

SPRACHROHR

www.kehlkopfooperiert-bv.de



Mai 2019
Nr. 172
46. Jahrgang



Unser Thema ab Seite 12

**Neuer Trend
– Teiloperation**

Unser Sprachrohr erscheint
mit finanzieller Unterstützung



Deutsche Krebshilfe
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.



MEDICLIN
DEISTER WESER
KLINIKEN

WENN DER KNOTEN IM HALS GELÖST IST...

...geht's zur onkologischen Reha nach Bad Münder.

Individuelle Reha nach Kopf-Hals-Tumoren mit umfangreicher Sprachtherapie. Weitere Informationen erhalten Sie unter 0 50 42/600-200.

www.deister-weser-kliniken.de

Hier finden Sie unseren neuen HNO-Film:

www.deister-weser-kliniken.de/hno-reha

Inhalt

GESUNDHEITS- UND SOZIALPOLITIK

Nationale Dekade gegen Krebs S. 04

MEDIZIN

Studie: Die logopädische Versorgung von laryngektomierten Patienten S. 05

Der marktgerechte Patient.

In der Krankenhausfabrik S. 11

TITELTHEMA

Organerhalt als oberstes Ziel S. 12

Den meisten Patienten kann mit Teiloperationen geholfen werden S. 13

„Es geht darum, mit der Erkrankung zu leben“

Interview Herbert Hellmund S. 15

„Jetzt macht mir keiner mehr was vor“

Interview Heidemarie Klobusch S. 16

Der Trend geht immer mehr in die Richtung

der Teiloperation S. 19

VERBAND

Seminare 2019 S. 20

Nachrufe S. 21

Jahrestagung mit Delegiertenversammlung .. S. 22

Vorstand des Hauses der Krebs-Selbsthilfe

Bundesverband neu gewählt S. 28

Wassertherapiebeauftragter stellt sich vor S. 29

Aus den Selbsthilfegruppen S. 29

BUCH- UND FILMTIPP

„Was bedeutet es, am Leben zu sein?“ S. 35

„Book Club - Das Beste kommt noch“ S. 35

TERMINE UND ZU GUTER LETZT

Termine S. 36

Endlich – Der Lenz ist da S. 36

SERVICE

Impressum S. 20

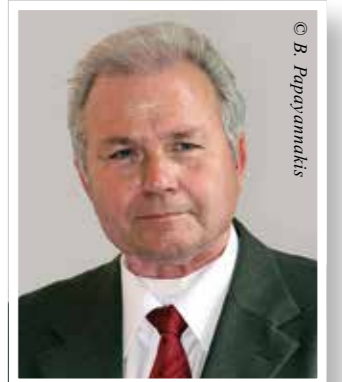
Am Telefon: Antworten zum Schwerbehindertenausweis S. 32

Deutschlandrätsel S. 37

Adressen, Telefonnummern S. 38

Werte Leserinnen und Leser!

Überall wo man hinsieht, sehen wir es in der Natur sprießen. Das satte Grün der Pflanzen erfreut unsere Herzen. Nicht nur die grüne Farbe in der Natur erfreut uns, sondern auch die vielfarbigen Frühjahrsblumen.



© B. Papayannakis

Auch wir Menschen vollziehen eine innere Wandlung, ohne es bewusst gewollt zu haben. Denn auch wir unterliegen den Gesetzen der Natur. Die längeren Tage und die Wärme der Sonne weckt in uns eine Aufbruchsstimmung für das Neue, was uns das Frühjahr und der Sommer wohl bringen wird.

Unser tägliches Leben wird mehr und mehr ins Freie verlagert. Wir merken tief in uns ein inneres Erwachen unserer im Winter versteckten Lebensgeister. Wir fühlen uns ganz einfach gut für die Zeit gerüstet, die vor uns liegt. Der Frühling ist nicht nur für die Natur ein Erwachen, sondern auch für uns Menschen ein wohlthuender Weckruf, Neues in Angriff zu nehmen.

Nach langer Diskussion und immer ein viel zu langes Reagieren auf die gesellschaftlichen Herausforderungen haben wir als Bundesverband mit großer Mehrheit, nach ausgiebiger Abwägung aller Risiken, einen Weg gefunden wieder als richtungsweisender Gestalter und Akteur tätig zu werden. Wir werden alles tun, um langfristig mit allen Verbänden, die in der Selbsthilfe der Hopf-Hals-Tumore tätig sind, zusammenzuwachsen. Es ist für uns eine Herausforderung, denn es ist Neuland, was wir betreten. Wir werden nicht nur fruchtbringenden Boden finden, aber wir sind zum Erfolg auf allen uns vorliegenden Böden verpflichtet.

Wir haben dafür die besten Voraussetzungen. Denn wir sind in den HNO-Kliniken unserer Bundesrepublik stark vernetzt, und haben eine langjährige Tradition im Interesse der Betroffenen fortzuführen. Dazu brauchen wir alle unsere ehrenamtlich tätigen Mitglieder und müssen neue Mitstreiter auf allen Ebenen der Tumorbetroffenheit gewinnen. Ja, wir müssen Zentren gemeinsam mit den Kliniken schaffen, um für die Betroffenen da zu sein.

Alles wird neu sein und wir werden auch nicht immer an das ideale Ziel gelangen. Aber wir werden ständig dazu lernen und so immer besser werden. Bitte habt keine Angst für das Neue, sondern nehmt es an und macht das Beste daraus, um unserer zutiefst humanistischen Lebensphilosophie gerecht zu werden.

Als Bundesverband der Kehlkopferoperierte e. V. werden wir das angestrebte Ziel nicht im Alleingang erreichen. Aber mit der Kraft aller helfenden Hände, der Köpfe der Medizin und der Krebs-Selbsthilfe werden wir in ein paar Jahren mit Stolz zurückschauen und sicher in die Zukunft gehen.

Dazu müssen wir aber auch die Medien durch unsere Auftritte besser nutzen. Denn die jetzige Jugend zeigt uns den Weg, wie wir interessant für alle sein können. Wir müssen uns der gesellschaftlich schnellen Entwicklung innovativ anpassen.

Ich wünsche uns allen gute Erfolge und dabei beste Gesundheit.

Ihr Herbert Hellmund
Präsident

Nationale Dekade gegen Krebs

Bundesregierung verkündet Start der Initiative in Berlin

Oftmals dauert es mehrere Jahre bis vielversprechende Therapien bei Patienten ankommen. Die Anfang des Jahres vom Bundesgesundheitsministerium (BMG) und dem Bundesforschungsministerium (BMBF) gestartete „Nationale Dekade gegen Krebs“ soll diesen Prozess beschleunigen.

Ein Baustein der Initiative: Neben Heidelberg und Dresden seien in den kommenden zehn Jahren zunächst vier weitere Tumorzentren geplant, später bis zu acht, kündigte Bundesforschungsministerin Anja Karliczek (CDU) im Januar in Berlin an. Die Frage nach dem finanziellen Rahmen konnte Karliczek nur schwerlich beantworten. Unklar ist auch noch, an welchen Standorten die neuen Zentren stehen werden. Denn das muss sich erst noch in einem Wettbewerb herausstellen.

„Dieser Prozess wird sicher international begutachtet werden müssen“, sagte Michael Baumann, Vorstandsvorsitzender des Deutschen Krebsforschungszentrums in Heidelberg (DKFZ).

Er geht davon aus, dass es vor allem für „Universitätskliniken sehr attraktiv sein wird, sich auf einen solchen Standort zu bewerben“. Die neuen Zentren sollen zu einer Versorgungseinrichtung dazukommen, um ein Kontinuum von Versorgung und Wissenschaft zu bilden. Bundesgesundheitsminister Jens Spahn (CDU) betonte: „Forschungsergebnisse müssen schneller ans Krankenbett kommen.“ Eine etwas konkretere Ankündigung machte Karliczek in Sachen Forschungsförderung. Das Bundesforschungsministerium will praxisverändernde klinische Studien zu Krebserkrankungen mit bis zu 62 Millionen Euro in den kommenden zehn Jahren fördern.

Es geht dabei darum, gängige Therapien zu vergleichen, damit sich die wirksamsten Behandlungen durchsetzen.



Strategiekreis in Berlin

„Es ist das erste Mal, dass wir solche Studien in diesem Maßstab in der Behandlung von Krebs fördern“, sagte Karliczek.

Zur Planung und Umsetzung dieser Ziele hat das BMBF unter Vorsitz des Parlamentarischen Staatssekretärs Thomas Rachel und Baumann einen Strategiekreis ins Leben gerufen.

Neben BMBF, BMG sowie dem DKFZ beteiligen sich am Start der „Nationalen Dekade gegen Krebs“ viele weitere Partner, unter anderem die Felix-Burda-Stiftung, die Stiftung Deutsche Krebshilfe, medizinische Fachgesellschaften wie die Deutsche Krebsgesellschaft, Verbände niedergelassener Ärzte, der GKV-Spitzenverband, forschende Industrieunternehmen, das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte und die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe.

Zur Finanzierung der Tumorzentren sagte Karliczek, das Geld sei eingeplant. Wie schnell die Installierung der Zentren von statten gehen werde und welche Kosten dabei anfallen würden, könne sie noch nicht sagen. Ein wichtiger Faktor dabei seien auch finanzielle Partnerschaften.

(Quelle: aerzteblatt.de/gie/bp)

Studie

Die logopädische Versorgung von laryngektomierten Patienten

von Antje Mizera

Hintergrund

Im Rahmen ihrer Masterarbeit an der RWTH Aachen im Studiengang „Lehr- und Forschungslogopädie“ unter der Betreuung von Dipl.-Log. Peter Dicks und Dr. Bruno Fimm betrachtete Antje Mizera die logopädische Versorgung von laryngektomierten Patienten. Bereits in einem früheren Sprachrohr-Beitrag wurde über das Vorhaben berichtet. Frau Mizera hat laryngektomierte Mitglieder des Bundesverbandes anhand eines Fragebogens zu verschiedenen Versorgungsaspekten befragt. Im Folgenden wird Frau Mizera die einzelnen Ergebnisse ihrer Studie vorstellen.

(Hinweis: Aus Gründen der Lesbarkeit wird im Folgenden „Logopädin“ einheitlich in der weiblichen Form gewählt sowie „Patienten“ und „Patientenbetreuer“ in der männlichen Form. Es sind jedoch stets beide Geschlechter miteingeschlossen.)

Liebe Mitglieder,

zunächst einmal möchte ich mich bei allen bedanken, die an der erfolgreichen Konzipierung und Durchführung meiner Studie mitgewirkt haben, insbesondere beim Bundesverband selbst für die Unterstützung, aber auch denjenigen Mitgliedern des Bundesverbandes der Kehlkopfoperierten e. V., die sich aktiv an der Befragung beteiligt haben. Die Befragung fand bundesweit statt, das heißt, es konnten Mitglieder aus allen Landesverbänden einbezogen werden. Die Versendung bzw. Verteilung der Fragebögen erfolgte über die Landesverbandsvorsitzenden, denen ich für die Mithilfe ebenso meinen Dank aussprechen möchte.

Die Studie setzte sich zum Ziel, sowohl die logopädische, als auch die allgemeine Versorgungssituation von laryngektomierten Patienten bzw. Mitgliedern des Bundesverbandes auf dem Hintergrund möglicher Verbesserungspotenziale zu bestimmen. Bisher lagen keine aussagekräftigen Untersuchungen bzw. Daten in Deutschland diesbezüglich vor. Der Fokus wurde dabei auf die vier folgenden Schwerpunkte gelegt: **Rehabilitationsaspekte** (Atem- und Schluckstörungen, Hilfsmittelnutzung), **stimmliche Aspekte** (stimmbezogenes Handicap), **Rehabilitationsverlauf/-stationen** sowie



Antje Mizera

die **Patientenzufriedenheit mit der erhaltenen ambulanten logopädischen Therapie**. Am Ende des Beitrags soll ein Fazit für die Praxis aus den gewonnenen Daten bzw. Erkenntnissen gezogen werden.

Stichprobenbeschreibung

Insgesamt standen 115 von 210 versendeten Fragebögen zur statistischen und qualitativen Auswertung zur Verfügung, dies entspricht einer Rücklaufquote von 55%.

Den überwiegenden Anteil in der Stichprobe stellten mit 81.7% die Männer dar, die Frauen waren mit 18.3% vertreten. Das Durchschnittsalter der Befragten zum Zeitpunkt der Datenerhebung belief sich auf 68 Jahre, die Altersspanne lag zwischen 49 und 87 Jahren. Im Schnitt lag die Laryngektomie bei den Patienten bereits elf Jahre zurück, bei den vor kurzem operierten Patienten gerade erst ein halbes Jahr. Circa ein Drittel der Befragten erhielt ausschließlich die Laryngektomie, während bei 40.6% eine adjuvante Radiotherapie und bei 31.7% eine kombinierte Radio-/Chemotherapie durchgeführt wurde. Die Klassifikation T1/T2 hinsichtlich der Tumorgroße erfolgte bei der deutlichen Minderheit, den größten Anteil mit 67.3% machten die Tumore mit der Klassifikation T3/T4 aus.

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

Rehabilitationsaspekte

Vereinzelt treten Atemproblematiken auch bei Nutzung eines Freihandventils („FreeHands“) auf. Hinsichtlich der Nutzung von HME-Filtern (engl. „heat and moisture exchanger“) zeigte sich, dass 78% regelmäßig einen HME-Filter zur pulmonalen Rehabilitation einsetzen, 70% davon nutzen den HME-Filter mehr als 20 Stunden pro Tag. Diejenigen Mitglieder, die keinen HME-Filter einsetzen (22%), wurden z. T. bereits vor sehr langer Zeit laryngektomiert. Sie gaben an, keinen HME-Filter zu benötigen, da dieser zur Zeit ihrer Operation meist im Handel noch nicht erhältlich war und sie sich an die Situation ohne Filternutzung gewöhnt hätten.

Interessanterweise lässt sich sagen, dass nur ein Drittel der Befragten nach eigenen Aussagen unter Atemproblemen leidet, insbesondere bei körperlicher Belastung (z. B. Treppensteigen).

Andere nutzen ausschließlich alternativen Stomaschutz wie z. B. Schutztücher/-lätzchen. Aus der aktuellen Studienlage geht hervor, dass eine Kombination aus der Nutzung von Stomaschutz und HME-Filter die besten Ergebnisse bei der pulmonalen Rehabilitation mit sich bringt. Im Vergleich zu HME-Filtern sei „Stomakleidung“ weniger effektiv in der Reduktion von Hustenanfällen sowie starker Sekretproduktion. Die alleinige Nutzung von Stomaschutz könne nicht die Filterfunktion der Nase ersetzen und ein möglicher Luftverlust um den Stomaschutz herum vermindere ebenso die Befeuchtungskapazität (Lansaat et al., 2017).

Betrachtet man die Häufigkeit von Schluckproblemen (Dysphagie), so klagten 23% über Schluckprobleme, insbesondere wenn eine Radio- und/oder Chemotherapie voranging.

Keinen Einfluss auf das Entwickeln von Schluckproblemen zeigen die Tumorgöße, das Alter des Patienten sowie die vergangene Zeit seit der Laryngektomie.

Dies weist darauf hin, dass durchaus auch noch Jahre nach der Operation Schluckprobleme auftreten oder bestehen können. Die häufigsten Problematiken der Befragten stellen die Verengung der Speiseröhre (Ösophagusstenose) sowie eine notwendige Änderung der Essgewohnheiten/Anpassung der Nahrungskonsistenz (z. B. keine faserige oder trockene Nahrung wie Fleisch) dar. Aufgrund von hochgradiger Ösophagusstenosen gab es auch Patienten,

die über eine Magensonde (PEG) ernährt werden müssen oder bei denen eine Bougierung (künstliche Aufdehnung der Speiseröhre) erfolgte. Aber auch tracheo-ösophageale Fistelbildungen als Komplikationen im Operationsgebiet wurden gelegentlich angegeben.

Bezüglich der Nutzung von Hilfsmitteln zeigte sich, dass knapp 44% eine Trachealkanüle und 56% die gängigen Alternativen wie Stomabutton oder adhäsive Basisplatten als Grundlage nutzen. Etwa die Hälfte aller Befragten verwendet ein Freihandventil („FreeHands“) zum fingerfreien Sprechen, jedoch mit individueller Tragedauer (16.9% täglich, 13.3% oft, 7.2% gelegentlich, 13.3% selten).

Etwas weniger als ein Drittel der Befragten (29%) benutzen aktiv ein Wassertherapiegerät und sind somit trotz Vorhandenseins des Tracheostomas in der Lage, schwimmen zu gehen. Der Großteil der Betroffenen (71%) macht jedoch derzeit keinen Gebrauch von dem speziell für laryngektomierte Patienten konzipierten Hilfsmittel.

Stimmliche Aspekte

Über die Hälfte (64.3%) aller Befragten sprechen mit der Shunt-Ventil-Stimmgebung. Von der Ruktusstimme Gebrauch machen 27.8%, auf einen Elektrolarynx als Kommunikationsmethode im Alltag berufen sich 5.2% der Betroffenen.

Ein kleiner Prozentsatz (2.6%) ist jedoch laut eigenen Angaben nicht fähig, sich mit einer der gängigen drei Ersatzstimmen mühelos zu verständigen. Diese Patienten weichen gezwungenermaßen auf das Pseudoflüstern oder eine Kommunikation mit Mimik/Gestik bzw. Schreibtafel aus. Interessanterweise zeigte sich, dass von den Befragten, die operativ zunächst ein Shunt-Ventil eingesetzt bekamen, immerhin knapp 17% dieses nicht als Hauptkommunikationsmethode im Alltag einsetzen, sondern vorrangig die Ruktusstimme nutzen, d. h. die Ruktusstimme aus eigenem Antrieb oder aus der medizinischen Notwendigkeit heraus zusätzlich erlernten. Diese Tatsache zeigt, dass trotz zunehmender Versorgung mit Shunt-Ventilen für eine nicht unbedeutende Zahl an Patienten die Ruktusstimme von Bedeutung ist bzw. perspektivisch auch bleiben wird.

Der Stimmverlust und die damit einhergehende Kommunikationsbeeinträchtigung nach der Laryngektomie kann zu einer verminderten Lebensqualität füh-

ren. Das stimmbezogene Handicap, d. h. die subjektiv empfundene stimmliche Beeinträchtigung nach der Laryngektomie, wurde anhand einer Fragebogen-Kurzfassung des Voice Handicap Index (VHI-12) betrachtet. Dabei sollten die Befragten den Grad ihrer Zustimmung zu zwölf spezifischen Aussagen ausdrücken (z. B. „Ich schäme mich wegen meiner Stimme.“). Der größte Anteil der Befragten wies ein geringgradiges Stimmhandicap auf, 15.7% sogar subjektiv kein Stimmhandicap (siehe Abbildung 1). Immerhin insgesamt 43% erreichten jedoch mit ihren Werten im VHI-12 ein mittelgradiges bis hochgradiges Stimmhandicap. Dieses Ergebnis zeigt die Bandbreite der empfundenen stimmlichen Beeinträchtigung sowie des individuellen stimmlichen Rehabilitationserfolges auf. Auch wurde anhand der Ergebnisse deutlich, dass Patienten, deren Operation erst bis zu fünf Jahre zurücklag, ein deutlich höheres Stimmhandicap zeigten, als Patienten, die bereits vor mehr als fünf Jahren laryngektomiert wurden. Dies könnte darauf hinweisen, dass im Verlauf der Zeit möglicherweise eine Anpassung an die veränderten Umstände bzw. stimmlichen Einschränkungen erfolgt und die stimmbezogene Lebensqualität sich erhöht.

Rehabilitationsverlauf/-stationen

In der operierenden HNO-Klinik (stationär) können vor einer anstehenden Laryngektomie mehrere den Patienten unterstützende Maßnahmen stattfinden. Dabei kann und sollte sowohl ein Gespräch mit einem Patientenbetreuer aus der örtlichen Selbsthilfegruppe (SHG) für Kehlkopfoperierte sowie ein beratendes Gespräch

durch eine Logopädin (präoperativ) zusätzlich zum Gespräch mit dem Arzt ermöglicht werden. Im Rahmen dieses präoperativen Gespräches mit einer Logopädin kann den Patienten die Situation nach der Laryngektomie verdeutlicht (z. B. erste Kommunikationsmethoden) sowie alle verfügbaren alaryngealen Ersatzstimmentypen vorgestellt werden.

Insgesamt wird anhand der Befragung deutlich, dass die stationäre logopädische Betreuungsquote der Befragten in der Akutklinik als eher gering einzuschätzen ist. Nur etwa ein Drittel aller Betroffenen erhielt eine separate logopädische Beratung vor der anstehenden Laryngektomie, weitere 35% hatten in der Klinik keinerlei Kontakt zu einer Logopädin (weder vor noch nach der Operation).

Mit seinem „Vorbildcharakter“ bezüglich einer gelungenen Stimmrehabilitation kann ein Patientenbetreuer aus der SHG eine wichtige Versorgungsaufgabe übernehmen (Dicks, 2007). Ein tatsächliches Gespräch mit einem Patientenbetreuer vor der geplanten Laryngektomie erfolgte in 59.6% der Fälle. Gleichzeitig erfuhr somit auch der Großteil der Patienten über das Patientenbetreuer-Gespräch von der Existenz bzw. dem Angebot der Selbsthilfegruppen für Kehlkopfoperierte. Diese Tatsache unterstreicht die Bedeutung der Patientenbetreuer-Gespräche auch in Hinblick auf die „Präsenz“ bzw. Bekanntmachung der Selbsthilfevereinigungen des Bundesverbandes unter den Neu-Betroffenen. Die zweithäufigste Informationsquelle stellten die Ärzte und Schwestern im

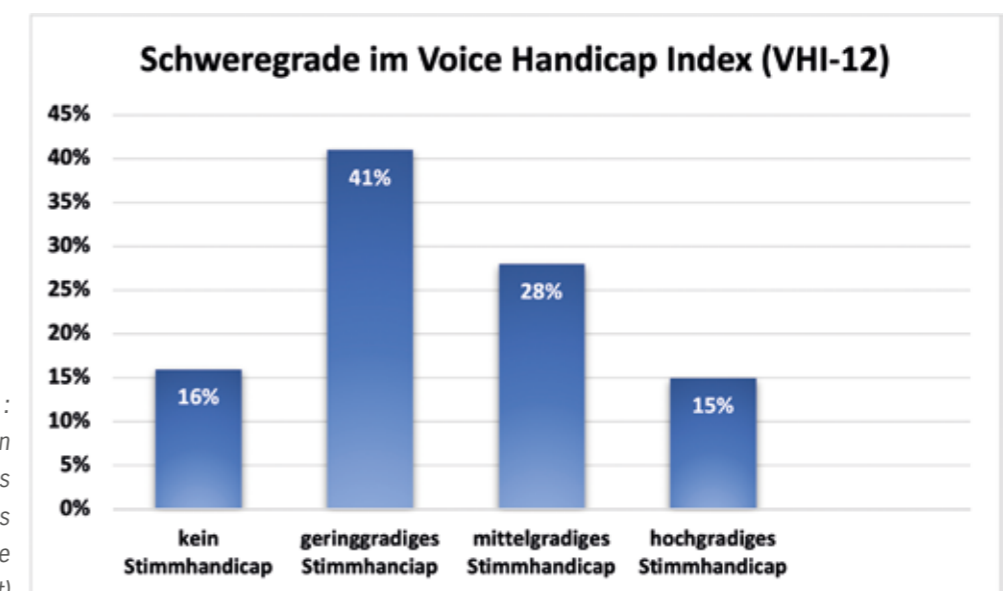


Abbildung 1:
prozentuale Häufigkeiten
der Schweregrade des
stimmbezogenen Handicaps
im VHI-12 (n=102; Prozente
gerundet)

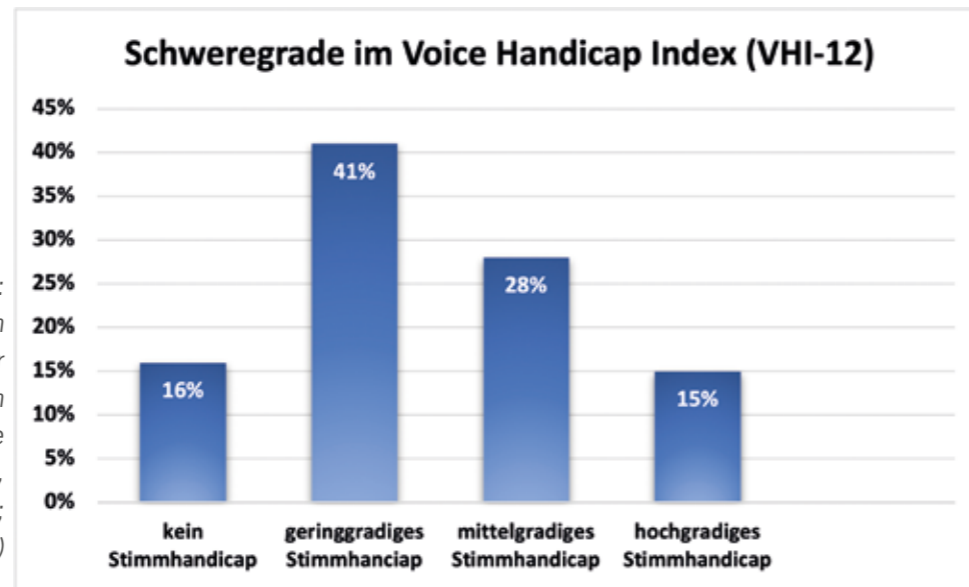


Abbildung 2:
Informationsquellen
zur Existenz der
Selbsthilfegruppen
für Kehlkopferierte
(Prozentzahlen gerundet,
Mehrfachnennungen möglich;
KH=Krankenhaus)

Krankenhaus dar, gefolgt vom ambulanten HNO-Arzt (siehe Abbildung 2). Jeweils 11% erfuhren in der Rehabilitationsklinik oder von der ambulanten Logopädin von der Möglichkeit zum Beitritt einer Selbsthilfvereinigung, das Internet setzte 7% der Befragten davon in Kenntnis. Weitere 10% erfuhren auf anderen Wegen von der Vereinigung (Bekannte, Tageszeitung, Krebskongress).

Eine Anschlussheilbehandlung (AHB) haben 78% der Befragten, meist im Anschluss an die Beendigung der Primärtherapie (Bestrahlung und/oder Chemotherapie), wahrgenommen.

Mindestens eine weitere Rehabilitationsmaßnahme (wegen der Laryngektomie) nahmen lediglich 40% in Anspruch. Als Gründe dafür, dass manche Patienten die spezifischen Maßnahmen zur Rehabilitation nicht wahrnehmen, werden in der Literatur beispielsweise Informationsdefizite auf Seiten der Patienten auch im Hinblick auf die Zugangswege sowie Notwendigkeit und Nutzen von Rehabilitationsmaßnahmen diskutiert. Für Betroffene sei es allerdings durchaus möglich, Unterstützung bezüglich des Antragsverfahrens beispielsweise von einer örtlichen Krebsberatungsstelle zu erhalten, wenn die Einleitung einer Anschlussheilbehandlung im Akutkrankenhaus untergegangen sei. Aber auch die Sorge vor dem Verlust des aktuellen Arbeitsplatzes oder der Selbstständigkeit könne potenzielle Antragsteller von der Durchführung einer Rehabilitationsmaßnahme abhalten. Dabei trage insbesondere eine solche Maßnahme zur Verbesserung

der Teilhabe am beruflichen und sozialen Leben bei (Hamberger, 2014).

Ambulante logopädische Therapie & Patientenzufriedenheit

Die ambulante weiterführende Stimmrehabilitation in einer logopädischen Praxis sollte nach Verlassen des Krankenhauses möglichst bald, im Idealfall sehr zeitnah im Anschluss an die Entlassung beginnen. Eine zügig einsetzende logopädische Therapie kann zur Verbesserung der Kommunikationsfähigkeit und folglich zur Förderung der sozialen Integration beitragen (Dicks, 2007). Eine intensive ambulante logopädische Therapie kann jedoch in nicht wenigen Fällen erst im Anschluss an die oft notwendige adjuvante Primärbehandlung, z. B. Bestrahlung und/oder Chemotherapie, beginnen (Ullrich et al., 2010).

Von den Befragten haben insgesamt 77.2% eine ambulante Stimmtherapie durchgeführt. Am häufigsten begann die Therapie ein bis zwei Monate nach der Entlassung aus dem Krankenhaus und dauerte im Schnitt ein Jahr.

Zu knapp 87% fand die logopädische Therapie vor Ort in der Praxis selbst statt, eher selten als Hausbesuch. Der durchschnittliche Anfahrtsweg zur logopädischen Praxis lag für die Patienten bei 18 Kilometern, wobei Patienten aus den ländlichen Gebieten erwartungsgemäß signifikant weitere Wege zurückzulegen hatten, als Patienten aus der Stadt. Tatsächlich geben lediglich fünf Prozent der beruflich tätigen Logopädinnen

„Laryngektomie“ als ihren Behandlungsschwerpunkt an (Dicks, 2007). Die überwiegende Mehrheit der befragten Patienten (80.5%) wurde zunächst von der ersten Praxis, die sie kontaktierten, zur Durchführung einer Stimmbehandlung angenommen, ungeachtet dessen, ob die sich anschließende Therapie für die Patienten auch zufriedenstellend war. So beklagten einige sehr unzufriedene Patienten, dass manche Logopädinnen die Therapie bei laryngektomierten Patienten durchführten, obwohl sie auf diesem speziellen Gebiet keine entsprechenden Kenntnisse besaßen und es in der Folge keine stimmlichen Fortschritte gab.

Mehr als ein Drittel der Befragten gab an, große Schwierigkeiten gehabt zu haben, eine geeignete logopädische Praxis zu finden, die sich auf die Therapie von laryngektomierten Patienten spezialisiert hat.

Inhaltlich betrachtet legten im Rahmen der ambulanten Therapie viele Patienten, trotz der zunehmenden Versorgung mit Shunt-Ventilen, insbesondere auf das Erlernen der Ruktusstimme Wert. Zwei Drittel aller Befragten tätigten gemeinsam mit der ambulanten Logopädin den Versuch, die Ruktusstimme zu erlernen. Genau die Hälfte dieser Patienten erklärte, in der Folge mit der Ruktusstimme adäquat kommunizieren zu können (recht gute bis mühelose Beherrschung), wofür sie im Schnitt ein Jahr benötigten. Der anderen Hälfte der Patienten wiederum gelingt die Ruktusstimme nur sehr mühselig im Rahmen von einzelnen Wörtern bis gar nicht. Diese Ergebnisse stehen im Konsens mit der Literatur, dass etwa 30-60% aller laryngektomierten Patienten eine zufriedenstellende, flüssige Kommunikation mit der Ruktusstimme erreichen können (Dicks, 2007).

Die Zufriedenheit mit der eigenen Riechfähigkeit nach der Laryngektomie ist bei der Mehrheit der Patienten deutlich reduziert, gleichzeitig spielt die Rehabilitation des Riechens (olfaktorische Rehabilitation) im Rahmen der ambulanten Logopädie derzeit noch eine eher untergeordnete Rolle. Dabei kann die olfaktorische Rehabilitation, im Anschluss an das Erlernen mindestens einer zufriedenstellenden Ersatzstimme, idealerweise im Rahmen der ambulanten logopädischen Therapie mit erfolgen. Nicht wenige Befragte hätten sich eine Aufklärung über die Möglichkeiten der Riechrehabilitation bzw. die Integration eines Riechtrainings in die ambulante logopädische The-

rapie gewünscht. Diejenigen, die ein Riechtraining erhielten, erlernten am häufigsten die Technik des höflichen Gähnens („polite yawning technique“). Die Verwendung bzw. Einführung eines Riechschlauches erfolgte eher selten. Studien zufolge kann ein Riechtraining nicht nur die Riechfähigkeit verbessern, sondern sich auch positiv auf die allgemeine Lebensqualität der Betroffenen auswirken (Gouvea dos Santos et al., 2016).

Zur Frage nach der insgesamten Zufriedenheit mit der Qualität der erhaltenen ambulanten logopädischen Behandlung zeigte sich die große Mehrheit mit 92% als (sehr) zufrieden, 8% dagegen als (sehr) unzufrieden. Das Ergebnis bestätigt die bisherigen Erkenntnisse von Studien, dass nur sehr wenige Patienten Unzufriedenheit äußern bzw. kritisch über ihre eigene Therapie oder Therapeutin sprechen (Abramowitz et al., 1987). Hohe Gesamtzufriedenheitswerte können demnach nicht zwangsläufig mit der Abwesenheit negativer individueller Erfahrungen und Empfindungen gleichgesetzt werden. Auch können Ergebnisse von Fragebogenerhebungen generell durch bestimmte Faktoren verzerrt sein. In diesem Kontext könnten auch die meist empfundene Dankbarkeit gegenüber der Therapeutin sowie die bereits vergangene Zeit seit Beendigung der Therapie eine Rolle spielen.

Am wichtigsten sind den Befragten die fachliche Kompetenz und die emotionale Unterstützung seitens der Logopädin sowie die Regelmäßigkeit der Therapie.

Die relativ hohe psychische Belastung vieler kehlkopfloser Patienten in Kombination mit der geringen Inanspruchnahme einer psychotherapeutischen Versorgung (nur 1%) führt dazu, dass die psychosoziale Betreuung häufig im Rahmen der logopädischen Behandlung mit zu erfolgen hat (Ullrich et al., 2010). Auch die in dieser Studie befragten Patienten wünschen sich psychologische Unterstützung seitens der Logopädin: Diese solle idealerweise ein „Psycho-Logo“ sein. Studien zufolge besteht in dieser Hinsicht für onkologisch tätige Logopädinnen jedoch noch deutlicher Weiterbildungsbedarf, da das psycho-onkologische Wissen und die Gesprächsführungskompetenzen bei vielen Logopädinnen speziell für diese Thematik oft nicht hinreichend seien. Daraus könnten insbesondere Überforderungsgefühle sowie Abgren-

zungsschwierigkeiten für die Therapeutinnen entstehen (Ullrich et al., 2010).

Schlussfolgerungen/Fazit/Ausblick

Angesichts der erhobenen Daten der vorliegenden Studie kann die stationäre, logopädische „Betreuungsquote“ von laryngektomierten Patienten in den operierenden HNO-Kliniken weiter ausgebaut bzw. erhöht werden. Insbesondere die umfassende logopädische Beratung der Patienten vor der Laryngektomie könnte eine kosteneffektive Option darstellen, die stationäre Aufenthaltsdauer von Patienten zu verkürzen, die Versorgungsqualität zu verbessern und langfristig Kosten einzusparen (Shenson et al., 2017).

Vor einer anstehenden Laryngektomie ist angeraten, dass die operierenden Kliniken obligatorisch den zuständigen Patientenbetreuer der örtlichen Selbsthilfegruppe kontaktieren und zum Gespräch mit dem Patienten einbestellen.

Diese Kooperation der Akutkliniken und Selbsthilforganisation kann ebenfalls weiter intensiviert werden, um möglichst vielen Patienten frühzeitig den Kontakt zu einem Selbstbetroffenen zu ermöglichen sowie die „Neu-Betroffenen“ auf den Bundesverband der Kehlkopferierten e. V. aufmerksam zu machen. Sowohl für die Patienten, als auch für den Bundesverband der Kehlkopferierten liegt in diesem Angebot ein bedeutsames Potenzial, das auch ausgeschöpft werden kann.

Aufgrund der Tatsache, dass die logopädische Stimmtherapie von onkologischen Patienten häufig den Charakter einer psychosomatischen Grundversorgung erhält, ist es speziell für Logopädinnen, die u. a. mit laryngektomierten Patienten arbeiten, ratsam, Weiterbildungsangebote im Rahmen der Psychoonkologie (z. B. Gesprächsführung etc.) wahrzunehmen. Des Weiteren erscheint es aus Sicht der Befragten als wichtig, dass Logopädinnen ein Riechtraining („polite yawning technique“, Riechschlauch) in die logopädische Therapie mit einbeziehen sowie die Ruktusstimme kompetent vermitteln bzw. anbahnen können. Auch würden die befragten Patienten eine „Ehrenmitgliedschaft“ ihrer ambulanten Logopädin in der örtlichen Selbsthilfegruppe für Kehlkopferierte begrüßen. Auf diesem Wege könnte die Logopädin sowohl sich, als auch die Betroffenen auf den „neuesten Stand“ bringen; der gegenseitige Austausch bzw. die Kooperation

könnte somit nicht nur für die Logopädin und deren ambulante laryngektomierte Patienten fruchtbar und wertvoll sein, sondern auch für die Mitglieder der Selbsthilfegruppe.

Auch ging aus der Befragung hervor, dass es für laryngektomierte Patienten oftmals schwierig sei, eine geeignete ambulante Logopädin zu finden, die sich auf LE-Patienten spezialisiert hat bzw. in der Behandlung von laryngektomierten Patienten kompetent ist.

So beklagten Patienten, dass entsprechende Verzeichnisse von spezialisierten Logopädinnen fehlen würden. Für Patienten, die über einen Internetzugang verfügen oder sich Zugang dazu verschaffen können, kann die Internetseite des Bundesverbandes der Kehlkopferierten e. V. (www.kehlkopferiert-bv.de) dahingehend als erster „Anlaufpunkt“ agieren. Die dort aufrufbare „Logopädenliste“ zeigt alphabetisch sortiert und nach Postleitzahl wählbar eine Auswahl an LE-Logopädinnen in ganz Deutschland, die auf Nennungen von Mitgliedern des Bundesverbandes beruhen.

Obwohl bereits fast 80% der in dieser Studie befragten laryngektomierten Patienten regelmäßig und dauerhaft einen HME-Filter benutzen, wäre anzustreben, einen noch höheren Anteil an Patienten im Idealfall mit einer Kombination aus HME-Filter und geeignetem Stomaschutz auf dem Hintergrund einer adäquaten pulmonalen Rehabilitation zu versorgen. Aus medizinisch-therapeutischer Sicht könnte den Patienten in Zukunft auf dieser Grundlage noch verstärkter die in zahlreichen Studien nachgewiesene Effektivität von HME-Filtern nahegebracht werden.

Anknüpfend an diese Studie wäre es möglicherweise interessant, eine erneute Befragung in ähnlicher Form bzw. Patientenzahl mit laryngektomierten Patienten durchzuführen, die keiner Selbsthilfegruppe (SHG) bzw. dem Bundesverband der Kehlkopferierten e. V. angehören. Der anschließende Vergleich der Ergebnisse, wie beispielsweise die Quote an stationärer und ambulanter logopädischer Therapie sowie der Hilfsmittelnutzung oder des Ausmaßes des stimmbezogenen Handicaps, mit den hier präsentierten Ergebnissen, könnte Aufschluss darüber geben, inwiefern sich laryngektomierte Patienten, die Mitglied einer SHG für Kehlkopferierte sind, von Patienten

unterscheiden, die keiner entsprechenden Selbsthilforganisation angehören. Auf diesem Hintergrund wäre es möglich, dass kehlkopfloose Patienten, die einer SHG angehören, in gewisser Hinsicht, z. B. in Bezug auf Hilfsmittel wie HME-Filter oder Freihandventile besser informiert sowie stimmlich und insgesamt besser rehabilitiert sind, da den Mitgliedern des Bundesverbandes der Kehlkopferierten beispielsweise die Teilnahme an regelmäßigen Informationsveranstaltungen innerhalb der SHG oder den Intensiv-Stimmseminaren des jeweiligen Landesverbandes offen steht.

In jeder Hinsicht kann jedoch der Besuch einer Selbsthilfegruppe bzw. die Zugehörigkeit zu einer entsprechenden Selbsthilfevereinigung für laryngektomierte Patienten als einer der wesentlichsten Bausteine für

Der marktgerechte Patient

Ein Dokumentarfilm von Leslie Franke und Herdolor Lorenz

Für einen gemütlichen Nachmittag bei Kaffee und Kuchen nicht geeignet, wohl aber für eine Diskussion in der Selbsthilfegruppe oder in der Kommune und für alle, die sich mit dem Gesundheitswesen auseinandersetzen mussten oder wollen. Und das ist von den Filmemachern durchaus erwünscht. Der Film ist unabhängig von der Filmförderung und Sendern entstanden. Interessierte Gruppen können ihn in Eigenregie in Veranstaltungen vorführen. Er entstand auf dem Hintergrund des Streiks für mehr Personal im Berliner Charité Krankenhaus und den noch laufenden Initiativen für eine Volksentscheid gegen den Personalnotstand in Hamburg und andernorts.

„Wir sind nicht an der Zurschaustellung von Skandalen interessiert. Uns kommt es bei der Aufdeckung von Folgen vor allem auf die Ursachen der unhaltbaren Zustände in den deutschen Krankenhäusern an.“ Das schreiben die beiden Autoren zum Anliegen ihres Films. Und das heißt: Sie zeigen, wie die Einführung der Fallpauschalen und die zunehmende und politisch gewollte Privatisierung und Kommerzialisierung der Krankenhauslandschaft die hilfebedürftigen Menschen den Prinzipien von Gewinn und Konkurrenz unterordnet. Beispielhaft wird das an Kliniken in München und Hamburg, wo die städtischen Krankenhäuser unter der privaten Konkurrenz und der Rolle von Beraterfirmen ausbluten. In Hamburg wurden gegen den Willen der Bevölkerung

die soziale Integration betrachtet werden (Dicks, 2007) und die professionellen Angebote der Gesundheitsversorgung sinnvoll ergänzen.

Das Ziel dieses Beitrages war es, die relevantesten Ergebnisse der Studie für Sie als Betroffene/Mitglieder, aber auch für Angehörige sowie das medizinisch-therapeutische Fachpersonal bereitzustellen.

Wenn Sie Rückmeldungen oder weitergehende Fragen zur Studie bzw. den Ergebnissen haben, können Sie sehr gern mit der Autorin per E-Mail in Kontakt treten:

antje.mizera@rwth-aachen.de



alle Krankenhäuser an den privaten Betreiber Asklepios verschreibt, der Anleger mit zwölf Prozent Rendite lockt. Zu Wort kommen vor allem Ärzte, Pflegekräfte und auch Angehörige sowie u. a. der Freiburger Medizinethiker Giovanni Maio. Neben viele Kritik gibt es auch ein gutes Beispiel: Am städtischen Klinikum Dortmund setzt der neue Geschäftsführer bewusst auf ein Programm, bei dem statt der Ökonomie der Patient im Zentrum steht.

Filmstart in Deutschland 2018, 82 Minuten

Die Konditionen, um den Film bestellen zu können, als DVD oder als Download erfahren Sie unter:

www.der-marktgerechte-patient.org

Organerhalt als oberstes Ziel

Immer mehr Patienten werden teileroperiert. Das ist ein eindeutiger Trend in der Behandlung von Kehlkopfkrebs. Dieser Trend hat langfristig Auswirkungen auf die Verbände und Sektionen im Bundesverband der Kehlkopferierten.

Seit den 70er Jahren wird bei Kehlkopfkrebs zunehmend eine Teilerntfernung bevorzugt. Das oberste Ziel der Chirurgen ist heutzutage der Organerhalt. Ob das möglich ist und welche Folgen für die Krebskranken damit verbunden sind, das wird in den Aufklärungsgesprächen vor der Behandlung erläutert. Die Entscheidung, welche Operationsmethode angeraten wird, hängt von vielen Faktoren ab: Von der Größe, der Ausdehnung und Lage des Tumors, davon ob Halslymphknotenmetastasen vorhanden sind, vom Allgemeinzustand des oder der Patienten und natürlich von dessen Entscheidung. In einem frühen Tumorstadium (T1 und T2) wird heute in der Regel keine Laryngektomie (totale Kehlkopfentfernung) mehr bevorzugt (siehe auch das Interview mit Prof. Dr. med. Sven Koscielny). Wenn nur ein Stimmband oder auch noch ein wenig des zweiten Stimmbandes entfernt wird (vertikale Teilerntfernung), kann der Patient normalerweise problemlos schlucken und hat keinen Luftröhrenschnitt. Meist hinterlässt der Eingriff lediglich eine gewisse Heiserkeit. Bei größeren Tumoren der Stadien T3 und T4 ist die Operation schwieriger und die Folgen sind unter Umständen gravierend. Beispielsweise, wenn der Kehldeckel entfernt werden muss. Das Essen, ohne sich zu verschlucken, muss zum Teil erlernt werden und bereitet manchen Schwierigkeiten. Oft haben Teileroperierte keinen Luftröhrenschnitt, können sprechen, essen und trinken. Aber die Erfahrung zeigt: Hinterher ist man immer schlauer. Es gibt Patienten, die sich bei Teilerntfernungen über Jahre mehrfach einer Operation unterziehen müssen und am Ende doch den gesamten Kehlkopf verlieren (siehe Interview mit Herbert Hellmund). Oder dennoch mit einem Tracheostoma – aber unter Erhalt der eigenen Stimme – leben (siehe Interview mit Heidemarie Klobusch).

Grobe Orientierungen

Es gibt seit diesem Jahr eine neue S3-Leitlinie zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Larynxkarzinoms. Diese ist orientierend, auch für das operative Vorgehen. Aber vieles hängt von den genannten Faktoren ab, die in einem gemeinsamen Gespräch zwischen dem Patienten und den behandelnden Ärzten besprochen werden. Solche Leitlinien gibt es für viele Erkrankungen. Sie sind eine Art Konsens unter Fachleuten und werden vom Leitlinienprogramm Onkologie der Arbeitsgemeinschaft der

Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V. (AWMF), der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und der Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH) herausgegeben. Federführend erarbeiten sie Fachgesellschaften. In diesem Fall handelt es sich um die Deutsche Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde und Kopf- und Hals-Chirurgie. Auch der Bundesverband war daran beteiligt, vertreten durch Friederich Wettlaufer als Vorsitzender und Herbert Hellmund, damals noch stellvertretender Vorsitzender. Die medizinische Sprache solcher Papiere ist nichts für jedermann. Zeitversetzt wird versucht, eine verständlichere Publikation für die Patienten zu entwickeln, eine so genannte Patienten-Leitlinie.

Neue Herausforderung für die Patientenorganisationen

Wenn alles gut läuft haben die Teileroperierten keine alltäglichen – und besonders keine sichtbaren – Einschränkungen. Das berufliche und soziale Leben geht nach überstandener Behandlung weiter. Viele wollen dieses jetzt genießen und erst einmal nicht an die Krankheit denken. Sie gehen dann nicht in eine Selbsthilfegruppe. Willkommen sind die Teileroperierten dort dennoch. Und sie sind wichtig, um ihre Erfahrungen anderen mitzuteilen, zum Beispiel als Patientenbetreuer für all jene, die vor so einer Entscheidung stehen. Auch deshalb bietet der Bundesverband diesen September wieder ein Seminar für Teileroperierte in Bad Wildungen an.

Hier kann man sich die Leitlinie anschauen: (https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Leitlinien/Larynxkarzinom/Version_1.0/LL_Larynxkarzinom_Kurzversion_1.0.pdf)

Einen allgemeinen Überblick zu den Behandlungs- und Operationsmethoden liefern auch die Broschüre des Bundesverbandes „Kehlkopfkrebs - eine Patienteninformation als Hilfe zur Behandlungsentscheidung“. Zusammen mit drei Studierenden aus dem Fachbereich Human- und Gesundheitswissenschaften der Universität Bremen wurde diese erarbeitet und liegt nun in 5. Auflage vor: <http://kehkopfoperiert-bv.de/informationmaterialien-2/informationmaterialien/>

Im blauen Ratgeber der DKH sind verständliche Erklärungen zum Tumorstadium und zu den Operationsmethoden veröffentlicht: https://www.krebshilfe.de/infomaterial/Blaue_Ratgeber/Krebs-im-Rachen-und-Kehlkopf_BlaueRatgeber_DeutscheKrebshilfe.pdf

„Den meisten Patienten kann mit Teileroperationen geholfen werden“

Interview mit Prof. Dr. med. Sven Koscielny, Oberarzt an der HNO-Klinik des Universitätsklinikums Jena

Im Bundesverband gibt es die Haltung: Totaloperation ist sicherer. Stimmt das?

Diese Aussage ist aus Sicht eines Laryngektomierten nachzuvollziehen. Allerdings handelt es sich bei den Teilersektionen, die in einer Laryngektomie münden, nur einen kleineren Teil aller so therapierten Patienten. 90% der Patienten haben nach einer Teilerntfernung des Kehlkopfes keine Probleme, seitens der Tumorerkrankung. Es gibt noch die Gefahr der Rezidive. Ich muss aber sagen: Diese ist gar nicht so hoch. Wir haben das einmal für unser Haus ermittelt. Die Erfahrungen sind, je nach Klinik, aber sehr unterschiedlich.

Gibt es wissenschaftliche Studien dazu?

Bei uns sind die Zahlen ganz gut gewesen. Das haben wir im Rahmen einer Doktorarbeit für Tumoren nachgesehen. Bezogen auf Larynxkarzinome, die per se eine schlechte Prognose haben, wie wir aus großen Datenerhebungen wissen. Lokale Rezidive im T1-Stadium treten bei 1,5% der Patienten auf, im T2-Stadium bei zehn Prozent und bei T3 und T4 mit 30 bis 40%. Es ist aber nicht aufgeführt, welche Patienten bestrahlt wurden und welche nicht bestrahlt wurden. Das erhält man bei diesen Zahlen nicht differenziert.

Studien, die Totaloperationen mit Teileroperationen vergleichen, gibt es gar nicht?

Bei den Stadien T1 und T2 gibt es die gar nicht, weil in der Regel heute nicht mehr eine Larynektomie bei diesem Tumorstadium gemacht wird. Einem 50-jährigen Patienten mit einem Tumor in einem solchen Stadium würde man keine Totalentfernung mehr anbieten. Ein 80-Jähriger oder 90-Jähriger, der für die Laserbehandlung nicht in Frage kommt, oder wo man Angst

hat, dass er aspiriert, ist möglicherweise mit einer Larynektomie gut beraten. Weil er dann keine Schluckprobleme bekommt und mit einer Stimmprothese reden kann. Diese Therapieentscheidungen sind inzwischen sehr individuell geworden.



Sie müssen im Aufklärungsgespräch aber alle Möglichkeiten vorschlagen?

Im Aufklärungsgespräch müssen wir alles vorschlagen. In der Regel fragt der Patient aber: „Was würden Sie machen?“ Die Patienten bekommen meist einen riesen Schreck, wenn Sie sagen: „Der Kehlkopf muss entfernt werden.“ Die Tumorpatienten, zumindest in der HNO, reagieren meist wenig differenziert, im Gegensatz zum Beispiel zu jungen Frauen mit Brustkrebs. Umso mehr ist die Erfahrung des Therapeuten mit allen therapeutischen Verfahren von großer Bedeutung, um gemeinsam mit dem Betroffenen und seinen Angehörigen die Entscheidung für eine Therapie zu finden.

Welche Therapieoptionen sind überhaupt möglich?

Es gibt die Teileroperation mit Laser oder chirurgisch, es gibt die totale Larynektomie, also die Totalentfernung des Kehlkopfes, und es gibt die zusätzliche oder alleinige Radio- oder Radiochemotherapie. Welche Methode angezeigt ist, das ist jeweils abhängig vom Tumorstadium, vom Gesamtzustand des Patienten und von dessen Möglichkeiten.

Erika Feyerabend

In dieser Ausgabe haben wir uns mit dem Thema „Teileroperation“ beschäftigt. Der Trend ist eindeutig: Immer mehr Kehlkopfkrebspatienten entscheiden sich für diese Teileroperationen – mit unterschiedlichem Erfolg und Erfahrungen. Diese Praxis hat Folgen, auch für den Bundesverband.

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.



Welche Methoden werden alternativ angewandt?

Die prinzipielle Entscheidung ist: Kann man den Patienten operieren? Nächste Frage ist: Mit welchem Verfahren? Ist es ein kleiner Tumor? Kann man es mit Laser durchführen? Es sei denn, der Patient will das nicht oder ist nicht einstellbar für eine endoskopische Operation. Dann kann man ihn alternativ bestrahlen oder kann eine Teilresektion von außen durchführen. Bei der Teilresektion von außen ist das Problem, dass man einen Luftröhrenschnitt machen muss. Sie haben hinterher eventuell Problem mit dem Schlucken. Ist der Tumor größer, d. h. T3 und T4, prüfen wir auch, ob eine Teilresektion möglich ist: ob chirurgisch oder mit Laser. Wenn es aus funktionellen Gründen nicht geht, oder weil der Patient zu alt oder unzuverlässig für eine regelmäßige Tumornachsorge ist, dann ist die chirurgische Therapie die Larynektomie. Wenn das nicht gewollt ist, kann alternativ eine Radio-Chemotherapie durchgeführt werden.

Wie sind Ihre Erfahrungen mit den verschiedenen Verfahren?

In Deutschland würde man die Chirurgie immer präferieren. Es besteht die Sicherheit, dass der Tumor vollständig entfernt ist. Bei der Strahlentherapie weiß man nie ganz sicher, ob Tumorzellen, die resistent gegen die Strahlentherapie sind, überleben und zum Rezidiv führen können. Und es ist die chirurgische Expertise in Deutschland vorhanden. Die Teilresektion mittels Laser ist schließlich in Deutschland entwickelt worden. In den USA und Holland beispielsweise wurde von vornherein der Weg der Strahlentherapie bevorzugt.

Zeitigen diese unterschiedlichen Methoden ähnliche Ergebnisse?

Vergleichsstudien gibt es meines Wissens fast gar nicht. Die meisten Studien, die ich kenne, ermitteln Lebensqualität und Überleben von Totaloperation und Radio-Chemotherapie. Es gibt viele Studien zur Lasermethode von Prof. Wolfgang Steiner in Göttingen und Prof. Heinrich Rudert in Kiel. Aber es gibt so gut wie keine, die Teilresektionen mit der Radio-Chemotherapie vergleichen. Und wenn man ganz ehrlich ist: Der Kehlkopferhalt nach einer Radiochemotherapie besagt noch nicht, dass Sie einen funktionierenden Kehlkopf haben, also ob die Patienten sprechen und schlucken können. Wenn Sie das nicht können, haben Sie wenig von einem erhaltenen Kehlkopf.

Seit wann gibt es diese Lasermethode und Teilentfernung überhaupt?

Seit den 70er Jahren sind diese Teilresektion mit Laser von den erwähnten Professoren entwickelt worden. Was ist der Vorteil vom Laser? Wenn ich klassisch operiere und in den Tumor hineinschneide, können die Tumorzellen über die Lymphgefäße verschleppt werden. Der Laser aber verschließt diese Gefäße und ich kann somit durch den Tumor schneiden, um das Ausmaß zu erkennen und gleichzeitig funktionell wichtige Gewebe zu erhalten.

Für den Laien hört sich das besser an?

Ist es auch. Die Frage ist nur: Wie viel funktionelles Gewebe zerstöre ich? Das Entscheidende ist: Hinten liegen im Kehlkopf immer zwei Stellknorpel und wenn einer entnommen werden muss, dann besteht die Gefahr, dass man sich ständig verschluckt. Das sollte vorher gut überlegt sein. Bei Menschen, die unter 50 Jahre alt sind, würde ich das immer anbieten. Unsere Praxis: Wir versuchen es mit Laser. Und wenn die Patienten damit nicht zurechtkommen, dann entnehmen wir den Kehlkopf. So hat man zumindest die Chance, den Kehlkopf behalten zu können. Die neben dem Verlust der Sprache weiteren Folgen einer Kehlkopfentfernung (Tracheostomaatmung, Einschränkung des Geruchs- und Schmeckvermögens, Verlust der Bauchpresse) erleben die Betroffenen im täglichen Leben.

Ist weniger Disziplin im Alltag erforderlich, wenn ich mich einer Totaloperation unterziehe?

Wenn ich den Kehlkopf komplett herausnehme, habe ich zwar das Problem mit dem Tracheostoma und kann erst einmal nicht mehr sprechen. Das ist aber heute gut behandelbar. Die Betroffenen lernen damit zu leben. Wenn ich eine Teilresektion mache, muss ich das Schlucken üben. Manche lernen das problemlos, andere tun sich an dieser Stelle schwer.

Wie sind die Nebenwirkungen bei Teiloperationen mit Laser und mit dem Messer?

Laser hat den Vorteil, dass ich weniger Gewebe wegnehmen muss. Anders, als bei der klassischen Teiloperation, muss ich auch in der Regel keinen Luftröhrenschnitt machen und ein Tracheostoma haben. Wenn man nicht zu viel vom Kehlkopf entfernen muss, kann man bei einer Laser-Operation auch gleich wieder schlucken. Das kommt ein wenig darauf an, wie ausgedehnt der Tumor ist.

Was ist über die Leitlinien empfohlen?

Leitlinien sind nur eine Groborientierung. Es kommt auch darauf an, welche chirurgischen Erfahrungen ich gemacht

habe und welche Bereiche betroffen sind. T4-Klassifikation ist nicht gleich T4-Stadium. Wenn bestimmte Bereiche des Kehlkopfes betroffen sind, kann man diese gar nicht lasern. Wenn ein Tumor in diesem Stadium ein wenig in die Glottis gewachsen ist und auch die Zunge betrifft, dann kann ich ihn mit Laser mehr oder weniger problemlos entfernen.

Wie sind die Nebenwirkungen bei Laser und nach Bestrahlung?

Die Nebenwirkungen nach Bestrahlung sind meist gravierender. Selbst wenn Sie nach einer Laser-Operation

eine schlechte Stimme haben, aber schon zwei Jahre tumorfrei sind, dann lassen sich heutzutage die Stimmbänder wiederaufbauen. Das ist schon anders als in den 80er Jahren. Damals hatte Prof. Steiner noch gesagt: „Da müssen Sie mit leben. Das sind eben die Narben.“ Inzwischen kann man diese Stimmbänder eben wieder aufbauen. Es werden auch viel mehr Teiloperationen mit Laser gemacht als vor 25 Jahren. Damals führten wir 30 bis 35 Total-Entfernungen durch, heute zehn bis 15. In der Medizin gibt es bei bestimmten Verfahren Hochphasen und dann pendelt sich dieses oder jenes Vorgehen auf ein Normalmaß ein.

„Es geht darum, mit der Erkrankung zu leben“

Herbert Hellmund ist Präsident des Bundesverbandes der Kehlopfoperierten e. V. (BVK). Als der heute 70jährige erstmalig mit Krebs am Stimmband zu tun hatte, war er 52 Jahre alt. Er wurde einige Jahre mehrmals teiloperiert, bevor er sich 2008 den Kehlkopf ganz entfernen ließ.

Welche Erfahrungen haben Sie mit der Teiloperation?

Im Sommer 2001 hatte ich eine schwere Sommergrippe. Ich wollte aber in den Urlaub in die Tschechoslowakei fahren. Also bin ich zu meiner Hausärztin gegangen. Weil ich seit vielen Jahren Diabetes hatte, wurde auch der Zuckerspiegel untersucht und ein großes Blutbild gemacht. Nach dem Urlaub – ich dachte nicht an was Böses – die Grippe war weg und ich war etwas heiser, bin ich erneut zur Hausärztin gegangen. Sie sagte: „Herr Hellmund, kommen Sie gleich mal rein, bei Ihnen stimmt was nicht. Das Blut gefällt mir nicht.“ Weil ich etwas heiser war, schickte sie mich gleich zum HNO-Facharzt. Die HNO-Fachärztin Frau Heß rief dann gleich in der Heliosklinik in Erfurt an. Wir brauchten schnell einen Termin.

Ohne mit Ihnen zu sprechen?

Ich sagte auch: „Momentmal, was ist denn los?“ Es könnte Krebs sein, sagte die HNO-Fachärztin. Es wurde dann, nachdem ich nach Hause gegangen bin – denn damit rechnet man ja nicht – eine Gewebeprobe entnommen. Drei Tage später rief der Oberarzt an und sagte: „Es ist bösartiger Krebs. Zwar noch recht klein, am rechten Stimmband.“ Drei Tage später hatte ich einen Termin zur Laserbehandlung und zwei Tage später war ich schon wieder zu Hause. Die Heiserkeit war nach einer Woche weg und ich konnte bis zu sechs Stunden

unterrichten. Nach ein paar Wochen wurde ich wieder heiser. Ich bin wieder ins Krankenhaus und habe wieder eine Laserbehandlung gehabt. So zog sich das über 1 ½ Jahre hin. Der Vorteil war noch: Ich war jeweils nur drei Tage im Krankenhaus und konnte gleich wieder arbeiten.

Sie hatten jedes Mal eine Vollnarkose?

Ja, vor jeder Laserbehandlung war immer unter Vollnarkose eine Gewebeprobeentnahme und natürlich auch bei der Laserbehandlung. Aber ich habe die Operation und das Leben danach nicht als schlimm empfunden. Ich war schnell wieder fit, konnte arbeiten und auch wieder singen. Das Problem ist, dass man den Krebs immer im Hinterkopf hat. Immer wieder diese sensible Antenne im Kopf, damit kann man auf Dauer nicht leben. Bei der Ersterkrankung war ich 52 Jahre alt. Ich hatte dann Alterszeit beantragt und schnell 2008 bewilligt bekommen. Kurz danach habe ich mir vollständig den Kehlkopf von Oberarzt Dr. Kurze in Erfurt entfernen lassen, der mich dort auch weiterbehandelte. Das ist in Erfurt ganz schön. Nach drei Tagen bin ich mit der ganzen Gerätschaft zu Dr. Kurze ins Behandlungszimmer. Der meinte nur: „Was machen Sie denn hier. Sie gehören ins Bett“. Ich konnte auch gleich sprechen, nachdem mir die gelochte Sprechkanüle eingesetzt wurde. Als am nächsten Tag die Logopädin an meinen Bett stand und sagte: „So Herr Hellmund, jetzt müssen wir das Sprechen lernen“. Da antwortete ich: „Gehen Sie zu jenen, die es nicht können.“



© B. Papayannakis

Mussten Sie dann noch weitere Behandlungen machen?

Also, nach knapp drei Wochen kam ich nach Hause. Ich wusste über das Gespräch mit Oberärzten, dass ich noch eine Radio-Chemotherapie machen musste. In der ersten und fünften Woche, jeweils beides mit Krankenhausaufenthalt. Insgesamt hatte ich 33 Bestrahlungen, meist ambulant. Die ersten vier oder fünf Wochen hat man das Gefühl, dass der Geschmack weg sei. Aber an den letzten Tagen, da zählt man jede Stunde. Das wünsche ich wirklich meinen ärgsten Feinden nicht. Das geht ganz schön an die Substanz. In den sieben Wochen habe ich siebzehn Kilo abgenommen.

Wissen Sie noch welchen Tumorstatus Sie hatten?

Das weiß ich nicht mehr. Aber im hinteren Bereich, wo der weiche Teil des Kehlkopfes ist, da hatte sich der Tumor wieder festgesetzt und es konnte passieren, dass er Richtung Speiseröhre durchbricht. Deshalb habe ich mich auch für die Totaloperation entschieden. Ich bin dann noch in die Reha gegangen, die ich eigentlich überflüssig fand. Aber ich war dann recht fit, weil ich jeden Abend ein Stück gelaufen bin und dies zuletzt um den ganzen Ort, eine Kleinstadt. Und ich hatte noch ein unvergessliches Traumerlebnis gegen Ende der Reha: Ich hatte meinen Geschmack wiedergefunden. Beim Pudding schmeckte ich Vanille. Ganz weit weg zwar, aber ich habe aus lauter Freude gleich drei Tage Pudding gegessen und der Geschmack kam langsam, Stück vor Stück wieder. Eines ist sicher: Es ist nicht wie vor der Operation, aber vieles rückt sich mit eisernen Willen im menschlichen Hirn wieder zurecht. Das Schlimmste ist aber, dass zunächst die Stimme weg ist. Man weiß es, aber Wissen und Erleben, das sind zwei Paar Schuhe.

Sind Sie schon als Teiloperierter in den Bundesverband gekommen?

Erst als der Kehlkopf raus war. Vorher hat man die Folgen der Behandlung weder der Stimme angemerkt noch nach außen etwas gesehen. Und als Teiloperierter habe ich auch nichts vom Verband gehört. Ich habe wieder arbeiten können und man hat dann auch nicht den Drang sich auszutauschen. Ich hatte ja weder Ess- noch Schluck- oder Sprechprobleme. Erst nach der Bestrahlung hat mich eine Stationsschwester angesprochen und auf den Verband aufmerksam gemacht. „Na, dann lassen Sie doch jemanden kommen,“ sagte ich. Es kam Frau Dr. med. Renate Swoboda, eine ehemalige Oberärztin der HNO-Klinik Erfurt. Es war ein sehr angenehmes Gespräch. Ich bin dann recht schnell in den Verein Erfurt

eingetreten, ohne lange zu zögern. Auch in der Leitung als Patientenbetreuer wurde ich tätig und etwas später auch im Landesverband. Ich konnte noch nie zu Hause herumsitzen, dafür bin ich ein zu unruhiger Mensch.

Hat das auch mit Ihrem Leben vor der Kehlkopfoperation zu tun?

Ich habe die letzten 17 Jahre meines Berufslebens Versicherungsleute ausgebildet, in der Theorie sowie der Praxis, und nur erwachsene Leute. Ich hatte eine pädagogische Ausbildung gemacht, war aber ursprünglich gelernter Elektromonteur und Diplomingenieur. Ich war als Bereichsleiter eines Leitungs- und Verwaltungsbereiches in einem Großbetrieb des Kalikombinates, mit der größten Berufsausbildungseinrichtung des damaligen Bezirkes Erfurt, tätig. Mir hat das Spaß gemacht, mit Menschen zu arbeiten. Wobei ich immer sagte: „Arbeiten mit Menschen ist eine Sache, die nicht von heute auf Morgen Ergebnisse zeigt. Oft sieht man den Erfolg (oder manchmal die Enttäuschung) erst nach vielen Jahren.“

Manche sagen ja: „Die Erkrankung ist das Beste, was mir passieren konnte.“ Das kann ich nicht sagen, aber wahrscheinlich wäre ich sonst nicht in der Krebs Selbsthilfe tätig geworden.

Sind denn Teiloperierte, die Probleme haben, ansprechbar?

Relativ selten. Im Prinzip geht es in der Betreuung immer so aus: Wenn alles geregelt ist, sagen die Teiloperierten eine Mitgliedschaft oft ab, da sie meistens noch im Berufsleben stehen. Meistens möchten die Ehepartnerinnen in den Verein. Aber wir Männer sind wahrscheinlich ein bisschen uneinsichtiger. Mag auch manchmal nicht so sein, aber Frauen sind für diese Gemeinschaften viel offener, sind kommunikativer und haben einen besseren Gemeinschaftssinn. Warum das so ist, weiß ich auch nicht. Oft gehen die Männer auch eher zögerlich zum Arzt und dann ist es für eine Teilentfernung zu spät – ob chirurgisch oder mit Laser. Ich glaube erstens nicht, dass man das durch Aufklärung allein lösen kann. Zweitens sind Frauen im Vorteil, denn sie haben ein hohes Verantwortungsgefühl, was Gesundheitsfürsorge angeht. Sie sind gewohnt, regelmäßig zum Frauenarzt zu gehen oder bei den Kindern sehr stark auf die Gesundheit zu achten.

Für Frauen ist die „Attraktivität“, sozusagen die Außenseite des Körpers, wichtiger?

Deswegen ist für Frauen dieser Eingriff auch tiefgreifender als für Männer. Noch schlimmer ist es für Frauen mit

einem Gesichtstumor, die mit einer Epithese leben müssen. Wir haben in Nordhausen eine Frau, sie hat im Gesicht eine Epithese. Bei uns wird sie genauso angenommen wie ein gesunder Mensch. Sie lebt regelrecht auf. Den Patienten mit Nasenkrebs oder Zungenkrebs geht es genauso wie uns. Nach der OP das erst Mal in die Öffentlichkeit zu gehen, das macht Angst, die bei Freunden vielleicht noch größer ist, als bei den Betroffenen selbst. Deshalb sage ich immer folgende Sätze: „Geht raus. Geht auf Menschen zu, auch wenn er noch nicht sprechen kann. Nehmt ihnen die Angst sonst verlierst du Freunde.“

Es werden heute viel mehr Teiloperationen durchgeführt. Was ändert sich darüber für den Verband?

Für den Verband ist es sicher wichtig, wenn wir einige mehr Teiloperierte hätten. Gerade in der Patientenbetreuung. Ich habe beides durchlebt. Das ist aber nur bei wenigen so. Ich kann ja nicht mit so Betroffenen reden, wenn ich das nicht selbst erlebt habe. Diese Glaubhaftigkeit ist eine wichtige Frage, bevor man mit jemandem spricht. Wenn man also nicht selbst teiloperiert war, dann kann man wenig dazu sagen. Sicher kann man zu einigen Behandlungen etwas sagen, wenn es zum Beispiel um Radio-Chemotherapie geht. Aber wie es ist teiloperiert zu sein? Ich finde Teiloperationen auch nicht schlecht. Schließlich ist ja jede Organentnahme im Leben ein tiefer Einschnitt, nicht nur körperlich. Man

muss auch seelisch lernen, damit zu leben. Eine Teiloperation ist keine Garantie, geheilt zu sein. Bei Krebs kann man das eh nicht sagen. Es geht darum, mit der Erkrankung zu leben.

Teiloperierte sind zu wenig organisiert, kann man das so sagen?

Wir haben gerade beschlossen, unser Spektrum zu erweitern. Wir müssen zusammenwachsen, ob teiloperiert, totaloperiert, radio-chemotherapiert, ob mit Zungen- oder Plattenkarzinom oder mit Krebs im Gesicht. Wir sollten langsam alle ins Boot holen. Das dauert Jahre. Wir haben ja das große Glück, dass wir in allen Klinken über Patientenbetreuer Verbindungen haben. Und wenn ich mit Therapeuten in den Kliniken spreche, sagen sie: „Wir hätten gerne einen Verband und einen Ansprechpartner.“ Die Teiloperierten haben ohnehin keinen eigenen Verband. Im Übrigen ist jeder bei uns willkommen mitzumachen – ob krebskrank oder nicht. Und hier im Haus der Krebs-Selbsthilfe in Bonn sind viele Verbände, mit den wir gemeinsame Schulungen vorbereiten und in der Zukunft durchführen werden. Dazu haben wir gemeinsame Arbeitsgruppen gebildet, in denen wir immer wieder feststellen werden, wie viele Parallelen es gibt.

Es bleibt noch viel zu tun für uns in den nächsten Jahren!

„Jetzt macht mir keiner mehr was vor“

Heidemarie Klobusch lebt in Gelsenkirchen, im Norden des Ruhrgebietes. Sie ist seit fast zwanzig Jahren teiloperiert und kommt damit gut zurecht. Mittlerweile ist sie als Patientenbeauftragte in NRW engagiert.

Wann sind Sie operiert worden?

Zuletzt im August 2000. Es hieß erst, es wäre nur ein kleiner Tumor, der wäre gutartig. Dieser war leider ganz bösartig. Bei mir wurde es früh genug erkannt, weil ich immer Ohrenschmerzen hatte. Ich kannte zuvor keine Ohrenschmerzen. So ein Tumor kann ausstrahlen, auch auf die Ohren. Ich bin also zum HNO-Arzt gegangen, der mir erst einmal eine Gewebeprobe entnahm und auch meinte: „Der Tumor ist gutartig. Das ist nur eine kleine Erbse.“ Aber die kleine Erbse musste man mir wegen seiner Lage rausnehmen und auch viel von der Zunge. Aber der halbe Kehlkopf blieb mir erhalten. Nur der Kehlkopfdeckel entnommen. Eine Woche später musste ich, laut Befund, noch einmal operiert werden.



Heidemarie Klobusch

Es wurde noch etwas von der Zunge entfernt. Anfangs wurde ich gar nicht gefragt. Die Ärzte haben das bestimmt. Ich hatte ohnehin keine Ahnung.

Sind sie danach noch mal operiert worden?

Ich hatte noch viele Operationen, weil ich Wucherungen im Hals hatte. Ich musste sehr viel husten. Ich wurde noch fünf Mal gelasert, weil die Ärzte das Tracheostoma wieder schließen wollten. Das war innerhalb von zwei Jahren. Doch je mehr ich gelasert wurde, ja mehr wucherte es. Ich bin fast erstickt und habe deshalb einen Luftröhrenschnitt bekommen. Seitdem habe ich dieses Stoma. Dann habe ich gesagt: „Jetzt ist Schluss!“ Der Arzt im katholischen Krankenhaus Ückendorf wollte mir noch den ganzen Kehlkopf entfernen. Ich sagte damals: „Moment, ich frage erst meinen Ohrenarzt.“ Der meinte: „Sie brauchen sich nicht den ganzen Kehlkopf rausnehmen lassen.“ Das ist bestimmt schon zehn Jahre her. Der Chefarzt im Krankenhaus hatte mir noch gesagt: „Sie werden danach nicht mehr sprechen können.“ Ich antwortete: „Das ist nicht so schlimm, dann trommele ich eben.“

Wie ist es Ihnen dann ergangen?

Ich habe dann Kontakt mit dem Verband der Kehlkopferoperierten erhalten und ein Seminar für Sprachbehinderte mitgemacht. Ich wollte die Ruktussprache erlernen. Aber ich habe ja meine halben Kehlkopf behalten und meine Stimmbänder. Bei mir ist der Krebs zum Zungengrund hin gewachsen. Ich spreche also noch mit meiner Stimme, musste aber essen und trinken lernen und bin – wie die Volloperierten – eine Halsatmerin wegen der Wucherungen.

Sie haben sich also über ihren HNO-Arzt eine Zweitmeinung eingeholt?

Der Arzt in dem Krankenhaus war für Totaloperationen. Aber ich hatte kein Vertrauen zu ihm. Sein Vorgänger war richtig nett. So bin ich zu meinem Ohrenarzt und sagte: „Ich lass mich doch nicht operieren, wenn ich nicht weiß, was los ist.“ Mein HNO-Arzt meinte: „Das sieht doch gut aus, Sie müssen sich den Kehlkopf nicht entfernen lassen.“ Die Wucherungen habe ich mir um 2003 das letzte Mal herausnehmen lassen. Mit dieser Entscheidung bin ich gut gefahren. Als ich an Krebs erkrankte, war ich etwa Mitte 50, das ist 19 Jahre her. Ich spreche zwar nicht normal, wegen der Wucherungen. Viele meinen, sie müssten Mitleid mit mir haben, weil sie denken, ich sei erkältet.

Sind sie noch arbeiten gegangen?

Ich war in Teilzeit damals beschäftigt, weil ich in Urlaub fahren wollte. Für ein Auto hätte ich nicht gearbeitet. Mein Mann hatte auch nicht schlecht verdient. Wir haben

früher, vor der Erkrankung, viele Weltreisen gemeinsam gemacht. Nach Australien, Venezuela oder auch nach Hawaii. Zwei Mal waren wir in Amerika. Und in Kenia waren wir auch. Da war ich über die Armut erschrocken. So was hatte ich noch nicht gesehen. Wir waren in einer Schnitzerwerkstatt, wo die Leute bei unglaublicher Hitze zehn Stunden arbeiteten und auf der Erde saßen.

Sie haben nach der Erkrankung nicht mehr gearbeitet?

Auf der Arbeit wurde geraucht. Da habe ich mich totgehustet. Das ging nicht mehr. Ich habe früher selbst gerne geraucht. Eine Tasse Kaffee ohne Zigaretten, das hat gar nicht geschmeckt. Aber als ich wusste, dass ich wegen der Krankheit aufhören musste, habe ich mir solche Nikotinplaster gekauft. Letztlich hatte ich aber gar keine Entzugserscheinungen. Schade, dass die Medizin noch nichts gegen die Wucherungen erfunden hat. Dann hätte ich, wie andere Teiloperierte auch, kein Stoma. Aber so habe ich gelernt damit zu leben. Man gewöhnt sich an alles. Zehn Jahre nach der ersten Operation habe ich mich dann an den Verein gewandt. Ich wollte wissen, was da noch zu machen ist.

Sie sind als eine der wenigen Teiloperierten dabei geblieben?

Ich bin derzeit die einzige Teiloperierte in Recklinghausen. Von den Seminaren, in denen ich viel gelernt habe, wusste ich vorher nichts. Und in der Gruppe mit Herrn Schlatter und seiner Frau ist es sehr nett. Das ist sehr schön dort. Mit den Seminaren war ich sehr zufrieden und habe mich immer wieder angemeldet, bis ich alles wusste. Jetzt macht mir keiner mehr was vor. Es wäre zwar sehr schön, wenn die Mediziner was erfinden würden, um die Wucherungen zu stoppen. Ich bin auch mal in Essen gewesen, wegen einer zweiten Meinung. Dort hätte ich auch sofort eine Lymphdrainage bekommen. Hier in Gelsenkirchen wurde das abgelehnt, ebenso wie eine Kur. Warum, das weiß ich bis heute nicht. Das wäre sicher gut, wegen der Wucherungen, dem dicken Hals und dem Sprechen, das mir manchmal schwer fällt. Erst nach dem Inhalieren und dem Abhusten wird es besser. Und ich trinke jetzt immer Ananassaft. Der hilft besser als Hustensaft.

Sie kommen gut zu Recht mit Ihrer jetzigen Situation?

Ich mache einfach das Beste draus und positiv. Im Mai fahre ich wieder in Urlaub, da freue ich mich schon drauf. Ich fahre jetzt immer alleine. Meine Schwester ist

das ganze Jahr über weg. Früher sind wir oft zusammen gefahren. Mein Mann ist jetzt schon über 80 Jahre alt und darf nicht mehr fliegen. So fahre ich nun schon das dritte Mal nach Bulgarien. Das Land ist sehr schön. Ich fliege nach Burgas und dann geht es zum Sonnenstrand. Aber ich laufe lieber rum, muss Leute kennenlernen und das Land. Früher haben wir eine große und eine kleine Reise gemacht. Als ich an Krebs erkrankte, hatte ich schon eine der kleinen Reisen nach Mallorca gebucht. Wir sind auch gefahren. Mein Arzt meinte nur: „Suchen Sie sich einen Arzt, falls etwas ist.“ Es war aber nichts – außer dem Husten eben. Heute bin ich auch nicht weiter eingeschränkt. Ich mache den Haushalt und alle zwei Wochen kommt eine Putzfrau. Mein Mann ist ja ein Pflegefall und ich hatte verschiedene Bandscheibenvorfälle. Aber auch damit lebe ich heute.

War das von Anfang an so?

Ich habe elf Geschwister und vier eigene Söhne. Sechs meiner Geschwister sind an Krebs gestorben. Ich bin zehn Jahre jedes Jahr zur Nachuntersuchung gegangen. Für jeden Pickel bin ich zum Hautarzt gerannt. Ich hatte

Teiloperation!?

Der Trend geht immer mehr in die Richtung der Teiloperation

Anmerkungen von Konrad Schmidt, Arbeitskreis Teiloperierte

Dabei hilft auch die Forschung der Pharmaindustrie kräftig mit. Im Gegensatz zu unserem Bundesgesundheitsminister bin ich jedoch nicht der Meinung, dass Krebs in 20 Jahren heilbar sein wird.

Die adjuvante Medizin rückt bei den Behandlungsmethoden immer mehr in den Vordergrund. In der HNO-Teilresektion werden bereits mehrfach Laseroperationen durchgeführt, auch ohne Tracheotomie. Anschließende Strahlen- und/oder Chemotherapie versprechen dem Patienten mehr und bessere Lebensqualität.

Zum Großteil werden in diesen Fällen Patienten nicht auf die Selbsthilfe hingewiesen oder aufmerksam gemacht. Information an die Patientenbetreuer der Selbsthilfegruppe erfolgt in der Regel nicht. Sodass auch hier der Patient im sozialonkologischen Bereich auf sich selbst angewiesen ist. Hier sehe ich uns als Patientenbetreuer gefordert. Aber auch der Bundes-

überall Krebs vermutet. Heute ist das nicht mehr so. Aber am Anfang, da denkt man nur an den Tod. Da bin ich nachts aufgestanden, hab gerätselt und dann ging es wieder. Mein ältester Sohn hat Blutkrebs. Das ist auch als Berufserkrankung anerkannt, weil er Gefahrentransporte gefahren ist. Er hat eine schonende Chemo erhalten. Meine Schwester, die an Lungenkrebs erkrankte, ist an den Folgen der Chemotherapie gestorben. Ihr Herz hat das nicht ausgehalten. Zum Glück brauchte ich keine Chemotherapie.

Was könnte man tun, um mehr Teiloperierte im Verband zu organisieren?

Das liegt viel an den Ärzten, die bei Teiloperierten nicht auf den Verband aufmerksam machen. Ich hatte auch nur zufällig Kontakt. Vor mir wurde ein Patient totaloperiert, der Arzt schickte dessen Patientenbetreuer zu mir. Das war Zufall. Da müssen die Ärzte sich bewegen, denn es gibt immer mehr Teiloperierte und wir haben genug Ansprechpartner.

verband kann dabei nicht ausgeschlossen werden. Es gilt Ärzte, und vor allem Kliniken in diese Richtung zu sensibilisieren.

Die totale Laryngektomie wird in den nächsten Jahren wegen der Weiterentwicklung bei den Immuntherapien unweigerlich weniger werden und damit wird auch die Zahl der Patienten, zu denen wir gerufen und die dann von uns betreut werden, geringer.

Ergebnis: Weniger Patienten, weniger Mitglieder und automatisch Schrumpfung der Vereine und des Verbandes.

Ergo: Unsere Tätigkeit sollte zukunftsorientiert sein.

Dies sind meine Gedanken zur Entwicklung in der medizinischen Versorgung von Patienten mit Tumoren der oberen Atem- und Speisewege.

Seminare 2019

Wassertherapie-Seminar

Im Herbst 2019 wird das Wassertherapieseminar des Bundesverbandes wieder veranstaltet. Nach wie vor beinhaltet das Seminar die Ausbildung der Wassertherapiebeauftragten der Landesverbände. Die Teilnehmer sollen bei der Anmeldung eine medizinische Unbedenklichkeitsbescheinigung vorlegen. Die Anmeldung ist zu gegebener Zeit über die jeweiligen Landesverbände möglich. Bitte wenden Sie sich dafür an die Landesverbandsvorsitzenden.

Seminar für Teiloperierte

Auch 2019 werden wir ein Seminar, das den Bedürfnissen unserer teiloperierten Mitglieder gerecht wird, organisieren. Das Seminar wird vom 21. bis 23. Oktober 2019 in Bad Wildungen stattfinden. Ab Ende Juli 2019 sind die Anmeldungen möglich.

Angehörigenseminar

In Königswinter bei Bonn wird vom 20. bis 22. September 2019 das Angehörigenseminar stattfinden. Das Seminar richtet sich nur an unsere Angehörige-Mitglieder und gibt ihnen die Möglichkeit zum Austausch und Umgang mit der Situation der Krebserkrankung. Die Schockdiagnose Krebs betrifft nicht nur die erkrankte Person. Familie und Freunde werden enorm belastet und benötigen auch Hilfe und Unterstützung. Mit dem Seminar wird die Arbeit der Angehörigen in den Mittelpunkt gestellt, damit eine gute Angehörigenbetreuung in den Landesverbänden gewährleistet werden kann.

Impressum

Sprachrohr

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

Redaktionsleitung und Druckfreigabe:
Herbert Hellmund

Redaktion:
Brigitte Papayannakis, Stefanie Walter

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

Titelfoto: Hartmut Fürch

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 173 ist am 17. Juni 2019.

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 *behindertengerechtl.*



Der Bundesverband trauert um

Heinz Stotzem

* 22.08.1926 † 10.03.2019

Heinz Stotzem war langjährig als Patientenbetreuer tätig und unterstützte den Bundesverband beim Aufbau der Geschäftsstelle in den Räumen der Thomas-Mann-Straße in Bonn.

Für seinen jahrzehntelangen ehrenamtlichen Einsatz für die Kehlkopflösen wurde er mit dem Bundesverdienstkreuz am Bande geehrt. Ebenso wurde er im Rahmen des Bundeskongresses 2011 in Kassel mit der Goldenen Nadel des Bundesverbandes ausgezeichnet.

Sein Optimismus und sein Lebensmut haben wohl maßgeblich zu seinem hohen Lebensalter beigetragen. Diesen Lebenswillen hat er auch stets während seiner Arbeit als Patientenbetreuer Neubetroffenen vermitteln können.

Wir danken Heinz Stotzem für seinen unermüdelichen Einsatz für die Betroffenen und deren Angehörigen. Er wird uns fehlen.

Im Namen des Präsidiums und den Mitarbeitern der Geschäftsstelle des Bundesverbandes der Kehlkopferierten

Herbert Hellmund
Präsident



Der Bundesverband trauert um sein Ehrenmitglied

Werner Herold

Als langjähriger Landesvorsitzender in Bayern hat er mit seiner Arbeit viele Betroffene bei der Bewältigung ihrer Krankheit unterstützt. Vor allem seine jährlich durchgeführten Stimmseminare, die ihm sehr am Herzen gelegen haben, haben vielen zu neuem Lebensmut verholfen.

Werner Herold war von 2003 bis 2010 Mitglied des Präsidiums des Bundesverbandes und wurde im Rahmen des Bundeskongresses 2010 in Heidelberg mit der Goldenen Nadel des Bundesverbandes ausgezeichnet. Im vergangenen Jahr wurde er im Rahmen des Bundeskongresses in Bad Kissingen zum Ehrenmitglied des Bundesverbandes ernannt.

Jedoch war er auch weit über die Landesgrenzen hinaus für die Kehlkopflösen im Einsatz. Nach langjähriger Tätigkeit innerhalb der Europäischen Konföderation der Laryngektomierten (CEL) war er seit 2003 Generalsekretär der CEL und von 2003-2006 Präsident der CEL.

Seinen jahrzehntelangen Einsatz für die Kehlkopflösen hat der Bundespräsident mit der Bundesverdienstmedaille und dem Bundesverdienstkreuz gewürdigt. 2009 erhielt er darüber hinaus die Unterföhringer Bürgermedaille, die für den heimatverbundenen Werner Herold etwas ganz Besonderes war.

Wir danken Werner Herold für seinen unermüdelichen Einsatz für die Betroffenen als auch deren Angehörigen. Sein Tatendrang und sein unermüdelicher Einsatz werden uns fehlen.

Im Namen des Präsidiums und den Mitarbeitern der Geschäftsstelle des Bundesverbandes der Kehlkopferierten

Herbert Hellmund
Präsident

Der Landesverband Bayern e.V.
trauert um sein Ehrenmitglied

Werner Herold

Als langjähriger Landesvorsitzender in Bayern hat er mit seiner Arbeit viele Betroffene bei der Bewältigung ihrer Krankheit unterstützt. Vor allem seine jährlich durchgeführten Stimmseminare, die ihm sehr am Herzen gelegen haben, haben vielen zu neuem Lebensmut verholfen.

Werner Herold war von 2003 bis 2010 Mitglied des Präsidiums des Bundesverbandes und wurde im Rahmen des Bundeskongresses 2010 in Heidelberg mit der Goldenen Nadel des Bundesverbandes ausgezeichnet. Im vergangenen Jahr wurde er im Rahmen des Bundeskongresses in Bad Kissingen zum Ehrenmitglied des Bundesverbandes ernannt. Jedoch war er auch weit über die Landesgrenzen hinaus für die Kehlkopflösen im Einsatz. Nach langjähriger Tätigkeit innerhalb der Europäischen Konföderation der Laryngektomierten (CEL) war er seit 2003 Generalsekretär der CEL und von 2003-2006 Präsident der CEL.

Seinen jahrzehntelangen Einsatz für die Kehlkopflösen hat der Bundespräsident mit der Bundesverdienstmedaille und dem Bundesverdienstkreuz gewürdigt. 2004 wurde ihm der Bay. Verdienstorden verliehen, 2009 erhielt er darüber hinaus die Unterföhringer Bürgermedaille, die für den heimatverbundenen Werner Herold etwas ganz Besonderes war.

Wir danken Werner Herold für seinen unermüdelichen Einsatz für die Betroffenen als auch deren Angehörigen. Sein Tatendrang und sein unermüdelicher Einsatz werden uns fehlen.

Im Namen der Vorstandschaft und der Mitarbeiter der Geschäftsstelle des Landesverbandes der Kehlkopferierten e.V.

Werner Semeniak
1. Vorsitzender LV Bayern e.V.

Jahrestagung mit Delegiertenversammlung 2019

von Melanie Berens



Die Anreise der Delegierten und Gäste am Donnerstag, den 14. März 2019 ins Tagungshotel Leonardo in Heidelberg verlief trotz Regen zum Glück für alle ohne Unfälle und größere Probleme. Alle Teilnehmer freuten sich über das Wiedersehen alter Bekannter, aber auch einiger neuer Gesichter. Das gemeinsame Essen und der anschließende Abend zur freien Verfügung wurden zum Austausch und Kennenlernen genutzt.

Am Freitag, den 15. März 2019 eröffnete der Präsident des Bundesverbandes, Herbert Hellmund, die Jahrestagung mit einem Grußwort und bedankte sich für die rege Teilnahme. Für die musikalische Einstimmung sorgte in diesem Jahr das Duo „Damenbesuch“, welches, begleitet von einer Pianistin, Lieder der 30er Jahre zum Besten gab. Nach diesem musikalischen Ausflug in die Vergangenheit kamen die geladenen Grußredner zu Wort. In bereits langer Tradition lädt der Bundesverband immer einen Grußredner der jeweiligen Gastgeberstadt ein.

Für die Stadt Heidelberg folgte Dr. Monika Meißner, Mitglied des Gemeinderates in Heidelberg, dieser Einladung.

Dr. Meißner war jahrelang als Hausärztin tätig und lobte den Einsatz der ehrenamtlichen Patientenbetreuer.

Sie kennt selbst einige Patienten mit Erkrankungen im Kopf-Hals-Bereich und weiß um die Wichtigkeit der Selbsthilfearbeit. Gerade nach einer Behandlung sei es wichtig, gemeinsam an Problemen arbeiten zu können. Die Stadt Heidelberg, die eines der ersten Selbsthilfebüros

überhaupt eröffnet hat, sei dankbar für die Selbsthilfe und Dr. Meißner dankte im Namen ihrer Stadt allen Beteiligten. Als nächstes sprach der Vorstandsvorsitzende der Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH), Gerd Nettekoven. Auch er folgt immer wieder gerne den Einladungen des Bundesverbandes.

Herr Nettekoven lobte die mittlerweile 45jährige Arbeit des Bundesverbandes und betonte die bereits sehr lange Zusammenarbeit mit der DKH.

Sie unterstützt den Bundesverband seit 1978. Dauerförderungen seien bei der Deutschen Krebshilfe eigentlich nicht üblich, die Krebsselfhilfe jedoch stellt den einzigen Bereich dieser Art der Förderung dar. Herr Nettekoven dankte für die kontinuierlich gute Arbeit der Selbsthilfefortreter. Allerdings wollte er in diesem Grußwort auch auf die Anforderungen in der Zukunft eingehen. Unter anderem betonte er in diesem Zusammenhang die zu schaffenden und zu nutzenden wichtigen Synergieeffekte mit anderen Tumorentitäten. Eine Zusammenarbeit sei aufgrund der Ressourcen unabdingbar. Ein weiterer Punkt in der Zukunft der Selbsthilfe stelle die fortschreitende Digitalisierung dar. Da die Wichtigkeit von Onlineforen und den sozialen Medien weiter zunehme, freue es ihn deshalb besonders, dass einer der Vorträge im Rahmen dieser Jahrestagung den Digitalen Medien und dem Umgang mit diesen gewidmet seien. Auch der diesjährige Tag der Krebsselfhilfe finde unter dem Motto „Selbsthilfe im Wandel“ statt. Die zukunftsfähige Selbsthilfe sowie die Nachwuchsförderung seien der DKH ein Anliegen und, so Nettekoven, anzugehen.

Als nächste Grußrednerin konnte Dr. Susanne Weg-Remers vom Krebsinformationsdienst (KID), der seinen Sitz in Heidelberg hat, begrüßt werden. Auch Dr. Weg-Remers sprach die lang zurückreichenden gemeinsamen Wurzeln des Bundesverbandes und dem KID an. Aus der Erfahrung der telefonischen Beratung und später auch den zahlreichen E-Mails von Betroffenen, aber auch immer wieder von Angehörigen konnte sie berichten, dass die Therapien, aber auch die Selbsthilfe sich stets weiterentwickelt hätten. Auch sie ging auf die Digitalen Medien, und dabei vor allem auf die Qualität von den im Internet zu findenden Informationen, ein.

Herbert Hellmund bedankte sich für das Grußwort und betonte die wichtige Arbeit des KID und hoffe auf weiterhin gute und gewinnbringende Zusammenarbeit.

Als nächster Grußredner sprach Dr. Philippe Federspil von der Uniklinik in Heidelberg. Dr. Federspil ging auf die erste Kehlkopfentfernung im Jahre 1873 ein und berichtete über die Entwicklung der Therapien und die stets gute gemeinsame Arbeit der Kliniken mit der Selbsthilfe. Das Institut für experimentelle Krebsforschung, welches 1906 von Vincenz Czerny in Heidelberg gegründet wurde, sei der Vorläufer des heutigen Deutschen Krebsforschungszentrums gewesen.

Heidelberg sei damit eine Stadt mit einer langen Geschichte, sowohl in der Krebsforschung, als auch in der Selbsthilfe.

Dr. Federspil bedankte sich für das Engagement der Ehrenamtler und betonte, dass die klinische Arbeit ohne dieses Engagement nicht denkbar wäre. Beispielhaft erwähnte er lobend die Arbeit der Patientenbetreuer Thomas Müller, Erwin Priebe und Karl-Heinz Strauß.

Herbert Hellmund dankte für das Grußwort und betonte seinerseits ebenfalls, dass die Arbeit nur gemeinsam mit den Kliniken möglich sei.

Der bereits erwähnte Patientenbetreuer Karl-Heinz Strauß durfte nun in seiner Funktion als Vorsitzender des Landesverbandes der Kehlkopferoperierten in Baden-Württemberg zu den anwesenden Delegierten und Gästen sprechen. Herr Strauß blickt mit seinem Verband ebenfalls auf eine lange Geschichte zurück. Der Bezirksverein Heidelberg-Mannheim, dessen Vorsitzender er ebenfalls ist, feiert im nächsten Jahr 55-jähriges Bestehen und ist damit älter als der Bundesverband. Herr Strauß dankte allen

aktiven Patientenbetreuern für ihre wichtige Arbeit, und betonte gerade in Zeiten des Internets den menschlichen Austausch in dieser schwierigen Lebensphase.

Herbert Hellmund nahm diese Worte auf und hob seinerseits auch die seelische Unterstützung durch die Patientenbetreuer hervor. Die medizinische Beratung solle durch die Patientenbetreuung nicht ersetzt, sondern es solle Mut zugesprochen werden, wieder sprechen zu lernen. Zum Abschluss dieser Worte sang erneut das Duo „Damenbesuch“ einige Lieder.

Herbert Hellmund bedankte sich für die wunderschöne Darbietung und ging darauf ein, dass die Kehlkopfloren leider nicht mehr singen können, aber die Musik auf jeden Fall weiterhin ein wichtiger Bestandteil im Leben sei: „So singen die Betroffenen eben im Kopf mit.“

Nach einer kurzen Kaffeepause hielt Dr. Birgit Hiller den Vortrag über „Digitale Medien und die Zukunft der Selbsthilfe“. Trotz aller Entwicklungen in die Richtung der Digitalisierung ließen sich, so Dr. Hiller, der individuelle und persönliche Austausch nur bedingt durch diese Medien ersetzen. Der Vortrag selbst war in zwei Themenblöcke unterteilt. In Teil 1 „Gesundheit in den digitalen Medien – Aktuelle Entwicklungen“ ging sie auf das Internetverhalten ein. Das Internet gewähre einen schnellen Zugriff auf Informationen und ermögliche die Verbindung zu anderen Betroffenen. Diese unterstützten sich gegenseitig; man freue sich gemeinsam, trauere gemeinsam etc.

Das am 3. November 2018 stattgefundene Patientenforum des KID hatte durch eine Umfrage unter den dort anwesenden Teilnehmern herausgefunden, dass die Mehrheit die Zukunft der Selbsthilfe nicht ausschließlich analog, aber auch nicht nur online sehe, sondern eine Kombination am sinnvollsten erscheine.

Allerdings berge das Internet auch viele Gefahren: Die Deutschen Internetnutzer suchten am dritthäufigsten nach Gesundheitsthemen im Internet. Dabei achteten aber viele nicht auf die Qualität der gefundenen Treffer, sondern suchten entweder nach Bestätigung der eigenen Meinung oder nähmen die erstbesten Treffer als die besten Suchergebnisse hin. Diese seien aber nicht unbedingt die Besten, sondern ganz oben in der Google-Liste stünden die Seiten, die am meisten in Werbung investierten.

In Teil II des Vortrags mit der Überschrift „Organisierte Selbsthilfe im Internet und in den sozialen Medien – mit

Qualität punkten“ ging sie darauf ein, dass die Selbsthilfe eigenständig versuchen müsse ein Konkurrent zu Google zu werden. Als Organisation müsse die Selbsthilfe hochwertige Informationen bereitstellen und Präsenz zeigen. Verpflichtend dabei seien die Einhaltung des Datenschutzes, die Barrierefreiheit der Internetseiten sowie die Themen Transparenz und inhaltliche Qualität.

Dr. Hiller lobte beispielhaft auch die Internetseite des Bundesverbandes.

Der Bundesverband selbst sieht dort aber auch noch Raum für Verbesserungen. An der Barrierefreiheit der Seite wird zurzeit gearbeitet und das Forum soll in Zukunft ebenfalls besser frequentiert werden.

Herbert Hellmund bedankte sich für diesen informativen Vortrag und betonte ebenfalls, dass der Bundesverband in Zukunft noch verstärkter in den Medien präsent sein möchte. Hierfür würden auch immer ehrenamtliche Mitarbeiter gesucht, die Lust haben, sich in diese Arbeit einzubringen.

Nach der Mittagspause referierte Peter Dicks vom Uniklinikum Aachen über die „Logopädische Versorgung nach Kehlkopfoperationen“. Diesem Vortrag sei die Masterarbeit der ehemaligen Logopädie-Studentin – jetzt Logopädin – Antje Mizera vorausgegangen. Da Frau Mizera aus beruflichen Gründen leider nicht nach Heidelberg kommen konnte, stellte nun Peter Dicks die Ergebnisse der Umfrage vor. Auch einige der anwesenden Teilnehmer hatten den Fragebogen ausgefüllt und so zum Erfolg der Arbeit beigetragen. Diesen dankte Peter Dicks aufs herzlichste.

Die genauen Ergebnisse der Studie können Sie dem ebenfalls in dieser Sprachrohr Ausgabe abgedruckten Bericht von Frau Mizera entnehmen.

Der zweite geplante Vortrag an diesem Nachmittag musste leider entfallen. Dagmar Karrasch, die Präsidentin des Deutschen Bundesverbandes für Logopädie (dbl) hatte leider aus gesundheitlichen Gründen ihre Teilnahme absagen müssen. Der Bundesverband wünschte Frau Karrasch auf diesem Wege gute Besserung. Auf dem kommenden dbl-Kongress in Bielefeld wird der Bundesverband, wie in jedem Jahr, mit einem Stand vertreten sein und möchte auch in Zukunft die gute Zusammenarbeit zwischen den beiden Verbänden fortsetzen und intensivieren.

Um 15:00 Uhr begann der Bundesverband mit seinen internen Beratungen, der Delegiertenversammlung. Nach einer Schweigeminute für die verstorbenen Mitglieder wurde Stefanie Walter, Geschäftsführerin des Bundesverbandes, zur Versammlungsleiterin gewählt. Da ebenfalls ein Schriftführer für die Delegiertenversammlung benötigt wurde, wurde auch dieser gewählt. Thomas Müller wurde vorgeschlagen und von den Delegierten bestätigt. Stefanie Walter stellte in ihrer Funktion als Versammlungsleiterin fest, dass die Einladungen an die Delegierten fristgerecht erfolgt und durch die anwesenden Delegierten die Versammlung beschlussfähig sei. Sodann wurde noch die Anwesenheit der Gäste durch die Delegierten zugelassen und die vorliegende Tagesordnung genehmigt.

Nun begann Herbert Hellmund mit seinem Geschäftsbericht in Funktion als Präsident des Bundesverbandes mit den Vorträgen. Er ging auf das langfristige Ziel des Bundesverbandes ein, sich in Zukunft breiter, sprich für mehrere Entitäten, aufzustellen. Den zukünftigen Patienten sei man es schuldig, dass man mit der Zeit gehe und sich den aktuellen Entwicklungen stelle.

Im Rahmen dieses Geschäftsberichts stellte sich auch der neue Wassertherapiebeauftragte des Bundesverbandes, Thomas Becks, den Delegierten vor und erklärte das Konzept der Wassertherapie und die Ausbildung der Wassertherapiebeauftragten.

Geschäftsführerin Stefanie Walter sprach in ihrem Geschäftsbericht über die vergangenen und die geplanten Tätigkeiten des Bundesverbandes und brachte die Themen Digitalisierung und den geplanten Leitfaden für Angehörige in Erinnerung.

Da vor allem ein Thema im Mittelpunkt der diesjährigen Beratungen und Diskussionen stehe, nämlich das Thema Zukunftsentwicklung, wolle auch Prof. Dr. Andreas S. Lübbe, Mitglied des Fachkundigen Beirates im Rahmen dieser Delegiertenversammlung sein Wort an die Delegierten richten. Stefanie Walter übergab ihm im Rahmen ihres Geschäftsberichts das Wort.

Prof. Lübbe hielt einen Appell, dass man sich den neuen Herausforderungen stellen müsse.

So wie die Medizin sich glücklicherweise stets weiterentwickelte, müsse dies auch die Selbsthilfe tun. Die Wichtigkeit der Arbeit der Selbsthilfe stehe dabei

außer Frage, es geht nur um die Anpassung an die sich ebenfalls verändernde Gesellschaft, auch in Bezug auf die genutzten Medien. Ebenfalls ging er auf die fortwährenden Entwicklungen in der Tumorbehandlung ein. Die individuelle Therapie werde immer wichtiger, gleichzeitig zeichnete sich aber auch ab, dass es in Zukunft wohl immer unwichtiger sein werde, wo genau der Tumor im Körper sitze. Die Folgen der Erkrankung und der Therapien würden in Zukunft der Schwerpunkt sein; gerade die Schluck- und Sprechprobleme stellten bei den Erkrankungen im Kopfhals-Bereich die Hauptfolgen dar, sodass sich die Selbsthilfe darauf konzentrieren solle. Auch müsse man lernen, Dinge abzugeben und Bereitschaft zur Kooperation zeigen, nur so könne die Existenz für die Zukunft gesichert werden.

Anschließend unterrichtete der Schatzmeister des Bundesverbandes, Hartmut Fürch, über die finanzielle Situation des Bundesverbandes. Die Revisorin Sylvia Wagner bestätigte, dass die Prüfung durch sie und ihren Revisorkollegen Helmut Schüring ergeben habe, dass die Finanzen des Bundesverbandes ausschließlich für satzungsgemäße Zwecke verwendet wurden. Die Revisoren schlugen daher die Entlastung des Präsidiums vor.

Der Punkt „Aussprache zu den Berichten“ brachte einige rege Diskussionen zu den Tagesthemen auf. Unter anderem waren die eingebrachten Themen: die Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfeorganisationen, die Mitarbeit von Angehörigen in der Selbsthilfe und die Wassertherapie des Bundesverbandes. Es sei immer wieder gewinnbringend, die verschiedenen Blickwinkel und Denkansätze aus der gesamten Bundesrepublik und auch unterschiedlichen Organisationsstrukturen zu hören. Sowohl das Präsidium als auch die Mitarbeiter der Geschäftsstelle hörten gespannt zu und machten sich fleißig Notizen.

Nach den regen Diskussionen wurde die Entlastung des Vorstandes beantragt. Die Delegierten entlasteten den Vorstand, so dass zum nächsten Tagesordnungspunkt „Anträge“ übergangen werden konnte.

Es gab einen Antrag auf Satzungsänderung sowie verschiedene Gegenvorschläge. Über alle Vorschläge wurde diskutiert und abgestimmt. Ebenso wurde ein neuer Antrag auf Satzungsänderung im nächsten Jahr eingereicht und angenommen. Die Neuausrichtung des Bun-

desverbandes sollte durch diesen Antrag unterstützt und vorangetrieben werden.

Ein immer wieder schöner Programmpunkt sind die Ehrungen im Rahmen der Delegiertenversammlung. In diesem Jahr ging die Goldene Nadel des Bundesverbandes an Karl-Heinz Teßner. Herzlichen Glückwunsch und Danke für den steten Einsatz im Ehrenamt.

In diesem Jahr wurde außerdem noch die offizielle Verabschiedung von Karin Trommeshauser aus dem Präsidium nachgeholt. Herbert Hellmund dankte ihr noch einmal herzlichst für die jahrelange Arbeit als 2. Schatzmeisterin des Bundesverbandes.

Wir freuen uns, dass Karin Trommeshauser dem Bundesverband als Sonderbeauftragte des Präsidiums auch in Zukunft erhalten bleiben wird.

Auch die enge Zusammenarbeit mit dem Bundesverband für Logopädie e. V. liegt maßgeblich in ihren Händen. Danke für den Einsatz und auf weiterhin gute Zusammenarbeit!

Anschließend beendete Herbert Hellmund die Delegiertenversammlung und lud zum gemeinsamen Abendessen ein. Nach diesem langen, inhaltsvollem und diskussionsreichen Tag freuten sich alle auf das Buffet sowie auf einen schönen gemeinsamen Abend. Musikalisch untermalt wurde dieser von Walter Baumgart, der die aufkommende Müdigkeit vertrieb und zum Tanz anspornen konnte.

Melanie Berens



Goldene Nadel für Karl-Heinz Teßner (l.) mit Herbert Hellmund

Impressionen der Delegiertenversammlung 2019



Herbert Hellmund



Gerd Nettekoven



Dr. Susanne Weg-Remers



Dr. Philippe Federspil



Karl-Heinz Strauß



Dr. Birgit Hiller



Peter Dicks



BVK-Geschäftsführerin Stefanie Walter



Werner Semeniuk mit Thomas Mueller (r.)



BVK-Revisorin Sylvia Wagner



Karin Trommeshauer mit Herbert Hellmund



Wassertherapiebeauftragter Thomas Becks



Prof. Dr. Andreas S. Lübke



Duo Damenbesuch



Entertainer Walter Baumgart



Frank Mädler



Ursula Hellmund (l.) mit Christel Berger

Vorstand des Hauses der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband neu gewählt

Auf der ordentlichen Mitgliederversammlung des Hauses der Krebs-Selbsthilfe-BV (HKSH-BV) wurde am 27.02.2019 in Bonn ein neuer Vorstand wie folgt gewählt:

- Ernst-Günther Carl, Vorsitzender (BV Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.)
- Werner Kubitza, Stell. Vorsitzender (Kopf-Hals-M.U.N.D-Krebs e. V.)
- Karl Rinast, Schatzmeister (BV Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e. V.)
- Hedy Kerek-Bodden, Schriftführerin (Frauenselbsthilfe nach Krebs BV e. V.)
- Andrea Hahne, Referentin (BRCA Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e. V.)
- Herbert Hellmund, Vorstandsmitglied (BV der Kehlkopfoperierten e. V.)
- Lutz Otto, Vorstandsmitglied (Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V.)



HKSH-BV Vorsitzender Ernst-Günther Carl

Die neuen Aufgaben und Ziele sind vielfältig. „Wir setzen hierbei auf die Unterstützung und Gewinnung von ehrenamtlich engagierten Personen und deren Fortbildung“, so der neue Vorsitzende.

Quelle: PM HKSH-BV

+++ Mitglied werden lohnt sich +++ Mitglied werden lohnt sich +++

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

Mittwoch, 19. Juni 2019, 10 – 12 Uhr (vor Fronleichnam)

Donnerstag, 11. Juli 2019, 10 – 12 Uhr

Donnerstag, 13. September 2019, 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.



Wassertherapiebeauftragter stellt sich vor

Seit März 2018 bin ich, Thomas Becks, der Wassertherapiebeauftragte des Bundesverbandes. Diese Aufgabe habe ich von Klaus Steinborn übernommen, der lange Jahre die Wassertherapieausbildung vorangebracht hat und ich hoffe, dass ich diese in seinem Sinne weiterführe. Die Wassertherapiebeauftragten-Ausbildung für die Landesverbände erfolgt im Auftrag des Bundesverbandes. Eine erste Bewährungsprobe war die Durchführung des Wassertherapie-seminars 2018 in Soltau. Mit Hilfe von Präsidiumsmitglied Karina Kehr und der Sporttherapeutin Alexandra Owsianowski sind wir im wahrsten Sinne des Wortes ins kalte Wasser gesprungen, das Becken hatte 23°C. Dank der tollen Seminarteilnehmer haben wir den Weg in die Zukunft vorbereitet. Ich denke, wir sind auf dem richtigen Weg.

Ich bin Jahrgang 1954 und habe schon vor meiner Kehlkopfoperation sehr gerne geschwommen. Der Einschnitt kam mit meiner Kehlkopfentfernung 2011, an schwimmen war erst mal nicht zu denken. Bei meiner zweiten Reha Ende 2012 in Bad Münde hatte ich meine Einweisung in das Wassertherapiegerät und habe es genossen, wieder mit dem ganzen Körper im Wasser zu sein. Seitdem gehe ich regelmäßig jede Woche ins



Thomas Becks

Hallenbad. Meine Lungenfunktion, ich habe Asthma, hat sich deutlich verbessert.

Das Wassertherapie-seminar ist grundsätzlich zur Ausbildung der bundesweit tätigen Wassertherapiebeauftragten gedacht. Ersteinweisungen werden dort nur zu Ausbildungszwecken durchgeführt. Wer eine Einweisung bekommen möchte, wendet sich am besten an die nächstgelegenen Beauftragten eines Landesverbandes, die auf der Webseite des Bundesverbandes gelistet sind.

Thomas Becks

BzV Frankfurt am Main

Vorstandswahl 2019

Die Jahreshauptversammlung inklusive Vorstandswahlen des Bezirksvereins fand am 21. März statt.

Helmut Wojke stand aus gesundheitlichen Gründen für ein Amt im neuen Vorstand nicht mehr zur Verfügung. Er hatte 16 Jahre als 1. Vorsitzender den Bezirksverein mit viel Engagement erfolgreich geführt.

An dieser Stelle, lieber Helmut, im Namen des bisherigen Vorstandes und aller Mitglieder nochmals vielen Dank für Deine Arbeit. Renate Wojke, die in all den Jahren an seiner Seite stand und ebenfalls im Vorstand tätig war, kandidierte nicht mehr für ein Amt im Vorstand. Auch ihr ein herzliches Dankeschön. Wolfgang Lotz überreichte einem Blumenstrauß und eine kleines Präsent.

Für das Amt des ersten Vorsitzenden wurde Wolfgang Lotz vorgeschlagen. Er war bereits viele Jahre als 1. Kas-



Der neue Vorstand: Wolfgang Lotz, Evelin Lotz, Manfred Wieland, Beate Wieland, Klaus Kahlert, Anita Schlegel, Hasan Kaymak, Herbert Schlegel (v.l.n.r.) (Foto: BzV Frankfurt a.M.)

sierer im Vorstand des Bezirksvereins tätig. Er wurde von den anwesenden Mitgliedern gewählt. Herbert Schlegel wurde in seinem Amt als 2. Vorsitzender bestätigt und wiedergewählt. Das Amt der 1. Kassiererin wurde auf Evelin Lotz übertragen. Anita Schlegel wird weiterhin als 1. Schriftführerin tätig sein. Außerdem wurden Beate Wieland, Klaus Kahlert, Hasan Kaymak und Manfred Wieland in den Vorstand berufen. Der neue Vorstand ist sich über diesen Vertrauensvorschuss bewusst und wird die Vereinsgeschäfte weiterhin zum Wohle der Betroffenen führen.

Anita Schlegel

BzV Dortmund

Jahresabschlussversammlung

Die Jahreshauptversammlung fand am 23. März statt. Nachdem der 1. Vorsitzende, Heinz Baumöller, die Begrüßung und den Geschäftsbericht vorgetragen hatte, musste er ebenfalls wegen der beruflich verhinderten Kassiererin den Geschäftsbericht vorstellen. Danach folgte der Bericht der Kassenprüfer Gisela Senftleben und Paul Langbein. Diese entlasteten den Vorstand durch ein Handzeichen.

Anschließend wurden langjährige Mitglieder geehrt:

- 15 Jahre Mitgliedschaft: Annette Bartsch, Zygumt Krauze
- 20 Jahre Mitgliedschaft: Gisela Holtei
- 25 Jahre Mitgliedschaft: Dieter Maaß, Klaus Schneider

Leider waren nur zwei Mitglieder anwesend. Es folgte der Punkt Verschiedenes, hierbei gab es keine Einwände. Nach der Kaffeepause ging es mit der Wahl eines Versammlungsleiters weiter. Die Versammlung wählte einstimmig den vorgeschlagenen Vorsitzenden des Landesverbandes NRW, Günter Dohmen.

BzV Tübingen

Neuwahl des Vorstands

Anfang Februar fanden die satzungsgemäßen Neuwahlen des Vorstandes statt. Nach der Begrüßung und dem Rechenschaftsbericht des bisherigen Vorstandes wurde von den beiden Kassenprüferinnen, Frau Maier und Frau Böttler, eine ordnungsgemäße Kassenführung bestätigt. Sodann erfolgte die einstimmige Entlastung des Vorstandes. Als neue (und alte) Vorsitzende wurden Herr Leitenberger und Herr Kreß gewählt. Die Kassenführung übernimmt erneut Frau Leitenberger. Als Schriftführer wurde Herr Dr. de Maddalena bestätigt. Als Beisitzer gewählt wurden Frau Dr. Schreyeck, Herr Böttler, Herr Moser und Herr Schuler. Abschließend wurde über die in diesem Jahr geplanten Vereinaktivitäten beraten. Insbesondere wurde angeregt, Referenten zu den Vereinstreffen einzuladen.

Dr. Harry de Maddalena



Der neu gewählte Vorstand sowie die Jubilare

Es wurde in offener Wahl gewählt. Gewählt wurden von der Versammlung:

- 1. Vorsitzender: Heinz Baumöller
- Kassiererin: Janine Koskowski
- Beisitzer: Renate Kohl, Gisela Splitt, Ulrike Brinker
- Kassenprüfer: Gisela Senftleben, Paul Langbein
- Ärztlicher Berater: Prof. Dr. med. Thomas Deitmer

Zum Abschluss wurde ein Vortrag von Oberarzt Dr. Mörllein der HNO-Klinik am Klinikum Dortmund zum Thema „HNO-Heilkunde“ gehalten. Danach wurden die Mitglieder mit einem herzlichen Ostergruß in das verdiente Wochenende geschickt.

Heinz Baumöller



Alfred Leitenberger (l.) mit Harmut Kreß

BzV Kassel-Nordhessen

Gewinnerlos bei Spendengala

Im Dezember 2018 hatte der BzV noch ein ganz besonderes Weihnachtsgeschenk erhalten. Der gemeinnützige Verein freute sich über eine satte Spende der Volksbank Mittelhessen. Bei der Spendengala am 18. Dezember 2018 fiel ein Gewinnerlos auf den BzV. In ihrem Jubiläumsjahr 2018, die Volksbank Mittelhessen feierte ihr 160-jähriges Bestehen, unterstützte die Bank 160 gemeinnützige Vereine und soziale Einrichtungen mit jeweils 1.000 Euro, also insgesamt 160.000 Euro.

Rund 300 gemeinnützige Einrichtungen, die Mitglied bei der Volksbank Mittelhessen sind, haben sich um eine Förderung beworben. Im Rahmen einer festlichen Gala wurden aus diesen Bewerbungen die Gewinnervereine live per Los gezogen.

Die Spendenübergaben fanden im Rahmen zweier Spendengalas am 10. und am 18. Dezember 2018 statt. Helmut Fleischer von der Sektion Mittelhessen konnte



Helmut Fleischer (l.) mit Dr. Lars Witteck

einen Spendenscheck über 1.000 Euro aus den Händen des Volksbankvorstandes Dr. Lars Witteck in Empfang nehmen.

Dank der Volksbank Mittelhessen gibt es für den Bezirksverein einen kräftigen Zuschuss für die Vereinsarbeit.

Hein-Uwe Wasmer

LV Saarland

Jahresabschluss

Am 16. Dezember 2018 fand die traditionelle Weihnachtsfeier mit Jahresabschluss des Landesverbandes statt.

Pünktlich wie es sich gehört, setzte in der Nacht der Schneefall ein, so dass einige unserer Mitglieder nicht kommen konnten. Unsere Schriftführerin Tanja Friedrich brachte es auf den Punkt: „In zwei Jahren hintereinander ist der einzige richtige Schneefall an unserer Weihnachtsfeier.“

Wir konnten trotzdem noch 55 Mitglieder begrüßen. Nach unserer Mitgliederehrung und der Begrüßung der Neumitglieder konnten wir feststellen, dass unser Verband sich im Laufe des Jahres um 10 % an Mitgliedern vergrößert hat. Wir bedanken uns deshalb bei unseren Patientenbetreuern für ihre gute Arbeit, die in 2018 ca. 30 Patienten besucht haben.

Nach einem - echt - saarländischen Mittagessen, einer großen Tombola und anschließendem Kaffee mit Kuchen

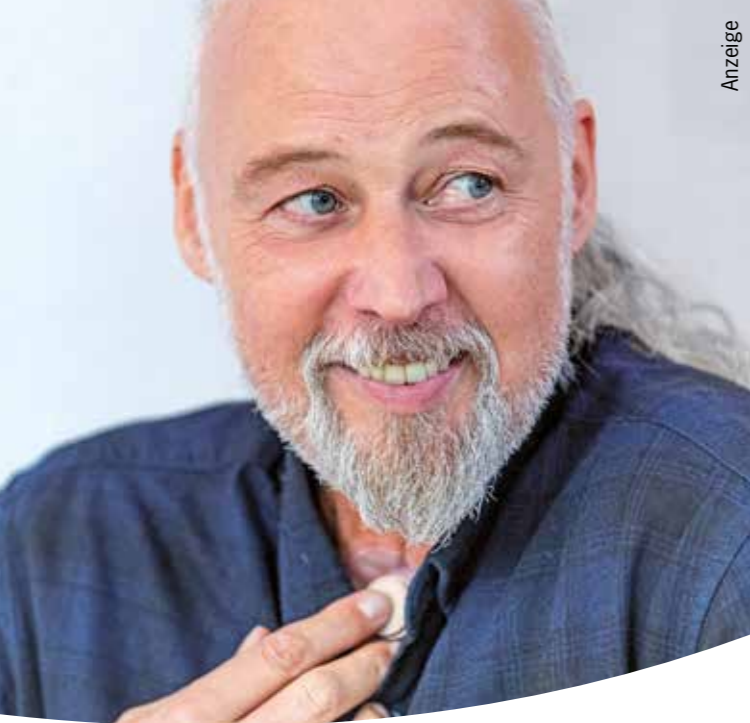


Mitgliederehrung

fuhren alle gegen 17.00 Uhr mit einem guten Gefühl nach Hause.

Wir hoffen uns alle im Neuen Jahr bei guter Gesundheit wiederzusehen.

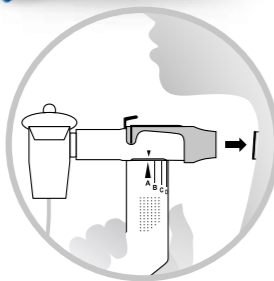
Marlie Koch



Anzeige

RC CORNET^{PLUS} TRACHEO

Einzigartige manuelle Schleimlösung bei Tracheotomie



Atem- und Inhalationstherapie kombiniert; reduziert die Therapiedauer und verbessert die Medikamentendeposition



Hier finden Sie weitere Informationen und Filme zum RC-Cornet^{PLUS} TRACHEO.

Bitte vor der ersten Anwendung die Gebrauchsanweisung sorgfältig durchlesen. Im Lieferumfang ist kein Vernebler enthalten.

CEGLA

MEDIZINTECHNIK

TeI +49 2602 9213-0
www.cegla.de

PZN 12 441 324 | Erstattungsfähig unter Hilfsmittel-Positions-Nr. 14.24.08.0013
Erhältlich in Apotheken, Sanitätshäusern oder unter www.cegla-shop.de

SHG Köln

Kölner Krippengang



Wenn in Köln etwas mehr als zweimal stattfindet, dann ist das Tradition. So auch der Krippengang der Kölner Selbsthilfegruppe, der dieses Jahr am 2. Januar stattfand.

Vor etwas mehr als drei Jahren hat unser Mitglied Helmut Bernhardt damit begonnen, dass neue Jahr mit einem Krippengang zu starten. Wir wandern dann zu vier bis sechs Kirchen und schauen uns die Krippen an, bevor die Heiligen drei Könige eintreffen. So lernen wir an einem Nachmittag die Kirchen und die Krippen kennen. Helmut, zu früheren Zeiten war er Lehrer, bereitet die Wanderungen immer akribisch vor. Er kann immer etwas über die Kirchen und die Krippen vermitteln und wir freuen uns, auch als Kölner, wieder etwas neues über Köln zu erfahren. Anschließend besprechen wir dies dann bei Kölner Hausmannskost. Die Krippentour mit Helmut ist immer ein Erlebnis für Augen und Gaumen, wir freuen uns schon auf das nächste Jahr.

Günter Berschel

LV Baden-Württemberg

Patientenkongress der Deutschen Krebshilfe

Nach dem Patientenkongress in 2018 in Gera fand am 26. Januar in Karlsruhe erneut ein Kongress der Stiftung Deutschen Krebshilfe (DKH) in Karlsruhe statt.

Einige der von der Krebshilfe geförderten Verbände und Vereine waren mit eigenen Info-Ständen vor Ort, darunter auch unser Landesverband Baden-Württemberg.

Nach einer kurzen Begrüßung durch Prof. Dr. Bentz vom Klinikum Karlsruhe und einer Vertreterin der DKH, stellte sich die psychosoziale Krebsberatungsstelle in Karlsruhe vor. Danach wurde sich auf einzelne Fachvorträge aufgeteilt. Zum Thema Kopf-Hals-Mund-Tumore referierte Dr. Dr. Tolga Taha Sömmerz mit einem interessanten Vortrag speziell im Bereich der Mundtumore. Nach kurzer Mittagspause ging es weiter mit einem gemeinsamen Vortrag zum Thema „Lebensqualität in der Onkologie: Mehr Geben als Nehmen“, bis man sich wieder zu Fachvorträgen aufteilte.

Für das Thema Kehlkopfkrebs konnte Oberarzt Dr. Jochen Patscheke vom Klinikum Karlsruhe gewonnen werden. Der einen äußerst informativen, u. a. mit einigen

OV Pirmasens

Große Ehre und Auszeichnung für Konrad Schmidt

Im Rahmen des Neujahrsempfangs der Stadt Pirmasens wurde der erste Vorsitzende des Ortsvereins, Konrad Schmidt, für sein ehrenamtliches Engagement von Oberbürgermeister Dr. Bernhard Matheis ausgezeichnet.

In seiner Laudatio betonte Dr. Matheis, dass Schmidt seit dem Jahr 2005 in der vom Städtischen Krankenhaus ins Leben gerufene Veranstaltung „ohne Kippe“ als Referent dabei ist. Als selbst Betroffener vermag er den jungen Besuchern eindrucksvoll sein Schicksal, das durch Rauchen entstanden ist, zu vermitteln. Die Veranstaltung mit Schulklassen aus ganz Rheinland-Pfalz (bisher 300 Veranstaltungen mit mehr als 20 000 Schülern) profitiere wesentlich von der lebensnahen Mitgestaltung durch Konrad Schmidt.



Helmut Fleischer, Thomas Müller, Karl-Heinz Strauß, Jörg Schneider (v.l.n.r.)

Video-Beispielen hinterlegten Vortrag über den derzeitigen Stand in der Behandlung von Kehlkopfkrebs und Mund-Hals-Tumoren und deren Operationsmethoden vortrug.

Der Verband der Kehlkopfoperierten war aber nicht nur durch den Stand des Landesverbandes vertreten, sondern auch unsere Vizepräsidentin Karin Dick war anwesend. Neben dem Bezirksverein Karlsruhe und seinen Vertretern als Standbesetzung, dem Landesvorsitzenden Karl-Heinz Strauß, nahmen noch weitere Vertreter auch aus anderen Bundesländern, wie der Landesvorsitzende Rheinland-Pfalz, Thomas Müller, oder auch aus Hessen, Helmut Fleischer/Jörg Schneider (Sektion Mittelhessen) an dem Kongress teil.

Jörg Schneider



Auszeichnung für Konrad Schmidt (l.) mit Oberbürgermeister Dr. Bernhard Matheis (r.)

Auch die 55-jährige Mitgliedschaft im Technischen Hilfswerk fand hier ihre Würdigung.

Für sein Ehrenamt zeichnete Dr. Bernhard Matheis Konrad Schmidt mit der Stadtehrenplakette in Bronze aus.

Konrad Schmidt

LV Nordrhein-Westfalen

Vertreterversammlung mit Neuwahl

Am 26. März 2019 trafen sich die Mitglieder des Landesverbandes der Kehlkopferoperierten zu ihrer jährlichen Vertreterversammlung mit anschließender Neuwahl des Vorstandes in Gelsenkirchen. Bevor es zur Wahl ging, standen der Präsident des Bundesverbandes, Herbert Hellmund, und die Geschäftsführerin vom Büro in Bonn, Stefanie Walter, den Delegierten zu einem Austausch zur Verfügung. Dieser wurde rege genutzt und war für ein gegenseitiges Verständnis aufschlussreich. Nach einer Pause wurde Herbert Hellmund als Wahlleiter vorgeschlagen und einstimmig gewählt. Der alte NRW-Vorstand stand, bis auf den Kassierer Walter Geisler, zur Wiederwahl bereit. Die Stimmen wurden, außer die für die Beisitzer, offen abgegeben. Das Wahlergebnis ist wie folgt:

Vorsitzender: Heinz-Günter Dohmen
Zweite Vorsitzende: Karin A. Dick,



Der neu gewählte Vorstand, hier im Beisein mit Stefanie Walter (r.) und Herbert Hellmund (l.)

Kassiererin: Karin Trommeshauser,
Zweiter Kassierer: Wolfgang Groffot,
Schriftführer: Günter Berschel,
Zweiter Schriftführer: Hans-Jürgen Simon
Beisitzer: Hildegard Dudda und Manfred Schlatter

Die gute Arbeit des Landesverbandes für die Interessen der Kehlkopferoperierten ist auch diesmal wieder in guten Händen.

Thomas Becks

Sektion Ingolstadt und Region

Jahreshauptversammlung

Die diesjährige Jahreshauptversammlung fand am 7. März statt. Den zahlreich erschienenen Mitgliedern wurde das Vereinsgeschehen des vergangenen Jahres nochmals vor Augen geführt. Sektionsleiter Reinhard Wagner begrüßte die Anwesenden recht herzlich, sein besonderer Gruß galt dabei dem VdK-Kreisvorsitzenden Achim Werner.

Nach einer Gedenkminute für die Verstorbenen der Sektion und unseres ehemaligen Landesvorsitzenden Werner Herold, bat der Sektionsleiter Achim Werner um einige Worte. Dieser kam dem Wunsch sehr gerne nach. Anschließend berichtete Sonja Schürle über die vergangenen Aktivitäten der Sektion, dies waren insbesondere die monatlichen Treffen in denen über alles gesprochen werden kann – also Gedankenaustausch und Tipps und Hinweise für die Betroffenen und auch deren Angehörige. Neben diesem Treffen gab es wieder die vorweihnachtliche Feier mit schon traditioneller reichhaltiger Tombola. Auch der gemeinsame mehrtägige Jahresausflug mit einer Ingolstädter Seniorengemeinschaft wurde gut angenommen.

Neben verschiedenen kleineren Aktivitäten gab es natürlich wieder „Unterricht“ in der Logopädienschule Ingolstadt sowie den Ingolstädter Gesundheitstag, der – wie immer – gut angenommen wird.

Der anschließende Kassenbericht und auch der Bericht der Revisoren fiel zufriedenstellend aus und es wurde einstimmige Entlastung erteilt.

Unsere jährliche Ausgabe der INFO-Broschüre „KE-KO“ war wiederum sehr gefragt, diese wird in diesem Jahr neu aufgelegt und liegt ab April zur kostenlosen Mitnahme u. a. bei den inserierenden Firmen, Krankenkassen, Apotheken und Praxen zur kostenlosen Mitnahme aus.

In diesem Jahr finden, wie immer, unsere Monatstreffen mit Jubiläumsfeiern wie Ostern, Muttertag und Nikolaus sowie den mehrtägigen Jahresausflug (diesmal in den Spreewald) statt. Nach diesen Ausführungen beendete Reinhard Wagner den offiziellen Teil, wünschte allen noch gute Unterhaltung und lud zu Kaffee und Kuchen auf Kosten der Sektion ein.

Sonja Schürle

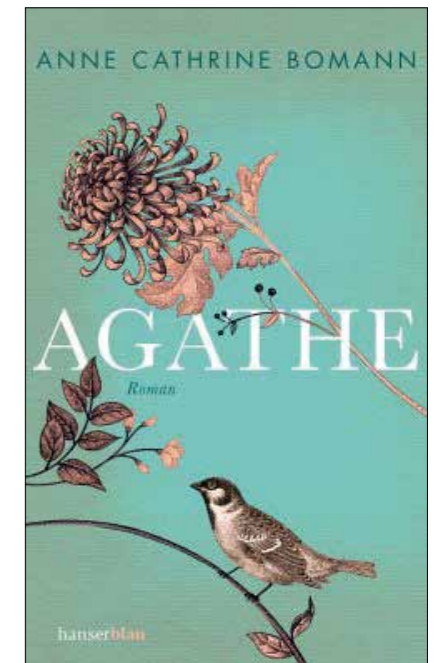
Was bedeutet es, am Leben zu sein?

von Erika Feyerabend

Das Verhältnis von Therapeuten und Patienten beschäftigt die Selbsthilfe. Hier ein kleines, aber feines Buch über diese schwierige Beziehung. Irgendwo, wohl in einem Vorort von Paris in der Nachkriegszeit mit wenigen, aber sehr präzisen Beschreibungen, wird der Alltag eines ausgebrannten Psychiaters im letzten Halbjahr vor dem Ruhestand ausgebreitet. Er zählt schon die verbleibenden Therapiesitzungen. Die Patienten sind ihm nur noch lästig: „Die morgentlichen Gespräche vergingen, ohne dass auch nur einer meiner Patienten es vermocht hätte, mich zu überraschen oder mein Interesse zu wecken (...) Wir sehen uns in einer Woche, Doktor.“ Genau diese Worte sagte Monsieur Bertrand jedes Mal, wenn er sich verabschiedete, und vielleicht bestand in seinem Alter nur noch alles aus Wiederholungen. 448, dachte er im Bemühen, sich aufzumuntern. Nur noch 448 mal müsste er mit diesen Menschen sprechen, die er inzwischen nicht einmal versuchte zu

verstehen.“ Gleichzeitig hat er aber keine Ahnung, was er in seiner Pensionierung machen soll. Er ist alleine, kennt eigentlich nur seine Sekretärin und fürchtet sich vor der Leere des Ruhestandes.

Eines Tages taucht Agathe Zimmermann auf und bringt unerwarteten Schwung in sein Leben. Die Autorin Anne Cathrin Bomann, Jahrgang 1983, ist selbst Therapeutin. Sie beschreibt Agathe als eine Frau, die sich als Versagerin fühlt, die denkt nichts wert zu sein. Sie bestraft sich, indem sie sich in die Unterarme schneidet. Sie gilt als nichttherapierbar. Die Autorin zeigt in einfachen Worten, dass Therapeut und Agathe viel gemein haben – nämlich die Leere, die beider Leben beherrscht. Aber die Patientin ist leidenschaftlich und reißt den alten Mann aus seiner Lethargie. Sie reanimiert das Interesse an der therapeutischen Arbeit. Agathe dreht eigentlich das Verhältnis zwischen Therapeuten und Patientin um.



Der Debütroman von der dänischen Autorin Anne Cathrin Bomann ist ein feines, kleines, humorvolles Debüt über unser aller Fragen: Was heißt es am Leben zu sein?

Anne Cathrin Bomann: „Agathe“
Hanser blau, München.
156 Seiten, 16 Euro.

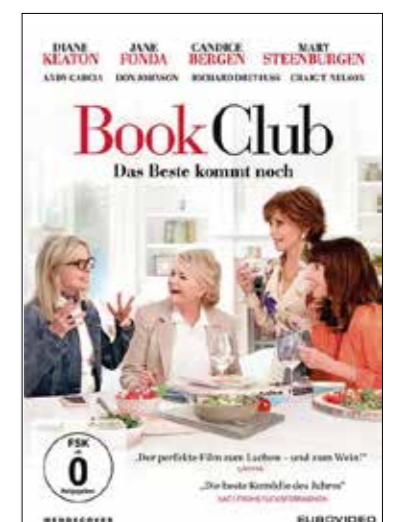
Book Club - Das Beste kommt noch (Neu auf DVD/Blu-Ray)

von Brigitte Papayannakis

Vivian (Jane Fonda), Diane (Diane Keaton), Carol (Mary Steenburgen) und Sharon (Candice Bergen) sind beste Freundinnen, sie kennen sich schon ihr halbes Leben. In dem regelmäßig stattfindenden Buchclub der über 60-Jährigen treffen sich die Vier, um bei jeder Menge Wein über alle möglichen Themen zu reden, nur um Männer geht es dabei zumeist nicht mehr.

Das ändert sich jedoch schlagartig, als Vivian ihren Freundinnen

das neue Buch vorstellt, dass sie gerade liest: den Sado-Maso-Bestseller Fifty Shades of Grey von E.L. James. Die erotische Lektüre stellt das (Liebes-)Leben der vier Damen – endlich – wieder auf den Kopf. Sehr amüsant und gut gespielt – ein Muss, nicht nur für Regentage!



Quelle: Eurovideo

+++ Termine +++ Termine +++

Bundesverband

- 03. - 05.06.19 **Frauenseminar**
in Gelsenkirchen
- 02. - 04.09.19 **Wassertherapie-seminar**
in Soltau
- 20. - 22.09.19 **Angehörigenseminar**
in Königswinter
- 21. - 23.10.19 **Seminar für Teiloperierte**
in Bad Wildungen

Landesverbände

- 11. - 13.06.19 **Patientenbetreuerseminar**
des LV Sachsen-Anhalt in Klieken
- 03. - 05.07.19 **Frauenseminar**
des LV Rheinland-Pfalz in Boppard
- 29. - 31.08.19 **Patientenbetreuerseminar**
des LV Sachsen in Limbach/Oberfrohn
- 06. - 08.09.19 **Patientenbetreuerseminar**
LV Thüringen in Bad Kösen
- 13. - 15.09.19 **Patientenbetreuerseminar**
des LV Baden-Württemberg in Aulendorf
- 15. - 21.09.19 **Stimmseminar**
des LV Mecklenburg-Vorpommern
in Salem
- 16. - 18.09.19 **Patientenbetreuerseminar**
des LV Niedersachsen in Bremerhaven
- 22. - 28.09.19 **Stimmseminar**
des LV Thüringen in Bad Kösen
- 27. - 29.09.19 **Angehörigenseminar**
des LV Niedersachsen/Bremen
in Neustadt/Otternhagen
- 29.09. - 01.10.19 **Patientenbetreuerseminar**
des LV Saarland in Kirkel an der Saar
- 30.09. - 02.10.19 **Frauenseminar**
des LV NRW in Gelsenkirchen
- 07. - 09.10.19 **Patientenbetreuerseminar**
LV Hessen in Butzbach
- 07. - 13.10.19 **Stimmseminar LV Bayern**
in Teisendorf
- 16. - 18.10.19 **Stimmseminar LV LV Rheinland-Pfalz**
in Kaiserslautern

Kongresse und Versammlungen

- 17. - 18.05.19 **dbI-Kongress in Bielefeld**
(48. Kongress)
- 29.05. - 01.06.19 **HNO-Kongress/
90. Jahresversammlung**
Estrel Convention Center Berlin
- 26.10.19 **OKK 2019** in Frankfurt am Main



Foto: Soirellis_Pixabay

Endlich – Der Lenz ist da

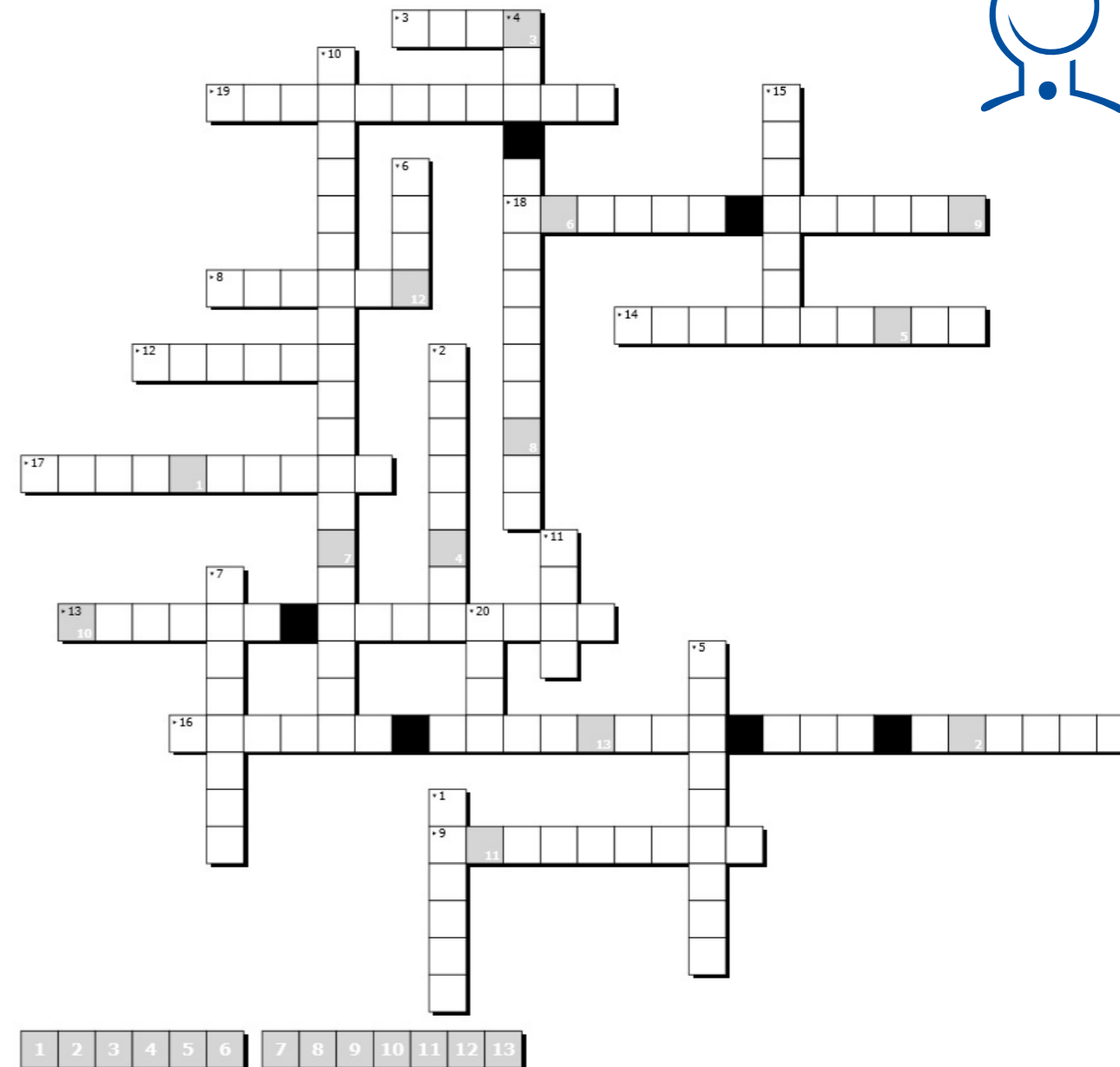
Der zurückliegende Winter erschien dieses Mal meines Erachtens besonders lang, selbst Anfang April schneite es noch teilweise leicht im Süden. Doch nun endlich ist er da - der Frühling. Und wird im Radio derzeit oft besungen mit dem alt bekannten Lied: „Veronika, der Lenz ist da.“ Ich habe mich persönlich bislang immer gefragt, warum der Frühling auch „Lenz“ heißt.

Wussten Sie, dass man bereits seit dem 15. Jahrhundert die erste Jahreszeit in Deutschland „Frühling“ nennt? Und dennoch wird bis heute auch alternativ das Wort „Lenz“ dazu verwendet und dies vor allen Dingen von Dichtern. „Lenze“ sind auch eine alte Bezeichnung für Lebensjahre. So sagte man früher: „Er zählt 18 Lenze“. Sprich, er ist 18 Jahre alt. Aber wieder zurück zum Frühling: „Lenzing“ ist ein altes Wort für den Monat März. Das ist ja bekanntlich der Monat, in dem der Frühling beginnt. Normalerweise eigentlich und nicht verspätet, wie in diesem Jahr.

Egal liebe Leserinnen und Leser, der Frühling ist endlich da. Ich wünsche Ihnen eine schöne Zeit, genießen Sie sie!

Herzlichst, Ihre Brigitte Papayannakis

Deutschlandrätsel



- | | |
|--|--|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Wie heißt die Hauptstadt von Deutschland? 2. Wieviele Bundesländer hat Deutschland? 3. Schwarz, rot und ... 4. Unsere Fußballnationalspieler tragen gemeinsam welchen Spitznamen? 5. Der höchste Berg des Landes? 6. Soviele Nachbarländer hat Deutschland. 7. Diese Insel gilt für viele scherzhaft als zusätzliches Bundesland. 8. Das flächenmäßig größte Bundesland ist? 9. ... und Recht und Freiheit. 10. Das bevölkerungsreichste Bundesland ist? 11. So viele Fußballweltmeistertitel hat Deutschland gewonnen. | <ol style="list-style-type: none"> 12. Wer weiß noch, wie es weitergeht: Auferstanden aus ... 13. Der erste Kanzler der BRD war? 14. Ein traditionelles Essen im Ruhrpott und in Berlin. Die ... 15. Hat einen guten Ruf im Ausland. Die Bezeichnung „Made in ... 16. Deutschlands bekanntester Dichter? 17. Regen? Nein, Fritz Walter Wetter! Aber auch er mochte Regen auf der Strecke: Michael 18. Der Kanzler mit der längsten Amtszeit? 19. lockt jedes Jahr viele Besucher aus aller Welt nach München. Das ... 20. Der Deutsche liebt sein ... |
|--|--|

Die Lösung des Rätsels wird in einigen Wochen auf der Homepage des Bundesverbandes veröffentlicht.

Bundesverband der Kehlkopferierten e. V.

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

Präsidium und fachkundiger Beirat

Präsident:

Herbert Hellmund
Frankenhäuser Straße 10
99706 Sondershausen
Tel.: 036 32 603606
Mobil: 0152 27780378
E-Mail: verein.kehlkopferiert.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

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: gdoehmen3@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 33931952
E-Mail: 01727@gmx.de
E-Mail: Sieber-jens@web.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. 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@mediclin.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

Landesverbände, Bezirks- und Ortsvereine, Sektionen und Selbsthilfegruppen

Baden-Württemberg

LV Baden-Württemberg

Vors.: Karl-Heinz Strauß
Frankenberger Weg 1, 68309 Mannheim
Tel.: 0621 706961, Fax: 0621 4625179
Mobil: 0157 30255532
E-Mail: strauss2702@arcor.de

Sektion

Allgäu-Bodensee-Oberschwaben

Leiter: Angelika Knop
Haldenstraße 8, 88361 Altshausen
Tel.: 07584 1503
E-Mail: ja.knop@online.de

Sektion Böblingen

Ewald F. Maurer, Schweriner Weg 8
71672 Marbach / Neckar
Mobil: 0175 99 819 18
E-Mail: e.f.m@t-online.de

Sektion Freiburg-Breisgau-Hochschwarzwald

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

BzV Heidelberg-Mannheim

Vors.: Karl-Heinz Strauß
Frankenberger Weg 1, 68309 Mannheim
Tel.: 0621 706961, Fax: 0621 4625179
Mobil: 0157 30255532
E-Mail: strauss2702@arcor.de

Sektion Heilbronn

Leiterin: Sieglinde Getto
Birkenweg 18, 74226 Nordheim
Tel.: 07133 9009950
E-Mail: Cindy-Sie@t-online.de

Sektion Hochrhein-Wiesenthal

Leitung: Monika Richter
Jahnstr. 16, 79725 Laufenburg
Tel.: 07763 3734, Fax: 07763 801036
E-Mail: mmw.richter@web.de

BzV Karlsruhe

Vors.: Rudi Bohn
Toerlestr. 2 b, 76646 Bruchsal-Heidelsheim
Tel.: 07251 5791, Fax: 07251 3929507
E-Mail: rudi.bohn@web.de

Sektion Konstanz-Singen-Hegau

Leitung: Ursel Honz
Malvine-Schiesser-Weg 1
78315 Radolfzell
Tel.: 07732 911571, Fax: 07732 945853
Mobil: 0170 5424317
E-Mail: Ursel.honz@t-online.de

Sektion Mosbach

Leitung: Regina Stapf
Martin-Butzer-Str. 5, 74821 Mosbach
Tel.: 06261 939994, Fax: 06261 639806
logo.r.stapf@t-online.de

Sektion Ortenaukreis

Leiter: Hubert Huber
Zuwald 28, 77784 Oberharmersbach
Tel.: 07837 832
E-Mail: hubert.erika@web.de

Sektion Ostalb/Aalen

Leiter: Heinz Ebert
Krähenfeldstr. 34, 73434 Aalen-Dewangen
Tel./Fax: 07366 6683
Mobil: 0175 7090246
E-Mail: logo.r.stapf@t-online.de
www.kehlkopfloese-ostal.de

Sektion Pforzheim

Leiter: Peter Baumann
Carl-Goerdeler-Straße 9,
75180 Pforzheim
Tel.: 07231 74167
Fax: 07231 1338747
E-Mail: PJBaumann@web.de

Sektion Schwarzwald-Baar-Heuberg

Leitung: Maria Stadler
Brigachtalstr. 1a, 78166 Donaueschingen
Tel.: 0771 4720, Fax: 0771 8988159
Mobil: 0152 08629224
E-Mail: maria.stadler@web.de

BzV Stuttgart

Vors.: Jürgen Schöffel
Neuffenstr. 22, 70188 Stuttgart
Tel.: 0711 281673
E-Mail: jschoeffel@gmx.net

BzV Südbaden e. V.

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

BzV Tübingen

Vors.: Alfred Leitenberger
Jahnstraße 41, 72141 Walddorfhäslach
Tel.: 07127 32840
E-Mail: ae.leitenberger@web.de
Vors.: Hartmut Kress
Dürrstraße 12, 72070 Tübingen
Tel.: 07071 791956
E-Mail: hartmut.sonja@t-online.de

Sektion Ulm/NeuUlm

Mario Lunardi
Schönbachweg 19/1
73347 Mühlhausen i. Täle
Tel.: 07335 6096
Mobil: 0176 17335004

Bayern

LV Bayern

Vereinigung der Kehlkopferierten
Vors.: Werner Semeniuk
Schmellerstr. 12, 80337 München 2
Tel.: 089 7251789, Fax: 089 72999072
E-Mail: werner.semeniuk@gmx.de

Sektion Augsburg

Leiter: Wilfried Horn
Oberstdorfer Str. 20, 86163 Augsburg
Tel.: 0821 2480673, Fax: 0821 2480718
E-Mail: wilfried.horn@online.de

Sektion Coburg und nördl. Bayern

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

SHG Hof/Saale

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

Sektion Ingolstadt und Region

Sektionsleiter: Reinhard Wagner
Lehenbuckl 10A, 85101 Lenting
Tel.: 08456 5665, Mobil 01577 8060317

Sektion München/Oberbayern

Waltraut Sachi (kommissarisch)
Setzbergstr. 21, 81539 München
Tel.: 089 853778, E-Mail: waltraut.s@web.de

Sektion Niederbayern-Oberpfalz

Leiter: Johann Stockmeier
Buchhausen 59, 84069 Schierling
Tel./Fax: 09451 1336
E-Mail: Stockmeier_Johann@t-online.de

Sektion Nürnberg

Leiter: Werner Semeniuk
Dorfstr. 14, 90617 Puschengorf
Tel.: 09101 904739, Fax: 09101 906343
E-Mail: werner.semeniuk@gmx.de

Sektion Sektion Chiemgau/Rupertigau/Altötting /Mühldorf

Irene Meindl
Günzelham 5, 83308 Trostberg
Tel.: 08623 919569
Mail: irene.meindl@web.de

BzV Würzburg

Vors.: Gert Praxl, Grombühlstraße 9,
97080 Würzburg, Tel.: 0931 29996210
E-Mail: gpraxl@freenet.de

Berlin-Brandenburg

LV Berlin-Brandenburg

Vors.: Herbert Scheu
Tannenhäherstraße 24, 13505 Berlin
Tel./Fax: 030 43671851
E-Mail: marianne.scheu@t-online.de
Internet: www.kehlkopferiert-bb.de

LV Berlin

Vors.: Michael Ley
Wikingerufer 6, 10555 Berlin
Tel.: 030 25049219
E-Mail: info-port@kehlkopferierte-berlin.de

SHG Kopf-Halsoperierte Palatina
Kaiserslautern
Leiter: Thomas Müller
Scheckersgraben 28, 67735 Mehlbach
Telefon: 0171 4764688
E-Mail: t-900ss@gmx.de

SHG Ludwigshafen / Schifferstadt
Vors. Elisabeth Hanich
Radolfstraße 12, 67227 Frankenthal
Tel.: 06233 667066, Fax: 06233 667064
E-Mail: elisabeth.hanich@web.de

BzV Rhein-Nahe-Pfalz
Bernhard Lang
Sertoriusring 3
55126 Mainz-Finthen
Tel.: 06131 476990
Fax: 06131 4988495
Mobil: 0176 84499766
E-Mail: Lang.Bernhard@online.de

BzV Rhein-Nahe-Pfalz
Region Rhein (Mainz)
Bernhard Lang
Sertoriusring 3
55126 Mainz-Finthen
Tel.: 06131 476990
Fax: 06131 4988495
Mobil: 0176 84499766
E-Mail: Lang.Bernhard@online.de

BzV Rhein-Nahe-Pfalz
Region Nahe (Bad Kreuznach)
Leiterin: Ute Müller
Hüffelsheimer Straße 3
55593 Rüdesheim/Nahe, Tel.: 0671 31605

BzV Trier
Vorsitz: Karl-Georg Thiel
Auf dem Altengarten 5, 54518 Sehlern
Tel.: 06508 7710, Mobil: 0170 1154365
E-Mail: karl-georg@gmx.de
www.kehlkopfloese-trier.de

Saarland

LV Saarland
Vorsitz: Marlie Koch
Dasbachstraße 10, 66346 Püttlingen
Tel.: 06898 65023
E-Mail: marlie.koch47@gmail.com

SHG Homburg
N. N.

SHG Saarlouis
Ansprechpartner Alfons Koster
Ihner Str. 3, 66798 Wallerfangen
Tel.: 06837 552
E-Mail: koster@kehlkopfloese-saarland.de

SHG St.Wendel
Günter Burkholz
Freisenerstr. 2, 66606 St. Wendel
Tel.: 06851 802565

SHG Völklingen-Heidstock
Ansprechpartnerin: Irene Weber
Ritterstraße 51, 66346 Püttlingen
Tel.: 06898 9019595
Mobil: 0176 78324354
E-Mail: weberirene98@gmail.com

Sachsen

LV Sachsen
Vors.: Jürgen Lippert
Deubners Weg 10, 09112 Chemnitz
Tel.: Büro 0371 221118 und 221123
Fax: Büro 0371 221125
E-Mail: kehlkopfoperiert-sachsen@gmx.de
www.kehlkopfoperiert-sachsen.de
Privat: Chrieschwitzer Straße 81
08525 Plauen
Tel.: 03741 221593, Fax: 03741 503871
Mobil: 0177 8806693
E-Mail: Lippert.Juergen@t-online.de

BzV Chemnitz
Vors.: Jens Sieber
Büro: Deubners Weg 10,
09112 Chemnitz
Tel.: Büro 0371 22 11 18 und 22 11 23
Fax: Büro 0371 22 11 25
Privat: Steinweg 3, 09648 Mittweida
Mobil: 0152 33 93 19 52
E-Mail: Sieber-jens@web.de
oder: 01727@gmx.de

SHG Aue-Schwarzenberg
Leiter: Gernot Weidtmann
Landmannstraße 25, 08340 Schwarzenberg
Tel.: 03774 25733

SHG Chemnitz
Leiter: Bernd Roscher
Dr.-Salvador-Allende-Str. 4
09119 Chemnitz, Tel.: 0371 8205588
E-Mail: kehlkopfoperiert-chemnitz@gmx.de

SHG Freiberg
Leiter: Gerd Bräuer
Silberhofstraße 10, 09599 Freiberg
Tel.: 0172/7045373
E-Mail: gbraeuer@t-online.de

SHG Rochlitz/Mittweida
Leiter: Jens Sieber
Steinweg 3, 09648 Mittweida
Tel.: 03727 9818815
Mobil: 0152 33931952
E-Mail: 01727@gmx.de
E-Mail: jens-sieber@web.de
www.kehlkopfloese-mittweida.de

SHG Plauen/Vogtland
Leiter: Jürgen Lippert
Chrieschwitzer Straße 81, 08525 Plauen
Tel.: 03741 221593, Fax: 03741 553871
E-Mail: Lippert.Juergen@t-online.de

SHG Zwickau und Umgebung
Leiter: Jörg Engelhardt
Arndtstraße 19, 08451 Crimmitschau
Tel.: 03762 4313, Fax: 03762 40054
Mobil: 0172 3660720
E-Mail: shgkkozwickau@gmail.com

BzV Dresden
Vors.: Götz Uth
Am Mittelfeld 2a, 01640 Coswig
Tel.: 03523 75357, Mobil: 0152 52401016
E-Mail: goetz.uth@gmail.com

SHG Dresden
Leiterin: Christa Hientzsch
Am Mittelfeld 2a, 01640 Coswig
Tel.: 03523 75357, Mobil: 0152 55377550
E-Mail: christa.hientzsch@gmail.com

SHG Ostsachsen
Leiter: Harald Flügel
Daimlerstr. 24, 02708 Löbau
Tel.: 03585 2194732
Mobil: 0152 08948428
E-Mail: fluegelharald@aol.com

BzV Leipzig
Vors.: Gerhard Schade
Mannheimer Straße 120, 04209 Leipzig
Tel.: 0341 4111868
E-Mail: ge.schade@gmx.de

BzV Riesa/Meißen
Vors.: Christian Leschik
Alleestraße 106 d, 01591 Riesa
Tel.: 03525 893506

SHG Riesa und Umgebung
N.N.

Sachsen-Anhalt

LV Sachsen-Anhalt
Detlef Pinkernelle (kommissarisch)
Dorfstr. 20, 39326 Zielitz
Tel.: 039208 23249
E-Mail: Detlef.Pinkernelle@t-online.de

SHG Altmark/Stendal
Harald Plato
Jonasstr. 32, 39576 Stendal
Tel./Fax: 03931 210053

SHG Dessau-Rosslau
Cornelia Hakenbeck
Querstr. 15, 06749 Bitterfeld
Tel.: 03493 22722
E-Mail: hakenbeck-alfred@t-online.de

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.: 03921 986420, Mobil: 0177 2965933
E-Mail: haase49@gmx.de

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
N.N.

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 Elsterau/OT Tröglitz
Tel.: 03441 7188520
E-Mail: K.P.Berger@kehlkopfoperierte-th.de

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.**
1. Vorsitzende: Sönke Bock
Karlsbader Straße 123
24146 Kiel
Mobil: 0160 7089086

Arbeitskreis Teiloperierte

Baden-Württemberg

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

Bayern

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

Berlin / Brandenburg

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

Hamburg

Thorsten Falke
Steanakker 549, 27498 Helgoland
Tel.: 0170 4863428
E-Mail: thorsten.falke@kehlkopfoperiert-hamburg.de

Hessen

Elke Brall
Sudetenstraße 1, 36205 Sontra
Tel.: 05653 914189
E-Mail: br.elke@gmx.de

Mecklenburg-Vorpommern

N. N.

Niedersachsen/Bremen

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

Nordrhein-Westfalen

Heidmarie Klobusch
Wiesenstraße 4
45892 Gelsenkirchen
Tel.: 0163 2090326

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

Saarland

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

Sachsen

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

Sachsen-Anhalt

N. N.

Schleswig-Holstein

N. N.

Thüringen

N. N.

Weitere Mitglieder des Bundesverbandes

Selbsthilfegruppe für Krebs im Mund-Hals-Bereich

N.N.

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

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

LARYVOX® SYSTEM

UNBESCHWERT ATMEN NACH LARYNGEKTOMIE

Kennen Sie die Situation auch? Ihr Tracheostoma wird mit einer üblichen Basisplatte **nicht vollständig abgedichtet?** Sie haben dadurch **Probleme beim Sprechen?** Unser **LARYVOX® SYSTEM** hilft Ihnen dabei!

LARYVOX® TAPE CONVEX ist durch die einzigartige Wabenstruktur **besonders stark, gleichzeitig flexibel & bequem zu tragen.**

Das Tape ermöglicht eine **präzise Platzierung** & sorgt so für eine **zuverlässige Abdichtung** - auch bei **körperlichen Aktivitäten.**

Durch die Kombination mit dem **LARYVOX® EXTRA HME** wird Ihr Tracheostoma **zielgerichtet verschlossen.**

Sie können das **LARYVOX® EXTRA HME** auf Ihre **persönliche Alltagssituation** abstimmen & aus verschiedenen Filter-Varianten wählen: **Normal, Medium, HighFlow & Sport.**

Kontaktieren Sie uns jetzt & erhalten Sie mehr Informationen zu **unserem umfassenden Sortiment.**

☎ **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