

SPRACHROHR

www.kehlkopferiert-bv.de



Mai 2022
Nr. 184
49. Jahrgang



Unser Thema ab Seite 4
**Kommunikation mit
und über Krankheit**

Unser Sprachrohr erscheint
mit finanzieller Unterstützung



Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Werte Leserinnen, werte Leser und werte Interessierte!

Egal wann, wie und wo, unser Leben wird zumeist von unangenehmen Nachrichten überrascht, zur völlig unpassenden Zeit. Gute Nachrichten sind eigentlich immer sehr willkommen und können uns nicht unangenehm überraschen. Warum ist das bei uns Menschen eigentlich so? Diese Frage habe ich mir ganz tief in meinem Innersten oft gestellt, ohne eine richtige und mir auch voll und ganz genügende Antwort geben zu können. Es wird zu diesen gefühlsmäßigen Fragen sicher viele Betrachtungsweisen und auch Antworten geben, aber auch immer wieder neue Fragen, da wir Menschen immer unsere eigene Gefühlswelt in uns, und auch sehr unterschiedliche prägende Lebenserfahrungen haben. Das macht uns Menschen sicher so einmalig, aber auch so unterschiedlich.

Wenn ich die heile Familie so betrachte, dann kommen mir so viele schöne Erinnerungen und Erlebnisse sofort als geistige Widerspiegelungen in den Kopf, die mich in meinem Inneren angenehm berühren lassen. Alles was gut und schön war und ist, bleibt sehr lange dankbar in uns gespeichert. Was unangenehm oder ärgerlich war, wollen wir schnell vergessen und nicht daran denken. Aber manchmal muss man mit den unangenehmen Problemen und leibenseinschränkenden Tatsachen leben lernen. Für keinen von uns ist es eine leichte Aufgabe, aber das Leben insgesamt ist kein Spaziergang in einer Traumwelt voller angenehmer und schöner Erlebnisse und Erinnerungen. So richtig bewusst wird uns Menschen dieses erst bei negativen Erlebnissen.

Erinnern wir Tumorerkrankten uns einmal an den Zeitpunkt der Diagnose Krebs zurück. Auf einmal brach eine heile Welt zusammen. Viele innere eigene Gedanken waren in unserem Kopf, so viele Fragen, aber auch Ängste. An Krebs zu erkranken, das passierte bis dahin nur den anderen Mitmenschen. Warum gerade ich und woher? Wie geht es weiter, was wird aus meiner Familie und wie sage ich es den Kindern? Was muss ich noch alles erledigen und klären, falls der Krebs nicht auf die medizinische Behandlung anspricht? Es gab so viele Fragen und Gedanken, die uns Betroffene tagtäglich beschäftigten. Sehr schnell war man sich im Klaren, dass die Familie und deren Hilfe für die nächste Zeit eine der Hauptstütze für das Überstehen der nicht leichten medizinischen Behandlung sein wird.

Besonders viele Fragen taten sich auf über den Ablauf der medizinischen Behandlung, Anschlussheilbehand-



Foto: Hartmut Fürch

lung und wie geht es danach weitergeht, um wieder am gewohnten Leben teil zu haben. Hier war man sehr froh, Hilfe zu finden bei möglichst einem Betroffenen, der dieses alles durchgestanden hat und wieder mit beiden Beinen im Leben steht, trotz der bleibenden Behinderung. Hier waren die Hinweise der behandelnden Ärztinnen und Ärzte auf die Krebsselbsthilfe ein kleiner Lichtblick. Die Gespräche mit einer Betreuerin oder einem Betreuer für Neuerkrankte bleibt sehr in unserer Erinnerung, denn sie haben uns den riesigen Berg der Angst ein ganzes Stück kleiner gemacht, und eine Menge Vertrauen und Kraft gegeben für den nicht leichten Weg der medizinischen Behandlung. Ja, Betroffenen hautnah zu erleben, wie er mit der gebliebenen Behinderung lebt, ist ein aufbauendes Beispiel für den Weg noch möglichst viele Jahre, trotz einer Tumorerkrankung, zu leben.

Das lebende Beispiel, gemeinsam mit der Familie zu sehen und zu erleben, prägt sich mehr ein als alle trostgebende Worte von Freundinnen und Freunden und den Familienangehörigen. Eine gute Patientenbetreuerin oder -betreuer sind das lebende Beispiel für alle Neubetroffenen, den Kampf gegen die Krebserkrankung erfolgreich aufzunehmen. Wenn die Familie, Ärztinnen und Ärzte sowie die Patientenbetreuerinnen und -betreuer jederzeit da sind, dann wird den Betroffenen und den Mitmenschen im Lebensumkreis des Neubetroffenen am besten auf dem Weg einer möglichen

Genesung geholfen. Diese Erkenntnis muss uns in der Krebs Selbsthilfe immer bewusst sein.

Deshalb sind wir auch den Weg einer Entitäten-Erweiterung gegangen und müssen diese in der nächsten Zeit mit Leben und Taten füllen. Dazu werden wir zu unserer Delegiertenversammlung in Bonn vom 23.06. bis 26.06.2022 nochmals reden müssen, auf der Grundlage unseres neuen Namens „Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.“

Es ist vor allem für unsere Mitglieder eine Mammutaufgabe, die gemeinsam angegangen werden muss, um erfolgreich für die Neubetroffenen alles zu gestalten. Wir müssen unsere langjährigen guten Erfahrungen nutzen, um das gute Niveau der Patientenbetreuung auf alle hinzukommenden Entitäten anzupassen. Es wird eine längere Zeit in Anspruch nehmen, aber die Neubetrof-

fenen werden uns dankbar sein. Unsere Arbeit muss auf die Zukunft gerichtet sein und muss sich nahtlos auf die bestehende Gegenwart aufbauen. Wir alle werden geboren in der Gegenwart zu leben und auf dieser Grundlage die Zukunft zu schaffen. Genauso haben es unsere Vorfahren getan und unsere Kinder. Unsere Kindes Kinder erhoffen das Gleiche von uns. Es ist ein Generationenauftrag, den die Menschheit seit Jahrhunderten in die Wiege gelegt bekommen hat.

Lasst Sie uns diesen nicht immer ebenen Weg gemeinsam gehen, denn nur gemeinsam können wir diesen Weg in die Zukunft ebnen. Dazu wünsche ich Ihnen und uns viel Erfolg, eine gute Gesundheit und Ihren Familien alles Gute.

Ihr Herbert Hellmund
Präsident

Aus dem Inhalt:



Foto: AdobeStock / presmaster

Titelthema 04

Kommunikation mit und über Krankheit

„Alle brauchen Zeit“

– Interview Dr. Tim Reuter 06

„Man muss sich erst daran gewöhnen, und gewöhnen müssen sich auch die Leute“

– Interview Matthias Fuchs 8

„Wir hatten gar keine Zeit darüber mal richtig zu sprechen“

– Interview Neslihan Yilmaz. 11

„Mein Leben ohne Kehlkopf“

– Interview Liza Holz 13

„Die Behörden, die nehmen sich oft nicht die Zeit“

– Ein Gespräch mit Jürgen Lippert, Jens Sieber, Bernd Roscher, Gotho Tallig. 14

Gesundheits- und Sozialpolitik

Trendwende hin zur individualisierten Ernährungstherapie bei Krebs 17

Bundesverband

Neuer Name für BVK – Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. 18

Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. 19

Studie zur Untersuchung der Beratungstätigkeit der Patientenbetreuer im Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. 26

Verleihung Ehrenmitgliedschaft an Karl-Heinz Strauß 24

Seminare 2022 25

Rubriken

Impressum 29

Telefonsprechstunde Schwerbehindertenausweis .24

Aus den Landesverbänden 26

Buch- und Film-Tipp. 31

Termine und zu guter Letzt 32

Rätsel. 33

Adressen 34

Kommunikation mit und über Krankheit



Foto: pasja1000 - pixabay

„Es geht ja schließlich um das gute Leben, das auch mit Krankheit gelingen kann“ – Erika Feyerabend

Kaum eine andere Lebenserfahrung ist so prägend wie eine Krankheit, besonders wie die einer Krebserkrankung. Sie konfrontiert unweigerlich mit der eigenen Endlichkeit. Das muss nicht immer real sein, aber die Angst ist da. Nicht nur bei den Betroffenen selbst, sondern auch den Partnerinnen und Partnern, Kindern, Arbeitskolleginnen und Arbeitskollegen, Nachbarinnen und Nachbarn. Und kaum eine Situation macht deutlicher: Wir sind soziale Wesen und sind in unserem Leben auf andere angewiesen. Das ganze soziale Umfeld ist in die Auseinandersetzung und dem Leben mit chronischer Erkrankung, was Krebserkrankungen auch sein können, mit betroffen.

Bei den Kehlkopferoperierten und manchen Kopf-Hals-Tumorpatientinnen und -patienten kommt neben dieser psychischen Belastung noch eine weitere Dimension hinzu: Die physiologisch bedingte Einschränkung der Kommunikation, beispielsweise durch einen fehlenden Kehlkopf. Wie kommt man

damit klar im privaten Leben, mit sich selbst, mit den Arbeitskolleginnen und Arbeitskollegen, aber auch mit den Arbeitgebern und Behörden? Dafür gibt es keine Rezepte, die für alle gültig sind und passen. Es hängt von dem vorher gelebten Leben und von den vorhandenen Umständen ab.

Wir können viel lernen von den Erfahrungen der Erkrankten und ihren Familien, Freundinnen, Freunden und Kolleginnen, Kollegen. Die Gesunden oder Noch-Gesunden wollen sich nicht gerne mit Krankheit konfrontieren. Das ist schade, aber verständlich in einer Gesellschaft, die sehr auf Gesundheit, Leistungsfähigkeit und ungestörte Abläufe setzt. Schließlich kann es jeden und jede treffen und das ist keine Frage des Wollens und schon gar nicht der „Schuld“.

Wir haben einige Erfahrungen gesammelt, das geht in der Selbsthilfe besonders gut, wie das Leben und die Kommunikation weiterhin gelingen können (siehe

Interviews mit Matthias Fuchs und seiner Frau sowie Neslihan Yilmaz, Tochter eines Kehlkopfkoperierten Vaters).

Es gibt auch Erschwernisse, die nicht sein müssten und eine gelingende Konzentration auf die psychische und physische Dimension von Kommunikation erschweren kann. Darauf machen Jürgen Lippert und seine Kollegen aufmerksam, auf die finanziellen Nöte, die zuweilen auch stark auf der Seele mancher liegen, die ohnehin viel verarbeiten müssen. Es gibt Bedingungen in den Behörden, beispielsweise Rentenversicherungen und in der Logopädie (siehe Interview mit Jürgen Lippert), die verbesserungswürdig sind und auch verbessert werden könnten.

Es gibt Menschen, die die hohe Kunst gelungener Kommunikation in solchen schwierigen Lebenssituationen erlernt haben (siehe Interview mit Psychologin Dr. Tim Reuter). Aber auch sie haben keine

Rezepte, denen man nur folgen muss und schon gelingt das Balancespiel zwischen Schonung und Überforderung und anderes mehr. Aber sie haben ein offenes Ohr, kennen viele biografische Erzählungen und können manchmal bessere Ratschläge oder Anregungen zur Selbstreflexion der Betroffenen und der Familien oder dem Freundeskreis geben.

Es gibt alles unter der Sonne, wie wir sehen: Keine Probleme, Zerwürfnisse, fürsorgliche Partnerinnen und Partner, Hilfe durch Arbeit auf Augenhöhe und anderes mehr. Wir, auch die vorläufig noch Gesunden unter uns, können von diesen Erfahrungen nur lernen. Es geht ja schließlich um das gute Leben, das auch mit Krankheit gelingen kann. Die Umstände zu erkennen, die veränderbar sind und die inneren Prozesse (siehe Beitrag von Liza Holz) der Verarbeitung, die niemand abnehmen kann. Durch Zuspruch, Kommunikation auf Augenhöhe sind sie aber leichter!

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 Ärztinnen und 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.



„Alle brauchen Zeit“

Dr. Tim Reuter ist Leiter der Abteilung für Klinische Psychologie und Psychoonkologie am Helios Universitätsklinikum Wuppertal.

Die Tatsache Krebs zu haben stellt eine Schwierigkeit der Kommunikation dar?

Dr. Tim Reuter (TR): Es gibt sicherlich zwei unterschiedliche Definitionen des Begriffs „Kommunikationsschwierigkeit“. Zum einen gibt es in einigen Fällen, etwa bei Kehlkopferkrankten Patientinnen und Patienten, die physische Sprachbarriere, zum anderen – und das ist sicherlich der Bereich, den Sie schwerpunktmäßig ansprechen –, gibt es psychologische Kommunikationsbarrieren. Eine Krebsdiagnose stellt eine enorme Stresssituation für das gesamte soziale Umfeld von Patientinnen und Patienten dar. Eines der größten Probleme ist sicherlich, dass Krebserkrankungen im Denken oft noch eng mit Gedanken an Siechtum, Sterben und Tod verknüpft sind, was wiederum zutiefst aversive Gefühle wie Wut, Hoffnungslosigkeit oder Hilflosigkeit auslösen kann und das offene Sprechen in den Familien ungemein erschwert.

Was tun Sie als Psychoonkologe, um die Kommunikation zu verbessern?

TR: Ich glaube das Wichtigste als Therapeut ist, nicht den Anspruch zu haben in einem oder zwei Gesprächen nachhaltige und tragfähige Lösungen herbeizuführen – also von Beginn an mit einem solch hohen therapeutischen Anspruch heranzugehen, dass sofort alles gut laufen muss.

Es geht darum, überhaupt erst einmal über die neu eingetretene Situation sprechen zu können. Mit den Familien gemeinsam die Situation auszuhalten. Wir versuchen, den Dialog dabei insofern zu fördern, dass Patientinnen und Patienten und ihre Familien über ihre gegenseitigen Gefühle und auch Ängste sprechen dürfen. Jeden und jede eine emotionale Drucksituation entstehen zu lassen im Sinne: „Schau doch nach vorne, Du darfst jetzt nicht so viel über Tod und Sterben sprechen, nicht so viel negative Gedanken zulassen (...)“. Das sind vielerorts die „Glaubenssätze“, die in den betroffenen Familien (leider) vorherrschen.

Aber auch andere Gespräche zulassen können – über nicht krankheitsbezogene Themen – ist enorm wichtig, denn Patientinnen und Patienten sind ja von Tag eins der Diagnose an nicht nur Kranke, sondern auch weiterhin Kolleginnen und Kollegen, beste Freundinnen und



Dr. Tim Reuter

Freunde, Mütter und Väter. Diese verschiedenen Rollen sollten und müssen weiter existieren dürfen und von Zeit zu Zeit Stärkung erfahren. Viele unserer Patientinnen und Patienten sagen uns: „Wir würden so gerne über anderes reden und nicht nur über die Krankheit und die damit verbundene Patientenrolle.“

Bei der Frage der Dosierung von krankheits- und alltagsbezogener Kommunikation wiederum gibt es kein Richtig und Falsch. Es gibt vielmehr einen eigenen Weg. Das Wichtigste ist aber, nicht dauerhaft ins Schweigen zu verfallen oder den (sozialen) Rückzug anzutreten. Wir machen in den Gesprächen mit den betroffenen Familien also eher Angebote und ermutigen diesen eigenen Weg für die Familie zu finden. Jeder gestaltet sich diesen „kommunikativen Raum“ anders und benötigt hierfür unterschiedlich viel Zeit.

Schaffen das alle?

TR: Viele brauchen zunächst einmal diese Zeit für sich, um einen eigenen Umgang mit der Diagnose zu finden und eigene erste Verarbeitungsschritte zu machen, bis sie dann kommunikativ „nach Außen“ gehen. Wir beschreiben es manchmal so: *Das Sprechen und Kommunizieren nach Außen über die eigene Erkrankung folgt der Zeitschiene innerseelischer Verarbeitung.*

Daher braucht es diese Zeit auch. Es ist also nicht der Anspruch von Tag eins der Diagnose einen guten Umgang zu haben. Es braucht unbedingt diese eigenen Verarbeitungsschritte. Ein Großteil unserer Patientinnen und Patienten kommt aber im Laufe der Zeit kommunikativ gut

in der Familie zurecht und das heißt nicht, dass es nicht auch weiterhin mal zu kommunikativen Schwierigkeiten kommen kann. Die somatische Situation, durch Behandlung, durch therapiebedingte Einschränkungen, kann sich ja auch immer wieder neu verändern. In einer körperlich desolaten Situation habe ich als Patientin oder als Patient vielleicht andere Bedürfnisse, insbesondere was das Sprechen über meine (Krankheits-)Situation anbelangt. Von der Ärztin, vom Arzt zu kommen mit der Nachricht einer akuten Verschlechterung oder dem Befund eines Rezidivs, erfordert kommunikativ sicherlich einen anderen Umgang bzw. eine andere Ansprache als die Gewissheit eines guten Verlaufs.

Gibt es einen Unterschied zwischen Menschen, die familiär eng eingebunden sind und denen, die es nicht sind?

TR: Generell kann man schon sagen, dass Betroffene, die sozial gut und eng eingebunden sind, die in einem anteilnehmenden und fürsorglichen Familiensystem leben, emotional besser durch die Therapie kommen. Das heißt aber nicht, dass die, die gut und eng eingebunden sind, immer auch emotional unbeschadet durch die Situation kommen. Das Gefühl von zu viel Nähe oder Enge kann ja auch zu (Sprach-)Barrieren führen. Je näher soziale Beziehungen sind, umso schwerer kann das Sprechen über belastende Themen auch sein, vielleicht weil man etwa Sorge hat, sich gegenseitig zu stark zu belasten. In der Psychologie bezeichnen wir dies mit dem Begriff des sogenannten „protective buffering“. Nähe ist also manchmal auch eine Herausforderung. Das höchste Risiko haben dennoch alleinstehende Patientinnen und Patienten, weil bei Ihnen ein motivierend eingreifendes „Korrektiv“ fehlen kann.

Ein Korrektiv?

TR: Also wenn wir über psychische Erkrankungen und Krebs sprechen, dann sprechen wir auch über die Gefahr eines möglichen sozialen Rückzugs, vielleicht sogar als Vorstufe einer möglicherweise sich anbahnenden Depression. Wenn dann keiner da ist und sagt: „Hör mal, jetzt hast du dich ja in den letzten Wochen und Monaten sehr hängen lassen und zurückgezogen. Du machst ja immer weniger Sachen, die dir lieb und teuer waren (...)“. Dann kann man sich vorstellen, dass die besonders gefährdet sind, die alleine sind und kein solches „Korrektiv“ haben. Das muss aber nicht immer die Rolle bzw. Aufgabe der Familie sein. Manchmal sind es ja auch gute Freundinnen und Freunde, Nachbarinnen und Nachbarn, Kolleginnen und Kollegen oder andere, die hier positiv motivierend eingreifen können und dürfen.

Hat jeder ein Recht auf psychoonkologische Betreuung?

TR: Bei uns in der Klinik haben grundsätzlich erst einmal alle onkologischen Patientinnen und Patienten und deren Familien Anspruch auf eine psychoonkologische (Mit-)Versorgung. Diese Struktur ist ein wesentliches Qualitätsmerkmal von zertifizierten Krebszentren. Neben der Psychoonkologie in den Kliniken gibt es aber auch noch Krebsberatungsstellen oder niedergelassene Psychotherapeuten, die psychoonkologische Versorgung anbieten können und stellenweise die Familien einbeziehen.

Gibt es Geschlechtsunterschiede bei der Kommunikation?

TR: In den letzten Jahren hat sich da vieles positiv verändert. Mittlerweile sind circa 30 bis 40 Prozent unserer Betroffenen Männer. Ich glaube dennoch, dass sich die Männer immer noch etwas schwerer tun, gerade was das Thema Sprechen über ihre Diagnose angeht. Das heißt aber nicht, dass Männer weniger Bedarf haben. Auch Männer leiden. Manchmal etwas anders, vielleicht ein bisschen „stiller“ in der Außenwahrnehmung. Auch Belastungsthemen können sich zwischen den Geschlechtern ein wenig unterscheiden. Der Verlust von Muskelmasse bzw. unter hochintensiver Chemotherapie oder auch als Auswirkung operativer Eingriffe, belastet Männer i. d. R. sehr, sehr stark. Ich erlebe dieses Leiden unter schwindender bzw. fehlender körperlicher Leistungsfähigkeit immer wieder in den Gesprächen. Wenn ich dann frage: „Wann waren Sie das letzte Mal in ihrer geliebten Laufgruppe?“ kommt als Antwort: „Wissen Sie Herr Reuter, da war ich jetzt schon lange nicht und will da erst einmal auch nicht mehr hin, dann müssen die ja alle auf mich warten und das will ich nicht.“ Das ist dieses „ganz oder gar nicht-Denken“ der Männer, das dazu führen kann, dass die Männer lieb gewordene Aktivitäten oder Hobbys gar nicht mehr nachgehen. Das erlebe ich als sehr problematisch, auch weil es sehr schwer ist, die betroffenen Männer von diesem Denken abzubringen. Vielleicht brauchen wir in Zukunft einfach auch mehr neue „Heldengeschichten“ von Männern in der Krise, die Schwäche zeigen und zulassen können als Gegengewicht zu den bisherigen Helden, die sich primär als „autonome Kraftprotze“ darstellen (lacht). Ich glaube, das könnte helfen, Männer auch für andere Vergnügungen des Alltags zu begeistern, die sie auch mit eingeschränkter körperlicher Leistungsfähigkeit leben und genießen können. Das wird auch die Krankheitssituation zumindest zeitweise notwendig machen.

„Man muss sich erst daran gewöhnen, und gewöhnen müssen sich auch die Leute“

Matthias Fuchs ist 54 Jahre alt. Vor sechs Jahren wurde er Kehlkopfoperiert. Er wohnt mit seiner Frau Katrin in Thüringen, in Langula. Die drei Kinder, zwei Söhne und eine Tochter, sind mittlerweile aus dem Haus.

Wie empfanden Sie die Situation angesichts der Krebserkrankung?

Matthias Fuchs (MF): Vor dem Nicht-Reden können hatte ich ganz große Angst und dass überhaupt irgendwo etwas nicht funktioniert. Dann wurde mir im Südharz-Klinikum Nordhausen das erste Mal eine Kanüle eingesetzt. Die Logopädin, die dort im Krankenhaus arbeitete, sagte: „So, jetzt probiere einmal zu sprechen.“ Und das ging super vom ersten Tage an.

Sie hatten mit dem Sprechen keine Probleme?

MF: Eigentlich gar nicht. Ich wollte diese Ruktus-Stimme lernen, aber das funktioniert bei mir nicht. Ich hatte einen Tag, bevor ich entlassen werden sollte, eine richtig derbe Nachblutung. Da war ich innerhalb von ein paar Minuten im OP; zum Glück. Wenn das hier zu Hause passiert wäre, würde ich nicht hier sitzen. Dadurch funktioniert das mit der Ruktus-Stimme nicht. So jedenfalls hat mir das der Professor erklärt.

Mit dem Ventil ging es aber recht gut?

MF: Die Ventile haben bei mir nicht lange gehalten. Ich hatte mindestens zehn Operationen, bis ein passendes Ventil gefunden wurde, das bei mir ca. zwei Jahre hält. Ansonsten ist die Stimme etwas kratzig und rau geworden. Das sagt zumindest meine Frau.

Haben Sie damit Schwierigkeiten im Umgang mit Freundinnen und Freunden?

MF: Da hat noch nie jemand etwas gesagt. Meine Freundinnen und Freunde und Bekannten haben sich dran gewöhnt. Nicht einer hat sich abgesetzt. Im Gegenteil. Da war ich noch nicht lange zu Hause, da kam mein Nachbar mit einem Transporter: „Komm mal mit, wir wollen mal aufs Feld. Du brauchst nichts zu machen, aber damit Du mal wieder rauskommst.“ Die waren alle gleich da und das ist auch heute noch so: „Heb nicht so schwer! Mach das nicht.“ Sie sind alle ein bisschen besorgt.

Wie war das mit Ihrer Frau?

MF: Sie hat sich gefreut, als sie die ersten Töne hörte. Ich konnte drei Wochen gar nicht sprechen; habe alles nur



Matthias Fuchs

aufgeschrieben. Ich könnte ein ganzes Buch schreiben. Meine Frau stand und steht voll hinter mir. Sie ist fast jeden zweiten Tag nach Nordhausen gefahren. Das sind 60 km pro Strecke. Nach Nordhausen kann sie jetzt blind fahren.

Mit wem sprechen Sie über Ihre Sorgen?

MF: Ich bin sowieso ein Typ, der sehr wenig redet. Jedenfalls mit meiner Frau über Probleme. Ich unterhalte mich über alles Mögliche mit Freundinnen und Freunden und Bekannten. Meine Frau ist der Meinung, das habe ich von meinem Vater geerbt. Er war in dieser Beziehung auch so wie ich. Aber es hat sich etwas verändert: Ich mache jetzt Sachen, die mir Spaß machen und welche ich früher nicht realisiert hätte.

Versuchen Sie, Ihr Stoma zu verstecken?

MF: Ja, mit einem Tuch. Das mache ich aber nur in der Öffentlichkeit um. Meine Freunde kennen mich alle ohne Tuch. Am Anfang, als ich diese Probleme mit dem

Ventil hatte, war es manchmal so, dass beim Trinken ein Tropfen durchgegangen ist; da musste ich husten. Dann kam es vor, dass durch den Druck die Kanüle rausflog. Die Freunde haben sich gebückt: „Hier, Du hast dein Ersatzteil verloren.“

Wie ist das mit Gesprächen mit ihren Kolleginnen und Kollegen, etc.?

MF: Ich arbeite auf 450-Euro-Basis, ansonsten bekomme ich Rente. Die Kolleginnen und Kollegen haben am Anfang noch ein bisschen gezögert mit dem Telefonieren. Ich fragte: „Versteht ihr mich denn?“ „Glockenklar.“ sagen die anderen. „Warum wollt Ihr mich denn nicht anrufen?“ Oder wenn Ernte ist und ich dort mit Traktor oder LKW fahre, kam mein Chef erst zu mir raus. Ich fragte: „Warum kommst Du jetzt raus? Warum rufst du mich nicht an und sagst mir, was anliegt?“ „Geht das mit Dir und dem Telefonieren?“ fragte er. Ich sagte: „Ja, das klappt ganz prima“. Oder Funkgeräte, die sich jeder schnappte, ich auch. „Was willst Du mit einem Funkgerät?“ Ich sagte: „Ich kann genauso mit dem Funkgerät sprechen wie Ihr auch.“ „Da hast Du eigentlich recht.“

Stört Sie etwas beim Sprechen?

MF: Ich habe einen Aufsatz (mein „Designer-Knöpfchen), um freihändig zu sprechen. Den benutze ich aber eigentlich nur bei größeren Veranstaltungen. Wenn ich dieses Teil einsetze und mich körperlich ein bisschen mehr verausgabe, dann bekomme ich schlechter Luft, weil das Loch kleiner ist. Wenn ich jetzt zum Beispiel bei meiner Schwester und bei meinem Schwager bin, weil wir bei meiner Mutter wegen Renovierung die Zimmer ausgeräumt haben, da sagt mein Schwager schon zu meiner Schwester: „Du musst dich hier hinstellen. Du musst gucken, ob er nickt oder schüttelt, und musst mir das sagen.“ Weil: Wenn ich beide Hände voll habe, kann ich nichts sagen. Alle Leute, die mich kennen, wissen das. Man muss sich erst daran gewöhnen und die Leute müssen sich auch daran gewöhnen.

Ist es anders in einer anonymen Öffentlichkeit, wo die Leute sich noch nicht daran gewöhnt haben?

MF: Jein. Ich muss ganz ehrlich sagen, wenn ich einkaufen gehe, dann sage ich auch nur das Nötigste. Es gibt ganz viele Leute, die sich gar nicht trauen zu fragen. Da gibts aber auch Leute, die fragen: „Was ist das denn?“ Also mir ist es am liebsten, gefragt zu werden, wenn jemand etwas wissen möchte. Ich habe vor ein paar Jahren einen Krankenfahrtdienst gemacht. Eine Dame saß hinter mir und konnte das Stoma nicht sehen. Sie hat nur gehört,

dass ich mich mit dem Beifahrer unterhielt. Irgendwann hat sie von hinten gefragt: „Entschuldigen Sie, sind Sie heiser oder haben Sie immer so eine erotische Stimme?“ Ich sagte: „Nein, ich habe keinen Kehlkopf mehr.“ Da war eine ganze Weile Ruhe. Dann sagte sie: „Da bin ich doch wieder in den Fettnapf reingerutscht.“ Ich beruhigte sie: „Machen Sie sich mal nicht verrückt. Mich stört das gar nicht.“ Ihr aber war das peinlich.

Wie ist ihre Tochter damit klargekommen?

MF: Ganz schwer, ganz schlecht. Wegen des Sprechens überhaupt und wegen der Krankheit. Sie war damals 12 Jahre alt. Sie sollte nicht ins Krankenhaus kommen, um mich nicht so hilflos zu sehen. Das waren fünf Wochen, in denen sie mich nicht sehen konnte. Das war ganz schwer für sie. Jetzt ist das aber auch vorbei. Jetzt hat sie ein Pferd und fragt jeden zweiten Tag: „Papa kannst du mich zum Reiten fahren oder etwas reparieren?“ Die beiden Söhne sind zu weit weg. Der eine wohnt in Bochum, der andere in Wien.

Hatten Sie jemals psychologische Unterstützung?

MF: Als ich die Nachblutungen hatte, hatte ich schon Angst, was wird, wenn das zu Hause passiert. Die Psychologin dort sagte: „Dann verkaufen sie doch ihr Haus und nehmen sich eine Wohnung gleich neben dem Krankenhaus.“ Wenn ich in der Wohnung umfalle, ist auch nicht sofort eine Ärztin oder ein Arzt vor Ort.

Katrin Fuchs (KF): Das war die falsche Antwort. Mein Mann sagte: „An mich braucht kein Psychologe mehr ran, denn die helfen mir nicht.“ Wir waren zu dritt bei einer Psychoonkologin. Aber nur einmal. Mein Mann und meine Tochter waren der Meinung, dass ihnen so eine Therapie nicht hilft.

Wie war das für Sie, als ihr Mann krank wurde?

KF: Ich habe auch schon drüber nachgedacht, rückblickend. Das war gar nicht so schlimm, wie man sich so etwas vorstellt, wenn es andere betrifft. Ich hatte keine Zeit, um zu jammern oder meinen Mann zu bemitleiden. Es mussten ständig Entscheidungen getroffen werden. Es gab jede Menge zu organisieren und abzusprechen; mit meiner Tochter, meiner Chefin, meiner Kollegin, die mir die Angst vor dem Autofahren nach Nordhausen nahm. Die Verwandten mussten beruhigt werden. Unsere Söhne wollten auf dem neuesten Stand sein. Ich saß nur selten abends auf der Couch und habe ein Stück geheult. Meistens war Bettgezeit wenn ich nach Hause kam.

Später, als der Alltag wieder Einzug gehalten hat?

KF: Ich sehe viele Probleme jetzt mit mehr Abstand. Mein Mann sagt, ich wäre gleichgültig. Meiner Meinung nach bin ich einfach gelassener als früher. Ich halte jetzt viel von Pragmatismus. Unsere Jüngste hat es am Härtesten getroffen. Sie war vor Ort und hat alles hautnah miterlebt. Sie fühlt sich seitdem sehr verantwortlich; insbesondere für Dinge, für die eigentlich wir Erwachsenen verantwortlich sind.

Hatten Sie anfangs gar keine Sorgen?

KF: Doch, als er in einem anderen Klinikum behandelt wurde und sich nicht gut aufgehoben fühlte, das tat mir sehr leid. Dann fand er aber in Professor Büntzel vom Südharz-Klinikum Nordhausen den „Arzt seines Vertrauens“. Selbst unser Sohn, der ihn zum ersten Termin begleitete, war begeistert. Und als sich Matthias in Nordhausen behandeln ließ, wurde alles gut, schon rein gefühlsmäßig.

Wie haben Sie das empfunden, als Sie seine Stimme gehört haben?

KF: Ich war entzückt!!! Mich hat es gewundert, dass er so schnell mit Kanüle sprechen gelernt hat. Andererseits auch wieder nicht. Das Wort „Schnitzel“ lässt sich aber auch prima sprechen. Da war ich so stolz und so glücklich. Heute, finde ich, ist der Klang seiner Stimme wie vor der Operation. Vielleicht habe ich mich aber auch einfach an seine neue Stimme gewöhnt.

Hat sich langfristig was geändert?

KF: Seine Krankheit prägte auch mich. Ich bin einfühlsamer geworden, was ihn betrifft aber auch bezüglich anderer Leute, insbesondere wenn sie, wie er, eingeschränkt sind. Ich arbeite seit ca. einem Jahr in einer Tagespflege, wo fast jeder seine Einschränkungen hat. Damit kann ich prima umgehen.

Fanden Sie die Unterstützung durch andere hilfreich?

KF: Unbedingt. Ein guter Freund aus der Nachbarschaft meinte, kurz nachdem Matthias aus der Klinik zurückkam: „Gebt ihm bloß etwas zu tun, sonst läuft er Amok.“ Und Hilfe kann im Sommer unsere bauerliche Nachbarschaft gut gebrauchen.

Was könnten Sie schlecht akzeptieren?

MF: Wenn ich die elektronische Sprechhilfe benutzen müsste, würde ich lieber ruhig bleiben. Wenn ich in meinem Alter noch mal Krebs bekäme, weiß ich nicht, ob ich die Therapie noch mal machen würde. Wenn jemand 30 Jahre alt ist, klar, da hat man ja noch alles vor sich.

KF: Ich denke nicht darüber nach, was passiert, wenn der Krebs zurückkommt. Wir haben jetzt sechs Jahre gut überstanden. Man weiß nicht, was kommt und sollte deshalb die Zeit nutzen.

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

„Wir hatten gar keine Zeit darüber mal richtig zu sprechen“

Neslihan Yilmaz ist Sozialarbeiterin und in Deutschland geboren. Sie hat einen erst vor kurzem Kehlkopfoperierten Vater und wohnt in Offenbach am Main.

Wie ist die Mitteilung: „Das ist Krebs!“ in der Familie kommuniziert worden?

Neslihan Yilmaz (NY): Mein Vater hat Kehlkopfkrebs, dieser wurde im Oktober letzten Jahres entfernt. Das ist noch so lange gar nicht her, aber es geht ihm zurzeit gut. Er ist jetzt sogar in Urlaub für zehn Tage gefahren. Das wollte er jetzt mit meiner Mutter. Mein Vater ist 58 Jahre alt und meine Mutter 56 Jahre. Mein Vater wurde schon elfmal an den Stimmbändern operiert. Wir wussten schon, dass sich das zu einem Krebs entwickeln könnte. Innerhalb der Familie haben wir recherchiert. Waren selbst auch unterwegs und bei einigen Ärztinnen und Ärzten. Aber, wenn es dann heißt: Er hat Krebs, der Kehlkopf muss komplett entfernt werden, samt Stimmbänder, Lymphknoten. Es wird eine große Operation, von den Ärztinnen, Ärzten und Krankenhauspflegepersonal bestätigt. Da hat man schon Angst.

Wie haben Sie versucht zu unterstützen?

NY: Mein Vater hat vier Kinder. Ich bin die Zweitälteste. Ich habe eine ältere Schwester, die verheiratet ist. Ich habe versucht ihn immer zu unterstützen, zu recherchieren, zu schauen, ob es andere Möglichkeiten gibt. Und was alles geregelt werden muss. Ich habe ein wenig die Rolle des Sozialdienstes übernommen, weil ich ja Sozialarbeiterin bin und ein wenig Vorwissen habe. Innerhalb der Familie im engsten Kreis, wusste man das schon, dass es soweit kommen kann. Also seit 2016 wurde er immer wieder operiert. Immer wieder wurde er heiser, bekam Luftnot. Dann mussten wir wieder zum Arzt. Aber wir haben auch eine sehr große Familie und Bekannte.

Wie sind die familiären Bindungen bei Ihnen?

NY: Meine Eltern kommen aus dem Osten der Türkei. Sie sind Kurden. Meine Eltern sprechen kurdisch und deutsch. Mein Vater weniger, meine Mutter kam mit sechs Jahren hier hin. Sie kann deshalb besser deutsch sprechen und hat hier auch gearbeitet. Alle Kinder sind in Deutschland geboren. Die Familie sind meistens Kurden, Türken. Klar, wir haben eine große Familie, die Bindung ist sehr stark. Mein Vater ist ein sehr liebevoller Mensch und hat sehr gute Beziehungen mit Menschen.



Neslihan Yilmaz

Er ist eine Bezugsperson für Viele. Wenn es Probleme gibt, da brauchen wir weniger einen Sozialarbeiter. Da kommen die Eltern und versuchen das so gut wie möglich zu regeln. Wenn es nicht geht, dann wird natürlich auch andere Unterstützung geholt. Deshalb war es auch ein bisschen schwierig zu sagen: „Wir haben Corona, kommt nicht zu Besuch. Danke, dass ihr anruft, wir wissen das zu schätzen, aber wir haben auch Angst.“ Viele standen vor dem Krankenhaus, durften ja nicht rein. Hauptsache man weiß, dass wir hier sind.

Gab es viel Gespräche in der Familie?

NY: Die Krebserkrankung hat natürlich meinen Vater mitgenommen. Mein Vater hat versucht stark zu sein. Ich habe ihn nie weinen und jammern gesehen. Auch wenn er das getan haben sollte, dann hat er das nie bei uns gemacht. Ich habe ihm danach eine Kur organisiert. Es war mir wichtig, dass er Beratung hat, damit er über die Krankheit sprechen kann. Ich weiß, mein Vater denkt jetzt auch über vieles nach. Wir haben einen behinderten

Bruder, er ist ein zu früh geborenes Kind, er hat ADHS. Er nimmt selbst Medikamente, macht eine Therapie. Mein Vater hat sich Sorgen gemacht: Was ist, wenn mir was passiert? Die Angst ist da gewesen, aber darüber wurde weniger gesprochen. Wir haben zunächst gehofft, dass es sich nicht zu einem Krebs entwickelt. Letztlich ging es dann doch sehr rasch. Die OP wurde innerhalb einer Woche entschieden. Einmal hat mein Vater in der Reha und noch einen anderen Arzt gefragt, ob man das Stoma nicht noch schließen kann. Aufgeklärt hat man ihn sicher, dass das nicht geht, aber er hat bestimmte Informationen vorher nicht wirklich wahrnehmen können.

Wie ist es Ihnen denn ergangen? Hätten Sie lieber mehr geredet, über Ihre Ängste und Verhaltensprobleme?

NY: Ich habe mich im Nachhinein gefragt, ob es nicht besser gewesen wäre mehr Gefühle zu zeigen. Nachdem ich erfahren habe, dass er Krebs hat, habe ich einfach nur funktioniert. Ich habe versucht stark zu bleiben und ihn zu unterstützen. Ich habe natürlich versucht ihn zu motivieren. Nach ein, zwei, drei Sätzen war es dann vorbei. Aber es gab so viele Sachen danach zu machen. Sei es mit der Rente, mit der Reha-Einrichtung, sei es mit dem Schwerbehindertenausweis, sei es mit der Medizin Technik Firma, dass da jemand kommt. Wir haben uns mit dem Kehlkopfverband in Verbindung gesetzt, ein Termin beim Logopäden eingeholt, Krankengymnastik organisiert usw. Es gab so viel zu tun. Wir hatten gar keine Zeit darüber mal richtig zu sprechen.

Und jetzt?

NY: Jetzt sind wir in der Phase, wo wir alles erledigt haben. Er ist ja im Urlaub und hat einen Koffer Material mitgenommen. Er kann sich nicht einfach in den Flieger setzen und irgendwo hingehen. Er ist angewiesen auf das ganze Material, das Inhaliergerät, etc. Aufgrund meiner sehr intensiven Verbindung zu meinem Vater ist es mir sehr schwer gefallen, dass mein Vater nicht richtig sprechen konnte. Also wenn man in der Gruppe im Wohnzimmer sitzt, da habe ich immer geschaut, dass mein Vater auch zu Wort kommt. Das nimmt schon sehr mit. Ich muss eigentlich meine Masterarbeit schreiben. Die habe ich schon zwei Mal verlängert, weil das nicht ging.

Wie sieht es mit der Alltagsnormalität aus?

NY: Mein Vater beschäftigt sich gut, aber dass er nicht arbeitet, das nimmt ihn sehr mit. Er arbeitet seit er 17 Jahre alt ist. Ich muss dazu sagen, die Kraft hat mein Vater auch in der Religion. Man sucht ja irgendwo her

Kraft, das kann die Familie sein. Bei meinem Vater war es wirklich der Glaube und auch die Familie. Die Facebook-Gruppe der Kehlkopferoperierten in der Türkei und auch hier in Deutschland hilft auch sehr. Hier haben wir von einem speziellen Tee erfahren, der die Schleimreduzierung unterstützt. Ein toller Tipp. Funktioniert. In der Türkei haben wir Tipps für Krankenhäuser und Ärzten erfahren, falls im Urlaub jetzt was passiert. Es ist gut in Kontakt zu treten mit Menschen, die das Gleiche erlebt haben. Ich bin auch selbst da drin, weil mich das interessiert.

Wie würden Sie Ihre Erfahrungen einschätzen, insgesamt?

NY: Ich habe einiges gelernt. Zum Beispiel über den Kehlkopf, das ist ein Wunder. Insgesamt war die Lage durch Corona besonders schwierig. Wir konnten ihn im Krankenhaus ja weniger sehen und telefonieren. Es war wegen seiner Kehlkopf-Operation alles schwierig. Da blieb noch Whats-App. In den sechs Wochen, die er im Krankenhaus war, konnten wir abwechselnd pro Tag eine halbe Stunde bei ihm sein. Dann ist er in die Reha gekommen, seit Mitte Januar wieder zu Hause und nun in Urlaub. Also hatten wie bisher kaum einen gemeinsamen Alltag. Und ich wohne nicht bei meinen Eltern. Ich arbeite und studiere ca. zwei Stunden entfernt von meinen Eltern. Ich versuche jedes Wochenende ihn zu besuchen. Ich arbeite in der Schule, habe einen verständnisvollen Arbeitgeber und wir haben ja Weihnachtsferien und Herbstferien gehabt. Das war gut.

Was haben Sie für einen Eindruck von Ihrem Vater?

NY: In der Reha-Einrichtung hatte mein Vater psychologische Beratung. Er war wirklich sehr zufrieden damit. Er konnte vieles ansprechen. Er hat auch selbst gesagt, dass er sich dadurch gestärkt hat. Der Sozialdienst vom Krankenhaus hat uns nur einen Flyer gegeben. Hätte ich für das Organisieren weniger Zeit gebraucht, hätte ich vielleicht mehr Zeit für das Psychische und Emotionale gehabt. Jeder im Umfeld sagt zu meinem Vater: „Oh Du siehst gut aus, nicht wie ein Krebspatient. Du hast eine starke Persönlichkeit, du hast deine Kinder, die sich um Dich sorgen.“ Und er selbst hat gesagt: „Ich bin nicht der Gleiche wie früher.“ Er will, glaube ich, dass man sagt: „Das ist auch schwierig.“

„Mein Leben ohne Kehlkopf“

Liza Holz ist seit März 2017 laryngektomiert. Ihre Töchter verstehen sie gut, aber andere dürfen auf jeden Fall bei der Flüsterstimme nicht schlecht hören. Liza Holz ist im Iran aufgewachsen. Deutsch ist also nicht ihre Muttersprache. Sie ist schon seit 2017 begeisterte Patientenbetreuerin im Bezirksverein Koblenz und freut sich anderen helfen zu können.

Liza Holz: Manchmal ist es hart, stumm an einer großen Wand zu stehen und zu versuchen, sich bemerkbar zu machen.

Meistens wollen die Leute etwas von mir, wenn ich mit beiden Händen anderweitig beschäftigt bin. Dann fehlt ein Finger für den Filterverschluss, um zu sprechen, oder wenn ich esse, werden Fragen gestellt, die nicht mit einem Kopfnicken beantwortet werden können.

Früher konnte ich mit zwei Kilo Nahrung im Mund gut sprechen. Heute passiert es mir sehr oft, dass, wenn ich gerade sprechen möchte, die Stimmprothese nicht funktioniert und erst gereinigt werden muss. Also, mit der Spontanität ist es auch vorbei.

Manchmal probiere ich auch, freihändig zu sprechen, aber da fliegt mir dann manchmal das Stomapflaster um die Ohren. Das passiert mir vor allem, wenn ich einen zu dollen Anblasdruck zum Sprechen ausübe. Also, der Kampf für eine Stimme, um stumme Wörter hörbar werden zu lassen, ist jedes Mal eine große Herausforderung. Die vielen Worte bleiben sehr oft schlummernde, einsame Gedanken. Man muss einfach lernen, zu akzeptieren, anders zu leben und nicht aufzugeben.

Anders zu leben, ist auch ein Leben.

Ich schrieb mal meine Gefühle auf: Das Wort „still“ bedeutet, in einer eigenen Welt zu sein.

Wenn ich Dir Deine Stimme herausnehmen würde, stapelten sich so viele ungesagte Worte in Deinem Kopf. Du merkst, dass Du nichts gesagt hast, sondern Worte schwirren in Deinen Gefühlen.

Viele Gedanken, die nicht mehr verbal gesagt werden können. Der Klang der Stille ist erstickend.

Alles ist anders. Alles ist neu.

Selbst das Atmen ist anders, aber Du kannst lernen, neu zu atmen, neu zu schlucken.



Liza Holz

Du kämpfst jeden Tag aufs Neue. Das Geschenk ist das Leben.

Auch wenn Du früher gezittert und gezweifelt hast: Im Kampf mit dem Krebs, um dieses eine Leben fortzusetzen. Nicht aufgeben, es gibt noch viel Schlimmeres.

Auch wenn der Ton nicht mehr gewollt wird und jedes Wort eine brennende Herausforderung ist.

Wir werden nicht stehen bleiben, unsere Welt dreht sich weiter. Auch wenn wir manchmal stumm sind und deshalb schreien könnten. Aber unsere Gefühle bleiben immer lebendig. Wir müssen nur fest daran glauben.

„Die Behörden, die nehmen sich oft nicht die Zeit“

Ein Gespräch mit Jürgen Lippert, 1. Vorsitzender des Landesverbandes der Kehlkopferierten Sachsen e. V., Jens Sieber, Leiter der Geschäftsstelle des Verbandes und 1. Vorsitzender des Bezirksverbandes der Kehlkopferierten Chemnitz e. V., Bernd Roscher, Leiter der Selbsthilfegruppe der Kehlkopferierten Chemnitz und Gotho Tallig, Logopädin, logopädische Beraterin im Landesverband Sachsen

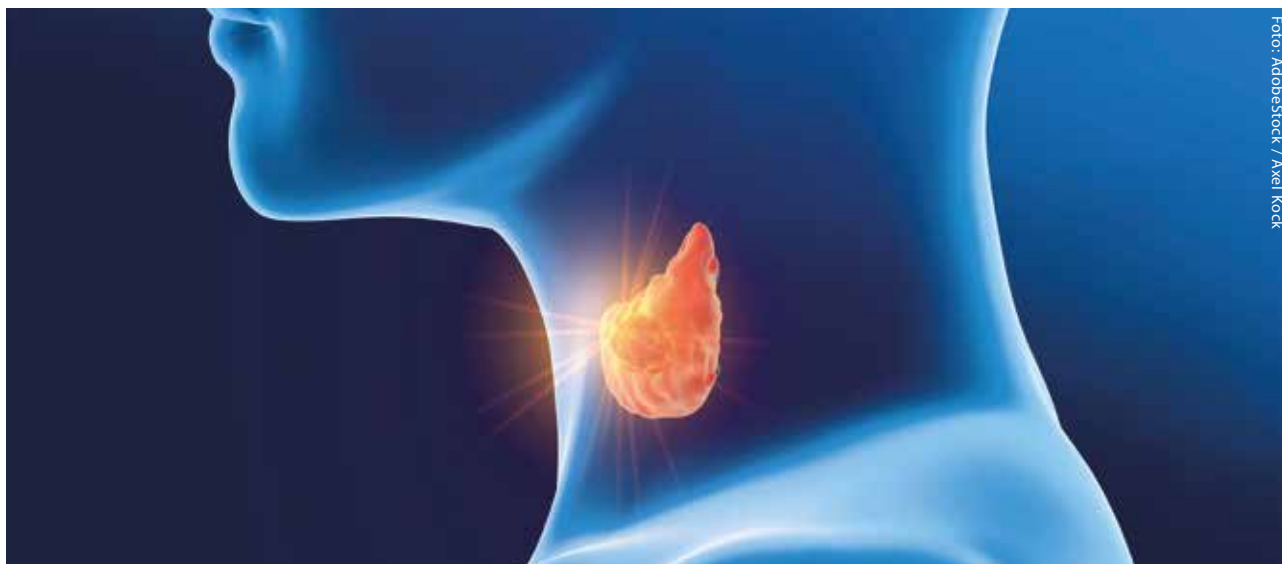


Foto: AdobeStock / Axel Kock

Gotho Tallig: „Die Patientinnen oder Patienten müssen zufrieden sein. Das ist das Allerwichtigste!“

Was hat Sie am meisten erschreckt, als sie kommunikativ noch nicht so gut dabei waren?

Jens Sieber (JS): Die Behörden, die nehmen sich nicht die Zeit. Das ist wirklich so: Da wird auf die Uhr geguckt und da wird man wirklich genötigt, Formulare zu unterschreiben und kann keine eigenen Gedanken fassen. Mir ist das bei der Krankenversicherung und der Rentenversicherung so ergangen. Die wollten mich loswerden, die wollten mich wieder auf Arbeit schicken, ohne dass ich sprechen konnte. Ich war ein halbes Jahr bei der Logopädie, bis ich halbwegs mit dem Sprechventil reden konnte. Aber dieses eine Jahr hat man mir nicht geben wollen. Das war mit der Krankenkasse so. Weil man mir einfach nicht zugehört hat. Ich musste Rente beantragen, sonst hätte man mir das Krankengeld gestrichen.

Schon nach einem halben Jahr, eigentlich hat man 18 Monate Zeit?

JS: Ich musste die Erwerbsminderungsrente beantragen, normalerweise hat man bis zu 1 ½ Jahre Zeit. Die verlangen von Dir, dass du schon im Vorfeld Rente beantragst, weil das ja schon eine gewisse Zeit dauert. Das Problem ist ein finanzielles, denn das Krankengeld ist ja wesentlich höher. Das ist ein sehr großes Problem für die Betroffenen, wenn sie sich um ihre finanzielle Situation

Gedanken machen müssen. Solche Steine noch in den Weg gelegt kriegen.

Jürgen Lippert (JL): Das war bei mir anders. Ich habe mich beraten lassen. Ich habe ALG I bekommen, das ging damals noch, das war so 2009 oder 2010. Und dann beantragt man die Rente. Das sei alles kein Problem sagte man mir. Die Rente habe ich beantragt, abgelehnt. Jetzt stand ich natürlich dumm da. Da haben wir geklagt und haben ein Gutachten eingeholt. Wir haben 22 Monate prozessiert, bis ich bei Gericht die Rente zugesprochen bekam. Dann kam die Rentenversicherung: Das hätten sie uns doch gleich sagen können. Das ist Quatsch. Sie haben doch ein großes Gutachten bekommen. Ich hätte gleich sagen sollen, so die Rentenversicherung, dass ich kehlkopferiert bin. Ich habe das natürlich gesagt - ja auch das Gutachten und auch die Gerichtsunterlagen!! Ich habe die Rente gekriegt, aber die ist weitaus niedriger als ALG I damals. Im Prinzip freust Du Dich, es geht Dir gut, Du hast alles überstanden. Wenn in einem Gutachten steht, es geht ihm gut, dann fragen sich die Behörden, was will er denn? Deshalb ist es wichtig, wenn du bei den Behörden etwas beantragst, die Beschwerden, so wie sie wirklich sind, zu sagen, und nicht weil man sich schämt oder zu stolz ist etwas nicht zu sagen, nur weil der Arzt vor einem sitzt.

Bernd Roscher (BR): Ich war schon Altersrentner, als die Krankheit auftrat. Im Februar habe ich die Altersrente bekommen und im März die Diagnose. Ich habe im Gegensatz zu den beiden Kollegen sehr gute Beratung beim Gesundheitsamt erfahren. Die Sozialarbeiterin dort hat mich sehr gut unterstützt. Und zwar bei allem was anlag. Also ich hatte die Probleme der Kollegen nicht. Und ich hatte keine Schwierigkeiten, weil ich auch durch die Familie gut aufgefangen worden bin. Ich hatte gleich eine gute Logopädin. Es ging bei mir eigentlich nur aufwärts. Und wenn mich jemand ungut angeht, dann lass ich den links liegen. Ich mach mir da selbst weniger Sorgen. Das ist alles gut handhabbar.

Wie war das bei ihnen, Herr Lippert. Wie lang ist das her?

JL: Nicht wenige Familien gehen dabei kaputt. Das war bei mir leider so. Einige Angehörige sind mit der Krankheit nicht so gut zurecht gekommen. Dann ist das Problem vorprogrammiert. Man kann aber nicht alles über einen Kamm scheren. Man muss halt sehen, dass man das Beste daraus macht. Das Leben geht trotzdem weiter. Ich bin 2003 operiert worden. Das ist jetzt bei mir fast 20 Jahre her. Bin dann bald in die Selbsthilfe eingestiegen. Seitdem bin ich in dem Geschäft tätig. Ich habe noch lange arbeiten dürfen. Dann habe ich mich da verabschiedet, da viele Niederlassungen bei uns im Osten ja platt gemachten wurden. So auch bei meiner Firma, die ja aus dem Westen stammte und noch stammt! Ich war noch nicht in der Altersrente, sondern ging dann in die Erwerbsminderungsrente, wie ja schon erwähnt!

Gotho Tallig (GT): Ich bin beratende Logopädin vom Landesverband Sachsen. Seit über 50 Jahren betreue ich Kehlkopflöse. Und ich muss eins sagen: Mit der Kommunikation wäre vieles besser, wenn die Patientinnen und Patienten zu den Logopädinnen oder Logopäden kämen, die wirklich Kehlkopflöse betreuen. Die haben sich alle auf die Fahne geschrieben, nach Beendigung des Studiums Kehlkopflöse zu therapieren. Ich habe nicht selten Anrufe bekommen: Wir kommen nicht weiter. Die Patientinnen und Patienten sind dann aber schon zwei Jahre umsonst therapiert.

Wie könnte man das ändern?

GT: Mein großer Wunsch ist es, dass die Kranken das Fahrgeld zurückerstattet bekommen, wenn sie zu Therapeutinnen oder Therapeuten fahren, die wirklich Ahnung haben. Ich wünsche mir auch, dass die Kassen registrieren, welche Therapeutinnen oder Thera-

peuten Kehlkopflöse überhaupt therapieren, und wo sie gehäuft hingehen. Es kann nicht sein, dass jeder sich das auf die Fahne schreibt. Die Kehlkopflösen laufen nicht rum wie Sand am Meer. Es kann nur jemand Erfahrung sammeln, wo die Kehlkopflösen geballter hingehen. Das war bei mir Gott sei Dank so. Ich habe einige Therapeutinnen und Therapeuten ausgebildet, denen ich die Patientinnen und Patienten anvertrauen kann. Es ist wirklich eine Katastrophe und ich wünschte dieses Dilemma würde mal zentral geregelt. Auch bei Fachtherapeutinnen und Fachtherapeuten für Kehlkopflöse ist das genau das gleiche. Wenn sie keine Patientin oder Patienten haben, das ist wie ein Führerschein ohne Auto. Das geht nicht und das tut mir in der Seele weh.

In vielen Kliniken wird doch das Sprechventil fast automatisch eingesetzt und die Leute können in der Regel damit gut sprechen lernen?

JL: Das liegt aber zum großen Teil an den Kliniken selber. Ich kenne die Praxis in dem Krankenhaus, das ich hier in Plauen betreue. Die leidende Oberärztin sagt immer: "Bei mir geht niemand aus dem Krankenhaus, der oder die nicht reden kann!" Aber das ist nicht überall so und wir sind froh, dass wir solche Leute kennen wie die Logopädin. Die kann uns wirklich beraten. Es gibt Krankenhäuser, die entlassen auch ohne dass die Leute sprechen können und es gibt auch welche, die das Sprechventil erst hinterher einoperieren. Da kann man geteilter Meinung sein, aber dann hast du ja die ganze Prozedur noch einmal. Aber wie gesagt, das macht jede Klinik anders.

Es macht vielleicht einen Unterschied, ob sie sich in einer anonymen Öffentlichkeit aufhalten oder mit der Familie sind oder unter Freundinnen und Freunden, die sich irgendwann gewöhnen an die Situation?

JL: Das liegt auch an den Betroffenen selber, wie sie damit umgehen. Deswegen finden wir es ganz gut, wenn wir als Patientenbetreuerin oder -betreuer von Anfang an die Angehörigen mitnehmen, weil sie die sind, die die meisten Fragen stellen. Die selbst von der Erkrankung Betroffenen haben erstmal andere Probleme. Aber wenn wir die Angehörigen mit ins Boot holen, dann ist es auch für uns als Begleiter und auch für den Betroffenen immer gut.

Es gibt ja Verhaltensunsicherheiten der Angehörigen. Schone ich den Mann? Betone ich, dass alles gut wird? Überfordere ich? Solche Fragen lassen

sich nur mit Kommunikation lösen?

JL: Deswegen bin ich ganz froh, dass wir Betreuerinnen und Betreuer haben, die das Problem sehen und wissen, dass jede Patientin und jeder Patient anders gewachsen ist. Und sie wissen, wie sie mit den Betroffenen umgehen müssen bzw. können.

JS: Da gehen Freundschaften kaputt, weil die Leute nicht wissen damit umzugehen. Dass ist auch im privaten Bereich so, dass der Betroffene nicht sehr geduldig ist. Wenn es nicht vorwärtsgeht, verliert man irgendwann die Geduld. Da müssen wir wieder rauskommen, deshalb finde ich die Selbsthilfe so wichtig, weil man sich mit anderen Betroffenen austauschen kann. Man sieht, es geht einem nicht alleine so, es geht den anderen auch so.

Ich stell mir vor, das es hilfreich ist in einem geschützten Raum zu sprechen, also in der Familie oder der Selbsthilfe?

JS: Ich war richtig stolz, als ich zum Bäcker gegangen bin und meine Brötchen selber bestellen konnte. Das war ja vorher nicht möglich. Ich musste den Zettel über die Theke reichen. Der Bäcker kannte mich schon. Der hat sich gefreut. Das sind so die ersten kleinen Erfolgserlebnisse. Aber jeder macht andere Erfahrungen.

Was finden Sie noch wichtig, was die Kommunikation anbelangt?

JL: Ich habe meinen Kundenkreis, die ich beruflich betreut hatte, informiert und gesagt: Leute ich komme wieder, allerdings unter anderen Umständen, ohne Kehlkopf und dann schauen wir mal weiter, aber ich bleibe euch erhalten. Aber ich komme wieder. Ich war dann ein dreiviertel Jahr krankgeschrieben und dann ging das weiter. Mir ging es relativ gut damals nach der OP. Das hat funktioniert. Die Leute haben sich arrangiert, denn sie wussten um die Krankheit und konnten sich darauf vorbereiten.

War es bei den beiden anderen auch so?

BR: Ich war ja schon verrentet. Ich war danach beim Betrieb gewesen, da hatte keiner ein Problem. Ich kann zwar den Tenor nicht mehr singen, aber dass ich Ruktus spreche, damit haben die sich abgefunden. Das Wichtigste an der ganzen Sache ist, dass sie mich auch ausprechen lassen und nicht dazwischen quatschen. Aber wenn sich jemand drauf einlässt, dann gibt es eigentlich keine Probleme. Wenn einer Probleme hat, dann soll er auf der anderen Straßenseite gehen.

Was möchten Sie noch sagen?

GT: Es ist ganz wichtig, wenn ein Kehlkopfloser nicht verstanden wird, dass man nachfragt. Wenn der Angehörige nickt und so tut, weil er ja sagt, er gibt sich so viel Mühe beim Spracherwerb und ich muss ihn verstehen, aber die Frau hat ihn nicht verstanden. Die Patientinnen und Patienten sind so sensibel, dass sie merken, wenn man sie nicht verstanden hat. Deshalb stelle ich den Ehefrauen und den Betroffenen frei zu zweit zu kommen oder alleine, wie man möchte. Aber wenn die Frauen mitkommen, dann achte ich von vornherein darauf, dass die Patientinnen und Patienten immer verstanden werden. Und nicht die Frau nickt, weil er sich ja so viel Mühe gibt. Im normalen Sprechen ist es ja auch so, dass das Gegenüber fragt: Was hast du denn jetzt gesagt? Das muss man genauso mit dem Kehlkopferierten machen.

GT: Ich habe noch eine kleine Sache zu sagen. Wenn ich einen Betroffenen habe, und der kann den Ruktus, einsilbig, zweisilbig, und der wendet das an. Wenn er das noch nicht schafft, dann muss ich ihn nicht quälen. Dann übe ich mit dem, bis er das schafft. Man muss den eigenen Ehrgeiz auf den Betroffenen nicht projizieren, sondern man muss abwarten, bis er kommt und ihn nicht unter Druck setzen. Wenn er das schafft, dann bin ich total dagegen, dass er weiter flüstert. Das darf man verlangen. Die Angehörigen, das ist schwieriger. Er kann dann nicht unbedingt mit der Frau reden, wenn die gerade beim Hausputz ist. Da muss er sagen, naja suchst du eine bessere Gelegenheit zum Reden, wenn mehr Zeit und Ruhe da ist.

Wie lange brauchen die Patientinnen und Patienten ihrer Erfahrung nach?

GT: Das bestimmen die Patientinnen und Patienten. Manche sagen, ich rede nach dem viertel Jahr gut, sie verstehen mich und die Kassen machen eigentlich nie einen Riegel davor, wenn ich mal Therapien verlängern wollte. Patientinnen und Patienten brauchen einmal in der Woche eine Anlaufstelle, auch wenn sie gut reden können, und manche, die ein gutes soziales Umfeld haben und nicht so gut reden können, sagen, ich werde verstanden. Da werde ich einen Teufel tun und sagen, wir müssen aber noch weiter üben. Die Patientinnen oder Patienten müssen zufrieden sein. Das ist das Allerwichtigste!

Trendwende hin zur individualisierten Ernährungstherapie bei Krebs



Foto: sponchia_pixabay

Fachgesellschaften fordern umfassende ernährungsmedizinische Beratung

Eine Trendwende bei der Ernährung von Krebspatientinnen und Krebspatienten fordern verschiedene Fachgesellschaften und Arbeitsgruppen: weg von der sogenannten keimarmen Ernährung hin zu einer individualisierten Ernährungstherapie.

In einer Stellungnahme fordern sie, Patientinnen und Patienten unter und nach intensiven Chemotherapien umfassend ernährungsmedizinisch zu beraten. Jeder Gewichtsabnahme müsse durch geeignete ernährungsmedizinische Maßnahmen begegnet werden.

An dem Aufruf beteiligen sich die Arbeitsgemeinschaft Prävention und Integrative Onkologie (PRiO) in der Deutschen Krebsgesellschaft, der Arbeitskreis Ernährung in der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO), die Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin, der Verband der Diätassistenten – Deutscher Bundesverband (VDD) und der Berufsverband Oecotrophologie (VDOE).

Lange galt es laut den Gesellschaften als Standard, bei onkologischen Patienten mit intensiver Chemotherapie oder Stammzelltherapie auf eine „keimarme Ernährung“

zu achten. Nach der Definition des Robert Koch-Instituts bedeutet dies eine „explizite Vermeidung jeglicher Nahrungsmittel, die über eine Kontamination mit und Übertragung von fakultativ pathogenen oder opportunistischen Mikroorganismen Infektionen bei immunsupprimierten Patientinnen und Patienten auslösen können.“ Dies beschränkt die Auswahl der Nahrungsmittel stark – beispielsweise sind frisches Obst und Gemüse sowie nicht erhitzte Lebensmittel und Gewürze tabu.

Laut der Stellungnahme entspricht eine solche Ernährung nicht mehr dem Stand der Wissenschaft. „Die Evaluation der wissenschaftlichen Daten zur keimarmen Ernährung zeigt jedoch, dass diese keimarme Ernährung keinen Vorteil, aber erhebliche Risiken für die Patienten mit sich bringt. Diese Ernährungsform ist deshalb nicht indiziert“, heißt es in der Stellungnahme.

Problematisch sei vor allem das hohe Risiko einer Mangelernährung bei dieser Ernährungsform, so Gesellschaften und Arbeitsgruppen.

© hil/aerzteblatt.de

Neuer Name für BVK

– Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.

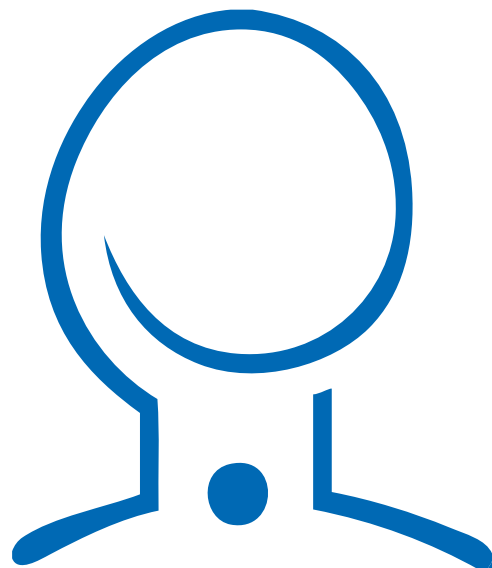
Entitätserweiterung sowie weitere Aufgaben stehen für Namensänderung der gemeinnützigen Organisation

Bonn, den 5. April 2022 – Der Bundesverband der Kehlkopferkrankten (BVK) geht neue Wege, dies schließt eine Namensänderung mit ein. Mit Beschluss der zurückliegenden Delegiertenversammlung 2021 nennt sich die gemeinnützige Organisation ab sofort „Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. (BVK)“ Der Bundesverband erweitert seine Unterstützung von Betroffenen um Kopf-Hals-Tumore ohne Schilddrüsen- und Hirntumore.

„Seit einigen Jahren sind wir in unseren Gruppen, Vereinen und Sektionen immer wieder auf Tumorerkrankte im Kopf- und Halsbereich in der Betreuung in den Kliniken gestoßen, ohne diese Mitmenschen in die Betreuung zielgerichtet einzubeziehen. Trotzdem haben unsere Mitglieder immer ein offenes Ohr für diese Erkrankten gehabt und standen einer Mitgliedschaft in unserem Verband offen gegenüber. Wir möchten unsere Unterstützung somit um diese Tumorentitäten erweitern. Dazu gehört auch die Änderung unseres Namens des Bundesverbandes“, erklärt BVK-Präsident Herbert Hellmund.

In Deutschland erkranken jedes Jahr über 16 000 Menschen im Kopf-Hals-Bereich an Krebs, darunter mehr als 2 900 Männer und über 500 Frauen an Kehlkopfkrebs. Nach Angaben des Robert Koch-Instituts erkranken Frauen im Schnitt mit 64, Männer mit 66 Jahren. Die Risikofaktoren sind vielschichtig. Der Bundesverband unterstützt Betroffene sowie Angehörige nach dem Prinzip „Gleichbetroffene helfen Gleichbetroffenen“. Er klärt auf, wie ein Leben ohne Kehlkopf möglich und lebenswert ist. Bundesweit sind zudem mehr als 200 Patientenbetreuerinnen und Patientenbetreuer aktiv.

Der Prozess der Entitätserweiterung vollzieht sich seit längerem. Bedingt durch die Corona-Situation, konnte die Namensänderung jedoch erst kürzlich mit der Delegiertenversammlung vollzogen werden. Es galt auch dahingehend die Mitglieder zu überzeugen. „Wir mussten Verständnis wecken an der Basis für diesen neuen Weg in die Zukunft des Bundesverbandes. Es war ein lan-



ger Weg, wir haben es aber geschafft“, so der Präsident. Dem Bundesverband stehen große Herausforderungen bevor. Herbert Hellmund betont: „Es ist eine Mammutaufgabe. Mit der Namensänderung und den daraus sich ergebenden neuen Anforderungen und Aufgaben möchten wir aber flächendeckend den an einem Tumor erkrankten Mitmenschen besser gerecht werden. Die Zukunft wird uns sicher Recht geben.“

Über den BVK:

Der Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. (BVK) wurde 1974 in Aachen gegründet. Der gemeinnützige Verein setzt sich für die Belange von an Kopf-Hals-Tumoren Erkrankten und ihren Angehörigen ein. Der Verband mit rund 5 000 Mitgliedern hat seinen Sitz in Bonn und steht unter der Schirmherrschaft der Stiftung Deutsche Krebshilfe. Weitere Partner sind der Paritätische Wohlfahrtsverband, der Sozialverband VDK Deutschland e.V. und die BAG Selbsthilfe. Der Verein vertritt zudem Patienteninnen- und Patienteninteressen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA).

Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.

*Wir freuen uns – seit dem 14. März 2022 hat der Bundesverband einen neuen Namen:
Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.*

Die vergangene Delegiertenversammlung im Jahre 2021 hat auf Grund der Corona-Pandemie postalisch stattgefunden. Das Gesetz zur Abmilderung der Folgen von COVID-19-Pandemie im Zivil-, Insolvenz- und Strafverfahrensrecht (Gesetz über Maßnahmen im Gesellschafts-, Genossenschafts-, Vereins-, Stiftungs- und Wohnungseigentumsrecht) hat uns als Verein in Artikel 2, § 5 die entsprechende Gesetzesgrundlage geliefert, um auch die angestrebte Satzungsänderung rechtlich gesichert durchzuführen. Mit einer Wahlbeteiligung von fast 70 % gültiger Stimmen bedanken wir uns herzlich. Das Präsidium wurde anstandslos entlastet. Die neue Satzung ist im Vereinsregister eingetragen, samt des neuen Vereinsnamens. Die neue Satzung finden Sie auf der Homepage des Bundesverbandes Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.

Wie heißt es im Fußball so treffend: "Nach dem Spiel ist vor dem Spiel". So ist es auch mit unserer Delegiertenversammlung – diese steht schon wieder vor der Türe, die Einladungen sind verschickt. Die Jahrestagung mit Delegiertenversammlung findet vom 23. bis 25. Juni 2022 in Bonn statt. Das bedeutet, dass wir uns nach drei Jahren mal wieder in Präsenz sehen.

In diesem Jahr steht die Neuwahl des Präsidiums an. Die Aufgaben im Präsidium sind vielfältig, von den Beisitzenden bis hin zu Schriftführerin und Schriftführer wie auch als Schatzmeisterin und Schatzmeister. So vielfältig die Aufgaben sind, so interessierte Personen benötigen wir, die diese wichtigen Positionen im Bundesverband mit Leben füllen, ihre Ideen und Perspektiven einbringen und somit den Verband für die Zukunft sichern und gestalten.

Hiermit möchten wir Sie einladen, sich einzubringen, um die Interessen der Betroffenen und ihrer Angehörigen auf den unterschiedlichsten Ebenen, bis hin zur Bundespolitik zu vertreten und für sie einzustehen. Wenn Sie Bedenken oder Fragen haben, bitte scheuen Sie sich nicht uns anzusprechen. Gemeinsam finden sich Wege, wie eine für Sie ansprechende Einbindung in der Präsidiumsarbeit möglich sein kann.

Wir freuen uns auf Sie!



Aufgrund der Corona-Pandemie wurde die letzte Delegiertenversammlung postalisch durchgeführt

*Stefanie Walter
BVK-Geschäftsführerin*

WICHTIGER VEREINSRECHTLICHER HINWEIS:

Wenn Sie noch keine Satzungsänderung in Ihrem Verband gemacht haben, um ggf. Sitzungen, Entlastungen, etc. postalisch und/oder digital durchführen zu können, haben Sie noch bis 31. August 2022 Zeit. Denn bis zu diesem Datum hat die Bundesregierung die „Verordnung zur Verlängerung von Maßnahmen im Gesellschafts-, Genossenschafts-, Vereins- und Stiftungsrecht zur Bekämpfung der Auswirkungen der Covid-19-Pandemie (GesRGenRCOVMV)“ verlängert. Ab dem 1. September 2022 sind Sie bei postalischen und digitalen Versammlungen, Abstimmungen, etc. darauf angewiesen, dass diese Möglichkeiten in Ihrer Satzung verankert sind.

Studie zur Untersuchung der Beratungstätigkeit der Patientenbetreuerinnen und -betreuer im Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.

Tabea Petelkau, Susanne Singer

Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI), Mainz

Hintergrund

Die Diagnose Kehlkopfkrebs ist das, was die meisten Leserinnen und Leser verbindet, sei es, dass Sie selbst direkt betroffen sind, oder Ihr Partnerinnen, Partner, Freundinnen, Freunde oder weitere Familienangehörige. Die Diagnose geht bei Vielen mit Fragen, Ängsten und Gesprächsbedarf einher. Die Patientenbetreuerinnen und -betreuer möchten hierbei helfen und den Patientinnen und Patienten mit einer neuen Krebsdiagnose beiseite stehen.

Allerdings sind viele Patientinnen und Patienten mit anderen Krebserkrankungen im Kopf-Hals-Bereich, beispielsweise in der Mundhöhle, mit ähnlichen Problemen konfrontiert. Sie leiden teilweise unter denselben Begleiterscheinungen, die mit dem Krebs selbst oder dessen Behandlung einhergehen. Hierzu zählen z. B. Schmeck- oder Riechstörungen, aber auch die allgemeine psychische Belastung oder die Schwierigkeiten durch die Sichtbarkeit der Erkrankung. All dies sind Probleme, denen auch Patientinnen und Patienten mit anderen Krebserkrankungen im Kopf-Hals-Bereich gegenüberstehen.

Aus diesem Grund entschied der Bundesverband die Patientenbetreuerinnen und -betreuer hinsichtlich ihrer Zufriedenheit mit ihren aktuellen Tätigkeiten und deren Schwierigkeiten zu befragen. Wichtig dabei war auch, ob sie sich potenziell vorstellen könnten, andere Krebserkrankungen zu betreuen.

Der Bundesverband wollte diese Befragung methodisch hochwertig durchführen und bat deshalb den wissenschaftlichen Beirat um Unterstützung. Prof. Dr. Susanne Singer, Versorgungsforscherin und Epidemiologin der Uniklinik in Mainz, bot ihre Hilfe an. Sie konnte Tabea Petelkau, Studentin des internationalen Masterstudiengangs Epidemiologie in Mainz, dafür gewinnen, im Rahmen ihrer Masterarbeit diese Befragung durchzuführen und auszuwerten.

Der Fragebogen

Hierfür hatte der Bundesverband Themen und potenzielle Fragen zusammengestellt, welche vom IMBEI Mainz in einen strukturierten und gut auswertbaren Fragebogen umgewandelt wurden. Dieser bestand aus drei Teilen und wurde im Juli 2021 an 210 Patientenbetreuerinnen und -betreuer des Bundesverbandes verschickt.

Im ersten Teil des Fragebogens wurden vor allem Basisdaten über die Patientenbetreuerinnen und -betreuer abgefragt, wie z. B. deren Alter und Geschlecht, die Dauer der Mitgliedschaft im Verein oder wie die eigene Krebserkrankung behandelt wurde.

Das Hauptaugenmerk der Befragung lag auf dem zweiten Teil des Fragebogens. Dieser Abschnitt beinhaltete 50 Fragen oder Aussagen, denen die Ehrenamtlichen mit vier Antwortoptionen zustimmen, eher zustimmen, weniger zustimmen oder nicht zustimmen konnten. Dabei wurde vor allem danach gefragt, wie sicher sich die Patientenbetreuerinnen und -betreuer in der Beratung zu verschiedenen Themen fühlen bzw. ob sie sich eine Beratung zu dem entsprechenden Thema zutrauen.

Zur Auswertung wurden diese Fragen zu neun Bereichen zur Sicherheit in der Beratungstätigkeit zusammengefasst:

- 1) Andere Therapien (Radiochemotherapie, Bestrahlung, Teilresektion)
- 2) Andere Krebserkrankungen im Kopf-Hals-Bereich
- 3) Begleiterscheinungen
- 4) Sozialrechtliche Angelegenheiten
- 5) Ernährung nach verschiedenen Therapien
- 6) Psychische Probleme
- 7) Therapie Teilresektion
- 8) Therapie Radiochemotherapie
- 9) Therapie Bestrahlung

Im letzten Teil des Fragebogens wurden die Patientebetreuerinnen und -betreuer nach ihren Wünschen und Anregungen für die zukünftige Arbeit des Bundesverbandes befragt.

Ergebnisse

Erfreulicherweise wurde der Fragebogen mit einer guten Rücklaufquote von 59 % (= 123 Personen) ausgefüllt zurückgesendet. Aufgrund der Ein- und Ausschlusskriterien sowie der Plausibilitätskontrollen mussten ein paar wenige Personen von der Studie ausgeschlossen

werden, sodass für die Auswertung die Angaben von 113 Patientebetreuerinnen und -betreuern genutzt werden konnten.

Diese Ehrenamtlichen waren überwiegend männlich (78 % männlich vs. 22 % weiblich), durchschnittlich 69 Jahre alt und haben bisher im Durchschnitt pro Person 99 Patientinnen und Patienten betreut.

Insgesamt 92 % von ihnen hatten eine Laryngektomie, nur 28 % erhielten eine Radiochemotherapie.

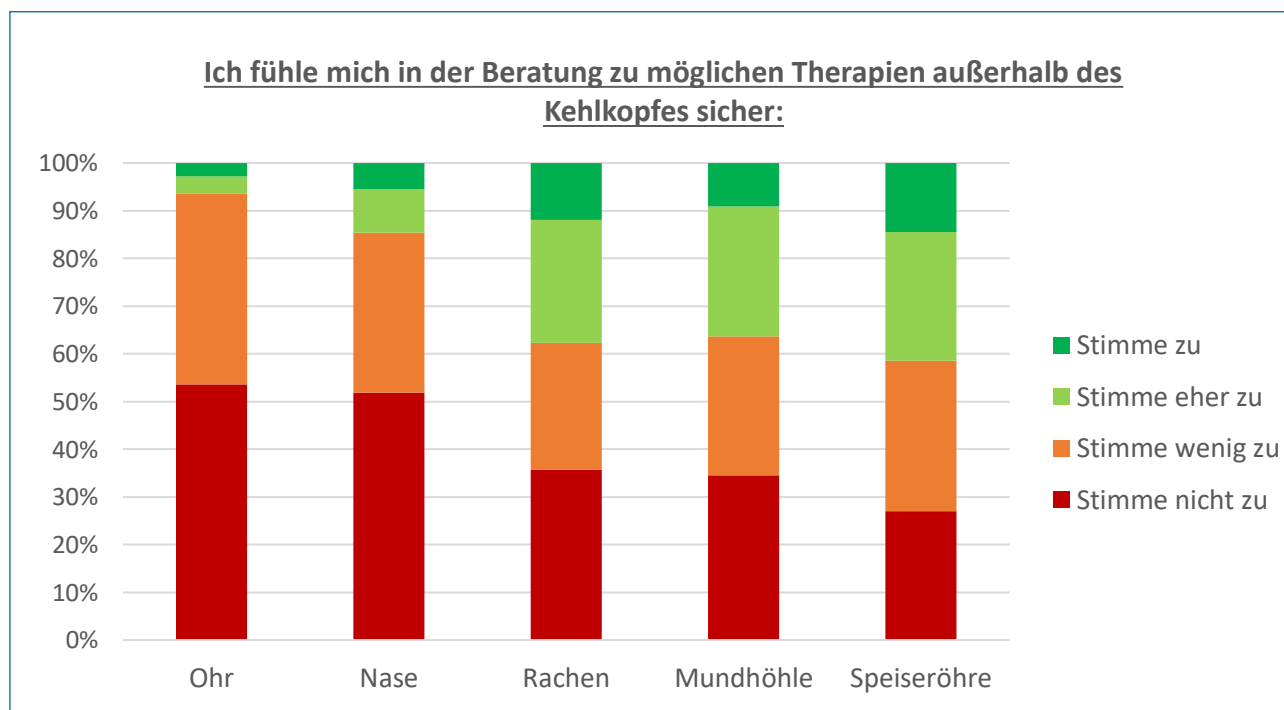


Abbildung 1: Anteil der Befragten, die sich bezüglich der Beratung zu Therapien im Kopf-Hals-Bereich außerhalb des Kehlkopfes sicher fühlen.

Die Antworthäufigkeiten der Fragen zu der Sicherheit in der Beratung wurden zunächst einzeln betrachtet. In Abbildung 1 wird ersichtlich, dass sich die Patientebetreuerinnen und -betreuer in der Beratung zu Therapien zum Ohr und zur Nase (eher) unsicher fühlen. In der Beratung zu den Therapien zu Rachen, Mundhöhle und Speiseröhre fühlen sie sich sicherer als zu Ohr und Nase.

In Abbildung 2 werden die Antworthäufigkeiten von drei Fragen dargestellt. Hieraus geht hervor, dass sich die Patientebetreuerinnen und -betreuer zur Beratung zu Folgestörungen nach einer Operation (eher) sicher fühlen, hingegen bei der Radiochemotherapie und Bestrahlung (eher) unsicher.

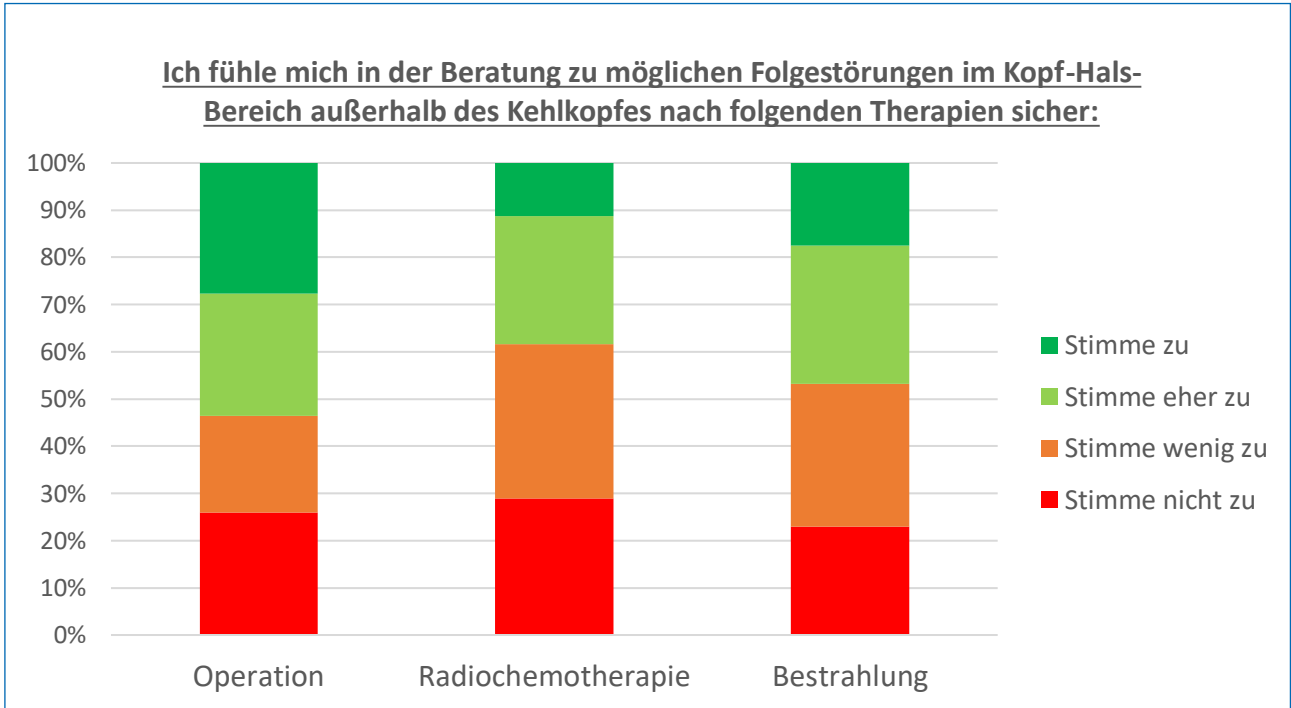


Abbildung 2: Anteil der Befragten, die sich bezüglich der Beratung zu Folgeproblemen von Operation, Radiochemotherapie und Bestrahlung im Kopf-Hals-Bereich außerhalb des Kehlkopfes sicher fühlen.

Die verschiedenen Einzelfragen wurden zu den neun genannten Bereichen zusammengefasst und jeweils der Mittelwert berechnet. Dieser spiegelt wider, wie sicher sich die Patientinnen und Patienten durchschnittlich in der Beratung zu dem jeweiligen Bereich fühlen (siehe Abbildung 3).

Hierbei haben sich die Bereiche „Begleiterscheinungen“ und „Psychische Probleme“ als jene herauskristallisiert, in denen sich die Patientenbetreuerinnen und -betreuer am sichersten fühlten. Weniger sicher fühlten sie sich hingegen bei den Themen „Radiochemotherapie“ sowie „andere Krebserkrankungen im Kopf-Hals-Bereich“.

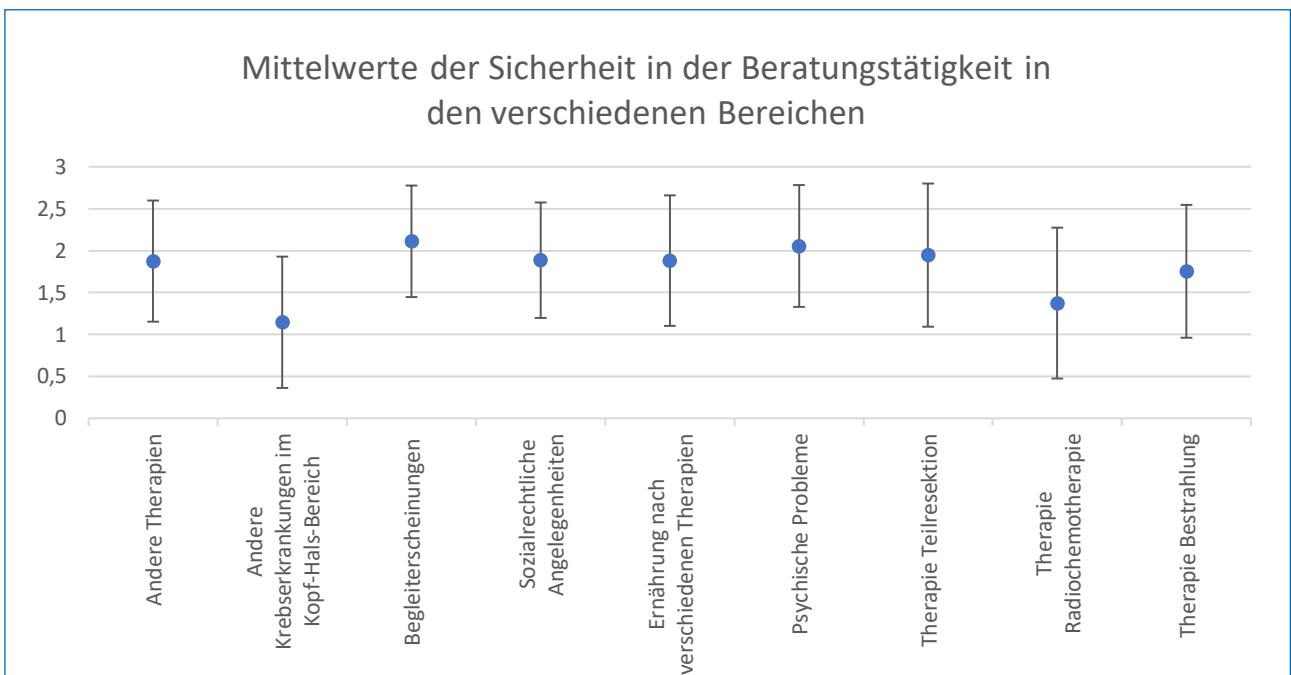


Abbildung 3: Mittelwerte der selbst erlebten Sicherheit zu verschiedenen Beratungsbereichen. Werte von 0 bedeuten hohe Unsicherheit, während 3 hohe Sicherheit bedeutet. Die blauen Punkte in der Mitte sind der Durchschnitt aller Befragten. Die senkrechten Striche stellen die statistische Streuung um den Mittelwert dar (sogenannte Standardabweichung)

Weiterhin wurde untersucht, ob sich folgende fünf Gruppen in der Sicherheit der Beratungstätigkeit unterscheiden:

- a) Männer vs. Frauen
- b) Patientenbetreuerinnen und -betreuer mit viel vs. weniger Erfahrung (definiert als Anzahl der betreuten Personen)
- c) Patientenbetreuerinnen und -betreuer, die schon > 5 Jahre im Bundesverband sind vs. jene, die erst später dazu kamen
- d) selbst durch eine Patientenbetreuerin oder einen Patientenbetreuer des Bundesverbandes bei der eigenen Krebserkrankung betreut vs. nicht selbst betreut
- e) selbst laryngektomiert vs. nicht laryngektomiert

Bei dieser Untersuchung hat sich gezeigt, dass die Anzahl an betreuten Personen eine wichtige Rolle spielt. Je mehr Personen die Patientenbetreuerin oder der Patientenbetreuer betreut hat, desto sicherer fühlte er sich in der Beratung in verschiedenen Bereichen.

Eine Betreuung durch den Bundesverband während ihrer eigenen Erkrankung scheint ebenfalls mit einer erhöhten Sicherheit in den verschiedenen Beratungsbereichen zusammenzuhängen. Das Geschlecht scheint ebenfalls mit einigen Bereichen assoziiert zu sein, wobei sich manchmal die weiblichen Patientenbetreuerinnen sicherer fühlten, in anderen Bereichen jedoch die männlichen Patientenbetreuer.

Ob die Betreuerinnen oder Betreuer laryngektomiert wurden oder wie lange sie schon Mitglied im Bundesverband sind, scheint hingegen nicht mit der Sicherheit in der Beratungstätigkeit zusammenzuhängen.

Auf die Frage nach Ideen und Wünschen für die Zukunft des Bundesverbandes, wurde häufig geantwortet, dass sich die Patientenbetreuerinnen und -betreuer wohl fühlen und mit ihrer Arbeit und dem Bundesverband zufrieden sind.

„Ich habe keine Wünsche, der Bundesverband macht gute Arbeit!“

Insbesondere wurde die Wichtigkeit von Seminaren, Schulungen und Informationsveranstaltungen hervorgehoben und gelobt. Dagegen wiesen die Patientenbetreuerinnen und -betreuer jedoch ebenfalls auf Probleme des Bundesverbandes hin. Häufig wurde dabei

das steigende Alter der Mitglieder oder die erschwerte Kontaktaufnahme zu neuen Patienten, etwa aufgrund von mangelnder Kommunikation mit den zuständigen Kliniken, erwähnt.

„... weiterhin Seminare durchgeführt werden, damit mir die Patientenbetreuung durch immer neue Informationen leichter fällt. Dass ich auf meine Fragen auch weiterhin so gut beraten werde.“

„Mehr Aktionen und bessere Zusammenarbeit der Kliniken und Selbsthilfegruppe, besseren Informationsaustausch. Bessere Zusammenarbeit mit Beratern von Hilfsmittellieferanten“

„Das Problem zieht sich durch alle Verbände. Keiner möchte Verantwortung übernehmen. Ich finde keine Lösung, wir überaltern in den Führungspositionen.“

Empfehlungen an den Bundesverband

Der Bundesverband kann hierauf nun eingehen und speziell zu den beiden Beratungsbereichen, bei denen die Patientenbetreuerinnen und -betreuerangaben, sich eher unsicher zu fühlen -also zur Radiochemotherapie und zu anderen Krebserkrankungen im Kopf-Hals-Bereich- mehr Schulungen anbieten. Weiterhin sollte insbesondere Patientenbetreuerinnen und -betreuer, welche während ihrer eigenen Erkrankung nicht durch den Bundesverband betreut wurden oder die, welche noch nicht so viele Personen bisher betreut haben, ein zusätzliches Angebot gemacht werden.

Außerdem könnte der Bundesverband mehr Werbung in den Kliniken machen, insbesondere wenn auch andere Krebserkrankungen zukünftig mit abgedeckt werden sollen. Dabei empfiehlt es sich, auch Angebote für jüngere Patientinnen und Patienten zu machen, damit sich sie besonders von den Aktionen des Bundesverbandes angesprochen fühlen. Hierzu würden beispielsweise Seminare in den Abendstunden zählen, sodass auch Berufstätige teilnehmen können.

Am Ende möchten wir uns nochmal für die großartige Teilnahmebereitschaft an unserer Befragung sowie für die ehrlichen, informativen und ausführlichen Antworten der Patientenbetreuerinnen und -betreuer bedanken.

Verleihung Ehrenmitgliedschaft an Karl-Heinz Strauß

Auch im vergangenen Jahr gab es, trotz postalischer Delegiertenversammlung, Ehrungen unserer langjährigen aktiven Betroffenen. Die drei neuen Träger der Goldenen Ehrennadel des Bundesverbandes konnten Sie bereits Heft Nr. 182 entnehmen.

Es gibt aber auch noch ein neues Ehrenmitglied des Bundesverbandes: Karl-Heinz Strauß aus Mannheim. Die Übergabe der Ehrenmitgliedschaftsurkunde erfolgte durch den Schriftführer des Bundesverbandes, Walter Richter.

Wir danken Herrn Strauß für seinen jahrzehntelangen Einsatz als Landesvorsitzender in Baden-Württemberg sowie des Bezirksvereins Heidelberg-Mannheim und freuen uns, dass er uns als Patientenbetreuer weiterhin erhalten bleibt.

Melanie Berens



Foto: Karl-Heinz Strauß, Walter Richter, Ursula Strauß (v.l.)

+++ 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, 02. Juni 2022, 10 bis 12 Uhr

Donnerstag, 07. Juli 2022, 10 bis 12 Uhr

Donnerstag, 11. August 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.).



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.kehlkopfooperiert-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 Coronabedingungen und Maßnahmen durchführen zu können. Sechs neue Wassertherapiebeauftragte wurden ausgebildet. Für Anfang September 2022 ist wieder ein 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 Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore 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-Ver-

treter) 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 Sommer 2022 auf unserer Internetseite.

Landesverband Bayern

Stimmseminar in Teisendorf



Gruppenbild der Teilnehmenden

Der Landesverband Bayern hat auch im letzten Jahr Laryngektomierte aus ganz Bayern zum Stimmseminar in Teisendorf einladen können. Natürlich wurde sehr sorgfältig auf die Hygienebestimmungen geachtet und Vorsichtsmaßnahmen getroffen. Es haben 15 Neu-Operierte mit ihren Partnerinnen und Partnern an dieser Woche intensiver Stimm- und Sprachtherapie mit abwechselndem Programm teilgenommen.

Die Zusammenarbeit mit der Logopädieschule Ingolstadt unter der Leitung von Frau Angelika Winkelmeyr ist fast schon eine Institution geworden, seit vielen Jahren freuen wir uns auch über die Mitwirkung von Frau Kathrin Schüle und Herrn Eugen Schmitz. Dieses hervorragende Team unterstützte zum einen die betroffenen Teilnehmenden bei der Stimmanbahnung aber auch die Logopädieschülerinnen- und schüler in der Therapiegestaltung und -umsetzung. Die organisierten Vorträge aus verschiedenen Themenbereichen fanden großen Anklang. Wir konnten erstmals Frau Prof. Dr. Barbara Wollenberg aus dem Klinikum der LMU, rechts der Isar, als Referentin gewinnen. Ihren Ausführungen zu den Themen Nachsorge und Sekretmanagement wurde sehr aufmerksam gefolgt. Im Anschluss stand Frau Prof. Dr. Wollenberg dankenswerterweise zur Beantwortung von Einzelfragen zur Verfügung.

Auch in diesem Jahr durften wir Herrn Markus Bessler von der Bayerischen Krebshilfe begrüßen, der zum The-

ma „Krebs und die Einwirkung auf die Psyche“ berichtete. Herr Guido Borawski, Kreisgeschäftsführer vom Sozialverband VdK Bayern, erläuterte Sozialrechtliches explizit für Kehlkopfoperierte und war offen für Fragen, was großen Anklang fand. Erstmals wurde ein Vortrag über Kinesiologie von Herrn Klaus Wienert integriert, der Anregungen zur Selbsthilfe gab, in Bezug auf das Lösen von Blockaden.

Weil wir auch großen Wert auf die Einbeziehung der Angehörigen legen, waren auch sie eingeladen. Sie waren von den beiden Angehörigenbetreuerinnen des Landesverbandes gut betreut, deren Programm neben Austausch und Aussprache auch Achtsamkeitsübungen und verschiedene Bewegungseinheiten beinhaltete.

Insgesamt war es eine sehr gelungene Woche! Die Erfolge der logopädischen Maßnahmen, das gut angenommene Beschäftigungs- und Freizeitprogramm und nicht zuletzt die tolle Atmosphäre haben ihre eigene Sprache gesprochen.

Der Landesverband Bayern spricht allen, deren Mitwirkung zum erfolgreichen Verlauf des Seminars beigetragen haben, ein herzliches Dankeschön aus!

Uschi Hofmann

Patientenbetreuer-Seminar 2021

Vom 20. bis 22. Oktober 2021 hat der Bayerische Landesverband erstmals ein Patientenbetreuer-Seminar am neuen Sitz der Geschäftsstelle, in Engelsberg, durchgeführt. Teilnehmende an diesem Seminar waren sechs angehende und zwei bereits erfahrenere Patientenbetreuerinnen und -betreuer aus allen Teilen Bayerns, die sich für die Tätigkeit in der Patientenbetreuung interessierten.

Nach einem ersten Kennenlernen und Austausch über die Erwartungen der einzelnen Teilnehmenden hielt Frau Hannelore Böhnke, die die bayerischen Stimmseminare maßgeblich mitentwickelt und geprägt hat, einen spannenden Vortrag über die verschiedenen Möglichkeiten der Stimmanbahnung nach einer Laryngektomie. Frau Böhnke berichtete wie sie in den 90er-Jahren mit US-amerikanischen Kollegen die technisch neuartige Möglichkeit des Sprechens mit Hilfe eines Shunt-Ventils nach Deutschland gebracht und hier mit bekanntgemacht hat. Sie erklärte anschaulich die Vor- und Nachteile dieser Stimmanbahnung gegenüber den anderen Methoden. Insbesondere die bei der Ruktus-Stimme angewendete Atemtechnik demonstrierte sie auf sehr eindrucksvolle Weise, stellte aber auch die weiteren Techniken bemerkenswert dar.

Am zweiten Tag hielt der 2. Vorsitzende unseres Landesverbandes Frank R. Menn, einen Vortrag über die Erwartungen an und die Empfehlungen für eine Patientenbetreuung von Kehlkopfoperierten. Darin ging er insbesondere auf das erste Patientengespräch vor der Operation und die dabei häufig gestellten Fragen der Patientinnen und Patienten ein. Meist stehen hierbei die folgenden Fragen der oder des zu Operierenden im Vordergrund:

- Soll ich mich operieren/bestrahlen lassen?
- Soll ich eine Ersatzstimme wählen – und wenn ja – welche?
- Werde ich nach der OP wieder sprechen können?
- Wie geht mein Leben nach der Kehlkopf-OP weiter?

Der Vortrag wurde am Nachmittag ergänzt durch praktische Rollenspiele. Dabei stellte sich ein Teilnehmer als „Patient“ zur Verfügung und ein weiterer Teilnehmer spielte mit ihm zusammen als „Patientenbetreuer“ die Situation eines Erstgesprächs durch. Anschließend hatte jeder Teilnehmende die Möglichkeit, seine Rückmeldung

und Anregungen zu den demonstrierten Gesprächsrunden zu geben.

Am Nachmittag sprach Dr. Andreas Koch von der Alpenland Klinik in Bad Reichenhall über die Behandlungsinhalte einer Rehamaßnahme. Dabei ging er auch noch einmal ausführlicher auf das logopädische Angebot und die Möglichkeiten der Stimmrehabilitation von LE-Patientinnen und Patienten ein. Der Abend klang dann in gemütlicher Runde aus.

In der Morgenrunde zeigten sich am nächsten Tag alle Teilnehmenden sehr zufrieden mit den Veranstaltungen. Die angehenden Patientenbetreuerinnen und -betreuer bekräftigten ihr Interesse an der Ausübung einer ehrenamtlichen Tätigkeit in der Beratung von Kehlkopfpatientinnen und -patienten. Es bestand Einigkeit darüber, dass man sich von nun an möglichst regelmäßig treffen wolle, um Erfahrungen auszutauschen und weiteren Interessenten die Möglichkeit zu geben, ebenfalls als Patientenbetreuerin oder Patientenbetreuer aufgenommen zu werden.

Frank R. Menn

"Singen ist Medizin"

von Ananda Monika Wiese, Musiktherapeutin



Foto: LV Rheinland-Pfalz

Gruppenbild der Mitglieder

Ist es wirklich schon drei Jahre her? Auf meiner Anreise zum Sing-Workshop am 26. Februar 2022 durch das weite, nebelige und hügelige Siegerland wundere ich mich, wie gut mir noch der letzte Sing-Workshop bei den Kekolos in Erinnerung ist. Aber es ist einfach auch eine tolle Gruppe von besonderen Menschen! Bald zehn Jahre gibt es den Chor der Kehlkopfloren. Alles Menschen, die durch eine Krebserkrankung ihren Kehlkopf entfernt bekamen und danach atmen und sprechen neu lernten – mit Hilfe des Stomas. Ein Mann sagte einmal nach seiner OP, dass er auf jeden Fall zu Weihnachten mit seinem Enkel deren gemeinsames Weihnachtslied singen wolle. "OK!" sagte die Logopädin Nicole Hübenthal. Es fanden sich noch mehr Menschen - und so war der Anfang gemacht: die Kekolos waren geboren!

Vor drei Jahren lernten wir uns auf einer Singveranstaltung der (Bonner/Umland) Selbsthilfegruppen kennen und lieben! Ich war berührt und beeindruckt vom Klang und der herzlichen Stimmung der Kekolos und sie wiederum waren ganz angetan vom Liedgut der Heilsamen Lieder: "Manche Texte passen einfach supergut auf unsere eigene Geschichte", sagten sie. Und so luden sie mich auch dieses Jahr ein, um ihr

Repertoire zu erweitern. "Ein kleines Lied, ein klitzekleines Lied, ein kleines Lied jeden Tag... ändert dein Leben, und es bleibt nichts wie es war" gehört zum festen Repertoire, ebenso wie "Singen ist Medizin" und wurde auch in der Kirche zum 40-jährigen Jubiläum des Landesverbandes der Kehlkopfoperierten NRW gesungen und als Video aufgenommen.

Ob sie sich verbessert hätten, wollten sie von mir wissen? Aber Hallo! Wenn das Ohr sich auch erst einmal umgewöhnen muss: Ich kann deutlich hören, dass mehr Modulationsfähigkeit möglich ist. Sie variieren in Lautstärke, einheitliche Rhythmen, die früher herausfordernd waren, sind gar kein Thema mehr. Sie legen sogar einen lupenreinen "Frühstücks-Rap" hin und auch zweistimmige Songs mit kurzen Einwüfen. Ich bin begeistert. Das geht ganz klar auch auf die tolle musikalische Begleitung und Leitung von Kurt Freund, Musiker, Chorleiter und Gitarrist der Kekolos zurück.

Doch neben den musikalischen Schritten bin ich auch dieses Mal einfach hin und weg vom Gemeinschaftsgeist dieses Chores und lerne viel dazu. Von dem Wunsch, noch mehr Menschen Mut zu machen, dass

auch nach einer so einschneidenden Lebensveränderung Leben in Gemeinschaft weiterhin möglich ist und eine größere Lobby braucht. ("Alle reden über Brustkrebs, aber keiner will was von Kehlkopfkrebs hören - das frustriert.") Die Kekolos sind deutschlandweit der einzige Chor mit kehlkopfoperierten Menschen und ich wünsche diesem Land und den betroffenen Menschen mehr Möglichkeiten dazu - darum möge dieses Lied in alle Richtungen flattern.

Thema Corona? „Wir treffen uns, sobald es in Coronazeiten möglich ist“, meint eine Sängerin, die seit 18 Jahren ohne Kehlkopf lebt. Mit blitzenden Augen sagt sie außerdem: "Darum geht es doch im Leben, dass man Kontakt hat, sich ein gutes Leben macht. Leicht ist es fast nie, aber zusammen geht es einfach besser!"

Und so wagen wir uns sogar an ein spanisches Lied: „Solo no puedes llegar, pero solo tu puedes llegar“ - Alleine kannst Du es nicht schaffen - aber nur Du alleine kannst es schaffen. Nach vier Stunden neuem "Stoff" ist die Aufnahmekapazität der acht Sängerinnen und Sänger ganz schön gedehnt, aber auch das gehört zum Workshop. Ein klein wenig Herausforderung gehört dazu, um dann über das Jahr auch Freude am Erarbeiten der neuen Songs zu haben und am Ende richtig stolz zu sein, was alles geschafft wurde!

Vielen, vielen Dank an Euch, liebe Kekolos, Euren Lebensmut, Euer Ja, Eure Gemeinschaft. Danke an die zauberhaften Menschen, die Salate und Würstchen, Kuchen und Torte gezaubert haben. Denn natürlich gehört zum Singen in Gemeinschaft auch das Essen und Feiern, dann können Freud und Leid besser miteinander geteilt werden!

Das tolle Bild ist von Thomas Becks, der extra aus Solingen angefahren kam, um den Tag in Bild und Ton aufzunehmen. Im September geht es für den Chor nach Leipzig. Auf einem internationalen HNO-Ärztekongress werden sie die Veranstaltung musikalisch mit eröffnen - einfach klasse!

Ich wünsche dem Chor alles Gute und bin dankbar für die berührenden und heiteren Begegnungen!

Weitere Informationen:

Wer mehr über die Kekolos erfahren möchte, Kontakt aufnehmen, oder selber einen Chor gründen möchte: www.kekolo-chor.de.

Weitere Informationen:

www.wesentlichwerden.de

und www.singende-krankenhaeuser.de.

Herausgeber:

Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore 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: AdobeStock / pressmaster

Anschrift der Redaktion:

Geschäftsstelle des Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.

Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn
Tel.: 0228 33889-300, Fax: 0228 33889-310
E-Mail: sprachrohr@kehlkopfoperiert-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 185 ist am 20. Juni 2022.

Erscheinungsweise:

Vierteljährlich: Februar, Mai, August, November

Auflage: 7.500

Das Verbandsmagazin Sprachrohr ist im Rahmen einer Mitgliedschaft beim Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore 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*

Landesverband Rheinland-Pfalz



Foto: LV Rheinland-Pfalz

Gruppenbild der Mitglieder

Am 26. März 2022 fand die Mitgliederversammlung des Landesverbandes der Kehlkopfoperierten Rheinland-Pfalz statt. Bei herrlichem Frühlingswetter trafen sich die Delegierten der acht Mitgliedsvereine/Selbsthilfegruppen am Tagungsort. Auf der Agenda stand auch die Neuwahl des Landesvorstandes. Der bisherige Vorstand wurde wiedergewählt und bleibt für weitere drei Jahre im Amt. Aus gesundheitlichen Gründen leider ausgeschieden ist Anni Melzer. Wir wünschen ihr auch auf diesem Weg viel Kraft und Energie. Neu in den Vorstand gewählt ist Sabina Liza Holz vom

Bezirksverein Koblenz-Montabaur, als Beisitzerin und Frauenbeauftragte des Verbandes. Wir freuen uns sehr, sie für die Vereinsarbeit gewonnen zu haben. Der alte und neue Vorstand bedankt sich hiermit nochmals für das entgegengebrachte Vertrauen und die konstruktive Mitarbeit.

Thomas Müller

PS: Alle Beteiligten sind dreimal geimpft und/oder waren auf Covid19 getestet.

Landesverband Rheinland-Pfalz

Berufung in Landesbeirat

Thomas Müller, Vorsitzender des Landesverbandes Rheinland-Pfalz, wurde am 3. November 2021 in den Landesbeirat zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen beim Ministerium für Arbeit, Soziales, Transformation und Digitalisierung des Landes Rheinland-Pfalz berufen.

Bei Anregungen bitte gerne Thomas Müller ansprechen. In seiner Funktion als Mitglied leitet er diese direkt an die entsprechende Stelle weiter. Der Bundesverband gratuliert herzlich.

Brigitte Papayannakis



Ernennungsurkunde (Aufnahme privat)

Nachdenken über das Leben und den Tod

von Erika Feyerabend

Sarah und Sophie heißen die Zwillinge in Sibylle Schleichers Roman. Sarah baut Puppen und Sophie schreibt die Texte für das Puppenspiel. Dann wird Sarah mit Mitte vierzig schwer krank. Der „rote Wolf“ heißt in der medizinischen Fachsprache zunächst systemischer Lupus. Später diagnostizieren die Ärzte inoperablen Krebs. Sarah stirbt. Es verknüpfen sich viele Erinnerungen an ein gemeinsam gelebtes Leben in diesen tragischen Erzählstrang, der beide Frauen als Personen aufscheinen lässt. Nicht nur als eine, die krank ist und die andere, die noch eine persönliche Zukunft hat. „Die alten Geschichten aufwärmen. Eigentlich wärmen nicht wir sie auf, sondern sie uns. Sie haben noch so eine Kraft. Lebendige Erinnerungen, egal, wie nah sie an der Wahrheit liegen.“ Wir lernen die gesamten Familien kennen in ihrer Wut, Verzweiflung und Hoffnung oder Sehnsucht nach Gesundheit. Wie redet man eigentlich über diesen greifbaren Tod? Auch das erfahren wir, nicht als Rezept, sondern ein Problem, das beschrieben wird, sowohl für Sarah als auch für Sophie und die ganzen anderen Familienmitglieder. „Einsehen, dass das Leben zu Ende geht, um unmittelbar darauf wieder zu hoffen, dass es noch lange nicht endgültig passiert“. Und wir fühlen uns auch deshalb in der Gegenwart angesprochen, weil der Krieg eine Rolle spielt, der in Osteuropa, der vergangene Krieg in

Neu auf Blue-Ray/DVD

Nightmare Alley

Um seinen Lebensunterhalt zu bestreiten, nimmt der Tagelöhner Stanton Carlisle (Bradley Cooper) einen Hilfsarbeiterjob in einer Varieté Show an. Schnell begreift er, dass selbst die größten dort vorgeführten Wunder nie das sind was sie vorgeben zu sein. Unter Anleitung der angeblich übersinnlichen Miss Zeena Krumbein (Tony Colette) lehrt er die Menschen zu lesen, Gesten und Mimik zu deuten und sich dadurch als hellseherisch zu verkaufen. Er verliebt sich in die Psychiaterin Lilit Ritter (Cate Blanchett), die ihn davon überzeugt, alles hinter sich zu lassen und mit ihr durchzubrennen. Um den Lebensabend zu sichern, wollen sie einen letzten großen Coup durchziehen. Zu beziehen in verschiedenen Mediatheken und bzw. auf Blue-ray (16,99 Euro) sowie auf DVD (12,99 Euro) erhältlich.



© bp/bluray-disc.de

Vietnam. „Abends sehen wir Nachrichten, werden immer wieder aufs Neue Zeugen der täglichen Erzählnot der Medien. Im Grund wissen alle, dass es nichts Glaubhaftes zu berichten gibt, dass die sogenannten Fakten von beiden Seiten kräftig eingefärbt werden.“ Das versetzt uns, ob im Kranksein und Begleiten geübt oder nicht, in das schwierige Leben heute. Bruder Karl liefert noch eine andere Zugangsweise. „Du vergleichst Sarahs Krankheit mit einem Krieg?“ fragt ihn Sophie. „Warum nicht?“ antwortet er. „Ein Krieg im Körper“. Sophie, aus deren Sicht meist geschrieben wird, stellt fest: „Das Ende des Krieges bringt tatsächlich nicht notgedrungen Frieden“.

Im Verlauf des Romans, spürt man, wie viel Leben Platz hat, neben so viel Angst vor dem Tod. Es ist am Ende schließlich Sarah, die als erste den nahenden Tod ausspricht. Als würde sie ihr Schicksal hinnehmen, auch wenn sie ihre Familie, allen voran ihren Sohn, keineswegs alleine lassen will. Lesenswert und gar nicht heldenhaft.

Sibylle Schleichers: *Die Puppenspielerin*, Stuttgart (Edition Klöpfer) 2021, 268 Seiten, 22 Euro gebunden



Filmklassiker auf Blu-Ray/DVD

Cocktail für eine Leiche

In seinem ersten Farbfilm "Cocktail für eine Leiche" spielte die Handlung von Alfred Hitchcock an einem einzigen Drehort - der Wohnung eines Harvard-Studenten. Dort beschließen Brandon und Philip ihren Studienfreund David zu erdrosseln, um endlich zu beweisen, dass es den perfekten Mord gibt. Die Leiche verstauen sie in einer Büchertruhe und empfangen seelenruhig eine halbe Stunde später Gäste, die der Ermordete noch Tage zuvor eingeladen hatet. Unter ihnen auch Professor Cadell, dem im Verlauf der Unterhaltung merkwürdige Dinge auffallen. Zu beziehen in verschiedenen Mediatheken und bzw. auf Blue-ray (7,99 Euro) sowie auf DVD (5,99 Euro) erhältlich.



© bp/Lexikon des Internationalen Films

+++ 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 **Wassertherapie-seminar** in Bad Breisig
- 23.-25.09.22 **Seminar für Angehörige: „Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit in der digitalen Selbsthilfe“** in Königswinter
- 24.-26.10.22 **Projektveranstaltung: Neue Wege für die Selbsthilfe. Digitalisierung, Kommunikation und Soziale Medien** in Königswinter

Landesverbände

- 30.05.-03.06.22 **Stimmseminar des LV NRW** in Coesfeld in Zusammenarbeit mit dem Bundesverband
- 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
- 26.-27.06.22 **Patientenbetreuerseminar des LV Bayern** in Eichstätt
- 06.-08.07.22 **Patientenbetreuerseminar des LV Rheinland-Pfalz** in Boppard
- 24.-26.08.22 **Patientenbetreuerseminar des LV Sachsen** in Limbach/Oberfrohn
- 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
- 03.-08.10.22 **Stimmseminar des LV Mecklenburg-Vorpommern** in Waren/Müritz
- 03.-09.10.22 **Stimmseminar des LV Bayern** in Teisendorf
- 02-04.11.22 **Patientenbetreuerseminar des LV Bayern** in Eichstätt

Kongresse, Versammlungen etc.

- 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



Foto: Perlebeert pixabay

Bis dass der Tod uns scheidet

Penelope und Pepe hüpfen fröhlich durch Garten und Beete Als Team genießen sie ihr Leben, ohne jegliche Dekrete. Ihre Zweisamkeit scheint typwidrig aus der Krötenperspektive Wie ein ständiges Erdbeben, gleich einer Superlative. Mit schwerem Los haben sie es als Krötenpaar nicht leicht Zumal er, zu klein geraten, kaum an sie reicht.

Bauernschläue überdeckt sein körperliches Defizit So gewinnt er mit Scharfsinn seinen Auftritt. Er lässt sich tragen von seiner Liebsten Sie ächzt bisweilen, er kann es genießen. „Pepe, du fauler Geist, hüpf runter Du raubst mir Lebenskraft, ich werd’ schwächer anstatt munter.“

„Penelope, mein Rasseweib, ich verehere dich, schätze Deinen Liebesbeweis.“ Pepe siegessicher grinst im Stillen. Kann Zappeln kaum vermeiden, so freut er sich aufs Chillen. Trällert ihr ins rechte Ohr: „Verrückt macht mich deine Silhouette. Spring widerspruchslos und schnurstracks mit mir ins Ehebett.“

„Pepe, zum Fressen hab’ ich dich gern, mein süßer Schatz. Hinterm Brunnen find’ ich sicher unseren Kuschelplatz.“ Penelope lächelt verschmitzt, ebenso im Stillen Dir zeig ich’s mein Freund, freut sich auch aufs Chillen. „Pepe, rutsch runter und lass Dich nieder Ich sing’ derweil die schönsten Wiegenlieder.“

Der Mensch, dem dieser Garten gehört Stört sich an Mäuschens Vielfalt und schwört Auf mit Lockstoff ausgestatteten Fallen Denen - welch Drama - schon mal gierige Kröten zum Opfer fallen. Penelope frohlockt und springt in die Freiheit Bedankt sich gen Himmel für Pepe’s Dummheit.

©Jutta Büsscher

Ab sofort können Sie uns gerne Leserbriefe zusenden. Diese veröffentlichen wir dann im internen Mitgliederbereich unserer Homepage.

Außerdem stellen wir die Rubrik "Zu guter Letzt" zukünftig für Beiträge unserer Leser*innen zur Verfügung. Wenn Sie diese Möglichkeit nutzen möchten, schicken Sie uns gerne Ihren Beitrag (ca. 800 Zeichen) an sprachrohr@kehlkopfoperiert-bv.de

Sudoku

Füllen Sie die leeren Felder so aus, dass in jeder waagerechten Zeile und in jeder senkrechten Spalte alle Zahlen von 1 bis 9 stehen.

Dabei darf auch jedes kleine 3 x 3 Quadrat nur je einmal die Zahlen 1 bis 9 enthalten.



Einfach

					9			
	6	9			4	8		
	8		5	1		3	6	
		1	6	7			3	4
		3	9	4	5	2		
4	9			3	2	7		
	5	7		9	6		8	
		8	2			6	4	
			7					

Mittel

4			5		2			1
	1	2			9		5	
	5	3	1			4		
2		9					4	5
5	4					7		6
		5			3	9	2	
	2		8			1	7	
1			9		4			8

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

Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.

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

N. N.

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@kehlkopfloese-ostalb.de
www.kehlkopfloese-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

SHG Coburg/Oberfranken (eigenständig)

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

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

Region Augsburg

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

Region 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

Region Ingolstadt und Region

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

Region München/Oberbayern

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

Region Niederbayern-Oberpfalz

Leiterin: Rosemarie Szabo, Am Hölzl 3,
93092 Barbing, Tel.: 09401 4865,
E-Mail: rosy.szabo@gmail.com

Region Nürnberg

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

**Region Chiemgau/
Rupertigau/Altötting /Mühldorf**

Leiterin: Uschi Hofmann, Birkenstraße 11,
84549 Engelsberg, Tel.: 0171 4427763,
E-Mail: uschi.hofmann@vkl-bayern.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

Hamburg

LV Hamburg

Vorsitzender: Thorsten Falke
 Steanakker 549
 27498 Helgoland
 Tel.: 04725 8008799
 Fax: 04725 8009433
 E-Mail: thorsten.falke@kehlkopfoperiert-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

Kehlkopffoperierte 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

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

BZV der Kehlkopffoperierten 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
 Gelsterstraße 1
 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@kehlkopffoperiert-mv.de
 Internet: www.kehlkopffoperiert-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
kehlkopferierte-nrw@gmx.de
www.kehlkopferierte-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:
kehlkopferierte-bergisch-land@web.de
www.kehlkopferierte-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 Ehler
Wittener Straße 231, 44577 Castrop-Rauxel
Tel.: 02305 5326270, Mobil: 0177 2702419
E-Mail: kehlkopferierte-bochum@web.de

SHG Bonn

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

BZV Dortmund

Ulrike Brinker
Anemonenstraße 2, 44289 Dortmund
Tel.: 0231 79952559
E-Mail:
kehlkopferierte-dortmund@web.de
www.kehlkopferierte-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
Kevelohstraße 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 Trommeshauser
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.kehlkopferiert-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: Kehlkopferierte@web.de
Tel.: 0271/67 34 22 53

Sektion Xanten

Manfred Stricker
Grevembroicher Straße 96, 47807 Krefeld
Tel.: 0174 1082742
E-Mail: stri96@unitybox.de

Rheinland-Pfalz**LV Rheinland-Pfalz**

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

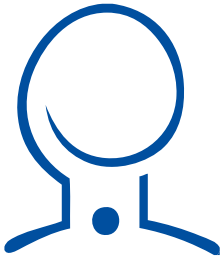
BZV Gera

Vors.: Klaus-Peter Berger
Friedensstraße 28
06729 Elsterau/OT Tröglitz
Tel.: 03441 7188520
E-Mail: K.P.Berger@kehlkopfoperierte-th.de

SHG Nordhausen

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

Arbeitskreis Teiloperierte			Weitere Partner des Bundesverbandes
<p>Baden-Württemberg</p> <p>BZV Kehlkopferierte Südbaden Walter Richter Jahnstraße 16, 79725 Laufenburg Tel.: 07763 3734 E-Mail: Richter.Walter@online.de</p>	<p>Hessen</p> <p>Elke Brall Sudetenstraße 1, 36205 Sontra Tel.: 05653 914189 E-Mail: br.elke@gmx.de</p>	<p>Saarland</p> <p>Egon Schumacher Gresaubacher Str. 21 66839 Schmelz Tel.: 06887 3719 E-Mail: egon.schumacher@googlemail.com</p>	<p>Selbsthilfegruppe für Krebs im Mund-Hals-Bereich</p> <p>N.N.</p>
<p>Bayern</p> <p>Dietmar Mögel Wandererstraße 61, 90431 Nürnberg Tel.: 0911 312961</p>	<p>Mecklenburg-Vorpommern</p> <p>N. N.</p>	<p>Sachsen</p> <p>Ralf Tiesler Rietschelstraße 33a 01896 Pulsnitz Tel.: 0359 5572911 E-Mail: ralf.tiesler@gmx.net</p>	
<p>Berlin-Brandenburg</p> <p>Gerhard Fortagne Güntzelstraße 55, 10717 Berlin, Tel.: 030 8732944 E-Mail: fortagne@kehlkopfoperiert-bb.de</p>	<p>Niedersachsen/Bremen</p> <p>Heinz Müsseemann Ehlers Hardt 19 49419 Wagenfeld Tel.: 0577 49578</p>	<p>Sachsen-Anhalt</p> <p>N. N.</p>	<p>BZV Cottbus</p> <p>Selbständiger Verein BZV Cottbus Peter Fischer Sächsischer Ring 8 03172 Guben Tel.: 03561 52247</p>
<p>Hamburg</p> <p>Thorsten Falke Steanakker 549, 27498 Helgoland Tel.: 0170 4863428 E-Mail: thorsten.falke@kehlkopfoperiert-hamburg.de</p>	<p>Rheinland-Pfalz</p> <p>OV Pirmasens Konrad Schmidt Friedrichstraße 8, 66955 Pirmasens Tel.: 06331 43833, Fax: 06331 74657 E-Mail: K.u.I.Schmidt@t-online.de</p>	<p>Schleswig-Holstein</p> <p>N. N.</p>	



Bundesverband Kehl- und Kopf-Hals-Tumore 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 Kehl- und Kopf-Hals-Tumore 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 Kehl- und Kopf-Hals-Tumore e. V. gehört zu den von der Stiftung Deutsche Krebshilfe geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen.



Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.