

SPRACHROHR

www.kehlkopfooperiert-bv.de



August 2023
Nr. 189
50. Jahrgang



Unser Thema ab Seite 4

**Medizinethik
Konfliktsituationen**

Unser Sprachrohr erscheint
mit finanzieller Unterstützung



Deutsche Krebshilfe
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Werte Leserinnen, werte Leser und werte Interessierte!

Die letzten Wochen und Monate haben uns immer wieder in den täglichen Nachrichten neue und oftmals nicht angenehme Informationen erreicht. Ob Klima, Energiekrise, Krieg und Frieden, stagnierende Wirtschaft oder die inflationäre Entwicklung und Preisentwicklung - ständig was Neues, aber leider nicht immer etwas Angenehmes. Und trotz alledem geht das Leben mit allen seinen Herausforderungen weiter, denn Stagnation können wir uns in unserer schnelllebigen Zeit nicht erlauben. Wir werden ständig neu gefordert, um neue Situationen und Anforderungen zu bewältigen. Das gesellschaftliche Leben kann keine Rücksicht auf jeden einzelnen Menschen und seine ganz persönlichen Wünsche und Erwartungen nehmen. Theoretisch wäre diese Vorstellung für den Einzelnen wahrscheinlich schön, aber aus der Sicht der menschlichen Gesellschaft unverantwortlich, denn es würde zum gesellschaftlichen Kollaps unweigerlich führen. Uns alle ist das im Tiefsten unseres Denkens sehr bewusst und deshalb versuchen wir uns immer wieder auf neue Lebensumstände bei unserem Tun und Handeln einzustellen. Eine zu tiefst menschliche Gabe, die uns als Menschen ausmacht.

Wir haben unsere Ziele und Aufgaben für die Familie und Gesellschaft immer in unserem Handeln eingeordnet. Unsere Lebenserfahrungen und die Fähigkeit des ständigen Dazulernens zeigen uns den richtigen Weg, auf den wir unserer menschlichen und gesellschaftlichen Verantwortung gerecht werden. Letztendlich stellen wir uns den von uns erwarteten Anforderungen, die uns die gesellschaftliche Entwicklung stellt. Eine wunderbare Eigenschaft von uns Menschen, die uns oftmals gar nicht so bewusst ist. Schauen wir aber genauer hin, so erkennen wir sehr schnell, dass auch wir tagtäglich unser Leben so gestalten, wie es die gesellschaftliche Notwendigkeit von uns erwartet.

Blicken wir doch einmal auf die Entwicklung unseres Bundesverbandes zurück. Unsere Gründungsmütter und Gründungsväter haben erkannt, dass jeder einzeln für sich die unterschiedlichen Probleme bei einer Krebserkrankung nur sehr schwer bewältigen kann. Mit der Diagnosestellung und der Bestätigung, dass man eine Krebserkrankung hat, bricht eine bis dahin heile Welt augenblicklich wie ein Kartenhaus zusam-



Foto: Hartmut Furch

men. Nichts ist mehr so wie es bis zu diesem Zeitpunkt war: für einen selbst und die gesamte Familie. Auch wenn die medizinischen Behandlungsmethoden eine mögliche Genesung in Aussicht stellen, so weiß man nicht, wie das Leben nach der medizinischen Behandlung aussehen wird. Eine Menge an Fragen und Anforderungen stellen sich den Neu-Betroffenen urplötzlich in deren Gedankenwelt.

Je mehr man darüber nachdenkt desto unsicherer kann man eine Entscheidung treffen. Dazu kommt noch immer die Frage, ob man den Ärzten trauen kann, die man nicht kennt und oft nur ein- oder zweimal gesehen hat. Na gut, man hat das Recht auf eine Zweitmeinung, aber auch da sind Zweifel nicht immer beseitigt.

Sie, liebe Leserinnen und Leser, können sehen und ahnen, vor welcher schweren Entscheidung der Neu-Betroffene steht. Denn nur er hat das Recht, frei für seine Person, eine Entscheidung zur Tumorbehandlung zu treffen. Diese Entscheidung fällt keinem Betroffenen leicht.

Weil diese Problematik unseren Gründungsmüttern und Gründungsvätern in der Phase dieser schwierigen Situation nach der Diagnosestellung – Krebs –

bekannt war, haben sie den Verband gegründet, um Neuerkrankten zur Seite zu stehen. Wir haben bis zum heutigen Tag, diese Erkenntnis mit unserem Patientenbetreuern, als wichtigste Säule in unserer gesamten Verbandarbeit weiter entwickelt und sind dabei mit der Entitäten-Erweiterung im Kehlkopf- und Kopf-Hals-Bereich einen weiteren Schritt in der Betreuung von Tumorerkrankten zu gehen und dies möglichst mit dem Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V..

Da ich zur Delegiertenversammlung in Göttingen ausführlich darüber gesprochen habe, werden Sie in dieser Ausgabe dazu einen weiteren Artikel finden, worin die Notwendigkeit und die möglichen Wege zur finalen Zielerfüllung nochmals dargelegt werden. Natürlich ist dieser Weg eine langfristige und äußerst schwierige Aufgabenstellung, aber für alle Tumorbetroffene im Hals-Kopf-Mund-Bereich eine dringliche und notwendige Hilfe, um Mitmenschen auf dem Weg einer medizinischen Tumorbehandlung helfend

zur Seite zu stehen. Jedem unserer Mitglieder muss bewusst sein, dass wir in dieser Aufgabenstellung eine gesellschaftliche Notwendigkeit und ein zu tiefst menschliches Erfordernis für Krebsneuerkrankte entsprechen.

Ich persönlich hoffe und wünsche, dass all unser Wissen und unsere Kenntnisse in der Patientenbetreuung für die Entitäten-Erweiterung eingesetzt werden, aber immer mit der Zielrichtung, das „Gleichbetroffene auch Gleichbetroffene betreuen“. Und dies als Grundsatz unserer Arbeit aus Gründen der Glaubwürdigkeit erhalten bleibt.

Für die restliche Sommerzeit wünsche ich Ihnen noch ein paar angenehme und erholsame Tage und Wochen. Bleiben Sie optimistisch und bleiben Sie gesund.

Ihr Herbert Hellmund
Präsident

Aus dem Inhalt:

Titelthema 04

Medizinethik Konfliktsituationen

Medizinische Ethik:

Was heißt das für Patientenbetreuer und Ärzte? . . . 04

Wege zum Ziel

– Herbert Hellmund 06

„Das sind ethische Probleme“

– Prof. Dr. Jens Büntzel 08

„Die Ablehnung einer Operation ist selten“

– Frank Menn 14

Gesundheits- und Sozialpolitik

Reform des Pflegeunterstützungs- und

entlastungsgesetz (PUEG) 13

Bundesverband

Online-Selbsthilfegruppe

für Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore! 14

DEGRO 2023

– Kongress für Radioonkologie in Kassel 15

Delegiertenversammlung 2023 16

Patiententage 2023 20

HNO-Kongress 2023 24

Wassertherapieseminar in Erkner bei Berlin . . . 26

Seminare 2023 28

Rubriken

Telefonsprechstunde Schwerbehindertenausweis . 10

Impressum 24

Aus den Landesverbänden 29

Deutsche Krebsselfhilfe 40

Buch- und Film-Tipp 43

Termine und zu guter Letzt 44

Rätsel 45

Adressen 46

Medizinische Ethik:

Was heißt das für Patientenbetreuer und Ärzte?



Foto: razormax_pixabay

Was sind die Aufgaben von Patientenbetreuern und Ärzten?

Eine Situation, die recht selten vorkommt: Tumorkranke – sei es Kehlkopfkrebs oder eine andere Tumorerkrankung im Kopf-Hals-Bereich – wollen sich nicht operieren lassen und nehmen wissentlich oder unwissentlich den Tod in Kauf.

Was ist dann unsere Aufgabe?

Klar, vom Gegenteil überzeugen, was Patientenbetreuerinnen und -betreuer besonders gut durch ihr eigenes Schicksal können. Sie wissen, dass das Leben auch nach der Operation und besonders nach dem vorübergehenden Sprachverlust gut lebbar sein kann. Die meisten Kranken sind zu überzeugen, sich auf die

Behandlung einzulassen. Das ist mit Argumenten, aber eben vor allem durch das Leben von bereits behandelten Betroffenen möglich. Manche aber sind nicht zu überzeugen oder brauchen mehr Zeit (siehe Interview von Frank Menn). Nach der allgemein anerkannten medizinischen Ethik wird das akzeptiert. Man selbst möchte auch nicht, dass gegen den Willen von Patientinnen und Patienten oder auch einem selber gehandelt wird. Die vier Prinzipien dieser Ethik besagen, das sowohl Autonomie als auch Nichtschaden, Wohlergehen und Gerechtigkeit das Handeln anleiten soll. Autonomie ist also nicht alles. Alle vier Prinzipien lassen sich in solchen Situationen nicht gleicherma-



Foto: razormax_pikabay

Verletzlichkeit ist in der Gesprächssituation zu beachten

ßen verwirklichen. Es ist durchaus richtig, den Willen nicht einfach zu ignorieren. Aber Nichtschaden und Wohlergehen bleiben dann wohlmöglich auf der Strecke. Und: Was ist „Autonomie“? Wenn man sie nicht nur rein individualistisch, sondern sozial versteht, dann ist auch die soziale, die Beziehungssituation wichtig zu berücksichtigen. Dann sind vielleicht Prinzipien der so genannten Care-Ethik, also der Pflegeethik, bedenkenswert. Dazu gehören Achtsamkeit und Resonanz, d. h. nicht nur Argumente berücksichtigen und rationale Überlegungen. Auch die Verletzlichkeit, die Emotionen in der Gesprächssituation sind zu beachten. Das macht die Situation nicht einfacher und vor allem braucht es ZEIT.

Noch komplizierter wird die Lage, wenn wir nicht nur diese Situation als ethisch schwierig wahrnehmen. Was ist, wenn Kranke keinen Zugang zu moderner Medizin bekommen, weil sie nicht mobil sind und das nächste kompetente Krankenhaus 200 Kilometer entfernt ist? Das gilt auch für Zweitmeinungen? Wenn wegen fehlendem Geld keine komplementäre Medizin wahrgenommen werden kann? (siehe Interview mit Prof. Büntzel) Wenn den Patientinnen und Patienten wegen Personalmangel Achtsamkeit und Respekt verwehrt wird? Auch das sind ethische Probleme – der Gerechtigkeit. Diese Situationen und Fragen zu sehen, auch das gehört zu den Aufgaben der Selbsthilfe und der Patientenbetreuer.

Erika Feyerabend

Medizinische Ethik kommt Patientenbetreuern in den Kopf, wenn es Konflikte über die Behandlung von Betroffenen gibt. Dann braucht es Geduld, Zeit, Gespräche. Es gibt aber weit mehr ethische Probleme, die sich zwar individuell auswirken, aber eher Probleme des Gesundheitswesens sind: gerechter Zugang zu Behandlung, Möglichkeiten des Einholens von Zweitmeinung, Zielsetzung der wissenschaftlichen Forschung, fehlende Achtsamkeit aufgrund des Personalmangels in der Klinik.

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.



Wege zum Ziel



Foto: silVantia_pixabay

„Es ist unsere Aufgabe, Menschen helfend zur Seite zu stehen“ – Herbert Hellmund

Es ist eine alte, aber immer wieder verwendete Volksweisheit, dass es viele Wege nach Rom gibt. Das gilt seit vielen Jahrhunderten bis zum heutigen Tag. Schlussfolgernd daraus, wenn man das Ziel definiert, dann wird es immer mehrere Wege zum Ziel geben.

Es muss nicht unbedingt ein Ort sein als Ziel, sondern es können auch Zielsetzungen sein, die man auf unterschiedlichen Wegen erreichen kann. Diese Zielsetzungen treffen wir immer wieder in unserem Leben und gehen sie möglichst erfolgreich an. Es beginnt im Kindesalter, wo wir unsere Kinder auf das Leben vorbereiten. Mit Hilfe der Schule, der Lehrausbildung oder des Studiums sowie des persönlichen Vorlebens fördern wir, die späteren Zielstellungen für unsere Kinder auf den Weg zu bringen.

Ein ganzes Leben lang sind wir damit befasst, uns Ziele oder auch Wünsche in unserer Gedankenwelt

vorzustellen und Wege zu finden, diese für uns erlebbar zu machen.

Es ist also ganz normal, nicht nur für sich selbst Ziele vorzustellen, sondern auch im Rahmen des gesellschaftlichen Zusammenlebens Ziele festzuschreiben. Genau das haben wir mit der Namensänderung in unserem Bundesverband getan. Wir sind einen Schritt gegangen, um Neuland im Interesse von Tumorerkrankten im Bereich Kehlkopf-Kopf-Hals-Bereich (außer Hirn- und Schilddrüsentumore) zu betreten. Es war die Erkenntnis, dass wir Menschen nicht aus der Betreuung lassen dürfen, nur weil sie nicht den Kehlkopf betreffende Tumorerkrankungen haben. Auch diese Mitmenschen bedürfen der Hilfe von Gleichbetroffenen, so wie wir es schon fast 50 Jahre bei der Erkrankung am Kehlkopf bundesweit tun.

Natürlich sind wir Tumorerkrankte am Kehlkopf nicht in der Lage, aus persönlichem Erlebens heraus die

Probleme der Tumorerkrankten im Kopf-Hals-Bereich genauestens zu kennen. Wir sind aber in der Lage, die gespannte und oft zermürbende Situation bei der Diagnose Krebs zu erfassen, denn diese Zeit haben wir alle in guter Erinnerung.

Es ist unsere Aufgabe Menschen helfend zur Seite zu stehen und wenn sie es wünschen, zuzuhören und Mut zu geben für die medizinische Behandlung, egal welche Krebsart sie betroffen hat.

Es muss uns aber auch klar sein, dass wir als Betroffene am Kehlkopf niemals in der Lage sein werden, spezifisch alle Krebserkrankungen im Kopf-Hals-Bereich überzeugend betreuen zu können. Unser Grundsatz muss bleiben: **"Gleichbetroffene betreuen Gleichbetroffene."**

Das muss auch auf alle anderen Entitäten der Tumorerkrankungen im Kopf-Hals-Bereich erreicht werden. Daher müssen wir Wege finden, Patientenbetreuer für alle Entitäten zu finden und auszubilden. Dazu haben wir die besten Voraussetzungen, denn wir besitzen den großen Fundus der engen Beziehungen zu den Kliniken, den Ärztinnen und Ärzten und dem medizinischen Personal.

Nutzen wir diesen Fundus wirklich voll aus, denn da liegt der Schlüssel des Erfolges und schlummert vor sich hin. Wir müssen die Initiative ergreifen und gemeinsam mit den Partnerkliniken Betroffene fin-

den, die wir zu Betreuerinnen und Betreuern ausbilden können für die Vielzahl der Entitäten im Kopf-Hals-Bereich. Hier erwarten uns natürlich völlig neue Herausforderungen, aber auch neue menschliche Hilfestellungen für eine nicht kleine Gruppe von Betroffenen.

Wir haben uns ein klares gesellschaftlich notwendiges Ziel gesetzt und sind auf „Gedeih und auf Verdammnis“ (so in der Bibel schon geschrieben steht) zum Erfolg verpflichtet. Nun ist jeder unserer Mitglieder aufgefordert alles zu tun, um das neue, aber auch schwierige Ziel zu erreichen. Alle Ideen sind gefragt um Wege zu finden, dieses Ziel auf sicherlich unterschiedlichen Wegen zu erreichen. Es wird keinen Königsweg geben, aber viele Wege, die zum Ziel führen.

Auch der eingeschlagene Weg, sich mit dem Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V. gemeinsam das Ziel einer bundesweiten Betreuung der Entitäten im Kopf-Hals-Mund zu gehen, ist auf lange Sicht vernünftig und aus ökonomischer Sicht, allein aus der Sicht der Bündelung der Kräfte, erfolgsversprechend.

Nutzen wir die Kontakte zu den Kliniken, möglichst gemeinsam, um Mitmenschen helfend bei einer Krebserkrankung zur Seite zu stehen.

Ihr

Herbert Hellmund

Präsident

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

„Das sind ethische Probleme“

Gespräch mit Prof. Dr. Jens Büntzel, Chefarzt der Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde in Nordhausen am Harz und auch ärztlicher Berater des Bundesverbandes Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.

Es geht um die Frage Medizinethik. Was lässt sich allgemein dazu sagen?

Jens Büntzel (JB): Ich bin ein Fan von den Prinzipien von der Medizinethik, die so in den 70er, 80er Jahren aufgekommen sind. Die Prinzipien: Der Patient hat Autonomie, wir sollten nicht schaden und einen Benefit für diese Menschen anstreben. Ein weiteres Prinzip ist die Gerechtigkeit. Das finde ich gut. Unter diesen vier Aspekten, glaube ich, können sie palliativmedizinische Situationen, auch intensivmedizinische diskutieren, also partizipative Prozesse in der modernen Medizin anstreben, die Kommunikation ganz gut beleuchten.

Diese vier Prinzipien laufen immer auf medizinische Entscheidungen hinaus?

JB: Das ist sicherlich richtig und wir sollten nicht meinen, das sei Ethik an sich. Das ist für mich „Ethik praktisch gemacht“. Das ist für mich eher ein Leitfaden, um Ethik in der Medizin strukturiert diskutieren zu können.

Was gibt es für Problemlagen bei Kehlkopfoperationen?

JB: Entscheidungskonflikte sind relativ selten. Aber kehlkopfoperierte Krebspatienten sind tatsächlich Patienten, die in einer lebensbedrohlichen Situation gewesen sind. Gerade im Nachgang, nach der Erkrankung, hat jeder so seine eigene Art des Umgangs mit dem Leiden, mit dem Leben danach. Insbesondere, wenn ein Rezidiv-Tumor auftaucht und es darum geht, nochmal behandelt zu werden oder wenn eine andere Krankheit auftaucht, die lebensbedrohlich ist. Es geht dann darum, vielleicht Intensivmedizin zu betreiben. Die Meinung der Beteiligten, der Intensivtherapeuten, der Patienten und der Angehörigen, vielleicht auch noch des Notarztteams, das gerufen worden ist, können aufeinanderprallen. Man muss dann erstmal in Ruhe so eine Situation auflösen. Sprich die Indikation zur Intensivmedizin oder in Richtung einer Palliativsituation stellen.

Wie habe ich mir die Situation konkret vorzustellen?



Prof. Dr. Jens Büntzel

len? Intensivmediziner wollen die Medizin und die Patienten wollen das nicht?

JB: Ein Klassiker wäre: Der Patient hat hochgradig Luftnot und ruft den Notarzt an. Der hat die Situation einigermaßen im Griff und bringt den Patienten auf die Intensivstation. Jetzt ist die vielleicht verschlossene Luftröhre wieder frei, der Patient ist aber immer noch intensivpflichtig. Sie haben ja mit dem Ruf den Prozess selbst eingeleitet, und sagen dann: Liebe Leute, lasst mich mal lieber in Ruhe sterben. Macht man dann die Intensivmedizin, die Dialyse, oder die Beatmung und argumentiert: o.k. der Patient hat sich erholt, hat selbst den Weg ausgelöst zur Notfallmedizin zur Intensivmedizin. Da kann man schon, je nachdem wo man im Leben steht, unterschiedlicher Meinung sein. Das wäre jetzt für mich so der Klassiker, wo ich versuchen würde erstmal alle an einen Tisch zu kriegen, alle an das Patientenbett zu bekommen. Den Patienten in Ruhe erstmal die Lage klären zu lassen. Gemeinsam schauen, ob er überhaupt in der Lage ist, alles zu überblicken. Die Angehörigen zu hören und dann abzuwägen, in welche Richtung geht das Ganze.

Das wiederum anhand der vier Prinzipien. Da kommen sie a) zu Verständnis füreinander und b) vielleicht zu einem neuen Therapieziel.

Was machen Sie denn, wenn Sie überzeugt sind, sein Leben retten zu können, aber der Patient sagt: Nö? Wieweit können Sie in einem solchen Gespräch die „Autonomie“ ermitteln?

JB: Das ist sehr schwierig. Da fände ich es sinnvoll, wenn der Onkologe, der Intensivtherapeut, und der Patient sowie möglichst noch die Angehörigen sich treffen würden. Wenn ich Luftnot habe, rufe ich den Notarzt. Das mache ich reflektorisch oder meine Angehörigen rufen den Notarzt, um bei meinem Beispiel zu bleiben. Sie wissen nicht was ist, aber sie haben die Luftnot. Die Betroffenen kennen sich ja mit der Kehlkopflosgigkeit und dem Stoma ganz gut aus. Dann rufen sie den Notarzt. Die haben sowieso nur eine Richtung: Sie müssen Leben erhalten, die unmittelbare Situation überbrücken. Führe ich dann einfach die Intensivbehandlung weiter?

Der Patient - was hat er für ein Vorleben, was für Erfahrungen? Der Intensivtherapeut wird das kaum kennen. Sie können nur sagen: Du, ich weiß nicht, nach sechs bis sieben Tagen Therapie kommst du mit einer Wahrscheinlichkeit von 60 Prozent hier gut raus oder nicht. Das ist eigentlich das Handwerk.

Aber wenn der Patient sagt: Ich will nicht mehr? Ich glaube, das erste, was wir gemeinsam brauchen, alle an einen Tisch und Zeit. Aber wir Ärzte tun auch gut daran, diesen halbmunteren Patienten ernst zu nehmen. Als Onkologe kenne ich den Patienten vielleicht schon lange aus der Tumorsprechstunde oder der Begleitung, anders als den Kollegen aus der Intensivmedizin.

Aber die Patienten sind nicht die Souveränität in Person. Sie sind hilflos und erstmal darauf angewiesen, was mir die Fachleute sagen?

JB: Ja, aber ich glaube wir haben auch kein Recht, diese subjektiv komplizierte Situation paternalistisch zu lösen. Nach dem Motto: Das was er sagt, interessiert mich nicht oder der Patient hat sowieso (bitte nicht trennen) nicht verstanden worum es geht oder er kann die konkrete Situation nicht einschätzen. Das geht einfach nicht. Ich möchte, dass der Kranke ernst genommen wird.

Gibt es so eine krasse Gegenüberstellung? Gibt es nicht eine Überhöhung von Autonomie versus Paternalismus?

Autonomie ist eben nur eines von vier medizin-ethischen Prinzipien. In modernen Zeiten wird das Autonomieprinzip überhöht, unabhängig von der Grundlage. Um wirklich Autonomie leben zu können, muss man ein bisschen Informationen haben. Das ist das, wofür ich Zeit brauche.

Haben Sie die Zeit?

Ja, ich habe Zeit. Ansonsten muss man die sich nehmen. Wir hatten dieses Jahr drei „ethische Fallberatungen“ an unserem Klinikum, um solche Fragen strukturiert abzuarbeiten. Ich habe hier mit zwei Kollegen, auch Palliativmediziner, das etabliert. Ich empfinde das als sehr hilfreich, sich mal die Stunde Zeit zu nehmen, zu sprechen und hinterher zu verschriftlichen. Auch nach 14 Tagen zu gucken: Wie geht es uns eigentlich damit? Die Zeit ist da. Muss da sein.

Ich hatte heute eine Visite, wo es einfach darum ging, wann setzen wir uns zusammen? Gehen Sie schon nach Hause bevor die Therapie festliegt? Wir sehen nächste oder übernächste Woche und diskutieren dann die Wahlmöglichkeiten und machen weiter. Eigentlich ist dieser Blick auf Ethik immer nötig, wenn man den Eindruck hat, man kann aktuell nicht entscheiden.

Gibt es noch andere ethische Probleme, außer der Entscheidung: Therapie oder nicht?

Natürlich, z. B. Zugangsmöglichkeiten zu moderner Medizin. Das ist so eine Diskussion, die wir mit dieser Krankenhausreform haben. Ich bin ja in der Pampa, man muss hier relativ weit reisen. Wenn wir nur noch in wenigen Organzentren Tumorthherapie betreiben dürfen, bedeutet das, das 60 Prozent der Krebspatienten wahrscheinlich über 100 km und mehr reisen müssten, um Therapien durchführen zu lassen. Das bedeutet, dass die Leute, die nicht genügend Geld haben, sich das eigentlich nicht leisten können. Betroffene, die ortsgebunden sind, und vielleicht nicht so mobil sind wie wir, würden dann auf wichtige Therapien aus Geld-Gründen verzichten. In dieser Diskussion ist mir Ethik gerade in der öffentlichen Diskussion etwas abhanden gekommen. Ein anderes Beispiel bezüglich der Zugangsmöglichkeiten: Ich beschäftige mich relativ viel mit komplementärer Medizin. Da ist

eine wichtige Form, den Lebensstil zu ändern helfen in Richtung Bewegung und gesunde Ernährung, aber auch die Suche nach Naturheilkunde oder Nahrungsergänzungsmitteln. Das ist moderne Medizin, die in der Regel selbst zu tragen ist. Kopf-Hals-Tumor-Patienten beschäftigen sich damit zu maximal 30 Prozent, Brustkrebspatienten zu 80 bis 90 Prozent. Ich habe einen ähnlichen Fragebogen zum Thema 2004 und 2014 laufen lassen. Da sehen Sie, dass es bei den Kopf-Hals-Patienten immer weniger Interessierte werden. Heißt: Unsere finanzielle und soziale Schere scheint immer weiter auseinanderzugehen. Die haben keinen Zugang aus finanziellen Gründen, aus reisetechischen Gründen, aus Bildungsgründen. Die Leute haben gar nicht die Chance, an diese wichtige Beratung anzukommen. Das betrifft für mich das ethische Kriterium der Gerechtigkeit. Analoges gilt für das Zweitmeinungsverfahren. Wenn Sie hier über 200 Kilometer fahren müssen, um eine entsprechende Expertise zu bekommen und nicht so mobil sind, dann bekommen Sie keine Zweitmeinung.

Gibt es noch andere ethische Probleme, außer zum Beispiel den Zugang zu Medizin und Zweitmeinung?

Wir haben keine oder wenig Beteiligung an Fragen der Zielsetzung von Wissenschaft. Beispiel Künstliche Intelligenz (KI). Bei einer Befragung der AG PRIO mit Kehlkopfpatienten sahen wir: 1. Viele haben keine modernen Medien, wie Smartphone und Laptop. 2. Das Thema KI ist weit weg vom Alltag der Menschen. Da ist eher von Bedeutung, ob ich mit meinem Elektrolarynx als Frau noch erkennbar bin mit meiner Stimme. Oder - wie kann man mich in einer Servicedauerschleife zum Beispiel von der Krankenkasse verstehen? Das sind sehr praktische Fragen. Die Betroffenen interessierten sich nicht für das „Mapping eines Genoms“ oder ob ich KI als Entscheidungshilfe für Therapien nutze. Hier ist wichtig das Prinzip der Autonomie im Sinne einer Gruppe, der Kehlkopfoperierten. Patienten brauchen ein „Sprachrohr“. Wir forschen heute oft an den Bedürfnissen der Leute vorbei. Das ist auch ein ethisches Problem.

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 zur Verfügung. Wenn Sie diese Möglichkeit nutzen möchten, schicken Sie uns gerne Ihren Beitrag (ca. 800 Zeichen) an sprachrohr@kehlkopfooperiert-bv.de

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

Am Telefon: Antworten zum Schwerbehindertenausweis

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

An folgenden Terminen:

Donnerstag, 14. September 2023, 10 bis 12 Uhr

Donnerstag, 9. November 2023, 10 bis 12 Uhr

Donnerstag, 14. Dezember 2023, 10 bis 12 Uhr

stehen wir Ihnen unter der Telefonnummer 0228 33889-304 gerne zur Verfügung. Sollten sich kurzfristig Änderungen ergeben, werden diese auf unserer Homepage bekannt gegeben. **Bitte beachten Sie:** Es handelt sich um eine Beratung zum Thema Schwerbehindertenausweis. Die Telefonsprechstunde bietet keine Beratung zu rechtlichen Fragen im Allgemeinen (z. B. Rentenansprüche, Arbeitsrecht, etc.).



© AdobeStock / Giovanni Conenni

„Die Ablehnung einer Operation ist selten“

Gespräch mit Frank Menn, der Patientenbetreuer an der HNO Uniklinik in Erlangen ist. Er ist seit fünfeinhalb Jahren Kehlkopfoperiert.

Wie laufen Gespräche mit Patienten ab?

Frank Menn (FM): Ich werde angerufen von der Klinik. Und dann heißt es, wir haben einen Patienten, der wir Montag operiert. Ist Donnerstag in der Klinik zur Voruntersuchung. Da werde ich gefragt, ob ich ein Gespräch führen kann. Dann fahre ich nach Erlangen und gehe mit dem Patienten normalerweise in den Besprechungsraum und führe ein Gespräch von ungefähr einer Stunde.

Da erfährt man ja einiges, nicht nur über die Behandlung?

FM: Ich frage, wie es geht. Was die Ärzte gesagt haben, wie es weitergeht. Dann frage ich, ob er weiß, wo die Erkrankung herkommt. Es sind also oft keine Raucher, oder eher selten. Das sind meistens Leute, die mit schädigenden Stoffe gearbeitet haben. Dann erzähle ich ein bisschen meine eigene Geschichte, und dann kommen wir ins Gespräch.

Ich stelle mir das schwierig vor: Einer Behandlung zuzustimmen, die mich zuerst behindert macht und nicht „heilt“. Wie besprichst Du das?

FM: Die Leute haben viele Informationen bekommen. Sie können gar nicht alles verarbeiten. Die erste Frage ist immer: Kann ich wieder sprechen? Das ist die Frage, auf die ich eingehe. Ich habe ein Stimmventil dabei. Ich zeige, wie das aussieht, erkläre, wie das funktioniert. Dann erzähle ich halt von mir und meinen Erfahrungen.

Meistens ist das doch beruhigend?

FM: Die meisten sind sehr beruhigt. Oft sagen sie, wenn ich so gut sprechen kann wie Sie, dann mache ich mir keine Sorgen. Die Ablehnung einer Operation ist selten. Vielleicht einer von 20, an die ich mich erinnern kann.

Das scheint nicht das Hautproblem der Betroffenen zu sein. Gibt es noch andere Fragen?

FM: Das Problem ist die Stimmrehabilitation. Die Menschen müssen nach der Operation versorgt werden und ich frage immer, ob sie alleine leben. Wenn sie alleine leben, dann sag ich: Sie brauchen für die ersten Wochen



Frank Menn

eine Pflegekraft, weil sie abgesaugt werden müssen, bis sie das selber können. Das Thema ist den meisten gar nicht bewusst. Ich hatte gerade letzte Woche einen älteren Mann, der erzählte von seiner Gartenarbeit, die er bald wieder aufnehmen will. Da habe ich aber gesagt: Sie müssen sich im Klaren sein, dass Sie erstmal nur sehr eingeschränkt arbeiten können. Und Sie brauchen auch Unterstützung.

Welche Themen kommen denn noch auf?

FM: Es geht dann auch um die Frage, Radio-Chemo-Therapie, dann geht es um die Frage der Rehabilitation, der Anschlussheilbehandlung. Es geht manchmal auch um die Frage der Rente, also Schwerbehindertenrente. Aber man muss sagen, die Patienten sind davon relativ weit weg. Die Frage, die sie wirklich am meisten bewegt, ist die Frage: „Kann ich wieder sprechen?“ Alle anderen Fragen sind dann zurückgestellt. Die Beziehung zur Partnerin und den Kindern spielt auch eine Rolle. Wenn sie in einem sozialen Umfeld leben, dann haben sie Angst, dass sie nicht mehr sprechen können. Dass der soziale

Kontakt verloren geht. Oder auch, dass andere sie mit dem "Makel" sehen können?

FM: Ich sag ihnen immer, dass hängt sehr von ihnen selber ab, wie sie damit umgehen und wieder auf die Beine kommen. Gehen Sie unter Menschen. Die ersten Wochen werden Sie es nicht können. Aber haben Sie keine falsche Scham. Gehen Sie zum Bäcker. Bewegen Sie sich jeden Tag ein bisschen und achten Sie auf Ihre Ernährung. Das sag ich den Leuten schon. Es gibt Patienten, die sich zurückziehen, die sich schämen. Die haben auch meistens eine schlechte Prognose. Sagen wir mal so: Ein Mann über siebzig, der alleine lebt, kein soziales Umfeld hat, vielleicht schon Vorerkrankungen hatte, sich nicht bewegt, sich mehr und mehr zurückzieht von der Welt, der hat keine gute Prognose.

Gibt es auch Konflikte im Umgang mit den Patienten?

FM: Es gibt manchmal auch Konflikte. Ich habe immer so einen Erfassungsbogen, wo ich sie bitte ihre Daten einzutragen, damit wir in Kontakt gehen können, und manche wollen das nicht. Dann können wir sie auch nicht ansprechen. Sie haben Angst, ihre Daten weiterzugeben. Da muss ich sie beruhigen. Sie werden ja kein Mitglied, es geht nur um die Erfassung der Kontaktdaten. Dann erzähle ich manchmal noch von Angeboten vom Landesverband, das Schwimmtraining, die Patiententage und Stimmseminare. Aber das ist alles noch viel zu weit weg von denen.

Erfährt man was, über mögliche Gründe eine Operation abzulehnen?

FM: Das ist sicher der Ausnahmefall. Die meisten denken eher hierarchisch und die sagen, wenn die Ärzte das sagen, wird das schon richtig sein. Ich mache ihnen dann Mut, das sind erfahrene Ärzte hier in Erlangen, die kennen sich gut aus. Aber ich sag ihnen auch, Sie werden danach ein Jahr lang mit sich selber zu tun haben. Sie werden die erste Zeit nicht essen, nicht schlucken, nicht sprechen können, das lernen sie dann vielleicht wieder. Dann haben sie natürlich Einschränkungen mit dem Riechen, mit dem Schmecken, vielleicht durch die Bestrahlung mit der Schilddrüse. Ich selber muss seit meiner Bestrahlung Schilddrüsentabletten nehmen. Sie werden dann noch eine Anschlussbehandlung haben, wahrscheinlich eine Radio-Chemo-Therapie. Sie werden gut ein Jahr beschäftigt sein. Mit sich selber und mit der Situation. Das ist nicht leicht.

Fallen Dir noch ethische Dimensionen ein? Es geht ja auch um Medizin-Ethik?

FM: Wenn ich von der Prinzipien-Ethik ausgehe, da gibt es ja vier Prinzipien. Zwei davon sind Fürsorge und Schadensvermeidung, was ja sowieso ärztliche Prinzipien sind. Die Schadensvermeidung, natürlich eher ein Prinzip, durch die Operation wird ja erstmal ein Schaden angerichtet. Da gilt es, drüber zu sprechen.

Ein weiteres ist der Respekt vor der Selbstbestimmung und Autonomie der Patienten. Dieses Prinzip ist noch nicht bei allen Ärzten angekommen. Das vierte Prinzip ist das der Gerechtigkeit, das spielt hier eigentlich weniger eine Rolle.

Wie steht es um die Selbstbestimmung des Patienten? Die ist ja immer von der sozialen Umgebung abhängig bzw. beeinflusst?

FM: Selbstbestimmung ist erstmal eine Sache, die man gelernt haben muss. Dafür braucht man einen bestimmten Reflexions- und Bildungsgrad. Haben das alle? Es ist so, die Patienten müssen alle die informierte Zustimmung leisten, vor der Operation. Dazu müssen Sie in einem Formular durch Unterschrift bestätigen, über die Nebenwirkungen informiert worden und mit der Operation einverstanden zu sein. Aber sie haben natürlich Leute, die die Konsequenzen und die Tragweite gar nicht übersehen. Ich selbst habe damals eine Zweitmeinung eingeholt in Heidelberg bei einem bekannten Krebsprofessor. Das ist eher ungewöhnlich. Die meisten machen einfach mit.

Auseinandersetzung mit der Erkrankung heißt ja nicht „nur“ um die Behandlung, sondern auch mit der näher rückenden Möglichkeit zu sterben?

FM: Ein französischer Philosoph hat einmal gesagt: „Philosophieren heißt sterben lernen“. Ein ganz wichtiger Satz. Richtig lernen kann man das nicht. Aber man kann sich darauf vorbereiten.

Reform des Pflegeunterstützungs- und entlastungsgesetz (PUEG)



Foto: sabinevanerp_pixabay

Verbände haben das verabschiedete Pflegegesetz kritisiert

Viele haben mehr erwartet

Die Reform, das Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetz (PUEG), ist am 26. Mai 2023 mit den Stimmen von SPD, Grünen und FDP beschlossen worden. Schon vor der Abstimmung räumte Gesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach ein: „Ich weiß, dass dieses Gesetz nicht perfekt ist.“ Eine nächste Reform ist bereits im nächsten Jahr angepeilt. Einen Effekt der Reform werden viele schon ab 01. Juli 2023 bemerken: der Beitragssatz zur Pflegeversicherung steigt um 0,35 Prozent des Bruttoeinkommens auf 3,4 Prozent. Die Anzahl der Kinder wird bei der Berechnung berücksichtigt, Kinderlose zahlen mehr, Kinderreiche weniger. Lauterbach rechnet ab 2024 mit jährlichen Mehreinnahmen von 6,6 Milliarden, 2,6 Milliarden davon sollen eine strukturelle Finanzlücke füllen, vier Milliarden sollen in Verbesserungen von Leistungen gesteckt werden.

In der Regel geht es dabei um etwas mehr Geld. Menschen, die zu Hause gepflegt werden, erhalten ab 2024 fünf Prozent mehr Pflegegeld, gleiches gilt für ambulante Sachleistungen. Für Angehörige ist es ab 2024 möglich, pro Kalenderjahr für zehn Arbeitstage Lohnersatzleistungen namens Pflegeunterstützungsgeld zu erhalten. Das war bislang nur einmalig möglich. Leistungen der Verhinderungspflege (bisher bis zu 1.612 Euro) und Kurzzeitpflege (bisher bis zu 1.774 Euro) können ab 2025 flexibel kombiniert werden, für jährlich 3.539 Euro. In Pflegeheimen ist das Leben teuer. Die Eigenanteile sind stetig gestiegen, jetzt auf durchschnittlich 2.468 Euro pro Monat. Ab 2024 wird es etwas mehr Geld von der Pflegekasse geben, ungefähr fünf Prozent. Aber: die Heimkosten werden weiter kräftig steigen.

Viel Kritik

Viele Verbände haben das Pflegegesetz kritisiert. Maria Loheide, Vorständin Sozialpolitik der Diakonie Deutschland, meint: „Dieses Gesetz ist eine Enttäuschung für alle Pflegebedürftigen, Pflegenden und Angehörige. Es lässt vor allen pflegenden Angehörigen im Regen stehen, die nach wie vor die größten Pflegeleistungen schultern.“ Wenn es nicht zu einer grundlegenden Reform komme, würde riskiert, dass Pflegebedürftige nicht mehr professionell versorgt würden und die Angehörigen erschöpft aufgeben müssten. Der Deutsche Pflegerat (DPR) hält das Gesetz nur für eine kurzfristige Rettung des Systems, dass in spätestens fünf Jahren nicht mehr funktionieren würde. Und der Sozialverband VdK bezeichnet die Reform in ihrer alarmierenden Studie als „Augenwischerei“. Der Titel der Studie lautet: „Pflege zu Hause – zwischen Wunsch und Wirklichkeit.“ VdK-Präsidentin Verena Bentele sieht Handlungsbedarf: „Es fehlt an allen Ecken und Enden an Tagespflegeplätzen, und ein Online-Portal, das bundesweit freie Plätze anzeigen sollte, ist wieder auf dem Gesetzentwurf verschwunden. Ausbau der häuslichen Pflege soll weiter ausgebaut werden. Aus unserer Sicht braucht es dafür einen Pflege Lohn sowie Rentenversicherungsbeiträge für pflegende Angehörige, um sie vor Altersarmut zu schützen. Das verstehen wir unter einer nachhaltigen Unterstützung der Nächstenpflege.“

Erika Feyeraabend

Weitere Informationen unter:

www.bundesgesundheitsministerium.de
Abschlussbericht zur Pflegestudie unter www.vdk.de



Online-Selbsthilfegruppe für Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore!

Treffen Sie sich mit Gleichbetroffenen von zu Hause aus.

Der Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. bietet jeden zweiten Dienstag im Monat ab 17:00 Uhr auf seiner Homepage unter **www.kehlkopfooperiert-bv.de** in einem datenschutzrechtlich sicheren Rahmen eine Online-Selbsthilfegruppe an.

Neben dem Raum für den persönlichen Austausch zwischen Betroffenen werden Ihnen in den kommenden Monaten auch einige Fachvorträge in diesem Rahmen angeboten. Nach einem kurzen Vortrag zu einem bestimmten Thema haben Sie anschließend dann noch die Gelegenheit Fragen zu stellen.

Der nächste Termin inkl. Themen und Referierende ist:



12. September 2023

Prof. Dr. Andreas Lübbe zum Thema Reha/palliative Versorgung

Weitere Themen sind geplant. Sobald diese feststehen, finden Sie die Informationen auf unserer Homepage.

Nehmen Sie unkompliziert ohne vorige Anmeldung an der Online SHG teil. Sie müssen nur diesen Link nutzen: **<https://sprachrohr.kiwitalk.de/online-shg>** oder scannen Sie den QR-Code unten links.

Eine ausführliche Anleitung sowie die Datenschutzbestimmungen finden Sie auf unserer Homepage unter dem Menüpunkt „Wir helfen“ und der dortigen Rubrik „Online SHG“.

Fragen? Dann erreichen Sie uns unter: 0228 33889300
oder per Mail: **geschaefsstelle@kehlkopfooperiert-bv.de**

Jeden zweiten
Dienstag im Monat
ab 17:00 Uhr!



DEGRO 2023

Kongress für Radioonkologie in Kassel



Helmut Fleischer (l.) mit Jörg Schneider auf dem Kongress

Vom 22. bis 24 Juni 2023 fand die DEGRO im Kongress Palais in Kassel statt. Auch der Bundesverband war mit einem eigenen Stand vertreten. Helmut Fleischer und Jörg Schneider von den Kehlkopferierten Mittelhessen e. V. haben diese Aufgabe für den Bundesverband wahrgenommen.

Unser Stand war die einzige Selbsthilfeorganisation auf diesem Kongress. Das Netzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V. hatte leider seine Teilnahme kurzfristig absagen müssen. Somit haben wir den gesamten Bereich der Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore vertreten.

An allen Kongresstagen fanden interessante Gespräche mit Fachleuten, Ärzten und Pflegepersonal aus ganz Deutschland statt.

Am Donnerstagnachmittag erwischte uns dann auch das Unwetter in Kassel. Wasser lief in die Kongresshalle und drohte unseren Stand unter Wasser zu setzen. Auch unsere Autos erlitten Hagelschäden.

Insgesamt kann aber eine positive Bilanz gezogen werden. Es gab etliche interessante Fachvorträge mit der

Möglichkeit, sich weiterzubilden. Der Kongress zeigt auch, dass sich die Radioonkologie in den letzten Jahren erheblich weiterentwickelt hat. Unser Bundesverband hat zudem entsprechend viel Beachtung gefunden.

© Jörg Schneider



Überschwemmungen nach Unwetter in Kassel

Delegiertenversammlung 2023



Die Teilnehmenden im Sitzungssaal

In diesem Jahr fand die Delegiertenversammlung des BVK erstmalig vom 07. bis 10. Juni 2023 in Göttingen statt. Am Mittwoch, den 07. Juni 2023 startete die insgesamt dreitägige Veranstaltung mit der Sitzung des Geschäftsführenden Präsidiums am Nachmittag. Auch die Geschäftsstelle war vollzählig, naja zurzeit sind es ja auch nur zwei Personen, die aus Bonn angereist sind und im mobilen Büro in Niedersachsen einfach weitergearbeitet haben. Dieses mobile Arbeiten hat durchaus Vorteile. Auch dieser Artikel wird live vor Ort geschrieben und stetig ergänzt.

Am Abend des Mittwochs reisten auch bereits die restlichen Mitglieder des Präsidiums an und aßen gemeinsam zu Abend. Am Donnerstag ging es nämlich bereits um 09:00 Uhr morgens mit der Sitzung des Präsidiums weiter.

Die Mitarbeiterin der Geschäftsstelle, die diesen Artikel verfasst hat, positionierte sich zeitgleich mit einem Empfangstisch in der Nähe der Rezeption und wartete auf die restlichen Delegierten, Gäste und Begleitpersonen.

Nach und nach füllte sich dann auch das Hotel. Erst kamen die Vorsitzenden der Landesverbände bzw. deren Vertretungen in Göttingen an. Denn auch für diese begann die Arbeit etwas früher. Am Donnerstagnachmittag traf sich das Präsidium mit den Landesvorsitzenden. Es fand ein reger Austausch über die aktuellen Begebenheiten in den Ländern statt. Es gab auch einige Wechsel an verschiedenen Länderspitzen, so dass neue Bekanntschaften geschlossen werden konnten.

Am Donnerstagabend wurde dann zum ersten Mal in großer Runde gemeinsam zu Abend gegessen. Insgesamt

samt waren 74 Personen vor Ort. Davon 60 stimmberechtigte Delegierte. Es gab leider ein paar kurzfristige gesundheitsbedingte Absagen, so dass sich die Zahl noch einmal reduziert hatte. Insgesamt war es eine gute und vor allem bunt gemischte Runde aus allen Bundesländern, und es war genügend Zeit vorhanden.

Am Freitag begann dann um 09:00 Uhr die eigentliche Delegiertenversammlung. Präsident Herbert Hellmund eröffnete die Versammlung und dankte den Anwesenden und auch besonders den Angehörigen für die fortwährende Unterstützung und wichtige ehrenamtliche Arbeit. Dann begrüßte er die anwesenden Grußrednerinnen und -redner: Jutta Steinke, Bürgermeisterin der Stadt Göttingen und Günther Franzke, Vorstandsmitglied des Landesverbandes Niedersachsen. Der dritte Grußredner fehlte zu diesem Zeitpunkt noch, kam aber wenig später dazu: Prof. Beutner von der Universitätsklinik Göttingen. Nach diesen einleitenden Worten gab es dann erst einmal Musik: Rabea Bollmann spielte Cello und sang dazu einige ihrer eigenen Songs. Nach diesen 15 Minuten wunderschöner Musik erteilte dann Herbert Hellmund den Vortragenden nacheinander das Wort. Bürgermeisterin Steinke bestellte herzliche Grüße der Oberbürgermeisterin und begrüßte die Teilnehmenden in der Stadt, die Wissen schafft. Gerade dieser Standort sei eine gute Wahl für unsere Versammlung gewesen, so Frau Steinke, denn die HNO Klinik vor Ort sei die älteste und größte Uniklinik in Niedersachsen. Als HNO-Klinik sei sie sogar die Führende in ganz Deutschland. Wissen ist Leben, so dass die Selbsthilfe sich perfekt in das Motto der Stadt einfügt und einen wichtigen Punkt zum Gesundheitswesen beiträgt.



Herbert Hellmund (l.) und Heinrich Sachs



Prof. Dr. med. Dirk Beutner

Traditionell hält der oder die Vorsitzende des gastgebenden Bundeslandes auch ein Grußwort. Göttingen liegt in Niedersachsen, so dass der Vorsitzende eingeladen war, die Teilnehmenden zu begrüßen. Da der neue gewählte Vorsitzende des LV, Hansgert Wüst, leider nicht an der Versammlung teilnehmen konnte, hat diese Aufgabe das Vorstandsmitglied Günther Franzke übernommen. Herr Franzke ist nicht nur im Vorstand des Landesverbandes Niedersachsen tätig, sondern leitet auch noch die beiden Selbsthilfegruppen in Bremen und Bremerhaven. Er begrüßte alle Anwesenden in seinem Bundesland und sieht diese Versammlung als gute Gelegenheit, nach einigen Jahren des eingeschränkten Austauschs wieder miteinander ins Gespräch zu kommen und Eindrücke zu sammeln. Er schloss mit den Worten „Möge die Macht mit Euch sein.“ Herbert Hellmund dankte Herrn Franzke und sprach ebenfalls seine Freude über den Besuch in Niedersachsen aus. In einer solchen Universitätsstadt war es dann auch selbstverständlich, dass wir eine Einladung an die Uniklinik ausgesprochen haben. Eine enge Zusammenarbeit mit der Klinik sei stets wichtig für die Selbsthilfe und deshalb begrüßte Herr Hellmund sehr gerne Herrn Prof. Beutner von der HNO-Klinik der Universitätsklinik in Göttingen als nächsten Grußredner. Prof. Beutner bedankte sich herzlich für die Einladung und stellt sogleich die wichtigen Verbindungen zwischen Göttingen und der HNO-Heilkunde dar. Am 31. Dezember 1873 führte Theodor Billroth in Göttingen die erste Laryngektomie durch. Damals noch als Notoperation. Diese Art Notoperationen werden natürlich heutzutage vermieden und die Patient*innen gut auf die bevorstehende Operation vorbereitet – auch vor allem durch die Selbsthilfe. Herr Prof. Beutner spricht daher auch im Namen der Betroffenen, die sehr dankbar über das Angebot der Patientenbetreuung in den Kliniken sind. Das Motto der Selbsthilfe „Betroffene helfen Betroffenen“ sei bei dieser Erkrankung noch wichtiger als bei anderen Erkrankungen. Die Wichtigkeit der Selbsthilfe, auch für den medizinischen Fortschritt und

die Wissenschaft sei sehr hoch und er ist dankbar, dass dieses Ehrenamt, welches nicht selbstverständlich ist, auf diese Art ausgeführt wird. Vor diesem Termin traf er noch den Präsidenten der Deutschen Krebsgesellschaft. Als dieser dann fragte, zu welchem Termin er nun müsse, berichtete er von unserem Verband. Aber viel Erklärung war gar nicht notwendig: Der Verband ist bekannt, auch über die HNO hinaus. Wir sind auf Kongressen stets gut vertreten und würden auch dadurch auffallen, weil sie die wissenschaftlichen Programme besuchen. Dies sei nicht selbstverständlich und würde hochgeschätzt.

Herr Hellmund bedankte sich herzlich für diese wertschätzenden Worte und verabschiedete dann alle Grußrednerinnen und -redner mit einem kleinen Präsent – dem Handtuch des BVK – in den nächsten musikalischen Programmpunkt. Denn noch einmal durften alle Anwesenden für eine Weile Rabea Bollmann lauschen.

Anschließend gab es eine erste Kaffeepause. Diese bot Gelegenheit sowohl mit den Rednerinnen und -redner als auch mit der Sängerin ins Gespräch zu kommen.

Nach der Kaffeepause erwarteten die Anwesenden zwei interessante Fachvorträge. Den Anfang machte Dr. med. Judith Büntzel zum Thema „Komplementärmedizin in der Onkologie“. Warum interessieren sich Betroffene überhaupt für Komplementärmedizin? Die Patient*innen möchten selbst aktiv werden, sie möchten den Tumor bekämpfen oder auch die Nebenwirkungen der Tumorbehandlung lindern. Allerdings können solche zusätzlichen Therapien auch schädlich sein, so dass diese immer in Absprache mit dem behandelnden ärztlichen Team besprochen werden müssen. Dr. Büntzel ging dann noch auf einige Punkte gesondert ein. Die Misteltherapie ist immer mal wieder in aller Munde, ebenso wie Aprikosenkerne. Da gibt es ein leicht zu merkendes Motto von Dr. Büntzel: „Aprikosen gerne, aber keine Kerne!“. Wer Mitglied in unserem Verband ist und

sich den Vortrag einmal als pdf-Datei anschauen möchte, findet diesen im internen Mitgliederbereich unserer Homepage. Im Anschluss an den Vortrag gab es dann noch ein paar interessierte Nachfragen aus dem Plenum die von Dr. Büntzel gerne beantwortet wurden.

Der zweite Fachvortrag kam von Prof. Dr. phil. Sabine Wöhlke. Sie lehrt an der Universität Hamburg und stellte ihr aktuelles Forschungsprojekt PANDORA vor. Dabei geht es um Patienten in der Forschung. Eine bessere und stärkere Partizipation ist das Ziel. Patienten werden durch ihre Erfahrung zu Experten und diese Betroffenheit stellt eine eigene Expertise dar. Ziel ist es, dass dieser Pluralismus der Perspektiven in die wissenschaftliche Praxis Einzug hält. Dies wurde auch in der Deklaration von Helsinki festgehalten. Partizipation ist gute wissenschaftliche Praxis, dafür benötigt es aber immer auch die Mitarbeit der Selbsthilfe, damit dies Wirklichkeit werden kann. Teilweise gibt es schon sehr gute Beispiele: Die Selbsthilfe entwickelt eigene Apps, wie z. B. die Diabetiker. Oder aber sie arbeiten an S3 Leitlinien mit, aktuell auch der BVK.

Probleme bei dieser Partizipation wurden aber auch angesprochen. Zum Beispiel die wahrgenommene und auch vorhandenen Macht- und Wissenshierarchien zwischen Betroffenen und medizinischem Personal. Dieses Wissensgefälle wird viel zu häufig zu Machtgefälle und zu einer Abwertung von Erfahrungsexpertise zum wissenschaftlichem Wissen. Diese Probleme sind bekannt und sollen ebenfalls angegangen werden. Der Landesvorsitzende aus Berlin, Manfred Götze, meldete sich nach dem Vortrag dazu zu Wort und wies ebenfalls auf die Sprachschwierigkeiten hin. Die Wissenschaftssprache

sei englisch und dies sei schon oft problematisch bei dem Austausch mit Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern.

Wer sich über das Forschungsprojekt informieren möchte, findet dies unter: www.pandora-forscht.de

Damit war der erste offizielle Teil der Delegiertenversammlung beendet und die Teilnehmenden hatten sich das stärkende Mittagessen redlich verdient. Nach der Mittagspause ging es dann mit den internen Beratungen weiter. Es wurden u. a. die Themen Stimmprothese und Hilfsmittelkatalog, Finanzierung der Seminare 2024, Zusammenarbeit mit dem Selbsthilfenetzwerk Kopfhals--M.U.N.D.-Krebs e. V. und vieles mehr besprochen. Es war ein angeregter und respektvoller Austausch unter den Teilnehmenden, der dann auch in kleineren Gruppen in den Kaffeepausen weiterging. Eine Ehrung gab es auch noch: Heinrich Sachs vom BZV Duisburg wurde mit der Goldenen Nadel des Bundesverbandes ausgezeichnet. Seinen jahrelangen Einsatz zum Wohl der Betroffenen und sein Engagement als Patientenbetreuer wurden von Herrn Hellmund in seinen Dankesworten besonders hervorgehoben. Danach verabschiedeten Herr Hellmund und Frau Walter die Teilnehmenden in ein letztes gemeinsames Abendessen und dankten allen Anwesenden für diese gewinnbringenden Tage.

Wir freuen uns bereits jetzt auf die Versammlung in 2024. Im kommenden Jahr wird der BVK 50 Jahre alt, so dass wir uns dafür noch etwas besonderes überlegen werden.

Melanie Berens



Karin Trommeshäuser mit Petra Spaethe (r.)

Impressionen aus Göttingen



Stefanie Walter, BVK-Bundesgeschäftsführerin



Dr. med. Judith Büntzel, Universitätsmedizin Göttingen



Sylvia Wagner, Revisorin



Claus Liebig, Beisitzer Präsidium BVK



Jutta Steinke, Bürgermeisterin der Stadt Göttingen



Günther Franzke, Vorstandsmitglied LV Niedersachsen



Rabea Bollmann



BVK-Vorstandsmitglieder Ingeborg Kleier und Thomas Müller

Patiententage 2023



In der Lehrküche der BG wurden leckere Rezepte vorgestellt

In diesem Jahr konnten die Patiententage endlich wieder stattfinden. Das letzte Mal war dies im Mai 2019 möglich. Nun war es also wieder so weit: Mit gut 90 Teilnehmenden in diesem Jahr konnten die Patiententage endlich wieder stattfinden. Teilnehmende waren nach Bad Münden gekommen, um ein verlängertes Wochenende mit interessanten Vorträgen, Workshops, einem geselligen Abend und dem wichtigsten - viel Zeit für den Austausch untereinander, zu verbringen.

Die Eröffnungsveranstaltung fand im Speisesaal der MediClin statt. Die Klinik hat den Bundesverband, namentlich vor allem der neue Chefarzt Dr. Daniel Gharaei bei Planung und Erstellung des Programms unterstützt – ein herzliches Dankeschön nochmal an dieser Stelle.

Herbert Hellmund eröffnete am Freitag, den 5. Mai 2023 in seiner Funktion als Präsident des Bundesverbandes die Veranstaltung mit einem kurzen Grußwort. Er betonte, wie sehr er sich über das Wiedersehen freue und begrüßte herzlich die bekannten aber – wie schön – auch einige neue Gesichter. Dann gab es zur Einstimmung Musik. Der Shanty Chor „Besan Schoot an“ aus Altenhagen stimmte die Anwesenden schwungvoll auf die Veranstaltung ein. Der Chor feiert in diesem Jahr sein 34-jähriges Bestehen und die 16 Sänger trugen maßgeblich mit ihrer Akkordeonistin zur guten Stimmung im Speisesaal der MediClin Bad Münden bei.

Nach fünf Liedern durften sich die Chormitglieder kurz ausruhen und den drei nun folgenden Grußworten lauschen. Als erstes begrüßte die stellvertretende Bürgermeisterin Susanne Bubatz-Hahn die angereisten Teilnehmenden. Der Bürgermeister selbst musste sich zwar aufgrund eines Urlaubs entschuldigen lassen, aber seine Stellvertreterin freute sich sehr, dass sie diesen Termin wahrnehmen konnte. Sie wünschte den Teilnehmenden eine gewinnbringende Veranstaltung und auch trotz der oft schweren und ernsten Themen eine positive Zeit mit genügend Zeit zum Austausch – immerhin sei dies das Wichtigste an der Selbsthilfe.

Danach sprach Kermit Behnisch, der kaufmännische Direktor der MediClin in Bad Münden. Er ist selbst noch nicht lange in Bad Münden und einige der neu von ihm übernommenen Aufgaben sei unter anderem die Mitorganisation der Patiententage gewesen. Über diese Aufgabe freute er sich sehr und durch diese Veranstaltung sei ihm bewusst geworden, wie wichtig die eigene Stimme sei und welcher hohen Stellenwert die Stimmrehabilitation haben muss.

Dann lernten wir alle noch den neuen Chefarzt der Onkologischen Klinik kennen. Dr. med. Daniel Gharaei hatte nun auch erstmalig das Vergnügen die Patiententage zu begleiten. Er ist seit September 2022 Chefarzt in Bad Münden, aber bereits seit 23 Jahren in der Onkologie tätig. Da er selbst aus Cuxhaven kommt freute er



Dr. med. Daniel Gharaei, Chefarzt, MediClin Deister Weser Kliniken



Dr. Mirko Rodriguez, OA KRH Klinikum Nordstadt

sich sehr über die vertrauten und heimatlichen Klänge des Shanty Chors. Dann ging er noch auf die Vorzüge der Klinik ein: Mit dem Schwerpunkt auf Kopf-Hals-Tumoren, insbesondere auf Kehlkopfoperationen sei die Klinik die einzige in Deutschland. Das vollumfassende gesamte Konzept und das stete Vorantreiben der Forschung auf diesem Gebiet liegen Dr. Gharaei sehr am Herzen.

Nach diesen drei Grußworten übernahm Herbert Hellmund noch einmal das Mikrofon. Nach einem Dank an seine Vorredner erklärte er, dass auch der Bundesverband nicht stillstehe und die neuesten Entwicklungen stets im Blick habe. Die Namensänderung des Verbandes und die damit verbundenen neuen Betroffenen, die ebenfalls in der Patientenbetreuung voll umfassend betreut werden sollen, sorgen dafür, dass neue Patientenbetreuer gewonnen und ausgebildet werden müssen. Die gemeinsamen Probleme, die viele Betroffene von Kopf-Hals-Tumoren haben wie z. B. Schluckbeschwerden und Mundtrockenheit, verbinden untereinander.

Es war ihm auch ein wichtiges Anliegen den Angehörigen für ihre Geduld und die Unterstützung der Betroffenen zu danken. Auch hier sei der Austausch untereinander sehr wichtig, so dass der Bundesverband seine Angebote für die Angehörigen beibehalten werde. Er bat zum Schluss darum, dass die Selbsthilfefaktiven auch diese Tage dazu nutzen für die neuen Aufgaben Kraft zu tanken und anschließend den neuen Namen des Verbandes in die Welt zu tragen.

Nach diesen Worten wurde es nochmal Zeit für Musik. Der Shanty Chor brachte fünf weitere Lieder zum Besten. Die Teilnehmenden schunkelten fleißig mit und einige waren erstaunlich textsicher. Als dann die berühmte Reeperbahn besungen wurde, konnten aller-

dings auch wirklich alle den Text und die Stimmung war ausgelassen.

Danach musste der Shanty Chor aber schnell aufbrechen. Sie seien noch gebucht für die Krönung in England. Auf das danach einsetzende Gelächter wurde entsetzt gefragt, ob man das denn etwa nicht glaube... Nach England musste der Chor dann zwar dann doch nicht, aber den Engländern ist an diesem Tag wirklich etwas entgangen.

Herbert Hellmund bedankte sich noch einmal bei dem Chor und betonte, wie wichtig Singen für das Seelenheil sei. Leider ginge dies ohne Kehlkopf so nicht mehr aber der Spruch „Wo gesungen wird da lass dich nieder, böse Menschen kennen keine Lieder“ stimme immer noch und so sei man froh dem schönen Gesang lauschen zu können. Zum nun folgenden Kaffee und Kuchen waren so dann alle Anwesenden herzlich eingeladen, der Nachmittag klang gemütlich aus.

Zum Abendessen traf man sich dann wieder ein paar Meter die Straße runter in der BG und der Abend wurde für einige durch nette Gespräche und den so wichtigen Austausch, den die Selbsthilfe so lebendig machte, lang, aber kurzweilig.

Am nächsten Tag ging es nach dem Frühstück mit den Vorträgen in den Räumen der Begegnungsstätte (BG) los. Es gab immer vier parallel stattfindende Vorträge, die nach einer kurzen Kaffeepause noch einmal wiederholt wurden, so dass alle Teilnehmenden die Möglichkeit hatte, sich zwei interessante Vorträge anzuhören. In diesem Jahr standen zur Auswahl:

Ein Vortrag zum Thema Shunt-Ventil, Periprothetische Leckage gehalten von Dr. Mikro Rodriguez, Oberarzt KRH Klinikum Nordstadt. Der Strahlentherapeut Dr. Martin Bendel aus Hildesheim berichtete sehr zugäng-



Übungen im Sportraum der Klinik



Leckere Smoothies in der Lehrküche

lich für medizinische Laien aufbereitet zum Thema „Die neuen Entwicklungen und die Rolle der Strahlentherapie bei Kehlkopfkarcinom“. Die Dipl. Psychologin Katarina Hricikova berichtete auch mit großem Augenmerk auf die Angehörigen über den schwierigen Umgang mit der Erkrankung. Und der Chefarzt der Onkologie Dr. Gharaei hielt einen Vortrag über „Neue Therapiekonzepte bei Kehlkopfkrebs“.

Nach zwei gehaltenen Vorträgen und einem stärkenden Mittagessen im Speisesaal der BG ging es am Nachmittag für die Workshops in die Klinik. Auch hier standen einige zur Auswahl, so dass für jeden Geschmack etwas dabei war.

Die Hals-Schulter-Gymnastik in der Sporthalle der Klinik zeigte einfache Übungen, die sehr gut in den Alltag integriert werden können. Bereits 15 Minuten jeden Morgen sorgen dafür, dass man beweglich bleibt und damit gilt es am besten früh anzufangen. Bereits ab dem 35. Lebensjahr haben viele Menschen mit Arthrose zu kämpfen und müssen aktiv bleiben, um fit älter zu werden.

Daneben gab es auch die Möglichkeit, den neuen MTT-Raum der Klinik kennenzulernen und sich über die Thematik zu informieren. Wem lieber nach etwas Leckerem zumute war, der konnte in die Lehrküche der Klinik gehen und einige Smoothie Rezepte kennenlernen – und natürlich auch probieren.

Die beliebte Gesprächsrunde für Angehörige wurde ebenfalls wieder angeboten. Genauso wie die immer sehr gut angenommenen Einzelgespräche mit den Logopädinnen der Rehaklinik. Der Flur mit den Wartestühlen für diese Gespräche war jedes Mal, wenn ich dort vorbeikam, gut gefüllt.

Am Nachmittag konnte man sich zur Stärkung bei Kaffee und Kuchen wieder in der BG treffen. Für das leibliche Wohl war also durchgehend gut gesorgt.

Der Rest des Nachmittags war dann zur freien Verfügung und zum weiteren Austausch untereinander geeignet, bevor dann nach dem Abendessen mit der Abendveranstaltung begonnen wurde. Der Musiker Oliver Prohaska sorgte von 19:00 Uhr an für Stimmung und Tanzmusik. Nach einer kurzen Zeit wurde das Eis dann auch durch das erste Tanzpaar des Abends gebrochen und die Tanzfläche war danach stets gut gefüllt.

Die Öffnungszeiten des Speisesaals wurden bei diesem Abend komplett ausgenutzt, so dass gar nicht mehr so viel Zeit bis zum nächsten Frühstück verging. Der Sonntag war dann der Abreisetag. Einige Teilnehmende machten sich direkt nach dem Frühstück auf dem Weg nach Hause. Da die Teilnehmenden aus dem ganzen Bundesgebiet angereist waren, hatten auch einige einen längeren Nachhauseweg. Die Möglichkeit für den Heimweg ein stärkendes Lunchpaket in Empfang zu nehmen war aber gegeben und wurde auch zahlreich genutzt. Einige Teilnehmende blieben dann aber noch, um die Tage mit einem ökumenischen Gottesdienst ausklingen zu lassen. Frau Pastorin Wieland stimmte mit Musik und mutmachenden Worten ein und wurde am Ende sogar mit Applaus bedacht. Dieses Ende machte die Patiententage stimmig und rund.

Wir haben uns sehr gefreut die Patiententage nach einer solch langen Zwangspause wieder durchführen zu können und hoffen auf ein Wiedersehen oder Kennenlernen in 2024.

Melanie Berens

Impressionen von den Patiententagen



Teilnehmende des Smoothie-Lehrgangs



BVK-Präsident Herbert Helmund, im Hintergrund der Shanty-Chor



Dr. med. Martin Bendel, Strahlentherapie Hildesheim



Dipl. Psych. Katarina Hricikova



Susanne, Bubat-Hahn, stellv. Bürgermeisterin von Bad Münder



Kermit Behnisch, Kaufmännischer Direktor MediClin



Das erste Tanzpaar des Abends



Musiker Oliver Prohaska

HNO-Kongress 2023

94. Jahresversammlung in Leipzig



Karin Dick, Herbert Hellmund, Birgit Schade und Jens Sieber auf dem Kongress (v.l.n.r.)

Tag 1

Ein Jahr nach dem letzten Kongress in Hannover, der ja nicht ganz so erfreulich war für uns als Vertreter des Bundesverbandes, fand der HNO-Kongress, vom 17. bis 20. Mai 2023 in Leipzig statt. Nach einem Golf-Turnier im Golf-Park Leipzig fand am Nachmittag die feierliche Eröffnung mit einer musikalischen Einführung durch das Deutsche HNO-Orchester statt. Die Eröffnungsfeier wurde durch den amtierenden Leiter der Gesellschaft, Herrn Prof. Dr. med. Orlando Guntinas-Lichius von der Uni Klinik aus Jena eröffnet und auch begleitet.

Es folgten die Grußworte der verschiedenen Partner, Berufsverbände bzw. befreundeten Gesellschaften. Die Eröffnungsansprache mit dem Motto „Gute Wissenschaft - HNO-Heilkunde als Treiber innovativer Forschung“, wurde ebenfalls von Prof. Guntinas-Lichius gehalten.

Zwischen mehreren musikalischen Zwischenspielen verlieh Prof. Guntinas-Lichius verschiedene Ehrungen an verdiente Kollegen, Forscher und auch an Empfänger der verschiedenen Stipendien.

Nach einem weiteren musikalischen Intermezzo des HNO-Orchesters hielt Prof. Dr. rer. nat. Jürgen Popp, Inhaber des Lehrstuhles für Physikalische Chemie an der Friedrich-Schiller-Universität Jena und Wissenschaftlicher Direktor des Leibniz-Institutes für Photonische Technologien, den Festvortrag unter dem Motto „Photonics goes Medicine“. Der wirklich neue Wege der Diagnosefindung und auch neue andere, auch bessere Behandlungen, bzw. Behandlungsmethoden aufgezeichnet. Ich denke und hoffe schon, dass das Ganze nur noch eine Frage der Zeit sein sollte.

Den Ausklang der Eröffnungsveranstaltung leitete erneut das HNO-Orchester ein. Allerdings nicht mit einem musikalisch schweren Geschütz, sondern mit einer Filmmusik des Welterfolges „Star Wars“. Wofür das Orchester stehende Ovationen erhielt.

Tag 2 und 3

Das Programm, war sehr vielfältig und hielt für viele Sparten der HNO-Erkrankungen Vorträge bereit, die zum Teil auch von uns Außenstehende besucht wurden.

Wir konzentrierten uns aber auch auf unseren Stand des Bundesverbandes in Kooperation mit dem Stand des Landesverbandes Sachsen. Denn dieses Mal standen wir nicht - wie in Hannover - abseits vom Geschehen, sondern waren direkt am Haupteingang positioniert. Alle Besucher, egal ob Gäste, Ärzte oder Pflegepersonal hatten uns so im Blickfeld. Die Kollegen der vertretenden Verbände waren auch vor Ort.

So kamen die erwünschten Kontakte wirklich zustande. Unsere Standbetreuerin, Frau Schade, die ja eh aus Leipzig kommt, unser Vorstandsmitglied Jens Sieber und ich hatten immer zu tun. Die Zeit verging wie im Flug.

Wir haben aber auch die Gelegenheit genutzt, altbekannte Teilnehmende zu treffen, aber auch mit neuen jungen Ärzten Kontakte zu knüpfen.

Und das für beide Seiten, denn wir müssen ja sehen, dass wir unsere Verbände, Gruppen oder wie auch immer am Leben erhalten, was ja immer schwerer wird.

Wir werden sehen, was die Zukunft bringt in Sachen neue bzw. bessere Zusammenarbeit und dies nicht nur bei solchen Veranstaltungen.

Ein großes Lob gilt den Frauen des Organisationsteams, die in München und auch in Bonn stationiert sind.

Neben den vielen Fachvorträgen der verschiedenen Ärzte und auch Herstellern und Vertretern der hochmodernen Technologien, war natürlich auch die Fachausstellung der verschiedenen Anbieter rund um den Kopf interessant.

Man konnte sich in so viele Themen einlesen, per Broschüren oder Flyern, aber auch an den verschiedenen aufgestellten Monitoren konnte man sich informieren oder sogar weiterbilden, wenn es die Zeit erlaubte.

Man wurde aber auch von den Vertretern an den verschiedenen Ausstellungstischen sachlich und fachlich in Ruhe beraten, was ich sehr hilfreich fand.

Der große Veranstaltungsort hat allen Anforderungen in Sachen Barrierefreiheiten voll entsprochen, z. B. Fahrstühle, Rolltreppen, usw..

Nur ist es auch hier so, dass die Parkmöglichkeiten für die Besucher dementsprechend weit weg sind und die Behinderten weite Wege gehen mussten. Es wäre durchaus möglich gewesen, den Betroffenen einen separaten, kürzeren Weg zum Eingang zuzuweisen.

Ansonsten sehe ich es als eine gelungene Veranstaltung an und freue mich bzw. wir freuen uns auf die 95. Jahresversammlung in Essen.

Jürgen Lippert

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

Redaktionsleitung und Druckfreigabe:
Herbert Hellmund

Redaktion:
Herbert Hellmund, Stefanie Walter, Brigitte Papayannakis, Erika Feyerabend, Melanie Berens, Frank R. Menn, Thomas Müller

Titelfoto:
AdobeStock/Login

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@kehlkopferiert-bv.de

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

Redaktionsschluss für die Ausgabe 190 ist am 25. September 2023

Erscheinungsweise:
Vierteljährlich: Februar, Mai, August, November
Auflage: 6.500

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

Wassertherapieseminar in Erkner bei Berlin



Schwimmen im Becken der Teilnehmer*innen

Durch Zufall habe ich von der Möglichkeit erfahren, dass ich auch als Kehlkopfloser wieder die Möglichkeit habe, zu schwimmen. Im Sprachrohr Nr. 186 las ich den Artikel von Anja Janßen zum Thema "Glück" und hatte eigentlich einen ganz anderen Hintergrund erwartet.

Meine Frau und ich waren schon seit Jahren mindestens einmal pro Woche beim Schwimmen im Hallenbad oder im Thermalbad. Zwar gingen wir weiterhin ins Hallenbad oder an einen Badeweiher in der Gegend, aber schwimmen war mir nicht mehr möglich. Bis zu einer Wassertiefe von etwa 1,35 bis 1,40 Meter konnte ich mitlaufen, aber meine Frau hatte nur noch wenig Freude am Schwimmen, da sie sich ständig sorgte, dass ich Wasser in die Lunge bekomme.

Der Artikel von Thomas Becks in der gleichen Ausgabe mit dem Titel "Wassertherapie-Seminar in Bad Breisig" hatte mich neugierig gemacht. Per E-Mail habe ich mich mit ihm in Verbindung gesetzt und auch sofort Antwort erhalten. Allerdings war die Voraussetzung, dass man Mitglied in einem der Landesverbände sein müsste, um an einem solchen Seminar teilnehmen zu können. Diese Hürde wurde mit Hilfe von Thomas sehr schnell beseitigt und ich wurde zum Wassertherapieseminar in Erkner bei Berlin angemeldet.

Erkner ist von meinem Wohnort Dinkelsbühl rund 600 Kilometer entfernt und liegt nordwestlich von Berlin, malerisch umgeben von verschiedenen Seen, wie sich herausstellte. Wir reisten bereits am Vortag an, da wir im Schulungszentrum Zimmer buchen konnten. Bei dem Verkehr und, da die Bahn streikte, war dies nicht die schlechteste Idee, wie sich herausstellte. Die eine Übernachtung mussten wir zwar selber tragen, was aber in dem Schulungszentrum mit diesen Leistungen durchaus den Preis rechtfertigte. So konnten wir dann auch in Ruhe einchecken, uns etwas umsehen und nach der langen Autofahrt noch etwas die Füße vertreten. Alles sehr sauber und mit einer hervorragenden Küche.

Auf Grund des Streiks konnten wir dann am Freitag auch nicht ganz pünktlich beginnen, da der Seminarleiter im Stau steckengeblieben war und die Sporttherapeutin mit den Öffentlichen Verkehrsmitteln erst spät abends ankam. Die Inhalte des ersten Nachmittags konnten trotzdem noch durchgesprochen werden, da es sich überwiegend um Organisatorisches, Theoretisches und um "Trockenübungen" handelte. Insgesamt waren wir zwölf Teilnehmende, davon zwei Begleitpersonen und drei Neulinge. Der Rest der Mannschaft kannte sich schon von anderen Wassertherapieseminaren.

Der Samstagvormittag war nach dem gemeinsamen Frühstück und einem kurzen Rückblick, einem Prüfungsfragebogen zum Umgang mit dem Wassertherapiegerät und den möglichen Folgen, sowie mit einer Stunde Rehasport mit der Sporttherapeutin Alexandra Owsianowski, die am Vorabend trotz Streik doch noch ankam, gefüllt. Nach dem gemeinsamen Mittagessen und der Mittagspause ging es dann ab 14:00 Uhr ans Eingemachte, nämlich an die praktischen Übungen im Hallenbad mit einem 6x12 Meter großen Becken und einer Wassertiefe von durchgehend 1,35 m. In Begleitung meiner beiden Ausbilder Frank und Jens wurde mir das Wassertherapie-Gerät angelegt und nach dem "üblichen Abhusten" ging es dann ins Wasser. Nach der Dichtigkeitsprüfung ging es zum ersten Mal nach Langem wieder ans Schwimmen. Es war eine tolle Erfahrung dabei wieder durch die Nase atmen und auch wieder riechen zu können. Die ersten Schwimmzüge nach fast zwei Jahren waren aber auch anstrengend. Noch anstrengender war allerdings die nachfolgende Wassergymnastik unter der Leitung von Alexandra und unter Aufsicht der DLRG. Auch für sie war es Neuland. Nach einer kurzen Kaffeepause hielt Thomas einen historischen Rückblick zum Thema Wassertherapiegeräte, bevor Alexandra noch einen sehr aufschlussreichen Vortrag über Rehasport, Ernährung und den Umgang mit Ärzten und Therapeuten, sowie Tipps zum Ausstellen der Rezepte hielt. Nach dem Abendessen war ich dann auch ziemlich geschafft.

Am Sonntag, nach dem gemeinsamen Frühstück, trafen wir uns um 09:00 Uhr wieder im Hallenbad für die "Wassergewöhnung" mit praktischen Übungen für Anfänger, bevor es dann mit "Wassergymnastik für Kehlkopfoperierte" und Rehasport um 11:30 Uhr zur verdienten Kaffeepause ging. Nach einem kurzen Rückblick und Feedback zum Seminar um 12:00 Uhr, bekamen wir dann unsere Zertifikate. Nach dem letzten gemeinsamen Mittagessen um 13:00 Uhr war die große Verabschiedung und Abreise der Teilnehmenden.

Da wir beide dann plötzlich nur noch die einzigen Gäste im Hotel waren, uns das Abendessen abgesagt wurde und das Wetter auch recht bescheiden war, haben wir uns entschlossen auch abzureisen, obwohl ursprünglich der Montag für die Rückfahrt geplant war.

Für mich persönlich war dieses Seminar ein großes Erfolgserlebnis, wieder fast wie früher schwimmen zu können. Es ist auch immer wieder toll, andere Gleichbetroffene und Gleichgesinnte Menschen kennenzulernen und sich mit ihnen austauschen zu können. Aus den Erfahrungen der "alten Hasen" kann man immer wieder Neues dazulernen. Nochmals recht herzlichen Dank an die anderen Teilnehmenden und besonders an Thomas Becks, den Seminarleiter. Hoffentlich sehen wir uns bald wieder!

Günther Rudolf

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

Seminare 2023

Bei sich ändernder Pandemie-Lage werden die Präsenzveranstaltungen den Begebenheiten und Vorgaben angepasst.

Angehörigenseminar 2023

Im Jahr 2023 laden wir die Angehörigen diesmal vom 15. bis 17. September 2023 nach Hessen ein. Das Seminar mit den Themenschwerpunkten Krankheitsbewältigung, Pflege, Ernährung und vielem mehr wird in Oberaula stattfinden und wir freuen uns bereits jetzt auf ein Wiedersehen mit Ihnen. Hinweise zur Anmeldung und das Anmeldeformular finden Sie ab Juni 2023 auf unserer Homepage.

Wassertherapieseminare 2023

Das Team Wassertherapie-seminar unter der Leitung von Thomas Becks, Wassertherapiebeauftragter des Bundesverbandes, kann Ihnen in 2023 zwei Seminare anbieten. Das erste hat bereits stattgefunden. Das zweite findet vom 20. bis 22. Oktober 2023 in Schmallebenberg (im Sauerland) statt. Diese Seminare des Bundesverbandes beinhalten die Ausbildung der Wassertherapiebeauftragten der Landesverbände. Zur Teilnahme wurde die Einholung einer medizinischen Unbedenklichkeitsbescheinigung sowie das Auffrischungseminar maßgeblich festgelegt. Falls Sie Interesse daran haben, Wassertherapiebeauftragter Ihres Landesverbandes zu werden, wenden Sie sich bitte an die Vorsitzenden Ihrer Landesverbände.

Projektveranstaltung: Neue Wege für die Selbsthilfe. Digitalisierung, Kommunikation und Soziale Medien 2023

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 23. bis 25. Oktober 2023 im Arbeitnehmer-Zentrum (AZK) in Königswinter seine erfahrenen sowie neuen aktiven Mitglieder (Selbsthilfe-Vertreter)

entsprechend informieren, schulen und ihnen zahlreiche Tipps für die Online-Selbsthilfearbeit zur Verfügung stellen. Heutzutage wird nicht nur in der Selbsthilfegruppe und am Krankenbett Selbsthilfe ausgeübt. Sie findet online statt und wird digitalisiert. Weitere Informationen zum geplanten Seminar erhalten Sie ab Sommer 2023 auf unserer Homepage.

Patientenbetreuer-Seminar in Gelsenkirchen

„Über die Fürsorge die Selbstfürsorge nicht vergessen!“

22 Patientenbetreuerinnen und -betreuer hatten den Weg nach Gelsenkirchen gefunden, um vom 18. bis zum 20. April 2023 am Seminar teilzunehmen. Auch dieses Mal hielten hochkarätige Referierende ihre Vorträge, und natürlich kamen persönlicher Austausch und Diskussionen nicht zu kurz.

Neugier und Wiedersehensfreude bestimmten die Atmosphäre im Seminarraum, als die beiden Vorsitzenden des Landesverbandes der Kehlkopferierten NRW, Karin Dick und Heinz Günter Dohmen, die Teilnehmenden begrüßten. Bei der Vorstellung zeigte sich, dass sich eine gesunde Mischung aus erfahrenen Patientenbetreuern, „Frischlingen“ und Neulingen noch ohne jede Erfahrung zusammengefunden hatten.

Karin Dicks herzlicher Dank galt der ersten Vortragenden, der Psychologin Hannah Heindrihof. Sie war kurzfristig für die verhinderte Prof. Dr. Anette Weber eingesprungen.

Heindrihof ist Mitglied im Team des Psychoonkologischen Dienstes am Helios Universitätsklinikum in Wuppertal. Was aber ist Psychoonkologie?

Sie befasst sich mit den psychosozialen Aspekten einer Krebserkrankung. Der Psychoonkologe als Betreuer unterstützt bei psychosozialen Belastungen und Krankheitsverarbeitung und hilft, krebsspezifische Symptome wie Angst, Depression, Schmerz und Fatigue zu managen. Hiervon ausgehend zeigte Heindrihof die Bedeutung einer guten Gesprächsführung auch zwischen Patientenbetreuer und – nein, nicht Patient, sondern – Klient auf. Eine wichtige Unterscheidung für eine Kommunikation auf Augenhöhe, denn: „Auch der Klient ist Experte – für sich selbst.“

Auf was ist im Gespräch zu beachten, und was ist unbedingt zu vermeiden? Auch darüber sprach Heindrihof und riet dazu, Grenzen zu wahren – auch die eigenen.

Denn nicht nur die Fürsorge für die Klienten, auch die Selbstfürsorge für sich selbst sei unabdinglich für die Aufgabe eines Patientenbetreuers. Was wichtig ist für



Die Teilnehmenden in Gelsenkirchen

eine ausreichende Selbstfürsorge und die nötige Resilienz, dafür gab es von Frau Heindrihof wichtige Tipps und Ratschläge.

Natürlich gab dieser Vortrag – wie übrigens auch die der folgenden Tage – Anlass für intensive Nachfragen und Diskussion.

Interaktive Praxisberatung

Der folgende Tag begann mit einer größtenteils interaktiven Veranstaltung. Dorothea „Dorli“ Gerwers, ehemalige Schulleiterin und heute Coach und Beraterin, stellte in ihrem Vortrag die Methode der kollegialen Praxisberatung vor. Diese ist ein effektives und effizientes, moderiertes Verfahren zur gegenseitigen Beratung mit festgelegten Arbeitsschritten. Es gibt also einen Fall, für dessen „Warum“ Hypothesen gesammelt und dann Alternativen aufgezeigt werden. Dann werden die nächsten Schritte besprochen, abschließend wird ein Feedback gegeben. Bei der praktischen Umsetzung in der Gruppe zeigte sich, dass eine solche Methode den fallgebenden Betreuer unterstützen und ihm alternative Lösungswege aufweisen kann. Eine solche Gruppenberatung ließe sich auch sehr schön bei zukünftigen Patientenbetreuer-Treffen im Rahmen eines Projektes wiederholen.

Nach der Praxis und dem Mittagessen gab es viel Theorie – denn auch die soll und muss zum Repertoire der Patientenbetreuenden gehören. Stefanie Walter, Bundesgeschäftsführerin beim Bundesverband, referierte in ihrem Vortrag „Reha vor Rente“ über das Recht auf Zweit-

meinung, Aufklärungspflichten und Akteneinsicht, Krankentransport und Hilfs- und Heilmittel vor und während der Behandlung und den Grundsatz, dass Rehabilitation der Rente vorzuziehen ist, über die Erwerbsminderungsrente, die Schwerbehinderung, deren Feststellung und den Antrag darauf sowie über viele weitere Probleme, die in den Gesprächen mit den "Klienten" angesprochen werden könnten oder Thema sind.

Prof. Dr. Dr. Eric-Peter Franz, Mitbegründer der MKG Praxisklinik Tonhallen-Passage in Duisburg und Fachzahnarzt für Oralchirurgie sowie Facharzt für Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie, konnte schon beim Seminar im vergangenen Jahr die Teilnehmenden mit seinen Vorträgen beeindrucken. Auch dieses Mal ging es um die Mundboden- und Gaumen-Karzinome mit einem Teil über die Wiederherstellung des Kiefers und den Aufbau mit Implantaten und deren Einsatz nach der Bestrahlung im Kopf-Hals-Bereich, begleitet von spannenden Bildern. Vorher aber erinnerte Prof. Franz daran, dass es ein Recht auf Prothetik gibt und diese meist auch nach sechs Wochen genehmigt würden. Und er machte Hoffnung, denn: „Wir können fast alles rekonstruieren!“

LV Rheinland-Pfalz

Frauenseminar des Landesverbandes 2023 in Boppard

Der Landesverband der Kehlköpferierten-Rheinland-Pfalz lud zu seinem Frauenseminar vom 31. Mai bis 02. Juni 2023 ein. 16 Teilnehmerinnen folgten dem Ruf ins Tagungshotel in Boppard am schönen Mittelrhein. Für einige Damen war es eine Premiere, was den Vorstand besonders freut. Nachwuchs ist die Basis für die Selbsthilfearbeit. Zahlreiche Fachreferate standen auf dem Programm. Frau Nick aus dem Klinikum, Universitätsmedizin Mannheim, Frau Romanazzi, Psychoonkologin im Marienhof in Koblenz und Herr Thomas aus Bad Ems repräsentierten die fachspezifischen Themen. Besten Dank an den SoVD, der eingeplante Referent zum Thema „Reha vor Rente“ musste leider kurzfristig absagen, sodass wir für Ersatz sorgen mussten. Dies gelang mit Hilfe des SoVD, Frau Peifer war mehr als ein Ersatz. Das Highlight, und leider viel zu kurz, war Frau Eufingers Vortrag zu Stilberatung, Typ und Farbe. Der Workshop stieß einhellig auf große Zustimmung. Etwas Ablenkung durch Kleidung, Make-up und Accessoires vom Stigma unseres Handicaps sind wichtige "Kleinigkeiten", die Wohlbefinden und Selbstbewusstsein dienen. Alles in

Am letzten Tag der Veranstaltung war Prof. Dr. Stephan Remmert, HNO-Chefarzt an der Helios Klinik St. Anna, aus Duisburg gekommen. Begleitet wurde er von Dr. Sandra Hasenberg, HNO-Oberärztin. Während Prof. Remmert über die Bedeutung des Zungenmuskels gerade für das Schlucken, die Entstehung von Zungenkarzinomen und deren komplexe Behandlung referierte, sprach Dr. Hasenberg über Mundboden- und Gaumen-Karzinome sowie deren Folgen und erläuterte deren Behandlung anhand klinischer Beispiele.

Zum Abschluss dieser drei vollgepackten Tage diskutierte die Gruppe mit Karin Dick über das Gehörte und Gesehene. Einhellige Meinung: Die Seminare mit ihren Vorträgen und Diskussionen sind wichtig für die anstehenden Aufgaben eines Patientenbetreuers*in.

Nach dem abschließenden Mittagessen verabschiedeten sich alle herzlich in Richtung Heimat.

Peter ten Eicken



An dem Seminar nahmen 16 Damen teil

Allem ein gelungenes Seminar. Der Dank des Vorstandes gilt unserer Frauenbeauftragten Frau Holz, die mit Empathie und Engagement durch die Tage leitete und Frau Kunzmann für das ausführliche Protokoll.

Thomas Müller

LV Rheinland-Pfalz

Kalender „Menschen mit Behinderungen malen 2024“



Foto: LV RLP

Mögliche Motive für den Kalender 2024

Am 03. April 2023 war die erste Vorstellung der 143 Bilder, die aus einer riesigen Anzahl von 640 Kunstwerken in die nähere Auswahl zur Veröffentlichung für den nächsten Kalender "Menschen mit Behinderungen malen" kamen. Schon die Anfahrt zum Veranstaltungsort war von Sonnenschein und blühenden Kirsch- und Mandelbäumen begleitet. Im ansprechenden Ambiente im "Gartenhotel Heusser" in Bad Dürkheim angekommen, waren bereits die ersten Gemälde in einem lichtdurchfluteten Gang zu bewundern. So viele Bilder unterzubringen ist wahrhaftig kein einfaches Unterfangen, aber den Verantwortlichen gelang dies hervorragend. Nach den üblichen Vorträgen der örtlichen Politikprominenz nahm sich Matthias Rösch, langjähriger Landesbeauftragter für die Belange von Menschen mit Behinderungen im Ministerium in Mainz Zeit, um den Anwesenden das Thema des Kalenders für 2024 "Mein schönstes Erlebnis" näher zu bringen. Einige der Künstler waren unter

den geladenen Gästen im Auditorium und gaben gerne ihre Intentionen preis, die zu ihren Gemälden geführt haben. Seit 1981 erscheint der Kalender regelmäßig jedes Jahr zu einem anderen Thema. Nun ist es an der Jury, die Kandidaten für den Kalender 2024 zu finden. Ein äußerst schwieriges Unterfangen und eine Aufgabe, bei der ich froh bin, mich anhand der Vielzahl der wirklich beeindruckenden Werke, nicht stellen zu müssen. Ende November oder Anfang Dezember stehen sie dann fest, die zwölf Monatsbilder plus ein Deckblatt, und die 43ste Auflage des Kalenders wird in Mainz vorgestellt. Darauf dürfen wir gespannt sein, wie der berühmte Flitzebogen. Ich freue mich und sehe dem Ereignis mit Spannung entgegen. Natürlich folgt zu gegebener Zeit ein ausführlicher Bericht.

Thomas Müller

LV Rheinland-Pfalz

Rheinland-Pfalz Tag in Bad Ems

Scheinbar hat das Land die Sonne für Ihren "Rheinland-Pfalz Tag 2023" gepachtet. Offiziellen Angaben zufolge haben 150.000 Besucher vom 16. bis 18. Juni 2023 den Weg nach Bad Ems gefunden, um das Landesfest bei strahlendem Sonnenschein zu feiern. Der Landesverband war traditionsgemäß mit einem ansprechenden Stand vor Ort und repräsentierte die Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumorbetreffenen gebührend. Während der drei Festtage wurden viele interessante Gespräche geführt und neue Kontakte geknüpft. Die Vertreter des Landes ließen es sich nicht nehmen, sich für die Beteiligung und die Bereicherung der Veranstaltung beim Standpersonal zu bedanken. Auch die Malberg Klinik, vertreten durch den Logopäden Herrn Thomas, besuchte den Stand des Landesverbandes. Ministerpräsidentin Malu Dreyer und Minister Alexander Schweitzer nahmen sich gerne Zeit für ein gemeinsames Foto. Mein besonderer Dank gilt Frau



Ministerpräsidentin Malu Dreyer, Frau Holz, Herr Pfeifer und Thomas Müller vor dem Stand (v.l.n.r.)

Holz und Herrn Pfeiffer für die unermüdliche Betreuung des Standes.

Thomas Müller

LV Sachsen-Anhalt

Patientenbetreuerseminar

Es ist schon eine Tradition, uns im Juni zu einem Seminar in Klieken zu treffen. 27 Mitglieder kamen unserer Einladung vom 30. Mai 2023 bis 01. Juni 2023 nach. Wir hatten uns viel vorgenommen. In den drei Tagen informierten uns Referenten der AOK, der Rentenversicherung, eine Sprachtherapeutin der Uni-Leipzig und HNO-Ärzte über aktuelle Themen. Über allem stand die Betreuung der Betroffenen an erster Stelle. Wir bedankten uns für die gute Zusammenarbeit und der Bereitschaft der Referierenden, uns bei unserer ehrenamtlichen Arbeit zu unterstützen.

Der Landesvorsitzende berichtete zudem über seine Arbeit als Beisitzer im Bundesvorstand.

Auch in unserem Verband gibt es Schwierigkeiten bei der Mitgliedergewinnung. Einige der Betroffenen müssen nach der Reha wieder ins Arbeitsleben zurück, Ältere sind nicht mehr so mobil. Leider gibt es im Süden von Sachsen-Anhalt im Raum Halle, keine SHGs mehr. Wir bemühen uns, dort ein neues Netzwerk der Patientenbetreuung und der Selbsthilfe aufzubauen.



Gruppenbild der Teilnehmenden

Natürlich waren die Zusammenkünfte am Abend sehr gesellig. Einige der Betroffenen kennen sich schon einige Jahre, die Neuoperierten konnten viele Erfahrungen und Eindrücke mitnehmen. Wir danken allen Beteiligten. Auf Wiedersehen 2024 in Klieken.

Helga Pinkernelle

BZV Bielefeld

Frühlingszeit ist Spargelzeit!



Die Teilnehmenden vor dem Bahnhof

Auch in diesem Jahr führte es Mitglieder des Bezirksverbandes der Kehlkopfloren e. V. von Bielefeld aus auf die Nordseite des Wiehengebirges, um dort auf einem Spargelhof in Rahden die Qualität des diesjährigen Spargels zu testen.

Nach fast zwei Stunden des Genießens lautete das Urteil: „Schmeckt auch in diesem Jahr wieder hervorragend!“

Nun war der Tag noch jung. Das Wetter verleitete dazu, noch etwas in der näheren Umgebung zu unternehmen. Unser 1. Vorsitzender, Herbert Heistermann, hatte zu diesem Zwecke einen Waggon der Uchter Moorbahn reser-

vieren lassen, mit dem wir in fast zwei Stunden durch das Große Uchter Moor gefahren wurden. Unser Lokomotivführer gab uns reichlich Erklärungen zum Moor in der Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft. Auch für die Beantwortung unserer Fragen nahm er sich Zeit.

Nach Kaffee und frischem, hausgemachtem Erdbeerkuchen mit reichlich Sahne brachte uns unser Bus zurück nach Bielefeld, wo wir noch bei Tageslicht eintrafen.

Magnar Reiter

BZV Cottbus

Wassertherapie-seminar



Foto: BZV Cottbus

Die Teilnehmenden im Wasser

Nach dreijähriger Corona-Pause war es am 25. April 2023 soweit. Endlich konnten wir wieder unsere gemeinsame Schwimmveranstaltung durchführen.

Die Freude darüber war bei allen Beteiligten riesen-groß. Ermöglicht wurde uns das von der Rehaklinik Lübben, die uns zukünftig wieder alle zwei Monate ihr Bewegungsbad für 90 Minuten zur Verfügung stellt. An dieser Stelle nochmals ein ganz herzliches Dankeschön an die Klinikleitung. Für die Mitglieder in unserem Verein bedeutet das ganz viel Lebensqualität und -freude sowie ein kleiner Schritt Normalität im Alltag. Zur Belohnung, und das auch ja nicht eine Kalorie zu viel abtrainiert wurde, gab es wie immer einen großen Eisbecher in Lübben. Es war ein rundherum gelungener Tag. Alle freuen sich schon auf das nächste Mal. Jeder Interessierte ist zum Schnupperkurs eingeladen. Wir sind eine ganz tolle Truppe. Beratung, aber natürlich auch ganz viel Lebensfreude und ein super Zusammenhalt sind garantiert.

Damit diese Treffen auch in Zukunft stattfinden und vor allem auch neue Mitglieder eingewiesen werden können, haben der erste Vorsitzende Jens Knöbig

und die Schatzmeisterin Annett Schulze in der Zeit vom 21. bis 23. April 2023 den ersten Teil des Wassertherapie-seminars in Erkner bei Berlin erfolgreich abgeschlossen. Ganz herzlichen Dank an den Wassertherapiebeauftragten Thomas Becks für die professionelle, aber trotzdem unterhaltsame Ausbildung. Der Rehasport mit der Sporttherapeutin Alexandra Owsianowski war zwar anstrengend aber sehr wirkungsvoll und schweißtreibend. Das zweite Seminar folgt vom 20. bis 22. Oktober 2023 im Sauerland, dann mit der Zertifizierung zum Wassertherapiebeauftragten des Bundesverbandes für den Cottbuser Bereich. Wir freuen uns schon.

Annett Schulze/Jens Knöbig

BZV Hagen

Jahreshauptversammlung



Foto: BZV Hagen

Der neu gewählte Vorstand des BZV Hagen

Endlich – nach den Coroneinschränkungen – konnte unsere Jahreshauptversammlung am 11. März 2023 stattfinden. Es wurde über die Jahre 2021 und 2022 berichtet.

Leider konnte die Patientenbetreuung während dieser Corona-Zeit nur beschwerlich aufrecht erhalten werden.

Die monatlichen Treffen waren weitgehend ausgefallen und die Kommunikation mit Netzwerken sowie die Teilnahme an Seminaren waren nur digital möglich. So waren die Mitglieder sehr erfreut über eine Zusammenkunft in der Altagestätte Hagen, im November 2022 und waren zahlreich erschienen. Ebenso großen Anklang fand das Weihnachtessen im Dezember 2022.

Die beiden verlesenen Kassenberichte wurden mit Zufriedenheit und Zustimmung zur Kenntnis genommen.

Nachdem der Vorstand entlastet wurde, fanden Neuwahlen bzw. Wiederwahlen statt.

1. Vorsitzende	Karin Trommeshauser
2. Vorsitzende	Irmgard Becker
Kassiererin	Doris Frohne
Schriftführerin	Christl Baumgart
Beisitzer	Wolfgang Becker
Beisitzer	Rosi Sattler

Als Kassenprüfer wurden neu gewählt: Ernst Otto Brandt und Brigitte Loos.

Für das Jahr 2023 sind wieder Treffen, Teilnahme an Veranstaltungen und eine Fahrt ins Blaue geplant.

Außerdem wird die Patientenbetreuung wieder in bewährter Weise fortgeführt.

Doris Frohne

BZV Südbaden

Frühlingstreffen

Am 26. März 2023 fand das Frühlingstreffen der Sektion Schwarzwald-Baar-Heuberg statt, zu dem der Sektionsleiter Karl Schuler eingeladen hatte.

In einem Restaurant im Dorf Brigachtal-Kirchdorf fanden sich dann auch erfreulicherweise 19 Personen ein, die sich auf ein geselliges Wiedersehen gefreut haben. Nach der Begrüßung und einigen Infos zum zurückliegenden Selbsthilfetag sowie einem kurzen Rückblick auf die sonstigen vergangenen Aktionen ließen es sich die Mitglieder bei leckerem Essen munden. Später fand dann noch ein lebhafter Austausch zwischen den Mitgliedern statt.

Erfreulich war auch, dass ein betroffenes Ehepaar, das noch nicht Mitglied war, der Einladung folgte und sich über die Arbeit der Selbsthilfegruppe informierte.

Fröhlich gingen die Anwesenden am Nachmittag wieder auseinander und freuten sich über den schönen Frühlings-Blumengruß, den der Sektionsleiter



Foto: BZV Südbaden

Regener Austausch der Teilnehmenden

und seine Frau für alle zum Mitnehmen an den Platz gestellt hatte.

Die anwesenden Mitglieder bedankten sich und brachten zum Ausdruck, dass sie sich schon auf das nächste Treffen im Sommer freuen.

Ute und Karl Schuler

Selbsthilfetag in Bad Dürkheim

Am 19. März 2023 fand im Haus des Bürgers in Bad Dürkheim der 22. Selbsthilfetag statt, an dem unser BZV, Sektion Schwarzwald-Baar-Kreis, mit einem Stand daran teilnahm.

Wir waren im Vorfeld alle sehr gespannt, wie der Selbsthilfetag nach zweijähriger Corona-Pause von den Betroffenen und den sonstigen Interessierten angenommen wird. Denn es war nicht abzusehen, wie der Zulauf sein wird.

So haben wir den Stand mit allerlei Informationen, wie Flyer, Broschüren, Ausgaben des Sprachrohrs und kleinen „Give aways“ (Kugelschreiber, Blöcke, Nähset usw.) bestückt sowie eine Obstschale, an der sich die Besucher bedienen konnten.

Unser „Stand-Team“, bestehend aus dem 1. Vereinsvorsitzenden Walter Richter und seiner Frau Monika sowie mir als Sektionsleiter des Schwarzwald-Baar-Kreises und meiner Frau Ute, erwarteten ab 11 Uhr



Foto: BZV Südbaden

Der BZV mit einem Stand auf dem Selbsthilfetag

interessierte Gäste und Betroffene. Unterstützt wurden wir von einem weiteren Vereinsmitglied und seiner Partnerin, sodass wir auch an den angebotenen Workshops teilnehmen konnten.

Es war ein sehr lebendiger Tag mit vielseitigen Informationen, dem Vortrag „Waldbaden“, den Workshops „Qi Gong“ und „Stressreduktion durch Achtsamkeit“

sowie einem Gesprächskreis. Zur Stärkung gab es zwischendurch einen Mittagstisch sowie Kaffee und Kuchen.

Insgesamt kann man den Selbsthilfetag als Erfolg verbuchen. Es kamen zahlreiche Besucher, u. a. auch ein paar Vereinsmitglieder. Darüber haben wir uns sehr gefreut.

Auch einige Nicht-Betroffene haben sich interessiert gezeigt und sich über das Thema „Kehlkopferiert“ informiert.

Wir fanden es gut, dass diese Veranstaltung nach so langer Pause wieder stattfinden konnte, um so die Selbsthilfearbeit wieder „öffentlich“ zu machen.

Für Betroffene und deren Angehörige ist es wichtig, dass es solche Anlaufstellen gibt.

Im Verbund mit den anderen 24 Selbsthilfegruppen zeigte es sich, dass es ganz unterschiedliche Krankheitsbilder sowie Einschränkungen gibt.

Diese gesundheitlichen Beeinträchtigungen lassen sich besser verarbeiten und bewältigen, wenn man weiß, dass man nicht alleine ist.

In diesem Sinne begrüßen wir sehr, wenn sich Selbsthilfegruppen vernetzen und sich auch für breite Bevölkerungsschichten öffnen.

Ute und Karl Schuler

SHG Bergisch Land

Frühlingstreffen



Foto: SHG Bergisch Land

Auftritt des Kekolo-Chors

Was passt besser in die ehemalige Scherenfabrik Hendrichs als das Bergische Heimatlied?! Das dachte sich auch die SHG der Kehlkopferierten bei ihrer Frühjahrsfeier am 04. April 2023 im Industriemuseum Solingen. Deutschlands einzigartiger Kehlkopflösen-Chor aus Siegen folgte gerne der Einladung in die Klingensteinadt und übte bis zum Auftritt fleißig für die Premiere des Bergischen Heimatliedes in absolut passender Umgebung. Um 18:40 Uhr war es dann endlich soweit. Zwei Chormitglieder hatten sich bei ihrer Anreise aus Siegen etwas verspätet. Thomas Becks von den Kehlkopferierten bot seine stimmliche Unterstützung an, die auch gerne angenom-

men wurde. Der insgesamt 20 minütige Auftritt, der Applaus war redlich verdient, war ein voller Erfolg. Die Teilnehmenden des Treffens hatten sich in den historischen Räumen sehr wohl gefühlt. Bis Anfang der 90er Jahre wurden hier noch Scheren produziert. Wir werden wiederkommen, dann aber zu einer Führung durch das Museum.

Thomas Becks

SHG Hannover

Sommerausflug

Die SHG unternahm am 15. Juni 2023 einen gemeinsamen Ausflug nach Walsrode/Eckernworth.

Wir trafen uns in Hannover und sind mit einem Busunternehmen auf Tagestour gestartet. In Walsrode/Eckernworth angekommen haben wir zu Mittag gegessen und dann an einer Veranstaltung "Heidjer Bernie ist zurück" teilgenommen. Zwischendurch gab es noch ein Kaffeetrinken. Alle Beteiligten waren begeistert und haben viel gelacht und einen angenehmen Nachmittag verbracht.

Gegen 17:30 Uhr machten wir uns wieder auf den Heimweg. Auf dem Hin- und Rückweg unterhielt uns der Busfahrer mit Highlights, zumal wir unterschiedliche Routen



Ausflug nach Walsrode/Eckernworth

über die Landstraße fahren. Es soll nicht die letzte Fahrt gewesen sein.

Hansgert Wüst

Tag der Selbsthilfegruppen in Hannover



Die SHG auf dem Tag der Selbsthilfegruppen

Unsere SHG war am 06. Mai 2023 beim Tag der Selbsthilfegruppen in Hannover beteiligt. Es war ein schöner Tag mit reichlich Austausch mit Interessierten und anderen Selbsthilfegruppen.

Jürgen Runge

SHG Nienburg

10 Jahre SHG

Am 06. Mai 2013 wagten Helga und Helmut Meyer mit fünf Betroffenen die Neugründung der Selbsthilfegruppe der Kehlkopfoperierten Nienburg/Weser.

Zum fünfjährigen Jubiläum am 06. Mai 2018 konnte Helmut Meyer 24 Mitglieder begrüßen. Am 09. Mai 2023 begrüßte die Vorsitzende Angelika Sobert zum 10-jährigen Jubiläum ganz besonders den Gründer und ehemaligen Vorsitzenden, Helmut Meyer, und berichtete von der damaligen Gründung. Wir waren im April 2013 mit fünf Personen in Hannover zum Treffen. Wir sind jetzt 14 Personen im Bundesver-



Feier der SHG zum zehnjährigen Bestehen

band, davon sind fünf Mitglieder seit zehn Jahren dabei.

Richard Kleier

SHG Köln

Dozententätigkeit in Köln



Günter Berschel und Birgit Jung (3.v.l., 4.v.l., vorne) mit den Schülern

Als die Lehrerin für Pflege und Gesundheit, Birgit Jung, die Frage an mich richtete, ob ich bereit sei den Schülern der Louise von Marillac-Schule in Köln meine Erfahrungen als Kehlkopfloser zu vermitteln, habe ich sofort zugesagt. So bin ich nun seit Februar 2023 Dozent an der katholischen Bildungsstätte für Berufe im Gesundheitswesen in Köln.

Die Schule bietet Ausbildungen, Weiterbildungen von Pflegekräften an und ergänzend dazu eine Vielzahl von Anpassungslehrgängen. Die Louise von Marillac-Schule ist entstanden aus drei kleineren Kölner Schulen, der Schwester-Blandine-Ridder-Schule, der Krankenpflegeschule am Malteser Krankenhaus St. Hildegardis und der Schwester-Agnes-Haus-Krankenpflegeschule. Sie bietet derzeit 500 Ausbildungsplätze in Pflegeberufen an und die Ausbildung startet jeweils am 01. April, 01. August, 01. Oktober.

Nach den ersten Unterrichtsstunden kann ich sagen, dass der Job Spaß macht. Die Auszubildenden sind

sehr wissbegierig und stellen jede Menge Fragen. Hier ist die Zuwendung zu Patienten noch ungebrochen und ich spüre bei den Schülern den echten Willen, helfen zu wollen. Was aus meiner Sicht ja absolut wichtig für diese Berufe ist.

Hoffen wir auch für uns, dass die Wertschätzung für diese Berufe weiter gesteigert wird. Ich versuche, den Schülern die besonderen Anforderungen bei der Pflege von Patienten, die am Kehlkopf operiert werden, nachhaltig zu vermitteln. Sodass auch für uns bzw. zukünftige Kehlkopfpatienten Positives erreicht wird.

Bei Frau Jung bedanke ich mich, dass sie der Schule das Thema direkte Kommunikation von Pflegeschülern mit einem Betroffenen nahebringen konnte.

Günter Berschel

FRAUENPOWER 2.0

Mit Kontinuität nachhaltige Perspektiven für die unabhängige Selbsthilfe schaffen

Vorstand des HKSH-BV einstimmig wiedergewählt

Bonn, 22. Juni 2023 – Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV) hat auf seiner ordentlichen Mitgliederversammlung am 21. Juni 2023 in Bonn turnusgemäß seinen Vorstand gewählt. Alle Mitgliedsverbände stimmten für die Wiederwahl des bisherigen Vorstands. Damit wurden in ihren Ämtern bestätigt: Hedy Kerek-Bodden (Frauenselbsthilfe Krebs e. V.) als Vorsitzende des Dachverbands, Karin Annette Dick (Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.) als stellvertretende Vorsitzende, Sonja Graeser (Deutsche ILCO e. V.) als Schatzmeisterin und Doris Lenz (Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.) als Schriftführerin. Ein ausschließlich mit Frauen besetzter vertretungsberechtigter Vorstand wurde erstmals 2021 eingesetzt.

Die Vorsitzende Hedy Kerek-Bodden dankte den Mitgliedsverbänden für das Vertrauen. Sie und ihre Vorstandskolleginnen und freuen sich auf die Fortsetzung ihrer ehrenamtlichen Arbeit für den Dachverband. „Die unabhängige Krebs-Selbsthilfe steht vor großen Aufgaben. Patientenbeteiligung – auch in der Forschung – sicherzustellen, ist dabei ein wesentlicher Punkt“, so Kerek-Bodden. „Es ist unser Anliegen, mehr Menschen für onkologische Patientenvertretung zu gewinnen und zu qualifizieren. Hier sind wir verbandsintern sowie in der Kooperation mit dem Nationalen NCT Patientenforschungsrat und der Patienten-Experten-Akademie (PEAK) sowie dem Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe am Lehrstuhl für Selbsthilfeforschung in Freiburg aktiv“, führt die Vorsitzende weiter aus. Aber auch eine angemessene finanzielle Kompensation für ehrenamtliche Arbeit, die sozioökonomischen Herausforderungen im Zuge einer Krebserkrankung und die Berücksichtigung der gesundheitsbezogene Lebensqualität als ein wesentlicher Faktor der Krebsbehandlung stehen auf der Agenda des neu gewählten Vorstands.

Informationen zu den Vorstandsmitgliedern gibt es auf der Internetseite des Hauses der Krebs-Selbsthilfe unter: <https://www.hausderkrebsselbsthilfe.de/wir-ueber-uns/vorstand/>.

Über das HKSH-BV:

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV) wurde 2015 gegründet und vereint zehn bundesweit organisierte Krebs-Selbsthilfeverbände mit etwa 1.500 Selbsthilfegruppen. Sie decken die Krebserkrankungen von rund 80 Prozent der ca. 4,5 Millionen Betroffenen in Deutschland ab. Der Bundesverband und seine Mitgliedsverbände geben den an Krebs Erkrankten, den Menschen mit einer erblichen Veranlagung für eine Krebserkrankung und den Angehörigen eine Stimme. Sie engagieren sich für die Umsetzung ihrer Interessen.

Das HKSH-BV ist gemeinnützig und wird umfassend von der Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert, unter deren Schirmherrschaft es steht. Es ist unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens.



Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V.



Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.



BRCA-Netzwerk e. V. Hilfe bei familiären Krebserkrankungen



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



Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e. V.



Deutsche ILCO e. V. – Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma



Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e. V. (DLH)



Frauenselbsthilfe Krebs – Bundesverband e. V.



Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V.



Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V.

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

www.hausderkrebsselbsthilfe.de

Vorstand gemäß § 26 BGB:

Hedy Kerek-Bodden

Karin Annette Dick

Sonja Graeser

Doris Lenz

Pressekontakt:

Bernd Crusius

Telefon: 0228 / 33 889 541

Telefax: 0228 / 33 889 560

info@hausderkrebsselbsthilfe.de

Gefördert durch:



Deutsche Krebshilfe
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Ausstellung

„Da ist etwas. Krebs und Emotionen“

Welche Emotionen löst die Diagnose Krebs bei Betroffenen aus? Überwiegt die Angst oder spielen auch andere Gefühle, wie Wut, Scham und Einsamkeit oder Hoffnung, Mut und Zuversicht eine Rolle? Diese Fragen thematisiert die Ausstellung „Da ist etwas. Krebs und Emotionen“ des Berliner Medizinhistorischen Museums (BMM) der Charité. Dabei werden Emotionen sowohl als subjektive und persönliche Empfindungen dargestellt als auch im jeweiligen gesellschaftlichen Kontext betrachtet. Die Ausstellung wird von der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsstiftung gefördert und ist vom 12. Juli 2023 bis 28. Januar 2024 zu sehen.

Anhand von kulturhistorischen Exponaten, wissenschaftlichen Objekten und interaktiven Medienstationen sowie Filminterviews wird sichtbar gemacht, wie stark Gefühle durch gesellschaftliche Normen und Moralvorstellungen geprägt sind. Der Rundgang veranschaulicht diesen Wandel und lädt ein, auch über eigene Gefühle und deren kulturelle Prägung nachzudenken.

Sechs Ausstellungsmodulare betrachten verschiedene Einzelfragen. So wird beispielsweise gefragt, warum den Patienten (BRD und DDR) noch in den 1970er Jahren die Krebsdiagnosen gar nicht mitgeteilt wurden. Ebenso wird thematisiert, in welcher Weise die immer erfolgreichereren Krebstherapien die Gefühle gegenüber Krebs verändert haben. Anschließend mündet die Ausstellung in drei Stationen mit verschiedenen Interviews. Dabei kommen Patienten, Angehörige und Pflegekräfte ebenso zu Wort wie Onkologen, Psychoonkologen und Mitarbeitende aus der Krebsberatung. Sie sprechen über das „Geheiltwerden von Krebs“, über das „Leben mit Krebs“ und über das „Sterben an Krebs“. Die Interviews vermitteln zeitgenössische Sichtweisen zu Krebs und Emotionen und eröffnen darüber hinaus Perspektiven in die Zukunft.

Einige Statements zur Ausstellung:

Prof. Dr. Thomas Schnalke, Direktor des Berliner Medizinhistorischen Museums der Charité: „Mit ‚Krebs‘ fährt ein Schreck in die Knochen. Für die Betroffenen ist die Diagnose oft ein Urteil. Für die Medizin ist das Krankheitsbild eine Zumutung. Die Ausstellung interveniert in den Präparatesaal Rudolf Virchows und ergänzt die Betrachtung der Organe um das Entscheidende: die Erschütterung, das Erleben und das Leben mit der Krankheit.“



Foto: DKH

Ausstellungseröffnung „Da ist etwas. Krebs und Emotionen“ im Berliner Medizinhistorischen Museums (BMM) der Charité

Gerd Nettekoven, Vorsitzender des Vorstands der Stiftung Deutsche Krebshilfe: „Die Gründung der Deutschen Krebshilfe – im Jahr 1974 – fiel in eine Zeit, in der mit Krebs weitestgehend tabuisierend umgegangen wurde. Eines der wichtigsten Anliegen unserer Organisation war es daher auch, zur Entstigmatisierung von Krebs in der Gesellschaft beizutragen. Ich bin überzeugt, dass die Ausstellung – deren Zustandekommen wir als Deutsche Krebshilfe finanziell gerne unterstützt und gefördert haben – das Bewusstsein für einen offenen Umgang mit der Erkrankung Krebs weiter schärfen wird.“

Dr. Anne Schmidt, Historikerin und Kuratorin der Ausstellung: „Beim Rundgang durch die Ausstellung begegnen die Besucher der Krankheit Krebs wie viele Patienten: zunächst im Rahmen von Aufklärungskampagnen, später im Gespräch mit Ärzten, dann während der Therapien. Der Rundgang informiert über verschiedene und sich wandelnde Sichtweisen auf den Zusammenhang von Krebs und Emotionen seit dem ausgehenden 19. Jahrhundert. Im Mittelpunkt stehen die Erfahrungen der Menschen, die an Krebs erkrankten und die ihrer Angehörigen.“

Weitere Informationen und Kontakt:

<https://krebs-und-emotionen.de>
oder Markus Heggen presse@charite.de

Angehörige krebskranker Menschen: Erhebung von Belastungen und Unterstützungsbedarf an Selbsthilfeangeboten (ANKER)

**Wir suchen Angehörige von Menschen mit
Krebserkrankung für unsere Online-Umfrage**

Die Bundesverbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe überlegen aktuell, **neue Angebote für Angehörige** zu entwickeln. Um zu erfahren, was Angehörige brauchen, untersuchen wir, welche **Belastungen** Sie als Angehöriger erleben, welche neuen **Aufgaben** Sie übernehmen, wie sich die neue Lebenssituation auf die **Beziehung** zu dem erkrankten Angehörigen auswirkt und welche **Unterstützung** Sie benötigen.

Wer kann teilnehmen?

Folgende **Angehörige** ab **18 Jahren** können an der Online-Umfrage teilnehmen:

- **Lebenspartner** krebskranker Menschen
- **Eltern** von erwachsenen, an Krebs erkrankten Kindern
- Erwachsene **Kinder** krebskranker Eltern

Eine Teilnahme ist auch möglich, wenn die Krebserkrankung nicht mehr akut ist oder die erkrankte Person verstorben ist.

Welchen Nutzen bietet die Teilnahme?

Mit Ihrer Teilnahme an der Befragung leisten Sie einen wichtigen Beitrag zum besseren **Verständnis der Situation von Angehörigen** krebskranker Menschen. So können Belastungen von Angehörigen erkannt und entsprechende **neue Unterstützungsangebote** durch die organisierte Selbsthilfe geschaffen werden.

Wie kann ich teilnehmen?

Sie können den Fragebogen online in Ihrem Browser ausfüllen. Die Teilnahme dauert etwa **30 Minuten**. Für eine bessere Lesbarkeit empfehlen wir, die Online-Umfrage auf einem Laptop, Tablet oder Computer zu bearbeiten.

Hier gelangen Sie direkt zur Online-Umfrage:

<https://stuz-redcap.ukl.uni-freiburg.de/surveys/?s=NJWXYN3NTHJ33KMX>

Mit Ihrem Smartphone erreichen Sie die Umfrage über diesen QR-Code:



Weitere Informationen und Kontakt: cccf.ankerprojekt@uniklinik-freiburg.de

<p>In Kooperation mit:</p> <p>HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE Bundesverband e.V.</p>	<p>Gefördert von:</p>  <p>Deutsche Krebshilfe HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.</p>
--	---

Hartmut Rosa – „Unverfügbarkeit“

von Erika Feyerabend

Der Soziologe Hartmut Rosa hat ein kleines Büchlein geschrieben, das wirklich verständlich ist, unsere Gegenwart untersucht und zum Nachdenken anregt. Die Welt soll berechenbar und erwartbar werden, also verfügbar. Das zeigt sich zum Beispiel an unserem Umgang mit dem Körper. Wir stehen unter einem ständigen Optimierungsdruck, wir müssen das Gewicht halten, uns gesund ernähren und die Falten loswerden. Aber: Alterungsprozesse sind noch immer unverfügbar - trotz Anti-Faltencremes und erheblich gesteigerter Lebenszeit. Auf Krankheit als Geschick zu hören und zu antworten ist eine Haltung, die es fast nicht mehr gibt. Diese Begegnung kann aber selbstwirksam gestaltet werden, was die Macht des Verfügbarmachens paradoxerweise nicht kann, sondern eher Ohnmacht erzeugt. Oder: Der Urlaub: Falls wir das nötige Geld haben, lässt sich ein Winterurlaub sofort im Netz buchen. Winterlandschaften stehen in unbegrenzter Zahl zur Verfügung. Kein Wunsch soll unerfüllt bleiben! Aber: Ob uns die Winterlandschaft vor Ort tatsächlich auch innerlich bewegt, wir von ihr „berührt“ werden, kann ein Reiseveranstalter ebenso wenig garantieren, wie er Schneefall vorhersagen kann. Der Schneefall im Winterurlaub wäre – so die These – das „Unverfügbare“.

Neu auf Blu-ray/DVD

The Whale

Der allein in einer kleinen Wohnung im US-Bundestaat Idaho lebende Englischlehrer Charlie (Brendan Fraser) unterrichtet über das Internet von zuhause aus, da er an extremer Fettleibigkeit leidet, die zunehmend seine körperliche Gesundheit ruiniert und ihn bereits an die Schwelle des Todes geführt hat. Vor acht Jahren verließ Charlie seine Frau (Samantha Morton) und seine 8-jährige Tochter Ellie (Sadie Sink), um mit einem jüngeren Mann, in den er sich verliebt hatte, zusammenzuleben. Nach dem Tod des letzteren und der rapiden Verschlechterung seines Gesundheitszustands, versucht Charlie nun, den Kontakt zu seiner entfremdeten Tochter wiederaufzunehmen. Zu beziehen in verschiedenen Mediatheken bzw. auf Blue-ray (ab 27,99 Euro) sowie auf DVD (ab 12,99 Euro) erhältlich.



©bp/videobuster



Wir können uns wünschen, dass es schneit, aber erzwingen oder erkaufen ließe sich der zum Winterurlaub gehörende Schnee nicht. Oder: wir wissen nicht wann und wie wir sterben. Das ist tendenziell unverfügbar.

Was passiert ist der Versuch selbst Sterben verfügbar zu machen, kontrollierbar, mit Gestaltungsauftrag zu verbinden. Ein Management, deshalb wird Beihilfe zum Suizid und Sterbehilfe als Methode zunehmend angenommen. Auch Patientenverfügung liegt im Trend. „Auf die je eintretenden Zu- und Wechselfälle des Lebens hörend und antwortend zu reagieren, scheint demgegenüber die weit aussichtsreichere Strategie zu sein.“

Von etwas berührt zu sein, da gibt es eine eigene Antwort auf ein Erlebnis oder Ereignis, neugierig sein und bleiben. Dazu braucht es das Unverfügbare. Das lässt sich weder planen, steigern noch erkaufen. Die Welt in den „Griff“ kriegen zu können ist ohnehin ein Trugschluss.

Hartmut Rosa. Unverfügbarkeit. Suhrkamp, 130 Seiten, 10 Euro

Filmklassiker auf Blu-ray/DVD

Arsen und Spitzenhäubchen

Zwei scheinbar liebenswürdige alte Damen frönen einem seltsamen Hobby: Sie vergiften ältere Herren, die dann von ihrem Bruder im Keller mit militärischen Ehren beigesetzt werden. Durch Zufall entdeckt ihr Neffe Mortimer (Cary Grant) das makabere Treiben - aber kann man zwei alte Tanten verraten? "Arsen und Spitzenhäubchen" ist der absolute Evergreen des Schwarzen Humors. Mit viel Phantasie, köstlichen Pointen und respektlosem, makabrem Witz gelang Regisseur Frank Capra ein zeitloses Meisterwerk.



Zu beziehen in verschiedenen Mediatheken bzw. auf Blue-ray (ab 13,84 Euro) sowie auf DVD (ab 5,99 Euro) erhältlich.

© bp/Hollywood Reporter

+++ Termine 2023 +++ Termine 2023 +++ Termine 2023

Bei sich ändernder Pandemie-Lage werden die Präsenzveranstaltungen den Begebenheiten und Vorgaben angepasst.

Bundesverband

- 15. – 17.09.23** **Angehörigenseminar**
in Oberaula
- 20. – 22.10.23** **Wassertherapieseminar**
in Schmallenberg-Bödefeld
- 23. – 25.10.23** **Seminar für Patientenbetreuer**
in Königswinter

Landesverbände

- 23. – 25.08.23** **Seminar für Patientenbetreuer**
des LV Sachsen in Limbach/Oberfrohna
- 04. – 06.09.23** **Patientenbetreuerseminar**
des LV Saarland in Kirkel
- 08. – 10.09.23** **Seminar für Patientenbetreuer**
des LV Thüringen in Bad Kösen
- 08. – 10.09.23** **Seminar für Patientenbetreuer**
des LV Baden-Württemberg
in Aulendorf
- 18. – 20.09.23** **Seminar für Patientenbetreuer**
des LV Niedersachsen in Walsrode
- 25. – 27.09.23** **Seminar für Patientenbetreuer**
des LV Hessen in Oberaula
- 01. – 07.10.23** **Stimmseminar**
des LV Mecklenburg-Vorpommern
in Waren/Müritz
- 02. – 08.10.23** **Stimmseminar**
des LV Bayern in Teisendorf
- 14. – 19.10.23** **Stimmseminar**
des LV Thüringen in Bad Kösen
- 06. – 08.11.23** **Seminar für Patientenbetreuer**
des LV Bayern in Eichstätt

Kongresse, Versammlungen etc.

- 21.10.23** **Offene Krebskonferenz (OKK)**
in Stuttgart



Foto: bixusas-pixabay

Felder aus Gold (engl: Fields of Gold)

Du wirst dich an mich erinnern,
wenn der Westwind über die Gerstenfelder weht.
Du wirst die Sonne in ihrem eifersüchtigen Himmel vergessen,
während wir durch Felder aus Gold gehen.

Also nahm sie ihren Liebsten, um mit ihm
für ein Weilchen über die Gerstenfelder zu schauen.
In seine Arme fiel sie und herab fiel ihr Haar
in den Feldern aus Gold.

Wirst du bei mir bleiben?
Wirst du immer mein Liebster sein, hier inmitten der Gerstenfelder?
Wir werden die Sonne in ihrem eifersüchtigen Himmel vergessen,
während wir in Feldern aus Gold liegen.

Schau, wie der Westwind sich
wie ein Liebhaber auf den Gerstenfeldern bewegt.
Fühle, wie ihr Körper sich hebt, wenn du ihren Mund küsst
in den Feldern aus Gold.

Ich habe nie leichtfertig Versprechungen gemacht.
Und es hat einige gegeben, die ich gebrochen habe.
Aber ich schwöre: In den Tagen, die uns noch bleiben
werden wir durch Felder aus Gold gehen,
werden wir durch Felder aus Gold gehen.

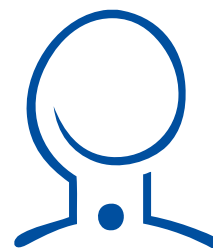
Viele Jahre sind seit diesen Sommertagen
zwischen den Gerstenfeldern vergangen.
Sieh die Kinder laufen, während die Sonne untergeht,
zwischen den Felder aus Gold.

Du wirst dich an mich erinnern,
wenn der Westwind über die Gerstenfelder weht.
Und dann kannst du der Sonne in ihrem eifersüchtigen Himmel
erzählen von der Zeit, als wir einst durch Felder aus Gold gingen.
Als wir einst durch Felder aus Gold gingen,
als wir einst durch Felder aus Gold gingen.

Gordon Mathew Sumner (Sting)

Bilderrätsel

Das obere und das untere Bild unterscheiden sich durch 6 Fehler.
Finden Sie alle Unterschiede?



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:

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

2. Schriftführer:

Thomas Müller
Steinflurstraße 16
67714 Waldfishbach-Burgalben
Tel.: 0171 4764688
E-Mail: t-900ss@gmx.de

Frauenbeauftragte:

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

Beisitzer:

Peter Witzke
Lohengaustraße 5, 29614 Soltau
Tel.: 05191 15413
E-Mail: witzke.peter@web.de

Beisitzer:

Detlef Pinkernelle
Dorfstraße 20
39326 Zielitz
Tel.: 039208 23249
E-Mail: detlef.pinkernelle@t-online.de

Beisitzer:

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

Unser Fachkundiger Beirat:

Prof. Dr. med. Jens Büntzel
Südharz Klinikum Nordhausen gGmbH
Dr.-Robert-Koch-Straße 39
99734 Nordhausen
Tel.: 03631 412263

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

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

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

Prof. (apl.) Dr. med. Anne Lammert
Universitätsmedizin Mannheim
Theodor-Kutzer-Ufer 1-3
68167 Mannheim
E-Mail: anne.lammert@umm.de

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. 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. 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. 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. Anette Weber
Vamed Rehaklinik
Arnikaweg 1
57319 Bad Berleburg
E-Mail: anette.weber@vamed-gesund-
heit.de

Wassertherapiebeauftragter:

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

Landesverbände, Bezirks- und Ortsvereine, Sektionen und Selbsthilfegruppen

Baden-Württemberg

LV Baden-Württemberg

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

Sektion**Allgäu-Bodensee-Oberschwaben**

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

Sektion Böblingen

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

Sektion Freiburg-Breisgau-Hochschwarzwald

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

Sektion Heilbronn

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
Mobil: 0170 5424317
E-Mail: Ursel.honz@t-online.de

Sektion Ortenaukreis

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

Sektion Ostalb/Aalen

Heinz Ebert, Krähenfeldstr. 34
73434 Aalen-Dewangen
Tel./Fax: 07366 6683
Mobil: : 0175 7090246
E-Mail: shg@kehlkopfloose-ostalb.de
www.kehlkopfloose-ostalb.de

Sektion Pforzheim

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

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

BZV Südbaden e. V.

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

Sektion Tübingen

Elke Leitenberger
Tel.: 07127 32840

Sektion Ulm/NeuUlm

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

Bayern

LV Bayern

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

Region Augsburg

Wilfried Horn
Oberstdorfer Str. 20, 86163 Augsburg
Tel.: 0821 2480673, Fax: 0821 2480718
E-Mail: W.Horn@vkl-bayern.de

Region Hof/Saale

Jürgen Lippert
Chrieschwitzer Str. 81, 08525 Plauen
Tel.: 03741 221593, Fax: 03741 553871
Mobil: 0177 8806693
E-Mail: Juergen.Lippert@vkl-bayern.de

Region Ingolstadt

Reinhard Wagner
Lehenbuckl 10, 85101 Lenting
Tel.: 08456 5665, Mobil 01577 8060317
E-Mail: R.Wagner@vkl-bayern.de

Region München/Oberbayern

Kommissarische Leitung durch die
Geschäftsstelle des LV
Blumenstr. 1, 84549 Engelsberg
Tel. 08634 – 2608520
E-Mail: info@vkl-bayern.de

Region Niederbayern-Oberpfalz

Rosemarie Szabo, Am Hölzl 3, 93092 Bar-
bing, Tel.: 09401 4865,
E-Mail: R.Szabo@vkl-bayern.de

Region Nürnberg

Werner Semeniuk
Dorfstr. 14, 90617 Puschendorf
Tel.: 09101 904739, Fax: 09101 906343
E-Mail: W.Semeniuk@vkl-bayern.de

**Region Süd-Ost-Oberbayern/
Rupertigau/Altötting /Mühldorf**

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

Eigenständige Gruppe Bayern

SHG Coburg/Oberfranken (eigenständig)

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

Berlin-Brandenburg

LV Berlin-Brandenburg

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

LV Berlin

Manfred Götze
Gerdsmeierweg 6b, 12105 Berlin
Tel.: 030 753 67 69
Mobil: 0152 55952714
E-Mail:
info-port@kehlkopfoperierte-berlin.de
Internet:
http://www.kehlkopfoperierteberlin.de

Eigenständiger Verein Cottbus

BZV Cottbus (eigenständiger Verein)

Jens Knöbig
Hauptstraße 67a, 03246 Crinitz
Tel.: 0172 3540011

Hamburg und Schleswig-Holstein

LV Hamburg

Michael Fürst
Hogenkamp 2a, 25421 Pinneberg
Tel.: 0151 40365236
E-Mail: fuerst.michael@gmx.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

SHG Kiel

Petra Spaethe
Große Mühlenstraße 41D
24217 Schönberg, Tel.: 0162 9338043
E-Mail: spaethepetra@gmail.com

Hessen

LV Hessen

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

BZV Frankfurt/Main

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

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

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

Eigenständiger Verein Hessen

Kehlkopffoperierte Mittelhessen e. V.

Jörg Schneider
Mühlstraße 17, 63654 Büdingen
Tel.: 06041 968930
E-Mail:
joerg.schneider@kehlkopf-mittelhessen.de
www.kehlkopf-mittelhessen.de

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

Hartmut Feutlinske
Hans-Grundig-Straße 22
23966 Wismar
Tel.: 03841 385161
Mobil: 0176 22856971
E-Mail: h.feutlinske@web.de

Niedersachsen/Bremen

LV Niedersachsen/Bremen

Ansprechpartner: Hansgert Wüst
Postfach 1124
31519 Neustadt
Tel.: 0173 5621065
E-Mail: Hansgert.Wuest@gmx.de

SHG Braunschweig

Ansprechpartner: Ernst Jelting
Bassestraße 12
38108 Braunschweig
Tel.: 0531 353392
Mobil: 01525 2893419
E-Mail: ernst.jelting@gmail.com

SHG Bremen

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

SHG Bremerhaven/Cuxhaven

Ansprechpartner: Günther Franzke
Wissmannstraße 27a
27755 Delmenhorst
Tel.: 04221/20949
Mobil: 01738490540
E-Mail: guentherfranzke46@web.de

SHG Celle/Südheide

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

SHG Göttingen

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

SHG Goslar/Westharz

Ansprechpartner: Günter Spaniol
Auf der Höhe 5, 38704 Liebenburg
Tel.: 05346 9128259

SHG Hameln

Ansprechpartner: Hansgert Wüst
Postfach 1124
31519 Neustadt
Tel.: 0173 5621065
E-Mail: Hansgert.Wuest@gmx.de

SHG Hannover

Ansprechpartner: Hansgert Wüst
Postfach 1124, 31519 Neustadt
Tel.: 0173 5621065
E-Mail: Hansgert.Wuest@gmx.de

SHG Hildesheim

Ansprechpartner: Werner Kubitzka
Klunkau 21, 38226 Salzgitter
Tel.: 05341 179114
E-Mail: w.kubitzka@t-online.de

SHG Lüneburg

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

SHG Meppen/Emsland

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

SHG Nienburg

Ansprechpartnerin: Angelika Sobert
Kötnerweg 3, 31535 Neustadt
Tel.: 05034 - 221516
Fax: 05034 - 2214477
Mobil: 01511 2939733
E-Mail: a.sobert@web.de

SHG Oldenburg

Ansprechpartner: Hartmut Müller
Bremerstraße 16, 26215 Wiefelstede
Tel.: 04402 81678, Mobil: 0151 18304785
E-Mail: mueller.h.m@web.de

SHG Osnabrück

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

SHG Emden/Ostfriesland

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

SHG Salzgitter

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

SHG Soltau-Rothenburg/W.

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

SHG Stade

Ansprechpartner: Winfried Schomacker
Drechslerweg 2b, 27446 Selsingen
Tel.: 04284 8229
E-Mail: wschomacker@t-online.de

SHG Uelzen

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

SHG Vechta

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

SHG Wilhelmshaven

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

SHG Wolfsburg

Ansprechpartner: Werner Kubitzka
Klunkau 21, 38226 Salzgitter
Tel.: 05341 179114
E-Mail: w.kubitzka@t-online.de

Nordrhein-Westfalen**LV Nordrhein-Westfalen**

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

BZV Aachen

Alisha Belegu
Hompeschstraße 13
52249 Eschweiler
Tel: 015735621550
E-Mail: a.belegu@web.de

SHG Bergisch Land

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

BZV Bielefeld

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: kehlkopfoperierte-bochum@web.de

SHG Bonn

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

BZV Dortmund

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

BZV Düsseldorf-Neuss

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

BZV Duisburg

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

OV Gelsenkirchen

Karin Dick (kommissarisch)
Böckersche Straße 14a, 46487 Wesel
Tel.: 0176 99811829
E-Mail: Karin.Dick@gmx.de

BZV Hagen

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

SHG Köln

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

Sektion Krefeld

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

BZV Linker Niederrhein

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

BZV Märkischer Kreis/Sauerland

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

Sektion Mönchengladbach

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

BZV Münster

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

BZV Stadt und Kreis Recklinghausen

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.

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

Sektion Xanten

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

Rheinland-Pfalz**LV Rheinland-Pfalz**

Thomas Müller
Steinflurstraße 16
67714 Waldfishbach-Burgalben
Tel.: 0171 4764688
E-Mail: vorsitzender@kehlkopfoperiert-rlp.de

BZV Koblenz/Montabaur

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

SHG Kehlkopfloser Ludwigshafen

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

Ortsverein Pirmasens

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
Thomas Müller
Steinflurstraße 16
67714 Waldfishbach-Burgalben
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)
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.kehlkopfooperierte-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@kehlkopfflose-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

Jürgen Lippert
Deubners Weg 10, 09112 Chemnitz
Tel.: Büro 0371 221118 und 221123
Fax: Büro 0371 221125
E-Mail: kehlkopfooperiert-sachsen@gmx.de
www.kehlkopfooperiert-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

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

Andreas Unger,
Straße des Friedens 5,
08315 Lauter-Bernsbach,
Tel.: 03771 551884,
E-Mail: kehlkopfflos-aue-schwarzenberg@
gmx.de

SHG Chemnitz

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

SHG Rochlitz/Mittweida

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

SHG Plauen/Vogtland

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

SHG Zwickau und Umgebung

Jörg Engelhardt
Arndtstraße 21, 08451 Crimmitschau
Tel.: 03762 4313
Fax: 03762 40054
Mobil: 0176 20415094
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

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

SHG Riesa und Umgebung

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

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

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

SHG Halle

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

SHG Jerichower Land/Burg

Karin Haase
Schulstr. 2
39288 Burg
Tel.: 03921 986420
Mobil: 0177 2965933
E-Mail: haase49@gmx.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

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

Thüringen

LV Thüringen

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

BZV Erfurt

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

BZV Gera

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

SHG Nordhausen

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

Arbeitskreis Teiloperierte

Baden-Württemberg

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

Bayern

Hans-Peter Schmiel
Meistersingerstr. 144
81927 München
Tel. 089 – 932764
E-Mail: h.-p.schmiel@t-online.de

Berlin-Brandenburg

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

Hamburg

N. N.

Hessen

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

Mecklenburg-Vorpommern

N. N.

Niedersachsen/Bremen

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

Nordrhein-Westfalen

N. N.

Rheinland-Pfalz

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

Saarland

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

Sachsen

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

Sachsen-Anhalt

N. N.

Schleswig-Holstein

N. N.

Thüringen

N. N.

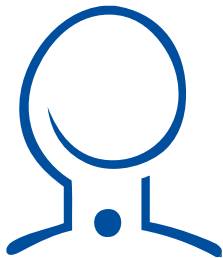
**Weitere Partner
des Bundesverbandes**

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

N.N.

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

Bundesverband der Asbestose
Selbsthilfegruppen e. V.
c/o Peter Camin
Görresring 9
22609 Hamburg
Tel.: 040 82 59 11
Mobil: 0179 39 24 355
vorsitzender-bv@asbesterkran-
kungen.de
www.asbesterkrankungen.de



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 des Verbandes stehen Erkrankten bereits vor und nach der Operation und bei möglichen Therapien zur Seite. Bundesweit sind mehr als 200 Patientenbetreuer 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@kehlkopfooperiert-bv.de, Homepage: www.kehlkopfooperiert-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.