfen, damit Ihnen unnötige Ängste genommen werden und Sie ein reales Bild von den Therapieauswirkungen erhalten. Wir wollen Ihnen aber auch eine Hilfe sein bei allen Problemen, die vor und nach der Therapie auf Sie zukommen und das nicht nur kurz nach der Therapie, sondern solange Sie es wünschen. Diese Broschüre kann Ihnen erste Informationen geben. Eine ausführliche Information, insbesondere zu Ihren individuellen Fragen, kann sie jedoch nicht geben. Dafür ist ein vertrauliches Gespräch notwendig.

Unser Selbsthilfeverein hat deshalb Patientenberater ausgewählt sowie eingesetzt, die selbst Betroffene sind und somit viele Probleme selbst erlebt oder durch die Beratung bei anderen Betroffenen erfahren haben. Diese Patientenberater wissen sehr gut, welche Gefühle Sie beschäftigen und welche Ängste, Sorgen sowie Probleme Sie bedrücken. Natürlich können wir Ihre Ängste, Sorgen und Probleme nicht völlig beseitigen, doch wir können diese meistens reduzieren.

Dafür sind allerdings auch Kenntnisse unserer Patientenberater auf medizinischem, sozialem und hilfsmittelseitigem Gebiet erforderlich.

Deshalb werden die Patientenberater auch auf diesen Gebieten speziell geschult. Das geschieht durch persönliche Kontakte mit HNO-Ärzten, unsere themenbezogenen Vereinsveranstaltungen (siehe Punkt 3.4.) mit erfahrenen Fachleuten, Seminaren des Bundesverbandes sowie eigene Informationen über Literatur und das Internet. Bei den Hilfsmitteln haben die Patientenberater durch Schulungen bei den größten Hilfsmittelfirmen entsprechende Kenntnisse und Zertifikate erworben. Wir wissen somit recht gut, was für den jeweiligen Betroffenen in Frage kommen kann.

Natürlich kann unser Selbsthilfeverein nicht alle Fragen beantworten und Probleme lösen. Aus diesem Grund haben wir auch die erforderlichen Beziehungen zu den diesbezüglichen Institutionen aufgebaut.

Unsere Beratung ist stets sehr persönlich und individuell, d.h. bei diesem Gespräch sind nur Sie, möglichst mit Ihren engsten Angehörigen oder Freunden, gemeinsam mit unserem Patientenberater anwesend. Es ist für uns selbstverständlich bzw. absolut zwingend, dass diese Gespräche konsequent vertraulichen Charakter haben. Für unsere Beratung haben solche Dinge wie Nationalität, Rasse, Religion, sozialer Status usw. keine Bedeutung. Wir haben nur das Ziel, von Krebs betroffenen Patienten zu helfen. Im Gegensatz zum medizinischen Personal, welches oft in seiner Zeit sehr begrenzt ist, gibt es bei unseren Patientenberatern eine solche Begrenzung nicht. Unsere Patientenberater nehmen sich die Zeit, die erforderlich ist, um in ruhiger, sachlicher und vertrauensvoller Atmosphäre alle Ihre Fragen zu beantworten.

Wir wollen Ihnen die wichtigsten Informationen rund um die Problematik „Tumore im Halsbereich“ geben. Dazu gehören auch Informationen zu Sachverhalten, die Ihnen wahrscheinlich noch nicht bekannt sind, die aber für das Verständnis der Therapien und deren Auswirkungen von großer Wichtigkeit sind. Allerdings werden wir Ihnen nicht wie in einem Medikamentenzettel alle möglichen Folgen aufzählen, obwohl diese vielleicht unter 1000 Fällen nur einmal auftreten. Wir wollen aber auch nichts beschönigen. Das wäre absolut unehrlich und ist mit unseren Zielen und Aufgaben unvereinbar.

Obwohl die Patientenberater durch viele Maßnahmen auch medizinisch gut geschult sind, mischen sie sich nicht in die ärztlichen Angelegenheiten ein, d.h. wir sind absolut neutral. Diese Herangehensweise hat ein gutes Vertrauen unseres Selbsthilfevereins zur Klinikleitung in nahezu allen Krankenhäusern aufgebaut, die schwerpunktmäßig Therapien von bösartigen Halstumoren durchführen.

In dem Gespräch vor der Therapie stehen naturgemäß die Folgen der Ihnen angebotenen Therapien im Vordergrund. Der Inhalt dieses Gesprächs enthält je nach Wunsch die allgemeinverständliche Erläuterung des Therapieablaufes, die Auswirkungen auf das tägliche Leben wie Essen, Trinken, Körperhygiene, persönliche Hobbys etc., aus der Therapie resul-

tierende zusätzliche Erfordernisse und die Auswirkungen auf die Stimme und Sprache, sofern die Stimmbänder durch die Therapie betroffen sind. Sie können uns alle Fragen oder Probleme benennen, die Sie in diesem Zusammenhang bewegen.

In einem Gespräch nach der Therapie, sofern gewünscht, erläutern wir Ihnen ganz praktische Erfordernisse, die auf Sie zukommen. Das betrifft den Ablauf der ggfs. notwendigen Hygiene Ihres Tracheostomas, Hinweise zu Logopäden, Ärzten etc. (siehe dazu auch unsere Hinweise in Punkt. 3.2.). Durch unsere eigenen Erfahrungen und der anderer Betroffener kennen wir auch Anwendungen und Kniffe, die Sie weder bei einem Arzt noch bei einer Hilfsmittelfirma erfahren.

Aufgrund der Fülle der Informationen, die teilweise notwendig sind, ist es normal, wenn einige Details von Ihnen wieder vergessen werden oder Ihnen nicht sofort alle Fragen einfallen. Deshalb stehen Ihnen unsere Patientenberater jederzeit zur Verfügung, d.h. Sie können sich jederzeit bei Ihnen melden. Wir finden dann eine Lösung, wie wir Ihnen schnell und kompetent helfen können.

Sofern Sie in der Klinik nicht bereits über unser Beratungsangebot informiert werden, wenden Sie sich bitte vertrauensvoll an die dortigen Ärzte oder verantwortlichen Schwestern mit der Bitte um die Kontaktherstellung zu unserem Verein. Sie können uns über die Kontaktadressen in dieser Broschüre direkt erreichen.

3.2. Hilfe im gesundheitlichen Bereich

Sie haben bereits erfahren, dass Sie nach der ersten Therapie einen niedergelassenen HNO-Arzt benötigen. Auch niedergelassene HNO-Ärzte haben sich oft spezialisiert, wobei die Spezialisierungsrichtung meistens nicht die Patienten sind, bei denen maligne Halstumore auftreten oder die eine diesbezügliche Therapie erhalten haben. Wir bauen ein Netzwerk niedergelassener HNO-Ärzte auf, die diese Erfahrungen haben bzw. bereit sind, mit uns zusammenzuarbeiten und können Ihnen somit bei Bedarf helfen.

Für die Logopädie trifft analog das Gleiche wie für die HNO-Ärzte zu. Nur relativ wenige Logopäden haben umfassende Erfahrungen und Kenntnisse in der Therapie kehlkopfopterierter Patienten. Auch bei den Logopäden bauen wir ein Netzwerk auf.

Sie haben unter Punkt 2.3.3. bereits gelesen, dass Sie in etlichen Fällen Hilfsmittel für eine gesonderte, zusätzliche Hygiene Ihres Tracheostomas sowie des oberen Teils der Luftröhre benötigen. Große Hilfsmittelfirmen haben Hilfsmittel in guter Qualität, haben gute Beratungskräfte und liefern schnell und zuverlässig. Wir arbeiten mit großen Hilfsmittelfirmen gut zusammen, achten aber konsequent auf unsere strikte Neutralität.

Natürlich wird jede Hilfsmittelfirma auf Ihre Produkte schwören. Unsere Patientenbetreuer können recht gut die angebotenen Produkte bewerten.

Auch bei den AHB-Kliniken, die Ihnen zugewiesen werden (eine eingeschränkte Wahlmöglichkeit besteht) gibt es Licht und Schatten. Auf der Grundlage der Erfahrungen unserer Mitglieder sowie der Informationen unseres Bundesverbandes können wir gute Empfehlungen für diese Kliniken geben.

Zusammen mit dem Bundesverband sowie der Deutschen Rentenversicherung arbeiten wir ferner daran, dass die für uns zutreffenden AHB-Kliniken auch die notwendigen Anforderungen erfüllen.

3.3. Unterstützung im sozialen Bereich

Aus den Folgen der Therapie können etliche soziale Probleme auf Sie zukommen. Das reicht evtl. von dem Schwerbehindertenausweis, über das Berufsleben, Kuren bis hin zur Wohnung. Wir wollen Ihnen helfen, dass Sie mit diesen Problemen nicht allein gelassen werden. Wir haben deshalb einen Sozialbeauftragten in unserem Verein eingesetzt, der auf diesem Gebiet tätig ist und dementsprechend auch geschult wird. Wir haben aber auch die Kontakte zu einigen Institutionen aufgebaut, die für diese Probleme zuständig sind.

Abhängig von dem Ausmaß und Schwere der therapeutischen Auswirkungen wird der Grad der Behinderung festgelegt. Dafür gibt es gesetzlich fest-

gelegte, bundeseinheitliche Richtlinien. Bei einer Laryngektomie beträgt dieser Grad für die ersten 5 Jahre (sog. Heilungsbewährung) 100%. Nach diesen 5 Jahren wird der Grad der Behinderung entsprechend den verbliebenen Funktionseinschränkungen und unter Berücksichtigung weiterer Erkrankungen neu festgelegt. Gleichzeitig erfolgt ggfs. eine Festlegung von Merkzeichen, die zusätzlich zum Behinderungsgrad spezielle Behinderungen ausdrücken und bestimmte Rechte sichern. Abhängig vom Grad der Behinderung und der Art des Merkzeichens können Sie finanzielle Vorteile erhalten. Als rechtlichen und äußerlichen Nachweis Ihrer Behinderung erhalten Sie einen Schwerbehindertenausweis.

Das ist ein komplizierter Prozess, der vom HNO-Arzt bis zum Versorgungsamt führt. Obwohl es bundeseinheitliche Regelungen gibt, müssen wir sehr große Unterschiede in der Handhabung in den einzelnen Bundesländern feststellen. Wir haben uns hier sachkundig gemacht und stehen auch mit guten HNO-Ärzten in Verbindung, damit Ihnen zustehende Rechte nicht verweigert werden.

Nach der Therapie steht in vielen Fällen die Frage: Weiterer Einsatz im Arbeitsleben oder Berentung? Diese Frage wird meistens in Abstimmung zwischen der Agentur für Arbeit und der Rentenversicherung entschieden. Auf diese Entscheidung hat unser Verein natürlich keinen Einfluss. Aus unserem eigenen Leben aber auch dem unserer Mitglieder kennen wir jedoch sehr wohl die Arbeitsbedingungen, unter denen ein Berufsleben weiterhin möglich ist.

Der Komplex der sozialen Gesetze und Richtlinien ist allerdings so groß, dass es uns unmöglich ist, alles zu kennen und auch hinsichtlich aktueller Veränderungen zu verfolgen. Dafür gibt es in den Stadtbezirken Bereiche, die mit diesbezüglich erfahrenen Mitarbeitern besetzt sind. Es handelt sich dabei um Bereiche und deren Mitarbeiter, die eine individuelle Betreuung durchführen, solange Sie es möchten und somit um keine sterile Behörde. Leider ist es dem Krankenhauspersonal nicht erlaubt, Ihre persönlichen Daten an diese Bereiche weiterzugeben. Das hat dazu geführt, dass den Krankenhäusern die Existenz dieser Einrichtung meistens unbekannt ist.

Deshalb haben wir als Verein mit den Nachsorgebereichen der Bezirksämter eine datenrechtlich gesicherte Regelung geschaffen, damit Sie bei Wunsch in den Genuss dieser individuellen sozialen Hilfe kommen. Fragen Sie uns danach.

Leider kommt es immer wieder vor, dass die Ihnen zustehenden Rechte bzw. Möglichkeiten, nicht vollständig oder gar nicht gewährt werden. Wir können Ihnen von seiten unseres Vereins allein oder mit Unterstützung unseres Bundesverbandes auch dabei Hilfe leisten. Allerdings können wir Behörden, Krankenkassen usw. nicht zur Realisierung Ihrer Rechte zwingen. Das ist nur über entsprechend spezialisierte Rechtsanwälte und Gerichte möglich. Wir können Ihnen im Medizinrecht versierte Rechtsanwälte nennen.

3.4. Unsere Veranstaltungen – raus aus der Einsamkeit

Abhängig von den Auswirkungen der Therapie aber auch dem sozialen Status besteht die Gefahr, dass die Betroffenen den Kontakt zu anderen Menschen scheuen, sich zurückziehen und ein Leben in Einsamkeit mit all seinen Folgen führen. Das muss nicht sein! Deshalb wollen wir auch in dieser Richtung helfen.

Diesem Ziel dienen auch unsere offenen Vereinsveranstaltungen, die nicht an eine Mitgliedschaft in unserem Verein gebunden sind.



Das bedeutet, daß jeder, der Interesse an dieser Veranstaltung hat, auch teilnehmen kann.

Bei diesen offenen Vereinsveranstaltungen besteht die Möglichkeit, bei Kaffee, alkoholfreien Getränken und etwas Gebäck den sozialen Kontakt und den Erfahrungsaustausch zu pflegen. Es gibt weder für unsere Mitglieder einen Teilnahmезwang noch eine Aussperrung Betroffener, die nicht Mitglied in unserem Verein sind. Jeder, der an einem solchen Treffen Interesse hat, kann gern ohne formelle Anmeldung kommen.

Unsere Erfahrung besagt jedoch, dass eine Begrenzung dieser Treffen auf das reine Gespräch untereinander für viele Betroffene und Interessierte auf Dauer uninteressant wird. Außerdem wollen wir natürlich auch interessante Informationen rund um die Krankheit vermitteln.

*Jährliche
Mitglieder-
versammlung*



Wir wählen deshalb für jedes Treffen ein Leitthema aus, zu dem wir einen sehr fachkompetenten Referenten einladen. Unsere Referenten kommen aus den unterschiedlichsten Gebieten. Es sind Chef- oder Oberärzte von HNO-Bereichen großer Kliniken, niedergelassene HNO-Ärzte, Ärzte aus dem Bereich der Strahlentherapie, der Chemotherapie und der Diagnose, erfahrene Logopäden, verantwortliche Vertreter großer Hilfsmittelfirmen, Fachleute von Krankenkassen usw.

Diese Verfahrensweise wird von den Teilnehmern gern angenommen und hat sich bewährt. Allerdings erlaubt diese Verfahrensweise keine festen Termine in der Jahresplanung und auch keine festen Orte, denn ein Chef- oder Oberarzt einer Klinik wird wegen der erforderlichen Bereitschaft seine Klinik nicht für längere Zeit verlassen. Wir müssen uns deshalb bei diesen

Veranstaltungen bezüglich Termin und Ort jeweils nach den Referenten richten. Sie können die konkreten Informationen über diese Vereinsveranstaltungen aus unserer Website oder bei den Kontaktadressen in dieser Broschüre erfragen. Die Vereinsmitglieder erhalten eine konkrete schriftliche Einladung.

In unregelmäßigen Abständen führen wir eine größere Veranstaltung, z.B. ein Symposium, zu einem interessanten Leitthema durch. Teilnehmer dieser Veranstaltungen, die unter der fachlichen Leitung des HNO-Bereiches einer großen Klinik steht, sind natürlich unsere Mitglieder sowie HNO-Ärzte, Logopäden und andere Interessenten. Auf diese Weise wollen wir auch das komplexe Interesse für Halstumore erhöhen.-

Damit die sportliche Betätigung nicht zu kurz kommt, ist ein gemeinsames Schwimmen unter Anleitung eines speziell dafür ausgebildeten Schwimmbeauftragten (Information s. Kontakte) möglich. Diese Termine müssen mit dem Schwimmbeauftragten abgestimmt werden.

Unseren Vereinsmitgliedern bieten wir zusätzliche Veranstaltungen an. An diesen vereinsinternen Treffen können die Mitglieder und eine Begleitperson ihrer Wahl kostenfrei teilnehmen. Dazu gehören vor allem das Tagesseminar, das Sommerfest und die Weihnachtsfeier.

Das Tagesseminar wird ebenfalls in nicht genau definierten Abständen, in der Regel jedoch in der Sommerzeit, durchgeführt. Auch dieses Tagesseminar steht unter einem Leitthema, wozu dann mehrere Vorträge von entsprechenden Fachleuten gehalten werden. Nach diesen Vorträgen und einem gemeinsamen Mittagessen erfolgt ein gemütliches



Weihnachtstreff 2012 in den Zillestuben Berlin-Mitt

Beisammensein, z.B. im Rahmen einer Schiffstour mit einem Kaffeegedeck. Dieses Tagesseminar ist inkl. An- und Abreise für die Mitglieder und die Begleitperson durch zum größten Teil kostenfrei (ausgenommen spezielle persönliche Wünsche).

Am Ende des Jahres findet die Weihnachtsfeier statt, die ausschließlich als gemütliches Beisammensein bei Kaffee und Kuchen sowie einem kleinen Imbiss durchgeführt wird. Die dabei angebotenen gastronomischen Leistungen sind für die Mitglieder und die jeweilige Begleitperson analog zum Tagesseminar kostenfrei..

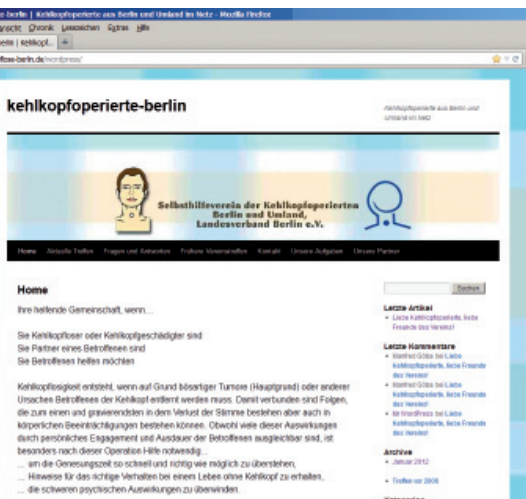
Das Vereinsrecht erfordert auch, dass jährlich eine Mitgliederversammlung durchgeführt wird. Diese Mitgliederversammlung läuft ohne Fachvorträge ab und bietet die Möglichkeit des gemütlichen Beisammenseins nach dem offiziellen Teil.

3.5. Unsere Medien

Um auch in der Öffentlichkeit ausreichend präsent zu sein aber auch um vorbeugend (präventiv) zu wirken, haben wir mehrere Medienprodukte erarbeitet bzw. aufgebaut.

Für eine erste und kurze Information über unsere Arbeit existiert der Flyer. Gleichzeitig können Sie daraus alle wichtigen Kontaktinformationen entnehmen.

Diesen Flyer und nähere Auskünfte zu unserer Arbeit finden Sie in allen Kliniken, die Therapien zu Halstumoren durchführen, bei niedergelassenen HNO-Ärzten und Logopäden, die mit uns zusammen arbeiten aber auch in den Nachsorgebereichen im Gesundheitsamt der Stadtbezirke von Berlin.



Website des Selbsthilfvereins (Stand 12.12.12)

Auf unserer Website erhalten Sie viele Informationen über unsere Arbeit, insbesondere jedoch über unsere geplanten und bereits durchgeführten Aktivitäten. Natürlich sind auch die Kontaktadressen enthalten, so dass Sie Details konkreter

nachfragen können. Mit unser neu gestalteten Website können Sie selbst Fragen äußern und eigene Kommentare zu Artikeln einstellen

Wir haben zu wichtigen Themen Broschüren erstellt, damit Sie die wichtigsten Informationen zu den Schwerpunktproblemen sorgfältig ausgewählt und sehr konzentriert erhalten. Diese Broschüren wurden gemeinsam mit sehr kompetenten HNO-Fachärzten, Psychoonkologinnen, Logopäden und sozialem Fachpersonal erarbeitet.

Das sind die vorliegende Vereinsbroschüre sowie die Broschüren zu den Themen:

- Schluckstörungen - Dysphagie nach Therapien von Kopf-Halstumoren
- Psychoonkologische und soziale Hilfe bei Kopf-Hals-Tumoren.

Für alle Betroffenen und Interessierten, die nicht nur lesen wollen, haben wir ein sehr interessantes Video als DVD „Hilfe für Patienten mit Halstumoren“ erstellt, in dem Interviews mit Betroffenen aber auch einer versierten Logopädin zu den Komplexen – Symptome und Diagnose, Tumorthherapie, Nach der Tumorthherapie und zum Thema Leben, Familie und Freunde – geführt werden. Sie können sich in diesem Video die Sie interessierenden Themen separat anschauen.

Ein wichtiges Medienprodukt ist auch die Zeitschrift unseres Bundesverbandes „Sprachrohr“. Siehe dazu Pkt. 3.7.



3.6. Einflußnahme auf zentrale Entscheidungen

Unser Verein will nicht nur Hilfe leisten bei der gerechten Inanspruchnahme der bestehenden Regelungen, sondern auch Einfluss nehmen, dass Gesetze und Regelungen zum großen Nachteil Betroffener erst gar nicht entstehen. Dort, wo es für uns möglich und erfolgversprechend ist, tun wir das auch. Ein Vereinsmitglied hat sich bereits sehr frühzeitig intensiv mit der

modernen Diagnosemethode Positronenemissionstomografie mit Computertomografie (PET/CT) beschäftigt (s. a. Pkt. 2.1.). Er wurde deshalb bereits im Jahr 2007 in die AG „Positronenemissionstomografie“ des Gemeinsamen Bundesausschusses delegiert. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist das Organ der Krankenkassen, Krankenhäuser und Kassenärzte, in dem über die generelle Anerkennung und Bezahlung einer medizinischen Leistung oder eines Medikaments durch die gesetzlichen Krankenkassen entschieden wird. Im Jahr 2017 gelang es dieser AG, eine positive Entscheidung des G-BA herbei zu führen, dass die PET-CT für bestimmte Indikationen bei Kopf-Hals-Tumoren von den gesetzlichen Krankenkassen auch im ambulanten Bereich bezahlt werden muss.



Über den Kontakt mit oder die Mitgliedschaft in anderen Institutionen nehmen wir Einfluss auf Entscheidungen, gegen die wir allein nicht wirkungsvoll angehen können, s.a. Punkt 3.7.

3.7. Unser Bundesverband

Wir sind Mitglied im Bundesverband der Kehlkopfoperierten e.V., der uns einerseits Hilfe und Unterstützung insbesondere bei der fachlichen Schulung, bei der Gestaltung von Seminaren bietet und andererseits Einfluss auf die Vorbereitung zentraler Entscheidungen nimmt, um Nachteile für die Patienten möglichst auszuschließen. So kämpft er z.B. um die kostenlose Zahnbehandlung nach einer Bestrahlung oder die Anerkennung einer Krebsbehandlung in entsprechenden Fällen als Berufskrankheit. Der Bundesverband hat dabei mit der Deutschen Krebshilfe, der BAG Selbsthilfe u.a. Institutionen sehr wichtige und einflussreiche Mitkämpfer. Ein wichtiges Medienprodukt unseres Bundesverbandes ist die vierteljährlich erscheinende **Zeitschrift „Sprachrohr“**. Diese Zeitschrift enthält Informationen über die Aufgaben und die Arbeit des Bundesverbandes mit seinen Landesverbänden und örtlichen Organisationen sowie interessan-

te fachliche Beiträge rund um das Thema „Tumorerkrankungen im Kopf-Halsbereich“.

Die Vereinsmitglieder erhalten diese Zeitschrift kostenlos. Einige Exemplare befinden sich zur Ansicht auch in den Kliniken, Arztpraxen und Institutionen, die unsere Flyer und Vereinsbroschüren erhalten.

4. Unser Verein

Wir haben uns 2004 mit 8 Personen als kleine Selbsthilfegruppe gegründet und uns im Jahr 2006 in einen rechtsfähigen Verein umgewandelt. Unser Verein ist inzwischen stark gewachsen und hat jetzt mehr als das Zehnfache der ursprünglichen Mitgliederzahl erreicht. Obwohl natürlich jeder Betroffene einer zuviel ist, freuen wir uns, dass unsere Arbeit so gut anerkannt wird.

Um die Möglichkeiten der Hilfe für die Betroffenen, insbesondere über unsere Vereinsarbeit, noch besser und wirk-samer auszubauen sowie durchzusetzen, haben wir auch vereinsrechtlich (nach Bestätigung durch unseren Bundesverband und Eintragung beim Amtsgericht) den Status eines Landesverbandes angenommen, so dass unser Vereinsname nun lautet:

Selbsthilfeverein der Kehlkopfoperierten Berlin und Umland, Landesverband-Berlin e.V.

Wir sind für alle Betroffenen und Interessierte offen, die unsere Hilfe brauchen oder/und mithelfen wollen.

Wir lassen es allerdings nicht zu, dass unser Verein für Interessen genutzt



wird, die mit der Hilfe für Betroffene nicht übereinstimmen, z.B. kommerzielle, religiöse oder parteiliche Interessen. Der Status Landesverband-Berlin ist lediglich aus strukturellen Gegebenheiten und Erfordernissen entstanden. Er hat somit auch nur strukturelle Bedeutung und bedeutet keine territoriale Einschränkung der Mitgliedschaft.

Über unsere Ziele, Aufgaben und Arbeit haben wir auf den vorangegan-

Das bedeutet, dass jeder Betroffene Mitglied werden kann, egal ob er lediglich bestrahlt (ggfs. plus Chemotherapie) wurde, eine Teiloperation erhielt oder den Kehlkopf ganz verloren hat. Aber auch Angehörige oder Freunde des Betroffenen, sowie andere Interessenten können Mitglied werden ohne dass sich Ihre Rechte und Pflichten von denen der Betroffenen unterscheiden.

genen Seiten berichtet. Unsere Vereinsarbeit dient umfassend sowohl dem Wohl der von malignen (bösartigen) Halstumoren betroffenen Menschen aber auch der Vorbeugung, damit schwere Auswirkungen verhindert werden können. Dafür helfen sich unsere Mitglieder untereinander, sie helfen aber auch Menschen, die nicht Mitglied unseres Vereins sind. Wir sind als anerkannter gemeinnütziger Verein z.B. weder eine Partei oder eine Gewerkschaft und haben deshalb keinerlei derartige Zwänge. Als rechtlich anerkannter gemeinnütziger Verein sind wir natürlich an die gesetzlichen Regelungen der Bundesrepublik, insbesondere zur Gemeinnützigkeit, gebunden. Das bedeutet auch, dass wir unabhängig von kommerziellen Interessen, insbesondere Pharmafirmen sein müssen, und daß wir einer Offenlegungs- und Prüfungspflicht unserer Finanzen vor allem durch das Finanzamt unterliegen.

Die gute Arbeit des Vereins kostet allerdings auch Geld, so dass wir um einen Mitgliedsbeitrag nicht herum kommen. Wir haben diesen so gering wie möglich festgelegt und mit 20 €/Jahr seit der Gründung im Jahr 2004 stabil gehalten. Für finanziell sehr schwache Mitglieder haben wir natürlich auch diesbezügliche Hilfen verfügbar.

Allerdings decken die Mitgliedsbeiträge bei kaum einem gemeinnützigen Verein, auch bei uns nicht, den notwendigen Finanzbedarf. Wir sind deshalb auf die öffentlich rechtlichen Zuwendungen, insbesondere der Krankenkassen und auf Spenden angewiesen. Die Verwendung der erhal-

tenen Finanzen müssen wir, wie oben erwähnt, genauestens nachweisen, so dass eine mißbräuchliche Verwendung oder kriminelle Machenschaften ausgeschlossen sind.

Wenn Sie Mitglied werden möchten, dann brauchen Sie lediglich das beiliegende Formular auszufüllen und dem Vorsitzenden oder einem Vorstandsmitglied zuzusenden (siehe Kontaktinformationen). Über die Aufnahme als Mitglied erhalten Sie eine Bestätigung zusammen mit der Satzung unseres Vereins und Ihren Mitgliedsausweis. Ihre persönlichen Daten unterliegen dem Datenschutzgesetz der Bundesrepublik Deutschland und werden absolut vertraulich behandelt. Ein Mißbrauch ist völlig ausgeschlossen.



Impressum

Herausgeber: Selbsthilfeverein der Kehlkopffoperierten Berlin und Umland, Landesverband-Berlin e.V.

Konzept und Redaktion: Dr. oec. Jens-Uwe Kukla

Layout: Michael Ley – graphicdesign & multimedia

Bildnachweis:

Alle Fotos und Grafiken Michael Ley, außer:

Fotos S. 9 unten u. ganz unten sowie Teile der Titelmontage: mit freundl.

Genehmigung von Prof. Mohnike, Berlin,

Foto auf S. 19 mit freundlicher Genehmigung der Atos Medical AB

Abb. S. 35 unten: Bundesverband d. Kehlkopffoperierten e.V.

Der Selbsthilfeverein ist Mitglied im Bundesverband der Kehlkopffoperierten e.V. sowie Mitglied in der LV Selbsthilfe Berlin e.V.

Unsere Bankverbindung:

Berliner Volksbank eG, IBAN: DE37 1009 0000 7447 8780 08,

BIC: BEVODEBBXXX

3. überarbeitete Auflage, Berlin 2019

Alle Rechte liegen beim Herausgeber

Wir danken der TK Berlin-Brandenburg für ihre Unterstützung

Bundesverband der Kehlkopfoperierten e. V.

Gemeinnütziger Verein

Bundesgeschäftsstelle: Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn

Tel.: 02 28 / 3 38 89-300 Fax: 02 28 / 3 38 89-310



-Aufnahmeantrag-

(bitte deutlich schreiben, zutreffendes ankreuzen)

Hiermit beantrage ich ab den die Aufnahme in den / die

Selbsthilfeverein der Kehlkopfoperierten Berlin u. Umland, LV-Berlin e.V.

Senden Sie bitte den Antrag an : **Dr. oec. Jens-Uwe Kukla**

Strasse **Marchwizastr. 02** Plz. **12681** Ort **Berlin**

Tel.: **030-5440998**

E-Mail

☐ als kehlkopfoperiertes Mitglied

☐ als förderndes Mitglied

☐ als Ehepartner

Name Vorname

Strasse Plz. Ort

Tel.: E-Mail

Geburtsdatum Krankenkasse

Operationsort und Klinik

Anmerkung: Die Beantwortung der medizinischen und den Beruf betreffenden Fragen ist freiwillig

Operationsdatum: Operations- und Behandlungsmethode (zutreffendes bitte ankreuzen)

Totalentfernung ☐ Teilentfernung ☐ Laserbehandlung ☐ Bestrahlung ☐ Chemotherapie ☐

Ersatzstimme (zutreffendes bitte ankreuzen)

Oesophagus ☐ Stimmprothese ☐ elektronische Sprechhilfe ☐ Pseudoflüster ☐ keine Ersatzstimme ☐

Beruf ausgeübt

Beruf jetzt

Der Mindestbetrag beträgt monatlich **2,- €** das sind halbjährlich **11,- €** jährlich **20,- €**

Zutreffendes bitte unterstreichen

Der Betrag wird überwiesen ☐ Der Betrag soll von meinem Konto abgebucht werden ☐

Bankinstitut:

BLZ:

Konto Nr.:

(Weist mein Konto die erforderliche Deckung nicht auf, besteht seitens der Bank keine Pflicht zur Einlösung)

Ort, Datum

Unterschrift

Der Bundesverband der Kehlkopfoperierten setzt sie davon in Kenntnis, dass zur Vereinfachung der Mitgliederverwaltung die Angaben der Mitglieder unter Beachtung des Bundesdatengesetzes gespeichert werden. Es folgt keinerlei Weitergabe an Dritte, ein Missbrauch ist ausgeschlossen.

Kontakte:

Dr. oec. Jens-Uwe Kukla
Marchwitzstraße 2
12681 Berlin
030/5440998

Michael Ley
Wikingerufer 6
10555 Berlin
030/250 49 219

info-port@kehlkopfooperierte-berlin.de
www.kehlkopfooperierte-berlin.de

Ihre helfende Gemeinschaft wenn ...

- ☛ Sie durch eine Operation Ihren Kehlkopf vollständig oder teilweise verloren haben,
- ☛ Ihr Kehlkopf durch eine Strahlentherapie beeinflusst wurde,
- ☛ Sie Partner eines Betroffenen sind,
- ☛ Sie Betroffenen helfen möchten.



Mitglied im Bundesverband
der Kehlkopfooperierten e.V.