



Diese Seiten dürfen mit Genehmigung des Verlags kopiert und an PatientInnen weitergereicht werden.

Von den Erfahrungen der anderen lernen ...

Schweizerische (Patienten-)Organisationen für kehlkopflose Menschen

Schon seit 1966 sind laryngektomierte Männer und Frauen in der Schweiz in diversen Vereinen organisiert. Der Dachverband «Union Schweizerischer Kehlkopfloser-Vereinigungen» wurde 1970 gegründet und stellt den Zusammenhalt und Informationsaustausch unter den Sektionen (Regionen) des Verbandes in drei Landessprachen (D, F, I) sicher. Inzwischen besteht ein breites Infoangebot für Betroffene, ihre Angehörige wie auch für Betreuer und Logopäden, ausserdem gibt es umfangreiche Serviceangebote und eine eigene Öffentlichkeitsarbeit.

Von den zirka 7,5 Millionen Einwohnern der Schweiz sind rund 1400 Menschen laryngektomiert/tracheotomiert. Jährlich kommen etwa 270 Betroffene hinzu – 220 Männer, 50 Frauen, Letztere mit steigender Tendenz. Diese Zahl wird der Zunahme der rauchenden Frauen zugeschrieben, denn noch vor 30 Jahren gab es praktisch keine kehlkopfooperierten Frauen. In neun Schweizer Spitälern (UniversitätsSpital Zürich, Triemlispital Zürich, Kantons-spitäler St. Gallen, Basel, Liestal, Luzern, Inselspital Bern, Universitäts-kliniken Genf und Lausanne) werden die Laryngektomie/Tracheotomie-Operationen beziehungsweise Chemo- und Strahlentherapien angeboten.

Sehr grosses Angebot

Die Selbsthilfeorganisation möchte Menschen zusammenbringen, die kehlkopflos sind, und neben dem Erfahrungsaustausch gleichermassen Betroffener auch alle nötigen Hilfsmittel vermitteln, wenn möglich schon vor, aber auch Jahre nach der Operation.

Das Angebot umfasst vor allem:

- ▲ die moralische Unterstützung mit unentgeltlicher psychologischer Hilfe durch eine diplomierte Psychologin (Selbstbetroffene)
- ▲ die Belieferung mit Informationen

- (Internet, Broschüren, Newsletter)
- ▲ die Internetseite www.kehlkopfooperiert.ch für aktuelle Infos zu Veranstaltungen, News und den Austausch via Mail
- ▲ die Kontaktherstellung zu Ärzten, Spitälern, LogopädInnen, AHV/IV-Ansprechpartnern
- ▲ Erfahrungsaustausch über die nötigen Hilfsmittel zum Schutz des Atmungsorgans und zur Pflege des Stomas
- ▲ Treffen unter Direktbetroffenen, Angehörigen und Gleichgesinnten zu kulturellen und kameradschaftlichen Veranstaltungen
- ▲ die Öffnung für Organisationen, die sich mit der Schulung in Erster Hilfe oder der Pflege an Kehlkopfooperierten oder anderen Hals-Atmern befassen.

Eine eigene Öffentlichkeitsarbeit mit Aufklärungsvorträgen kehlkopfloser Menschen in Schulen, Samaritervereinen und anderen Gruppen möchte das Verständnis für die besondere Situation wecken und verstärken. Zudem ist die Organisation an der Fortbildung von Patientenbetreuern, Referenten und LogopädInnen beteiligt. Die Website www.kehlkopfooperiert.ch ist die mittlerweile am meisten gelesene und auch referenzierte Website der Welt bezüglich Laryngektomie und Tracheo-

tomie aus der Sicht Betroffener. Die Organisation ist ferner aktiv beim Hilfsmittelverkauf (Kanülen, Saugapparate, elektrische Sprachverstärker, Lätze, Sprachventile mit Zubehör, Schutz- und Pflegeartikel für alle individuellen Bedürfnisse).

Besonders hinzuweisen ist auf die Broschüre «Kehlkopfloser Was nun?» von Hans Erne, einem Mitbegründer der Selbsthilfeorganisation, und auf die seit 1975 erscheinende eigene Zeitschrift «Die Stimme».

Etwa 450 Betroffene sind in den verschiedenen Sektionsvereinen der Selbsthilfegruppe derzeit aktive Mitglieder.

hir

Weitere Infos und Kontaktadressen:

Union Schweizerischer
Kehlkopfloser-Vereinigungen
Selbsthilfeorganisation
für kehlkopflose Menschen
Sonnhaldestrasse 21, 4600 Olten
Tel./Fax 062-296 69 04

Oder:

Claire Monney, Secrétariat
ch. de la Piscine 18, 1020 Renens
Tél./Fax 021-635 65 61

E-Mail: admin@kehlkopfooperiert.ch
Internet: www.kehlkopfooperiert.ch