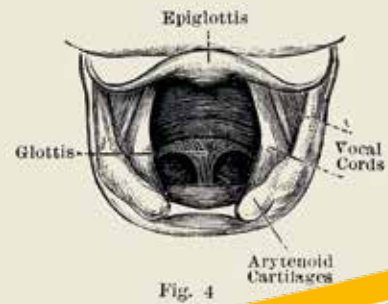
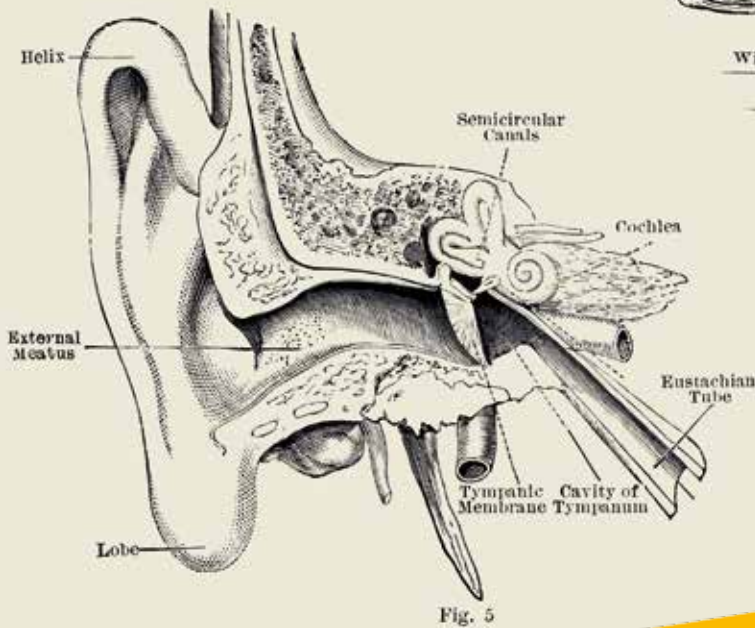
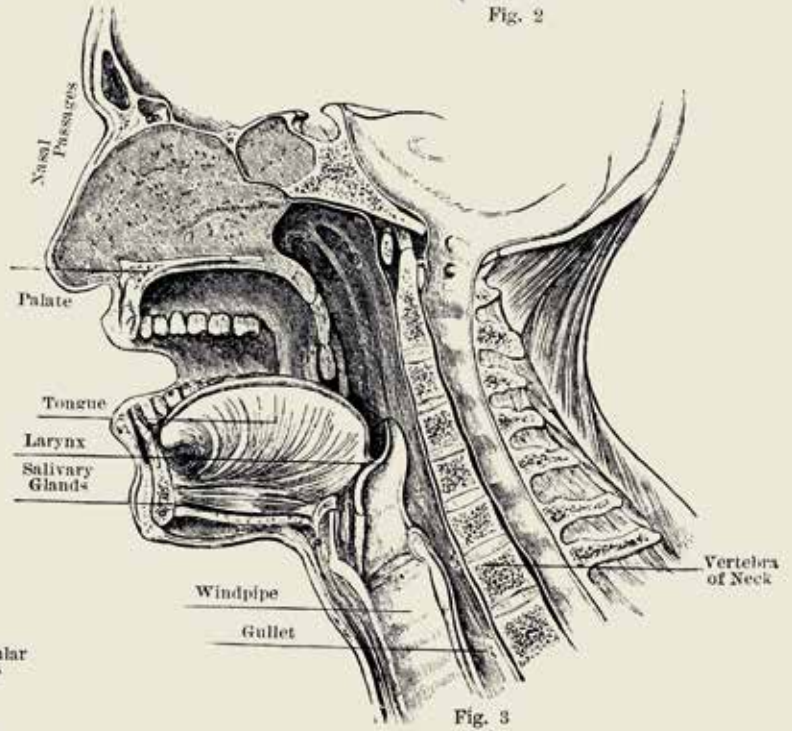
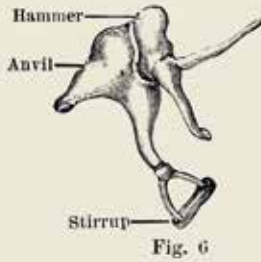
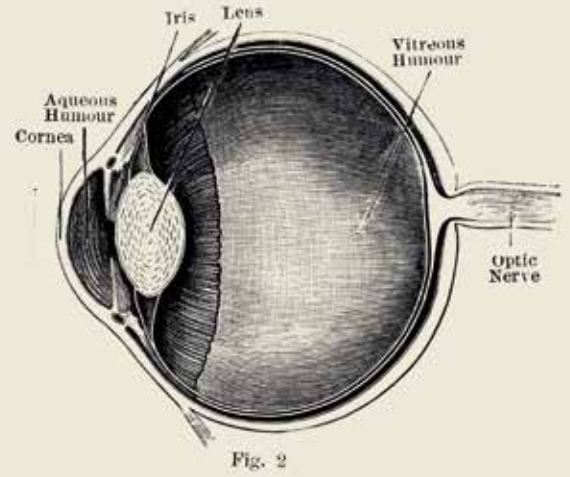
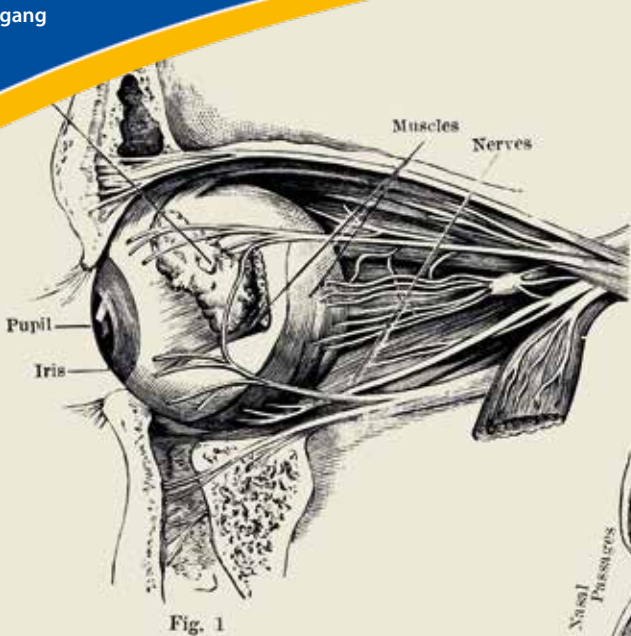


SPRACHROHR



Februar 2022
Nr. 183
49. Jahrgang



Unser Sprachrohr erscheint
mit finanzieller Unterstützung



Deutsche Krebshilfe
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Unser Thema ab Seite 4
**Funktionsstörungen bei
Kehlkopf und Kopf-Hals-Tumoren**

Werte Leserinnen, werte Leser und werte Interessierte!

Und wieder ist das alte Jahr vergangen und ein neues Jahr hat begonnen. Wir haben das neue Jahr begrüßt, ein wenig leiser als die vielen Jahreswechsel vorher, mit der großen Hoffnung, es möge alles besser werden.

Das zurückliegende Jahr hat von uns viele Opfer in der Arbeit mit unseren Mitgliedern gefordert, weil uns ein Virus die längste Zeit des Jahres beherrschend die Grenzen unseres so geliebten freien Lebens aufgezeigt hat. Diese Zeit hat uns aber auch gezeigt, dass wir Menschen mehr Rücksicht auf unsere Mitmenschen nehmen müssen. Nur die gegenseitige Achtung und Rücksichtnahme untereinander ist das Fundament eines demokratischen Staates mit sehr vielen Freiheiten für deren Bürgerinnen und Bürger.

Zu oft habe ich den Eindruck, dass wir alle nur die Schwierigkeiten sehen, aber nicht die Möglichkeiten, die uns daraus erwachsen. Erinnern wir uns doch einmal an den schönen Satz, den wir oft denken und auch manchmal aussprechen:

„Auch aus Steinen, die Dir in den Weg gelegt werden, kannst Du etwas Schönes bauen“

Ja, es ist natürlich schwerer, trotz der großen Probleme, die uns alle bewegen, mit Optimismus in die Zukunft zu schauen, und gleichzeitig an innovativen Lösungen für uns alle zu arbeiten. Verschwenden wir nicht allzu oft viel zu viele Gedanken an dessen, was nicht geht, anstatt diese nutzlose Zeit zu verwenden, um an Lösungsmöglichkeiten für die Zukunft zu arbeiten?

Wir Menschen, ob jung, alt, ob gesund oder krank, ob mit Behinderung, ob ohne Behinderung, ob alleinstehend oder mit Familie, ob arm oder reich, haben die Verpflichtung, die wir mit unserer Geburt mit auf die Welt gebracht haben. Das bedeutet, alles zu tun, für die uns nachfolgenden Generationen, um unsere einzige Erde ein wenig lebenswerter zu machen. Dafür leben und arbeiten wir tagtäglich, ob bewusst oder unbewusst.

In unserem Bundesverband stehen im neuen Jahr große Herausforderungen an, die nur mit der Kraft aller Mitglieder auf längere Sicht zu lösen sind. Es wird Jahre dauern, es wird immer wieder neue Herausforderungen für uns alle geben, und einige von uns werden nicht mehr den neu aufzubauenden Bundesverband, mit der Enti-



Foto: Hartmut Fürch

täten-Erweiterung voll anforderungsgerecht arbeitend, erleben. Es ist eine Mammutaufgabe für all unsere Mitglieder über Generationen hinaus. Jeder von uns weiß, wenn man Neuland betritt, dann ist auch eine große Portion Mut, aber auch Angst in jedem von uns. Ich bin überzeugt, das ist ganz normal und keiner braucht sich deshalb zu verstecken. Wir müssen uns einfach immer wieder gegenseitig Mut machen und an die Lösungen der neuen Aufgaben mit all unserer Gedanken- und Ideenvielfalt unserer Mitglieder herangehen.

Nun ist es so weit, unser Bundesverband der Kehlkopfoperierten e. V. wird einen neuen Namen tragen und für die neuen Aufgaben passende Lösungen finden müssen. Der neue Name unseres Bundesverbandes wird nach dem Votum unserer Delegierten zukünftig lauten: „Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.“

Unsere wichtigste Aufgabe wird es jetzt sein, Betroffene mit anderen Tumorerkrankungen im Kopf-Hals-Bereich zu finden, mit Hilfe unserer Partnerkliniken, die wir ausbilden müssen als Patientenbetreuer. Das ist keine leichte, aber eine machbare Aufgabe für unsere Mitglieder.

Es werden natürlich noch eine Vielzahl von völlig neuen Aufgaben auf uns zukommen, die in nächster Zeit mit

den Vorsitzenden der Landesverbände besprochen und schrittweise in die Realität umgesetzt werden müssen.

Momentan benötigen wir nur noch eine formelle Eintragsbestätigung des neuen Namens in das Vereinsregister. Danach beginnt der arbeitsaufwendige Start in eine neue Zukunft unseres Bundesverbandes.

Wir werden für mehrere Tumorerkrankungen im Kopf-Hals-Bereich gemeinsam die Verantwortung tragen. Nur so werden wir besser unserer Verantwortung gerecht, für Mitmenschen mit einer Tumorerkrankung da zu sein und diesen Betroffenen helfend zur Seite zu stehen. Viele von uns haben das Gefühl, in der Not und Angst eine helfende Hand zu finden, selbst als angenehm und hilfreich empfunden. Nun wollen wir gemeinsam mit der Hilfe anderweitig Betroffener bewirken, die dafür notwendige und angenehme Verpflichtung

anzunehmen, um somit die gesellschaftlichen Anforderungen auf breiteren Schultern zu tragen.

Mitmenschen in einer schweren Erkrankung helfend zur Seite zu stehen ist eine große Verantwortung, aber auch eine zutiefst menschliche Geste der Achtung der Menschlichkeit.

Jeder von uns erwartet und verlangt, dass das Leben einen Sinn haben soll. Aber das Leben hat nur so viel Sinn, wie wir in der Lage sind zu geben.

Ich wünsche Ihnen und Ihren Familien alles Gute, bleiben Sie gesund und achten Sie auf Ihre Mitmenschen.

Ihr Herbert Hellmund
Präsident

Aus dem Inhalt:



Foto: iStock / duncan1990

Titelthema

Funktionsstörungen bei Krebserkrankungen von Kopf-Hals-Tumoren

Die Folgen von Kopf-Hals-Tumoren 04

„Wir, als Gesunde, sollte uns nicht immer anmaßen, von unserer Lebensqualität auszugehen!“

– Interview Prof. Dr. med. Rainer Fietkau 06

„Unsere Therapien bewirken Funktionseinschränkungen. Aber man kann im Wesentlichen noch der Alte sein.“

– Interview Dr. Knut Frese. 10

„Der Wille versetzt Berge!“

– Interview Frau Bloßfeld 13

„Das ist doch ein Stück Lebensqualität!“

– Interview Heinz Müssemann 15

Gesundheits- und Sozialpolitik

Langer Atem gefragt 18

Krebsbekämpfung:

Europa geht gemeinsamen Weg. 20

Medizin

Deutsches Krebsforschungszentrum:

Krebsforscher fordern tabakfreies Deutschland . . . 21

Bundesverband

Wassertherapieseminar 2021 22

„Endlich wieder im Wasser!“ 24

Deutsches Krebsforschungszentrum:

Neue Umfrage-Plattform fragdiepatienten.de 26

Bayerisches Zentrum für Krebsforschung:

Kostenfreies Bürgertelefon 26

Neu! Online-Selbsthilfegruppe des Bundesverbandes! 27

Seminare 2022 29

Rubriken

Impressum 17

Telefonsprechstunde Schwerbehindertenausweis .23

Aus den Landesverbänden30

Buch- und Film-Tipp 39

Termine und zu guter Letzt 40

Rätsel 41

Adressen 42

Die Folgen von Kopf-Hals-Tumoren

von Erika Feyerabend



Foto: group_pixabay

„Aktiv werden, Selbstwertgefühl dadurch erhalten“ – Erika Feyerabend

Neben Tumoren des Kehlkopfes treten leider noch andere Kopf-Hals-Tumoren auf. Das sind bösartige Tumoren der Mundhöhle (Mundhöhlenkarzinome), d. h. Tumoren von Lippen, Zunge, Mundboden, Gaumen, Speicheldrüsen des Rachens (Pharynxkarzinom), der Nase, der Nasennebenhöhlen, des äußeren Halses, insbesondere der Schilddrüse.

In Deutschland wird pro Jahr davon ausgegangen, dass etwa 50 von 100 000 Menschen an Krebs im Kopf-Hals-Bereich erkranken. Wesentlich häufiger ist etwa Darmkrebs bei Männern und Brustkrebs bei Frauen.

Die häufigste einzelne Krebsart im Kopf-Hals-Bereich ist nach Angaben des Robert Koch-Instituts Kehlkopfkrebs. Jedes Jahr sind in Deutschland rund 3 600 Männer und 500 Frauen davon betroffen. Im Durchschnitt sind die Patienten zum Zeitpunkt ihrer Erkrankung 68 Jahre alt. An bösartigen Tumoren der Mundhöhle und des Rachens erkranken in Deutschland im Jahr etwa 9 350 Männer und 3 740 Frauen. Männer erkranken häufiger und durchschnittlich mit 63 Jahren, Frauen mit 66 Jahren. Da diese häufig erst spät gespürt werden, bemerkt man sie eben erst in einem fortgeschrittenen Stadium.

Funktionsstörungen treten spät auf und werden durch die notwendige Therapie wie Operation, Bestrahlung und Chemotherapie erstmal verstärkt (siehe Interviews mit Dr. Frese und Prof. Dr. Fietkau). Bei sehr vielen dieser Kopf-Hals-Tumoren ist der Formkreis Atmen, Sprechen, Schlucken, weiterhin Riechen und Geschmack eingeschränkt. Hinzu kommen die sichtbaren Zeichen, wie das Loch im Hals bei den Kehlkopftotaloperierten. Bei anderen Krebserkrankungen ist möglicherweise auch noch das Gesicht betroffen. Auch wenn die Behandlung Funktionsstörungen verstärken kann, auf lange Sicht sind Besserungen auch durch gemeinsame, weitere logopädische, ergo- und physiotherapeutische Übungen und Hilfsmittel, wie Sprechhilfen oder epithetische Hilfsmittel möglich. Hinzu kommen Tricks und Tipps, die Betroffene wissen. Die Selbsthilfe ist ein Ort, wo diese Erfahrungen weitergegeben werden (siehe Interview mit Herrn Müsseman). Sie warten auch mit Erfahrungen auf, dass selbst mit eingeschränkten Funktionen ein lebenswertes Leben möglich ist, obwohl Mann oder

Frau sich dies vorher gar nicht hätte vorstellen können (siehe Interview mit Frau Bloßfeld). Entscheidend ist selbst aktiv zu werden und das eigene Selbstwertgefühl zu erhalten oder wieder zu bilden.

Zum Weiterlesen:

<https://www.awmf.org/leitlinien/aktuelle-leitlinien>
S3 Leitlinien zu den verschiedensten Krebserkrankungen über Diagnostik, Therapie und Nachsorge

<https://www.kopf-hals-mund-krebs.de/hilfe-zur-selbsthilfe/patienten-berichten>

Berichte von Menschen mit Kopf-Hals-Tumoren finden Sie auf der Homepage des Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D., die wie der Bundesverband der Kehlkopfooperierten <https://www.kehlkopfooperiert-bv.de/> in Bonn ihre Geschäftsstelle haben.

Erika Feyerabend

Besonders beeindruckt ist Erika Feyerabend von den Alltagsbewältigungen und Tricks der Betroffenen bei Funktionsstörungen im Kopf-Hals-Bereich. Die Einsicht, dass die eigene Vorstellung von Lebensqualität nicht der Maßstab für die ehemals Krebskranken sein sollte, ist ihr durch diese Begegnung und das Gespräch mit den Ärzten deutlich geworden.

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.



„Wir, als Gesunde, sollten uns nicht immer anmaßen von unserer Lebensqualität auszugehen!“

Prof. Dr. med. Rainer Fietkau ist Klinikdirektor der Strahlenklinik am Universitätsklinikum Erlangen und Mitglied im Fachkundigen Beirat des Bundesverbandes der Kehlkopferoperierten e. V.

Welche Funktionseinschränkungen haben die Tumorpatientinnen und -patienten vor der Behandlung?

Die Symptomatik einer Tumorerkrankung ist von der Lage des Tumors und der Ausdehnung der Tumorerkrankung abhängig. Allgemein gilt, je kleiner ein Tumor ist, desto weniger Symptomatik verursacht er. Bei einem kleinen Stimmbandtumor bemerken die Patientinnen und Patienten hauptsächlich eine Heiserkeit, die über Wochen anhält. Bei einem Tumor im Bereich der Schluckstraße, also im Bereich des Oropharynx oder der Mundhöhle empfinden sie am Anfang eher ein Kloßgefühl, Schluckstörungen, vielleicht ein leichtes Ziehen. Tumoren im Bereich der Wange oder der Zunge, die zum Beispiel durch das Scheuern eines Zahnes oder einer schlechtsitzenden Prothese verursacht werden, erzeugen beim Patienten das Gefühl einer wunden Stelle im Bereich der Mundschleimhaut. Häufig bemerken die Betroffenen als erstes Symptom einen Knoten, der am Hals entsteht und keine Schmerzen verursacht. Der Knoten stört erst dann, wenn er größer und am Hals deutlich sichtbar wird. Schreiten die Tumoren im Bereich der Mundhöhle, der Schluckstraße immer weiter fort, so werden die Symptome deutlicher. Patientinnen und Patienten können dann häufig keine feste Nahrung mehr zu sich nehmen, das Schlucken wird deutlich beeinträchtigt. Infiltriert der Tumor in die Weichteile oder in den Knochen, so kann es zu Ohrschmerzen oder Schmerzen im Bereich des Unterkiefers kommen. Bei den seltenen Tumoren im Bereich der Nasenhaupthöhle oder des Nasopharynx kann es zu Behinderungen der Nasenatmung kommen. Bei Tumoren im Bereich des Kehlkopfes kommt es letztendlich dann zu deutlichen Sprachstörungen und zur Behinderung der Atmung. Prinzipiell gilt, dass alle Beschwerden im Kopf-Hals-Bereich, die länger als drei oder vier Wochen anhalten, durch einen Hals-Nasen-Ohren Facharzt abgeklärt werden sollten.

Was sind Beeinträchtigungen, die durch die ärztliche notwendige Therapie noch mal verschärft werden?

Es gibt keine Therapie, die keine Nebenwirkungen macht. Wichtig für unsere Bevölkerung ist, dass vermit-



Professor Fietkau

telt wird, je früher man einen Tumor entdeckt, desto weniger intensiv muss die Therapie sein und desto weniger Nebenwirkungen spüren die Patientin und der Patient. Dies soll die Motivation für alle sein, frühzeitig bei Beschwerden einen Arzt aufzusuchen. Bei einem kleinen Stimmbandkarzinom reicht eine Operation häufig aus, die dann zu einer gewissen Heiserkeit führt. Entscheiden sich die Betroffenen für eine Bestrahlung, so gibt es randomisierte Daten, dass auch hier nur eine leichte Heiserkeit durch die Behandlung erzeugt wird. Bei einem fortgeschrittenen Tumor müssen ausgedehnte Operationen durchgeführt werden, zum Beispiel im Bereich des Kehlkopfes kann eine Entfernung des gesamten Kehlkopfes notwendig werden. Dann geht die Stimme komplett verloren und die Patienten müssen häufig zusätzlich eine Bestrahlung mit den daraus folgenden Nebenwirkungen erhalten. Daher versuchen wir in diesen Situationen durch eine Kombination aus Chemotherapie und Bestrahlung dem Patienten die Stimme zu erhalten. Dies gelingt in vielen Fällen, aber nicht immer. Bei Operati-

onen im Bereich der Mundhöhle und der Schluckstraße kann es zu Schluckstörungen kommen, insbesondere wenn Lappenplastiken verwendet werden müssen.

Bei einer Strahlentherapie kommt es je nach Bestrahlungsfeld und Bestrahlungsvolumen zu unterschiedlichen Nebenwirkungen. Durch die Bestrahlung wird eine Entzündung der Schleimhäute ausgelöst, die zu Schmerzen beim Schlucken führt. Wird der Zungenbereich bestrahlt, kommt es zu einem Verlust der Geschmacksempfindung. Müssen große Teile der Speicheldrüsen im Bestrahlungsfeld miterfasst werden, so kann es zu Mundtrockenheit durch Verlust der Speichelproduktion kommen. Zähne können durch die Mundtrockenheit, aber auch durch die direkte Bestrahlung unter vermehrtem Karies leiden. Die bestrahlte Haut reagiert ebenfalls mit einer Entzündung, sodass es hier zu offenen Stellen und Hautrötungen kommen kann. Die meisten der Nebenwirkungen der Strahlentherapie entstehen während der fünf bis sechs Wochen anhaltenden Bestrahlungsserie, insbesondere die Entzündung der Schleimhäute und der Haut bildeten sich innerhalb von 14 Tagen wieder zurück. Langfristig kann es durch eine Bestrahlung zur Mundtrockenheit sowie Kariesbildung und Verhärtungen der Muskulatur kommen.

Chemotherapie und Immuntherapie sind durch andere Nebenwirkungen gekennzeichnet. Die früher gefürchtete Übelkeit unter Chemotherapie kann heute durch moderne Medikamente gut unterdrückt oder zumindestens erträglich gestaltet werden. Daneben können Chemotherapeutika, je nachdem welches verwendet werden muss, zu verschiedenen Nebenwirkungen wie Hörverlust, Nierenfunktionsstörungen, Herzstörungen, Lungenstörungen, aber auch Geschmacksveränderungen führen. Besonders beachtenswert sind Nebenwirkungen auf das Knochenmark, denn diese können durch eine Unterdrückung der Immunfunktion und der Gerinnungsfunktion bis hin zu einer Blutvergiftung führen. Die Patientinnen und Patienten müssen also unter dieser Therapie genau beobachtet werden und entsprechende Maßnahmen rechtzeitig eingeleitet werden. Dann lassen sich alle diese Nebenwirkungen in der Regel beherrschen. Die Immuntherapie, die heute insbesondere bei fortgeschrittenen Tumoren eingesetzt wird, ist durch neue Nebenwirkungen gekennzeichnet. Diese können sich durch einen Durchfall, Luftnot, Abfall der Leistungsfähigkeit aber auch durch viele andere Symptome bemerkbar machen. Wir fragen diejenigen, die eine Immuntherapie erhalten, regelmäßig nach diesen

Symptomen ab. Wichtig ist, sowohl bei der Chemotherapie wie auch bei der Immuntherapie, die Aufklärung, welche konkreten Symptome auftreten können und wann sie sich umgehend in der Klinik melden müssen. Wir geben den Betroffenen hier entsprechende Merkzettel mit.

Wie verändert sich die Klangfarbe der früheren eigenen Stimme nach der Bestrahlung?

Dies ist sehr unterschiedlich. Wir haben Patientinnen und Patienten, die nach einer kombinierten Chemo-Strahlentherapie fast normal sprechen, allenfalls eine leichte Heiserkeit haben. Allerdings gibt es auch welche, bei denen die Stimmbänder und die Schleimhäute nach einer kombinierten Chemo-Strahlentherapie anschwellen und dadurch die Stimmfunktion erheblich eingeschränkt wird.

Wird durch die Behandlung auch die Schluckfunktion der Patientinnen und Patienten eingeschränkt?

Wir wissen, dass bei Betroffenen mit ausgedehnten Tumoren durch eine Operation die Schluckfunktion unter Umständen deutlich reduziert wird. Dies ist verständlich, wenn bei einer Patientin oder einem Patienten ein Großteil der Zunge oder die Muskulatur des Schluckapparates entfernt werden muss, so führt dies zu Veränderungen der Schluckfunktion. Aber auch nach einer Strahlentherapie kommt es bei 10 bis 15 Prozent zu so starken Schluckbeschwerden, dass sie zum Beispiel über eine PEG-Sonde komplett oder zusätzlich ernährt werden müssen.

Halten diese Veränderungen dauerhaft an?

Dies ist unterschiedlich. Während einer Strahlentherapie oder kombinierten Chemo-Strahlentherapie kommt es regelhaft zu Einschränkungen der Schluckfunktion durch die Entzündung der Schleimhäute. Dies lässt sich meist nicht vermeiden. Bei einem großen Teil der Betroffenen bilden sich diese Schluckstörungen wieder zurück, allerdings kann bei einem Teil die Schluckstörungen langfristig anhalten. Wir müssen diese Patientinnen und Patienten dann frühzeitig einem Logopäden vorstellen, damit sie dort wieder das Schlucken lernen bzw. ihre Schluckfunktion verbessert wird. Man muss dabei allerdings berücksichtigen, dass bei ausgedehnten Tumoren, wenn sie operativ entfernt oder aber bestrahlt werden, Narben zurückbleiben, die verhärten. Dies kann dann auch zu dauerhaften Schluckstörungen führen. Bei der Bestrahlung kommt hinzu, dass sie danach eine Mundtrockenheit haben. Wir versuchen heute die Speichel-

drüsen so gut wie möglich zu schonen. Dies gelingt in vielen Fällen, allerdings wird der Speichelfluss trotzdem reduziert. In Bayern sagt man, zum Kloß muss man dann viel Soße essen, das heißt die Soße ist notwendig, um den Kloß besser schlucken zu können. Auch fetthaltige Nahrung kann in dieser Situation helfen, trockenes Brot wird dagegen schlechter vertragen. Auch hier gilt, je weniger fortgeschritten die Tumoren sind, desto kleinvolumiger können wir bestrahlen. Wachsen die Tumoren einseitig, so brauchen wir auch nur noch eine Seite des Halses zu bestrahlen und können die gegenüberliegenden Schleimhäute und Halsseite schonen. Dazu laufen derzeit Untersuchungen, aber es deutet alles darauf hin, dass wir hier die Bestrahlungsvolumina deutlich einschränken können. Während der Bestrahlung haben diese Betroffenen trotzdem Schluckbeschwerden, diese bilden sich aber deutlich besser zurück, als wenn die gesamte Halsfläche bestrahlt werden muss. Sie berichten mir dann, dass sie fast normal wieder essen können und lediglich vermehrt Flüssigkeit benötigen. Dann kann man ihnen auch wieder gestatten, gelegentlich ein Glas Wein oder Bier zu trinken; nach dem Motto leben und leben lassen. Weißwein wird dabei besser vertragen als Rotwein, der gelegentlich brennt.

Man will nicht alles verbieten, aber ein Übermaß an Alkohol ist natürlich schädlich.

Falls beim Sprechen und Schlucken noch Probleme sind, sind diese mit anderen Therapeuten und Therapeuten behandelbar?

Die Sprachfunktion kann sicher über die Logopädinnen und Logopäden verbessert werden. Aber gerade bei der Schluckfunktion müssen wir sehr wachsam sein. Wir dürfen nicht vergessen, dass durch die Strahlentherapie vorübergehend der Geschmack verloren gehen kann. Das ist für Patientinnen und Patienten eine der unangenehmsten Nebenwirkung. Der Geschmack kommt wieder, aber er ist nicht mehr so ausdifferenziert. Dieser Geschmacksverlust zusammen mit der Entzündung der Mundschleimhäute führt dann dazu, dass sie am Ende einer Bestrahlung oder Radiochemotherapie nichts mehr essen. Wir versuchen dies dadurch zu überbrücken, dass wir ihnen eine PEG-Magensonde legen. Dann ist für dem Patienten häufig die Nahrungsaufnahme über die PEG-Magensonde das kleinere Übel. Dies kann aber dazu führen, dass ein Teil der Patienten das Schlucken verlernt. Dies glaubt man zwar nicht, aber ich habe

dies durchaus häufiger beobachtet. Dies bedeutet, dass wir am Ende der Therapie die Betroffenen dazu auffordern müssen, wieder zu schlucken. Evtl. muss müssen die Patientinnen und Patienten in der Logopädie vorgestellt werden, damit dort die Schluckfunktion trainiert wird und sie ermuntert werden, sich ohne Magensonde zu ernähren. Dies funktioniert meist und wir können dann in vielen Fällen ca. ein bis zwei Monate nach Abschluss der Strahlentherapie die PEG-Sonde wieder entfernen. Dieses Ziel geben wir unseren Patientinnen und Patienten auch vor.

Kann das sein, dass wenn man durch die PEG-Sonde Essen oder Kaffee zu sich nimmt, man das Gefühl bekommt, das zu schmecken?

Ja, dies stimmt. Erstens kann es sein, dass der Betroffene die Nahrung riecht und deshalb das Gefühl hat, etwas zu schmecken. Ein Ausfall der Riechfunktion ist selten, kommt aber bei Tumoren im Bereich der Schädelbasis vor und ist für diese sehr unangenehm.

Des Weiteren berichten mir Patientinnen und Patienten, dass sie durch das Aufstoßen der Nahrung ein Gefühl haben, diese zu schmecken. Einer hat mir beispielsweise berichtet, dass er sich über die PEG-Sonde Bier in den Magen zugeführt hat und diesen Geschmack dann durchaus auch im Mund beim Aufstoßen hatte. Unser Ziel ist es natürlich sie von der PEG-Sonde wegzubekommen. Es gibt aber auch Patientinnen und Patienten, bei denen dies aufgrund der Tumorsituation und der intensiven Behandlung nicht gelingt. Auch diese müssen wir ermutigen, dass damit ein Leben mit Lebensqualität möglich ist. Für mich ist dabei ein Patient ein leuchtendes Vorbild, den ich im Jahr 1988 wegen eines sehr fortgeschrittenen Zungengrundkarzinoms mit einer erneuten Operation und nachfolgenden intensiven Bestrahlung behandeln musste. Aufgrund dessen kam es zu so ausgedehnten Vernarbungen in diesem Bereich, dass der Patient nicht mehr schlucken konnte. Erfreulicherweise wurde dieser Patient durch diese Behandlung von seinem Tumor geheilt. Er konnte weiter als Arzt arbeiten, die Stimmfunktion war wenig eingeschränkt, er musste sich aber weiter über die PEG-Sonde ernähren. Davon hat er sich jedoch nicht unterkriegen lassen, sondern ist 25 Jahre später den Jakobsweg bis nach Spanien gewandert. Die Nahrung hat er sich im Voraus jeweils zu seinen Quartieren schicken lassen. Und er hat nicht nur diese Wanderung, sondern auch sein sonstiges Leben so gut es ging genossen. Wir als

Gesunde, sollten uns hier nicht immer anmaßen von unserer eigenen Lebensqualität auszugehen, sondern sollten Patientinnen und Patienten unterstützen, ihr Leben unter den bestmöglichen Bedingungen selbstbestimmt zu führen.

Nach Operation und Bestrahlung ist das medizinische Programm zu Ende?

Nein. Die Patientinnen und Patienten müssen zum einen in die Nachsorge kommen, damit ein Tumorzidiv möglichst frühzeitig entdeckt wird. Dazu sind regelmäßige Kontrolluntersuchungen bei HNO-Ärzten, aber auch immer wieder bildgebende Verfahren notwendig. Hinzu kommt, dass wir auch auf die Nebenwirkungen der Behandlung achten müssen, damit es nicht zu langfristigen Komplikationen kommt. Beispielsweise muss man sich regelmäßig den Zahnstatus der Betroffenen ansehen. Denn infolge einer Bestrahlung kann es durch die Mundtrockenheit, aber auch durch die Bestrahlung selbst, zu einer vermehrten Kariesbildung kommen. Dies kann unter Umständen zu Entzündungen des Unterkiefers und letztendlich bis zum Verlust des Unterkiefers führen. Auch auf die Schluckfunktion der Patientin und des Patienten sollte man achten, wie ich das bereits dargestellt habe. Ein weiteres Problem kann ein Lymphödem sein, das häufig unterhalb des Kinns auftritt. Dieses ist häufiger nach einer Kombination aus einer ausgedehnten Operation und Strahlentherapie zu finden, da es hier zu entsprechenden Narbenbildungen

kommen kann. Hier sollte man frühzeitig Lymphdrainagen für sie verordnen. Durch die Bestrahlung kann es zusätzlich zu einer Verhärtung der Halsmuskulatur kommen. Stellt man dies fest, sollten die Patientinnen und Patienten zur regelmäßigen Krankengymnastik angeregt werden. Dies zeigt, wie wichtig eine Betreuung auch nach Abschluss der regulären Tumorthherapie ist.

Kriegt man das alles immer problemlos bezahlt?

In den meisten Fällen werden die Betroffenen durch die Krankenkassen gut unterstützt. Bei der Sondennahrung, insbesondere während einer Strahlentherapie, haben wir meist wenige Probleme. Auch Lymphdrainagen und Krankengymnastik werden in der Regel von den Krankenkassen problemlos genehmigt. Ich rate immer, sicherheitshalber aber bei den Krankenkassen nachzufragen, damit sie nicht in eine Kostenfalle laufen. Allerdings lassen sich hier gute Begründungen finden, sodass man mit den Krankenkassen entsprechend verhandeln kann. In den meisten Fällen habe ich hier mit den Krankenkassen wenig Probleme.

www.infonetz-krebs.de

**INFONETZ
KREBS**

WISSEN SCHAFFT MUT

Ihre persönliche
Beratung
Mo bis Fr 8 – 17 Uhr

**0800
80708877**



kostenfrei



Deutsche Krebshilfe
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

DKG
KREBSGESELLSCHAFT

„Unsere Therapien bewirken Funktionseinschränkungen. Aber man kann im Wesentlichen noch der Alte sein.“

Dr. Knut Frese ist Chefarzt in der Klinik für Hals-, Nasen-, Ohrenheilkunde, Kopf- und Halschirurgie, Plastische Operationen und stellvertretender Ärztlicher Direktor am St. Marienhospital Vechta.

Welche Funktionsstörungen haben Sie im Blick, wenn Sie operieren?

Wir reden von den drei Funktionen der oberen Atemwege und der „Schluckstrasse“, dem sogenannten Aerodigestivtrakt. Das sind Funktionskreise, die durch das Zusammenwirken ein Organsystem bilden. Das ist einmal die Atmung, die lebensnotwendig ist, ebenso wie die Schluckfunktion. Dann die Stimme, die ja mehrere Funktionen hat. Einmal um miteinander zu kommunizieren, aber wir sprechen auch von weiteren Stimmfunktionen, beispielsweise kann man über sie auch das Geschlecht erkennen. Konkret: Die operierten Frauen leiden darunter, dass mit der Stimmprothese die Stimme männlicher klingt. Die Stimme ist im Vergleich mit der Atmung oder dem Schlucken aber „nachrangig“. Eine weitere Funktionseinschränkung nach Totaloperation, die immer wieder vergessen wird bei den Aufklärungsgesprächen, ist in meinen Augen das Riech- und Schmeckvermögen.

Darüber wird kaum gesprochen?

Die Patientinnen und Patienten sprechen kaum darüber. Aber wenn sie bei einer Selbsthilfveranstaltung an einem Tisch sitzen merken sie, dass die Betroffenen sich beispielsweise die Suppe einfächern, also den Geruch inhalieren wollen. Die Totaloperierten haben keine Nasenatmung mehr, die ja dadurch aufgehoben wurde, dass man die Atemwege von den Speisewegen trennt. Das Riechen ist eine wichtige Funktion. Wenn man mal grob zusammenfassen will: Die wichtigste Funktionseinschränkung, die immer berücksichtigt und primär versorgt werden muss, das ist die Atmung, also dass die Leute nicht ersticken. Das zweite ist, dass man sich nicht verschluckt, dass man nichts in den falschen Hals bekommt und essen und trinken kann. Drittens natürlich die Kommunikationsfähigkeit. Aber auch der Verlust des Riechens und damit auch teilweise des Schmeckens stellt eine Einschränkung der Lebensqualität dar, beispielsweise Kaffee oder Rotwein werden mehr gerochen als geschmeckt.



Dr. Knut Frese (Foto: Timo Lutz)

Bei allen Kopf-Hals-Tumorpatienten geht es immer um diese Einschränkungen?

Ja, um diesen Funktionskreis Atmung, Schlucken, Stimme. Riechen bei den anderen Tumorkranken weniger, weil sie meist noch ein Riechvermögen haben und durch die Nase atmen können. Wichtig ist, dass Therapeuten darüber aufklären, was an Veränderungen auftreten können oder auftreten. Für viele trägt das zur Entscheidung bei. Aufgabe der Ärzte ist zu erklären, was ist machbar? Zum Beispiel gibt es drei Ebenen der Verschlussmöglichkeiten am Kehlkopf. Da ist der Zungengrund und die Epiglottis, das ist der Kehledeckel als eine Verschlussmöglichkeit. Das zweite sind die sogenannten Taschenfalten, die falschen Stimmlippen, und dann gibt es noch die Stimmlippenebene. Wenn ich jemanden teiloperiere, dann müssen noch zwei Ebenen funktionieren, sonst kann ich nicht vernünftig rehabilitieren. Die Patientinnen und Patienten können sonst möglicherweise weder essen noch trinken, ohne sich ständig zu verschlucken.

Eine Wahl ist das nicht, ich muss operiert werden und vertraue dem Urteil des Arztes, oder?

Es ist wichtig, dass man vorher weiß, was auf einen zukommt. Die Entscheidung, beispielsweise zwischen einer Teiloperation und einer Laryngektomie ist real. Wenn eine Patientin oder ein Patient sagt: Ich will meinen Kehlkopf unbedingt behalten, dann muss man mit dem Patienten ins Gespräch kommen. Und sagen: Wie könnte das aussehen? Kannst Du dann noch essen? Kannst Du wieder trinken? Kannst Du von Deinem Luftröhrenschnitt wieder wegkommen? Kannst Du wieder sprechen? Wir als Therapeuten müssen planen: Was müssen wir entfernen? Wie ausgedehnt ist der Krebs? Welche Kompensationsmöglichkeiten bestehen nach so einer kehlkopferhaltenden Operation. Und man muss das Alter und die anderen Sinne auch mitberücksichtigen. Für 80-Jährige ist es schwieriger wieder schlucken zu lernen als für 30-Jährige, wo die Sensibilität einfach noch besser ist. Durch weitere Begleiterkrankungen wie Diabetes, Durchblutungsstörungen oder Rheuma haben sie u. U. noch andere Einschränkungen. Ist es vielleicht besser, den Kehlkopf ganz zu entfernen? Sie können schnell wieder essen, trinken und sprechen. Sie können als Halsatmer mit Luftröhrenschnitt sofort sicher wieder Luft kriegen.

Operationen bewirken Funktionseinschränkungen. Aber was ist mit der Bestrahlung?

Die akuten Bestrahlungsfolgen sind leichte Verbrennungen im Mund, so dass man vorübergehend nicht essen und trinken kann. Die Schleimhaut kann sich verändern, Entzündungen im Mund entstehen. Das gibt sich mit der Zeit. Die langfristigen Folgen, das sind die Mundtrockenheit und die Verhärtung von Gewebe. Gelegentlich auch bleibende Lymphödeme. Sie können chronische Schluckbeschwerden bekommen.

Bewirkt die Chemotherapie auch bestimmte Funktionseinschränkungen?

Vor allem die Bestrahlung. Wir machen fast nie eine alleinige Chemotherapie, sondern kombiniert mit Bestrahlung. Cisplatin, das Medikament, was meistens bei der Bestrahlung gegeben wird, damit die Zellen für die Bestrahlung noch empfindlicher sind. Das kann nach einigen Jahren eine Fibrose, also eine Verhärtung des Gewebes verursachen. Das ist eine Folge dieser Chemotherapie.

Kann man medizinisch dagegen vorgehen?

Nein. Man kann aber mit Übungen, mit funktionellem Training, Krankengymnastik, Lockerungsmassagen oder

auch Lymphdrainage dagegen vorgehen. Bei völlig fehlendem Schluckvermögen hilft eine Ernährungssonde (PEG-Sonde). So eine Magensonde ist ja auch eine Therapie.

Welche Tumorpatienten haben denn mit ähnlichen Einschränkungen zu rechnen und zu kämpfen?

Eigentlich alle, die an den oberen Atemwegen und der Schluckstraße behandelt werden. Das sind beispielsweise Patienten mit Mandelkrebs, Zungenkrebs oder allgemein die Schlund- und Rachenkrebs. Alle haben Probleme mit der Atmung und dem Schlucken, je nach dem wo der Tumor entfernt werden musste. Das hängt nicht unbedingt von der Größe des Eingriffs, sondern auch davon ab, ob ein Schlüsselorgan oder eine Schlüsselregion betroffen sind. Also wenn ich die Zungenwurzel entfernen muss, wird der Patient nie wieder schlucken können, auch wenn der Defekt vielleicht nicht so riesig ist.

Medizinisch können Sie aber gegen die notwendigen operativ verursachten Funktionsstörungen aber wenig machen?

Die gute Behandlung beginnt bereits mit der auf die zugeschnittene Therapieplanung. Natürlich im Rahmen der internationalen Standards. Nicht alles was medizinisch machbar ist, ist für jeden Patienten sinnvoll. Der Großteil der erkrankungs- oder behandlungsbedingten Funktionsstörungen kann durch Übung, funktionell durch Logopädie, durch Ergotherapie, durch Physiotherapie verbessert werden. Bei den Hilfsmitteln hat sich in den letzten 20 Jahren auch viel getan. Die Stimmprothesen heute funktionieren in der Regel phantastisch. Kurz nach der Operation können die meisten Laryngektomierten wieder sprechen. Dass mit modernen Stomapflastern und Feuchtigkeitswandlern (HME)-Filtern viele Patienten keine Kanüle mehr tragen müssen, ist auch wertvoll. Oft gelingt sogar freihändiges Sprechen mit speziellen Ventilaufsätzen.

Gibt es denn auch Fortschritte im medizinischen Bereich?

Nicht viel getan hat sich bei der medikamentösen Behandlung der Funktionsstörungen. Die Mundtrockenheit nach Bestrahlung kann durch künstlichen Speichel etwas verbessert werden, wissenschaftlich nachweisen lässt sich das bisher nicht. Ich empfehle im Alltag der Mundtrockenheit eher mit einem Stück Butter oder einem Esslöffel Olivenöl zu begegnen. Das sind zwar nur

so kleine Taschenspielertricks, die sich aber recht gut umsetzen lassen .

Was ist noch zu machen, mit den Mitteln der logopädischen Übung?

Da kommen wir zur Physiologie des Schluckens. Sie müssen drei Phasen durchlaufen können. Die erste ist die orale Phase, wo das Essen im Mund zerkleinert wird. Dann wird die Speise horizontal mit der Zunge nach hinten transportiert. Es folgt die pharyngeale Phase, die Rachenphase. Da verschließt sich der Kehlkopf und bewegt sich nach oben, das Essen wird in die Speiseröhre nach unten gepresst. Dann die ösophageale Phase, also die Speiseröhrenphase in den Magen hinein. In all diesen Phasen kann eine Einschränkung bestehen. Es gibt spezielle HNO-Ärzte, die Phoniater, die eine Schluckdiagnostik mit flexiblen Videoendoskopen durch die Nase durchführen. Mit eingefärbtem Speisebrei in verschiedenen Konsistenzen können die dann gucken, welche Phase des Schluckaktes ist beeinträchtigt. Die abgestimmte Übungsbehandlung erfolgt dann unter Anleitung von Logopäden. Klassische Übungen sind für unsere Patientinnen und Patienten das „supraglottische Schlucken“ oder das Mendelsohn Manöver. Mit einem eingeübten kräftigen Schluckakt kann der Speisebrei am Kehlkopf vorbei in die Speiseröhre gepresst werden, wenn die vorhin angesprochenen Verschlussebenen noch vorhanden sind.

Ein interessanter Übungsansatz ist das „Stille Gähnen Manöver“ zur Verbesserung der Riecheindrücke nach Laryngektomie. Indem man mit dem Gaumensegel bei offenem Mund hinten flattert, kann man Geruchsträger in die Nase hineinbekommen.

Gibt es noch weitere Funktionseinschränkungen?

Eine Einschränkung insbesondere nach Bestrahlung ist die Ösophagusstenose, eine Verengung der Speiseröhre. Das ist zwar besser als früher geworden, weil auch die Bestrahlung schonender geworden ist. Aber wir haben immer wieder Betroffene, die so eine narbige Stenose bekommen. Die einfach nicht mehr Schlucken können. Diese kann man dann aufdehnen, wir sagen „bougieren“. Manchmal spritze ich auch Botox ein, wenn die Stenose eher muskulär ist und nicht narbig. Da können wir auch was tun.

Gerade die Gesichtsooperierten haben auch ein besonderes Päckchen zu tragen. Wenn Sie eine Nase oder ein Ohr abnehmen müssen, egal wie gut sie das plastisch

rekonstruieren oder eine Epithese anpassen, das sieht man bei näherem Hinsehen. Das sind die, die noch auf einer ganz anderen Ebene eingeschränkt sind. Aber Epithesen sind auch ein tolles Hilfsmittel und werden manchmal sehr erfolgreich bei Kehlkopfooperierten eingesetzt.

Das Leiden, besonders das bei den sichtbar Eingeschränkten, das ist oft das Leiden durch die Mitmenschen?

Auch die Patientinnen und Patienten selber. Wir haben oft die Entscheidung Operation oder Bestrahlung? Es gibt ganz viele, die sich das mit der Operation überhaupt nicht vorstellen können. Wie sehe ich hinterher aus? Wie wirke ich auf andere? Es hilft sehr, wenn sie auf geschulte Patientenbetreuerinnen und Patientenbetreuer der Selbsthilfe treffen. Wenn sie sehen, ich kann sprechen, ich kann weiter lachen, ich kann weiter essen, ich kann atmen. Ich habe zwar ein Loch im Hals, aber ich kann das so machen, dass man das nicht sieht. Ich bin im Wesentlichen noch der Alte, ich bin weiter der Vater oder die Mutter. Ich bin noch für meine Familie da und kann vielleicht noch arbeiten. Da sind die Patientenbetreuerinnen und Patientenbetreuer enorm wichtig.

„Der Wille versetzt Berge!“

Frau Bloßfeld wohnt im ostdeutschen Sangerhausen. Sie besucht die dortige Selbsthilfegruppe und hat daran, wie auch an anderem Freude im Leben.

Sie hatten einen Tumor in der Nase. Sie sind auch bestrahlt und chemotherapiert worden?

Das fing an mit einem ganz harmlosen Pickel an der Nasenscheidewand. Nach ein paar Wochen, weil er noch nicht abgeheilt war, bin ich zum Arzt, weil ich öfter Nasenbluten hatte. Die HNO-Ärztin hat mich fünf Tage später angerufen und gesagt, dass ich einen bösartigen Tumor an der Nasenscheidewand habe, der so schnell wie möglich entfernt werden muss. Da brach für mich eine Welt zusammen. Ich wollte eigentlich im Juli meinen 60. Geburtstag feiern. Im Mai 2013 wurde in der Uni in Halle/Saale die Nasenscheidewand rausoperiert. Danach bekam ich Bestrahlung und eine Reha. Das Jahr verging mit Krankschreibungen. Im Januar 2014 bin ich wieder arbeiten gegangen. Ich war nach einer Umschulung in einem Pflegeheim tätig. Ein paar Wochen später hatte ich wieder einen Pickel in der Nase, wieder öfter Nasenbluten, wieder zum Arzt. Wieder wurde ein Tumor festgestellt. Im Mai wieder eine OP. Diesmal wurde mir die ganze Nase abgenommen und die Lymphknoten entfernt. Bei der Operation wurden Epithese-Anker eingesetzt, für eine magnetgetragene Nasenepithese. Ich bekam wieder Bestrahlung und Chemo und eine Reha. Ein halbes Jahr musste ich einen Nasenverband tragen, bis die Anker verwachsen waren. Im November 2014 bekam ich dann in Genthin eine neue Nase aus Silikon. Ich war sehr glücklich. Aber das Glück hielt nicht lange an. 2015 spürte ich unter meinem Kieferknochen wieder etwas. Es fühlt sich an wie eine Erbse. Ich war wieder in Halle bei meiner Ärztin in der Uniklinik, aber sie sagte: Es ist nichts worüber ich mir Gedanken machen müsste. Ein paar Wochen vergingen, der Knoten war gewachsen, bin ich wieder in die Klinik gegangen. Leider war meine Ärztin nicht mehr beschäftigt und ein anderer Oberarzt sagte, dass sie nichts mehr für mich machen können, ich bin austerapiert. Hallo? Nun stand ich da mit meinem Leid.

Wie ging es weiter?

Ich ließ mir meine Unterlagen aushändigen, um mir eine zweite Meinung zu holen. Meine Tochter, sie war selbst Krankenschwester in der Uniklinik, hatte sich in Leipzig kundig gemacht, aber dort trauen sie sich nicht mich zu operieren. Dann sind meine Kinder (Tochter und Sohn) mit mir nach Göttingen in die Klinik für Mund-Kiefer- und Gesichtschirurgie gefahren. Dort sagte ein Professor, ich würde operieren, aber es wird eine große Operation. Ich

sagte zu dem Professor: Ich habe nichts zu verlieren, bitte operieren sie mich. Es war eine OP von ca. 16 Stunden, sagte man zu mir. Bei der OP wurde meine rechte Halshälfte leer geschabt und die Hälfte vom Unterkiefer entfernt. Dann wurde ich unter der rechten Brust bis zum Hals aufgeschnitten und mit Brustmuskulgewebe wurde die Halshälfte aufgefüttert. Dort wurde mir auch eine Magensonde gelegt. Ich konnte gar nichts mehr, weder sprechen noch essen. Dort wollten sie mir auch vorsichtshalber noch den Kehlkopf entfernen, aber dazu konnten meine Kinder und ich mich nicht entscheiden. Ich brauchte nach der Operation keine Chemo und keine Bestrahlung. Nach drei Wochen durfte ich dann nach Hause.

Sie können immer noch nicht essen?

Nein, aber ich habe das Sprechen wieder einigermaßen gelernt. Bei mir schließt der Kehldeckel nicht mehr seit der großen Operation, da würde das Essen und Trinken in die Luftröhre laufen. Ich bekam Beutelnahrung zu spritzen. Seit ein paar Jahren habe ich eine PEG eingesetzt bekommen, die jährlich gewechselt wird. Dann habe ich mir gedacht, mit der Beutelnahrung, das kann es doch nicht gewesen sein. Ich habe angefangen mit einer Tasse Kaffee und einem Stück Kuchen. Das habe ich mir püriert und gespritzt. Es war ein gutes Gefühl. Dann habe ich es mit Brot und normalem Mittagessen probiert, auch das ging gut. Seitdem ernähre ich mich wieder ziemlich normal, eben alles püriert und verdünnt. So habe ich wieder ein Stück Lebensqualität zurück. Ich nehme aber zwischendurch noch die Beutelnahrung, da ich nicht jeden Tag koche.

Hat es noch weitere Eingriffe gegeben um ihren Zustand zu verbessern?

Ich bin seit 2016 im Südharz-Klinikum in Nordhausen in der HNO-Abteilung bei Professor Büntzel. In Göttingen wollten sie ja den Kehlkopf entfernen, was ich nicht habe machen lassen. Ich bekam beim Treppensteigen immer schlecht Luft. Professor Büntzel hat mir einen Luftröhrenschnitt gemacht, den konnte ich aufmachen, wenn mir die Luft knapp war. Ich habe mich im Laufe der Jahre ganz gut erholt. Habe auch wieder ein paar Kilo zugenommen. Ich war schon drei Mal an der Ostsee in der Reha. Die Luft tut mir dort sehr gut und die langen Spaziergänge an der Ostsee. Hier in Sangerhausen gehe ich ein Mal pro Woche in den Salzdom, was mir auch sehr gut tut. Das ist jetzt wegen

Corona leider nicht möglich. Professor Büntzel sagte mal zu mir: Vor einem Jahr hätte ich nicht gedacht, dass Sie noch mal bei mir auf dem Stuhl sitzen. Ich sagte: Herr Professor, jetzt enttäuschen sie mich aber. Ich sitze auch nächstes Jahr wieder hier, ich weiß doch, dass Sie mich nicht sterben lassen. Er grinste nur und sagte: Das wollte ich hören, Frau Bloßfeld, das ist die richtige Einstellung. Er freut sich immer, wenn er mich sieht. Ich wäre ein Wunder der Natur.

Wie haben Sie das denn mit dem Sprechen wieder hinbekommen?

Ich war in der Physiotherapie, weil ich den Mund nicht öffnen konnte. Der Therapeut hat mit einem Holzspachtel (die der Arzt benutzt, wenn er in den Mund schaut) bei jeder Sitzung ein oder zwei Spachtel mehr zwischen die Zähne geschoben, um den Kiefer wieder zu öffnen. Es war ein langer Weg, richtig weit bekomme ich den Mund heute aber nicht auf, bedingt durch die Operation. Sprechen habe ich bei meiner Logopädin gelernt. Ich habe Buchstaben und Wörter wieder gelernt zu sprechen. Das habe ich beim Autofahren geübt. Da konnte ich laut sein, ohne die Nachbarn zu nerven. Ich kann heute noch schlecht sprechen, was nicht verstanden wird, schreibe ich auf.

Sie haben eine Epithese?

Ja, habe eine Nasenepithese, die jedes Jahr erneuert wird. Da sich das Gesicht verändert und die Farbe, bekomme ich einmal im Jahr eine Nase in Genthin, in der Anaplastologie angepasst. Das Naseninnere muss ich jeden Tag mehrmals sauermachen. Es bildet sich ja Schleim, der dann ausgesaugt und mit Wattestäbchen entfernt werden muss. An meinem Tracheostoma (Luftröhrenschnitt) habe ich jetzt eine Abdeckplatte aus Silikon (die wie die Nase in Genthin gefertigt wird). Die mache ich auch jeden Tag raus zum Reinigen.

Wenn man Ihnen früher gesagt hätte, dass man auch damit leben kann, hätten Sie das geglaubt?

Nein, das will ich alles nicht, dann möchte ich lieber sterbe, so hätte ich gedacht. Aber wenn man so etwas selbst erlebt, ist es was anders. Ich könnte auch nicht sterben. Meine Mutti ist mittlerweile 94 Jahre alt. Sie hat schon den Ehemann und zwei Kinder durch den Tod verloren. Sie sagte zu mir, wenn du jetzt auch noch stirbst, das überlebe ich nicht mehr. Ich will an ihrem Tod nicht Schuld sein, also muss ich kämpfen. Kurz nach ihrem 94. Geburtstag hatte meine Mutti einen Schlaganfall. Seitdem ist sie pflegebedürftig. Meine Schwester hat sie zu sich ins Haus geholt und pflegt sie. Ein Pflegeheim war keine Option, das haben wir ihr versprochen. Sie ist eine gute Mutter und war auch

immer für uns da, wenn wir Hilfe brauchten. Ich habe vor meiner Erkrankung vier Jahre im Pflegeheim gearbeitet, da war die Dokumentation wichtiger als die Heimbewohner.

Wie schaffen Sie all das?

Wissen Sie, ich war immer ein selbständiger Mensch. Ich habe in meinem Leben einige unerfreuliche Ereignisse (Scheidung, Trennung) gehabt. Am Ende hat mich alles zusammen stark gemacht, mein Leben, meine Kinder, meine Krankheit, auch mein Beruf. Ich war 35 Jahre Chemielaborantin und musste Entscheidungen treffen. Dann habe ich fast Mitte 50 eine Umschulung zur Altenpflegerin gemacht. Professor Büntzel hat mich in Nordhausen mit in die Selbsthilfegruppe der Kehlkopferierten aufgenommen, damit ich mit Menschen Kontakt habe, die ein ähnliches Schicksal haben. Dafür bin ich sehr dankbar. Ich bin zwar die einzige, die nicht essen kann, aber es hat niemand was dagegen, wenn ich mir Nahrung spritze. Vor drei Jahren habe ich beim Line Dance angefangen, da wurde ich auch gut aufgenommen und keiner hat was dagegen, wenn ich mir was zu trinken spritze. Das Tanzen macht mir Spaß und der Umgang mit den Menschen tut mir einfach gut.

Ist die Reaktion immer so positiv?

Wissen Sie – es war 2015 – da habe ich sehr abgenommen. Ich hatte früher immer ca. 70 kg gewogen. Dann war ich nur noch 49 kg schwer, so wenig hatte nicht mal in der 10. Klasse gewogen. Ich war auch sehr schwach nach der Operation. Meine Tochter kam damals zu mir und legte mir Unterlagen von einem Pflegeheim hin. Sie sagte: Ja, Mutti, du kannst in deiner Wohnung nicht mehr alleine bleiben, du brauchst Hilfe. Wir können dir nicht helfen, wir müssen arbeiten. Auch das war ein Grund zu kämpfen, ein Kampf in ein selbständiges Leben zurück. Immer schön positiv – dann schafft man es!

Haben Sie noch weitere Einschränkungen?

Ich habe durch meine Krankheit viele Freunde verloren, da ich nicht mehr in einem Café sitzen oder in einer Gaststätte mal schön essen gehen kann. Ja, da lernt man die Leute kennen. Ich habe ja schon Professor Büntzel gefragt, ob ich mir den Kehlkopf entfernen lassen soll, damit ich vielleicht wieder essen kann. Er hat mir aber abgeraten, weil meine Sprache dann noch schlimmer wird. Also bleibt erstmal alles wie es ist. Vielleicht geschieht ein Wunder und es wird etwas entwickelt, was mir im Hals eingesetzt werden kann, damit sich der Kehledeckel schließt und ich in meinem Leben vielleicht wieder essen kann. Ich gebe die Hoffnung nicht auf. Die Hoffnung stirbt ja bekanntlich zuletzt und der Wille kann Berge versetzen!

„Das ist doch ein Stück Lebensqualität!“

Heinz Müssemann ist seit 2012 teileroperiert. Er lebt im niedersächsischen Wagenfeld und ist Patientenbetreuer in Niedersachsen/Bremen, teilweise auch in Nordrhein-Westfalen, für die teileroperierten Patientinnen und Patienten sowie für ihre Angehörigen.

Sie hatten nach ihrer Krankheit Schwierigkeiten mit der Ernährung?

Wie wir alle, die teileroperiert und totaloperiert sind. Wir haben ja alle Probleme mit Schlucken, Sprechen und der Stimme. Ich bin also im September 2012 operiert worden und habe anschließend eine Teil-Chemo und eine Bestrahlung bekommen – zur Vorsicht. Und toi, toi, toi, seit neun Jahren bin ich beschwerdefrei.

Können Sie genauer schildern, was schwierig wurde?

Gleich nach der Operation war das Essen für mich relativ normal. Als ich dann die Bestrahlung bekommen habe, wurde das Essen von Mal zu Mal immer schlechter. Also bis zur Hälfte der Bestrahlung, ungefähr bis zu 15. Mal, da ging das alles noch so halbwegs. Dann verschlechterte es sich, bis zum Schluss gar nichts mehr ging. Trinken war auch sehr schwierig. Das brannte im Kehlkopf wie Feuer. Nahrung konnte ich nur über die PEG-Sonde zu mir nehmen.

Wie lange erging es Ihnen so? Hat sich das gebessert und wenn ja, wodurch?

Ich hatte schon Erfahrung mit einem Nahrungsergänzungsmittel gemacht. Allerdings ging es dabei um Schmerzen im Knie. Ich habe die Vertreterin der Firma angesprochen und ihr meinen Fall geschildert. Daraufhin hat sie mir ein Mittel empfohlen. Ob Sie es glauben oder nicht, nach kurzer Zeit wurden meine Schluckbeschwerden immer besser. Bereits nach drei Tagen fiel mir das Schlucken immer leichter.

Das glaube ich sofort, das war ja ihre Erfahrung.

Weil ich gleich nach der Bestrahlung in die Reha nach Bad Münder gekommen bin, wurde es so langsam immer besser. Aber ich musste aufpassen mit dem Essen. Also Fleisch war und ist, heute auch manchmal noch, ein Problem. Auch mit dem Brot musste ich aufpassen. Helles Brot, wie Weißbrot oder Mischbrot, das ging gar nicht. Es musste dunkles Brot sein. Als Patientenbetreuer, wenn ich mit Betroffenen rede, rate ich oft: Probiert dunkles Brot, aber ohne Körner. Das ist ganz wichtig. Körner kann man nicht zum Brei kauen.



Heinz Müssemann (Foto: privat)

Kriegen Sie das dann in die falsche Röhre, oder woran liegt das?

Ja, der Kehlkopfdeckel ist bei mir weg. Der Kehlkopfdeckel ist einer der Verschlüsse der Luftröhre. Das setzt sich dann auf die Stimmbänder oder es flutscht gleich durch in die Luftröhre, in die Lunge. Das darf nicht passieren. Deswegen muss man sich auch Zeit lassen beim Essen. Das ist sehr wichtig für uns, für mich vor allen Dingen. Zeit lassen und mit Ruhe essen.

Das ist mehr psychisch als körperlich?

Die Unruhe stört mich. Ich kann mich dann nicht konzentrieren aufs Schlucken. Und jeder muss so seine Sitzhaltung rausfinden. Die Teileroperierten vor allen Dingen. Wie man jetzt am besten Schlucken kann, in welcher Körperhaltung. Der eine muss kerzengerade sitzen und den Kopf ein bisschen nach links halten. Der andere mehr rechts und ein anderer nur stur geradeaus schauen. Aber im Laufe der Jahre verändert sich das und wird immer etwas besser.

Und bei Ihnen ist es auch besser geworden?

Ja bei mir ist das auch besser geworden. Nur in Schnelle und hektisch essen geht gar nicht. Wir müssen das ja auch zu einem Brei kauen, also nicht einmal kauen und runterschlucken. Das Essen von Suppe ist auch heute noch ein Problem. Ob Hühnersuppe oder Eintopf, bei mir wird alles püriert. Sie muss die richtige Konsistenz haben. Nicht zu dünn sein und nicht zu steif sein. Wenn das nicht püriert ist, dann kommt zuerst die Flüssigkeit, dann wird geschluckt. Dann kommt die Einlage hinterher und geht in die Luftröhre.

Das haben Sie aber durch „Selbstversuch“ rausbekommen, was geht und was nicht geht?

Ja, das muss man testen und ausprobieren. Und wenn jetzt ein Teil heute mal nicht geht, das kann in drei Wochen anders sein. Im Kehlkopf finden immer wieder ein bisschen Veränderungen statt. Mein Arzt sagt auch, man kriegt immer mehr Übung. Nach jahrelangem Obstverzicht kann ich nach neun Jahren wieder mal Apfel- oder Apfelsinenspalten essen.

Solche Erfahrungen erleben Sie jetzt auch bei den Teiloperierten, die Sie betreuen?

Da merke ich das auch und kann auch teilweise helfen, wenn ich gefragt werde, wie man am besten essen kann. Was ganz wichtig ist: die Zubereitung des Essens. Zum Beispiel: ich hatte einen Patienten, der gerne Fleisch aß. Er hatte eine Kehlkopf-OP hinter sich, konnte kein Fleisch mehr essen und war ganz traurig. Er rief bei mir an, ich bin hingefahren, hatte aber vorher gesagt, die Ehefrau sollte dabei sein. Ich wollte von der Frau wissen, wie sie z. B. das Fleisch zubereitet. Die Situation ist schon ein bisschen problematisch. Da kommt ein Mann und will einer Frau erzählen, wie sie kochen sollte.

Was haben Sie denn geraten?

Statt mageres Fleisch bitte ein Stück mit Speckrand und schön durchwachsen nehmen. Dann muss das genau auf den Punkt sein. Also nicht blutig, aber auch nicht zu trocken. Da hat sie erst die Nase gerümpft. Ich sage, das ist so. Genauso, wenn ihr Mann ein Stück Kuchen isst. Am besten ordentlich mit Schlagsahne. Für Ihren Mann ist die Sahne das Gleitmittel. Zwei Wochen später rief der Mann an und hat sich tausendmal bedankt. „Herr Müsseemann,“ sagte er, „das hat geschmeckt, was meine Frau gemacht hat, so wie Sie das gesagt haben. Wunderbar.“ Ein anderer Patient konnte auch nicht essen und er hat sich immer verschluckt. Er hatte eine ziemlich schwere Lungenentzündung gerade hinter

sich. Seine Frage an den Chefarzt, ob nicht irgendwas zu machen ist, um wieder essen zu können, wurde so beantwortet: „Guter Mann, da kann ich Ihnen auch nicht helfen. Das Einzige, was wir machen können, dass sie auf das Essen verzichten, wir Ihnen eine PEG-Sonde legen und Sie sich künstlich ernähren.“ Da sagte er: „Herr Professor, das ist ein Stück Lebensqualität. Das möchte ich nicht verlieren.“ Er hat über die Zeitung von uns erfahren und wir haben das Mendelonsche Manöver geübt. Und siehe da, er isst heute wie jeder andere Mensch. Es ist immer wieder schön, wenn man mit seinen Ratschlägen und Erfahrungen anderen Patienten helfen kann.

Was haben sie geübt, das Mendelonsche Manöver? Was ist das?

Das kennen die Wenigsten. Das muss man üben. Man hat hinten im Gaumen ein kleines Zäpfchen. Mit dem Zäpfchen muss ich die Verbindung zur Nase schließen damit die Nahrung nicht in die Nase kommt. Das geht. Das kann man z. B. mit einem Strohhalm üben, mit dem man verschieden schwere Teile ansaugt und wieder hinlegt. Dafür sind kleine Plastikchips und später Münzen in verschiedenen Größen sehr gut geeignet. Man darf es am Anfang nicht zu oft üben, sonst bekommt man Muskelkater, was eine Katastrophe ist. Ich muss auch mittig der Zunge eine Kuhle bilden, da das fein gekaute Essen reinlegen und schlucken. Möglicherweise ein wenig trinken, denn viele Kehlkopferoperierte haben oft Mundtrockenheit infolge der Bestrahlung.

Haben Sie das durch eine Logopädin kennengelernt?

Da ich am Anfang große Schwierigkeiten hatte, machte mir mein Arzt den Vorschlag darüber mit meiner Logopädin zu sprechen. Die hat mir dann das Mendelonsche Manöver beigebracht.

Da hilft kein medizinisches Wissen, sondern das von anderen Therapeuten?

Jeder hat sein Wissen, mit dem er helfen kann. Das gilt für Ärztinnen und Ärzte verschiedener Richtungen, Logopädinnen und Logopäden usw. Deswegen sind ja auch die Selbsthilfegruppen sehr wichtig. Jeder kann seine eigenen Erfahrung einbringen und so können wir uns gegenseitig helfen. Einen guten Tipp habe ich bekommen: Milch schäumt im Kehlkopf, für Kehlkopferoperierte schwer zu trinken. Etwas Kakaopulver einrühren und schon kann man die Milch trinken. Und schmeckt ja auch noch. Leider meinen viele Teiloperierte, wenn sie erfolg-

reich operiert sind, dass sie wieder kerngesund sind und kommen nicht zur Selbsthilfe. Das finde ich traurig.

Wunderbar, haben Sie noch so ein paar Tipps?

Immer wieder ausprobieren, immer wieder neu testen. Was heute nicht geht, klappt vielleicht morgen. Genauso ist das mit Nüssen, Mandeln oder Krokant. Das geht auch heute bei mir noch nicht. Ich probiere immer mal wieder eine Nuss. Meine Frau schimpft dann mit mir: „Du weißt doch genau, dass das nicht geht.“ Aber ich probiere es immer mal. Vielleicht in zwei Jahren, wenn wir dann nochmal telefonieren, dann geht es.

Ich bin zehn Jahre Taxi gefahren und habe erst mit Corona aufgehört. Jedenfalls habe ich viele Krebspatientinnen und Krebspatienten nicht nur im HNO-Bereich gefahren. Da kommt man auch mal ins Gespräch. Viele wissen gar nicht, dass ihnen eine Anschlussheilbehandlung (AHB) bzw. Reha zusteht oder ein Schwerbehindertenausweis. Eine Patientin mit Hirntumor hier aus

dem Nachbardorf hatte innerhalb von 14 Tagen eine Reha. Schwerbehindertenausweis haben wir zusammen gemacht und sie hatte anschließend einen Grad der Behinderung von 90. Sie hat auch die volle Erwerbsminderungsrente bekommen.

Fällt Ihnen noch etwas Lebenserleichterndes ein?

Gemüse und Salat ging bei mir anfangs gar nicht. Weder ein Eisbergsalat, noch Wurzel, noch sonst irgendwas. Vier Jahre nach der Operation waren wir auf einem Familienfest. Die Köchin hatte einen Eisbergsalat gemacht mit Sahne und Mandarinen und allem möglichen. Ich denke: Donnerwetter, das willst du doch mal probieren. Das ging, wegen der Sahne. Da war ich glücklich. Yoghurt-Dressing geht auch, mittlerweile bei mir auch ein Dressing aus Öl und Essig. Es verändert sich, wie gesagt, immer wieder. Und: Das Essen sollte heiß sein und bleiben, das hat meine Frau herausgefunden. Wir haben uns also Thermoschüsseln besorgt. Für mich ist das wichtig. Und Essen ist eben ein Stück Lebensqualität.

Sprachrohr

Herausgeber:

Bundesverband der Kehlkopferierten e. V.
Präsident Herbert Hellmund

Redaktionsleitung und Druckfreigabe:

Herbert Hellmund

Redaktion:

Brigitte Papayannakis, Stefanie Walter

Mitarbeiter der Redaktion:

Melanie Berens, Erika Feyerabend, Herbert Hellmund, Brigitte Papayannakis, Stefanie Walter

Titelfoto: iStock / duncan1890

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 184 ist am 21. März 2022.

Erscheinungsweise:

Vierteljährlich: Februar, Mai, August, November

Auflage: 7.500

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 behindertenfreundlich

Langer Atem gefragt

von Erika Feyerabend



Vieles kann noch verbessert werden - Welttag der Menschen mit Behinderungen 2021

Jedes Jahr wird am 3. Dezember der Welttag für Menschen mit Behinderungen begangen. Der Deutsche Behindertenrat (DBR) fordert zu dem Anlass „mehr Tempo bei Barrierefreiheit und Diskriminierungsschutz“. Gerade jetzt wird mehr Engagement gefordert,... „um die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen rechtlich zu festigen, Barrieren gezielt abzubauen und Diskriminierung wirksam zu verhindern“, sagt die DBR-Sprecherratsvorsitzende Hannelore Loskill. Adolf Bauer, Präsident des Sozialverbandes Deutschland (SoVD), wird ihre Funktion für das Jahr 2022 weiterführen. Unter dem Motto „Inklusion und Teilhabe – (k)eine Utopie“ fand, organisiert vom DBR, im Dezember eine interessante Veranstaltung über die aktuelle Situation und die Zukunft statt, zu der Vertreterinnen und Vertreter aus Verbänden, Politik, Forschung und Betroffene Beiträge einbrachten.

In den wichtigen Bereichen Arbeit, private Güter und Dienstleistungen, Pflege und Gesundheitswesen sowie Ämter und Behörden gibt es noch viel Verbesserungspotential. Als da wären: Ein Viertel der privaten Unternehmen stellen gar keine Menschen mit Schwerbehinderungen ein – trotz Ausgleichsabgabepflicht; Diskriminierungen von Banken, um Geldgeschäfte zu erledigen

oder mangelnder barrierefreier Zugang im Gesundheitswesen. All das stellte Bernhard Franke von der Antidiskriminierungsstelle fest. 16 900 Anfragen wegen Gleichbehandlung wurden in der Zeit zwischen 2017 und 2020 gestellt. Die Antidiskriminierungsstelle überprüft den Stand der Dinge alle vier Jahre und formuliert entsprechende Empfehlungen. Beispielhaft wurde hier genannt: Mehr Beratungsstellen mit mehr Personal, um die Unterstützungsmöglichkeiten oder Rechtsfragen zu klären; durch mehr Daten überhaupt sichtbar machen, wo und wie hoch die Diskriminierungspraxis ist; neben Klageverfahren alternative Streitbeilegungsformen stärken.

Der Koalitionsvertrag verspricht in dieser Hinsicht Aussicht auf Besserung, versprach Dr. Anette Tabbara vom Bundesministerium Arbeit und Soziales, im Bereich Mobilität, im Wohnungsbau, bei der Digitalisierung und im Gesundheitswesen. Auch die bisher mangelnde Verpflichtung für private Unternehmen sei zwar weniger konkret, aber immerhin direkt im Koalitionsvertrag angesprochen. Insgesamt ist das Thema Inklusion als ein Querschnittsthema in unterschiedlichen politischen Feldern angekommen.

Neben Frau Tabbara betonten auch Dr. Dieter Danner als Vertreter des Behindertenrates, Leander Palleit, Monitoringstelle für UN-Behindertenrechtskonvention, und Professor Felix Wolpi, Universität Kassel, dass es wichtig sei, nicht nur ein individuelles Klagerecht zu stärken, sondern auch ein Verbandsklagerecht. Viele scheuen wegen der Kosten und der eigenen Nerven vor individuellen Klagen bei Diskriminierungen zurück. Wie die vorhandenen, wenngleich auch mit Lücken behafteten Gesetze, wie das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) oder das Barrierefreiheitsstärkungsgesetz, ist die Durchsetzung der entsprechenden Rechte immer noch ein Problem. Immerhin betrifft dies mindestens 13,7 Mio. Bürgerinnen und Bürger, was alles andere als trivial ist. Deshalb müssen auch andere Ministerien Inklusion und Diskriminierung auf der Agenda haben und vor allem Kontrolle ausüben können.

Neben den vielen juristischen Hebeln ist auch die Partizipation von Menschen mit Behinderung ein wichtiges Thema, um beispielsweise wirklich Barrierefreiheit und Inklusion zu erreichen. Wenn Gesetze gleich unter ihrer Beteiligung auf den Weg gebracht werden, könnte ihr Wissen und ihre Erfahrung hilfreich sein. Das hat die Veranstaltung schon mal symbolisch vorgemacht, indem Menschen mit verschiedenen Einschränkungen zur Sprache kamen und ihre Alltagserfahrungen schilderten.

Klaus Heidrich aus Mecklenburg-Vorpommern schilderte, wie sehr Mobilität in dem Flächenstaat immer noch nicht gewährleistet ist. Constanze Paul machte darauf aufmerksam, dass neuere Geräte zur Blutzuckerkontrolle bei Diabetikerinnen und Diabetiker zwar etwas für diese Kranken sei, aber nicht für Blinde unter ihnen. Daran hatte die Privatwirtschaft nicht gedacht. Kay Macquarie, Rollstuhlfahrer von Selbstbestimmt Leben, findet Barrierefreiheit erst umgesetzt, wenn mobilitätseingeschränkte Menschen ohne Voranmeldung und Fremdhilfe mit der Bahn reisen können. Gabi Gerwins zeigte als lernbehinderte Frau, wie teilweise unmöglich es immer noch ist, einen Schul- oder Ausbildungsabschluss zu erreichen. Martin Seidler aus Berlin ist schwer kommunikationseingeschränkt durch Spastik und Rollstuhl. Er besteht darauf, dass er wirklich behindert ist und nicht etwa behindert wird. Das zeigt sich daran, dass er oft falsch verstanden wird, was ihm persönlich peinlich ist oder dass Ärzte wenig mit ihm kommunizieren, wenn er alleine eine Praxis besucht. Jennifer Sonntag ist Sozialpädagogin und findet nicht nur als behinderte, blinde Frau, in der Bringschuld zu sein, nicht etwa

Behörden oder Institutionen, die sie ausschließen, beispielsweise aufgrund mangelnder Orientierungshilfen. Der Koalitionsvertrag der neuen Ampelregierung gibt Hoffnung: Einige anstehende Verbesserungen sind im Koalitionsvertrag konkret angesprochen. AAG, Gleichstellungsgesetz und Pflegestärkungsgesetz sollen reformiert werden. Im Gespräch mit den Vertreterinnen und Vertretern von Sozialverbänden, Behindertenrat wurde einmal mehr angemahnt, wie wichtig die Umsetzung sei, die Berücksichtigung der kommunalen und Landesebenen sowie der politische Gestaltungswille auch im privatwirtschaftlichen Bereich. Ansprechbar waren und sind hierzu Corinna Rüffer von Bündnis 90/Die Grünen, Jens Beek von der FDP und Angelika Glöckner von der SPD. Einige Länder, die sich nicht alle durch Sozialstaatlichkeit auszeichnen, sind weiter als Deutschland in dieser Hinsicht, zum Beispiel die USA, Großbritannien und auch Österreich.

Vieles kann noch verbessert werden, z. B. das Wissen über Barrieren. Dazu kann auch der Bundesverband der Kehlkopferoperierten e. V. beitragen, denn gerade die Kommunikationsbehinderung ist ein Stiefkind. Vieles muss auch noch in den Köpfen an Barrieren abgebaut werden. Aber: Wir sollten nicht geduldig abwarten. Es muss auch bessere Rechtswege geben, eine Erhöhung der Ausgleichsabgabe von Unternehmen und die Pflicht, Diskriminierungen unmöglich zu machen. Um gesellschaftlichen Druck zu erzeugen sind besonders die Patientenorganisationen aufgerufen.

Die sehenswerte Veranstaltung kann unter www.youtube.com/watch?v=556b0hY81bw angesehen werden. Der Koalitionsvertrag der Ampelregierung unter https://www.spd.de/fileadmin/Dokumente/Koalitionsvertrag/Koalitionsvertrag_2021-2025.pdf abrufbar.

Krebsbekämpfung

Europa geht gemeinsamen Weg

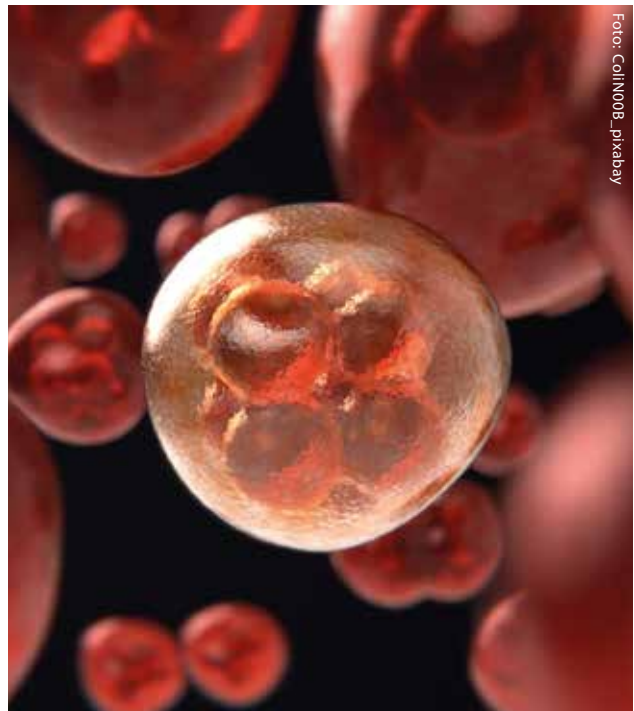
Der Sonderausschuss Krebsbekämpfung im Europäischen Parlament hat im Dezember 2021 seinen Abschlussbericht abgestimmt, mit dem sich Europaabgeordnete verpflichten, gemeinsam den Kampf gegen den Krebs in der Europäischen Union aufzunehmen. Die finale Plenarabstimmung ist für Februar 2022 vorgesehen.

„Wir wollen all denjenigen das Leben erleichtern, die gegen den Krebs kämpfen: Patienten, Überlebende, Forscher, Pfleger und Gesundheitsexperten“, sagte der CDU-Europaabgeordnete, Arzt und gesundheitspolitische Sprecher der größten Fraktion im Europäischen Parlament (EVP-Christdemokraten), Peter Liese, gegenüber der Presse. Liese zeigte sich dabei sehr zufrieden über das Verhandlungsergebnis. Es seien tragfähige Kompromisse erzielt worden. Die Europaabgeordneten fordern unter anderem die Ernennung eines Sonderbeauftragten bei der Europäischen Kommission, der sich mit allen Hindernissen für die grenzüberschreitende Krebsforschung befassen und Wege zu ihrer Beseitigung finden soll. Zudem sollen bahnbrechende Innovationen – wie zum Beispiel die mRNA Technologie – anstelle Arzneimitteln, die keinen Mehrwert haben, aber sehr teuer sind, weiter gefördert werden.

Liese betonte mehrfach die Bedeutung der europäischen Zusammenarbeit: „Bessere grenzüberschreitende Zusammenarbeit ist unabdingbar, wenn wir den Kampf gegen den Krebs gewinnen wollen. Das gilt natürlich insbesondere für seltene Krebsarten und für den Krebs bei Kindern.“

Auf der Bekämpfung von Letzterem liegt ein besonderes Augenmerk des Sonderausschusses. Denn Krebs ist die häufigste Todesursache bei Kindern nach dem ersten Lebensjahr.

Trotzdem seien die Fälle im Vergleich zum Erwachsenenalter relativ selten und man brauche die Kooperation, um gute Forschung durchführen zu können, sagte Angelika Eggert, Professorin für Pädiatrisch-Onkologische Forschung an der Charité Berlin. „Es ist wunderbar, dass die Kinder bei der europäischen Krebsbekämpfung besonders berücksichtigt werden.“ Konkret wolle man maßgeschneiderte Anreize zur Förderung der Entwick-



EU will den Kampf gegen Krebs aufnehmen

lung von Arzneimitteln für Kinderkrebsarten und eine Erleichterung des Zugangs zu grenzüberschreitenden klinischen Studien etablieren, erklärte Liese. „Wir wollen aber auch das Leben für die Patienten vereinfachen, in dem wir zum Beispiel die Erstattungsregeln vereinfachen, wenn man sich aus verschiedensten Gründen in einem anderen EU-Mitgliedstaat behandeln lässt. Dies kann einerseits familiäre Gründe haben, andererseits aber natürlich auch gesundheitliche, wenn der Spezialist für eine seltene Krebsart beispielsweise in einem anderen Mitgliedstaat beheimatet ist.“

Gleichzeitig soll die Prävention verbessert und vermeidbare Krebsursachen zurückgedrängt werden. „Nach Angaben der WHO ist Tabak mit Abstand die wichtigste vermeidbare Krebsursache. Deswegen müssen wir Rauchern helfen, von der Zigarette wegzukommen.“ Ein wichtiges Instrument zur Entwöhnung sei die E-Zigarette. Es bestehe aber die Gefahr, dass Kinder durch bestimmte Aromen verführt würden, E-Zigaretten zu nutzen. Deswegen soll die Europäische Kommission einen Vorschlag machen, Aromen, die für Kinder besonders attraktiv sind, zu verbieten.

© nsi/aerzteblatt.de

DKFZ

Krebsforscher fordern tabakfreies Deutschland



Foto: mohamed_hassan (pixabay)

DKFZ - Strategie für ein tabakfreies Deutschland 2040 umsetzen

Das Deutsche Krebsforschungszentrum (dkfz) hat anlässlich der 19. Deutschen Konferenz für Tabakkontrolle gefordert, eine verpflichtende Tabakkontrollstrategie im nationalen Präventionsplan festzuschreiben. Sie sollte neben konkreten Maßnahmen auch einen verbindlichen Zeitplan zur Umsetzung enthalten, so das dkfz.

Dem Zentrum zufolge werden in Deutschland wirksame Maßnahmen zur Senkung des Tabakkonsums bis heute nicht ausgeschöpft. Eine verpflichtende Tabakkontrollstrategie würde dazu beitragen, den Raucheranteil in der Gesellschaft deutlich zu senken.

Fast 20 Prozent aller Krebsneuerkrankungen in Deutschland wären vermeidbar, wenn niemand rauchen würde, erklärten die Fachleute. Umso wichtiger sei es, dass die Politik die Entwicklung einer solchen Tabakkontrollstrategie vor den Interessen und der Einflussnahme der Industrie schützt.

Die Tabakindustrie versucht laut dkfz seit einiger Zeit, sich als vermeintlicher Problemlöser zu präsentieren: Neue Produkte wie etwa Tabakerhitzer oder E-Zigaretten sollten den tabakbedingten immensen Gesundheitsproblemen vorbeugen, die die Hersteller mit ihrem Hauptprodukt Zigarette seit jeher selbst verursachten.

Die Tabakindustrie propagiert den Heidelberger Wissenschaftlern zufolge Tabakerhitzer und E-Zigaretten zur

Schadensminderung und unterläuft damit wirksame gesundheitspolitische Maßnahmen, die den Tabakkonsum senken.

Das von den Unternehmen propagierte Prinzip der Schadensreduzierung solle vor Folgeschäden des Rauchens schützen – und erhalte gleichzeitig die Abhängigkeit der Konsumenten aufrecht. Statt eines gesundheitsschützenden vollständigen Konsumstopps produziere diese Strategie Dauerkonsumenten.

„Auch wenn die Unternehmen die Schadensverringering in den Vordergrund stellen, so sind sie doch von kommerziellen Interessen geleitet“, sagte Katrin Schaller, kommissarische Leiterin der Stabsstelle Krebsprävention und des WHO-Kollaborationszentrums für Tabakkontrolle am dkfz.

In einem Umfeld, in dem Rauchen an gesellschaftlicher Akzeptanz verliere und der Verkauf von Zigaretten durch regulatorische Maßnahmen erschwert werde, sei das ein raffinierter Schachzug. „Ziel der Unternehmen ist es, den Absatz ihrer Produkte zu sichern und eine strenge Regulierung zu verhindern“, so Schaller. Sie forderte deshalb von der neuen Regierungskoalition, sich zur Entwicklung und Umsetzung einer Strategie für ein tabakfreies Deutschland 2040 zu bekennen.

© hil/sb/aerzteblatt.de

Wassertherapieseminar 2021

Genau 732 Tage sind seit dem letzten Seminar vergangen und alle waren glücklich, dass es zumindest in diesem Jahr vom 6. bis 8. September 2021 stattfinden konnte.

Die verminderte Zahl mit zwei Neueinweisungen, einer Erstteilnahme und sechs Teilnehmerinnen und Teilnehmern, bei denen die Zertifizierung zum Wassertherapiebeauftragten ihres jeweiligen Landesverbandes anstand, war passend. Das Wetter in Bad Breisig war perfekt, das Hotel direkt am Rhein gelegen mit herrlicher Rheinterrasse und einem Hotelpool, der leider seinem Namen nicht gerecht wurde. Als Mehrpersonen-Badewanne ging er aber noch durch. Ok., hat letztendlich funktioniert, bei 20 Personen wäre es nicht möglich gewesen. Sonst aber war alles passend. Der Tagungsraum angenehm groß zum Abstandhalten. Die Technik funktionierte gut, das Servicepersonal war sehr freundlich und kompetent und das Essen prima.

Nach dem Begrüßungsimbiss startete das Seminar pünktlich mit Vorstellungsrunde und organisatorischen Hinweisen durch das bewährte Dreierteam Karina Kehr, Beisitzerin beim Bundesverband, Alexandra Owsianowski, Sporttherapeutin aus Hilden und dem Wassertherapiebeauftragten des Bundesverbandes Thomas Becks. Anschließend informierte Dr. Axel Kürvers, ehemaliger HNO-Arzt der Malbergklinik in Bad Ems, über „Die anatomischen und funktionellen Veränderungen nach einer Laryngektomie unter besonderer Berücksichtigung der Wassertherapiegeräte-Anpassung bei Tracheotomierten“. Der genau passende Einstieg für die „Theoretische Einführung in den Umgang mit einem Wassertherapiegerät“, erläutert von Thomas Becks. Da das Seminar hauptsächlich der Schulung der Beauftragten auf Länderebene dient, ging es vornehmlich um die Vermittlung der Vorgehensweise bei einer Wassertherapiegeräte-Einweisung. Da darf naturgemäß der ganze „Papierkram“ nicht fehlen. In der Summe fünf Formulare. Nach einer kurzen Pause wurde es praktisch beim Anlegen des Gerätes. Paul, Dieter und Karl-Heinz durften sich an Markus, dem Neueinzuweisenden, austoben. Wolfgang, Detlev und Helmut nahmen sich mit vereinten Kräften Andreas vor. Monika beobachtete beide Gruppen. Alle hielten sich an die Hygienevorgaben und waren mit Eifer bei der Sache und vor allem bei beiden erfolgreich. Es wurde sehr wenig beim Einsetzen der geblockten Kanüle gehustet. Die zukünftigen Schwim-

merinnen und Schwimmer konnten auf Anhieb mit dem Wassertherapiegerät durch die Nase atmen. Angenehmer Nebeneffekt, Riechen war wieder möglich. Nach so viel Erfolg kam die kurze Pause gerade richtig, bevor es weiterging mit dem Vortrag zum „Funktionellen Training nach onkologischen Erkrankungen - durch Sport und Bewegung zurück zum Alltag“. In gewohnt lockerer, aber stets fachlich orientierter Weise, führte Alex Owsianowski die Seminarteilnehmer in die Welt des Sports. Sport ist äußerst wichtig für den gelungenen Wiedereinstieg in einen veränderten Alltag nach Laryngektomie. Gerade die Lunge braucht verstärkt Zuwendung und Aufmerksamkeit, um die ursprüngliche Funktion zu erhalten. Besonders beim Schwimmen wird die Lunge gut trainiert. Nach dem Abendessen klang der Abend auf der Rheinterrasse angenehm aus. Fast wie im Urlaub.

Den nächsten Tag ging es endlich ins Wasser. Unter Aufsicht der DLRG, Bad Neuenahr-Ahrweiler, durch Harmen Eckert, durften Markus und Andreas das erste Mal seit ihrer Operation wieder in ein Bad. Paul war sehr fürsorglich und verantwortungsvoll und kontrollierte gewissenhaft die Dichtigkeit beim Gerät. Die anderen, fast frischgebackenen, Wassertherapie-Betreuerinnen und -Betreuer natürlich ebenfalls. Markus freute sich wie ein Kind und machte schon ansatzweise den Hai. Die geballte Erfahrung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer holte ihn wieder runter, in der Ruhe liegt die Kraft. Hat er verstanden, tat der Freude aber keinen Abbruch. Danach war Andreas an der Reihe, der kurzfristig für eine krankheitsbedingte Absage einer Teilnehmerin eingesprungen war. Hier unser Dank an Thomas Müller, Landesvorsitzender von Rheinland-Pfalz, der viele Hebel in Bewegung setzte. Andreas war sichtlich aufgeregt, aber auch hier klappte es reibungslos. Endlich kann er zukünftig wieder mit seinen Kindern schwimmen gehen. Das sind die Momente, wo sich unser Einsatz besonders lohnt. Nach 1,5 Stunden war dieser erste Ausflug ins Wasser zu Ende und eine kleine Prüfung stand an. Das Team hatte einen Fragenkatalog ausgearbeitet. Zu 30 Fragen standen jeweils drei Lösungen zur Auswahl. Alle bestanden die theoretische Prüfung. Nach dem Mittagessen wurde es sportlich. Alex hatte einiges vorbereitet, vor allem auch, wobei man keine Geräte benötigt und der eigene Körper gefordert ist. Nennt sich „Funktionelles Training“ und ist sehr effektiv. Ein Hilfsmittel wurde doch genutzt: ein Handtuch. Die Enden in beide Hände nehmen, Arme nach oben und hinter den Körper nach unten führen.

Ganz schön schwierig. Derart aufgewärmt standen die „Praktischen Übungen im Hallenbad mit Wassergymnastik. Reha-Sport für Kehlkopflose“ auf dem Programm, abgesichert durch Vanessa Strohe von der DLRG. Auf Grund der Größe der „Badewanne“ hatte Alex die Gruppe geteilt und alle waren mit Eifer bei der Sache. Vor allem die Schultergelenke wurden beansprucht. Wichtig für Operierte, da diese bedingt durch die Operation bei vielen eine Schwachstelle sind. Vanessa von der DLRG war äußerst interessiert und wissbegierig, da sie mit Kehlkopfloren bislang überhaupt keine Erfahrung hatte.

Nach diesem anstrengenden Tag tat das Abendessen gut. Allerdings war danach noch nicht Schluss. Es ging mit den „Erfahrungen aus dem Alltag bei Einweisungen: „Ist das bisherige Konzept des Bundesverbandes als Handlungsempfehlung hilfreich?“ weiter. Dies haben wir bei dem tollen Wetter kurzerhand nach draußen auf die Rheinterrasse verlegt. Ergebnis der Diskussion war: Riechschlauch vor Gerät, um zu testen, ob die Nasenatmung funktioniert. Theorie und Praxis bei einer Einweisung in einem Block abhandeln. Bestimmung der Größe der geblockten Kanüle durch die Versorger äußerst wichtig. Überlegung für zwei Wassertherapieseminare jährlich mit geringerer Teilnehmerzahl. Bei weniger Teilnehmenden sind die Übungen für den Einzelnen intensiver und nachhaltiger. Den anschließenden Feierabend hatten sich alle verdient.

Zum guten Ende am letzten Tag ging es um Erste-Hilfe-Maßnahmen. Leider war zur Schulung kein ausgebildeter Ersthelfer greifbar. Als Ersatz hatte Thomas Becks ein paar Videos auf seinem Laptop, so dass die wichtigsten Dinge gezeigt werden konnten. Das ist nicht wirklich ein Ersatz, aber Dr. Kürvers referierte zu „Erste-Hilfe Maßnahmen bei tracheotomierten Menschen“. Dank seiner jahrelangen Erfahrung erfuhren die Teilnehmerinnen und Teilnehmer hier grundlegendes Wissen.

Traditionell vor dem Ende des Seminars fand dann die Abschlussrunde statt. Meistens mit Lob und noch ein paar Änderungsvorschlägen, die den ersten Tag betreffen. Wenn schon eine Sporttherapeutin dabei ist, sollten gerne ein paar Bewegungsübungen die Vorträge lockern und die Aufmerksamkeit wiederherstellen. Dem kommt das Team gerne nach. Der krönende Abschluss war die Übergabe der Zertifikate an die sechs neuen Wassertherapiebeauftragten.

Zum Schluss möchten wir noch auf den anschließenden Bericht von Markus Rath zum Seminar verweisen, sehr lesenswert!

Thomas Becks

+++ 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 Mitgliederinnen und Mitglieder** eine telefonische Fragestunde rund um das Thema „Schwerbehindertenausweis“ an.

An folgenden Terminen:

- Donnerstag, 17. März 2022, 10 bis 12 Uhr**
- Donnerstag, 07. April 2022, 10 bis 12 Uhr**
- Donnerstag, 08. Mai 2022, 10 bis 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.).



© AdobeStock / Giovanni Caronni

„Endlich wieder im Wasser!“

von Markus Rath

Da stand ich nun, neun Monate nach Entfernung meines Kehlkopfes, mit meiner Familie an der Ostsee und hatte den Kindern beim Toben im Wasser zugeschaut. Ich war früher viel am Mittelmeer und habe mich gern in die Fluten gestürzt. Aber das ist ohne Kehlkopf vorbei und leider nicht mehr möglich, dachte ich zumindest.

Vor meiner Operation habe ich im Vorbereitungsgespräch Thomas Becks kennengelernt. Er ist nicht nur mein Patientenbetreuer, der mir auch heute, 11 Monate nach meiner Operation, immer noch bei jedem Problem beisteht, sondern auch Wassertherapiebeauftragter des Bundesverbandes der Kehlkopfoperierten e. V. (BVK). Er erzählte mir, dass es ein Wassertherapiegerät gäbe, mit dem auch Kehlkopflose schwimmen könnten.

Auf seinen Hinweis hin habe ich mich zum Wassertherapieseminar in Bad Breisig angemeldet. Da ich Mitglied der Düsseldorfer Selbsthilfegruppe bin, wurden die Kosten vom Bundesverband übernommen. Eine sehr positive Erfahrung, dass es nicht nur Hilfe gibt, sondern diese auch finanziert wird. Dafür an dieser Stelle noch einmal ein herzliches Dankeschön.

Das Hotel war in Ordnung. Die Zimmer waren zwar ein wenig in die Jahre gekommen und das Schwimmbecken war für unsere Zwecke ein wenig klein, aber dafür war der Blick aus dem Zimmerfenster sensationell (Blick auf den Rhein mit Sonnenaufgang) und das Essen ließ keine Wünsche offen. Die Rahmenbedingungen waren also bestens.

Durch das Seminar führten Thomas Becks (Wassertherapiebeauftragter, BVK), Karina Kehr (Beisitzerin des BVK) und die Sporttherapeutin Alexandra Owsianowski. Des Weiteren erhielten wir u. a. einen Überblick über "Erste-Hilfe-Maßnahmen" von Dr. Axel Kürvers.

Wir waren neun Teilnehmende, wovon zwei Neueinzuweisende waren. Das Seminar war praktisch in drei Teile aufgeteilt. Bürokratisches, Theoretisches und Praktisches. Für mich kam der menschliche Faktor hinzu. Zum ersten Mal seit der Reha war ich über einen längeren Zeitraum mit anderen Kehlkopflosen zusammen. Was für den Austausch und das Selbstverständnis für die Erkrankung sehr gut und förderlich war.



Die Gruppe vor dem Hotel

Nach der Begrüßung ging es mit der Theorie los. Hier ging es nicht nur darum, wie das Wassertherapiegerät in das Tracheostoma eingesetzt wird, sondern auch, worauf im Wasser zu achten ist. Es wurde Grundsätzliches über Badeunfälle besprochen und über die Besonderheiten der Ersten Hilfe bei Kehlkopflosen (z. B. dass die Mund-zu-Mund-Beatmung keinen Sinn macht).

Nach einer Menge Theorie kam die erste praktische (trockene) Übung. Neben den zwei „Neulingen“, die für eine grundsätzliche Einweisung da waren, wollten die übrigen Teilnehmer Wassertherapiebeauftragte für ihren Bereich werden.

Das Wassertherapiegerät besteht aus einer blockbaren Kanüle, die mit einem Schlauch verbunden und dessen anderes Ende in den Mund genommen wird. Wodurch die Nasenatmung ermöglicht wird. Die Kanüle wird in das Tracheostoma eingeführt. Der an der Kanüle befindliche Ballon wird von außen mit einer Spritze aufgepumpt. Damit ist das Tracheostoma abgedichtet. Wie häufig beim Einführen einer Kanüle kann es hier zu Hustenreiz und Auswurf kommen. Dies kann durch eine Creme, die die Luftröhre „betäuben“ soll, verhindert werden. Wir zwei Neulinge waren tapfer und haben unsere „Ausbilder“ nicht „angespuckt“.



Markus Rath (l.), Paul Graff

Der erste Tag wurde mit Blick auf dem Rhein in gemütlicher Runde abgeschlossen.

Mich hat Paul, sowohl bei der Theorie als auch in der Praxis, in den ersten zwei Tagen betreut bzw. beaufsichtigt. Paul ist eine Kante von Mann, aber die Ruhe in Person und perfekt, einem die Unsicherheit zu nehmen. Ich habe mich zu jeder Zeit sicher gefühlt. Nach Einführung der Kanüle in das Tracheostoma wurde eine Dichtigkeitsprüfung vorgenommen. An dieser Stelle sei der Hinweis erlaubt, dass vor Einführung der Nutzung eines Wassertherapiegerätes sichergestellt sein sollte, dass der Teilnehmende über den Schlauch durch die Nase atmen kann. Ich habe es im Vorfeld bei meiner Logopädin mit einem Riechschlauch gelernt (das eine Ende wird anstelle des HME Filters eingesetzt und das andere Ende in den Mund genommen). Es hat einige Zeit gebraucht, bis ich bei Nutzung des Riechschlauchs die Nasenatmung nutzen konnte. Es gibt aber auch Kehlkopflose, die das direkt ohne Übung können.

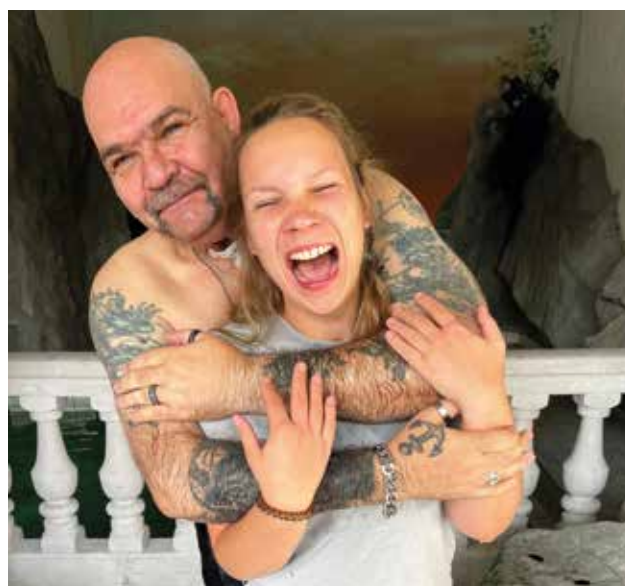
Am Nachmittag ging es dann ins Wasser. Dort wurde gezeigt, wie die Dichtigkeit im Wasser getestet wird. Auch hier ist Paul keinen Zentimeter von meiner Seite gewichen. Er hat mir schon beim Einsetzen geholfen (ich hatte natürlich schon wieder die Hälfte vergessen). Und dann ging es ins Wasser. Tolles Gefühl, wieder im Wasser sein zu können. An diesem Morgen ging es aber nur darum, die Dichtheit im Wasser zu prüfen und ein wenig zu planen. Anstrengend wurde es erst am Nachmittag.

Nun ein paar Worte zur Sporttherapeutin Alexandra Owsianowski. In ihrem Vortrag wurde viel über die durch die Operation veränderte körperliche Situation gesprochen. Sie beschränkte sich aber nicht nur auf die Theorie. Neben praktischen Reha-Sportübungen erteilte sie auch eine Stunde Wassergymnastik. Auch das ist anstrengender, als es sich anhört. Aber schön.

Auch der zweite Tag wurde mit Blick auf den Rhein in gemütlicher Runde abgeschlossen. Der letzte Tag war mit ein wenig Theorie und einer Feedback-Runde gespickt. Der Austausch zum Ende des Seminars war für mich persönlich sehr emotional, aber ich bin ja auch noch ein „Neuling“ unter den Kehlkopflosen.

Fazit: Wieder konnte ich was zurückerlangen, was mir der Krebs vermeintlich genommen hat. Ich war sogar schon unter Aufsicht meiner Frau in einem öffentlichen Schwimmbad schwimmen. Und siehe da, trotz des „Schlauches im Hals“ hat mich keiner angegafft. Wiederum eine schöne Erfahrung. Für mich kann ich nach elf Monaten festhalten, dass ich wieder sportlich Fahrradfahren, Joggen, Schwimmen und – seit der Diagnose habe ich an nichts anderes gedacht – beim Fußballspielen im Tor stehen kann. Ach ja, nach neun Monaten habe ich auch wieder meine Arbeit aufgenommen.

Unabhängig davon, ob man vor der Entfernung des Kehlkopfes eine Wasserratte war oder nicht, kann ich jedem nur empfehlen, sich in die Nutzung eines Wassertherapiegerätes einweisen zu lassen. Hierfür gibt es entsprechende Wassertherapiebeauftragte, die über die Landesverbände oder dem Bundesverband in Erfahrung gebracht werden können. Der Aufenthalt im Wasser ist nicht nur gesund, sondern gibt wieder ein wenig „Normalität“ zurück. Wie sang schon Herbert Grönemeyer: „Alles bleibt anders“.



Paul Graff, Alex Owsianowski

Deutsches Krebsforschungszentrum (dkfz)

Neue Umfrage-Plattform fragdiepatienten.de



Bild: Krebsinformationsdienst dkfz

Das Deutsche Krebsforschungszentrum (dkfz) hat gemeinsam mit Vertretenden der Frauensebsthilfe Krebs, dem Bundesverband Prostatakrebs-Selbsthilfe und dem Hautkrebsnetzwerk Deutschland online die neue Umfrage-Plattform fragdiepatienten.de entwickelt. Das Projekt wird vom Bundesministerium für Gesundheit finanziert.

Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler schalten dort zu ihrem Forschungsprojekt aus dem Bereich der Onkologie eine Meinungs-Umfrage, an der je nach Thema Krebspatientinnen und -patienten, ihre Angehörigen oder Interessierte anonym teilnehmen können. „So haben Betroffene die Möglichkeit, ihre persönlichen Perspektive anonym und ohne großen Aufwand aktiv in aktuelle Forschungsprojekte zu Krebs einzubringen“, erklärt Dr. Susanne Weg-Remers, Leiterin des Krebsinformationsdienstes (KID) des dkfz. Derzeit läuft beispielsweise auf der Plattform eine Umfrage zum Thema

„Einsatz von Künstlicher Intelligenz in der Krebsfrüherkennung“. Deren Arbeitsgruppe möchte wissen, unter welchen Bedingungen sich Betroffene den Einsatz von Künstlicher Intelligenz vorstellen können. „Dies ist eine spannende Umfrage zu einem echten Zukunftsthema“, so Weg-Remers.

Mit der Plattform möchte das dkfz einen Beitrag leisten, Betroffene stärker in die Krebsforschung einzubinden. Weitere Informationen finden Sie auf der Homepage des Bundesverbandes sowie direkt beim dkfz.

Kontakt:

Krebsinformationsdienst KID des dkfz
 Dr. Susanne Weg-Remers (Ltg.), s.weg-remers@dkfz.de
 Dr. Uta Meyer zum Büschenfelde (Wiss. MA),
 uta.meyierzumbueschenfelde@dkfz-heidelberg.de
 www.dkfz.de

Bayerisches Zentrum für Krebsforschung (BZKF)

Kostenfreies Bürgertelefon

Das Bayerische Zentrum für Krebsforschung (BKFZ) wurde im November 2019 gegründet. Das BKFZ verfolgt das Ziel, allen Bürgerinnen und Bürgern in Bayern, unabhängig von ihrem Wohnort, Zugang zu bestmöglichen, neuesten und innovativen Therapien zu ermöglichen. Mit dem dortigen Zusammenschluss der sechs bayerischen Universitätskliniken wird nicht nur die Krebsforschung gefördert, sondern Betroffenen eine flächendeckende und interdisziplinäre Versorgung angeboten.

Zudem hat das BZKF als Anlaufstelle für alle Bürgerinnen und Bürger das BürgerTelefonKrebs initiiert. Dieser bayernweite Telefonservice zum Thema Krebs steht Betroffenen, Angehörigen, Freunden und Bekannten

sowie allgemein Interessierten kostenfrei zur Verfügung. Unter der Telefonnummer 0800 85 100 80 können sich Bürgerinnen und Bürger individuell zu allen Fragen bezüglich einer Krebserkrankung beraten lassen. Weitere Informationen finden Sie auch hier auf der Homepage des Bundesverbandes sowie direkt beim BZKF.

Kontakt

Beratungszeit: Montag bis Freitag,
 8:30 bis 12:30 Uhr
 Telefonnummer (kostenfrei):
 0800 85 100 80
 Außerhalb der Beratungszeit:
 buergertelefon@bzkf.de



Neu! Online-Selbsthilfegruppe des Bundesverbandes!

Der Bundesverband freut sich, Ihnen ab sofort eine Online-Selbsthilfegruppe anbieten zu können.



Unser Ziel ist es selbstverständlich nicht, eine Konkurrenz zu den bestehenden Selbsthilfegruppen aufzubauen. Sollten Sie die Möglichkeit haben, sich in einer Gruppe vor Ort treffen zu können, nehmen Sie diese Gelegenheit auf jeden Fall wahr. Der persönliche Austausch ist durch nichts zu ersetzen. Wir möchten jedoch auch denjenigen die Möglichkeit zum Austausch mit Gleichbetroffenen geben, die entweder aus Mobilitätsgründen nicht an einem Treffen vor Ort teilnehmen können, oder es aus Zeitgründen nicht schaffen.

Bereits in den letzten Jahren wurden immer wieder die Möglichkeiten zur Verbindung einer Online-Selbsthilfe mit den altbekannten und bewährten Gruppentreffen diskutiert. Alle waren sich immer einig, dass die Zukunft nicht entweder-oder heißt, sondern und. Diese Entwicklung wurde nun durch die Pandemie beschleunigt. Die vergangenen zwei Jahre haben uns gezeigt, dass Treffen vor Ort unter bestimmten Voraussetzungen eventuell einmal nicht möglich sein können.

Nun haben wir die technischen Möglichkeiten uns dennoch zu vernetzen – und diese Chance möchten wir nutzen. Auf unserer Homepage gibt es einen datenschutzrechtlich sichereren Raum. Wir wollen, dass die Anmel-

dung technisch so einfach wie möglich ist, weswegen Sie einfach über einen Link im virtuellen Gruppenraum landen und zur Anmeldung nur einen Namen angeben müssen. Sie können über jeden PC oder auch über das Smartphone teilnehmen. Eine ausführliche Beschreibung finden Sie unter www.kehlkopfoperiert-bv.de/online-shg/

Wir freuen uns über jede und jeden Teilnehmenden!

Das erste Treffen hat am Dienstag, den 8. Februar 2022 um 17:00 Uhr stattgefunden. Ab sofort treffen wir uns nun an jedem zweiten Dienstag im Monat ab 17:00 Uhr. Beim ersten Treffen gab es neben dem zwanglosen Austausch auch Fragen zu den Themen Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht. Da diese Themen für viele relevant sind, möchten wir diese für das nächste Treffen am 8. März 2022 in den Fokus rücken. Frau Stefanie Walter, Geschäftsführerin des Bundesverbandes, wird aus diesem Grund einen Kurzvortrag vorbereiten und Ihnen für Fragen gerne zur Verfügung stehen.

Wir freuen uns auf Sie!

Der direkte Link zur Videoplattform lautet:

<https://sprachrohr.kiwitalk.de/online-shg>

**Der Bundesverband trauert um seinen ehemaligen Präsidenten
und Träger des Bundesverdienstkreuzes**

Frank Mädler

* 12.02.1944 † 26.11.2021



Mit Frank Mädler verliert die Krebs-Selbsthilfe einen sehr engagierten Kämpfer.

1990, kurz nach seiner eigenen Operation wurde er sofort in der Selbsthilfe aktiv und gründete den Bezirksverband der Kehlkopfloren in Chemnitz mit. Er übernahm einen Posten im Vorstand und leitete anschließend von 1992 bis 2016 den Landesverband der Kehlkopfooperierten Sachsen. Von Anfang an gab es durch ihn eine sehr gute und enge Zusammenarbeit mit dem Bundesverband. 1996 wurde Frank Mädler ins Präsidium des Bundesverbandes gewählt. 2002 bis 2006 war er Präsident des Verbandes.

Neben den zahlreichen Auszeichnungen auf Bundesebene: die Goldene Nadel des Bundesverbandes 2013, die Ehrenmitgliedschaft des Bundesverbandes 2018, den Verdienstorden des Freistaates Sachsen im Jahre 2000 und das Bundesverdienstkreuz 1. Klasse am Band im Jahre 2010, erhielt er auch die Ehrenurkunde der Republik Kroatien im Jahre 1997.

Es war ihm stets wichtig, auch immer im europäischen Sinne zu Handeln. Zwischen 1992 und 2001 organisierte und begleitete er zahlreiche Hilfsmittel-Konvois in das Gebiet des ehemaligen Jugoslawiens. Ebenso engagierte er sich in der Europäischen Konföderation der Laryngektomierten (CEL), in der er von 1996 an im Präsidium und von 2006 bis 2011 als Präsident tätig war.

Wir danken Frank Mädler für seinen unermüdlichen Einsatz für die Betroffenen in Deutschland und weit über die Landesgrenzen hinaus. Unser Mitgefühl gilt seiner ganzen Familie.

Im Namen des Präsidiums und den Mitarbeitenden der Geschäftsstelle des Bundesverbandes der Kehlkopfooperierten

Herbert Hellmund
Präsident

In stiller Trauer nehmen wir Abschied von unserem langjährigen Vorsitzenden

Frank Mädler

der im Alter von 77 Jahren nach schwerer Krankheit verstorben ist.

Wir alle sind fassungslos, dass unser lieber Freund nicht mehr unter uns ist.

Frank war jahrelang als Erster Vorsitzender des Landesverbandes der Kehlkopfooperierten und 1. Vorsitzender des Bezirksverbandes Chemnitz sowie als Patientenbetreuer sehr aktiv und hat sich in seinem Ehrenamt allseits Anerkennung und Wertschätzung erworben.

Seine Art, sein Wissen und seine große Hilfsbereitschaft sowie sein Sinn für Humor werden uns sehr fehlen.

Seiner Familie und seinen Angehörigen gilt unsere aufrichtige Anteilnahme.

Wir werden ihm für alle Zeit ein ehrendes Andenken bewahren.

Der Landesverband der Kehlkopfooperierten im Freistaat Sachsen e.V.
Der Bezirksverband der Kehlkopfooperierten Chemnitz e.V.

Seminare 2022

Aufgrund der Corona-Situation sind alle Präsenzveranstaltungen unter Vorbehalt.

Angehörigenseminar 2022

Im Jahr 2022 laden wir vom 23. bis 25. September 2022 unsere Angehörigen-Mitglieder nach Königswinter ein. Genau wie das letzte Präsenzseminar für Angehörige im Jahr 2019, wird im Jahr 2022 das beliebte Angehörigenseminar wieder im AZK in Königswinter stattfinden. Das Angehörigenseminar 2022 wird die Schwerpunkte Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit in der digitalen Selbsthilfe haben. Wir freuen uns jetzt schon auf interessante Vorträge, rege Diskussionen und Erfahrungsaustausch. Hinweise zur Anmeldung und das Anmeldeformular finden Sie ab Sommer 2022 auf unserer Internetseite www.kehlkopferiert-bv.de.

Frauenseminar 2022

Für die Bedürfnisse unserer betroffenen MitgliederInnen organisieren wir zusammen mit Ingeborg Kleier, Frauenbeauftragte des Bundesverbandes der Kehlkopferierten e. V., auch im Jahr 2022 das Frauenseminar. Dieses findet vom 7. bis 9. Juni 2022 im Arbeitnehmer Zentrum (AZK) in Königswinter statt. Ingeborg Kleier wird wieder ein interessantes und lehrreiches Programm für unsere Damen vorbereiten. Wir freuen uns auf die Anmeldungen unserer betroffenen MitgliederInnen. Weitere Informationen und das Anmeldeformular finden Sie im Frühling 2022 auf unserer Internetseite www.kehlkopferiert-bv.de.

Wassertherapieseminar 2022

Das Team Wassertherapieseminar unter der Leitung von Thomas Becks, Wassertherapiebeauftragter des Bundesverbandes, war sehr froh darüber, das Wassertherapieseminar 2021 in der Kurstadt Bad Breisig unter den aktuellen Corona-Bedingungen und Maßnahmen durchführen zu können. Sechs neue Wassertherapiebeauftragte wurden ausgebildet. Anfang September 2022 wird ein weiteres Wassertherapieseminar geplant. Dieses Seminar des Bundesverbandes beinhaltet die Ausbildung der Wassertherapiebeauftragten der Landesverbände. Zur Teilnahme wurde die Einholung einer medizinischen Unbedenklichkeitsbescheinigung sowie das Auffrischungsseminar maßgeblich festgelegt. Falls Sie Interesse daran haben, Wassertherapiebeauftragte/r Ihres Landesverbandes zu werden, wenden Sie sich bitte an die Vorsitzenden Ihrer Landesverbände.

Projektveranstaltung: Neue Wege für die Selbsthilfe. Digitalisierung, Kommunikation und Soziale Medien 2022

Digitalisierung, Kommunikation und Soziale Medien sind auch aus dem Alltag der Selbsthilfe nicht mehr wegzudenken. Der Bundesverband der Kehlkopferierten e. V. geht mit der Zeit und möchte zu dem Thema vom 24. bis 26. September 2022 im Arbeitnehmer-Zentrum (AZK) in Königswinter seine erfahrenen sowie neuen aktiven Mitglieder (Selbsthilfe-Vertreter)

entsprechend informieren, schulen und ihnen zahlreiche Tipps für die Online-Selbsthilfearbeit zur Verfügung stellen. Heutzutage wird nicht nur in der Selbsthilfegruppe und am Krankenbett Selbsthilfe ausgeübt. Sie findet online statt und wird digitalisiert. Weitere Informationen zum geplanten Seminar erhalten Sie im Frühjahr 2022 auf unserer Internetseite.

Landesverband Hessen

Urlaubsfahrt 2021



Jahresfahrt des LV Hessen

Lange haben wir gezweifelt, ob unter den Bedingungen von Corona eine Reise stattfinden kann. Zur Freude aller hat es geklappt und es war ein voller Erfolg.

Wolfgang Aumann, Schriftführer im Landesverband Hessen, hat eine tolle Reise in das Altmühltal organisiert und mit viel Einsatz und persönlichem Engagement durchgeführt.

Unterstützt wurde er dabei von Wolfgang Lotz, Vorsitzender des Bezirksvereins Frankfurt. Alle Teilnehmenden waren von dem Ablauf der Reise und dem Erlebten begeistert.

Von Fulda über Frankfurt mit einem Stopp in Greding sind wir am 19. September 2021 nach Kinding gestartet. Das Wetter spielte auch mit, so dass wir bestens gelaunt den ersten Abend im Hotel verbracht haben. Auch in den folgenden Tagen meinte es der Wettergott sehr gut mit uns.

Wir haben uns die Städte Neumarkt in der Oberpfalz und Berching angesehen. Am nächsten Tag sind wir nach Kehlheim gefahren, dort mit einer Kleinbahn zur Befreiungshalle und mit dem Schiff zum Kloster Weltenburg. Mittwochs stand das Alcmona-Erlebnisdorf der Stadt Dietfurt auf dem Programm. Diese alte Dorfanla-

ge war sehr interessant. Weiter ging es nach Beilngries und nachmittags in das Erholungs- und Freizeitzentrum Kratzmühlsee. In diesem Freizeitzentrum bestand die Gelegenheit auf einer tollen Anlage eine Partie Kleingolf zu spielen. Ein letzter Ausflug führte uns zur Burg Prunn. An der zweitgrößten Holzbrücke Europas „Tatzelwurm“ haben wir kurz angehalten und sind dann zum Falkenhof Schloss Rosenberg weitergefahren. Auf dem Falkenhof begeisterte uns die Flugschau mit den unterschiedlichsten Greifvögeln.

Bei all diesen Ausflügen haben wir viele Eindrücke gesammelt. Es war aber auch für alle Beteiligten sehr wichtig, gemeinsam Zeit in angenehmer Atmosphäre zu verbringen. Gründe zum Lachen gab es immer. Natürlich haben wir traditionsgemäß an zwei Abenden nach dem Abendessen „Bingo“ gespielt.

Die Info „Koffer einladen!“ kam viel zu früh. Sie läutete unsere Heimreise am 24. September 2021 ein. Wir waren uns alle einig, das Ende dieser Reise könnte der Anfang der Vorbereitungen für die nächste Fahrt sein. Es wäre schön, wenn Wolfgang Aumann auch für 2022 eine Fahrt für den Landesverband organisieren könnte. Für dieses Jahr sagen wir Danke!

Anita Schlegel

Landesverband Niedersachsen/Bremen

27. Seminar für Patientenbetreuerinnen und -betreuer



27. Treffen in Goslar

Nach langer Coronapause freuten sich alle Teilnehmenden über unser 27. Seminar für Patientenbetreuerinnen und -betreuer in Goslar. Es folgte die Begrüßung und eine kurze Vorstellungsrunde. Die Vorsitzende Ingeborg Kleier übergab das Wort an Dr. med. A. Frese, Chefarzt der HNO Klinik im Marienhospital Vechta. Dr. Frese referierte unter anderem über die verschiedenen Ursachen von Krebs und über die modernen Behandlungen, sowie über die verschiedenen Therapien.

Im Anschluss schaltete sich Stefanie Walter, Geschäftsführerin des Bundesverbandes, per Videokonferenz zu. Frau Walter sprach über Reha vor Rente, Grad der Behinderung, Krankentransport, Hilfsmittel, Heilmittel usw. und konnte wertvolle Tipps geben.

Nach kurzer Kaffeepause übernahm Dr. Frese seinen 2. Teil des Vortrages und informierte weiter über die moderne Behandlung von Krebs. Dr. med. Mark-Oliver Zahn, Facharzt für Onkologie, eröffnet den 2. Tag des Seminars mit seinem interessanten Vortrag über die Immuntherapie. Wie und wann man sie einsetzen kann, sowie über Kosten und die Erfolgschancen. Mit der Immuntherapie haben sich neue Behandlungsansätze für sehr viele Tumorerkrankungen ergeben. Weiter referierte Fachtherapeut Eugen Schmitz, wie man verschiedene Sprachtechniken erlernen kann, wie man sich Ziele setzt und diese umsetzt und über die verschiedenen Arten von Stimmprothesen. Es folgte eine angenehme Gesprächsrunde aller Teilnehmenden.

Zum Schluss des Seminars berichtete Dr. med. Axel Rühl, Facharzt für HNO-Heilkunde, über die medizinische Versorgung während der Pandemie, welche Einschränkungen die Patienten, aber auch die Ärzte in dieser Zeit hatten.

Die Selbsthilfegruppe Soltau wurde vom Landesverband für 15 Jahre Selbsthilfegemeinschaft der Kehlkopferierten Soltau/Rothenburg mit einer Urkunde, die Peter Witzke für die Gruppe entgegen nahm, von der Vorsitzenden Ingeborg Kleier geehrt, bevor ein gemeinsames Mittagessen das Seminar abrundete. Alle waren sich einig, es war ein gelungenes Seminar. Schön, dass man sich wieder im realen Leben sehen und viele wertvolle Tipps und Informationen mit nach Hause nehmen konnte.

Auch überraschte der Präsident des Bundesverbandes, Herbert Hellmund, auf der Vorstandssitzung des Landesverbandes unseren 2. stellvertretenden Vorsitzenden Peter Witzke. Er überreichte ihm eine Urkunde und die goldenen Ehrennadel des Bundesverbandes in Anerkennung um die Verdienste für die Selbsthilfegemeinschaft der Kehlkopferierten und als Ausdruck der Würdigung für den jahrzehntelangen, selbstlosen Einsatz für Kehlkopflose, an Rachen- und Kehlkopfkrebs erkrankten Patientinnen und Patienten und Halsatmern.

Sigrid Stohl

Landesverband NRW

Patientenbetreuerinnen und -betreuerseminar



Das erfolgreich durchgeführte Seminar vom 16. bis 18. September 2021 in Köln richtete sich an diejenigen, die sich in Nordrhein-Westfalen engagieren und ehrenamtlich in den HNO-Kliniken zur Beratung Neu-Betroffener tätig sind. Durch das Programm führten der erste Vorsitzende Günter Dohmen und die zweite Vorsitzende Karin Dick vom Landesverband. Nach der Begrüßung durch die beiden stellten sich die 25 Teilnehmenden vor.

Danach informierte Karin Dick über das Projekt Patientenbetreuung in der REHA-Klinik in Bad Lippspringe. Es wurde hierzu eine Springergruppe vom Landesverband aufgestellt, die alle 14 Tage den Patientinnen und Patienten, die wegen einer Krebsbehandlung im Kehlkopf oder Kopf-Hals-Bereich zur Anschlussheilbehandlung in der Klinik sind, Rede und Antwort stehen.

Im Anschluss referierte Stefanie Walter, Geschäftsführerin des Bundesverbandes der Kehlkopferierten e. V. in Bonn, über das Thema „Reha vor Rente“. Der Grundsatz der Rehabilitation ist die Verbesserung der körperlichen, seelischen und sozialen Beeinträchtigung, um möglichst ein eigenständiges Sozialleben zu führen und am Berufsleben teilzunehmen. Es gilt die Frühverrentung zu vermeiden und die Wiedereingliederung zu fördern. Gerade, da die Erkrankung immer öfter jüngere Menschen betrifft, ist dieses Thema wichtig.

Am zweiten Tag informierte Maike Schüssler vom Helios Klinikum Wuppertal zur „Psychischen Unterstützung bei Kehlkopferation“. Die Betreuung

in den Kliniken durch die Psychoonkologie ist als wesentlicher Teil der Krebsbehandlung anzusehen, um Depressionen bei den Betroffenen vorzubeugen. Wichtig ist, dass ein Vertrauensverhältnis zwischen Patientin und Patient und dem Psychoonkologen oder der Psychoonkologin aufgebaut wird.

Der zweite Vortrag von Maike Schüssler beinhaltete das Thema „Stressentlastung“. Hier zeigte Frau Schüssler verschiedene Wege auf, wie man mit Stress umgehen kann. Hierfür gibt es u. a. ein Stressmanagement. Die Bewältigung des Stressfaktors kann auch durch Entspannungstechniken erfolgen. Die besten Entspannungstechniken sind: Progressive Muskelentspannung nach Jacobson, Yoga, Achtsamkeitstraining und Atemtherapie.

Chris Arentz, stellvertretender Pflegedienstleiter, sprach über das Thema „Leistungsabhängigkeit und Leistungsansprüche“. Er stellte u. a. die Rechte und Pflichten für den Bezug von Arbeitslosengeld, Hartz IV, Wohngeld, Pflegegrade mit Pflegegeld vor.

In dem letzten Vortrag an diesem Tag stellte Georgi Bratoev vom Bundesverband der Kehlkopferierten e. V. den Verband vor.

Am letzten Tag des Seminars wurde über das Thema „Corona und die Auswirkungen auf die Selbsthilfe“ unter der Leitung von Karin Dick diskutiert. Es wurde in der Diskussion festgestellt, dass die Auswirkung der Pandemie auf die Selbsthilfegruppen und der Patientenbetreuung in den Kliniken erheblich war. Wir

konnten uns aus diesem Grund dem Fortschritt der Digitalisierung nicht verschließen. Daher wurden die Landessitzungen als Online-Veranstaltungen durchgeführt. Ebenso wurden auf Bezirksebene die Gruppensitzungen zum Teil als Online-Meetings durchgeführt. Mittlerweile erfolgt die Patientenbetreuung in den Kliniken wieder und die Selbsthilfegruppen treffen sich vor Ort.

Jedoch ist sich jeder der Anwesenden darüber klar, dass uns das Coronavirus weiter begleiten wird.

Zum Abschluss hielt Frau Wille vom Institut Anaplastology-Care einen Vortrag über „Epithesen- und Prothesenherstellung im Kehlkopf, Kopf- und Halsbereich sowie für Gesichtsversehrte“. Es war ein hochspannendes Thema. Eine Tracheostomaepithese wird individuell gefertigt und ist mit Standardkanülen kombinierbar, erleichtert das Sprechen und Atmen, wirkt durch verschiedene Silikonhärten anschmiegsam und dennoch stützend, verbessert die Hautirritation bei Allergien und wird angepasst an anatomische Gegebenheiten. Sie ist sinnvoll bei Laryngektomierten

zum Ausbessern von Leckagen bei der Phonation. Hierdurch werden die Stimmqualität und Lautstärke verbessert. Das Einarbeiten aller Sprachventile ist möglich, auch Freehands-Ventile. Es wurde erklärt, wie die Epithese entsteht und Modelle aus den verschiedenen Entitäten von Kopf-Hals- und Gesichtsbereich als Anschauungsmodelle gezeigt. Dies war höchst interessant.

In der Abschlussrunde wurde festgestellt, dass in diesem Seminar genügend Zeit für Erfahrungsaustausch untereinander und für Diskussionen vorhanden waren. Dies wurde allseits positiv aufgenommen, da der Austausch als sehr wichtig angesehen wird.

Die Teilnehmenden bedankten sich für die sehr informativen und lehrreichen Seminartage. Günter Dohmen und Karin Dick bedankten sich bei allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern sowie beiden Referentinnen und Referenten für die rege Beteiligung und wünschten eine gute Heimfahrt.

Karin Dick

Landesverband Saarland

Offene Krebskonferenz in Saarbrücken



Saarlands Ministerpräsident Tobias Hans (I.) am Stand des Landesverbandes

Der Landesverband der Kehlköpferierten Saarland e. V. war am 9. Oktober 2021 auf der Offenen Krebskonferenz in Saarbrücken mit einem Infostand vertreten.

Unser Stand wurde sehr gut besucht. Es wurden viele gute Gespräche geführt, unter anderem mit unserem

Ministerpräsident Tobias Hans und Oberarzt Maximilian Linxweiler von der Uni-Klinik Homburg.

Wir bedanken uns bei den Veranstaltern.

Marlie Koch

BZV Bielefeld

Auf „Grünkohltour“

Nachdem im August 2021 die monatlichen Treffen wieder aufgenommen werden konnten, wurde der Wunsch geäußert, einen Ausflug in diesem Jahr zu unternehmen. Da die Corona-Lage dies zuließ, wurden die Vorbereitungen dafür getroffen.

Der Jahreszeit entsprechend wurde für den 4. November 2021 ein Grünkohlessen geplant. Bei der Anmeldung wurde darauf hingewiesen, dass nur vollständig Geimpfte teilnehmen sollten. Das war dann bei den 22 Teilnehmenden auch gegeben.

Los ging es mit dem Bus um 10:30 Uhr von Bielefeld quer durch das Lippische Bergland nach Schieder-Schwalenberg. Unterhalb der Burg und der Künstlerstadt Schwalenberg sind wir dann in einem Restaurant eingekehrt.

Dort war die Tafel gedeckt und das Grünkohlessen mit deftigen Wurst- und Fleischbeilagen konnte bis zum „Sattessen“ genossen werden. Nach einem leckeren Dessert führen wir mit dem Bus ein paar Kilometer weiter zum „Schiedersee“.

Dort war eine Sonderfahrt mit dem Motorschiff „Lipperland“ exklusiv für uns gebucht. Die circa einstündige Rund-



Die Gruppe genoss das Grünkohlessen sehr

fahrt auf dem See war eine angenehme Abwechslung. Im Unterdeck gab es warme Getränke und die Zeit verging wie im Fluge.

Nach der Schiffsrundfahrt ging es dann zur Kaffeepause in ein uriges Bauernhaus-Cafe in Lemgo-Hörstmar. Einige haben die riesigen Tortenstücke nicht geschafft.

Bei einsetzender Dunkelheit ging dann die Fahrt gegen 18:30 Uhr in Bielefeld zu Ende.

Alle Beteiligten waren sich darüber einig, dass es eine gelungene Abwechslung war, nach der langen Corona-Pause wieder gemeinsam etwas unternehmen zu können.

Herbert Heistermann

BZV Düsseldorf-Neuss

Am 1. September 2021 traf sich der BZV zur Jahreshauptversammlung.

Wiedergewählt wurden:

- Vorsitzender, Klaus Klunter
- Protokollführerin, Gisela Klunter
- Kassierer, Gisela Beßler

Die 2. Vorsitzende, Frau Maria Arndt, stellte sich aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr zur Wahl. Christine Frieten wurde für den Posten gewählt.

Und auch unsere diesjährige Weihnachtsfeier konnte am 11. Dezember 2021 wieder stattfinden. Wir freuten uns, dass zahlreiche Mitglieder erschienen.



Das Weihnachtsessen fand auch wieder statt

Klaus Klunter

BZV Gelsenkirchen und Umgebung

Gemeinsamkeit ist wieder möglich

Am 28. Oktober 2021 war die Selbsthilfe-Kontaktstelle (SEKIS) Gelsenkirchen zu Besuch beim Treffen des BZV. Nach der coronabedingten Zeit des Lockdowns finden sich die Mitglieder nun langsam wieder zusammen, um Gemeinsamkeiten erleben zu können.

Frau Augustin-Sayin war eingeladen, um einen Vortrag zum Thema „Praktische Selbsthilfe im Gesundheitswesen“ zu halten. Sie stellte die Arbeit der Selbsthilfe-Kontaktstelle vor und gab Hinweise für die Ausgestaltung der Selbsthilfe. Der Vorsitzende Erwin Neumann unterstützte bereits am Anfang den Vortrag und erklärte, was Selbsthilfe für die Mitglieder bedeutet und wie hilfreich die Selbsthilfegruppe für alle Betroffenen ist.

So wurde deutlich, dass auch bei den Kehlkopfoperierten ein Treffen in Präsenz sowie mit Angehörigen sehr wichtig ist.

Der Verband der Kehlkopfoperierten ist, so führte Erwin Neumann aus, eine echte Selbsthilfe-Organisation im wahrsten Sinne des Begriffs.

Frau Augustin-Sayin betonte, dass alle Angehörigen auch Betroffene sind. Zudem seien sie auch unerlässlich für den Austausch und die Kommunikation. Das Beisammensein hilft, eine Vereinsamung zu vermeiden.

Erwin Neumann

BZV Gelsenkirchen und Umgebung

Wiederbeginn der Vortragstätigkeit

Nach der coronabedingten Lahmlegung der Vortragstätigkeit hat der BZV seine Informationsarbeit wieder aufgenommen.

Am 27. Juli 2021 hielt der Logopäde William Gruthoff innerhalb einer Sonderveranstaltung im Sitzungsraum der Arbeiterwohlfahrt in Gelsenkirchen (AWO) einen Vortrag mit dem Thema „Stimmliche Aspekte bei der Erkrankung an Kehlkopfkrebs als Herausforderung und Möglichkeit zur Erreichung der Eingliederung in die Gesellschaft“.

Herr Gruthoff aus Gelsenkirchen begleitet den BZV seit vielen Jahren und kennt die meisten Betroffenen persönlich. Die Sorgen und Nöte sind ihm wohl bekannt.

Er kennt aber als exzellenter Fachmann auch die Wege, die zu einer Bewältigung der bestehenden Probleme führen können. In seiner netten Art hat er in verständlicher Weise die verschiedenen Aspekte der möglichen Stimmtherapie dargestellt. Die Betroffenen erhielten den guten Rat, nicht aufzugeben und wenn es auch manchmal schwer fällt, unter logopädischer Anleitung weiter an sich zu arbeiten.

Die Veranstaltung ist von der Arbeitsgemeinschaft der Gelsenkirchener Behindertenverbände und Selbsthilfegruppen gefördert worden.

Erwin Neumann

Kehlkopferierte Mittelhessen

Neues aus Mittelhessen

Der Bezirksverein (BZV) Kassel-Nordhessen e. V. hat sich in "Kehlkopferierte Mittelhessen e. V." umbenannt. Die seit längerem geplante Umstrukturierung des BZV ist damit vollzogen. Schon zum Jahresende 2020 hatten die Mitglieder der Sektionen Kassel und Fulda den BZV verlassen und damit den Weg freigemacht für die schon seit Jahren angedachte Neugliederung. Die einzelnen Sektionen waren geographisch so weit voneinander entfernt, dass ein gemeinsames Vereinsleben gar nicht mehr stattfand. Auch die Organisation wurde immer schwieriger. Daher war noch zu Zeiten des ehrenwerten Friedrich Wettlaufer beschlossen worden, diese Teilung vorzunehmen.

Ohne die Kasselaner im Verein wurde natürlich eine Namensänderung und damit auch Satzungsänderung notwendig. Insgesamt konnte dadurch auch die im Grunde über 40 Jahre alte Satzung auf einen aktuellen und modernen Stand gebracht werden. Coronabedingt wurde diese dann auf unserer Mitgliederversammlung Anfang September 2021 einstimmig beschlossen und einer kleinen Korrektur, durch das Amtsgericht in Gießen, im Dezember 2021 auch genehmigt und eingetragen. Damit wurde nicht nur der Name auf Kehlkopferierte Mittelhessen e. V. geändert, sondern auch der Sitz des

Vereins von Kassel nach Gießen in Mittelhessen verlegt. Ebenso wurde der Austritt aus dem Landesverband durch die Mitglieder fast einstimmig mit nur einer Enthaltung beschlossen und inzwischen umgesetzt. Der BZV war aber immer schon einer der wenigen Vereine, die direktes Mitglied im Bundesverband waren und wird es auch unter neuem Namen bleiben.

Der BZV hat zwar einen neuen Namen, aber in seinen grundfesten Leitlinien lebt er weiter. Nicht nur dies: die "Mittelhessen" sind weiterhin auch sehr aktiv in ihrer Patientinnenbetreuung und Patientenbetreuung sowie ihrer Selbsthilfearbeit. Nun geht es ungebremst und mit einem eigenen "e. V." voran.

Auch unseren Web-Auftritt konnten wir inzwischen um eine weitere Internetadresse erweitern. Wir sind also nun nicht nur, wie bisher, unter "kehlkopf-mittelhessen.de" zu erreichen, sondern auch unter "halsatmer.de". Unser Verein ist offen für alle an Kehlkopf-, Kopf-Hals-Tumoren-Erkrankte, eben Halsatmer.

Das Team von Mittelhessen

SHG Hannover

40 Jahre Selbsthilfegruppe

Am 11. September 2021 feierte die Gruppe Hannover ihr 40-jähriges Jubiläum, gegründet wurde die Gruppe 1980 von Lisa Fröhlich. Jutta Schulze-Ganteför, Leiterin der Selbsthilfegruppe, begrüßte alle Anwesenden, hier insbesondere das längste Mitglied, Herrn Günther Ganz (er ist inzwischen seit 38 Jahren Mitglied in der Selbsthilfegruppe), Frau Kramarek, Prof. Dr. Lenarz, Prof. Dr. Welkoborsky, Christian Heller sowie die Vorstandsmitglieder des Landesverbandes Ingeborg Kleier, Ralf Muchow und Helmut Schüring.

Ingeborg Kleier bedankte sich noch einmal ausdrücklich bei Jutta Schulze-Ganteför für die Hilfe und den Zusammenhalt der Gruppe und überreichte ihr ein Geschenk vom Landesverband. Jutta Schulze-Ganteför möchte ihre



Gruppenfoto anlässlich des 40-jährigen Bestehens der Gruppe

Aufgaben jetzt an die jüngere Generation abgeben. Damit die Selbsthilfegruppe auch weiter bestehen kann, wird hier noch nach entsprechenden Nachfolgerinnen und Nachfolger gesucht.

Gefeiert wurde in Hannover-Vinnhorst. Bei einem sehr guten Essen konnten sich alle austauschen und haben ein paar schöne Stunden zusammen verbracht.

Jutta Schulze-Ganteför

SHG Bergisch Land

Weihnachtsmenü 2021

Leider verhinderte Corona auch in diesem Jahr das gemeinsame Weihnachtsessen. Wenn wir uns schon nicht im Restaurant treffen können, dann kommt unser Drei-Gänge-Weihnachtsmenü eben zu den Mitgliedern nach Hause. Die eingeschweißte Currywurst eines Genuss Trucks in Solingen ist ziemlich bekannt. Die Currywurst ist eine frische Bratwurst von einem Hof in Reken, dazu die legendäre Currysauce mit frischen Tomaten, Zwiebeln und Äpfeln. Die Zubereitung ist ganz einfach und steht auf der Packung. Das Brot, mit Dinkelmehl aus ökologischem Anbau, hat meine Frau Ulrike gebacken und schmeckt am besten, wenn es noch kurz getoastet wird. Die Orange, na ja, ist eine Apfelsine. Das ist jetzt kein richtiger Ersatz für unsere Jahresabschlussfeier, die wir hoffentlich im Frühjahr nachholen können. Sollte aber eine kleine Anerkennung für die Geduld unserer Mitglieder sein. Ich hatte darum gebeten von jedem ein Selfie mit dem zubereiteten Menü zu bekommen. Von 25 verteilten Weihnachtsmenüs sind



Weihnachtsessen wieder anders, aber lecker

immerhin neun Bilder an mich geschickt worden. Kein schlechtes Ergebnis.

Thomas Becks

SHG Ostsachsen

20 Jahre SHG Ostsachsen

Lieber später als nie – am 6. Juni 2021 war die Feier zu unserem 20-jährigen Bestehen mit vielen Gästen und kulturellen Einlagen geplant. Übrigens hatte auch die Ministerin für Soziales in Sachsen ihre Teilnahme zugesagt. Leider musste die Feier wegen Pandemiebestimmungen ausfallen.

Also auf ein Neues – die Feier fand am 18. September 2021 statt. Leider ohne einige Mitglieder und Gäste. Unser Vorsitzender des Bundesverbandes, Herbert Hellmund mit Gattin, ließ es sich nicht nehmen, seine Grußworte persönlich zu überbringen. Ebenso der Geschäftsführer und 2. Vorsitzender des Landesverbandes Sachsen, Jens Sieber. Grußworte überbrachte auch die Vertretung von CA. Dr. Axel Geide der HNO-Klinik im Klinikum Görlitz. Es gab auch ein abgespecktes Programm des Chores des Geschwister-Scholl-Gymnasiums Löbau unter Leitung von Frau Sylvia Schulze.

Die Glückwünsche galten in erster Linie den Verdiensten des langjährigen Vorsitzenden der SHG, Harald Flügel, welcher die Gruppe mit Akribie, Geduld und viel Freude 20 Jahre lang leitete. Das ist auch ein Verdienst seiner



Feier mit Gästen zum 20-jährigen Bestehen der SHG Ostsachsen

Frau Marita Flügel-Henke. Sie hielt ihm stets den Rücken frei bei seiner Arbeit. Jetzt möchte Harald kürzer treten und mehr Zeit mit seiner Frau verbringen. Viel Glück und Gesundheit für beide.

Nicht zu vergessen ist unser ständiger musikalischer Begleiter bei unseren Feiern, Mario Maier. Mario begleitet uns schon seit 20 Jahren. Auch bei ihm möchten wir uns für seine Treue bedanken. Harald ehrte ihn mit der silbernen Nadel unseres Bundesverbandes.

Zuletzt möchte ich noch sagen, Harald und Mario bleiben uns weiterhin erhalten.

Regine Hendrich

Tag der Krebs-Selbsthilfe 2021



Wie kann Patientenbeteiligung in der Forschung gelingen und umgesetzt werden? Dieser Frage ist der diesjährige Tag der Krebs-Selbsthilfe 2021 nachgegangen. Auf Grund der Pandemie hat auch in diesem Jahr der traditionelle Tag der Stiftung Deutsche Krebshilfe online stattgefunden. Auf Einladung des Patientenbeirates fanden sich am 25. November 2021 Vertreterinnen und Vertreter der Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH), Interessierte der von der Stiftung Deutsche Krebshilfe geförderten Selbsthilfeverbände und Mitgliederinnen und Mitglieder des Patientenbeirates sowie anderer Fachbereiche zusammen und diskutierten unter versierter Moderation von Frau Poertgen.

Nach einer Begrüßung durch Herrn Nettekoven, Vorstandsvorsitzender DKH, und Frau Kerek-Bodden, Vorsitzende des Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverbandes e. V., gaben drei Impulse einen tieferen Einblick in das Thema, um so auf die Diskussionsrunden am Nachmittag ein- und überzuleiten. Die Impulse gaben Hintergrundinformationen zur Partizipativen Gesundheitsforschung, wiesen auf den Mehrwert und die Wirkung von Patientenbeteiligung aus der Perspektive der Patientenvertretenden hin und gaben dann einen Ein- und Ausblick in die Entwicklung der Patientenbeteiligung bei der Stiftung Deutsche Krebshilfe.

Mit diesem Wissen und durch einem persönlichen Imbiss gestärkt, ging es in die beiden Diskussionsrunden. Die ersten Referentinnen und Referenten, zusammengesetzt aus Professionellen und Betroffenen, gaben ein Statement ab zu dem Thema „Voraussetzungen der Patientenbeteiligung – Strukturen, Rechte, Finanzierung“.

Es folgten der Titel „Befähigung aller zur Patientenbeteiligung – Fortbildung, Haltung, Instrumente“. Die anregenden Diskussionen gaben einen Einblick, dass Patientenvertretung für die eigene Entität, aber auch übergreifend gewünscht ist. Voraussetzung ist die Rückkoppelung zu den Betroffenen des eigenen Verbandes, um möglichst ein weites Spektrum in die jeweiligen Gremien einzubringen. Durch diesen transparenten Diskurs wird möglichst vielen Betroffenen und ihren Angehörigen Rechnung getragen. Insgesamt kann festgehalten werden, dass die Patientenbeteiligung fortgeschritten ist. Aber in allen Bereichen besteht noch weiter Bedarf, sei es, dass die Unterlagen in deutscher Sprache verfasst sind, dass Patientenvertreter keine Alibifunktion haben dürfen, oder aber dass die Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter an persönliche zeitliche und finanzielle Grenzen stoßen.

Der gelungene Tag der Krebs-Selbsthilfe 2021 wurde mit einem Ausblick und Mut gebenden Worten beendet, sich immer wieder dieser wichtigen Aufgabe zu stellen sowie partizipativ die (Versorgungs-)Forschung zum Wohle der Betroffenen und ihrer Angehörigen anzugehen. Denn die Sichtweise aller Beteiligten ist der „Mehrwert“, welcher immer wieder Betonung finden muss.

Stefanie Walter

Der Vorleser

von Erika Feyerabend

Dem Schüler Michael Berg wird von einer Straßenbahnschaffnerin geholfen, als er krank ist. In der pruden Adenauerzeit verliebt sich dieses ungleiche Paar für einen Sommer. Was den 15-jährigen und die 21 Jahre ältere Frau verbindet ist unter anderem ein Ritual: Michael muss Hanna immer vorlesen. Michael fühlt sich irgendwann Hanna gegenüber schuldig, unter anderem, weil er sich mehr für Sophie und andere Mitschüler interessiert. Abrupt aber verschwindet Hanna. Erst später begegnet der Jura-Student Michael ihr in einem Gerichtssaal. Sie ist des Massenmordes an Hunderten jüdischen Frauen angeklagt. Erst jetzt erschließt sich das Geheimnis von Hanna. Sie ist Analphabetin und ließ sich deshalb so gerne vorlesen. Sie nimmt die Höchststrafe auf sich, nur um ihr großes Geheimnis, nämlich nicht lesen und schreiben zu können, nicht preisgeben zu müssen – aus Scham.

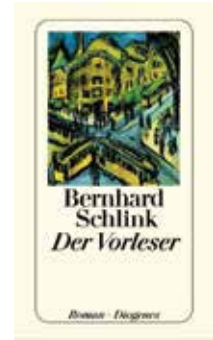
Michael, der keinen Prozesstag verpasst, durchschaut ihre Schwäche und schweigt. Als sie schon längere Zeit in Haft ist, fängt er erneut an ihr vorzulesen, diesmal auf Kassetten, die er ihr ins Gefängnis schickt. Hanna lernt lesen und schreiben, schreibt Briefe an Michael, die unbeantwortet bleiben. Nach 18 Jahren soll sie entlassen werden, erhängt sich aber vorher in der Gefängniszelle. Die Gefängnisleiterin überlässt Michael ihr Testament.

Das Ersparte von Hanna soll an eine der jüdischen Überlebenden aus dem Prozess gehen, die dies nicht will. Es soll dann zur Bekämpfung des Analphabetismus einer jüdischen Organisation übergeben werden.

Hannas Analphabetismus relativiert für Michael nicht ihre Schuld, die sie zunächst nicht einsah. Aber Hanna setzt sich mit ihrer Vergangenheit im Gefängnis auseinander. Freundinnen von Michael erweisen ihr generelles Desinteresse an der Vergangenheit. Seine Kommilitonen im Jura-Studium verurteilen ihre Eltern generell. Die anderen Angeklagten im Prozess schieben alle Verantwortung auf Hanna und kommen mit relativ milden Strafen davon. Die Anwälte im Prozess sind fast ausschließlich selber Altnazis. Ein Autofahrer, dem Michael als Trampler auf dem Weg in ein KZ begegnet, war selbst an der Erschießung von Juden beteiligt. Ein Panorama deutscher Nachkriegsgeschichte, das auch und gerade heute wieder wichtig zu erinnern ist.

Bernhard Schlink, Der Vorleser, 11,00 Euro.

Auch als Film mit Kate Winslet als DVD erhältlich für 4,79 - 9,43 Euro.



Neu auf Blue-Ray/DVD

James Bond – Keine Zeit zu sterben

Daniel Craig kehrt ein letztes Mal als James Bond zurück. Dieser hat seine Lizenz zum Töten im Auftrag des britischen Geheimdienstes abgegeben und genießt seinen Ruhestand in Jamaika. Die friedliche Zeit nimmt ein unerwartetes Ende, als sein alter CIA-Kollege Felix Leitner auftaucht und ihn um Hilfe bittet. Ein bedeutender Wissenschaftler ist entführt worden und muss so schnell wie möglich gefunden werden. Was als Rettungsmission beginnt, erreicht bald einen bedrohlichen Wendepunkt, denn Bond kommt einem geheimnisvollen Gegenspieler auf die Spur, der im Besitz einer brandgefährlichen neuen Technologie ist.

© *filmhauskino.de/ B. Papayannakis*

Blu-ray: 16,99 Euro, DVD: 12,99 Euro



Filmklassiker auf Blu-Ray/DVD

Frühstück bei Tiffany

Die Namen von Audrey Hepburn und Holly Golightly sind synonym seit Truman Capotes erfolgreicher Roman zu dieser sprühenden, romantischen Komödie umgestaltet wurde. Holly ist ein zauberhaft-exzentrisches New Yorker Playgirl, das sich in den Kopf gesetzt hat, einen brasilianischen Millionär zu heiraten. George Peppard spielt ihren nächsten Nachbarn, einen Schriftsteller, der von der reichen Patricia Neal unterstützt, aber auch überanstrengt wird. Als sie ihre gegenseitigen Vorzüge und Fehler entdecken und sich über komische Verwicklungen näher kennenlernen, beginnt eine leidenschaftlich-heitere Romanze.

© *thalia.de/ B. Papayannakis*

Blu-ray: 12,99 Euro, DVD: 6,99 Euro



+++ Termine +++ Termine +++ Termine +++ Termine +++ Termine

Aufgrund der Corona-Pandemie sind alle Präsenzveranstaltungen unter Vorbehalt.

Bundesverband

- 07. - 09.06.22** **Frauenseminar** in Königswinter
- 23.- 25.06.22** **Delegiertenversammlung** in Bonn
- 05.- 07.09.22** **Wassertherapieseminar** in Bad Breisig
- 23. - 25.09.22** **Seminar für Angehörige:**
„Kommunikation und Öffentlichkeits-
arbeit in der digitalen Selbsthilfe“
in Königswinter
- 24.- 26.10.22** **Projektveranstaltung: Neue Wege**
für die Selbsthilfe. Digitalisierung,
Kommunikation und Soziale Medien
in Königswinter

Landesverbände

- 19. - 21.04.22** **Patientenbetreuerseminar des**
LV NRW in Gelsenkirchen
- 30.05. - 03.06.22** **Stimmseminar des LV NRW** in Coesfeld in
Zusammenarbeit mit dem Bundesverband
- 04. - 06.05.22** **Seminar für Neu-Operierte des**
LV Niedersachsen in Bad Münde
- 09. - 11.05.22** **Patientenbetreuerseminar des**
LV Mecklenburg-Vorpommern in Salem
- 07. - 09.06.22** **Patientenbetreuerseminar des**
LV Sachsen-Anhalt in Klieken

- 08. - 10.06.22** **Frauenseminar des LV Rheinland-Pfalz**
in Boppard
- 06. - 08.07.22** **Patientenbetreuerseminar des**
LV Rheinland-Pfalz in Boppard
- 24. - 26.08.22** **Patientenbetreuerseminar des**
LV Sachsen in Limbach/Oberfrohna
- 09. - 11.09.22** **Patientenbetreuerseminar des**
LV Baden-Württemberg in Aulendorf
- 14. - 16.09.22** **Patientenbetreuerseminar**
des LV Niedersachsen in Soltau
- 23. - 25.09.22** **Patientenbetreuerseminar**
LV Thüringen in Bad Kösen
- 26. - 28.09.22** **Patientenbetreuerseminar des**
LV Hessen in Oberaula

Kongresse, Versammlungen etc.

- 23. - 26.02.22** **35. Deutschen Krebskongress 2022**
(DKK 2022), Berlin
- 20. - 21.05.22** **50. dbI-Kongress,**
Rhein-Mosel-Halle in Koblenz
- 25. - 28.05.22** **HNO-Kongress,**
Deutsche Messe Hannover,
Convention Center in Hannover

Stufen eines Lebens

Das große Glück noch klein zu sein, sieht mancher Mensch als Kind nicht ein und möchte, dass er ungefähr gleich 17 oder 18 wär!

Doch schon mit 18 denkt er: Halt! Wer über 20 ist, ist alt. Kaum ist die 20 dann geschafft, erscheint die 30 greisenhaft.

Und dann die 40! Welche Wende!
Die 50 gilt beinah als Ende. Doch hat man sie denn dann erreicht, nimmt man das Leben wieder leicht.

Die 60 scheint noch ganz passabel und erst die 70 miserabel.
Mit 70 aber hofft man still: Ich werde 80, so Gott es will!

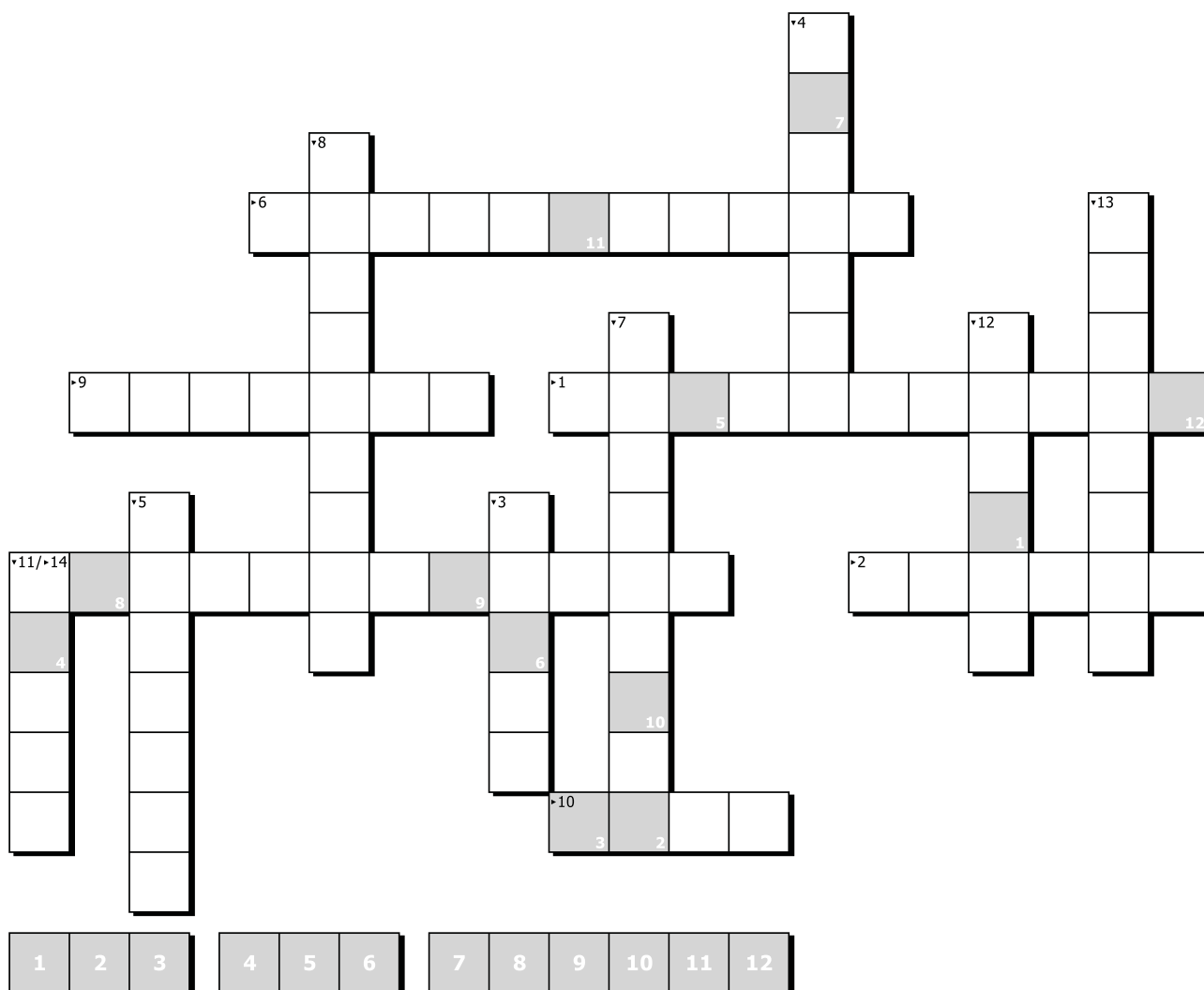
Und wer die 80 überlebt, zielsicher auf die 90 strebt.
Dort angelangt, zählt er geschwind die Leute, die noch älter sind.
Denn relativ gesehen, sind 100 nicht mal mehr als 10.
Die eine Null, sie liegt nicht weit, bei der Geschwindigkeit der Zeit!

Ingrid Zylla



Foto: Pezibear, pixabay

Rätsel Hausmittel



1. Dieser Tee hilft gegen Bauchschmerzen
2. Kalte Umschläge sind gut bei...
3. Umschläge gibt es auch bei Entzündungen. Dann mit...
4. Insektenstich? Dieses Gemüse drauf
5. Kohl kann man auch wickeln, gut für die...
6. Ob es wirklich hilft? Aber Kinder schwören bei Bauchschmerzen auf Cola und...

7. Jugendliche schmieren diese Paste gerne auf Pickel
8. Wickel sind vielseitig. Bei Halsschmerzen greif man dann zu folgender Knolle
9. Vitamin C soll her. Dann am besten heißes Wasser mit...
10. Ein Peeling fördert die Durchblutung. Geht auch gut mit diesem Gewürz.

11. Süß und auch noch entzündungshemmend, da nascht man doch gerne am...
12. Gegen Übelkeit hilft diese scharfe Knolle
13. beruhigend wirkt diese lila Pflanze
14. Bei Erkältung tut diese Suppe besonders gut

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

Bundesverband der Kehlkopferoperierten 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.: 03632 603606
Mobil: 0152 27780378
E-Mail: verein.kehlkopfop.hellmund@
googlemail.com

Vizepräsidentin:

Karin Dick
Böckersche Straße 14a
46487 Wesel
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: gdohmen3@aol.com

Frauenbeauftragte:

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

Beisitzerin:

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

Beisitzer:

Helmut Marx
Seewiesenstr. 1
96253 Untersiemau
Tel.: 09565 2368
Fax: 09565 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. Lübbe
Cecilien-Klinik
Lindenstr. 26
33175 Bad Lippspringe
Tel.: 05252 95-1202
Fax: 05242 95-1254
E-Mail: a.luebbe@medizinisches-zen-
trum.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

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-leip-
zig.de

Wassertherapiebeauftragter:

Thomas Becks
Gilllicher 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

1. Vorsitzender Claus Liebig
Neuffenstraße 22
70188 Stuttgart
Tel.: 0171 6228568
E-Mail: c.liebig@kehlkopfoperierte-bw.de

Sektion**Allgäu-Bodensee-Oberschwaben**

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

Sektion Böblingen

Leiter: 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

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

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 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: shg@kehlkopflose-ostalb.de
www.kehlkopflose-ostalb.de

Sektion Pforzheim

Leiter: Joannis Agotzikis
Sternstraße 11
75179 Pforzheim
Tel.: 07231 468058

Sektion Schwarzwald-Baar-Heuberg

Leitung: Karl Schuler
Oberer Weg 3, 78652 Deisslingen
Tel.: 07420 1608
Mobil: 0179 5064307
E-Mail: schuler-karl@t-online.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.: Hartmut Kress
Dürrstraße 12, 72070 Tübingen
Tel.: 07071 791956
E-Mail: hartmut.sonja@t-online.de

Sektion Ulm/NeuUlm

Leiter: Mario Lunardi
Schönbachweg 19/1
73347 Mühlhausen i. Täle
Tel.: 07335 6096
E-Mail: mario-lunardi@t-online.de

Bayern

LV Bayern

Vereinigung der Kehlkopfoperierten
Vors.: Jürgen Lippert
Geschäftsstelle Landesverband Bayern
Blumenstraße 1, 84549 Engelsberg
Tel. 08634 / 2608520
E-Mail: info@vkl-bayern.de
www.vkl-bayern.de

Sektion Augsburg

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

SHG Coburg/Oberfranken (eigenständig)

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

Sektion Hof/Saale

Leiter: Jürgen Lippert
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

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

Sektion München/Oberbayern

Leiter: Jutta Weingarten
Wiesentfelser Str. 16, 81249 München
Tel. 089/87129886, Mobil 0178-6035152
E-Mail jweingar@web.de

Sektion Niederbayern-Oberpfalz

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

Sektion Nürnberg

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

Sektion Sektion Chiemgau/Rupertigau/Altötting /Mühldorf

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

LV Berlin

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

Selbständiger Verein
BzV Cottbus
 Peter Fischer
 Sächsischer Ring 8, 03172 Guben
 Tel.: 03561 52247

Hamburg

LV Hamburg
 Vorsitzender: Thorsten Falke
 Steanakker 549, 27498 Helgoland
 Tel.: 04725 8008799, Fax: 04725 8009433
 E-Mail: thorsten.falke@kehlkopfope-riert-hamburg.de

SHG Farmsen
 Jutta Neise
 Flottmooring 1, 24568 Kaltenkirchen
 Tel.: 04191 6987

SHG Harburg
 Gisela Endlein
 Denickestraße 176, 21075 Hamburg
 Tel.: 040 79142983
 Mobil: 0151 17572664

Hessen

LV Hessen
 Georg Gustavus
 Am Bünberg 20, 36179 Bebra
 Tel.: 06622 1753
 E-Mail: gmgustavus@t-online.de

BzV Frankfurt/Main
 Wolfgang Lotz
 Feldbergstraße 75, 65779 Kelkheim
 Tel.: 06195 64371
 E-Mail: w.lotz@gmx.net

Kehlkopfoperierte Mittelhessen e. V. (eigenständig)
 Hans-Helmut Fleischer
 Sachsenhausen 9, 35102 Lohra
 Tel.: 06462 8291
 E-Mail: helmut.fleischer@kehlkopf-mittelhessen.de
 www.kehlkopf-mittelhessen.de

BzV der Kehlkopfoperierten Osthessen e. V.
 1. Vors. Georg Gustavus
 Am Bünberg 20, 36179 Bebra
 Tel.: 06622 1753
 Fax: 06622 9163940
 E-Mail: gmgustavus@t-online.de

Sektion Fulda
 Vors.: Klaus Möller
 Breslauer Straße 14, 36110 Schlitz
 Tel.: 06642 6870
 E-Mail: re-kl.schl@t-online.de
 www.kehlkopf-fulda.de

Sektion Kassel
 Gerda Wettlaufer
 Großalmeröder Str. 3
 37247 Großalmerode
 Tel.: 05604 7134

Helmut Raabe
 Ludwigstr. 5, 34260 Kaufungen
 Tel.: 05605 1830
 E-Mail: helmutraabe1948@gmail.com

Mecklenburg-Vorpommern

LV Mecklenburg-Vorpommern
 1. Vors. Reinhard Ebeling
 Großer Kraul 6
 18273 Güstrow
 Tel.: 03843 680296
 Mobil: 0176 40743639
 E-Mail: kontakt@kehlkopfooperiert-mv.de
 Internet: www.kehlkopfooperiert-mv.de

BzV Neubrandenburg
 Siegbert Gerlach
 Kirschallee 8, 17291 Wittstock
 Tel.: 0152 24600315

BzV Rostock
 Vors. Jürgen Hohl
 Heinrich-Tessenow-Straße 15
 18146 Rostock
 Tel.: 0381 6865844
 E-Mail: Claudia-Hohl@t-online.de

BzV Schwerin
 Vors.: Detlef Müller
 Am Markt 7, 19417 Warin
 Tel./Fax: 038482 222811
 E-Mail: detmue@arcor.de

Niedersachsen/Bremen

LV Niedersachsen/Bremen
 Vors.: Ingeborg Kleier
 Rilkestraße 10
 49401 Damme
 Tel.: 05491 976055
 E-Mail: ikleier10@gmail.com

SHG Braunschweig
 Erika Auberg
 Leipziger Straße 47
 38124 Braunschweig
 Tel.: 0531 72239
 E-Mail: erika.auberg@arcor.de

SHG Bremen
 Günther Franzke
 Wissmannstraße 27a
 27755 Delmenhorst
 Tel.: 04221 20949
 Mobil: 0173 8490540
 E-Mail: guentherfranzke46@web.de

SHG Bremerhaven/Cuxhaven
 Günther Franzke (kommissarisch)
 Wissmannstraße 27a
 27755 Delmenhorst
 Tel.: 04221/20949
 Mobil: 01738490540
 E-Mail: guentherfranzke46@web.de

SHG Celle/Südheide
 Ingeborg Kleier (kommissarisch)
 Rilkestraße 10
 49401 Damme
 Tel.: 05491 976055
 E-Mail: ikleier10@gmail.com

SHG Göttingen
 Günter Spaniol (kommissarisch)
 Auf der Höhe 5, 38704 Liebenburg
 Tel.: 05346 9128259

SHG Goslar/Westharz
 Günter Spaniol
 Auf der Höhe 5, 38704 Liebenburg
 Tel.: 05346 9128259

SHG Hameln
 Ingeborg Kleier (kommissarisch)
 Rilkestraße 10, 49401 Damme
 Tel.: 05491 97 60 55
 E-Mail: ikleier10@gmail.com

SHG Hannover
 N.N.

SHG Hildesheim
 Ingeborg Kleier (kommissarisch)
 Rilkestraße 10, 49401 Damme
 Tel.: 05491 97 60 55
 E-Mail: ikleier10@gmail.com

SHG Lüneburg
 Winfried Schomacker
 Drechslerweg 2 b, 27446 Selsingen
 Tel.: 04284 8229
 wschomacker@t-online.de

SHG Meppen/Emsland
 Helmut Schmitz
 Ringstraße 2, 49779 Niederlangen
 Tel.: 05939 9499974
 Mobil: 01522 7973886
 E-Mail: helmutschmitz61@gmx.net

SHG Nienburg
 Angelika Sobert
 Am Sandberge 2, 31535 Neustadt
 Tel. 05034 221516
 Fax: 05034 2214477
 Mobil: 01511 2939733
 E-Mail: a.sobert@web.de

SHG Oldenburg
 Rolf Muchow
 Holljehof 11, 26188 Edewecht
 Tel.: 04405 5436
 E-Mail: rolf-muchow@t-online.de

SHG Osnabrück
 Gerhard Fading
 Ostpreußenstraße 11, 49525 Lengerich
 Tel.: 05481 3299611
 Mobil: 0157 86816514

SHG Emden/Ostfriesland
 Detlef Folten
 Mittelweg 19, 26789 Leer
 Tel.: 0491 91 21 734
 E-Mail: detlef-folten@t-online.de

SHG Salzgitter

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

SHG Soltau-Rothenburg/W.

Peter Witzke
Lohengaustraße 5, 29614 Soltau
Tel.: 05191 15413

SHG Stade

Peter Tobaben
Schützenmarsch 3, 29465 Dannenberg
Tel.: 05861 983844
E-Mail: i-tobaben@t-online.de

SHG Uelzen

Komm. Peter Witzke
Lohengaustraße 5, 29614 Soltau
Tel.: 05191 15413

SHG Vechta

Richard Kleier
Rilkestraße 10, 49401 Damme
Tel.: 05491 976055
E-Mail: richard.kleier@web.de

SHG Wilhelmshaven

Klaus-Dieter Büttner
Stettiner Straße 52, 26441 Jever
Tel.: 04461 759030
Mobil: 0172 6606832
E-Mail: klaus@KLDB.de

SHG Wolfsburg

N. N.

Nordrhein-Westfalen**LV Nordrhein-Westfalen**

Günter Dohmen
Breslauer Straße 113 a, 41366 Schwalmtal
Tel. / Fax: 02163 47931
Mobil: 0176 69992692
kehlkopfoperierte-nrw@gmx.de
www.kehlkopfoperierte-nrw.de

BzV Aachen

Vorsitzende Hildegard Dudda
Lörschpülgen 24, 52134 Herzogenrath
Tel.: 02406 669079
E-Mail: hildegard.dudda@gmx.de

SHG Bergisch Land

Thomas Becks
Gillicher Straße 39, 42699 Solingen
Tel.: 0160 8285624, Email:
kehlkopfoperierte-bergisch-land@web.de
www.kehlkopfoperierte-bergisch-Land.de

BzV Bielefeld

Vors.: Herbert Heistermann
Waldstr. 10, 33813 Oerlinghausen
Tel./Fax: 05202 3041
E-Mail: info@kehlkopfloese-bielefeld.de
www.kehlkopfloese-bielefeld.de

BzV Bochum

Reinhard Ehlert
Wittener Straße 231, 44577 Castrop-Rauxel
Tel.: 02305 5326270, Mobil: 0177 2702419
E-Mail: reinhard.ehlert@unitybox.de

SHG Bonn

Günter Berschel
Gustav-Stresemann-Ring 7, 50354 Hürth
Tel.: 02233 9284550
E-Mail: guenter.berschel@web.de
www.kehlkopfoperiert-bonn.de

BzV Dortmund

Ulrike Brinker
Anemonenstraße 2, 44289 Dortmund
Tel.: 0231 79952559, E-Mail:
kehlkopfoperierte-dortmund@web.de
www.kehlkopfoperierte-dortmund.de

BzV Düsseldorf-Neuss

Vors.: Klaus Klunter
Tußmannstraße 123, 40477 Düsseldorf
Tel.: 0211 465009
Mobil: 0178 6903611
E-Mail: k.klunter@gmail.com

BzV Duisburg

Vors.: Karin Dick
Böckersche Straße 14 A, 46487 Wesel
Mobil: 0176 99811829
E-Mail: Karin.Dick@gmx.de

OV Essen

Rudolf Meller
Kewelohstraße 55, 45277 Essen
Tel.: 0201 587809

OV Gelsenkirchen

Erwin Neumann
Elper Höhe 7a, 45701 Herten
Tel.: 02366 42732, Fax: 02366 495795
E-Mail: neukoe@web.de

BzV Hagen

Karin Trommeshäuser
Zittauer Weg 5, 58638 Iserlohn
Tel.: 02371 3518005, Mobil: 0173 8503638
E-Mail: et704@web.de

SHG Köln

Günter Berschel
Gustav-Stresemann-Ring 7, 50354 Hürth
Tel.: 02233 9284550
E-Mail: guenter.berschel@web.de
www.kehlkopfoperiert-koeln.de

Sektion Krefeld

Klaus Köchlin
Neuhäuser Straße 15, 47918 Tönisvorst
Tel.: 02156 8764, Fax: 02156 / 9153373
Mobil: 0170 7037111
E-Mail: Petra.Koehlin@yahoo.de

BzV Linker Niederrhein

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

BzV Märkischer Kreis/Sauerland

Vors.: Klaus Kamrath
Philosophenweg 23, 58540 Meinerzhagen
Tel.: 02354 34 71, Mobil: 0170 5311498
E-Mail: k-m.kamrath@t-online.de

Sektion Mönchengladbach

Leiterin: Elfriede Dohmen
Breslauer Str. 113 a, 41366 Schwalmtal
Tel./Fax: 02163 47931

BzV Münster

Leiter: Friedrich Koch
Von-dem-Busche-Str, 57, 48249 Dülmen
Mobil: 0174 9387262
E-Mail: friedko@t-online.de

BzV Paderborn

Franz-Josef Finke (kommissarisch)
Nikolausstraße 12, 33142 Büren
Tel.: 0157 37982588
E-Mail: r.finke2504@googlemail.com

BzV Stadt und Kreis Recklinghausen

Vors.: Manfred Schlatter
Distelkampstr. 10, 44575 Castrop-Rauxel
Tel.: 02305 9208567, Fax: 02305 9208568
Mobil: 0172 2812092
kehlkopfloese-recklinghausen@unitybox.de

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

Vors.: Wolfgang Steinbach
Am Grimberg 30, 57234 Wilnsdorf
E-Mail: steinbach51@web.de
Tel.: 0271/67 34 22 53

Sektion Xanten

Leiter: Alfred von de Loch
Kalbecker Str. 92, 47574 Goch
Tel: 02823 6185
E-Mail: a-van-de-locht@gmx.de

Rheinland-Pfalz**LV Rheinland-Pfalz**

1.Vorsitzender: Thomas Müller
Scheckersgraben 28
67735 Mehlbach
Tel.: 0171 4764688
E-Mail: vorsitzender@kehlkopfoperiert-rlp.de

BzV Koblenz/Montabaur

Peter Pfeiffer
Sebastianusstraße 59
56112 Lahnstein
Tel.: 02621 6203634
E-Mail: irattler@mailbox.org

SHG Kehlkopfloser Ludwigshafen

Leiter: Hermann Stäbler
Schelmenzeile 67, 67067 Ludwigshafen
Tel.: 01577 6814545
E-Mail: h.staeblerkekolos@gmx.de

Ortsverein Pirmasens

Vors.: Konrad Schmidt
Friedrichstr. 8, 66955 Pirmasens
Tel.: 06331 43833, Fax: 06331 74657
E-Mail: k.u.i.schmidt@t-online.de

SHG Kopf-Halsoperierte Palatina

Kaiserslautern
 Leiter: Thomas Müller
 Scheckersgraben 28, 67735 Mehlbach
 Telefon: 0171 4764688
 E-Mail: t-900ss@gmx.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 Sehlem
 Tel.: 06508 7710
 Mobil: 0170 1154365
 E-Mail: karl-georg@gmx.de
 www.kehlkopfoperierte-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@kehlkopflose-saarland.de

SHG St. Wendel

Ursula Bonny
 Zelterstraße 10
 66636 Theley

SHG Völklingen/Köllertal

Irene Weber
 Ritterstraße 51, 66346 Püttlingen
 Tel.: 06898 9019595
 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: Andreas Unger,
 Straße des Friedens 5,
 08315 Lauter-Bernsbach,
 Tel.: 03771 551884,
 E-Mail: kehlkopflos-aue-schwarzenberg@
 gmx.de

SHG Chemnitz

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

SHG Rochlitz/Mittweida

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

SHG Ostsachsen

Regine Hendrich
 Auf dem Sand 3, 02906 Niesky
 Tel.: 03588 200921
 Email: regine.hendrich@gmail.com

BzV Leipzig

Steffen Schuchardt
 Fontanestraße 6, 04435 Schkeuditz
 Tel.: 034204 63176
 E-Mail: st.schuchardt@t-online.de

BzV Riesa/Meißen

Leiterin: Kerstin Gerlinger
 Am Stadtpark 60, 01558 Großenhain
 Tel.: 03522 50 90 72

SHG Riesa und Umgebung

Leiter: Wolf-Dieter Gerlinger
 Am Stadtpark 60
 01558 Großenhain
 Tel.: 035 22 - 50 90 72

SHG Oschatz und Umgebung

Leiterin: Kerstin Bernhardt
 Thomas Müntzer Str. 3
 04758 Oschatz OT Lonnewitz
 Tel.: 03435 988 147

Sachsen-Anhalt

LV Sachsen-Anhalt

Detlef Pinkernelle
 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

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 Schönebeck

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

Schleswig-Holstein

SHG Flensburg

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

SHG Kiel

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

SHG Lübeck

N. N.

Thüringen

LV Thüringen

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

BzV Erfurt

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

BzV Gera

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

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@kehlkopfope-riert-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

N. N.

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@googlemail.com

Sachsen

Ralf Tiesler
Rietschelstraße 33a
01896 Pulsnitz
Tel.: 0359 5572911
E-Mail: ralf.tiesler@gmx.net

Sachsen-Anhalt

N. N.

Schleswig-Holstein

N. N.

Thüringen

N. N.

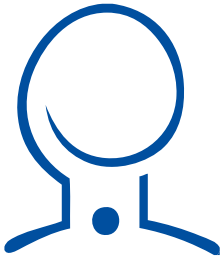
**Weitere Partner
des Bundesverbandes**

**Selbsthilfegruppe
für Krebs im Mund-Hals-
Bereich**

N.N.

**Bundesverband der
Asbestose Selbsthilfe-
gruppen e. V.**

Bundesverband der Asbestose
Selbsthilfegruppen e. V.
1. Vorsitzende: Sönke Bock
Karlsbader Straße 123
24146 Kiel
Mobil: 0160 7089086



Bundesverband der Kehlkopferierten e. V.

Wir sind für Sie da – Sie sind nicht allein!

Der Bundesverband unterstützt Betroffene sowie Angehörige nach dem Prinzip „Betroffene helfen Betroffenen“. Bundesweit helfen wir Menschen, deren Kehlkopf ganz oder teilweise entfernt wurde oder die auf Grund eines Tumors im Kopf-Halsbereich behandelt wurden.

Die Patientenbetreuer*innen des Verbandes stehen Erkrankten bereits vor und nach der Operation und bei möglichen Therapien zur Seite. Bundesweit sind mehr als 200 Patientenbetreuer*innen aktiv.

Unsere zahlreichen Informationsmaterialien stehen allen kostenlos zur Verfügung.



Als Mitglied erhalten Sie außerdem jede Ausgabe unseres Verbandsmagazins „SPRACHROHR“!

Hier finden Sie uns:

Bundesverband der Kehlkopferierten e. V.

Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Telefon: 0228 33889-300

E-Mail: geschaeftsstelle@kehlkopferiert-bv.de, Homepage: www.kehlkopferiert-bv.de

sowie auf Facebook und Instagram



Direkter Weg
zu unserer Homepage:



Der Bundesverband der Kehlkopferierten gehört zu den von der Stiftung Deutsche Krebshilfe geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen.

Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.