

Mechthild Glunz / Hanne Stappert

Laryngektomie

Ein Ratgeber für Menschen ohne Kehlkopf, Angehörige, Ärzte,
pflegerische und therapeutische Berufe

Die Autorinnen



Mechthild Glunz

Logopädin seit 1993, ist nach mehrjähriger Tätigkeit beim Institut für Rehabilitation Laryngektomierter (IRL) und in einer geriatrischen Rehabilitationsklinik derzeit in eigener Praxis in Engelskirchen selbstständig. Darüber hinaus führt sie Unterrichts- und Fortbildungsveranstaltungen zum Thema „Stimmtherapie nach Laryngektomie“ durch. 2004 veröffentlichte sie als Mitautorin das Lehr- und Praxishandbuch „Laryngektomie – Von der Stimmlosigkeit zur Stimme“.

Hanne Stappert

Logopädin seit 1985, ist nach mehrjähriger Tätigkeit an der Universitäts-HNO-Klinik Köln und einer integrativen Kindertagesstätte derzeit in eigener Praxis in Bergisch Gladbach selbstständig. Darüber hinaus führte sie Unterrichtsveranstaltungen und Supervisionen zum Thema „Stimmtherapie nach Laryngektomie“ im Rahmen der Logopädieausbildung durch. Auf Fortbildungen für Hals-, Nasen- und Ohrenärzte referierte sie über das Thema „funktionelle Stimmstörungen“. 2004 veröffentlichte sie als Mitautorin das Lehr- und Praxishandbuch „Laryngektomie – Von der Stimmlosigkeit zur Stimme“.

Mechthild Glunz / Hanne Stappert

Laryngektomie

Ein Ratgeber für
Menschen ohne Kehlkopf,
Angehörige, Ärzte, pflegerische
und therapeutische Berufe



Das Gesundheitsforum

Schulz-
Kirchner
Verlag

Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

Die Informationen in diesem Ratgeber sind von den Verfasserinnen und dem Verlag sorgfältig erwogen und geprüft, dennoch kann eine Garantie nicht übernommen werden. Eine Haftung der Verfasserinnen bzw. des Verlages und seiner Beauftragten für Personen-, Sach- und Vermögensschäden ist ausgeschlossen.

Besuchen Sie uns im Internet: www.schulz-kirchner.de

1. Auflage 2006

ISBN 978-3-8248-0345-3

Alle Rechte vorbehalten

© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, Idstein 2006

Lektorat: Doris Zimmermann

Umschlagentwurf und Layout: Petra Jeck

Titelfoto: Gisela Fiene

Umschlagfotos: Archiv Schulz-Kirchner Verlag, www.photocase.com

Druck und Bindung: Elektra, Niedernhausen

Printed in Germany

Inhaltsverzeichnis

Vorwort zur Reihe	7
Einleitung	9
„Dem Leben (m)eine Stimme geben“	10
Beitrag einer kehlkopflösen Patientin (Gisela Fiene)	
Vor der Operation	13
Welche Aufgaben hat ein Kehlkopf?	13
Was gefährdet einen Menschen, an Kehlkopfkrebs zu erkranken? (Ursachen)	14
Wodurch macht sich Kehlkopfkrebs bemerkbar? (Symptome)	15
Welche Untersuchungsmöglichkeiten hat der niedergelassene HNO-Arzt? (ambulante Diagnostikverfahren)	16
Welche Untersuchungsmöglichkeiten nutzt das Krankenhaus? (stationäre Diagnostikverfahren)	17
Welche Berufsgruppen helfen vor und nach einer Kehlkopfentfernung weiter?	19
Die medizinischen Behandlungsmöglichkeiten eines Kehlkopfkrebsses	24
Welche Operationsmöglichkeiten stehen bei einer Krebserkrankung des Kehlkopfes zur Verfügung?	24
Alternative Operationsmöglichkeiten	25
Totale Kehlkopfentfernung	25
Chirurgische Stimmrehabilitation (Shunt-Ventil)	28
Welche nicht-operativen Behandlungsmöglichkeiten stehen zur Verfügung?	30
Bestrahlung (Radiatio)	30
Chemotherapie	33
Nach der Operation	35
Was geschieht unmittelbar nach der Operation?	35
Aufwachen aus der Narkose und Situation am Krankenbett	35
Schmerzsituation	36
Erste Verständigungsversuche und -hilfen	36
Versorgung mit Hilfsmitteln	38
Erläuterung der Hilfsmittel	39

Nachsorgetermine	40
Was ist für den Angehörigen hilfreich?	42
Der Umgang mit der Diagnose	42
Eine Veränderung im Umgang mit der Erkrankung – ist das möglich?	43
Die Rückkehr in den Alltag	44
Der Umgang mit Kindern in der Familie	45
Welche körperlichen/funktionellen Veränderungen sind mit einer Laryngektomie verbunden?	46
Weitere Veränderungen	49
Wie lässt es sich mit Schmerzen umgehen?	51
Welchen Einfluss hat die Ernährung auf die Genesung?	53
Erschwerte Ernährungssituation	55
Welche Möglichkeiten der Stimmerzeugung gibt es nach der Laryngektomie?	56
Drei Möglichkeiten der Stimmrehabilitation	56
1. Shunt-Ventil-Ösophagusstimme (Shunt-Ventil-Speiseröhrenstimme)	57
2. Elektronische Sprechhilfe	58
3. Klassische Ösophagusstimme (Klassische Speiseröhrenstimme)	59
Welche sozialen Veränderungen und Rechte ergeben sich nach der Operation?	60
Was tun, wenn ein Notfall auftritt?	62
Ausblick	63
Glossar	65
Adressen, Internetadressen und Literatur	67

Vorwort zur Reihe

Die Ratgeber für „Angehörige, Betroffene und Fachleute“ vermitteln kurz und prägnant grundlegende Kenntnisse (auf wissenschaftlicher Basis) und Hilfestellungen zu ausgewählten Themen aus den Bereichen der Gesundheit, der Medizin und der Therapieberufe (Sprachtherapie, Ergotherapie, Physiotherapie). Die Autorinnen und Autoren der Reihe sind ausgewiesene Fachleute mit langjähriger Erfahrung in Therapie, Beratung und Lehre.

Der Umgang mit Krebserkrankungen ist generell schwierig. Bei Kehlkopfkrebs ist zudem problematisch, dass insbesondere die Stimme betroffen ist und damit die Kommunikationsfähigkeit stark eingeschränkt wird. Dies kann zu einer drastischen Einschränkung an Lebensqualität führen. Der vorliegende Ratgeber – von zwei ausgewiesenen Expertinnen geschrieben – soll dazu beitragen, Betroffenen und auch Angehörigen den Umgang mit der Erkrankung und ihren Folgen zu erleichtern.

Prof. Dr. Jürgen Tesak
Dekan Fachbereich Gesundheit
Europa Fachhochschule Fresenius

Einleitung

Dieser Ratgeber wendet sich schwerpunktmäßig an Patienten und Angehörige, die sich mit der Krebserkrankung des Kehlkopfes auseinandersetzen wollen. Wann auch immer diese Broschüre gelesen wird, sei es vor der Operation oder danach, soll sie darin unterstützen, sich für die Erkrankung kompetent zu machen. Kompetenz in dieser Situation bedeutet, medizinische, therapeutische, pflegerische Vorgänge zu verstehen und an diesen aktiv beteiligt zu sein. Dies ist einer der ersten Schritte, um mit der Erkrankung ein erfülltes Leben führen zu können.

Der Ratgeber leitet den Leser chronologisch durch die verschiedenen Stationen und Phasen: von der Diagnosestellung über die Operation bis hin zum Genesungsverlauf.

Darüber hinaus kann diese Broschüre bei Beratungen und Aufklärungsgesprächen durch Ärzte und Mitarbeiterinnen der Pflege sowie Therapeutinnen und Sozialarbeiterinnen hilfreich sein.

Wir danken herzlich Frau Brencsan, Herrn Dr. Langer sowie Patienten des Krankenhauses Winsen/Luhe, die an der Erstellung des Fotomaterials für diese Broschüre beteiligt waren.

Über ihre Erfahrungen im Umgang mit ihrer Krebserkrankung berichtet nachfolgend Gisela Fiene (63 Jahre, Operation mit 57 Jahren), der wir an dieser Stelle ebenso herzlich für ihren Beitrag und ihre Unterstützung danken.

Zugunsten einer besseren Lesbarkeit benutzen wir z.B. die Begriffe „die Therapeutin/die Therapeutinnen“, da es sich um einen überwiegend von Frauen ausgeübten Beruf handelt, und „der Patient/die Patienten“, da zurzeit in der Mehrzahl Männer von Kehlkopfflosigkeit betroffen sind.

„Dem Leben (m)eine Stimme geben“

Krebs, – Kehlkopfkrebs-, das betraf immer die Anderen. Und jetzt mich?? Nein, Irrtum!! – Oder doch? Habe ich nicht schon länger etwas geahnt? – Aus dem Verdacht wird grausame Gewissheit: Mein Kehlkopf muss total entfernt werden.

In der Zeit zwischen Diagnose und Operationstermin durchlebe ich Schock, Verdrängung, Auflehnung, Wut, Angst und Verzweiflung –, bis ich langsam still werden und das Unabänderliche annehmen kann. Im Chaos meiner Gefühle erfahre ich ganzheitliche Hilfe von nahe stehenden Menschen, mit denen ich lachen, weinen, schweigen und stundenlang reden kann, bevor ich meine Stimme verliere. Vieles genieße ich noch einmal ganz bewusst: Bei hoher Brandung im Meer schwimmen, in der Sauna schwitzen und ins Tauchbecken springen, im Hochgebirge wandern, gut essen und Wein trinken. Ich spreche mit dem Klinik-Arzt, der mich operieren wird, stelle Fragen und lasse mir alles erklären, denn alles, was ich verstehe, kann ich ruhiger akzeptieren. Bei meiner Hausärztin und beim Zahnarzt lasse ich einen Gesundheits-Check-up machen und kläre in Beratungsgesprächen, wie ich vor und nach der Operation mein Immunsystem stärken kann. Ich lerne die HNO-Station, das Pflegepersonal und den Klinikbetreuer (selbst kehlkopfflos) des Kehlkopfflosenverbandes kennen. In diesen Begegnungen kann ich Vertrauen aufbauen und Hoffnung schöpfen auf ein Leben „danach“.

Aber zunächst wirft mich die unvorstellbare Realität nach der Operation zurück auf mich selbst: Ein fremdes Körpergefühl im Kopf-Hals-Nacken-Schulter-Bereich, Schwellungen, Schmerzen, überall Schläuche. Ein hilfloser Blickkontakt mit Bezugspersonen: Ich bewege die Lippen, um ein Wort zu formulieren, aber es kommt kein Ton, außer der Luft aus meiner neuen Halsöffnung, – da kann ich nur noch lautlos weinen. Es folgen Tage mit postoperativen Beschwerden, innerer Unsicherheit, angespannter Selbstbeobachtung und langsamer Gewöhnung an meine veränderten Körperfunktionen. Während dieser Zeit stehen mir Menschen aus meinem persönlichen Umfeld zur Seite und ich werde von professionellen Fachleuten begleitet. Ärzte und Pflegepersonen vermitteln mir Sicherheit im Umgang mit meinem Stoma, Klinikbetreuer des Bundesverbandes der Kehlkopfflosen (BdK) sind mir glaubwürdige, Mut machende Ansprechpartner, Logopäden unterstützen mich in meinen ersten Sprechversuchen. Wohltuend empfinde ich die Besuche des Klinikpfarrers. Erleichtert überlasse ich der Sozialarbeiterin die Antragstellung für eine Anschlussheilbehandlung (AHB). Von einer Hilfsmittelfirma bekomme ich die Erstausrüstung und weiterführende Beratung. Beruhigend ist die Gewissheit, dass

ich mich auch nach der Entlassung bei Bedarf jederzeit an das therapeutische Team in der HNO-Klinik wenden kann. Allmählich wachsen in mir wieder Zuversicht und Lebenskraft. Dankbar erkläre ich das Datum der Operation zu meinem zweiten „Geburtstag“ und wage hoffnungsvolle Schritte in die Zukunft. Zu Hause lerne ich unter veränderten Bedingungen einen bewussteren Umgang mit mir. Was früher Alltagsroutine war, erfordert jetzt neue Aufmerksamkeit, z.B. die morgendliche Dusche, die Auswahl der Kleidung, die Erledigung des Haushaltes, das Essen und Trinken, die Reaktion auf das Klingeln des Telefons oder an der Haustür. Nichts geschieht mehr selbstverständlich, – vor allem „draußen“ in einer Welt der „normal“ Sprechenden ist jeder zwischenmenschliche Kontakt eine Herausforderung!

Die Zeit der Bestrahlungstherapie zwingt mich noch einmal in enge Grenzen, aber in der darauf folgenden Anschlussheilbehandlung (AHB) werden meine Selbstheilungskräfte wieder geweckt.

Langfristig mache ich in stationären Reha-Maßnahmen sowie in Selbsthilfegruppen, Seminaren und Fachvorträgen am Wohnort wichtige Erfahrungen, die ich als Gesundheitsprogramm in meinen Tages- und Wochenablauf integriere: Regelmäßige Stoma- und Narbenpflege, Stimm- und Sprechübungen, Inhalationen, Atem- und Entspannungstherapie, Kneipp-Anwendungen, Lymphdrainage und Heilgymnastik. Ich esse abwechslungsreiche Vollwertkost, achte auf reichliche Trinkmengen und genieße auch mal ein Glas Wein. Mit angepassten Wander- und Radtouren sowie Schwimmbad- und Saunabesuchen lerne ich wieder, meinem Körper zu vertrauen.

Mit zunehmender Stimmrehabilitation wird es auch in meiner Seele wieder „stimmig“, und ich finde zu einer neuen, anderen Lebensqualität. Dieser Weg ist nicht geradlinig, es gibt Höhen und Tiefen, Licht und Schatten, Fortschritte und Stillstand. In mir bleibt eine stille Trauer beim Anblick meiner Halsöffnung, dem Loch als ein Symbol für etwas Fehlendes. In Gesellschaft fühle ich mich zeitweise isoliert, wenn um mich herum lautstark gesprochen, gelacht und gesungen wird. Die befremdlichen Reaktionen vieler Menschen auf meine nicht sichtbare, aber hörbare Behinderung machen mich oft ungeduldig oder wütend. Rückt der Krebsnachsorgetermin näher, überfallen mich Fragen, Zweifel und Rezidivängste.

Manchmal fürchte ich mich vor dem Alter, vor möglicher Pflegebedürftigkeit und vor dem Sterben. – Doch ich weiß, es führt kein Weg an der Trauer, an den Schmerzen und Ängsten vorbei, sondern nur durch sie hindurch! Innerhalb meiner Grenzen mache ich auch wertvolle Erfahrungen. Ein sparsamer Umgang mit Worten hilft

mir, im Gespräch klarer „auf den Punkt“ zu kommen. Im Schweigen kann ich aktiv zuhören und vom Anderen etwas empfangen. Inmitten von Menschen werde ich zu einer aufmerksamen Beobachterin. In der Stille bin ich empfänglich für die leisen Töne, für die Stimmen der Natur und die meines Herzens. So lerne ich, meiner Stärke, aber auch meiner Schwachheit zu trauen und weniger über das „Warum“, sondern mehr über das „Wozu“ in meinem Leben nachzudenken.

Mit dem Verlust meines Kehlkopfes habe ich meine ehemalige Stimme und vieles andere unwiederbringlich verloren, aber „Man muss die Notwendigkeit, die Unausweichlichkeit einer Situation lieben. Nicht einfach akzeptieren, sondern lieben.“ (Spinoza). Lieben heißt lernen, mich so anzunehmen, wie ich bin. In diesem Lernprozess wachse und reife ich, verändere mich und vermag etwas zu verändern und kann so immer wieder neu dem Leben (m)eine Stimme geben!

Die im folgenden Text eingefügten Zitate sind dem persönlichen Bericht von Frau Fiene entnommen.