

SPRACHROHR

www.kehlkopferiert-bv.de



August 2018
Nr. 169
45. Jahrgang



Unser Thema ab Seite 18

Öffentlichkeitsarbeit im Verein

Unser Sprachrohr erscheint
mit finanzieller Unterstützung



Deutsche Krebshilfe
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Mit der neuen SERVOX®digital XL ist das Sprechen direkt nach der Kehlkopfentfernung möglich. Die Handhabung ist einfach zu erlernen und besonders für den Einsatz in lauten Umgebungen und stressigen Situationen geeignet.



SERVOX®digital XL

Die sichere Form der Kommunikation!

- Inklusive international nutzbarer Reiseadapter
- Längere Akkulaufzeit – 50% mehr als bisher
- Verbesserte Akkuversion mit vier handelsüblichen AA Akkus
- Mehr Flexibilität durch Betrieb mit AA Batterien
- Kleineres Akkuladegerät durch neuen USB-Anschluss
- Aktualisierte Software und innovative Schnittstellenlösung

Servona GmbH
Biberweg 24-26 | 53842 Troisdorf | Germany
info@servona.de | www.servona.de
Tel. 0800 73 78 69 24

Inhalt

GESUNDHEITS- UND SOZIALPOLITIK

Bewusstsein stärken	
Übergewicht könnte Hauptrisikofaktor	
für Tumorerkrankungen werden	S. 04

MEDIZIN

Studie zu Laryngektomierten	S. 05
Telemedizinische Fernbeziehung	S. 09

TITELTHEMA

Sichtbar sein - Vereinsarbeit in der	
Öffentlichkeitsarbeit	S. 11
„Tue Gutes und berichte darüber!“	S. 12
„Wir haben unser „S‘Blättle“	S. 14

VERBAND

Seminare 2018	S. 16
Patiententage 2018 in Bad Mündel	S. 17
HNO-Kongress in Lübeck	S. 20
dbl-Kongress 2018	S. 22
Bundesverdienstkreuz	
für Friedrich Wettlaufer	S. 23

TERMINE UND WORT ZUM SCHLUSS

Termine	S. 35
Das Wort zum Schluss	S. 35

BUCH- UND FILMTIPP

„Wer hat Schuld?“	S. 36
„The Commuter“	S. 36

KONTAKT

Impressum	S. 35
Adressen, Telefonnummern	S. 37

Werte Leserinnen und Leser!

Lange haben wir uns mit den Fragen des Datenschutzes Gedanken gemacht und die Frage gestellt: wie gläsern sind wir bei den persönlichen Daten eigentlich?

Auf diese Frage hatten wir, je nach eigener Betrachtungsweise, sehr unterschiedliche Meinungen und Ansichten. Dieses war und ist auch ein Erscheinungsbild einer freiheitlich demokratischen Gesellschaft, wo jeder seine Meinung sagen kann.



© B. Papayanakis

In der Vergangenheit hatte jeder Mitgliedsstaat der EU eigene Regelungen zum Datenschutz. Nach einer zwei Jahre dauernden Übergangsphase ist am 25. Mai 2018 die Europäische Datenschutz – Grundverordnung (DSGVO) europaweit in Kraft getreten. Überall war und ist ein großer Aufschrei zu hören. Denn wir, als Verbraucher, bekommen mehr Rechte und Handlungsmöglichkeiten vom Gesetzgeber in die Hände, um zu verhindern, dass die eigenen Daten missbraucht werden können. Ein hoher Anspruch sowie auch höhere Anforderungen an unsere Sektionen, Vereine, Gruppen, Landesverbände und dem Bundesverband.

Wir als Bundesverband haben schon längere Zeit an diesem Thema gearbeitet, mit dem Ziel, den Bundesverband auf sichere Füße zu stellen, aber auch alle Mitgliedsorganisationen Hilfsmittel für eine gesetzeskonforme Arbeit an der Basis in die Hand zu geben. Die Geschäftsstelle hat Muster erarbeitet, die möglichst verständlich und einfach zu handhaben sind. Es ist nun Aufgabe einer jeden Leitung aller Mitgliedsverbände die DSGVO umzusetzen.

Dazu wird es viele Fragen geben und Probleme, die zu lösen sind. Die Geschäftsstelle steht hierbei mit Rat und Tat zur Seite. Wir wissen sehr genau, welcher Umfang an Mehrarbeit auf unsere ehrenamtliche Tätigkeit zukommt. Gesetze sind zu befolgen und umzusetzen, ob es uns passt oder nicht! Wer sich nicht an die gesetzlich geforderten Regelungen hält, kann bei Beschwerden bei der Datenschutzbehörde mit hohen Geldbußen geahndet werden.

Sicher kann man über die DSGVO noch viel mehr schreiben, aber das würde den Rahmen einer notwendigen Sensibilisierung für unsere ehrenamtliche Tätigkeit weit überziehen. In der nächsten Ausgabe unseres Sprachrohrs werden wir dazu etwas näher eingehen.

Bis dahin wünsche ich Ihnen, trotz der Mehrarbeit bei unserer täglichen Verantwortung für betroffene Mitbürger und deren Familien, viel Erfolg und immer ein glückliches Händchen sowie den richtigen Ton für die Vermittlung von Mut, Zuversicht und Lebensfreude bei der Betreuung von Betroffenen.

Nur wir Betroffene können Gleichbetroffenen glaubhaft den Weg vorleben, in die Gesellschaft mit einer dauerhaften Behinderung zurück zu finden.

Herzlichst
Ihr Herbert Hellmund

Bewusstsein stärken

Übergewicht könnte Hauptrisikofaktor für Tumorerkrankungen werden



Übergewicht und Tumorerkrankungen stehen möglicherweise im Zusammenhang

Übergewicht könnte künftig Tabakmissbrauch als Hauptrisikofaktor für Tumorerkrankungen ablösen. Das berichten Ernährungsmediziner und Wissenschaftler der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM). Ein zu hohes Gewicht und geringe körperliche Aktivität seien Risikofaktoren für viele Krebserkrankungen.

Bestimmte Tumorarten, wie Brustkrebs nach den Wechseljahren, Eierstock- oder Gebärmutterhalskrebs aber auch Dickdarm- und Prostatakrebs könnten bei übergewichtigen Menschen verstärkt auftreten. So sei die Wahrscheinlichkeit, an Krebs zu erkranken, für stark übergewichtige Frauen – mit einem Body-Mass-Index (BMI) von über 35 – um ungefähr 90 Prozent erhöht.

Risikofaktor Übergewicht

„Zu viel Essen, zu wenig Bewegung und daraus resultierendes Übergewicht haben einen größeren Einfluss auf die Entstehung und das Voranschreiten von Tumorerkrankungen als Nikotinkonsum“, so Hartmut Bertz, Oberarzt der Klinik für Innere Medizin am Universitätsklinikum Freiburg und Sektionsleiter Ernährungsmedizin und Diätetik. „Gewichtszunahme könnte Rauchen daher als Hauptrisikofaktor für Krebs bald ablösen“, so Bertz.

Übergewicht steigere zudem das Risiko für das Wiederauftreten eines Tumors. Regelmäßige körperliche Aktivität reduziere dagegen die Gefahr, an Krebs zu erkranken oder ein Rezidiv zu bekommen. „Dass Über-

gewicht und Bewegungsmangel schlecht für Herz und Kreislauf sind, ist allgemein bekannt“, so Bertz. „Wir wollen die bekannten negativen Auswirkungen auf Tumorerkrankungen aber noch stärker in das Bewusstsein von Ärzten und Bevölkerung bringen“, betonte der Experte für Ernährung in der Onkologie.

Mangelernährung vermeiden

Auch bei einer bestehenden Krebserkrankung könnten Mangelernährung und Gewichtsverlust schwerwiegende Folgen haben: sie schwächten den Patienten und wirkten sich negativ auf Operationserfolg, Chemotherapie, Prognose und die Lebensqualität aus.

„Jährlich sterben allein 20 bis 30 Prozent aller Krebspatienten nicht an ihrer Grunderkrankung, sondern an den Folgen ihrer Mangelernährung“,

sagte Christian Löser, Chefarzt der Medizinischen Klinik der DRK-Kliniken Nordhessen und Experte für Mangelernährung.

Tumorpatienten profitierten enorm von einer individuellen ernährungsmedizinischen Betreuung und bewegungstherapeutischen Maßnahmen. „Wichtig ist, dass diese Maßnahmen bereits frühzeitig starten und nicht erst dann, wenn sich der Patient bereits in einem Stadium der Kachexie befindet“, betonte Bertz.

Quelle: Ärzteblatt/bp

Studie zu Laryngektomierten

von Malwine Hargesheimer

Von September 2014 bis März 2018 habe ich, Malwine Hargesheimer (geb. Töpfer), in Erlangen an der Friedrich-Alexander-Universität meinen Bachelor of Science in Logopädie absolviert. Besonders gut gefallen hat mir an diesem Studium die praktische Arbeit. Sie bestärkte mich in meinem Wunsch, mit und für Menschen zu arbeiten. Als das Ende des Vollzeitstudiums in greifbare Nähe rückte, kündigte sich ein weiteres lebensveränderndes Ereignis an. Ich wurde schwanger! So pendelte ich zwischen Vorsorgeuntersuchungen, Krebssaalbesichtigungen, Schwangerschaftsgymnastik und meinem Laptop, den Fragebögen und Büchern. Es gelang mir, meine Bachelorarbeit sehr gut abzuschließen und ich stürzte mich direkt ins Vollzeit-Familienleben mit allen neuen Herausforderungen und Aufgaben. Unser kleiner kerngesunder Sonnenschein Silas lehrt mich jeden Tag so viel, wofür ich unendlich dankbar bin. Auf den Einstieg ins Arbeitsleben freue ich mich trotzdem schon und glaube, dass mir die Erfahrungen als Mutter zusätzlich zu Gute kommen werden.

Hintergrund zur Abschlussarbeit

Jetzt aber zu den Ergebnissen meiner Bachelorarbeit: „Erste Validierung (Plausibilitätskontrolle) des Fragebogens zur Erfassung des Rehabilitationserfolges bei Laryngektomierten.“

Nach einer totalen Laryngektomie, sprich einer vollständigen Entfernung des Kehlkopfes, kommt es zu Veränderungen der anatomischen Strukturen. Diese führen zu Veränderungen der natürlichen Funktionen von Nase, Mund und Kehlkopf. Hierdurch erleben viele Betroffene weitreichende Einschnitte in ihrer Lebensqualität. Die Weltgesundheitsorganisation definiert den Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität über drei wichtige Aspekte: das physische, das psychische und das soziale Wohlbefinden. Wie schätzen laryngektomierte Patienten ihre Lebensqualität nach der Operation und somit den Erfolg der Rehabilitation ein? In welchen Bereichen fühlen sie sich besonders gut rehabilitiert? Was könnten nächste Ziele in der Therapie sein? Derzeit stehen einige Fragebögen zur Erfassung jeweils von Teilaspekten der Lebensqualität zur Verfügung. Um alle Aspekte der Rehabilitation nach einer Laryngektomie erfassen zu können und somit eine individuelle Patientenversorgung sicherstellen zu können, existierte bisher kein ausführliches Untersuchungsinstrument.

63 Fragen zur Erfassung

Vor diesem Hintergrund entwickelte Nicole Roth 2016 im Rahmen ihrer Bachelorarbeit den Fragebogen zur Erfassung des Rehabilitationserfolges bei Laryngektomierten. Er soll alle wichtigen Rehabilitationsbereiche nach einer totalen Laryngektomie erfassen. Der Fragebogen ist in sieben Bereiche gegliedert. Er erfragt allgemeine Informationen zum Patienten, die stimmliche Rehabilitation, die Rehabilitation der Atemwege, die Rehabilitation des Riechvermögens sowie des Schluckens und der Bewegungsfähigkeit. Außerdem werden die Auswirkungen auf den persönlichen und sozialen Lebensbereich erfragt und die allgemeine Lebensqualität eingeschätzt. Die Patienten beantworten 63 Fragen, indem sie eine Einschätzung auf einer einheitlichen, drei- bzw. fünfstufigen Skala vornehmen. Derzeit liegt noch kein objektives Auswertungsverfahren für den Fragebogen vor, weshalb keine abschließende Aussage über die Qualität des Rehabilitationserfolges nach Laryngektomie möglich ist.

Erste Evaluation in 2017

In 2017 fand durch die Bachelorarbeit von Pia Mairhofer eine erste Evaluation (sach- und fachgerechte Bewertung) des Fragebogens anhand einer Stichprobe statt. Der Fragenkatalog wurde auf seine Verständlichkeit, Vollständigkeit, Schlüssigkeit und Durchführungsdauer geprüft. Anschließend konnte eine Weiterentwicklung und Verbesserung des Bogens vorgenommen werden.

Plausibilitätskontrolle

Das Ziel meiner Bachelorarbeit war eine erste Plausibilitätskontrolle anhand einer Stichprobenuntersuchung. Es sollte überprüft werden, inwieweit der Fragebogen den Rehabilitationserfolg in allen relevanten Bereichen nach einer Laryngektomie erfasst und ob er sich für den Einsatz im klinischen Alltag eignet. Außerdem sollten die durch Pia Mairhofer vorgenommenen Verbesserungen auf ihre Effektivität kontrolliert werden. Hierfür wurde das Antwortverhalten der Befragungspersonen überprüft.

Datensammlung und Auswertung

Im Zeitraum vom 13. November 2017 bis zum 10. Januar 2018 erfolgte die Datensammlung. Mögliche Teilnehmer für die Studie wurden über die Landes- und Bezirksverbände, sowie Selbsthilfegruppen des Bundesverbandes der Kehlkopferierten e.V., über die Abteilung für Phoni-

rie des Universitätsklinikums Erlangen sowie über den Verein der Kehlkopflösen und Halsatmer Österreichs ermittelt. Das einzige Einschlusskriterium für die Teilnahme stellte die Behandlung durch eine totale Laryngektomie dar. Alle Teilnehmer wurden schriftlich über das Vorgehen und das Ziel der Studie aufgeklärt und gaben ihr Einverständnis zur Teilnahme.

Mein Dank gilt an dieser Stelle all denjenigen, die mich durch das Weitergeben und Ausfüllen der Fragebögen unterstützt haben. Ohne Sie wäre die Studie und somit die Weiterentwicklung des Fragebogens nicht möglich gewesen! Sie haben einen Beitrag zur zukünftig besseren Versorgung laryngektomierter Menschen geleistet. 45 Befragungspersonen nahmen schlussendlich an der Studie teil, davon 39 Männer und sechs Frauen. Die Probanden waren im Alter von 51 bis 88 Jahren, das Durchschnittsalter lag bei 66 Jahren. Die zusätzlich zur totalen Entfernung des Kehlkopfes angewandten Behandlungsformen waren in der Stichprobe unterschiedlich verteilt, wobei 71,1 Prozent mit einer Radiotherapie und 51,1 Prozent mit einer beidseitigen Neck-Dissection (Lymphdrüsenentfernung des Halses) behandelt wurden.

Verbesserter Fragebogen

Die Studienteilnehmer füllten die verbesserte Version des Fragebogens aus. Um zu überprüfen, ob dieser tatsächlich die Einschätzung der Lebensqualität zuverlässig widerspiegelt, wurden diese Ergebnisse mit den Resultaten eines bereits bestehenden normierten Untersuchungsinstrumentes verglichen. Dafür beantworteten die Befragungspersonen zusätzlich die deutsche Version des Fragebogens „Voice Handicap Index“ (Der Voice Handicap Index – VHI- wurde zur subjektiven Bewertung einer Stimmstörung durch den Patienten in den USA entwickelt. Er enthält 30 mögliche Probleme oder Aussagen zur Erfassung der stimmbedingten Einschränkung oder Behinderung nach Einschätzung durch den Patienten selbst. Diese Aussagen werden als Items bezeichnet.). Dieser erfasst in drei Bereichen funktionelle, physische und emotionale Aspekte der stimmbezogenen Lebensqualität. Es ist eine Bewertung der einzelnen drei Bereiche möglich. Anhand des ermittelten Gesamtpunktwertes kann außerdem der Schweregrad des Handicaps und somit die Einschätzung der stimmbezogenen Lebensqualität beurteilt werden. Für die statistische Auswertung wurden die erhobenen Daten analysiert und die Ergebnisse ausgewertet. Die Ergebnisse des Fragebogens wurden mit denen des Voice Handicap Index verglichen.

Verschiedene Verständigungsformen

Auf Basis der Ergebnisse konnte der Großteil der durch Pia Mairhofer vorgenommenen Veränderungen von Fragen und Antworten beibehalten werden. Es kam zu keinen bzw. nur zu sehr wenigen ungültigen Antworten, zum Beispiel unerlaubte Mehrfachnennungen oder Nicht-Bantworten, bei den verbesserten Items. Drei Frageitems wurden erneut verändert.

Bei den genutzten Verständigungsformen im Alltag zeigten sich unterschiedliche Kombinationen der Methoden (Abbildung 1 zeigt die Verteilung der Verständigungsformen im Alltag). Die Shuntventilstimme verwendeten 28 der befragten Personen, somit ist sie die am häufigsten genutzte Verständigungsform. Die Ruktusstimme wurde von 19 Laryngektomierten unter anderem zur alltäglichen Verständigung genutzt. Die elektronische Sprechhilfe nutzten lediglich drei der Teilnehmer, davon nur eine als einzige Form der Verständigung. Unterstützende Mimik und Gestik nutzten acht, Schreiben und Pseudoflüstern jeweils fünf der Befragten zur verbesserten Kommunikation im Alltag. Die Ergebnisse zeigten deutlich, dass der Großteil mit der Verständigungsform, die am häufigsten im Alltag verwendet wird, zufrieden bzw. sehr zufrieden ist.

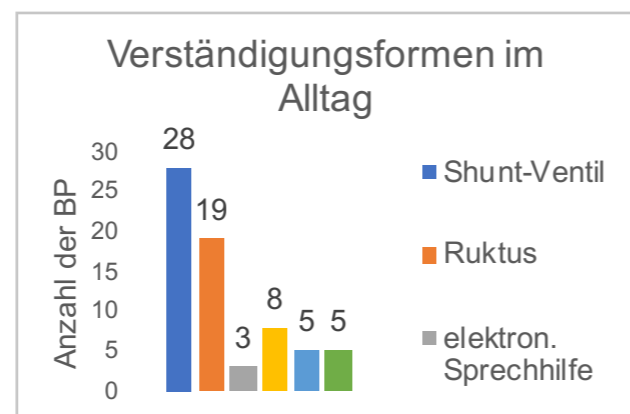


Abbildung 1: Verteilung der Verständigungsformen im Alltag (eigene Darstellung)

Begrenzungen im Alltag

Die zweite Abbildung zeigt den Prozentsatz der Studienteilnehmer, die sich durch Probleme in den unterschiedlichen Rehabilitationsbereichen sehr stark bis mittelmäßig stark eingeschränkt fühlen. Die stärksten Begrenzungen im Alltag erleben die Befragten durch die Veränderung der Atemwege. 77,8 Prozent fühlen sich sehr bis mittelmäßig stark durch Atemwegsprobleme eingeschränkt. Durch Riech- und Geschmacksprobleme fühlen sich 59,1 Prozent der befragten Personen sehr bis mittelmäßig

stark im Alltag behindert. Hierbei zeigte sich in der Stichprobe, dass die Riechfähigkeit durch die Operation stärker beeinträchtigt wird, als die Fähigkeit zu schmecken. Mit 44,3 Prozent fühlen sich die Befragten am dritthäufigsten durch Schluckprobleme in ihrem Alltag behindert. Mögliche Erklärungen dafür könnten die künstliche Verbindung zwischen Luft- und Speiseweg in Form des Shuntventils oder die zusätzliche radiologische Behandlung darstellen. Durch Bewegungsprobleme erleben 37,2 Prozent der Teilnehmer ziemliche bis mittelmäßig starke Einschränkungen im Alltag. Diese Werte könnten sich dadurch erklären lassen, dass bei fünfzig Prozent eine beidseitige Neck-Dissection durchgeführt wurde. Operationsbedingte Schmerzen treten in der Stichprobe am seltensten auf: so fühlen sich 21,5 Prozent fühlen kaum bzw. überhaupt nicht durch Schmerzen beeinträchtigt.

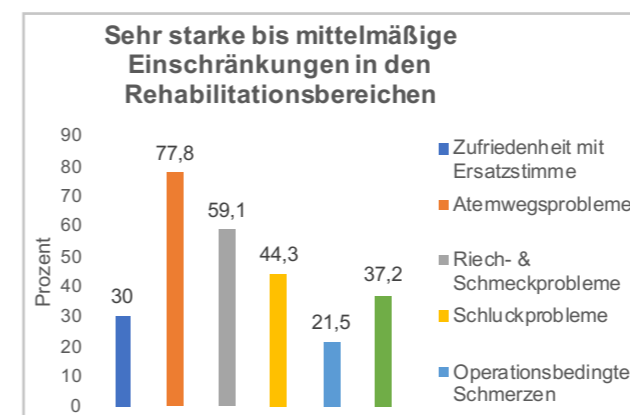


Abbildung 2: Prozentanteil der Probanden, die sehr starken bis mittelmäßigen Einschränkungen im Alltag durch die Probleme in den unterschiedlichen Rehabilitationsbereichen erfahren (eigene Darstellung)

Familie als stabiler Faktor

Der größte Teil, das sind 88,4 %, fühlt sich im Alltag gut bzw. sehr gut durch seine Familie unterstützt. Die Familie stellt im Rahmen von Krebserkrankungen allgemein und auch nach einer Laryngektomie einen stabilen Faktor im Leben der Betroffenen dar und verstärkt sich vielfach sogar. Die Häufigkeitsermittlungen zeigen, dass sich die Befragten außerdem stark durch ihre Freunde, aber auch durch Ärzte und Therapeuten in der Bewältigung des Alltags unterstützt fühlen. Trotzdem besteht ein hoher Anteil an Betroffenen, die sich nach der Kehlkopfentfernung vom gesellschaftlichen Leben zurückgezogen haben oder sich ausgeschlossen fühlen. Soziale Integration wirkt sich positiv auf die emotionale und soziale Lebensqualität aus und verringerte Probleme in den anderen, für die Lebensqualität relevanten Bereichen. Selbsthilfegruppen bieten eine gute Möglichkeit, sich wieder aktiv am sozia-

len Leben zu beteiligen und sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. In der Stichprobe hatten fast alle Kontakt zu anderen Patienten nach einer Kehlkopfentfernung und 40 Teilnehmer besuchen regelmäßig eine Selbsthilfegruppe. Nur noch vier sind berufstätig. Studien berichten von niedrigen Wiedereingliederungszahlen nach einer Laryngektomie, die dem Wunsch vieler Betroffenen, ins Berufsleben zurückzukehren, entgegenstehen. Die eigene Lebensqualität nach der Operation schätzen 31,8 Prozent der Befragten als schlecht bis mittelmäßig, niemand als sehr schlecht ein. Trotz der Einschränkungen in den unterschiedlichen Rehabilitationsbereichen schätzen 68,2 Prozent in der Studie ihre Lebensqualität auch nach der Kehlkopfentfernung als gut bzw. als sehr gut ein. Die Ergebnisse der Studie sind mit den Ergebnissen aktueller Forschungen vergleichbar und auch in der ersten Untersuchung fanden sich ähnliche Resultate. Eine erfolgreiche Stimmrehabilitation, sowie die Rehabilitation der Atemwege und des Schluckens tragen offensichtlich zur Verbesserung und Erhaltung der Lebensqualität bei. Daher sollten sie einen festen Bestandteil der Nachsorge darstellen.

Fragebogen misst Erfolge

Um zu überprüfen, ob bestimmte Rehabilitationsbereiche besonders starken Einfluss auf die Einschätzung der Lebensqualität und somit den allgemeinen Rehabilitationserfolg haben, wurden Zusammenhänge in Bezug auf die Beurteilung der Lebensqualität untersucht. Es zeigte sich, dass die Zufriedenheit mit der Ersatzstimme, und die Bewertung der Rehabilitationsbereiche Geschmacksvermögen nach der OP, Einschränkungen im Alltag durch Atemwegs-, Riech-, Schmeck-, Schluck- und Bewegungsprobleme sowie die Zufriedenheit mit der Arbeitssituation und die Unterstützung durch Ärzte und Therapeuten besonders großen Einfluss auf die abschließende Einschätzung der allgemeinen Lebensqualität haben. Die ermittelten Zusammenhänge lassen darauf schließen, dass die Befragten ihre Lebensqualität umso besser einschätzen, je geringer sie sich durch postoperative Veränderungen in ihrem Alltag eingeschränkt fühlen bzw. je zufriedener sie mit der Rehabilitation sind. Dies zeigt, dass der Fragebogen den Erfolg der Rehabilitation in den verschiedenen Bereichen misst und Annahmen über deren Einfluss auf die allgemeine Lebensqualität erlaubt.

Starke physische Einschränkungen

Der Großteil der Studienteilnehmer erfährt den Ergebnissen zufolge ein moderates stimmliches Handicap, mit den stärksten Einschränkungen im physischen und den gering-

sten im emotionalen Bereich. Die Ergebnisse der Arbeit zeigten, dass der Fragebogen den Rehabilitationserfolg in allen relevanten Bereichen nach einer Laryngektomie erfasst und im klinischen Alltag einsetzbar ist. Die Studienteilnehmer fühlen sich in den verschiedenen Rehabilitationsbereichen unterschiedlich stark eingeschränkt. Der Großteil schätzt die Lebensqualität auch nach der Laryngektomie als gut bis sehr gut ein. Als entscheidend für die gute Einschätzung der Lebensqualität erwiesen sich eine gelungene Rehabilitation in möglichst vielen Bereichen sowie die soziale Unterstützung durch Familie, Freunde, Angehörige oder eine Selbsthilfegruppe.

In dem Bericht wurden nur die Ergebnisse, die für die Leser und Studienteilnehmer am relevantesten sind, dargestellt. Wer sich darüber hinaus für die weiteren Ergebnisse der statistischen Analyse oder die verwendete Literatur interessiert, kann an der Berufsfachschule für Logopädie in Erlangen auf Anfrage meine vollständige Bachelorarbeit einsehen. Oder mich persönlich gerne über malwine.toepfer@gmail.com kontaktieren.

Nach meiner Elternzeit darf es gerne losgehen mit dem Einstieg in die Praxis der Logopädie. Darauf freue ich mich

sehr und wer weiß, vielleicht treffe ich die eine oder den anderen wieder.

Malwine Hargesheimer



Malwine Hargesheimer mit Sohn Silas (Foto: privat)

+++ Ausschließlich für Mitglieder +++ Ausschließlich für Mitglieder +++

Am Telefon: Antworten zum Schwerbehindertenausweis

Wie und wo stelle ich einen Antrag auf Feststellung meiner Schwerbehinderteneigenschaft? Kann ich ein Merkzeichen beantragen? Wie läuft ein Widerspruchsverfahren ab? Es treten viele Ungewissheiten bei der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises auf. Um diese und viele weitere Fragen zu beantworten bietet der Bundesverband **exklusiv für seine Mitglieder** eine telefonische Fragestunde rund um das Thema „Schwerbehindertenausweis“ an.

An folgenden Terminen

Donnerstag, 09.08.2018, 10 – 12 Uhr

Donnerstag, 13.09.2018, 10 – 12 Uhr

Donnerstag, 18.10.2018, 10 – 12 Uhr

stehen wir Ihnen unter der Telefonnummer 0228 33889-304 gerne zur Verfügung. Sollten sich kurzfristig Änderungen ergeben, werden diese auf unserer Homepage bekannt gegeben.

Bitte beachten Sie: Es handelt sich um eine Beratung zum Thema Schwerbehindertenausweis. Die Telefonsprechstunde bietet keine Beratung zu rechtlichen Fragen im Allgemeinen (z. B. Rentenansprüche, Arbeitsrecht, etc.).

Datenschutz: Mit Ihrem Anruf willigen Sie ein, dass zum Zwecke der Beantwortung ihres Anliegens die Informationen einmalig niedergeschrieben werden. Im Anschluss an das Telefonat werden die Daten unverzüglich gelöscht/vernichtet.



© Giovanni Cancemi - Fotolia.com

Telemedizinische Fernbeziehungen

von Erika Feyerabend



Foto: M.Dorf & M.Frommherz

Die Klage über mangelnde ärztliche Versorgung – insbesondere in ländlichen Gebieten – ist überall zu hören. Die langen Wartezeiten, um endlich einen Termin beim Facharzt zu bekommen, sind ein Ärgernis. Und dies insbesondere für gesetzlich Krankenversicherte. Was liegt näher als nach technischen Lösungen zu suchen?

Neulich haben die Delegierten des Deutschen Ärztetages beschlossen, das „Fernbehandlungsverbot“ zu lockern. Seit 2017 können Mediziner bereits Videosprechstunden abrechnen, vorausgesetzt sie haben die Patienten vorher persönlich beraten und es handelt sich um bestimmte Indikationen, beispielsweise wie eine Operationswunde verheilt. Akute Krebserkrankungen aus der Ferne zu behandeln, das wird wesentlich problematischer angesehen. Überhaupt gibt es gerade in Reihen der Mediziner viele Vorbehalte. Schließlich gilt das persönliche Verhältnis zu den Patienten als ein Grundpfeiler der Behandlung.

Technische Lösungen auf dem Vormarsch

Gelockert werden diese Beschränkungen aber erst, wenn die Landesärztekammern diesen Beschluss umgesetzt haben. Das wird noch ein Weilchen dauern, denn viele Fragen sind noch offen. Wie müssen Patienten aufgeklärt werden? Wie sollen die Informationen dokumentiert, gesichert und die erbrachten Leistun-

gen abgerechnet werden? Den politischen Willen, diese Technologie im Arzt-Patient-Verhältnis zu nutzen, ist allerdings unübersehbar. Es gibt beispielsweise einen „Innovationsfonds“ beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) über 300 Millionen Euro für den Zeitraum von 2016 bis 2019. Als förderungswürdig gelten hier „Versorgungsmodelle unter Nutzung von Telemedizin, Telematik und E-Health“. 19,6 Millionen Euro sind für „ein telemedizinisches Netzwerk“ für Infektiologie und Intensivmedizin der Haus-, Krankenhaus- und Fachärzte (TELNet@NRW) reserviert. Man hofft darauf, dass der Einsatz von Antibiotika leitliniengemäßer wird und eine Sepsis nach der Operation mittels „Telesonsilen“ schneller – bei den immer schneller entlassenen Patienten – erkannt wird. Sollte das Projekt erfolgreich sein, wird es „bundesweit und auf andere Anwendungsgebiete übertragbar sein“, heißt es in der Projektbeschreibung. Es gibt auch ein Deutsches Telemedizinportal mit rund 200 laufenden und abgeschlossenen telemedizinischen Projekten. Die Anwendungsmöglichkeiten sind vielfältig: in „Telekonsilen“ werden Daten zwischen den Kliniken elektronisch ausgetauscht, um gemeinsam über Diagnosen und Therapien zu entscheiden. Über das „Telemonitoring“ werden zuhause beim Patienten Daten erhoben und über „Teletherapien“ Menschen behandelt – all das in räumlicher Distanz. Die Weichen sind also schon gestellt.

Welche Interessen sind handlungsleitend?

Beispielsweise unterstützt die gesetzliche Krankenkasse DAK das Online-Programm „deprexis23“ für Menschen mit leichten oder mittelschweren Depressionen. Gratis bekommen die Patienten Texte und Übungsaufgaben zugeschickt. Das Projekt braucht nicht einmal einen Therapeuten. Die Software entscheidet alleine, was den Depressiven vorgeschlagen wird, um sich zu entspannen oder negative Gedanken aus dem Kopf zu bekommen. Das dreimonatige Programm soll die Psychotherapeuten nicht ersetzen, sondern die langen Wartezeiten überbrücken. Die Informatikfirma GAIA will das neue Medizin Produkt weltweit vermarkten und kooperiert mit dem Pharmakonzern Servier, einem Hersteller von Antidepressiva. Auch Projekte im oben erwähnten „telemedizinischen Netzwerk“ sind nicht frei von Unternehmensinteressen. Professor Gernot Marx ist dort involviert. Er ist Direktor der Klinik für operative Intensivmedizin in Aachen, Sprecher des Telemedizinischen Zentrums, Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Telemedizin und Berater der Firma B. Braun Melsungen AG. Professor Marx ist auch vom „Tempest-Projekt“ für Schlaganfallpatienten überzeugt. Es soll regionale Krankenhäuser und Rettungsdienste per Telemedizin mit überregionalen Stroke Units verbinden, die in ländlichen Gebieten rar sind. So sollen sich die Heilungschancen der Kranken verbessern lassen. In Aachen wird beispielsweise getestet, ob das mit Bildern, Videos oder EKD-Daten aus der Wohnung des Patienten, dem Rettungswagen, übertragen in eine Telenotarztzentrale gelingen kann.

Das Projekt des Fraunhoferinstitutes „ReMove-IT“ weckt ebenfalls Hoffnungen. Es soll die Behandlung nach Knie- und Hüftoperationen flexibler gestalten. Übungen werden per Video zum Patienten gelangen, der natürlich über eine 3D-Kamera, Internetzugang, Software und einen TV-Monitor verfügen muss. Und schon wird die Ausweitung auf andere Erkrankungen des Bewegungsapparates anvisiert und für neue Kommunikationssysteme bei Herz-Kreislaufkrankungen oder bei Parkinson. So könnten knappe Reha-Angebote gemildert werden.

Auf ganzer Linie Vorteile?

Wenn all das funktioniert, könnte man denken: das ist doch eine gute Sache. Aber Ärzte fürchten um ihre persönlichen Kontakte zum Patienten und darum, dass perspektivisch Call-Center die Behandlung bestimmen könnten. Deshalb hat der Ärztetag entschieden: „Kapitalorientierte Gesellschaften dürfen im vertragsärztlichen Sektor nicht in Konkurrenz zu Vertragsärzten treten oder gar Betreibereigenschaften für medizinische Versorgungszentren erhalten.“ Das Unbehagen ist nicht unbegründet. Kurz nach dem Beschluss der Delegierten des Ärztetages kündigte die Schweizer Firma Medi24 an, sich in Deutschland intensiver zu engagieren. Der Call Center Verband Deutschland meldete sich zu Wort: „Die Entscheidung des Ärztetages bringt endlich auch die medizinische Versorgung Deutschlands auf einen digitalen Weg. Dafür ist es jetzt wichtig, ausbremsende Regulierungen zu umgehen und die Ärztekammern sowie die Call- und Contact-Center-Branche bei der raschen Umsetzung zu unterstützen.“

Auch wenn die ein oder andere Anwendung der Telemedizin vorteilhaft erscheint, wird dennoch befürchtet, dass die „analoge Probleme“ im Gesundheitswesen in den Hintergrund geraten. Es könnte sich als attraktiv erweisen, lange Wartezeiten bei Fachärzten für gesetzlich Versicherte und die Unterversorgung im ländlichen Raum in den Griff zu bekommen und vor allem den Fachkräftemangel im Gesundheitswesen. Ob sich diese Fernbehandlungen ausbreiten, hat neben den Unternehmensinteressen der Pharma-, Internet- und Call-Center-Branche auch mit den Krankenkassen und der Gesundheitspolitik zu tun. Billigere Behandlungsoptionen gelten dort als attraktiv. Es wird aber auch an den Patienten liegen. Je mehr sie die freiwilligen telemedizinischen Angebote nutzen, je mehr wird sich die Fernbehandlung ausbreiten. Zu mehr Personal in Kliniken und Arztpraxen wird das nicht führen.

Sichtbar sein

Vereinsarbeit in der Öffentlichkeit

Wir leben bekanntlich in einer Mediengesellschaft, in der vor allen Dingen eines zählt: „Aufmerksamkeit“. Die schlichte Tatsache, in der Öffentlichkeit sichtbar zu sein, gilt schon an sich als Erfolg und erstrebenswert. Bietet diese Lage nur Chancen?

Die Aufgaben von Selbsthilfegruppen und -organisationen sind vielfältig. Patienten wollen der Öffentlichkeit zeigen, dass sie „Experten in eigener Sache“ geworden sind und sich nicht mehr hilflos ihrem Schicksal beugen. Sie möchten andere Betroffene ermuntern selbstbewusst, sachkundig und durchsetzungsstark zu werden, auch im Umgang mit Ärzten, Sozialbehörden und Krankenkassen. Wichtiges Anliegen der Selbsthilfe ist es deshalb, die Bedürfnisse und den Bedarf der Kranken in politischen Gremien zu vertreten.

All das erfordert Präsenz in Wort, Bild und leibhaftiger Aktion im öffentlichen Raum. Bei den vielen Kommunikationswegen, die es heutzutage gibt, bedarf es dafür vieler helfender Hände – zum Teil ehrenamtlicher, zum Teil professioneller. All das bietet Chancen in Form von mehr Aufmerksamkeit für die Selbsthilfe, aber auch Gefahren.

Wer spricht hier?

Die Versuchung ist groß, Marketingunternehmen zu engagieren, um die eigene Organisation möglichst professionell in der Öffentlichkeit zu präsentieren. Das kann hilfreich sein, um gegenüber Experten und Institutionen oder der Politik an Renommee zu gewinnen. Ist dann aber das Bild von dem, was Kranksein bedeuten

kann, noch authentisch? Oder ist es eher am Ideal junger und leistungsfähiger Menschen orientiert? Werden auf Homepages, die solchen Agenturen überantwortet werden, wirklich noch die eigenen Inhalte verbreitet? Möglicherweise kann es den Zielen der Selbstorganisation dienlicher sein, lieber den eigenen künstlerischen und gestalterischen Fähigkeiten der Mitglieder Raum zu geben, um sich digital oder in Papierformat zu Wort zu melden. Eigene Artikel, selbst erstellte Filme oder Fotos können durchaus ansprechender sein als Agentur-Formate. (siehe Interview mit Thomas Becks). Und sie ermuntern möglicherweise die Mitstreiter selbst ihr Glück als Reporter oder Hobbyfotograf zu versuchen.

Perfekt gemachte Zeitschriften können im Wettrennen um Aufmerksamkeit auf den ersten Blick gewinnen. Aber auch ein selbst gemachtes „Blättle“ (siehe Interview mit Walter Richter) aktiviert die eigenen Mitglieder weit mehr und fördert das Gespräch untereinander. Eigene Zeitschriften oder Homepages machen zudem etwas sehr Wichtiges deutlich: Man muss auch etwas tun, Ereignisse schaffen, Netzwerke pflegen, sich leibhaftig auf Kongressen und Patiententagen präsentieren, um etwas Lesenswertes publizieren zu können. Gerade im Zeitalter der „sozialen Medien“ ist nicht nur der Datenschutz ein Problem. Es gerät zuweilen in den Hintergrund, dass es nicht nur darauf ankommt, auf allen Kanälen sichtbar zu sein. Es geht auch darum, tatsächlich etwas zu sagen zu haben und die Vielfalt von (lokalen) Patientengruppen, Umgangsweisen mit Erkrankungen und Gebrechlichkeiten sichtbar zu machen.

Kommunikationshilfen bei Sprechbehinderung



TMND GmbH

Lehmgrube 10
74232 Abstatt
Tel. 07062 916784
www.tmnd.de
info@tmnd.de

TMopentalk

Kommunikationsfunktionen
Elegant auf kleinem Tablet

ANZEIGE

NEU

Erika Feyerabend

Die Möglichkeiten und Erwartungen an die Selbsthilfe öffentlich sichtbar zu sein, sind enorm gewachsen. Selbsthilfe ist gesellschaftlich anerkannt und sie kann sich in den digitalen Welten ständig zu Wort melden. Erika Feyerabend hat sich für diese Ausgabe des Sprachrohrs mit den Chancen und Gefahren der Öffentlichkeitsarbeit beschäftigt.

Erika Feyerabend ist Journalistin, Diplom-Sozialarbeiterin und Sozialwissenschaftlerin, engagiert im medizinkritischen BioSkop-Forum e.V. sowie Vorstandsmitglied in der Hospizvereinigung OMEGA – Mit dem Sterben leben e.V.



„Tue Gutes und berichte darüber!“

von Erika Feyerabend

Thomas Becks lebt in Solingen. Er engagiert sich ehrenamtlich als Beauftragter für Öffentlichkeitsarbeit und Wassertherapie im Bundesverband der Kehlkopferierten.

Erika Feyerabend: Welche Aufgaben hat ein Beauftragter für Öffentlichkeitsarbeit?

Thomas Becks: Ich definiere das für mich heute so: Ich kümmere mich um die Außendarstellung des Bundesverbandes. Das heißt einmal, um das „Sprachrohr“ und andere Print-Medien. Im Zeitalter der Digitalisierung geht es natürlich auch darum, wie die Website des Verbandes aussieht, welche sozialen Medien wie genutzt werden können. Die analoge Präsenz ist aber weiterhin sehr wichtig. Also fühle ich mich auch für die Standbetreuung und Gestaltung auf Kongressen und Tagungen zuständig.

E.F.: Was ist an Öffentlichkeitsarbeit für die lokalen Selbsthilfegruppen wichtig?

T.B.: Öffentlichkeit ist gerade für uns Kehlkopferierte von Belang. Wir sind eine relative Minderheit im Feld der Patientenorganisationen. Hier im Bergischen Land haben wir aktuell vierzig Mitglieder. Das A und O ist die Zusammenarbeit mit den Kliniken und den HNO-Ärzten. Das muss klappen, wir müssen bekannt und gut erreichbar sein. Ich schätze, dass ein Viertel der Patienten später in unsere Gruppen kommen. Deshalb legen wir in den Kliniken das „Sprachrohr“ aus und unseren attraktiven und informativen Flyer. Zusätzlich habe ich eine Website erstellt, das ist heute auch wichtig.

E.F.: Haben Sie sich all das selbst beigebracht oder sind Sie beruflich vorgebildet?

T.B.: Nein, ich bin Sozialarbeiter und war Leiter in einem Stadtteilzentrum, dazu gehört natürlich auch Öffentlichkeitsarbeit. Was für viele Berufe gilt, ist auch für die Patientenselbsthilfe von Bedeutung: Tue Gutes und berichte darüber! Die Flyer sind unser erstes Aushängeschild. Für Patienten, für das Personal in den Kliniken wie auch für die lokale Öffentlichkeit sollten dort ansprechend unsere Erstinformationen zugänglich sein: Was bedeutet Kehlkopfkrebs? Was machen die Selbsthilfegruppen und



Thomas Becks (Foto: privat)

was bieten sie an? Wen kann ich wie erreichen? Zentral ist für mich die Patientenbetreuung, die auf jeden Fall in so einen Flyer muss. Aber auch die Form ist wichtig. Ich bevorzuge persönliche Bilder, damit die Leser wissen, mit wem sie es zu tun haben. Für unsere älteren Kehlkopferierten sollte die Schrift ansprechend und nicht zu klein sein.

E.F.: Muss man für diese Außendarstellungen viel Geld in die Hand nehmen?

T.B.: Das kostet eigentlich nicht viel. Wenn ich eine pdf-Datei des Flyers an eine Internet-Druckerei sende, zahle ich für 1.000 Stück rund 50 Euro. Auch eine Website kostet fast gar nichts. Für die Internet-Adresse www.kehlkopferierte-bergisch-land.de zahlen wir im Jahr 19 Euro. All das zu bedienen ist relativ einfach. Ein bisschen Erfahrung mit dem Medium sollte man aber schon haben.

E.F.: Was ist wichtiger, die analoge oder die digitale Kommunikation?

T.B.: Ich denke immer noch: Papier und Telefon. Das ist unserer Altersgruppe geschuldet. Bei uns ist der jüngste Kehlkopferierte Anfang 50, die anderen sind über 60 und 70 Jahre alt. Gut, die 60jährigen sind heute schon im Internet unterwegs und nutzen WhatsApp. Das wird in

Zukunft zunehmen. Für den Vorstand ist eine WhatsApp Gruppe einfach praktisch – aber wir müssen verstärkt auf den Datenschutz achten.

E.F.: Apropos direkte Begegnungen: Auf was ist bei Ständen zu achten?

T.B.: Ich war gerade in Lübeck, mit einem Roll-Up, zwei Stühlen und einem Tisch. Das war die Präsenz des Bundesverbandes. Ein Tisch ist immer eine Barriere. Ich habe mich mit einem Schälchen Bonbons vor den Stand gestellt und das Fachpublikum angesprochen. So sind wir sehr gut ins Gespräch gekommen. Für eine Selbsthilfegruppe ist ein Roll-Up, gut gestaltetes Informationsmaterial und das „Sprachrohr“ ausreichend. Für den Landesverband NRW wäre vielleicht ein Image-Flyer nicht verkehrt. Der Bundesverband hat unter anderem einen Stehpult, um auf Augenhöhe mit Passanten zu sprechen. Unser Schatzmeister hat eine professionelle Kamera und kann schöne, eigene Bilder auch für den Stand machen. Das ist persönlicher als Motive von Bilddatenbanken wie Fotofolia oder sonst wem und wirft keine urheberrechtlichen Fragen auf.

E.F.: Gibt es so etwas wie eine Check-Liste für diese Art Öffentlichkeitsarbeit?

T.B.: Eine Check-Liste habe ich nicht. Aber die Rollups dürfen nicht überfrachtet und müssen gut lesbar sein. Ich würde auch noch den QR-Code draufsetzen, die wichtigste Aussage und welche Gruppe da steht. Name und Telefonnummer sind ja schon im Flyer integriert. Das muss also nicht sein. Teuer ist das nicht. Professionell gemacht, kosten die Rollups um die 100 bis 200 Euro. Beim Stand selbst sollten die Mitglieder aktiv werden, die Menschen ansprechen und sich nicht hinter den Stand verstecken.

E.F.: Welche Öffentlichkeiten sind darüber hinaus interessant?

T.B.: Ich finde die Vernetzung in der Kommune wichtig, mit anderen Selbsthilfegruppen, mit den lokalen Kontaktstellen der Patientenselbsthilfe, mit den Krebsberatungsstellen. Überhaupt sollten wir nicht nur im eigenen Teich fischen. So hat der Leiter der Gruppe in Dortmund zwei junge Frauen gefunden, die die Internetseite hervorragend pflegen. In diesem Fall aus der Familie, aber auch andere Leute haben durchaus Lust unsere Arbeit zu unterstützen. Jungen Menschen fällt der Umgang mit

neuen Medien viel leichter. Eine Homepage mit persönlichen, locker geschriebenen Berichten und aktuellen Veranstaltungen mit Fotos und Terminangaben zeigt den Surfern: die Gruppe lebt.

E.F.: Was halten Sie von facebook?

T.B.: Wir sind auch in Facebook vertreten, ich schreibe in letzter Zeit aber so gut wie nichts mehr auf diese Seite. Andererseits nutzen eben viele Menschen facebook. Wir müssen damit umgehen. Problematisch ist dabei, dass hier Meinungen oder Ratschläge verbreitet werden, die nicht so fundiert sind, wie sie es sein sollten. Auch hier gilt, gerade was medizinisches Wissen anbelangt – die eigenen Grenzen zu kennen. Unsere Stärken liegen bei der Alltagsbewältigung, Barrierefreiheit und in der Sozialpolitik. Wir haben hier eine hohe Verantwortung. Wenn facebook genutzt wird, muss man jemanden haben, der die Informationen überprüft. Wenn jemand um Rat fragt, verweise ich auf die Patientenbetreuer in der Region, schreibe lieber per E-Mail. Und: Es gibt immer noch Menschen aus Fleisch und Blut, die weiterhelfen. Im Bundesverband sind Melanie Berens und ich für diese facebook-„Kontrolle“ zuständig.

E.F.: Welche Ideen haben Sie als Öffentlichkeitsbeauftragter für die nächste Zeit?

T.B.: Momentan kümmere ich mich um Artikel für das „Sprachrohr“. Ich würde gerne kleine Filmchen machen, in denen sich die Patientenbetreuer vorstellen. Das könnte eine Serie von ein- bis zweiminütigen Beiträgen für den Videokanal „youtube“ werden. Sinnvoll wäre es, wenn der Bundesverband einen youtube-Kanal hätte. Filme zu erstellen sind mit den heutigen Smartphones kein Problem. Höchstens das Mikro könnte nicht ausreichen. Ich stelle mir ein kleines Intro vor mit dem Lied vom Lahmen und dem Blinden der Band „Augenweide“, die in den 70er oder 80er Jahren eine Art moderner Volksmusik gemacht haben. Vorgetragen vom Kehlkopflösenchor „Kekolo“. Das ist niedrigschwellig und kann im Verband Nachahmer finden. Das hat Wirkung. Ein Film von mir über Kehlkopfersatz-Stimmen ist 50.000 Mal (!) angeklickt worden. Wer Fragen und Ideen hat, kann mich gerne ansprechen – am besten per Mail unter: th.becks@t-online.de.

„Wir haben unser „s`Blättle“

von Erika Feyerabend

Walter Richter ist seit 13 Jahren kehlkopfoperiert und lebt im badischen Laufenburg. Als Vorsitzender des Bezirksvereins Südbaden ist er auch für die regionale Mitgliederzeitschrift „s`Blättle“ verantwortlich.

Erika Feyerabend: Wie sind Sie auf die Idee einer eigenen Mitgliederzeitung gekommen?

Walter Richter: Der Bezirksverein Kehlkopferierte Südbaden e. V. hat zurzeit 150 Mitglieder und besteht schon seit 1980. Unser Bezirk erstreckt sich von Offenburg/Lahr über Freiburg, dem Schwarzwald zum Hochrhein an der Schweizer Grenze, weiterhin dem Bodensee (badische Seite) und dem Schwarzwald Baar Kreis. Das Einzugsgebiet ist also recht groß. Damit wir unsere Mitglieder alle erreichen können wurde vor 18 Jahren die eigene Mitgliederzeitung ins Leben gerufen. Ich hatte vor sechs Jahren den Vorsitz im BzV Südbaden übernommen und damit auch das Amt, das s`Blättle zu schreiben und zu verteilen. Vor mir kümmerten sich Klaus-Peter Binkert und Ernst Breitsch, die leider verstorben sind, um das Heft.

E.F.: Wie sieht denn „s`Blättle“ aus?

W.R.: Die derzeitige Auflage beträgt 500 Hefte im ¼ Jahr und das alles ohne Werbung! Es hat einen Umfang von 20-24 Seiten und erscheint alle drei Monate. Wir informieren hier über die Versammlungen der verschiedenen Bezirksvereine, über Vorträge und Ausflüge, kündigen Termine an oder veröffentlichen Berichte aus den Bezirksgruppen. Manchmal können wir auch über Hilfsprojekte in Peru schreiben, die wir unterstützen. Gerade hatten wir Besuch von Natascha aus Nicaragua. Sie arbeitet in einem Kinderprojekt und hat Kontakt zu Herrn Yader, einem jungen, kehlkopferierten Handwerker in Nicaragua. Der Dank der beiden für Kontakte und Hilfen wird natürlich auch gerne übers s`Blättle den Mitgliedern bekannt gegeben. Danken möchte ich an dieser Stelle meinem Sektionsleiter und fleißigen „Schriftstellern“, denn ohne ihre Unterstützung könnte ich das Heft gar nicht alle drei Monate zum Druck herausgeben.

E.F.: Ohne Aktivitäten gibt es keine Inhalte. Was unternehmen und organisieren Sie und die badischen Mitglieder?



Hubert Huber mit Walter Richter (r.) beim Standdienst in 2017

W.R.: Das sind einmal verschiedene Ausflüge. So waren wir vor zwei Jahren beim „singenden Speckpapst“ mit Speckseminar. Das hat im Schwarzwald Tradition. Letztes Jahr besuchten wir eine Chäs Chuchi (Käserei) mit Vesper und dieses Jahr wird eine Straußenfarm unser Ziel sein – natürlich auch mit Vesper. Seit drei Jahren fahren wir jeweils Anfang des Sommers und in der Adventszeit zum bekannten „Europapark Rust“. Der tolle Freizeitpark zwischen Freiburg und Strasbourg lädt über seine Aktion „Frohe Herzen“ Organisationen von Menschen mit Handicap ein und sponsert den Eintritt. Darauf freuen sich alle immer, denn viele würden mit ihrem Stoma nicht alleine in den Park gehen, mancher könnte sich sonst auch nicht den Eintritt mit den Nebenkosten leisten.

E.F.: Sie beschäftigen sich aber nicht „nur“ mit diesen schönen, kulinarischen Seiten des Lebens?

W.R.: Wir informieren natürlich auch mit Infoständen. Das summiert sich ganz schön: drei bis fünf Mal im Jahr sind wir auf Selbsthilfe- und Patiententagen. Seit 20 Jahren sind wir regelmäßig beim Selbsthilfetag in

Bad Dürkheim vertreten und von Beginn an sind wir auch beim Lahrer Patiententag für Krebspatienten mit dabei. In diesem Jahr bekamen wir eine Einladung von der LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg auf der Landesgartenschau in Lahr beim Aktionstag „Miteinander in der Vielfalt“ mitzuwirken. Allein schon die Fahrt im gemieteten Bus ist ein schönes Gemeinschaftserlebnis. Mit dem Bus machen wir übrigens Fünf-Tages-Reisen in eine schöne europäische Region. Die Schweiz ist ja auch nicht weit, so können wir dort an den Veranstaltungen der Schweizer Kehlkopferlosenvereinigung teilnehmen und pflegen ein gutes Verhältnis zu unseren Schweizer Kollegen.

E.F.: Öffentlichkeitsarbeit, das heißt auch Kontakte zu anderen Institutionen pflegen?

W.R.: Neben unseren eigenen Zwei-Ländertreffen stehen wir regelmäßig in der Gesundheits- und Krankenpflegeschule Bad Krotzingen „Rede und Antwort“. Neulich kam eine Anfrage der Hochschule für Logopädie in Rorschach/Schweiz, ob wir in der „Klinischen Woche“ den Studenten des fünften Semesters einen Einblick in das Leben ohne Kehlkopf geben könnten.

E.F.: Haben Sie für solche Veranstaltungen ein ansprechendes Equipment und vor allem auch genügend Aktive?

W.R.: Sicher, wir haben ein Roll-Up, das wir auch bei unseren Veranstaltungen aufstellen und eine blaue Tischdecke mit dem Namen des Vereins. Jeder unserer fünf Sektionsleiter ist bei den Veranstaltungen präsent. Natürlich versuchen wir noch zusätzlich Standdienste zu organisieren.

E.F.: Das Internet und die „sozialen Medien“ werden immer wichtiger. Wie nutzen Sie diese elektronische Kommunikation?

W.R.: Wir als Sektionsleiter tauschen uns über alle Neuigkeiten untereinander aus und nutzen die elektronischen Wege auch für „s`Blättle“. Aber Internet im Verein ist schon schwierig. Viele unserer Mitglieder sind über 75 Jahre alt und da steht das Internet nicht gerade an erster Stelle. Ich bin der Meinung: was wir zurzeit an Aktivitäten und Öffentlichkeitsarbeit machen, das reicht aus, denn das muss auch richtig gemacht werden. Wir haben gute Kontakte zu Behörden, zum Landratsamt, den Krankenkassen, Selbsthilfebüros und



den Krankenhäusern. Das große Problem für mich persönlich – ich denke aber das gilt für die gesamte Region – ist der große Einzugsbereich meines Vereins. Wir haben drei große Kliniken, das Ortenauklinikum in Offenburg/Lahr, die Uni Klinik in Freiburg und das neue Klinikum in Villingen-Schwenningen. Zusätzlich gehe ich, wenn gewünscht, in die Uni Klinik Basel zu Patientengesprächen. Wir haben acht Landkreise in denen wir aktiv sind, auf Sitzungen, in Gesprächen und auf Veranstaltungen. Wir sind hier jeweils persönlich unterwegs – und wir haben ja unser „sBlättle“ für den Informationsfluss untereinander, für die Präsenz in den Kliniken und den anderen Einrichtungen.

Seminare 2018

Angehörigenseminar

Auch in 2018 werden wir ein Seminar vom 21. bis 23. September in Bad Wildungen anbieten, das sich an unsere Angehörigen-Mitglieder richtet. Wir freuen uns sehr darauf, den Kreis der Angehörigen weiter aufzubauen und mit wertvollen Informationen zu stärken. Wir wollen in diesem Seminar die Arbeit der Angehörigen in den Mittelpunkt stellen, da wir sehr viel Wert darauf legen, dass eine gute Betreuung gewährleistet ist. Mit dem Erlernten sollen die Angehörigen motiviert werden, sich noch mehr in ihren jeweiligen Landesverbänden zu engagieren. Hierfür wird im nächsten Jahr auch ein Leitfaden für Angehörige erstellt und zur Verfügung gestellt werden.

Wassertherapie-Seminar

Unser beliebtes Wassertherapie-Seminar wird in diesem Jahr vom 10. bis zum 12. September wieder in Soltau durchgeführt, da alle Teilnehmer und Seminarleiter im letzten Jahr dort sehr zufrieden waren.

Das Anmeldeformular kann ab Ende Juni auf unserer Homepage www.kehlkopfooperiert-bv.de ausgedruckt werden. Bitte haben Sie Verständnis dafür, dass wir ausschließlich Anmeldungen berücksichtigen können, die vom Vorsitzenden des jeweiligen Landesverbandes unterschrieben und offiziell gestempelt wurden.

NEU • NEU • NEU • NEU

Seminar für Teiloperierte

Im Zuge der organerhaltenden Therapieansätze nimmt die Zahl der Teilresektionen im Rachen- und Kehlkopfbereich zu. Daher wird der Bundesverband der Kehlkopfooperierten im Oktober ein Seminar, das den Bedürfnissen der teiloperierten Patienten gerecht wird, organisieren. Engagierte Betroffene standen dem Bundesverband bei einem Workshop beratend zur Seite, wo die Projektthemen für das kommende Seminar besprochen wurden. Das Seminar wird vom 08. bis zum 10. Oktober im Tagungshaus Schmerlenbach in Hösbach bei Aschaffenburg stattfinden und richtet sich nur ausschließlich an teiloperierte Mitglieder des Bundesverbandes. Das Anmeldeformular finden Sie ab Mitte Juli auf der Internetseite vom BVK, www.kehlkopfooperiert-bv.de.

Seelische Belastung bei Krebs

Teilnehmer für eine Studie der Universität Köln gesucht

Die Abteilung „Integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie (isPO)“ der Universität Köln möchte über eine Studie die momentane seelische Belastung durch die Krebserkrankung ermitteln. Bis zum 30. September sind mögliche Teilnehmer gern aufgerufen, mitzuwirken. Die Teilnahme, so das Forscherteam um Professor Jan Cwik, ermöglicht, dass die psychoonkologische Versorgung von Krebspatienten stetig verbessert werden kann.

Ziele und Hintergrund der Studie

Ziel der Studie ist es den „Fragebogen zur kognitiv-emotionalen Auseinandersetzung mit Krebs“ (KEA-K) – der von den an dieser Studie beteiligten Studienzentren erstellt wurde – hinsichtlich seiner Einsetzbarkeit im klinischen Alltag zu überprüfen. Diese Fragebögen sollen dazu beitragen, die individuellen Bedingungen von



Krebspatienten systematisch zu erfassen und die daraus gewonnenen Informationen für eine psychoonkologische Unterstützung nutzen zu können. Die Beantwortung der Fragen wird rund 20 Minuten in Anspruch nehmen. Das Team bedankt sich schon jetzt herzlich für Ihre Teilnahme.

Kontaktdaten: Dr. Jan Christopher Cwik
Tel: 0221-470-5034 (Sekretariat)
Email: jcwik@uni-koeln.de

Über diesen Link gelangen Interessierte zur Studie:
https://www.soscisurvey.de/isPO_KEA/

Patiententage 2018 in Bad Münde

von Thomas Becks und Georgi Bratoev

Der Wonnemonat Mai macht seinem Namen alle Ehre, Sonne satt und die Temperatur macht auch einen Sprung nach oben. Die traditionellen Patiententage vom 4. bis 6. Mai waren auch diesmal wieder ausgebucht. 140 Kehlkopfooperierte und ihre Angehörigen freuten sich auf ein schönes, aber auch lehrreiches Wochenende. Die beliebte Veranstaltung wird vom Bundesverband der Kehlkopfooperierten (BVK) und den MediClin Deister Weser Kliniken ausgerichtet. Die Vorträge finden in der Regel in der BG Bildungsstätte, die Workshops in der Klinik statt.

Begrüßung in der Ziegenbuche

Nach einer willkommenen Begrüßungssuppe in der Bildungsstätte, vegetarisch oder mit Wurst, gab es ein erstes Wiedersehen mit alten und neuen Bekannten. Einige hatten eine lange Anfahrt und die Suppe war genau richtig. Eine Stunde später ging es mit einem Shuttlebus zur „Ziegenbuche“. Ein schönes Ausflugslokal hoch am Hang über Bad Münde gelegen und mit herrlichem Blick ins Weserbergland. Diejenigen, die ihre Anschlussheilbehandlung in den MediClin Deister Weser Kliniken gemacht hatten, kennen es natürlich. Nach dem musikalischen Einstieg durch den Shanty Chor, begrüßte der neue Präsident des Bundesverbandes, Herbert Hellmund, die Anwesenden und bedankte sich vor allem bei den Partnern der Betroffenen. Ohne familiäre Unterstützung sei der Umgang mit der Situation nach der Krebserkrankung wesentlich schwerer. Er bat darum, den Optimismus aus Bad Münde mit zu den Betroffenen vor Ort zu nehmen. Zum Abschluss ein Satz von ihm, der den Kern traf:

**„Der Mensch kann mehr,
als er manchmal denkt.“**

Dr. Barbara Koller, ärztliche Leiterin der Klinik, freute sich, dass alle Teilnehmer gekommen waren und das Treffen schon zum vierten Mal in der Reha-Klinik stattfand. Sie sprach aus, was nur unterstrichen werden kann: Gespräche am Rande, ob beim Abendprogramm oder zwanglosem Treffen in einer Gaststätte, seien oftmals wichtiger als Vorträge. Sie wies vorweg auf den Wildkräuterworkshop am Wochenende hin.

Hartmut Büttner, Bad Münders Bürgermeister, freute sich, dass der Optimismus einen so großen Raum bei dieser Veranstaltung des Bundesverbandes einnimmt und lud die Anwesenden ein, zur Maifeier am 6. Mai am Deister Tag in der Region zu bleiben.

Musikalische Begleitung

Der Shanty Chor gab nach den Reden eine Kostprobe seines Repertoires und etliche sangen mit, ob mit oder ohne Kehlkopf. Um eine Zugabe kam er auch nicht herum, die Jungs und eine Frau am Akkordeon waren wirklich gut, die Kuchenauswahl ebenso.

Bingo-Spiel

Was in England zu einem guten Treffen dazu gehört, ist Bingo und natürlich funktionierte das auch in der Ziegenbuche. Dreizehn Spieler gewannen und der Bundesverband vergab Preise. Und wer meint, Kehlkopfooperierte seien leise, wurde eines Besseren belehrt. Es wurde sich rege ausgetauscht und wer wollte, konnte es sich auf der Außenterrasse oder im Freigelände gut gehen lassen. Nach dem Abendessen stand der Abend zur freien Verfügung und was lag da näher, als den selbigen auf der Terrasse oder in der Bierstube „Deisterblick“ im Gästehaus ausklingen zu lassen. Leise war es auch hier nicht und Frau Dr. Koller hatte vollkommen recht mit ihrer Betonung der Wichtigkeit des



Bürgermeister Hartmut Büttner



Der Shanty-Chor



Bingo-Spiel

Fotos: Thomas Becks und Hartmut Fürch



BVK Präsident Herbert Hellmund



Dr. Barbara Koller



Polonaise und alle machen mit

zwanglosen Abends. Mindestens die Hälfte der Gespräche drehte sich um das Thema Kehlkopf und es kamen weitaus mehr Menschen zu Wort als im offiziellen Teil. Und genau hier entstehen Freundschaften, die gleichermaßen wichtig sind, ebenso wie die Teilnahme an den Seminaren und Workshops. Das Zwischenmenschliche ist es, was den Optimismus verstärkt und fördert.

Vorträge

Natürlich waren die Teilnehmer auch in Bad Münde, um zu lernen. Punkt 9:30 Uhr starteten am Samstagmorgen die ersten Vorträge. Dr. Mirko Rodriguez-Kayser, Facharzt für Hals-, Nasen-, Ohrenheilkunde, spezielle HNO-Chirurgie, Klinikum Region Hannover GmbH, referierte zum „Shunt Ventil und periprothetischen Leckagen“. Zur Einführung erläuterte er die Folgen einer Laryngektomie.

Stefanie Walter, Geschäftsführerin des Bundesverbandes, sprach über Patientenverfügung/Vorsorgevollmacht. Sicherheit für den Ernstfall. Aktuelle Rechtslage“. Frau Walter gab einen sehr guten Überblick über die Rechtslage und alle Fragen, die damit zusammenhingen und den Anwesenden durfte nach dem Vortrag vieles deutlicher geworden sein.

„Superfood“ wird im Moment im Fernsehen und Zeitschriften viel diskutiert und Dr. Brita Kahmann von der Reha Klinik versuchte ein wenig Licht in den Dschungel zu bringen. Zuerst stand die Frage im Raum, was wichtig für die Ernährung sei? Zu nennen wären Eiweiße, Enzyme, Spurenelemente, Vitamine, Mineralstoffe, Ballaststoffe und dergleichen mehr. Gar nicht so einfach, die Zusammenhänge zu verstehen, aber Dr. Kahmann erklärte das sehr anschaulich bevor sie zu dem sogenannten Superfood kam. Die Antioxidantien der Aronia Beeren sollten vor Krebs schützen, Goji Beeren lieferten Vitamine und Mineralstoffe, Chia Samen enthielten mehrfach ungesättigte Fettsäuren und Proteine, Acai Beeren beispielsweise viel Calcium.

Fazit: wenn wir uns abwechslungsreich und regional

ernährten, als da wären Grünkohl, Spinat, Salate, heimisches Obst und auch Kartoffeln, bestünde überhaupt keine Notwendigkeit, das teure Superfood zu kaufen.

Workshops

In den Räumen der MediClin Deister Weser Kliniken ging es ab 14:00 Uhr mit zahlreichen Workshops für die Teilnehmer der Patiententage weiter. Das angebotene Nachmittagsprogramm richtete sich sowohl an die Bedürfnisse der Teilnehmer als auch an die Angehörigen. Physiotherapeut Sascha Schrieber zeigte in zwei aufeinanderfolgenden Nacken-Schulter-Gymnastik-Workshops Übungen zum Entspannen der Schultermuskulatur. Gleichzeitig fanden Gesprächsrunden für Angehörige mit der Dipl.-Psychologin der MediClin Deister Weser Kliniken, Lina Rick, statt. In der Lehrküche der Klinik wurde zudem „Suppe mit Wildkräutern“ zubereitet. Unter dem Motto „Jede Bewegung zählt“ ging eine kleine Gruppe sportbegeisterter Teilnehmer, ausgerüstet mit zwei Stöckchen und unter der Leitung vom Sascha Schrieber, nach draußen, um die Sportart Nordic Walking auszuüben. Das Wetter machte mit und die körperlichen Aktivitäten bereiteten den Teilnehmern noch mehr Spaß.

Abendveranstaltung

Der Samstag endete traditionell mit einer Abendveranstaltung. Für die gute Stimmung sorgte mit Akkordeon, Keyboard und Gesang Waltraut Albrecht, Musikerin und Entertainerin aus dem Raum Hannover.

Ökumenischer Gottesdienst

Am Abreisetag endeten die Patiententage 2018 mit einem ökumenischen Gottesdienst. Pastorin Weiland wurde bei der Eucharistiefeier von dem Chor „Sing und Swing“ aus Einbeckhausen unter der Leitung von Frau Amberg unterstützt. Eine kleine Stärkung im Form eines Reisebrottes konnten sich die Teilnehmer bei der Verabschiedung mit auf den Weg nehmen.

Impressionen von den Patiententagen Fotos von Thomas Becks und Hartmut Fürch



Alleinunterhalterin „Walli“ vor Beginn ihres Auftritts



Die Teilnehmer hatten viel Freude



Fröhlicher Tanzabend



Gut besuchte Vorträge



Kaffeetrinken in der „Ziegenbuche“



Stefanie Walter während ihres Vortrages.

HNO-Kongress 2018 in Lübeck

Kongresstagebuch „FORSCHUNG HEUTE – ZUKUNFT MORGEN“

von Thomas Becks

09. Mai:

Ankunft in Lübeck. Sascha Ziesemer vom Bezirksverein Kiel und ich bauen zunächst unseren Stand auf. Stefanie Walter, Geschäftsführerin des Bundesverbandes der Kehlkopferoperierten (BVK) und der Präsident Herbert Hellmund begrüßen uns. Kurz darauf treffen wir noch auf Präsidiumsmitglied Jürgen Lippert aus Sachsen.

10. Mai:

Die Nacht war etwas kurz: Frühstück um sieben - Messebeginn ist um acht Uhr. Während Sascha den Stand betreut, nehme ich am Symposium im Saal Rostock „Präoperative Planung der Stimmrehabilitation vor Laryngektomie aus Sicht von Betroffenen und Experten“ teil.

Unter anderem wurde das Sprechen mit Ruktus sowie mit Stimmprothese im Unterschied dargestellt. Der Anteil der Stimmprothesenträger liegt dabei bei 85 Prozent. Auch schneiden sie im Hinblick auf die Einschätzung ihrer Lebensqualität deutlich besser ab, als Patienten, die durch die Anbahnung der Ruktusstimme oder der Verwendung eines Elektrolarynx versorgt sind. Trotzdem ist Professor Sesterhenn vom Solinger Klinikum, welcher moderiert, der Ansicht, dass Betroffene erst den Ruktus erlernen sollten. Wenn das nicht funktioniert, besteht immer noch die Möglichkeit, ein Stimmventil zu setzen.



BVK-Präsident Herbert Hellmund

Diese Meinung ist nicht unumstritten, aber die Zahlen der Versorgung mit Stimmprothesen sprechen, trotz Risiken, eine deutliche Sprache.

Dr. Broicher, der in seinem früheren Leben bis zu seinem Gartenunfall im Karneval aktiv war und seinen Beruf als HNO-Arzt mit Hingabe ausgeübt hat, berichtete auf eindrucksvolle Weise. Sein Reha-Aufenthalt war der Beginn eines komplett anderen Lebens für die Familie. Mit dem Unfall wurde die Existenz entzogen, seine Frau war extrem gefordert und die drei Kinder mussten mit der Situation klarkommen. Es hilft ein Zufall, dass alle wieder neue Kraft schöpfen. Während seiner Therapie beginnt er mit dem Mundmalen. Für sich und seine Familie hat er einen neuen Weg gefunden und versteht es unglaublich, die Teilnehmer des Symposiums an seinem Schicksal teilhaben zu lassen. Auch weiß er, wie es ist, sprachlos zu sein und noch nicht einmal mehr schreiben zu können. Damit schließt sich der Kreis zu den Kehlkopferoperierten.

**Rehabilitation bedeutet,
niemals aufzugeben, über Grenzen gehen
und vor allem Geduld zu haben.**

Es zeigt sich auch hier in eindrücklicher Weise: Die Patientenbetreuung durch den Bundesverband ist ein



BVK-Vizepräsidentin Karin Dick während ihres Vortrags



HNO-Ärztin Marietta Hopf mit Sascha Ziesemer

absolutes Muss und hilft den Betroffenen, ihr Schicksal anzunehmen. Auch sollten die Patienten die Wahl haben, für welche Art der Stimmanbahnung sie sich entscheiden. Hierbei hilft auch ein Video mit den verschiedenen Ersatzstimmen, das auf YouTube (Kehlkopf Ersatzstimmen) zu finden ist.

Während ich im Symposium sitze, hat Sascha übrigens am Stand Besuch von einer prominenten HNO-Ärztin. Marietta Hopf aus Berlin, die in der VOX Serie „Hot oder Schrott“ mit ihrer Familie die Zuschauer unterhält und in Berlin Dahlem ihre Arztpraxis hat. Ein „Selfie“ ist da Pflicht und Sascha aus dem Häuschen.

Als Reaktion auf das Symposium haben Sascha und ich auch an unserem Infostand ein gutes Gespräch mit drei Assistenz-Ärztinnen aus Berlin, die engagiert fragen.

11. Mai:

Der Vormittag ist sehr betriebsam und wieder sprechen wir mit Ärzten aus der ganzen Welt. Ein HNO-Arzt aus Indien erzählt mir, dass in seinem Land viele Kehlkopferentfernungen durchgeführt werden. In der rauchen viel und gerne. Eine andere Erfahrung berichtet ein HNO-Arzt aus Thessaloniki in Griechenland, wo relativ wenig Laryngektomien durchgeführt werden. Oder die niedergelassene Ärztin aus Augsburg, auch mit ihr führen wir ein interessantes Gespräch. Eine Ärztin vom Klinikum Braunschweig lobt den Bundesverband für die gute Zusammenarbeit. Ein iranischer Arzt aus Hannover, der seit vier Jahren in Deutschland lebt, unterhält sich mit uns auf Deutsch und Englisch. Ein Arztehepaar aus Fribourg in der Schweiz ist sehr interessiert, vor allem am Flyer des Kehlkopflösenchors „Kekolo“. Ab Mittag ist es sehr übersichtlich, was sich



Thomas Becks, Herbert Hellmund und Sascha Ziesemer am Stand

schlagartig ändert, wenn Fachvorträge und Symposien zu Ende sind. Kurz vor Schluss kommt eine Logopädin aus München zu uns und ist sehr an der Wassertherapie interessiert. Wir können ihr weiterhelfen.

12. Mai:

Der letzte Tag. Um 10.30 Uhr haben Vizepräsidentin Karin Dick und Präsident Herbert Hellmund ihren Auftritt zum Thema „Selbsthilfe stärken – gemeinsam für unsere Patienten“. Sascha und ich sind dieses Mal gemeinsam dabei. Professor Jens Büntzel, der auch beim letzten Bundeskongress einen Vortrag hielt, macht den Anfang. „Patient, Angehörige, Therapeut – ein System wird sprachlos. Die Kommunikation muss gestärkt werden“. Professor Büntzel ist ein Verfechter der Zusammenarbeit mit Patientenbetreuern und der Selbsthilfe. Professor Sven Koscielny von der Uni Klinik Jena referiert im Anschluss zur „Integration der Selbsthilfe in der Phase der Akutbehandlung von Tumorpatienten“. Wichtig zur Therapiefindung ist ihm ein aufgeklärter Patient, dazu gehören die Einbeziehung der Angehörigen von Beginn an, Einsicht und Verständnis des Patienten und Gespräche mit Betroffenen. Auch eine Zweitmeinung ist nicht unwesentlich.

Neben der medizinischen Versorgung sind auch soziale Faktoren, wie Familie, Pflegedienst, Selbsthilfegruppen und Eigenaktivität zu Realisierung und Veränderung unbedingt erforderlich.

BVK-Präsident Herbert Hellmund stellt die Sicht aus der Perspektive der Selbsthilfe dar, „Selbsthilfe stärken, gemeinsam für unsere Patienten“. Hilfe der Selbsthilfe heißt immer, mit notleidenden oder

kranken Mitmenschen zusammen zu arbeiten und gemeinsam den Betroffenen in die Lage zu versetzen, das Leben unter den neuen Lebensumständen selbst zu bewältigen. Professor Oliver Micke aus dem Franziskus Hospital Bielefeld schildert aus der Sicht des Arztes die „Rolle der Selbsthilfe nach abgeschlossener Tumorthherapie“. Die Selbsthilfe in Deutschland hat ihre Wurzel in den Emanzipationsbewegungen des 19. Jahrhunderts, insbesondere der Abstinenzvereine. Ein weiterer Meilenstein ist das Buch von Michael Lukas Moeller, „Selbsthilfegruppen. Anders helfen“, aus den 70er Jahren. Vizepräsidentin Karin Dick, erläutert unter dem gleichen Thema aus der Sicht der Selbsthilfe,

dbl-Kongress 2018



Stefanie Walter mit Herrn Heistermann und Frau Trommeshauser (v.l.n.r.)

In einem neuen, verkürzten Format hat dieses Jahr am 15. und 16. Juni der dbl-Kongress in Bielefeld stattgefunden. Für den Bundesverband ist es eine stets gute Gelegenheit, sich bei den Logopädinnen und Logopäden zu präsentieren und mit diesen ins Gespräch zu kommen. Besonders die Schüler sind offen für die unterschiedlichen Arbeitsbereiche ihres Berufes und zeigen großes Interesse. Selbstverständlich schwingt bei dem Austausch immer die Hoffnung mit, dass sich ein paar von diesen Interessierten später für den Schwerpunkt der Laryngektomie entscheiden.

wofür der Bundesverband selbst steht und was die Arbeit ausmacht. 200 Patientenbetreuer in 150 Kliniken bundesweit bilden die Basis für die Betreuung der Patienten. Sie zeigt aber auch die Grenzen der Selbsthilfe auf und wo es sinnvoll ist, das Feld den Professionellen zu überlassen. Sascha und ich standen danach zwei Leipziger Medizinstudentinnen Rede und Antwort. Das ist es, was diesen Kongress ausmacht. Dafür lohnt sich die Standbetreuung.

Gegen 14 Uhr wird der Besucherandrang übersichtlich. Wir schließen unseren Stand und fahren nach Hause. Ereignisreiche Tage gehen zu Ende.

Frau Trommeshauser ist unter dem Fachpublikum stets gern gesehen und bekannt - Netzwerken par excellence.

Unterstützung hatte Frau Trommeshauser am Stand von Herrn Heistermann, welcher die Gruppe Bielefeld leitet und sich sehr aktiv eingebracht hat, auch in der Standbetreuung. Ebenso freundlich und hilfsbereit zeigten sich Herr und Frau Dirkorte, Frau Klemme und Herr Mikic, somit der BzV Bielefeld, welche sich allesamt die Standbetreuung geteilt haben.

Ganz optimal war die Standplatzierung nicht – der gewünschte Publikumsverkehr ging andere Wege. Aber nichts desto trotz, der Stand wurde ge- und besucht, wir haben bei den Workshops Neuigkeiten aus dem Bereich der Logopädie erfahren und uns in den Pausen mit einer kleinen Massage, welche dort angeboten wurde, verwöhnen lassen.

Besonders gefreut hat mich, dass Frau Mizera, die Masterstudentin der Logopädie, welche mit Hilfe des Bundesverbandes und vieler Selbsthilferepräsentanten eine Fragebogenaktion zur Versorgung nach Kehlkopfentfernung durchführen hat können, ausgewählt war, ihre Arbeit per Poster und mündlich zu präsentieren. Dadurch hat auch der Bundesverband in das wissenschaftliche Programm Eingang gefunden.

Zwei intensive, schöne und auch freudige Tage auf dem dbl-Kongress in Bielefeld gingen schnell vorbei. Über das nächste Jahr wird schon gesprochen.

Bundesverdienstkreuz für Friedrich Wettlaufer

Seine Kehlkopferkrankung war bei Friedrich Wettlaufer aus Rommerode der Auslöser, sich für gleichartig erkrankte Menschen einzusetzen. Dafür wurde er jetzt mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet.

Die ganze Familie hatte Friedrich Wettlaufer am Montag, den 23. April zur Verleihung durch Regierungspräsident Dr. Walter Lübcke in den Sitzungssaal des Großalmeröder Rathauses begleitet, wo Bürgermeister Andreas Nickel die Gäste begrüßte.

Lübcke lobte das Engagement Wettlaufers, der seine Lebenserfüllung darin gefunden habe, seine Erfahrungen als persönlich Betroffener weiterzugeben und damit zum Wohle der Menschen mit gleichem Krankheitsbild sowohl vor Ort als auch hessen- und bundesweit beigetragen zu haben. Der 72-jährige gebürtige Kasseler betreut seit 1997 Patienten an der Hals-Nasen-Ohrenklinik in Kassel und leitet seit 1998 die Sektion der Stadt Kassel und des Landkreises im Landesverband Hessen der Kehlkopfflosen, bei dem er seit 2002 Vorsitzender ist. Im Bundesverband der Kehlkopferkrankten war er von 2008 bis 2010 Beisitzer, bevor er zunächst als Vizepräsident, dann als Präsident Verantwortung übernahm.

Seine ehrenamtliche Laufbahn startete Wettlaufer mit 14, als er 1961 dem Deutschen Roten Kreuz (DRK) beitrug, später als Sanitäter und Ausbilder zunächst beim DRK Heiligenrode, dann beim DRK Kreisverband Witzenhau-



Einsatz für kranke Menschen: Friedrich Wettlaufer (Mitte) erhielt von Regierungspräsident Walter Lübcke (rechts) das Bundesverdienstkreuz. Es gratulierte Bürgermeister Andreas Nickel.

sen aktiv war. Außerdem gehörte der gelernte Schlosser dem Prüfungsausschuss der Metallhandwerker-Innung an, war sowohl Ausschussmitglied für Berufsausbildung als auch für Lehrlingsstreitigkeiten. Wettlaufer war im Vorstand des Großalmeröder Schützenvereins und Referent für Pistolensport im Schützenkreis Witzenhausen.

Quelle: Hessische/Niedersächsische Allgemeine (HNA), mit freundlicher Genehmigung der Redaktionsleiterin Friederike Steensen

BzV Frankfurt

35. Frankfurter Selbsthilfemarkt



Richard Weichand, Helmut Wojke und Werner Franz auf der Veranstaltung (v.l.n.r.)

Der 35. Frankfurter Selbsthilfemarkt fand am 8. Juni in der Saalbau am Südbahnhof statt. Rund 70 Selbsthilfegruppen nutzten die Gelegenheit ihre Tätigkeiten vorzustellen. Auch der Bezirksverein informierte an einem Stand über die Aufgaben des Vereins und beantwortete interessierten Besuchern ihre Fragen, in Zusammenhang mit der Erkrankung Kehlkopfkrebs.

Die Präsentation der Selbsthilfegruppen und das gelungene Rahmenprogramm kamen bei den zahlreichen Besuchern sehr gut an, die Veranstaltung war ein voller Erfolg.

BzV Düsseldorf-Neuss

Jahreshauptversammlung

Unsere Jahreshauptversammlung fand dieses Mal am 28. April statt.

Die Mitglieder unseres Vereins waren wieder zahlreich erschienen und es wurde der alte Vorstand mit Klaus Kunter und Maria Arndt wiedergewählt. Neue Kassiererin ist Gisela Beßler, unser alter Kassierer ist leider verstorben. Alte und neuer Schriftführerin ist Gisela Klunter.



Jahreshauptversammlung des BzV

BzV Siegen-Olpe-Gummerbach-Altenkirchen e.V.

Jahresausflug

Ende Mai trafen sich 45 Mitglieder, Verwandte und Freunde des Bezirksvereins am Bürgerhaus Siegen zu ihrem Jahresausflug an den Mittelrhein. Nach einer 90minütigen Busfahrt nach Königswinter wartete bereits das zuvor gecharterte Schiff, um die Gruppe rheinaufwärts Richtung Remagen und Schloss Marienfels, vorbei an der Insel Nonnenwerth mit dem Benediktinerkloster von 1122 und der Rheininsel Grafenwerth zum Rolandseck, das vom imposanten Rolandsbogen überragt wird, zu bringen.

Nach rund zweistündiger Rundfahrt mit vielen Gesprächen kehrte die Gruppe wohlgeclaut an den Schiffsanleger zurück, um sich in einem direkt an der Rheinuferspromeade gelegenen Hotel zu stärken.

Danach galt es den Drachenfels zu erklimmen, schließlich war man ja in Königswinter. Dabei entschied sich die überwiegende Mehrheit für eine Fahrt zum Gipfel mit der Zahnradbahn. Diese ist über 125 Jahre alt und gilt als die älteste noch betriebene Zahnradbahn in Deutschland. Auf dem Gipfel in 321 Höhenmeter genoss die Gruppe den eindrucksvollen Rundblick über den Rhein und das Siebengebirge.

Die Talfahrt erfolgte in Eigenregie und viele nutzten die Gelegenheit zu einem Spaziergang in den Gässchen des Ortes mit seinen vielen imposanten Fachwerkhäusern. Andere ließen sich an der Rheinuferspromeade nieder und genossen ein köstliches Eis oder



Blick auf den Drachenfels

einen Cappuccino beim Italiener. Pünktlich am Bus, erreichten die Teilnehmer ohne Stau wieder Siegen.

Hans-Jürgen Simon

LV Hessen

35-jähriges Jubiläum

Der Landesverband beging sein 35-jähriges Jubiläum in Bad Hersfeld. Der 1. Vorsitzende des Landesverbandes, Helmut Fleischer, begrüßte die zahlreich erschienenen Mitglieder der einzelnen Bezirksvereine und Sektionen aus Hessen sowie die Ehrengäste. Der Chor „Canta Nova“ bereicherte die Veranstaltung mit musikalischen Darbietungen. Die beiden Auftritte des Chors kamen bei allen Gästen sehr gut an.

Herbert Hellmund, Präsident des Bundesverbandes der Kehlkopfoptimierten e. V. (BVK), gratulierte zum Jubiläum. Er würdigte in seiner Ansprache die schwere Aufgabe der Patientenbetreuer und verwies auf die wichtige Rolle der Familie bei der Bewältigung dieser Aufgabe. Er überreichte Helmut Fleischer eine Ehrenurkunde des Bundesverbandes zum 35-jährigen Jubiläum.

Die Grüße des Kreistages Bad Hersfeld überbrachte der Kreisbeigeordnete Heinz Schlegel. Er wünschte dem Landesverband weiterhin alles Gute und viel Erfolg bei seiner Arbeit. Professor Issing, Chefarzt für HNO-Heilkunde, Kopf-, Hals- und plastische Gesichtschirurgie im Klinikum Bad Hersfeld, hielt die Festansprache. Unter dem Motto „Gedanken zum Jubiläum“ berichtete er über die historische Narkose-Entwicklung. Zum Ende seiner interessanten Ausführungen betonte er nochmals die



35 Jahre LV Hessen

Wichtigkeit der Selbsthilfegruppen. Ein Betroffener könne weitaus intensiver vermitteln, dass das Leben auch nach einer Kehlkopf-Operation weiterhin lebenswert sei. Zum Ende des offiziellen Teils der Feier trat die Aulataler Kinder-Tanzgruppe aus Kirchheim auf. Die Kinder in ihren Trachten absolvierten ihre Tänze mit sehr viel Engagement und begeisterten die Anwesenden.

Zum Schluss bedankte sich Helmut Fleischer bei allen Mitwirkenden und Gästen und bat zum Mittagsbuffet. Die Jubiläumsfeier war eine gelungene Veranstaltung.

Anita Schlegel

BzV Siegen-Olpe-Gummersbach-Altenkirchen e.V.

Tag der Begegnung



Süße Spezialität „Kräbblchen“ am Stand

Anfang Juni fand in Siegen der 22. Tag der Begegnung statt – gemeinsam veranstaltet von der AG Begegnung, der Universitätsstadt Siegen und dem Kreis Siegen-Wittgenstein. Über 30 Selbsthilfegruppen hatten auf dem Bismarckplatz ihre Stände aufgebaut. Für die zahlreichen Besucher gab es ein abwechslungsreiches Bühnenprogramm, bei dem auch ein Auftritt des Kekolo-Chores nicht fehlen durfte. An unserem Stand herrschte ein unterschiedliches Treiben. Während sich die einen über die Probleme der Kehlkopfoptimierten informierten, wurden die anderen vom süßen Duft der in drei Variationen frisch gebackenen „Kräbblchen“ angezogen, eine Spezialität des Vereins, die durch ihre Qualität bei den Kunden zu zufriedenen Gesichtern führte.

Hans-Jürgen Simon

LV Nordrhein-Westfalen

Patientenbetreuerseminar

Das Schreckgespenst DSGVO „Datenschutzgrundverordnung“ betrifft auch die Patientenbetreuer der Kehlkopferierten. Aber bevor das zum Thema wurde, hatten 29 Betreuer aus NRW, die sich vom 24. bis 26. April in Gelsenkirchen zum Seminar eingefunden hatten, eine Schonfrist in Form eines Begrüßungsimbisses und einleitenden Worten vom Vorsitzenden Günter Dohmen und der zweiten Vorsitzenden Karin Dick. Bei der anschließenden Vorstellungsrunde stellten sich sechs neue Betreuer vor. Schön, dass der Nachwuchs so interessiert im Sinne der optimalen Begleitung von Neuoperierten ist.

Zum „Weg zur onkologischen Rehabilitation“ referierte Stefanie Walter, Geschäftsführerin des Bundesverbandes der Kehlkopferierten e.V. (BVK). Nach einer kurzen persönlichen Vorstellung ging es auch gleich zur Präsentation und dem Grundsatz, Rehabilitation vor Rente durch Wiederherstellung der Erwerbstätigkeit und Verbesserung der körperlichen, seelischen und sozialen Beeinträchtigung. Neben der Stärkung der Selbstwirksamkeit, Resilienz (psychische Widerstandsfähigkeit) und der Vermeidung der Pflegebedürftigkeit, geht es insbesondere um die medizinische Rehabilitation, die soziale Teilhabe und die Wiedereingliederung in den Arbeitsprozess.

Es folgten Einblicke in die Zuständigkeiten, rechtliche Grundlagen und das Schwerbehindertenrecht. Alles in allem ein sehr guter Überblick zur Vielschichtigkeit der

Rehabilitation. Die Kaffeepause hatten sich alle verdient, bevor es in die Geheimnisse der „EU-Datenschutzgrundverordnung“, auch präsentiert von Frau Walter, ging. Anschaulich erklärte sie den Hintergrund und die Prinzipien, die zum EU-Datenschutz geführt hatten und wo wir alle von profitierten.

Persönliche Daten schützen

Grundsätzlich seien die persönlichen Daten, z. B. bei Mitgliederlisten, zu schützen und die Betroffenen müssten Bescheid wissen, dass ihre Daten gespeichert würden. Auch sollten sie wissen, an wen sie sich wenden könnten, wenn sie möchten, dass ihre Daten gelöscht werden sollen. Der Bundesverband hat dazu eine Vorlage zur Nutzung durch die Bezirksvereine, Selbsthilfegruppen und Sektionen erstellt. Somit sollte die Umsetzung der Richtlinien zu schaffen sein, die auch bei eventuell vorhandenen Webseiten zu beachten sind.

Da das Seminar dieses Jahr einen Tag länger als in den Vorjahren war, bestand reichlich Gelegenheit zum persönlichen Austausch. Hier hatten speziell die „Neulinge“ ihre Chance, zahlreiche Fragen und Bemerkungen loszuwerden.

Palliativmedizin

Nach einem guten Frühstücksbuffet ging es um neun Uhr weiter. „Kommunikation mit Patienten“ aus der Sicht von erfahrenen Betreuern und Fallbeispielen aus der Praxis und einem Film zum verschiedenen Ersatzstim-

men, den die SHG Bergisch Land erstellt hatte und der auf YouTube bis jetzt schon 50.000 Mal aufgerufen wurde, waren aufschluss- und lehrreich. Bevor es zum zweiten Teil, „Gesprächstechniken und -führungen“ ging, erschien Professor Andreas Lübbe von der Reha Klinik Medizinisches Zentrum für Gesundheit Bad Lippspringe und referierte zu „Palliativmedizin und Schmerztherapie“. Abschied nehmen vom Leben, menschenwürdig und möglichst schmerzfrei. So wolle er es seinen Patienten ermöglichen. In Bad Lippspringe habe er mit der Karl-Hansen-Klinik eine Palliativstation in der vierten Etage der Reha Klinik aufgebaut. Über die Fähigkeit, Menschen bei ihrem Sterben zu begleiten, habe er auch ein Buch geschrieben: „Für ein gutes Ende: Von der Kunst, Menschen in ihrem Sterben zu begleiten - Erfahrungen auf einer Palliativstation“. Eine Palliativbehandlung kann durchaus das Leben verlängern. Ein Beispiel seien die Ergebnisse einer Forschung über Lungenkarzinome. Die Lebenserwartung ohne Behandlung sei sechs Monate, mit Behandlung und Chemotherapie neun Monate und bei zusätzlicher palliativer Behandlung zwölf Monate. Laut Professorin Jennifer S. Temel von der Harvard Medical School müsse eine Palliativbehandlung frühzeitig angeboten werden, um Leiden zu verringern. Sehr engagiert spielte Professor Lübbe eine Arztsituation durch, wo er ein Patientenzimmer betrat. Kurz gesagt: Anklopfen, mit wem habe ich es zu tun und Interesse für den Menschen im Patienten. Sollte eigentlich selbstverständlich sein, ist es im Klinikalltag aber nicht. Ein bemerkenswerter, lebensbejahender Arzt zu einem schwierigen Thema, der nachdenkliche Patientenbetreuer hinterließ.

Kommunikationstechniken

Nach der Mittagspause übernahmen wieder Heinz Sachs und Thomas Becks mit dem zweiten Teil ihrer Präsentation. Idealerweise sollte eine Betreuung in drei Stufen erfolgen. Zwei bis drei Tage vor einer OP mit dem Erstkontakt, die zweite Stufe sei circa drei Tage vor der Entlassung aus der Klinik und die dritte Stufe innerhalb der ersten Wochen nach der Klinikentlassung. Danach folgte ein Ausflug in die Grundlagen der Kommunikationstechnik, hier vor allem der Grundsatz des Zuhörens. In fünf eingerichteten Kleingruppen wurde über das Thema Kommunikationstechniken rege diskutiert. Somit hatten die neuen Patientenbetreuer Gelegenheit, von den erfahrenen Betreuern zu lernen.

Medizinische Nachsorge

Am nächsten Morgen um neun Uhr folgte der Vortrag von Professorin Anette Weber von den Helios Rehakli-

niken Bad Berleburg zu „Warum ist die medizinische Nachsorge notwendig?“. Durch Bösartigkeit der Tumoren sei die Gefahr der Rezidive und Zweitumoren relativ hoch. Durch Chemotherapie folge eine Schädigung von gesundem Gewebe, wie Herz, Niere und Gehirn genauso wie durch Bestrahlung. Nach Bestrahlung können sich neue Tumoren auch noch nach Jahrzehnten bilden. Weitere Erläuterungen zu Rezidiven und Zweitumoren, inklusive der Eigenschaften der Tumorzellen, erklärte sie in ihrer gut verständlichen Sprache, so dass jeder verstand, worum es ging. Leider gibt es - trotz umfangreicher Therapie - nie die Garantie, krebsfrei zu bleiben. Deshalb bleibe die Nachsorge durch eine einmal jährliche Panendoskopie und Staging notwendig.

Schonend operieren

Nach diesen geballten Informationen war eine Kaffeepause absolut notwendig, bevor es um die „Rekonstruktiven und funktionserhaltende Operationen von Kopf-Hals-Tumoren“ ging. Professorin Weber, die heute leider nicht mehr operiert, verfügt über viel Erfahrung und vor allem Einfühlungsvermögen und ist ärztliche Beraterin des Landesverbandes NRW. Bei Kehlkopferoperationen war die Zielerreichung früher: „So radikal wie möglich, mit meist hohem Funktionsverlust“ und die Zielerreichung heute: „So radikal wie nötig, so schonend und funktionserhaltend wie möglich bei einer Minimierung der Funktionsverluste und Nebenwirkungen bei maximaler Tumorbekämpfung“. Sie ging ausführlich auf die Minimierung der Funktionsverluste, auch mit etlichen OP-Schaubildern sowie auf die Stimmanbahnung mit Stimmprothese ein. Durch die heute mögliche, optimierte Bestrahlung unter Aussparen der großen Speicheldrüsen gebe es eine deutliche Verbesserung der Mundtrockenheit.

Ihr Fazit: Therapieentscheidung immer individuell, Minimierung der Funktionsverluste und Nebenwirkungen, so radikal und schonend wie möglich.

Drei Tage Seminar lohnten sich sehr, da die Teilnehmer sich länger mit den Themen auseinandersetzen konnten. Wichtig war vor allen Dingen auch der Erfahrungsaustausch, was auch in der Aussprache und Verabschiedung durch Karin Dick abschließend bestätigt wurde.

Thomas Becks



Interessante Vorträge für die Teilnehmer des Seminars

LV Sachsen

Behinderung unsichtbar

Die Universität Leipzig lud am 28. Mai auf dem Innenhof des Campus unter dem Titel „Behinderung unsichtbar“ zum zweiten Hochschulaktionstag Inklusion ein. Dabei standen nicht sichtbare Behinderungen und chronische Erkrankungen im Mittelpunkt.

Der Landesverband der Kehlkopfoperierten Sachsen war mit seinen 1. und 2. Vorsitzenden, Jürgen Lippert und Jens Sieber, bei dieser Veranstaltung vertreten. Beide informierten sich über konkrete Unterstützungsmöglichkeiten und führten an den zahlreichen Ständen von Organisationen und Verbänden Gespräche mit Betroffenen und Verantwortlichen.

In den vergangenen zehn Jahren stieg die Zahl der Krankschreibungen aufgrund psychischer Probleme



Jens Sieber (l.) mit Jürgen Lippert

unter Arbeitnehmenden bundesweit um fast 80 Prozent an. Bei dem Hochschulaktionstag stellten daher auf dem „Markt der Möglichkeiten“ zahlreiche Organisationen ihre Unterstützungsprogramme vor.

Es war, wie die Vertreter des LV fanden, eine sehr gelungene Veranstaltung.

Jens Sieber
2. Vors. des LV Sachsen

Nachruf

Am 10.06.2018 verstarb unser guter Freund und väterlicher Ratgeber

Manfred Rieck

Unser Manfred war fast 30 Jahre lang der 1. Vorsitzende und Ehrenvorsitzender des Landesverbandes der Kehlkopfoperierten Mecklenburg-Vorpommern e. V. sowie Ansprechpartner für alle betroffenen Patienten, deren Angehörige und vor allem für Betroffene, die vor einer entscheidenden Operation standen und sehr viele Fragen hatten. Er hat immer aufklärende und beruhigende Ratschläge gegeben.

Ganz besonders lag ihm immer das Intensiv-Stimmseminar für Neuoperierte am Herzen. Bis zuletzt hat er das Intensiv-Stimm-Seminar für 2018 akribisch vorbereitet. Dafür möchte ich im Namen aller Mitglieder des Landesverbandes herzlich danken.

Für alle seine herausragenden ehrenamtlichen Tätigkeiten wurde Manfred mehrfach ausgezeichnet, so auch mit dem Bundesverdienstkreuz der Bundesrepublik Deutschland.

Seiner Familie gilt unser tiefempfundenes Mitgefühl und Dankbarkeit. Wir werden Manfred in ständiger Erinnerung behalten.

In tiefer Hochachtung

Reinhard Ebeling
1. Vorsitzender des Landesverbandes der Kehlkopfoperierten
Mecklenburg-Vorpommern e. V.

LV Sachsen

12. Aktionstag mit der Sächsischen Krebsgesellschaft

Am 20. April fand bereits zum zwölften Mal der gemeinsame Aktionstag des Landesverbandes mit der Sächsischen Krebsgesellschaft in Chemnitz statt. Die Veranstaltung stand in diesem Jahr unter dem Titel „Schmerz“.

Daniel Westphal von der Krebsgesellschaft sowie der 2. Vorsitzende des LV Sachsen, Jens Sieber, begrüßten die rund 40 Teilnehmer und eröffneten die Veranstaltung.

Zu Beginn referierte Dipl.-Med. Renziehausen zum Thema „Die multimodale Schmerztherapie unter besonderer Berücksichtigung der medikamentösen Therapie“. Die Chemnitzer Onkologin informierte in ihrem 45-minütigen Vortrag umfassend über verschiedene Therapiemöglichkeiten. Am Ende beantwortete sie Fragen aus dem Publikum.

Aus einem anderen Blickwinkel betrachtete anschließend Frau Barnitzke (Paracelsus-Klinik Adorf) das Thema „Schmerz“. Sie informierte die Anwesenden anhand einer „Fantasie-Reise“ darüber, wie stark der Einfluss der Psychologie auf das eigene Erleben und Empfinden sein könne. Frau Barnitzke zeigte dem Publikum auf, welche Mechanismen bei der Schmerzentstehung eine Rolle spielten. Sie gab danach Tipps zum Umgang mit Schmerz und für Strategien zu dessen Bewältigung.

Nach der Mittagspause hielt Dr. Dr. Nitzsche von der Technischen Universität Chemnitz einen Vortrag darüber, welche Wirkungen durch Bewegung und Entspannung bei Schmerz erzielt werden können. Er zeigte anhand aktueller Studien, wie sich schon einfache Bewe-



Gemeinsamer Aktionstag

gungsabläufe - mit oder ohne Geräte und Hilfsmittel - positiv auf die Gesundheit und das Befinden eines Menschen auswirken können.

Zum Abschluss des Aktionstages stellte Daniel Westphal die erste „Krebsinfo-App“ für Smartphones und Tablets der Sächsischen Krebsgesellschaft vor. Der Anwender erhält damit die Möglichkeit, sich einen Überblick über die Internet-Angebote der SKG zu verschaffen. Die jeweiligen Internetseiten können direkt in der App betrachtet werden.

In seiner Schlussrede verabschiedete Jens Sieber die Anwesenden und bedankte sich für die entgegengebrachte Aufmerksamkeit.

Es war wieder eine sehr gelungene Veranstaltung, die bei den Teilnehmern auf großen Zuspruch stieß.

Jens Sieber

Nachruf Winfried Hesser

Der Landesverband der Kehlkopfoperierten Rheinland-Pfalz trauert um seinen langjährigen 1. Vorsitzenden Winfried Hesser. Herr Hesser wurde nicht müde sich für den Verband zu engagieren. Selbst als er schon von seiner Krankheit gezeichnet war, hat er noch wichtige Dinge im Sinne des Landesverbandes Rheinland-Pfalz geregelt. Er hat nie seine spitzbübische Art verloren, flapsige Bemerkungen gingen ihm, mit einem schelmischen Grinsen, immer leicht über die Lippen; seine ansteckende Herzlichkeit werden wir schmerzlich vermissen. Der letzte Abschied von einem Menschen ist der Moment in dem wir ergriffen inne halten und so arm an Worten des Trostes sind. Unsere aufrichtige Anteilnahme hilft sicher im Moment nicht über den schweren Verlust hinweg. Wir wünschen auf diesem Wege den Angehörigen viel Kraft, das Unvermeidliche zu tragen. Herr Hesser verstarb am 4. Juli in Trier, wir werden ihm ein ehrendes Andenken bewahren.

LV Niedersachsen/Bremen

Landesversammlung

Der Vorsitzende Hans-Joachim Lau begrüßte am 24. März die 35 Delegierten und eröffnete die diesjährige ordentliche Landesversammlung im niedersächsischen Warpe. Zunächst erhoben sich die Anwesenden zu einer Schweigeminute für die verstorbenen Mitglieder.

In seinem Geschäftsbericht trug der Vorsitzende die wesentlichen Teile aus dem detaillierten chronologischen Jahresrückblick 2017 vor. Dabei würdigte er besonders die langjährige engagierte Mitarbeit der kürzlich verstorbenen Vorstandsmitglieder Hans Dieter Müller und Jörg-Dieter Soboll. Beide waren für ihre Verdienste mit der Goldenen Ehrennadel des Bundesverbandes ausgezeichnet worden.

Anschließend referierte Dr. Erik Herzig vom Zentrum für Nuk-Medizin über das Thema: "PET-CT und MRT, Diagnostik und Behandlung". Zunächst erläuterte Dr. Herzig die Bedeutung der bildgebenden Diagnostik: Bilder seien notwendig, um die Verbreitung von Krebs im Körper festzustellen. Auch für gezielte Probeentnahmen, um die Krebsstadien zu ermitteln und für die Therapieplanung. Außerdem sei die bildgebende Diagnostik wichtig für das Screening bei der Erkennung von Primärtumoren, Lymphknotenmetastasen, Metastasen im Rückfall (Rezi-

div), bei der Therapiekontrolle und dem Erkennen von Komplikationen (z. B. Entzündungen). Dann erklärte der Mediziner die verschiedenen Arten der klinischen Bildgebung: Röntgen, CT (Computertomographie), Ultraschall, MRT (Magnetresonanztomographie), Szintigraphie und PET (Positronen-Emissions-Tomographie) und dies anhand jeweiliger Einsatzmöglichkeiten mit Beispielen. Unterschieden wird zwischen dem strukturellen Verfahren (Röntgen, Ultraschall, CT und MRT) sowie den funktionellen Verfahren (Szintigraphie und PET). Besonders effektiv sind die Kombinationsverfahren (PET/CT) und (PET/MRT), weil sich die Methoden ergänzen. Durch ihr stoffwechselbasiertes Funktionsprinzip ist das PET/CT anderen Methoden deutlich überlegen, z. B. bei der Diagnostik einer möglichen Metastasierung. Die meisten Areale des Kopf-Hals-Bereiches gehören zu den schwierigsten Bereichen der Diagnostik. Es folgten der Kassenbericht von Helmut Schüring und der Revisionsbericht von Liane Alberts. Die Kassenwarte und der Vorstand wurden einstimmig entlastet. Abschließend dankte der Vorsitzende der Selbsthilfegruppe Nienburg und ihrem Gruppenleiter Helmut Meyer für die umsichtige Vorbereitung und Organisation dieser Veranstaltung.

Rolf Muchow

Kann ich nachher wieder sprechen?

Landesversammlung der Selbsthilfegruppen der Kehlköpferierten Niedersachsen/Bremen in Warpe

VON FRANK KALFF

WARPE. Wenn es um Begegnungen mit Menschen geht, die eine Kehlkopfoperation hinter sich haben, gibt es bei Mitmenschen oft Unsicherheiten und Schwellenängste. Eine Erfahrung, die Hans-Joachim Lau immer wieder macht. Er ist Vorsitzender des Landesverbandes der Selbsthilfegruppen kehlköpferierter Menschen Niedersachsen/Bremen. Der Verband, der landesweit mehr als 570 Mitglieder hat, tagte am Samstag im Rahmen einer Vertreterversammlung im Gasthaus Ockelmann in Warpe.

„Vielleicht finde die Arbeit der Selbsthilfegruppe nicht im Fokus der Öffentlichkeit statt, weil laut Lau schlicht der Lärmpegel bei solchen Veranstaltungen zu hoch sei. „Das funktioniert leider meistens nicht“, sagte der Verbandsvorsitzende.

„Gleichwohl“ bieten wir eine ganze Reihe von Veranstaltungen und stehen Mitgliedern genauso wie Nichtmitgliedern gern beratend zur Seite“, ergänzte Ingeborg Kleier. Sie ist stellvertretende Vorsitzende auf Landesebene. Austausch und Hilfe sind zwei zentrale Anliegen der Selbsthilfegruppen.

Nach einer Kehlkopfoperation und auch schon in der Zeit davor ergaben sich für



Die Harke, Text und Foto: Frank Kalff

die betroffenen Personen oft eine Vielzahl an Fragen, die zum Teil quälend sein können und nicht selten auch das eine oder andere vorweltliche Tabu umfassen. Hans-Joachim Lau: „Die erste Frage ist: Kann ich nach der Operation wieder sprechen? Es gibt viele Unsicherheiten, denen wir uns im Rahmen unserer Patientenberatung ganz gezielt widmen. Wenn wir als Betroffene jemandem, der fragt, sagen, dass man nicht wohl spreche lassen kann, ist das etwas Anderses, als wenn eine das ein Arzt erklärt.“

Jeder habe seine eigenen Erfahrungen, jeder Fall sei unterschiedlich, aber eine Reihe von Fragen und Unsicherheiten tauche mit einer vorhersehbaren Regelmäßigkeit immer wieder auf. Und an diesem Punkt setzen die Selbsthilfegruppen an.

Ingeborg Kleier: „Zu unseren Angeboten gehören bei-

spieleweise auch Frauenseminare. Das ist notwendig, weil Frauen mit dem Thema von der Psyche her ganz anders umgehen als Männer.“

Denn bei den meisten Kehlkopf-Operationen komme es in der Folge unter anderem zu einer deutlich tieferen Stimme. Im Rahmen der ehrenamtlichen Arbeit der Selbsthilfegruppe werde auch die Angehörigen der Betroffenen mit einbezogen.

„Das ist ganz wichtig, denn die Angehörigen tragen ja unser Schicksal mit. Ohne sie wäre man ohne Zweifel verloren. Man muss aber nicht glauben, dass bei uns immer nur über Krankheiten gesprochen wird. Wir haben natürlich auch Interesse am Weltgeschehen, an der Politik oder unternehmen gemeinsam schöne Ausflüge“, betonte Lau. Und bei Menschen, die vielleicht keine Familie

oder Freunde haben, komme dem Rückhalt in einer Gruppe mit Betroffenen ein umso höherer Stellenwert zu.

Betroffene heißen Betroffene lautet einer der Leitmotive und der Mensch steht stets als individuelle Persönlichkeit stets im Mittelpunkt der Arbeit. Einen erheblichen Teil der Arbeit macht auch das gemeinsame Bemühen um einen beruflichen Neustart nach einer Erkrankung oder

eine Rückkehr ins Berufsleben aus. Unter anderem werden in diesem Zusammenhang bei Bedarf gern erfahrene Sozialarbeiter ermittelt. Um eines gleichbleibend hohen Niveau in der Beratungsarbeit gewährleisten zu können, finden regelmäßig Fortbildungen statt. Denn auf dem Sektor der Diagnostik und Therapie habe sich in den letzten Jahren sehr viel getan.

LV Niedersachsen/Bremen e.V.

15. Seminar für Neuoperierte in Bad Münde



Gruppenfoto der Teilnehmer

Auch das 15. Seminar für Neuoperierte, eine gemeinsame Veranstaltung des Landesverbandes und der onkologischen MediClin Deister-Weser-Kliniken in Bad Münde, war wieder ein bemerkenswerter Erfolg. Die Veranstaltung fand vom 2. bis 4. Mai statt. Der Vorsitzende des Landesverbandes, Hans-Joachim Lau, begrüßte die Teilnehmer und eröffnete das Seminar mit einigen organisatorischen Hinweisen. Dann stellten sich die Seminarteilnehmer selbst vor. Anschließend begrüßte die leitende Ärztin der MediClin Deister-Weser-Kliniken, Dr. Barbara Koller, die Teilnehmer im Namen der Reha-Klinik.

Jeder Mensch mit einer Behinderung hat das Recht auf das für ihn erreichbare Höchstmaß an körperlicher und geistiger Gesundheit! Damit begann Dr. Koller ihr Referat zum Thema: "Rehabilitation als Menschenrecht". Ein Schwerpunkt des Therapiekonzepts in der Reha-Klinik ist die Rehabilitation nach einer Kehlkopfentfernung bzw. nach einer Kehlkopfteilresektion. Deshalb ist das Erlernen einer Ersatzstimme von höchster Priorität auf dem Weg zurück in ein möglichst wieder normal zu führendes Leben. Dr. Koller erläuterte auch weitere Problemfelder bei Kopf-Hals-Tumoren.

Die Logopädinnen der Reha-Klinik, Frau Koch und Frau Mesenbrink, informierten anschließend sehr anschaulich über die verschiedenen Sprechmöglichkeiten bei der Stimmrehabilitation mit den jeweiligen Vor- und Nachteilen. So stehe am Anfang immer ein ausführliches Beratungsgespräch, um die individuelle Situation des Betroffenen zu ermitteln. Unter diesem Motto erklärte auch Sozialpädagogin Dagmar Werhahn die umfangreichen Maßnahmen der beruflichen und gesundheitlichen Rehabilitation, die der Gesetzgeber der Rentenversicherung vorgibt.

Dann folgte der Vortrag der Ernährungsberaterin Marijke Meents: „Worauf kommt es bei einer gesunden Ernährung an?“ Um eine optimale Versorgung unseres Körpers zu erreichen, ist eine fettarme, kohlenhydratreiche ausgewogene Mischkost mit ausreichender Flüssigkeitszufuhr anzustreben, so ihr abschließendes Fazit.

Ingeborg Kleier, Frauenbeauftragte des Bundesverbandes der Kehlköpferierten e. V. (BVK), referierte über die Aufgaben, die Struktur und die Ziele des BVK. Ein besonderes Ziel sei in diesem Jahr die Ausweitung der Patientenbetreuung. Aufgrund der eigenen Betroffenheit könne der kehlkopferierte Patientenbetreuer besonders überzeugend – weil authentisch – Hilfe zur Selbsthilfe vermitteln.

Anschließend berichtete Jutta Schulze-Ganteför, Gruppenleiterin der SHG Hannover, über den erfolgreichen Start eines Seminars für Angehörige von Betroffenen in Bad Bevensen. Dies soll nun alle zwei Jahre wiederholt werden soll. Die Möglichkeiten der psychotherapeutischen Begleitung bei der Krankheitsverarbeitung – sowohl extern als auch die klinikspezifischen Angebote – erläuterte Diplom-Psychologin Lina Rick.

Mit einem Wassertherapiegerät können Betroffene ein Stück Lebensqualität zurückgewinnen. Die Atmung wird vertieft und der Kreislauf wird angeregt. Nachdem der Wassertherapiebeauftragte Wolfgang Schick Sinn und Zweck des Gerätes in seinem Vortrag erläutert hatte, demonstrierte er eindrucksvoll die praktische Anwendung im Schwimmbecken der Rehaklinik.

Rolf Muchow

Ärztlicher Berater:

Professor Dr. med. Hans-Georg Schröder, Braunschweig

LV Rheinland-Pfalz e.V.

Delegiertenversammlung

Die Delegiertenversammlung des Landesverbandes fand am 14. April bei strahlendem Wetter in Taunusstein - Neuhoof statt. Die Abgesandten der Mitgliedsvereine trafen sich, um einen neuen Landesvorstand zu wählen. Da einige verdiente Vorstandsmitglieder ausschieden, darunter auch der Landesvorsitzende Winfried Hesser, musste im satzungsgemäß vorgeschriebenen Turnus eine Neuwahl erfolgen.

Als neuer Landesvorsitzender wurde Thomas Müller aus Mehlbach gewählt, Michael Pfeil bleibt weiterhin stellvertretender Vorsitzende. Für die ausscheidende Kassiererin Roswitha Hartmann übernimmt Gerhard Napp die Kassengeschäfte und Günter Barg den Schriftführerposten von Norbert Hehl. Als Beisitzer wurde Heinz-Werner Fey bestätigt, Anni Melzer und Bernhard Lang neu hinzugewählt. Anni Melzer übernimmt auch den Posten der Frauenbeauftragten des Landesverbandes. Ergänzend wurde Rosemarie Lang als stellvertretende Kassiererin für den ausgeschiedenen Konrad Schmidt gewählt sowie Jürgen Reuter als stellvertretender Schriftführer. Werner Schake und Doris Becht-Pfeil wurden ins Amt der Kassenprüfer berufen. Den Ausgeschiedenen wurden Präsentkörbe und Dankeschreiben für ihre Vorstandsarbeit im Landesverband überreicht.

Auch für den neuen Vorstand ist das Ziel klar vorgegeben: Hilfe für Betroffene und deren Angehörige, Unterstützung der einzelnen Mitgliedsvereine, Aufklärung durch Infoveranstaltungen in der Öffentlichkeit und Schulungen an Pflege- und Logopäden-Schulen sowie in Krankenhäusern, Unterstützung regelmäßiger Treffen von Betroffenen und Angehörigen mit Erfahrungsaustausch und Fachvorträgen sowie Fortbildungsveranstaltungen auf Landesebene.

Thomas Müller



Ortsverein Pirmasens

Schluckstörung nach LE oder Teilresektion



Der Ortsverein bedankt sich bei Marlein Auge (l.)

Dies war das Thema eines Vortrages, zu dem der Ortsverein Pirmasens seine Mitglieder und die Mitglieder des Bezirksvereins Rhein-Nahe-Pfalz im Frühjahr eingeladen hatte.

Wie interessant dieses Thema war, zeigte sich den Anwesenden eigentlich erst, als die Referentin Marlein Auge die Fragen der Betroffenen beantwortete. Und dies waren nicht wenige, sodass die angesetzte Zeit von einer Stunde weit überschritten wurde. Frau Auge ließ es sich nicht nehmen, alle Fragen bis zum Schluss zu beantworten.

Dafür bedankten sich der erste Vorsitzende und die Kassiererin des Vereins mit einem Blumenstrauß.

Sektion Niederbayern/Oberpfalz

40-jähriges Jubiläum

Seit 40 Jahren ist die Sektion in der Betreuung Kehlkopfkranker und deren Angehörigen tätig. Die Aufgabe der Selbsthilfegruppe lautet: Betroffene helfen Betroffenen! Erfolgreich werden eigene Erfahrungen und Kenntnisse an Neupatienten und deren Angehörige weitergegeben. Sektionsleiter Johann Stockmeier, selbst seit 35 Jahren kehlkopflos, hatte zu dieser Jubiläumsfeier am 9. Juni geladen.



Ehrenteller für Schirmherrin Maria Feigl

Nach dem gemeinsamen Mittagessen begrüßte Johann Stockmeier die Kreisrätin und zweite Bürgermeisterin Maria Feigl als Schirmherrin sowie zahlreiche Ehrengäste und Mitglieder mit ihren Angehörigen in einem Restaurant in Straubing. In seinem Rückblick zur Vereinsgeschichte und -arbeit sprach er über die Patientenbetreuung in Regensburg, Straubing und Bad Gögging und erinnerte an die Veranstaltungen in der Sektion mit ihren zur Zeit 100 Mitgliedern und im Landesverband Bayern.

Auch Herbert Hellmund, Präsident des Bundesverbandes der Kehlkopferoperierten e.V. (BVK) und der Landesvorsitzende Werner Semeniuk trugen den Ehrengästen aus Politik, Kommune, Kliniken, Sozialverbände und der Ärzteschaft Glückwünsche und anerkennende Worte über die geleistete Selbsthilfetätigkeit und gute Zusammenarbeit sowie die erfolgreiche Patientenbetreuung vor. Herbert Hellmund überreichte die 40-jährige Jubiläumssurkunde und würdigte langjährige Patientenbetreuer mit einer

Dankesurkunde. Dr. Hermann Hilber und Dr. Jose Carmelo Peres Alvares, HNO-Fachärzte am Uni-Klinikum Regensburg, lobten die intensive Patientenbetreuung, die durch gute Gespräche den Patienten einen Rückhalt und die Überzeugung zur Operation gebe. Kornelia Thomanek, Margot Murr, von der Selbsthilfe-Kontaktstelle Niederbayern bzw. Kiss Selbsthilfe-Kontaktstelle Regensburg/Oberpfalz und die anwesenden Sektionsleiter überbrachten ebenfalls ihre Glückwünsche.

Sektionsleiter Johann Stockmeier dankte der Schirmherrin mit einem Blumenstrauß und dem Ehrenteller der Sektion Niederbayern/Oberpfalz. Den weiblichen Helfern wurde für ihre jahrelange Hilfsbereitschaft bei Sektionsveranstaltungen ebenfalls ein Blumenstrauß übergeben.

Johann Stockmeier

Sektion Ingolstadt und Region

Jahreshauptversammlung und Neuwahl

Im Frühjahr fand die diesjährige Jahreshauptversammlung mit Neuwahlen statt. Sonja Schürle begrüßte am 5. April nach dem gemeinsamen Mittagessen die Anwesenden auf das herzlichste, namentlich konnte sie den stellvertretenden Vorsitzenden des LV Bayern, Helmut Marx, begrüßen. Dieser übermittelte im Anschluss daran die Grußworte des Landesvorsitzenden Werner Semeniuk und wünschte den Mitgliedern einen angenehmen Nachmittag und eine erfolgreiche Neuwahl. Nach einer Gedenkminute für die Verstorbenen des vergangenen Jahres - Hubert Langer und Johannes Marko - ging es im Programm mit dem Jahresrückblick weiter. In 2017 gab es zwölf Monatstreffen, davon eine als Jahreshaupt-

versammlung und die Weihnachtsfeier. Im Durchschnitt besuchten 25 Mitglieder unsere monatlichen Treffen (die Gesamtmitgliederzahl beträgt 65). Die Fahrt in den Spessart seinerzeit war sehr schön und abwechslungsreich, allerdings ließ die Teilnehmerzahl sehr zu wünschen übrig.

Aus diesem Grund wird es eine eigene Fahrt nicht mehr geben, die Sektion wird sich künftig der Seniorengemeinschaft BSH anschließen. Es geht in diesem Jahr nach Oberwiesenthal ins Erzgebirge. Die Logopädenschule in Ingolstadt ist ebenso fester Bestandteil des Programms wie der jährliche Gesundheitstag mit

Info-Stand, der von der Bevölkerung gut angenommen wird (die Nachfrage an Informationen ist groß). Nach dem Kassenbericht, Bericht der Revisoren mit Entlastung und dem anschließenden Rücktritt des Vorstands ging es zur Neuwahl: Helmut Marx fungierte als Wahlleiter, ihm zur Seite stand Evelyn Wolfgang. Die 29 anwesenden Mitglieder wählten: Sektionsleiter Reinhard Wagner aus Lenting, Stellvertreterin ist Ingeborg Schlögl, alte und neue Schriftführerin ist Sonja Schürle. Die Kassenprüfung übernehmen Christa Wehle und Brigitte Pehl.

Alle einstimmig gewählten Vorstandsmitglieder nahmen die Wahl an und bedankten sich für das in sie gesetzte Vertrauen.

Anschließend wurden noch einige Mitglieder für ihre zehnjährige und 25-jährige Mitgliedschaft mit einer Urkunde und einem Präsent geehrt. Zum Abschluss wurden alle zu Kaffee und Kuchen eingeladen, das Treffen endete gegen 16.30 Uhr.

Sonja Schürle

Stimmseminar 2018

Intensive Stimmenanbahnung in Coesfeld

In Kooperation mit den Landesverbänden NRW und Niedersachsen/Bremen und der Berufsfachschule für Logopädie, Döpfer-Schulen in Rheine, fand vom 28. Mai bis 2. Juni zum zweiten Mal erfolgreich das Intensiv-Stimmseminar für Kehlkopferierte aus NRW und Niedersachsen in Coesfeld statt.

13 Betroffene und 13 angehende LogopädInnen trafen sich in der Kolping-Bildungsstätte, um eine Woche lang gemeinsam intensiv an der Stimmenanbahnung zu arbeiten. Unterstützt wurden die Schüler und Patienten von einem Team aus Organisatoren, Fachtherapeuten, der Lehrlogopädin, Referenten und natürlich auch von mitgereisten Angehörigen.

Theorie und Praxis

Die Schüler konnten in dieser Zeit theoretisch erarbeitetes Wissen in der Praxis erproben, Berührungsängste abbauen und den Umgang mit den Betroffenen erlernen. Neben den fachlichen Erfahrungen - die Schülerinnen profitierten in der Woche zusätzlich sehr von der Begleitung zweier erfahrener, kompetenter Fachtherapeuten - waren es auch die Einblicke in die psychosoziale Situation der Patienten und Angehörigen, welche die Schüler nachhaltig beeindruckten.

Intensive Gruppenbindung

Für die Patienten boten die zweimal täglich stattfindenden Therapien Gelegenheit, intensiv an der jeweiligen Ersatzstimme zu arbeiten. Fortschritte wurden in unterschiedlichem Tempo erreicht, aber am Ende der Woche konnte jeder Teilnehmer ein positives Resümee ziehen und mit neuen Impulsen in den Alltag zurückkehren. Coesfeld war geprägt von einer sehr offenen,



Patientengespräch

lockerer entspannter Arbeitsatmosphäre, die allen Teilnehmenden sehr positiv in Erinnerung bleiben wird. Den angenehmen, schönen Rahmen bot hierfür die Kolping-Bildungsstätte. Zudem waren es die gemeinsamen Aktivitäten außerhalb der Therapien, die zum Gelingen beitrugen.

Der von den Schülern gestaltete „Bunte Abend“, tägliche Spiel- und Bewegungseinheiten, der gemeinsame Ausflug, aber auch die vielen persönlichen Gespräche zwischendurch, trugen zu einer intensiven Gruppenbindung bei. Neue LogopädInnen, die in diesem Jahr auf den Arbeitsmarkt kommen und sich dem Thema „Therapie von Kehlkopferierten“ nicht verschließen, sondern dieser Patientengruppe mit frischen Impulsen und Elan entgegenreten - das kann erneut als Resümee des Seminars gezogen werden.

Alle hoffen auf viele weitere gemeinsame Seminare und danken den Zuwendungsgebern und allen Organisatoren, Begleitern und Teilnehmern für diese bereichernde Woche in Coesfeld!

Katharina Poell-Scharpenberg

Logopädin/ Lehrlogopädin, Döpfer-Schulen Rheine

+++ Termine +++ Termine +++

Bundesverband

- 10.-12.09.18** **Wassertherapie-seminar** in Soltau
21.-23.09.18 **Angehörigenseminar** in Bad Wildungen
08.-10.10.18 **Seminar für Teiloperierte** in Hösbach/Schmerlenbach

Landesverbände

- 23.-25.08.18** **Patientenbetreuerseminar** des LV Sachsen in Limbach/Oberfrohna
12.-14.09.18 **Frauseminar** des LV NRW in Gelsenkirchen
14.-16.09.18 **Patientenbetreuerseminar** des LV Baden-Württemberg in Aulendorf
17.-19.09.18 **Patientenbetreuerseminar** des LV Niedersachsen in Emsbüren
17.-22.09.18 **Stimmseminar** des LV Mecklenburg-Vorpommern in Salem
14.-20.10.18 **Stimmseminar** des LV Bayern in Teisendorf
14.-20.10.18 **Stimmseminar** des LV Thüringen in Bad Kösen
22.-24.10.18 **Patientenbetreuerseminar** des LV Hessen in Oberaula

Kongresse und Versammlungen

- 20.-23.09.18** **35. Jahrestagung** der Deutschen Gesellschaft für Phoniatrie und Pädaudiologie e. V. in Innsbruck
23.-26.10.18 **RehaCare** – Internationale Fachmesse für Rehabilitation, Prävention, Integration und Pflege in Düsseldorf
10.11.18 **3. Patientenforum** Deutsches Krebsforschungszentrum in Heidelberg



Foto: Fotomerk / Fotolia

Das Wort zum Schluss

von Thomas Becks

Nach meiner Kehlkopfentfernung arbeitete ich noch zwei Jahre als Sozialarbeiter in einem Stadtteiltreff in Wuppertal. Für Kinder war es immer sehr spannend, warum ich so komisch spreche und sie waren äußerst neugierig. Manchmal kam ich mir vor wie in einer Show, aber irgendwann hatten es die meisten verstanden. Während der Ferien habe ich in einer Kletterhalle die Kinder beim Klettern mit Seil und Gurt an der Kletterwand gesichert. Dafür brauchte ich beide Hände und da ich nicht fingerfrei mit dem Shuntventil spreche, war ich erst mal sprachlos. Die zehnjährige Amira wollte etwas von mir wissen, ich konnte ihr nur mit den Schultern antworten und flüstern, was in einer lauten Halle nicht wirklich funktionierte. Ihr Vorschlag dazu: „Soll ich mal drücken?“ Ich nickte heftig, sie drückte und ohne meine Finger klappte es mit dem fingerfreien Sprechen hervorragend. Wir beide waren stolz, dass es so gut geklappt hatte und ich ihre Frage beantworten konnte. Diese Situation werde ich so schnell nicht vergessen und ich muss noch heute, nach sechs Jahren, lachen. Kinder, herrlich unkompliziert! Bei meinen Patientenbetreuungen gebe ich das Erlebte gerne weiter. Da viele Betroffene schon in etwas gesetzterem Alter sind und teilweise auch Enkelkinder haben, sorgt das regelmäßig für befreiende Heiterkeit.

Impressum

Sprachrohr

Herausgeber:
Bundesverband der Kehlkopferierten e. V.
Präsident Herbert Hellmund

Redaktionsleitung und Druckfreigabe:
Herbert Hellmund

Redaktion:
Brigitte Papayannakis, Stefanie Walter

Mitarbeiter der Redaktion:
Thomas Becks, Erika Feyerabend,
Brigitte Papayannakis, Stefanie Walter,
Herbert Hellmund

Titelfoto: Fotolia.de, forum © vege

Anschrift der Redaktion:

Geschäftsstelle des Bundesverbandes der Kehlkopferierten e. V.
Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn
Tel.: 0228 33889-300, Fax: 0228 33889-310
E-Mail: sprachrohr@kehlkopferiert-bv.de

Für das „Sprachrohr“ bestimmte Text- und Bildbeiträge bitte nur an die obige Anschrift schicken. Bei allen mit einem Textverarbeitungsprogramm am PC geschriebenen Texten bitte stets auch die entsprechende Datei mitliefern. Namentlich gekennzeichnete Artikel entsprechen nicht immer der Auffassung der Redaktion. Diese behält sich vor, eingereichte Artikel zu ändern, zu kürzen bzw. nicht zu drucken, wenn Sie den satzungsgemäßen Prinzipien des Bundesverbandes widersprechen. Das gilt ebenso für eingereichte Bilder.

Redaktionsschluss für die Ausgabe 170 ist am 24. September 2018.

Erscheinungsweise:
Vierteljährlich: Februar, Mai, August, November
Auflage: 8.000

Das Verbandsmagazin Sprachrohr ist im Rahmen einer Mitgliedschaft beim Bundesverband der Kehlkopferierten e. V. erhältlich und mit dem Mitgliedsbeitrag abgegolten.

Anzeigen, Layout und Druck:

SP Medienservice Verlag, Druck und Werbung
Reinhold-Sonnek-Str. 12, 51147 Köln,
Tel.: 02203 98040-31, E-Mail: info@sp-medien.de
Ausgezeichnet mit dem LVR-Prädikat behindertengerechtheit

Wer hat Schuld?

Die in Frankreich lebende Autorin Gila Lustiger hat mit „Die Schuld der Anderen“ einen überaus spannenden Krimi geschrieben und sie entwirft gleichzeitig ein Panorama der heutigen französischen Gesellschaft mit den auch uns bekannten Problemen von Ungleichheit, Korruption in Politik und Wirtschaft sowie Rassismus. Lustiger hat all diese Problemfelder für ihren Roman bestens recherchiert. Ihr Buch ist fiktiv, basiert aber auf wahren Begebenheiten.

Dem Reporter Marc Rappaport fällt in der ansonsten gähnenden Leere dieses französischen Sommers eine kleine Meldung auf: per DNA-Analyse wäre der Mord an einer 19jährigen Prostituierten nach 27 Jahren aufgeklärt. Marc hat einen ausgeprägten Riecher für interessante Geschichten. Er recherchiert. Die Prostituierte Emilie Thevenen war aus der Provinz nach Paris gekommen, um Geschichte zu studieren – arbeitete aber als Escort-Da-

me für gut situierte Geschäftsmänner. Der Banklehrling Gilles Neuhart soll sie später missbraucht und erdrosselt haben. Macht das Sinn?

Marc Rappaport hat Zweifel und er deckt einen gewaltigen politischen und wirtschaftlichen Skandal auf. Ein französisches Chemieunternehmen aus der Provinz hat wissentlich – und mit Rückendeckung der Politik – die Gesundheit seiner Arbeiter auf Spiel gesetzt. Viele erkrankten an Krebs. Unter ihnen der Vater von Emile Thevenin und der späteren Gattin ihres (nur mutmaßlichen) Mörders. Letztlich wird der wirkliche Mörder gefunden und die Arbeiter entschädigt. Verraten werden kann hier nicht die überraschende Wende am Ende des Romans, in dem die heimliche Heldin Emilie Thevenen heißt.

Allein das ist schon eine spannende Story. Aber wir erfahren auch viel über die rauen Gegensätze in der franzö-



sischen Gesellschaft – zwischen Provinz und Paris, Armen und Reichen, muslimischen Vorstadt kids und ihren jüdischen Nachbarn, den vielen „Gaffern“, die Misshandlungen sehen und nichts tun. Der sympathische Held Rappaport hat Fragen, die wir uns auch hierzulande stellen könnten: Wer trug die Schuld? Er, Wir Sie, Ihr, die Epochen die Elite, die anderen? Woher kam dieser Hass?“

Gila Lustiger: „Die Schuld der Anderen“, Berliner Taschenbuch Verlag, 2016, 496 Seiten, Preis: 11,00 Euro.

Filmtipp „The Commuter“ (neu auf DVD / Blue-Ray)

Seit einem Jahrzehnt pendelt der Versicherungsmakler Michael MacCauley, gespielt von Liam Neeson, täglich von seinem Vorort nach Manhattan und zurück. Doch als er nach einem harten Tag mal wieder in den ewig gleichen Zug einsteigt, ist alles anders. Eine Fremde setzt sich zu ihm und verspricht ihm eine hohe Belohnung, wenn er für sie einen ganz bestimmten Passagier findet, der etwas sehr Wertvolles zu transportieren scheint.

zögert, macht sie ihm unmissverständlich klar: Sie hat nicht nur das Leben der Passagiere in ihrer Hand, sondern auch das von seiner Familie. Michael kann nur mitspielen, oder einen Ausweg finden - und ihm bleibt nur eine Stunde Zeit...

Sehr spannend und herausragend gespielt von Liam Neeson!

Quelle: Videobuster.de/bp



Filmposter: Studiocanal

Michael erhält nur zwei Hinweise, einen falschen Namen und den Zielbahnhof des Unbekannten. Als er

Bundesverband der Kehlkopferoperierten e. V.

Bundesgeschäftsstelle: Thomas-Mann-Str. 40 · 53111 Bonn · Tel.: 0228 33889-300 · Fax: 0228 33889-310
E-Mail: geschaeftsstelle@kehlkopferoperiert-bv.de · Internet: www.kehlkopferoperiert-bv.de

Präsidium und fachkundiger Beirat

Präsident:

Herbert Hellmund
Frankenhäuser Straße 10
99706 Sondershausen
Tel.: 036 32 603606
Mobil: 0152 27780378
E-Mail: verein.kehlkopfop.hellmund@googlemail.com

Vizepräsidentin:

Karin Dick
Böckersche Straße 14a
46487 Wesel
Tel.: 02859 1564
Mobil: 0176 99811829
E-Mail: Karin.Dick@gmx.de

Vizepräsident:

Jürgen Lippert
Chrieschwitzer Straße 81
08525 Plauen
Tel.: 03741 221593
Fax: 03741 553871
Mobil: 0177 8806693
E-Mail: Lippert.Juergen@t-online.de

Schatzmeister:

Hartmut Fürch
Mammutring 73, 38226 Salzgitter
Tel.: 05341 7905546
E-Mail: hartmut.fuerch@t-online.de

Bundeskasse Hagen:
Tel.: 02331 7882293
Fax: 02331 7882294

1. Schriftführer:

Walter Richter
Jahnstraße 16,
79725 Laufenburg
Tel.: 07763 3734
E-Mail: richter.walter@online.de

2. Schriftführer:

Günter Dohmen
Breslauer Str. 113a, 41366 Schwalmtal
Tel./Fax: 02163 47931
Mobil: 0176 69992692
E-Mail: gdohmen3@aol.com

Frauenbeauftragte:

Ingeborg Kleier
Rilkestraße 10, 49401 Damme
Tel.: 05491 976055
E-Mail: ikleier10@gmail.com

Beisitzerin:

Karina Kehr
Hiesfelder Straße 2, 46224 Bottrop
Tel.: 02045 84642
E-Mail: karina.kehr@gmx.de

Beisitzer:

Helmut Marx
Seewiesenstr. 1
96253 Untersiemau
Tel.: 09565 2368, Fax: 6177557
E-Mail: helmut.untersiemau@web.de

Beisitzer:

Jens Sieber
Steinweg 3
09648 Mittweida
Tel.: 03727 9818815
Mobil: 0152 07220031
E-Mail: 01727@gmx.de

Unsere ärztlichen Berater:

Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. (USA)
Andreas S. Lübke, Cecilien-Klinik
Lindenstr. 26, 33175 Bad Lippspringe
Tel.: 05252 95-1202
Fax: 05242 95-1254
E-Mail: cec-luebbe@medizinisches-zentrum.de

Prof. Dr. med. Joachim Schneider
Universitätsklinikum Gießen
und Marburg GmbH
Aulweg 129, 35392 Gießen
Tel.: 0641 99-41300
Fax: 0641 99-41309
E-Mail: joachim.schneider@arbmed.med.uni-giessen.de

Prof. Dr. Dr. Torsten Reichert
Universitätsklinikum Regensburg
Franz-Josef-Strauß Allee 11
93053 Regensburg
Tel.: 0941 944-6301
Fax: 0941 944-6302
E-Mail: torsten.reichert@klinik.uni-regensburg.de

Prof. Dr. med. Wolf Schmidt
Facharzt für HNO-Heilkunde
Annette-Kolb-Str. 41, 30629 Hannover
Tel.: 0511 3480783

Prof. Dr. med. Rainer Fietkau
Direktor der Strahlenklinik am
Universitätsklinikum Erlangen
Universitätsstraße 27
91054 Erlangen

Prof. Dr. med. Andreas Dietz
Universitätsklinik Leipzig
Liebigstraße 10-14, 04103 Leipzig
Tel.: 0341 9721-700
Fax: 0341 9721-709
E-Mail: andreas.dietz@medizin.uni-leipzig.de

Dr. med. Barbara Koller
MediClin Deister Weser Kliniken
Deisterallee 40, 31848 Bad Münder
Tel.: 05042 602 2748
Fax: 05042 602 2769
E-Mail: Barbara.Koller@medclin.de

Prof. Dr. Susanne Singer
Johannes-Gutenberg-Universität Mainz,
Gebäude 902
Obere Zahlbacher Str. 69, 55131 Mainz
Tel.: 06131 175835
Fax: 06131 172968
E-Mail: Susanne.Singer@Unimedizin-Mainz.de

Prof. Dr. med. Michael Fuchs
Klinik und Poliklinik für HNO-Heilkunde
Universitätsklinikum Leipzig
Am Bayrischen Platz / Liebigstr. 10-14
04103 Leipzig, Tel.: 0341 9721800
E-Mail: michael.fuchs@medizin.uni-leipzig.de

Wassertherapiebeauftragter:

Thomas Becks
Gillicher Str. 39
42699 Solingen
E-Mail: th.becks54@gmail.com
Mobil: 0160 8285624

SHG Halberstadt

Ingrid Reckrühm
Breite Straße 11 b, 39446 Löderburg
Tel.: 039265 849972

BzV Halle

Werner Reinicke
Straße der Jugend 10, 06179 Langenbogen
Tel.: 034601 22703, Mobil: 0175 2140729

SHG Halle

Werner Reinicke
Straße der Jugend 10, 06179 Langenbogen
Tel.: 034601 22703, Mobil: 0175 2140729

SHG Jerichower Land/Burg

Karin Haase
Schulstr. 2, 39288 Burg
Tel./Fax: 03921 986420

BzV Magdeburg

Detlef Pinkernelle, Dorfstr. 20, 39326 Zielitz
Tel.: 039208 23249
E-Mail: Detlef.Pinkernelle@t-online.de

SHG Landkreis Börde

Detlef Pinkernelle, Dorfstr. 20, 39326 Zielitz
Tel.: 039208 23249
E-Mail: Detlef.Pinkernelle@t-online.de

SHG Salzwedel/Gardelegen

Detlef Pinkernelle
Dorfstr. 20, 39326 Zielitz
Tel.: 039208 23249
E-Mail: Detlef.Pinkernelle@t-online.de

SHG Schönebeck

Martin Wallstab-Freitag
Dorfstraße 15, 30249 Tornitz
Tel.: 039298 3107

SHG Wernigerode

Kurt Koschitzke
Neuestr. 8, 38899 Hasselfelde
Tel.: 039459 72818

Schleswig-Holstein

SHG Flensburg

Leiter: Uwe Wollenweber
Gartenweg 18, 24850 Lürschau
Tel. 04621 4376
E-Mail: uwe.wollenweber@web.de

SHG Kiel

Sascha Ziesemer
Steinstrasse 9, 24118 Kiel
Tel.: 0431 8891113, Mobil: 0176 32271866
E-Mail: s.ziesemer@online.de

SHG Lübeck

N. N.

Thüringen

LV Thüringen

Vors.: Herbert Hellmund
Frankenhäuser Straße 10
99706 Sondershausen
Tel.: 03632 603606

BzV Erfurt

Herbert Hellmund
Frankenhäuser Straße 10
99706 Sondershausen
Tel.: 03632 603606

BzV Gera

Vors.: Klaus-Peter Berger
Friedensstraße 28
06729 Elsteraue/OT Tröglitz
Tel.: 03441 535719

SHG Nordhausen

Leiter: Bodo Wagner
Schulstraße 1, 06526 Riestedt
Tel.: 03464 574404
E-Mail: bodowagner1@freenet.de

**Weitere Partner
des Bundesverbandes**

**Bundesverband der Asbestose
Selbsthilfegruppen e. V.**

Vorsitz: Harald Niemann
Ottmuther Weg 13
22848 Norderstedt
E-Mail: bundesverband@asbesterkran-
kungen.de

Arbeitskreis Teiloperierte

Baden-Württemberg

BzV Kehlkopferierte Südbaden
Walter Richter
Jahnstraße 16,
79725 Laufenburg
Tel.: 07763 3734
E-Mail: Richter.Walter@online.de

Hessen

Elke Brall
Sudetenstraße 1, 36205 Sontra
Tel.: 05653 914189

Saarland

Egon Schumacher
Gresaubacher Str. 21, 66839 Schmelz
Tel.: 06887 3719
E-Mail: egon.schumacher@google-
mail.com

**Weitere Mitglieder
des Bundesverbandes**

N.N.

T.U.L.P.E. e.V.

Bundes-Selbsthilfeverein für
Hals-, Kopf- und Gesichtsersehrt
Vors.: Doris Frensel
Karl-Marx-Straße 7
39240 Calbe
Tel.: 039292 51568
Mobil: 0157 74732655
E-Mail: doris.frensel@tulpe.org

**Mecklenburg-Vorpom-
mern**

N. N.

Sachsen

Ralf Tiesler
Rietschelstraße 33A, 01896 Pulsnitz
Tel.: 0359 5572911,
Mobil: 0152 51088316
E-Mail: ralf.tiesler@gmx.net

Niedersachsen/Bremen

Heinz Müsemann
Ehlers Hardt 19
49419 Wagenfeld
Tel.: 0577 49578

Nordrhein-Westfalen

Heidemarie Klobusch
Wiesenstraße 4
45892 Gelsenkirchen
Tel.: 0163 2090326

Sachsen-Anhalt

Brigitte Klein
An der Mühle 7
06792 Sandersdorf-Brehna
Tel.: 03493 81383

Bayern

Dietmar Mögel
Wandererstraße 61,
90431 Nürnberg
Tel.: 0911 312961

Berlin / Brandenburg

Gerhard Fortagne
Güntzelstraße 55,
10717 Berlin, Tel.: 030 8732944
E-Mail: fortagne@kehlkopferiert-bb.de

Hamburg

Thorsten Falke
Steanaker 549, 27498 Helgoland
Tel.: 0170 4863428
E-Mail: thorsten.falke@kehlkopfope-
riert-hamburg.de

Rheinland-Pfalz

OV Pirmasens
Konrad Schmidt
Friedrichstraße 8, 66955 Pirmasens
Tel.: 06331 43833, Fax: 06331 74657
E-Mail: K.u.I.Schmidt@t-online.de

Schleswig-Holstein

N. N.

Thüringen

N. N.

FAHL

NEU

LARYVOX® EXTRA HME

DIE NEUE GENERATION



Ist für Sie ein **umfangreiches Produktsortiment** ein wichtiges **Entscheidungskriterium**? Dann sind Sie bei uns **genau richtig!**

LARYVOX® EXTRA HME ergänzt als **5. Filterkassette** unser **LARYVOX® SYSTEM**.

Die **spezielle Oberfläche** vereinfacht den **zielgerichteten Tracheostomaverschluss** z.B. zum **Sprechen**. Seitliche Öffnungen sorgen für eine **ungehinderte und leichte Atmung**.

Wählen Sie zwischen den Varianten **Normal, Medium und HighFlow** und passen Sie die **Filterung** Ihren individuellen Aktivitäten und Anforderungen an.

Ein **unauffälliges Design** ist Ihnen wichtig? **Machen Sie den Vergleich!**

Kontaktieren Sie uns jetzt und vereinbaren Sie einen unverbindlichen Beratungstermin.

☎ **02203/2980-200**
@ **vertrieb@fahl.de**

ANDREAS FAHL

MEDIZINTECHNIK-VERTRIEB GMBH
August-Horch-Straße 4a · 51149 Köln · Phone +49(0)22 03/29 80-0
Fax +49(0)22 03/29 80-100 · Germany · mail vertrieb@fahl.de · www.fahl.de



LARYVOX® TAPE CONVEX

DIE STABILE UNTER DEN BASISPLATTEN



Besonders bei einem **tiefliegenden Tracheostoma** kann die Platzierung einer Basisplatte und deren **exakte Abdichtung** schnell zur Herausforderung werden.

LARYVOX® TAPE CONVEX wurde speziell für eine **präzise Positionierung** entwickelt. Durch eine exakte Abdichtung wird die **Stimmbildung** um ein **Vielfaches verbessert**.

- ▶ Die Grundplatte als Wabenkern bietet eine starke Gesamtstruktur
- ▶ Reduziert das Auftreten von allergischen Hautreaktionen
- ▶ Transparente Optik
- ▶ Wasserabweisendes Material
- ▶ Einfache Platzierung durch 3-teiligen Klebestreifen
- ▶ Sehr gute Klebeeigenschaften
- ▶ Gut geeignet zur Anwendung mit einem fingerfreien Sprechventil



Kontaktieren Sie uns jetzt und vereinbaren Sie einen unverbindlichen Beratungstermin.

☎ **02203/2980-200**

@ **vertrieb@fahl.de**



ANDREAS FAHL

MEDIZINTECHNIK-VERTRIEB GMBH

August-Horch-Straße 4a · 51149 Köln · Phone +49(0)22 03/29 80-0
Fax +49(0)22 03/29 80-100 · Germany · mail vertrieb@fahl.de · www.fahl.de