

Magazin des Selbsthilfevereins für gesichtsversehrte Menschen

Sommer 2018



wird gefördert durch die

GKV
Gemeinschaftsförderung
„Selbsthilfe“

für die Auslage im
Wartezimmer

Das Magazin erscheint
quartalsmäßig jeweils im
März, Juni, September und im
Dezember des Jahres

**bitte einfach mitnehmen und
zu Hause in Ruhe weiter lesen**

Exemplar kostenlos
zum **Mitnehmen**

**EpiFace - it has
become a way
of life !**

- ▶ **Inhalt & Impressum**
 - 02 Inhaltsverzeichnis
 - 02 Adressdaten zur Selbsthilfegruppe

- ▶ **Intro / Vorwort**
 - 03 von Wolf-Achim Busch

- ▶ **Nachbarschaft & Gesundheit**
 - 04 Bad Kissingen - „Kehlkopferierte“
 - 05 Immuntherapie

- ▶ **Internet**
 - 06 Webseite als Netzwerk-Instrument

- ▶ **Winterschutz für Epithesenträger**
 - 07 Falsch verstanden ?

- ▶ **Mimik - die Worte der Stummen**
 - 08-09 Training pro Mimik

- ▶ **Selbsthilfe unterwegs**
 - 10 Selbsthilfe-Tag Rostock
 - 11 14. Krebspatiententag Heidelberg

- ▶ **Selbsthilfe & Gesellschaft**
 - 12 Generationenwechsel
 - 12 Armut im Kreise Betroffener

- ▶ **Haus-Infothek**
 - 13 Randkleber und Hygiene-Mittel
 - 14 Schlaf & Ruhe / Kosmetik für Patienten
 - 15 Dank für Zuwendungen
 - 15 Antrag auf Mitgliedschaft

adressen

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

Bundes-Selbsthilfeverein für Hals-, Kopf-,
Gesichtsversehrte und Epithesenträger
Doris Frensel (Vorsitzende)

Karl-Marx-Str. 7
39240 Calbe

www.gesichtsversehrte.de

www.tulpe.org

www.t-u-l-p-e.de

(tele)-kontakt

phone: 039291 - 5 15 68
mobile: 0157 - 74 73 26 55
eMail: doris.frensel@tulpe.org

soziales Netzwerk

www.facebook.com/selbsthilfevereine

bankverbindung

Bank: Sparkasse Ulm
IBAN: DE68 6305 0000 0002 1727 09
BIC: SOLADES1ULM

inhalt & gestaltung

Redaktion & Layout

Doris Frensel
eMail: doris.frensel@tulpe.org

Wolf-Achim Busch
eMail: wolf-achim.busch@tulpe.org

eingetragen beim

Amtsgericht Mannheim
Vereinsregister-Nr. VR 420668

Finanzamt Schwetzingen
StNr: 43043 / 30921
(gemeinnützig anerkannt)



Vorwort

Verehrte Leser/innen,
liebe Mitglieder und TULPE-
Freunde,

mit dem Prolog unserer heutigen
Magazin-Ausgabe irritieren wir
sicher die Gewohnheit aller
Leserinnen und Leser. Sie hätten
sicher Doris Frensel mit ihrem Bild
im Kopfteil erwartet, die Vorsit-
zende der SHG-Vereinigung,
nicht aber den Redaktionsbe-
auftragten.

Ein rundes Jahr zurück liegend,
nämlich zum letzten TULPE-Treff
in Kassel erlitt Doris Frensel zum
Ende der Veranstaltung eine
Beinverletzung, mit deren Aus-
wirkung sie noch bis heute zu
kämpfen hat. Die Reha-Maß-
nahmen sind noch nicht abge-
schlossen.

Nach eigener Prognose wird sie
aber zum kommenden Jahres-
treffen in Kassel persönlich durch
das Programm moderieren.

Natürlich liegt es nahe, den In-
formationsfluss bei Ausfall der
Vorsitzenden über die Redaktion
zu forcieren, denn hier laufen
ohnehin alle Berichterstattungen
von Veranstaltungsbesuchen zu-
sammen.

Werfen wir einen Blick auf das
anstehende Meeting in Kassel. In
diesem Jahr (2018) als Neuheit
eingeführt ist der Programmteil
der Logopädie. Die Wichtigkeit
und Bedeutung für Epithesenträ-
ger - gerade im mimischen
Funktionsareal - ist erkannt, doch
findet dieses Behandlungsfeld
kaum an Anerkennung, ge-
schweige denn Anwendung!
Dieser Tatsache lege ich ein-

deutig Unwissenheit in der Bevöl-
kerung bei. Betroffene Patienten
sind nicht vollständig informiert
und wissen damit nur unzurei-
chend, welche Möglichkeiten
sie zur vollständigen Rehabili-
tation haben.

Vermutlich wissen Fachkliniken
oft gar nicht, dass sie besser auf
diese ergänzende Notwendig-
keit der Logopädie hinweisen
sollten, besonders dann, wenn
der Patient zum Epithesenträger
wird. (Indiz: magnetgestützte
Implantate werden gesetzt).

Da ich ohnehin schon als „Vater
der Chancen durch Logopädie“
in Betroffenen-Kreisen gelte oder
bezeichnet werde, habe ich es
mir zur Direktive gemacht, mög-
lichst oft und umfangreich darü-
ber zu publizieren.

Auch die Ernährungsberatung
spielt eine bedeutende Rolle.
Insbesondere Krebspatienten
sollten wissen, mit welchen Kon-
sumgütern man besonders vor-
sichtig umgehen muss, damit
einem Rezidiv gar nicht erst eine
Chance eingeräumt wird.

Die Idee, einen Fachvortrag zu
diesem Thema auf einem unse-
rer späteren Treffen zu arrangie-
ren, steht bereits allgemein im
Raum.

Neue moderne Formen der
Kommunikationsmöglichkeiten
müssen diskutiert werden, um
auch jüngere Schützlinge unter
den Mitgliedern erreichen zu
können.

Gemeint sind hier die additiven
Medienwege wie WhatsApp,
eMail-Newsletter und die wichti-

gen Handy-Apps der Nach-
folge-Generation spielen eine
bedeutende Rolle.

Der Generationswechsel in den
SHG's ist ohnehin ein wichtiges
Thema in der aktuellen Phase,
womit aber in der Gesamtheit
alle Selbsthilfegruppen (SHG's)
betroffen sind.

Sich neu an die Bedürfnisse der
aktuellen Schützlingsgruppe
anzupassen und für die Heran-
führung von aktivem Nach-
wuchs zu sorgen ist eine der
großen Herausforderungen für
die Vorständler „aller SHG's“ von
heute.

Für Doris Frensel wünschen wir
uns, dass in diesem Jahr kein
weiteres Missgeschick zum TULPE
-Treffen passiert und wünschen
der Vorsitzenden alles nur er-
denklich Gute und baldige
(endgültige) Genesung.

Unseren Leser/innen danke ich
für das Interesse an unserer
heutigen Ausgabe!

Herzliche Grüße
Wolf-Achim Busch



Bad Kissingen

Bundestagung und Kongress

Ein Bericht von Alfred Behlau

Vom 28.02. bis 03.03.2018 fand die diesjährige Bundestagung des Bundesverbandes der Kehlköpferierten e.V. in Bad Kissingen statt. Die Selbsthilfegruppe TULPE e.V. ist Mitglied in diesem Verband. Als Delegierter unseres Vereines durfte ich daher an dieser Veranstaltung teilnehmen.

Nach dem allgemeinen Anreisetag am Mittwoch, den 28.02., wurde der Kongress am Donnerstag morgen von Friedrich Wettläufer, dem Präsidenten des Bundesverband, eröffnet.

Nach mehreren Grußworten folgte ein Vortrag von Prof. Dr. Bünzel (Südharz-Klinikum Nordhausen) mit dem Thema „Palliative Versorgung“.

Nach der Mittagspause referierte Prof. Dr. Dietz (Universitätsklinikum Leipzig) in seinen Ausführungen zu der Frage: „Was kann ich tun, wenn der Krebs wiederkommt?“

Anschließend berichtete Prof. Dr. Maurer (Klinikum Koblenz) über die Fortschritte in der Therapie bösartiger Tumoren im Kopf-Hals-Bereich. Ein sehr engagierter Chor aus Thüringen schuf einen schönen Rahmen für dieses Vortragsprogramm.

Am Nachmittag gab Frau Stadler dann einen Workshop für kehlkopferierte Frauen: Herstellen von Halsketten. Abends bestand dann in der hauseigenen Gaststätte die Gelegenheit zum ge-



Foto: © Alfred Behlau

Bundesverband der
Kehlköpferierten e.V.

Foto: © Alfred Behlau

genseitigen Kennenlernen und Gedankenaustausch der Tagungsteilnehmer.

Der Freitag war mit verbandsinternen Beratungen ausgefüllt, wobei der Nachmittag komplett auf die Neuwahl des Bundesvorstandes entfiel.

Neben dem Auftritt eines Unterhaltungsmusikers hatten wir am Abend dann noch einmal die Gelegenheit zu interessanten und guten Gesprächen untereinander.



Foto: © Alfred Behlau



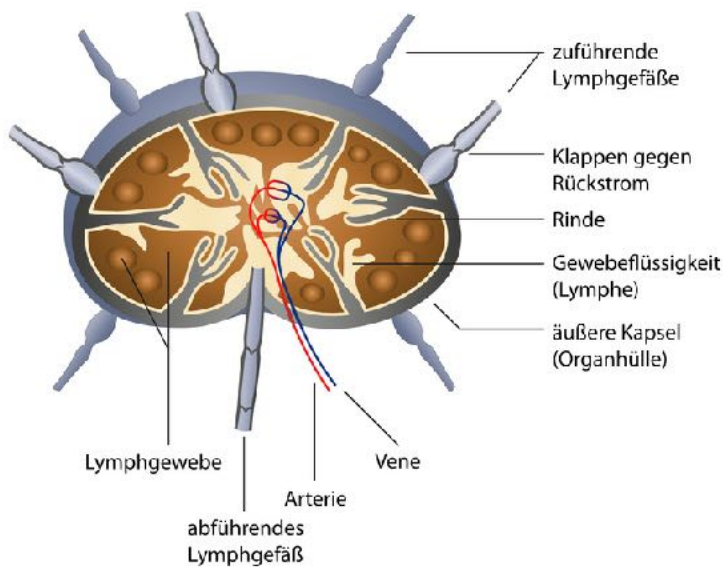
Das neue Präsidium des Bundesverbandes der Kehlköpferierten e.V. :
Herbert Helmund (Präsident), Karin Dick & Jürgen Lippert (stellv. Präsidenten), (1) Walter Richter & (2) Günter Dohmen als Schriftführer, Ingeborg Kleier als Frauenbeauftragte, Hartmut Fürch als Schatzmeister, Helmut Schüring & Silvia Wagner als Revisoren

Starkes Immunsystem ist wichtig

auch nach Operationen im Kopf-Hals-Mund-Bereich

Menschen, die sich größeren nichtkosmetischen Operationen im Kopf-Hals-Bereich unterziehen mussten, unterlagen oftmals der vorausgegangen Diagnose Krebs. Während solcher Eingriffe werden zumeist Lymphknoten-Gruppen in den naheliegenden Arealen mit entfernt. Lymphknoten übernehmen aber wichtige Filteraufgaben im Körper, die dann nicht mehr in dieser Region erfüllt werden können. Der Körper ist dadurch in diesem Bereich anfälliger gegen Infektionskrankheiten als zuvor.

Dafür ist es umso bedeutsamer, jetzt über ein stabiles und starkes Immunsystem zu verfügen. Falls Infektionen auftreten, sind die belüfteten Hohlräume (Nase, Mund, Rachen) bis zur Lunge besonders häufig betroffen.



Was sind Atemwegsinfektionen?

Man spricht grundsätzlich von einer Infektion, wenn Krankheitserreger wie Viren oder Bakterien in den Körper eindringen, sich dort vermehren und Krankheiten verursachen.

Das Atmungssystem steht über die eingeatmete Luft in ständiger Verbindung mit der Außenwelt. Mit der Luft werden Stäube, Gase, Viren und auch Bakterien aufgenommen. Entlang der gesamten Atemwege finden sich einzelne oder in Gruppen versammelte Abwehrzellen (Beispiel: Rachenmandeln). Werden nun diese Abwehrzellen zusammen mit den übrigen Abwehrmechanismen nicht mehr mit den Erregern fertig, entsteht eine Infektion in den Atemwegen.

Die Rolle der körpereigenen Abwehrkräfte

Dringen Viren oder Bakterien in die Luftwege ein, so wird das körpereigene Abwehrsystem (Immunsystem) in Gang gesetzt.

Immer dann, wenn das Verhältnis von Abwehrmechanismen und Angreifern zugunsten der eindringenden Erreger verändert ist, kommt es zu einer Infektion der Atemwege. Auch eine Reihe äußerer Faktoren kann die Abwehrkraft schwächen, so dass die eingedrungenen Krankheitserreger die Oberhand gewinnen.

Warum wählt Ihr Arzt diese Form der Therapie?

Häufig wiederholende Infekte der Luft- bzw. Atemwege deuten auf eine Abwehrschwäche hin.

Dafür erhalten Sie Bestandteile abgetöteter Bakterien, die keine Infektion auslösen können, aber in der Lage sind, das Immunsystem anzuregen, sozusagen zu trainieren.

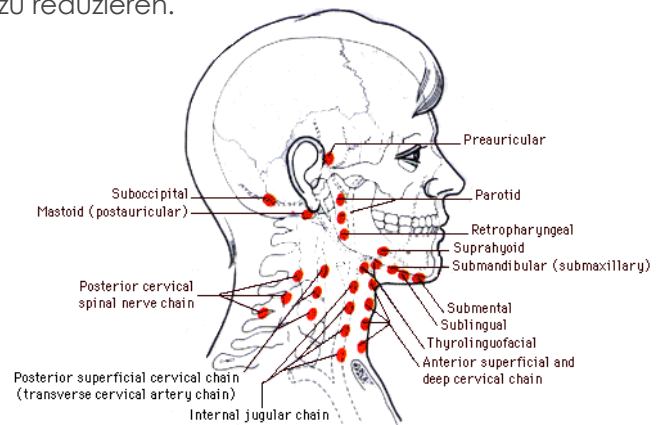
Im Vergleich mit Antibiotika

Antibiotika hemmen Bakterien im Wachstum oder töten sie ab, auf Viren haben sie keinen Einfluss. Sie dienen zur Behandlung von bakteriellen Infektionen. Einen Schutz vor neuen Infektionen bieten sie nicht.

Deswegen ist es wichtig, die körpereigene Abwehr (das Immunsystem) so intakt zu halten, dass sie ihre Aufgabe vollständig und möglichst alleine bewältigen kann. Der Körper kann sich damit besser vor wiederkehrenden Infektionen selbständig schützen.

Aufgabe eines Immuntherapeutikums

Ein Therapeutikum (Medikament) trägt dazu bei, die körpereigenen Abwehrkräfte zu stärken. Dadurch können die Anzahl, die Dauer und der Schweregrad der Infekte gesenkt werden. Es hilft auf diesem Wege den Verbrauch von Antibiotika zu reduzieren.



28 Tage Medikamenten-Einnahme, dann 28 Tage pausieren, gefolgt von weiteren 28 Tagen Zufluss (= Einnahme) abgetöteter Bakterien.

Bei dieser Behandlungsform sprechen wir allerdings nur von der Stabilisierung gegen Viren und bakteriellen Infektionen. Das Immunsystem des menschlichen Körpers ist jedoch noch wesentlich komplexer in der körpereigenen Abwehr.

Adäquate Medikamente zur Stärkung des Immunsystems verschreibt Ihnen im Bedarfsfall der Facharzt (meist HNO oder Pneumologe). Gegen Krebs hilft diese Therapie allerdings nicht!

Für Karzinom-Patienten gilt, das Thema auf jeden Fall beim Onkologen oder Facharzt anzusprechen. Hierbei geht es nicht mehr um simple Bakterien oder Viren, die man sich einfach auf der „Straße einholen“ kann. Der Facharzt wird Sie ohnehin zum Onkologen schicken.

Die onkologischen Immuntherapien laufen allerdings nach anderen Behandlungsmustern ab. Auf letztere möchten wir deshalb hier nicht eingehen.

Webseite als Netzwerk-Instrument

Anlaufadresse für Ratsuchende eingerichtet

Die Webseite der Selbsthilfegruppe TULPE e.V. wurde vornehmlich für neue, gesichtsversehrte Menschen eingerichtet, die sich in letzter Vergangenheit größeren nichtkosmetischen Operationen unterziehen mussten. In den meisten Fällen handelt es sich um Krebspatienten, die mit Organverlust und größeren Narbenrückständen ihr Leben in Zukunft meistern müssen.

Mit der Informationsseite im Internet, die unter den Adressen :

- ✓ www.tulpe.org
- ✓ www.gesichtsversehrte.de
- ✓ www.t-u-l-p-e.de

(alle 3 Adressen führen zum gleichen Zielort)

zu erreichen sind, können Patienten mit Fragen zu aktuellen Behandlungsmöglichkeiten themengenaue Infos erwerben und sich „belesen“. Ein klarer Informationsstand bringt immerhin Erleichterung für betroffene Patienten in der prä-operativen Zeit.

Geschützt, vertraulich, sorgend, familiär !

Die TULPE-Webseite beinhaltet mehrere Ebenen, denn es sind ja auch unterschiedliche Informationspakete gefragt.

Medizinische Branchen wie Ärzte, Pflegestellen, Logopäden oder Behörden sind sicherlich eher an äußere Allgemeininfos interessiert, weil sie ausnahmslos mit beruflichem oder statistischem Hintergrund abgefragt werden. Deshalb sind solche Artikel entweder auf der Titelseite oder auf den ersten öffentlich zugänglichen Seiten zu finden mittels der Hauptnavigation.

Darüber hinaus gibt es zusätzlich den „geschützten Bereich“, der sich hinter dem „Login“ befindet. In diesem Bereich findet man Bilder, Fotos und geschilderte Abläufe, die von Mitbetroffenen selbst verfasst oder erzählt wurden, veröffentlicht. Als Zielgruppe der Leser sind auch nur die ebenfalls betroffenen TULPE-Mitglieder vorgesehen. Nur selbst Betroffene verstehen die Worte so gut wie ihre Leidensgenossen, die sie preisgeben.

Eine Austausch-Plattform für wechselseitige Erfahrungsberichte gleichbetroffener Gesichtsversehrter ist damit geschaffen.

Geborgenheit fühlen unter Gleichgesinnten

Es gibt Lebensmomente, in denen man sich am liebsten zurückziehen möchte, weil man nach einem räumlichen Schutz sucht, den man nur von der eigenen Familie mit vertrauten Personen her kennt. Singles oder Alleinlebende kennen solche Momente sehr deutlich.

Der Login-Bereich vermittelt dem Leser mehr das Gefühl, in einem angenehmen Schutzraum zu verweilen und sich dabei „nicht beobachtet“ zu fühlen.

Ängste und Tagträume verarbeiten, wie sie andere Mitpatienten genauso erlebt haben.

„Ich fühle mich anderen versehrten Mitmenschen verbundener, näher und gleich gesinnt“, lautet die nicht thematisierte Botschaft, die das geschützte Segment durch die Kennwort-Abfrage vermitteln soll.

Ebenso wird über Erlebnisse berichtet, die man in öffentlichen Situationen niemals erzählen möchte, weil sie durch peinliche Schamgefühle begleitet sind. Im geschützten Raum fühlt man sich gleich entspannter und gelöster.

Dialog- und Vermittler-Funktion

Schutzmechanismen im Innenverhältnis für die betroffenen Mitglieder wurden bereits beschrieben.

Die aktive Selbsthilfe kann sich allerdings nur dann breitflächig aufstellen, wenn sie ein Interface zum objektiven Dialog mit der Gesundheitsbranche und den medizinischen Berufen bereit hält. Über diese Schnittstelle müssen Informationen so gefiltert und objektiv fließen können, dass keine verzerrten Anamnese-Bilder für Medizin und die adjuvanten Heilberufe entstehen. Diese Matrix bietet den Healthcare Fachpersonen einen raschen Weg zu einem Gesamtbild für die ganzheitlich-medizinische Versorgung.

Ein solches gestalterisches Wunschbild für die Webpublikationen hat sich die TULPE-Selbsthilfegruppe zur Direktive gesetzt.

Nachbarschaftliche Selbsthilfe

Für fast jede institutionelle SHG ist der Blick zu den Nachbarn unerlässlich. Wechselseitige Ratgebung gilt als schwesterlich, selbstverständlich und familiär. Dennoch klagen nahezu alle SHG's über stark fallende Mitgliederquoten, insbesondere fehlen die personellen Kräfte im aktiven Teil der Vereinsgruppen - so auch bei TULPE e.V.

Zugangsdaten bei TULPE erhalten

Die Zugangsdaten für das TULPE-Login werden von der Redaktion vergeben, die auch das vorliegende TULPE-Magazin erstellt. Unsere Anschrift bzw. die eMail-Adressen sind im Impressum angegeben. (Seite 2)

Eine formlose eMail-Anfrage genügt (an Doris Frensel oder Wolf-Achim Busch), um die Zugangsdaten zu erhalten. Wir prüfen lediglich Ihre gültige Mitgliedschaft bei der TULPE-SHG, sowie die Betroffenheit bzw. welchen Verwandtschaftsgrad oder Bezug Sie zum betroffenen Mitglied haben.

Automatisierte Antwortverfahren lehnen wir aus Sicherheitsgründen ab. Hier arbeitet die Menschenhand. Deshalb kann eine Antwort auf Ihre Anfrage schon mal ein paar Tage dauern.

Es klingt für uns nicht einmal „komisch“ wenn wir sagen, „wir freuen uns über jedes betroffene, gesichtsversehrte Mitglied, welches den Kontakt zu uns sucht und sogar nach den Login-Daten fragt.“

Wir haben es als selbst Betroffene für Sie kreiert und geschaffen, es soll Ihnen helfen. Das ist für uns das Sinnbild von Selbsthilfe!

Winterschutz falsch verstanden?

Epithesenträger schützen sich mit Gesichtsmaske

Die Träger eines Organ-Ersatzteils tragen im Winter keineswegs atemerschwerende Gesichtstextilien, weil sie sich aufgrund des fehlenden Körper-Ersatzstücks ein halbes Jahr „verstecken“ möchten, sondern weil es ihnen die winterliche Kälte schmerzlich „abverlangt“.

Niqab und Burka sind kein Kälteschutz !

In den muslimischen Ländern wird die Niqab oft als gesellschaftliches Zeichen angesehen, welches die Frauen tragen, um keinerlei Reizerscheinungen gegenüber anderen (fremden) Männern zuzulassen. In den teils länderregional unterschiedlichen Kults gibt es verschiedene Interpretationen hierzu.

Der Koran (religiöse Ansicht) lässt hier keine „eindeutige“ Interpretation zu, was die Verschleierung angeht. Nirgendwo gibt es eine klare Aussage darüber, welche die Regeln und Deutung für die breite Öffentlichkeit verständlich macht.

Moderne Textilien eines Epithesenträgers?

Landesübliche Mode mit (lediglich) einem Kopf- oder Gesichtsschutz dürften die üblichen Merkmale eines Epithesenträgers in winterlichen Monaten sein - auch wenn er eine Sparkasse oder Bank betritt zur Geldabhebung vom Automaten. Die allgemein bekannten „Sturmhauben“, die oftmals von Motorradfahrern als Wind- und Kälteschutz getragen werden, wären nur ein Beispiel „denkbarer“ Kleidung. Für Epithesenträger sind diese Sturmhauben aber zu kompliziert beim An- und Ausziehen, daher finden sie kaum Verwendung durch Gesichtsversehrte zum Kälteschutz im Winter auf offener Straße.

Ein doppelt gewickelter Schal um Hals und Gesicht kann da schon nützlichere Dienste erweisen. Ebenso pragmatisch zeigen sich auch die Halstücher, die ebenfalls von Zweiradfahrern gerne unter den Helmen getragen werden.

Letztere Halstücher bieten sogar einen Vorteil, beinhalten aber ebenso einen Nachteil:

Vorteil: man kann sie einfach, doppelt oder gar dreifach gefalten bis unter die Augen hochziehen.

Nachteil: der Druck auf die Epithese und der zugehörigen Magnetstütze steigt mit jeder Zusatzfalte des Schals. Eine Nasen-Epithese (z.B.) kann dadurch bei Kopfbewegung sogar abrutschen oder sich ganz von den Magneten ablösen und herunter fallen.

Ein weiterer Nachteil ist, dass man unter den Textilien schlechter atmen kann. Ein zwei- bis dreifach geschlagenes Tuch lässt umso weniger Atemluft (Sauerstoff) bis in die Lunge dringen als ein Einfachschutz.

Schmerzhafte Probleme der Epithesenträger

Ob große Narben, frische Wunden, Löcher durch Organverlust oder Epithesenträger: fast alle gesichtsversehrte Menschen mit Defekten im Halsbereich oder „mimischen Gesichtsareal“ beklagen ähnliches Empfinden, wenn das Gesicht direkter, äußerer Winterkälte ausgesetzt ist. Je tiefer die Temperaturen, desto heftiger die Auswirkung auf das defekte mimische Areal.

Die Wahrnehmung solcher Empfindungen geht vom leichten kühlen Druckgefühl bei längeren Spaziergängen, über massiver Kopfdröhnung bei kälterer Außentemperatur, und sogar bis zum stechenden Schmerz (z.B. Stirnhöhle) bei extremen Minustemperaturen reicht die Palette der dolenten Verstimmung.

Ungewollte Vermummung

Besonders betroffen sind Menschen mit Beeinträchtigung der oberen Atemwege (Nase bis Hals). Obwohl Textilien im Gesichtsbereich einerseits gegen Kälte schützende Wirkung haben, bringen sie andererseits auch den ungewollten Effekt der Vermummung mit.

Wie aber sollen sich Menschen mit Gesichtsoffnungen, nämlich durch Organverlust oder fehlender Gesichtsteile im mimischen Areal (genannt: „Epithesenträger“) an der frontalen Kopfseite gegen Kälte schützen können und zugleich dem sicherheitspolitisch gestützten und crescendoartig aufkommenden Vermummungsverbot fair und konstruktiv entgegen zu treten? Das sind zwei Grundhaltungen, die sich eindeutig beißen!



Öffentliche Diskussionen aufwerfen?

Sowohl die Selbsthilfegruppe TULPE eV, wie auch betroffene Epithesenträger spielen daher mit der Überlegung, einmal die folgende multiperspektivische Frage zur öffentlichen Diskussion zu stellen:

- bestmöglicher Kälteschutz mittels Textilien im mimischen Gesichtsfeld
- bestmöglicher Missbrauchsschutz vor kriminellen Handlungen (und Trittbrettfahrern)
- bestmöglicher Schutz vor Verunsicherung und angsterregter Starrblicke seitens Dritter

Für einen erblindeten Menschen gibt es bereits ein anerkanntes Merkmal als Hinweis an die übrige Bevölkerung: die gelbe Armbinde mit den drei Punkten.

Ob nun ein Ausweis, ein Halstuch mit farbiger Kennzeichnung bzw. Markierung, oder ein anderes Indiz. Ein synonymhafter Ausdruck als eindeutiges Erkennungszeichen als öffentliche Kundgebung (siehe Blindenzeichen) könnte vielleicht sogar eine Erleichterung sein für die ohnehin schon problematischen Kältesymptome eines gesichtsversehrten Menschen.

Die Verschleierung durch Burka oder Niqab wirft also zugleich einen seltsamen Lichtschatten auf echte kälteschutzbedürftige Epithesenträger.

Training pro Mimik



Logopädie für Gesichtsversehrte

von Laura Hirtz

Auch wenn die erste Assoziation mit dem Begriff Logopädie wahrscheinlich klassische Störungsbilder, wie Lispeln oder Stottern, sind, ist die logopädische Therapie durch ihr breites Spektrum und Vielfältigkeit auch für gesichtsversehrte Menschen geeignet.

Nach der Operation wird eine ausführliche Diagnostik durchgeführt, eventuell auch ergänzt durch OP-Berichte oder direkte Gespräche mit dem behandelnden Arzt. Hierbei werden die Nerven- und Muskelfunktionen im Gesicht überprüft, indem die verschiedenen Bewegungen wie zum Beispiel Augenbrauen heben oder Mundwinkel seitlich zurückziehen, getestet werden.

Anschließend wird mit der Methode nach Bartolome oder auch PNF (Propriozeptive Neuromuskuläre Fazilitation) gearbeitet, um die geschwächte Muskulatur wieder zu (re-)aktivieren oder die vorhandene Muskelkraft zu erhalten. Ebenso erweist sich das elektrische Schallwellengerät Novafon als sehr geeignetes Hilfsmittel, um den Muskeltonus zu regulieren und mögliche Schmerzen zu reduzieren.

Ergänzend kommen verschiedene Materialien zum Einsatz, wie zum Beispiel Spatel, Korken, Luftballon und Strohhalm. Hierbei sind der Phantasie von sowohl den Therapeuten als auch den Patienten keine Grenzen gesetzt, sodass die Bewegungen regelmäßig und auch mehrfach

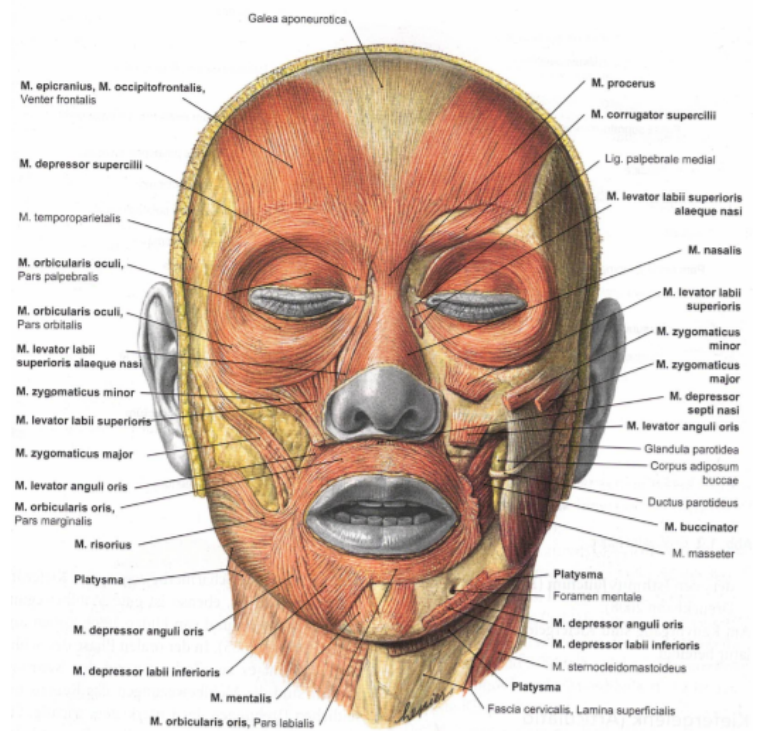
mit Freude und Motivation wiederholt werden.

Dem Patienten werden die Übungen ausführlich erläutert, sodass diese auch zu Hause wiederholt werden können. Wie lange die logopädische Therapie andauert, hängt individuell vom Störungsbild und dessen Störungsgrad ab.

Die Gesichtsmuskulatur

Zu der Gesichtsmuskulatur zählen insgesamt 26 Muskeln, die als mimische Muskulatur bezeichnet werden. Hierdurch ist der Mensch in der Lage, in der Kommunikation Emotionen physisch auszudrücken.

Jeder dieser Muskeln wird über den siebten Hirnnerv, den Nervus facialis, durch Reize aus dem Gehirn gesteuert. Aufgrund der Symmetrie des menschlichen Gesichts existiert fast jeder der Gesichtsmuskeln doppelt. Grob wird die Muskulatur in fünf Bereiche eingeteilt: Ohrmuskulatur, Schädeldachmuskulatur, Nasenmuskulatur, Mundmuskulatur und Muskulatur der Lidspalte, wobei sich die Logopädie überwiegend mit den letzten vier genannten Bereichen beschäftigt. Die meisten Muskeln befinden sich im Mundbereich, wobei zum Beispiel vier Muskeln allein für die Bewegung der Lippen verantwortlich sind. Um die Lippen herum verläuft der Musculus (M.)



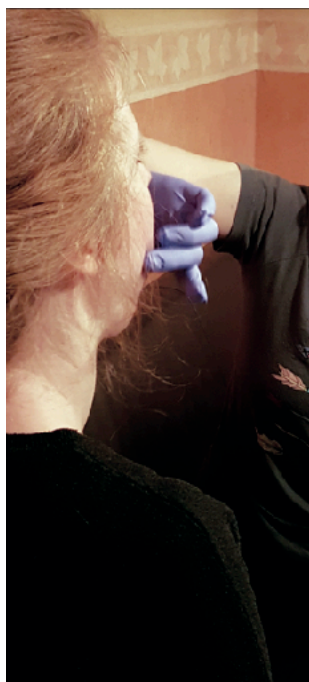
orbicularis oris, wodurch die Lippen geschlossen und gespitzt werden können. Die Oberlippe kann durch den M. levator labii superioris angehoben werden, die untere Lippe wird durch den M. depressor labii inferioris heruntergezogen.

Um die Mundwinkel seitlich nach außen ziehen zu können, wie es beim Lächeln erforderlich ist, werden die M. zygomatici major und minor aktiviert. Für die Bewegung der Mundwinkel sind ebenso vier weitere Muskeln zuständig. Für das Anheben der Mundwinkel wird der M. levator anguli oris aktiviert, für das Absenken der M. depressor anguli. Für ein fröhliches Lachen ist der sogenannte Lachmuskel, M. risorius, verantwortlich. Der M. buccinator hat mehrere Funktionen, so ermöglicht er Saugen, Pusten, Pfeifen und Spucken.

Die Augenbrauen werden durch die Aktivierung der Muskulatur des Schädeldachs, den M. epicranus, gehoben und die Stirn geglättet oder gerunzelt. Die Augen können durch den M. orbicularis oculi geöffnet und geschlossen werden, welcher sich fast um das gesamte Auge herum legt.

Die weiteren mimischen Muskeln können ebenso aktiviert werden, jedoch ist deren Bewegung von außen kaum bis nicht sichtbar. Hierdurch spielen alle Gesichtsmuskeln eine sehr wichtige Rolle in der nonverbalen Kommunikation, die durch den passenden Gesichtsausdruck erst ermöglicht wird.

Sprechen, auch nonverbal



Selbsthilfe-Tag Rostock

2. Rostocker Krebs-Selbsthilfe-Tag

Uniklinik Rostock informiert zum Thema Krebs



Foto: © Udo Walter

Am 05. Mai 2018 fand in Rostock der 2. Rostocker Krebs-Selbsthilfe-Tag in der Strahlenklinik der Uniklinik statt.

Hier stellten sich die regionalen Krebs-Selbsthilfegruppen vor. Ich war positiv überrascht, wie viele aktive Gruppen ihre ehrenamtliche Tätigkeit hier präsentierten. Es gab Vorträge zu den verschiedensten Gebieten, mit denen man als Krebspatient im Leben zu tun hat. Es kamen viele Besucher, die sich an den Ständen zu ihren Fragen informierten.

Ich war an diesem Tag als Musiker eingeladen, um die Veranstaltung musikalisch zu begleiten. Zwischen den einzelnen Vorträgen waren jeweils 30 Minuten Pause, die ich mit meiner Musik ausfüllen durfte. Ich fand dieses Konzept für solch einen Selbsthilfetag von den Organisatoren sehr gelungen. Wer von euch solche Veranstaltungen kennt, weiß, dass es dort oft sehr „zielorientiert“ zugeht. Die Information ist ja nun auch das eigentliche Anliegen eines solchen Tages. Doch gerade darum wird eine musikalische Einlage bei solch einem Treffen dankbar angenommen.

Natürlich nutzte ich die Gelegenheit, um auch über unseren Verein „Tulpe“ zu informieren. Leider war mir im Vorfeld das Infomaterial unseres Vereines ausgegangen. Doch Tulpefreunde deckten mich prompt mit Nachschub wieder ein, so dass ich auch wieder etwas zu verteilen hatte. Danke dafür noch einmal an Hannelore, Klaus und Wolf-Achim.

Eine Strahlenklinik ist ein Ort, an dem in der Regel Ängste, Sorgen und therapeutische Notwendigkeiten angesagt sind.

Doch an diesem Tag wurde hier auch gelacht, mitgesungen und getanzt. Ich finde es sehr wichtig, dass wir als „Betroffene“ uns auch freuen und das Leben genießen können.

Ich danke den Veranstaltern und allen beteiligten Gruppen und Menschen für ihren großen, ehrenamtlichen Einsatz und freue mich schon auf den nächsten Rostocker Krebs-Selbsthilfe-Tag.

Für Sie vor Ort war

Alfred Behlau



14. Krebspatiententag

Heidelberger Krebspatiententag

NCT lud zum Jahrestreffen ein

Am 21. April 2018 fand im NCT Heidelberg (Nationales Centrum für Tumorerkrankungen) der 14. Krebspatiententag statt. Ärzte und Wissenschaftler aus der klinischen Forschung informierten Betroffene, Angehörige und Interessenten über das Thema "Strategien bei Krebs". Am Vormittag sprachen Experten über neue und bewährte Konzepte in der Krebsbehandlung. An Ständen der Selbsthilfegruppen, Krebsverbänden und der Pharmaindustrie konnten sich die Teilnehmer ebenfalls informieren. Auch Vertreter des NCT-Beratungsdienstes und Ärzte der verschiedenen Fachbereichen standen für Gespräche bereit. Das NCT ist eine Einrichtung des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) der Universitätsklinik Heidelberg und der Deutschen Krebshilfe.

Der Patiententag ist inzwischen eine feste Institution in Heidelberg geworden, die Teilnahme ist kostenlos. Umfassende Neuigkeiten in der Krebsforschung, aktuellste Erkenntnisse in der Krebsmedizin wurden angeboten. Neuheiten in der Immuntherapie, Strahlentherapie und Diagnostik wurden vorgestellt. Weiterhin standen die Themen "Sport und Ernährung" im Fokus.

Auch für das leibliche Wohl war bestens vorgesorgt. Neben Brezeln, Obst und Getränken gab es in der Mittagspause eine leckere Suppe, Eis und süße Stückchen.

Nach der Pause bestand die Möglichkeit, mit Experten der verschiedenen Fachrichtungen und Vertretern der Selbsthilfe ins Gespräch zu kommen. Acht Themenbereiche wurden angeboten:

1. Brustkrebs und gynäkologische Tumoren
2. Nieren-Blasen, Prostatakrebs
3. Krebs der Speiseröhre, Magen, Darm
4. Kopf- Hals-Tumoren
5. Leukämien
6. Sarkome, Knochen- und Weichteiltumore
7. Hautkrebs
8. Beratungsdienst des NCT

Rückblickend sind solche Veranstaltungen enorm wichtig für alle, die sich mit dem Thema "Krebs" beschäftigen, betroffen sind und sich über den neuesten Stand in Medizin und Forschung informieren wollen. Es war eine gelungene Veranstaltung.

*Für Sie berichtend dabei war
Hannelore Hornig*



Foto: © Hannelore Hornig



Foto: © Hannelore Hornig



Foto: © Hannelore Hornig



Foto: © Hannelore Hornig



Foto: © Hannelore Hornig



Foto: © Hannelore Hornig



Foto: © Hannelore Hornig



Generationenwechsel

Die Arbeitsgemeinschaft für SHG eV diskutiert

Unter den Stichworten Generationenwechsel und Generationenwandel werden in der Selbsthilfe verschiedene Herausforderungen diskutiert: Es geht um Mitgliedergewinnung, um Nachfolger für Leitungsaufgaben genauso wie um neue Mitarbeitende in Selbsthilfekontaktstellen oder um die Verjüngung des Teams.

Debattiert werden in diesem Zusammenhang die Schwierigkeiten vieler Selbsthilfeverbände und Selbsthilfegruppen, neue Mitglieder zu gewinnen, oder die Probleme, geeignete Nachfolger für Leitungsaufgaben zu finden. Generationswechsel meint aber auch die Frage, wie jüngere Menschen für die Verbandsarbeit bzw. ein Engagement in Selbsthilfegruppen gewonnen werden, oder ob virtuelle Formen des Austausches untereinander auch als Selbsthilfe verstanden werden können.

In vielen Selbsthilfeorganisationen und -gruppen

hat deswegen ein Diskussionsprozess über das eigene Selbstverständnis, die strategische Ausrichtung und das Betreten neuer Pfade begonnen. Auch die Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen haben sich des Themas angenommen: Auf Tagungen, in Seminaren, Workshops und Projekten wird heftig darüber nachgedacht, wie der Generationswechsel mit all seinen unterschiedlichen Facetten sinnvoll begleitet und unterstützt werden kann.

Dabei geht es um mehr als nur eine gelungene Öffentlichkeitsarbeit zur Akkreditierung neuer Mitglieder. Vielmehr wird dabei immer häufiger auch die Frage gestellt, ob und wie sich die Selbsthilfe in Zukunft neu ausrichten kann oder soll, um in einer sich stark wandelnden Gesellschaft als Modell für solidarische Selbstorganisation und bürgerschaftliches Engagement weiterhin attraktiv zu bleiben.

Die Frage einer gelingenden Gestaltung eines Generationswechsels in der Selbsthilfe ist nicht nur im Sinne einer ‚Personalentwicklung‘ strategisch zu planen. Der Generationswechsel muss auch geänderte Anforderungen, Arbeitsmittel und Inhalte berücksichtigen und für die Gestaltung der Zukunft der Selbsthilfebewegung aufbereiten.

Armut im Kreise Betroffener als „Behinderte“

Nicht nur materiell, sondern auch gesellschaftlich

Wer einmal von einer Gesichtsverletzung betroffen ist, spürt sehr schnell, dass sich im Lebensumfeld vieles verändert.

Je nach Alter und familiärem Status kann das Schicksal multiple Auswirkungen mitbringen. Menschen in nicht rentenfähigem Alter, die nach einer OP mit bleibender Gesichtsverletzung ihren Beruf verloren haben, werden zwangsläufig mit finanziellen Notlagen konfrontiert. Dies bedeutet jeweils zusätzlichen Stress für die ohnehin schon angegriffenen Körper. Der negative Stress bedeutet „neues Futter“ für die Bildung späterer Rezidive (Metastasen).

Nach der postoperativen Rehabilitation, die oftmals mit einer Epithesen-Abdeckung einher geht, werden bei vielen Epithesenträgern im gesellschaftlichen Leben veränderte Verhaltensformen ihrer Umgebung erkannt. (Besonders betroffen sind hiervon Träger von Epithesen im Mittelfeld des Gesichtes - dem mimischen Hilfsmund.)

Die Zahl der gesellschaftlichen Kontakte (Freunde, Bekannte, etc.) kann sich reduzieren, oder oftmals auch nur verändern. Andere wenige verändern sich sogar zum Vorteil, man nähert sich verbündend weiter an. Lassen Sie als Betroffener diese Veränderungen zu uns passen Sie sich den Gegebenheiten an. Die Veränderungen sind nicht ganz so schlimm, wie man zu Beginn als Betroffener glaubt.

Umso wachsamer sollte man sein, wenn es um finanziellen Auswirkungen geht: eintretender Frührenten-Status, familiäre Absicherung, wenig Geld zum Überleben.

Für die gesundheitliche Rehabilitation kann in jedem Fall gesorgt werden, sogar bis einschließlich der psychischen und physiologischen Versorgung („Logopädie“ - auf Rezept !), doch für die gesellschaftliche Rehabilitation (persönliche und familiäre Existenz, Beruf, Teilhabe am öffentlichen Leben, etc.) können nur die lokalen Verwaltungen und die politischen Instanzen helfen, was oftmals für die Familien mit Betroffenen oder ebenso für alleinstehende Betroffene ein Desaster bedeutet.

Von der wirtschaftlichen Armut sind immer mehr erkrankte Menschen betroffen, wobei der prozentuale Anteil an kopf-, hals- und gesichtsverletzten Menschen seit den letzten Jahren erheblich angestiegen ist.

In der Berufswelt hingegen wird nicht mehr nach ihrer ursprünglichen Eignung gefragt (Lehrberuf, Studium, Abschluss), sondern oft werden Outfit, Mimik, Gestik, als unpassende „Softskills“ angesehen und bewertet, um die Person nicht einstellen zu müssen. Die Argumentationen der Arbeitgeber werden von der Job.com achselzuckend hingenommen und nach abgelaufener Zeit an die Fürsorgestelle der Sozialhilfe weiter gereicht.

Die Lebenszeichnung der Betroffenen (samt Familien) ist damit endgültig besiegt ...

Randkleber und Hygiene-Mittel

individuell für jeden Epithesenträger

Für die Epithesenträger unter den Mitgliedern der Selbsthilfegruppe (SHG) zeigen wir hier ein nützliche Hilfsmittel, die auch von anderen Gleichbetroffenen als empfehlenswert angenommen werden.

Jedes der Präparate wird durch die „Dauer-Heilmittel-Verordnung“ (muss jährlich 1x wiederholt vom Facharzt ausgestellt) von der Krankenkasse vollständig erstattet. Es ist uns keine Kasse bekannt, die die Kosten nicht übernimmt.

Welches Klebe- oder Reinigungsmittel für Sie individuell nun das beste ist, kann nur durch eigene Erprobung festgestellt werden. Lassen Sie sich notfalls durch Ihren Epithetiker beraten.

Es gibt stärkere und weniger starke Klebeeigenschaften. Welcher Haftungsgrad für Sie im Alltag günstig erscheint, müssen Sie selbst ausprobieren. Manchmal ist es sinnvoll, gleich mehrere Haftungsstärken im Hause zu haben.

Die Klebeeigenschaft verändert sich in den kalten Wintermonaten sogar dann, wenn man aus warmen Räumen kommt und in die kalten Straßentemperaturen geht - und umgekehrt.



gute Erfahrungen mit

Empfehlungen

Warum steht Ihre Werbung nicht hier ?

DR. MED. ANDREAS ANTALFFY
 ARZT FÜR HNO-HEILKUNDE · PLASTISCHE OPERATIONEN

HNO ZENTRUM DÜREN

TELEFON 0 24 21 / 8 58 71 · FAX 0 24 21 / 8 14 67
 AKAZIENSTR. 1
 52353 DÜREN-BIRKESDORF

Logopädische Praxisgemeinschaft

Sprechblasen
 Logopädie - Birkesdorf

Sprache...

Daniela Gilles
 Maria Jacobsmeier
 Logopädinnen (bc.)

Tel 024 21 - 95 92 980
 Fax 024 21 - 95 92 979
 info@sprechblasen-birkesdorf.de
 www.sprechblasen-birkesdorf.de

dbf Deutscher Bundesverband für Logopädie e.V.

**KREBSVERBAND
 BADEN-WÜRTTEMBERG E.V.**

CVJM

cvjm-tagungshaus kassel
 Mitten in Deutschland!

**Gegenseitiges
 Geben und Nehmen**

**Behindertenverband
 Calbe (Saale) e.V.**
 Stadtkrankenhaus
 Hospitalstr. 5
 D-39240 Calbe

Sprechzeiten: (mittwochs) 16:30 - 18:00 Uhr

Haus - Infothek

Schlaf und Ruhe

wichtige Tankeinheit für den Körper

Es ist extrem wichtig, genügend zu schlafen. Der Grund dafür liegt in unserem Kopf. Tagsüber arbeitet das Gehirn auf Hochtouren, nimmt Informationen auf und verarbeitet Sinneseindrücke.

Im Schlaf erholen sich unsere Nervenzellen, unser Gedächtnis kann Erlebnisse des Tages sortieren.

Der Schlaf bietet unserem Körper Erholung. Das Immunsystem und die Organe können regenerieren, der Körper entgiftet sich, auch Wundheilungsprozesse finden im Schlaf statt.



Kosmetik für Patienten in Krebstherapie

für Männerseelen ebenso von Bedeutung

Um nach einer Gesichts-OP wieder ein richtiges Gefühl Körper und Seele zu bekommen, sollten sich auch Männer dazu durchringen, ein Kosmetikseminar zu besuchen oder einfach eine Behandlung im Kosmetikstudio am eigenen Kopf genussvoll zu erleben.

Nicht nur Chemobetroffene profitieren von diesem Genusserlebnis, sondern jeder Patient, der im Gesicht mit hinterbliebenen Narben operiert wurde. Gerade in der ersten Erholungsphase sollte man solch ein Wellness-Erlebnis besonders gut wahrnehmen und genießen.



Empfehlungen

RUCCC RUHR-UNIVERSITÄT
COMPREHENSIVE CANCER CENTER
St Josef-Hospital Bochum
www.krebsimleben.de

vdek Die Ersatzkassen
Verband der Ersatzkassen
Askanischer Platz 1 D-10963 Berlin



Institut für Anaplastologie
Velten & Hering GbR
Am Legefild 22 D-39307 Genthin

☎ 03933 - 80 73 55
☎ 0800 - 37 484 37 (kostenlos)

💻 info@epithesen.de



NATIONALES CENTRUM FÜR TUMORERKRANKUNGEN HEIDELBERG

Im Neuenheim Feld 280
D-69120 Heidelberg

getragen von:
Deutsches Krebsforschungszentrum
Universitätsklinikum Heidelberg
Thoraxklinik Heidelberg
Deutsche Krebshilfe

☎ 06221 42-0
☎ 06221 42-2995
kontakt@dkfz.de

gute Erfahrungen mit

Informationen • Hilfen • Perspektiven

Krebs
magazin.de

maconet GmbH
Christoph Hambrügge (Chefredakteur)
Mönkehütte 38
32699 Extertal
☎ 05262 6 96 99 55
☎ 05262 6 96 99 56
💻 info@maconet.de



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

Thomas-Mann-Str. 40 ° 53111 Bonn
Tel.: 0228 / 33 88 92 80

Universitätsklinikum Ulm
Kompetenzzentrum für Ihre Gesundheit

Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde

Dank für Zuwendungen an

Spenden

Behlau, Alfred (Bad Lauterberg)

Dehnbostel, Sylvia (Celle)

Zuschüsse

GKV, Selbsthilfe, vdek Berlin

Krebsverband Baden-Württemberg

Beiträge und Spenden

Der Jahresbeitrag beträgt seit 2001 mindestens 32,- €. Höhere, freiwillige Beiträge oder Spenden sind willkommen und werden gerne angenommen.

Bei Eintritt in der zweiten Jahreshälfte wird der halbe Jahresbeitrag berechnet. Angehörige

und Kinder können den halben Betrag bezahlen. (Bankeinzug erforderlich - Einzug jeweils im Monat Februar des laufenden Jahres.)

Eine Beitrittserklärung wird gerne zugesandt bzw. kann auf unserer Homepage:

www.tulpe.org oder

www.gesichtsversehrte.de

in der Rubrik: (Orga°thek / Vorlagen zum Download) als PDF-Datei herunter geladen werden.

Nutzen Sie alternativ das Exemplar hier unten. Bitte ausschneiden und vollständig ausgefüllt an TULPE eV absenden :



Mitgliedsantrag / Förderbeitrag für Betroffene & Angehörige

Hiermit beantrage ich die Aufnahme in die Selbsthilfegruppe:

Angaben zur Person :

Vor- u. Zuname: _____

Geburtstag: _____

Straße & HsNr: _____

Plz, Ort: _____

Telefon: _____

eMail: _____

Beruf: _____

Einzugsermächtigung : (in jedem Fall ausfüllen!)

IBAN: _____

BIC: _____

Kontoinhaber: _____

Datum: _____

Unterschrift: _____

Die Einzugsermächtigung kann jederzeit widerrufen werden. Bei Kinder und Jugendlichen wird bis zur Volljährigkeit nur der halbe Beitrag fällig.

Ich bin

- Betroffener Familienmitglied eines Betroffenen
 Mediziner / Arzt Epithetiker / Anaplastologe

und auf TULPE aufmerksam gemacht worden durch :

Ausschneiden und vollständig ausgefülltes Formular bitte frankiert einsenden an :

TULPE e.V.
Frau Doris Frensel
Karl-Marx-Str. 7
39240 Calbe

Ich möchte folgenden Beitrag entrichten :

- nur Förderbeitrag nur Mitgliedschaft beides

(nur Mitgliedschaft)

- 32 € jährlich = Mindestbeitrag für eine Mitgliedschaft

(zusätzlicher oder alternativer Förderbeitrag)

- 15 € 25 € 50 € 100 €

- ¼-jährlich ½-jährlich jährlich

Internet

www.gesichtsversehrte.de

www.tulpe.org

www.t-u-l-p-e.de