



T-U-L-P-E e.V.
gegründet: 1995
Tumor
Unfall

Leben mit
Perspektive und
Epithese

Impressum

Herausgeber

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

Bundes-Selbsthilfeverein für Hals-,
Kopf-, u. Gesichtsversehrte
Doris Frensel (Vorsitzende)
Karl-Marx-Str. 7
39240 Calbe

Tel.: 039291 - 51568
Mobil: 0157 - 74 73 26 55
eMail: doris.frensel@tulpe.org

Network: [www.facebook.com/
selbsthilfevereine](http://www.facebook.com/selbsthilfevereine)

Verbindung

Bankverbindung:

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

Amtsgericht:

Amtsgericht Mannheim
Vereinsregister-Nr. VR 420668

Finanzamt:

Finanzamt Schwetzingen
StNr: 43043 / 30921
(gemeinnützig anerkannt)

Inhalt

Intro / Vorwort	3
Aktuelles aus dem Vorstand	4
20. TULPE-Treffen in Kassel	5
Jahreshauptversammlung 2017	6
CVJM Tagungshaus Kassel	7
Trauer: Ernst Breitsch ist gestorben	8
Medizin: Kopf-Hals-Tumore	10
Gesundheit	11
<i>Rezepte bei Physiotherapie</i>	11
<i>Tumorzerstörende Zelltypen identifiziert</i>	11
<i>Logopädie mit Epithese</i>	11
Leben & Soziales.....	12
<i>Die Blicke der Anderen</i>	12
<i>Nachsorge: Was leistet sie?</i>	13
<i>Sport zugunsten Stoffwechsel</i>	14
Spenden, Zuschüsse & Abwicklung	15
Network	16

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

Unser Mitglied Ernst Breitsch, der für die Erstellung des TULPE-Info verantwortlich war, ist verstorben. Einen Nachruf finden Sie in dieser Broschüre. Daher erscheint diese Ausgabe erst im Juli.

Wie viel Hilfsbereitschaft unter den Menschen ist, konnte ich erst kürzlich spüren.

Während unseres Treffens in Kassel erlitt ich einen Unfall. Ich musste ins Krankenhaus und operiert werden. Ich habe so viel Hilfe und Anteilnahme verspürt. Das ist nicht selbstverständlich. Freunde halfen mir auf die Beine und begleiteten mich in die Notaufnahme und gaben mir seelischen Beistand. Nachdem feststand, dass ich in Kassel bleiben muss, wurde mein Zimmer geräumt und alle Tagungssachen ins Auto gepackt. Am Abend besuchte mich eine Delegation und brachte meine persönlichen Sachen. Vom Tagungshaus bekam ich das Angebot, dass meine Wäsche gewaschen wird, da ich auf einen längeren Aufenthalt nicht eingerichtet war.

Das alles gab mir sehr viel Zuversicht für die OP. Ich danke allen für die unkomplizierte Hilfe.

Ich wünsche allen Lesern eine unfallfreie und schöne Sommerzeit!

Ihre / Eure
Doris Frensel



Vorstandssitzung

Bericht von Klaus Elfner

Am 11. Februar 2017 trafen sich die Mitglieder des Vorstandes und des Beirates zur ersten Sitzung im Jahr 2017 in Leimen.

Doris Frensel informierte über die Aktivitäten im abgelaufenen Jahr 2016 und dankt allen, die daran mitgewirkt haben.

Gleichzeitig teilt sie auch die im Moment bekannten Termine für 2017 mit, und Teilnehmer für die kommenden Patiententagen werden -soweit zu Beginn des Jahres schon möglich- bereits festgelegt.

Sie stellt insbesondere nochmals den Kontakt zu „Sichtbar e.V.“ in Frankfurt heraus, aus dem eine recht interessante Zusammenarbeit entstehen könnte.

Hannelore Hornig informierte über die Kassensituation unseres Vereins. Sie betonte die Liquidität und sprach von einer geregelten Mittelverwendung im Laufe des Jahres 2016.

Die Vorstands- und Beiratsmitglieder haben sich auch nochmals mit dem diesjährigen T.U.L.P.E.-Treffen im CVJM-Heim in Kassel Wilhelmshöhe vom 25. bis 28. Mai 2017 beschäftigt und die Rahmenbedingungen festgelegt.

Im weiteren Verlauf der Sitzung werden die Sitzungsteilnehmer über den Sachstand beim Netzwerk „Kopf-Hals-M.U.N.D. – Krebs“ informiert, wo unsere Vorsitzende Doris Frensel involviert ist.



Die Frage des Beitritts zu diesem Netzwerk wird eine Angelegenheit der nächsten Mitgliederversammlung sein.

Es wird von allen Teilnehmern der Sitzung festgestellt, dass in Zukunft eine intensivere Zusammenarbeit bzw. auch die Frage von Fusionen mit anderen Gruppen unumgänglich ist, insbesondere vor dem Hintergrund der sinkenden Mitgliederzahlen.

Unsere Vorsitzende weist auch auf die neue Homepage unseres Vereins hin, die von unserem Mitglied Wolf-Achim Busch ganz neu konzipiert worden ist, die aber im Grunde nicht mehr mit unserer alten Homepage zu vergleichen sei.

Daneben wurden die Teilnehmer von verschiedenen Aktivitäten aus den Reihen unserer Mitglieder informiert.

Klaus Elfner
(Schriftführer)

20. T-U-L-P-E Treffen (2017)

CVJM-Tagungshaus in Kassel

In der Zeit vom 25. Mai bis 28. Mai 2017 fand in Kassel, im CVJM-Tagungshaus, unser diesjähriges 20. T-U-L-P-E-Treffen statt, in das auch die jährlich notwendige Jahreshauptversammlung integriert war

Am Donnerstag, dem Anreisetag aller Teilnehmer, trafen wir uns nach dem gemeinsamen Abendessen zu einem gemütlichen Beisammensein und zu einem Gedankenaustausch im Aufenthaltsraum des Tagungshauses.



Am Freitag, dem Seminartag, erhielten wir sehr ausführliche und interessante Informationen über „Neues in der Pflege“.

Herr Daniel Veith von der IKK-classic informierte die Teilnehmer sehr anschaulich als Pflegeberater über neue Trends in der Pflege.

Hauptinformationsquelle war natürlich das Pflegestärkungsgesetz vom 1.1.2016, das zum 1.1.2017 in Kraft getreten ist und einige veränderte Aspekte im Bereich der Pflege beinhaltet.

Der zweite Vortrag am Nachmittag wurde von Frau Dr. Heidrun Meye vom Klinikum in Kassel gehalten und hatte zum Inhalt „Informationen zur Strahlentherapie bei Kopf-Hals-Tumoren“.

Frau Dr. Meye erläuterte sehr anschaulich und bezogen auf aktuelle Fälle aus ihrer Tätigkeit die neuen und veränderten Möglichkeiten in der Strahlentherapie.

Beiden Vortragenden galt der Dank der interessierten Mitglieder mit einem Anerkennungsgeschenk unseres Vereins.

Der Samstag stand ganz im Zeichen der für unseren Verein jährlich notwendigen Hauptversammlung.

Doris Frensel als Vorsitzende begrüßte die anwesenden Teilnehmer zu dieser Versammlung.

Zu Beginn der Sitzung erinnert sie an zwei Todesfälle, nämlich an Frau Elsbeth Reber und an Frau Maria Theresia Langsch.

Elsbeth Reber starb im Mai 2016, kurz nach unserem Treffen in Bühl, während Frau Langsch im Januar dieses Jahres verstorben ist.

Die Sitzungsteilnehmer haben sich zu Ehren der beiden Verstorbenen von ihren Sitzen zu einer Schweigeminute erhoben.

Der Tätigkeitsbericht für 2016 wurde von Doris Frensel erläutert. Im Rahmen ihres Vortrages geht sie auf die verschiedenen Aktivitäten im Laufe 2016 nochmals kurz ein.

(Fortsetzung ...)

Der Kassenbericht 2016 wurde von Hannelore Hornig erläutert. Sie spricht von einem regelgemäßen Entwicklungsstand bei den Finanzen, wobei sich unser Kassenbestand zum Ende 2016 geringfügig reduziert habe.

Was die Mitgliederzahl unseres Vereins betrifft spricht sie von einer deutlich spürbaren Reduzierung der sich in Selbsthilfegruppen organisierenden „Betroffenen“.

Der Bericht der Kassenprüfer Alfred Behlau und Hans Martin Bauer zeugte von einer einwandfreien Kassenführung unserer Kassiererin. Es gab keinerlei Beanstandungen, die Kassenprüfer bedankten sich bei Hannelore Hornig für die gute Arbeit.

Dem entsprechend wurde die Kassiererin von der Jahreshauptversammlung -mit eigener Enthaltungsstimme- einheitlich entlastet. Auch dem Vorstand wurde einstimmig Entlastung erteilt.

Doris Frensel informiert über das Netzwerk „Kopf-Hals-Mundkrebs e.V.“:

Wir sind als Verein zu diesem Netzwerk gestoßen, weil wir einen problemgleichen Hintergrund bei der Arbeit unseres Vereins haben. Ohne Mitglied zu sein, arbeitet unsere Vorsitzende Doris Frensel in diesem Netzwerk mit. Für sie erhebt sich die Frage, ob wir uns als Verein diesem Netzwerk als Mitglied anschließen.

Nach weiteren internen Informationen und einer grundlegenden

Diskussion über den Sinn und Zweck unserer Mitgliedschaft kommt es zu einer Abstimmung mit mehrheitlich zusprechenden Ergebnis.

Es wird von Doris Frensel nochmals betont, dass sich für unseren Verein in der Arbeit nichts ändert, durch diese Mitgliedschaft werden wir auch nicht eingeschränkt.

Der neue Webauftritt von TULPE e.V. wurde von Doris Frensel auch thematisiert.

Er wurde von unserem Mitglied Wolf Achim Busch ganz neu konzipiert und ist gegenüber der alten Homepage in einem völlig anderen Gewand.

Im Verlauf der Diskussion über die Gestaltung der neuen Homepage wurden auch einige Veränderungsvorschläge gemacht, deren Umsetzung von Doris Frensel mit Wolf Achim Busch angesprochen wird.

Das nächste TULPE-Treffen 2018 wird erneut im CVJM-Tagungshaus Kassel sein. Allerdings nicht an Christi-Himmelfahrt, sondern an Fronleichnam.



(Fortsetzung ...)

Nach der Abwicklung der Sitzungspunkte schloss unsere 1. Vorsitzende die Jahreshauptversammlung.

Am Nachmittag stand eine Führung im Park Wilhelmshöhe auf dem Programm. Diese Veranstaltung stand leider unter keinem guten Stern.



Bei der Führung durch den Park stürzte unsere Vorsitzende Doris Frensel so schwer, dass sie mit einem Bruch des Schienbeinkopfes in die orthopädische Klinik in Kassel eingeliefert werden musste. Inzwischen operiert und wieder in der Heimat wünschen wir alle Doris Frensel eine komplette Genesung.

Alles Gute, liebe Doris!

Beeindruckt von diesem dramatischen Zwischenfall waren die letzten Stunden im CVJM-Heim in Kassel geprägt.

Am Sonntag machten sich alle Teilnehmer auf die Heimreise.

Klaus Elfner
(Schriftführer)



Merken Sie sich jetzt schon den Folgetermin 31.05. - 03.06.2018 vor. Wir sind wieder in Kassel:

*CVJM Tagungshaus Kassel
Hugo-Preuß-Str. 40a
34131 Kassel - Bad Wilhelmshöhe*

Auch wenn sich der traditionelle Zeitpunkt verschiebt, auch an Fronleichnam gilt: „Schönwetter-Garantie“!



Ernst Breitsch ist gestorben

Nach langer schwerer Krankheit ist unser langjähriges Mitglied Ernst Breitsch am 5.6.2017 verstorben.

Ernst war seit 1998 Mitglied von TULPE e.V., dem Verein für gesichtsverehrte Menschen. Damit ist er einer der dienstältesten Mitglieder unseres Verbandes.

Trotz seiner starken Einschränkungen, er konnte auf Grund von Tumorerkrankungen nicht sprechen, brachte er den Verein voran. Er engagierte sich von Anfang an. Er leitete auch eine Ortsgruppe im Ortenaukreis.

Seine Verdienste für TULPE e.V. lassen sich nicht alle aufzählen. Er war jahrelang im Vorstand als stellvertretender Vorsitzender aktiv. Des Weiteren betreute er redaktionell die Vereinsbroschüre. Dazu recherchierte er im Internet nach medizinischen Beiträgen. Er fand immer aktuelle Beiträge zur Onkologie und interessante Beiträge der Kopf-Gesichts-Hals-Chirurgie.

Sein Steckenpferd war der Computer mit den Medien im sozialen Netzwerk. Da war schnell klar, dass er unseren Verein auf Facebook darstellen wird. Das hat er sehr gern gemacht.

Für Neuerungen war Ernst immer zu begeistern. Er diskutierte mit dem Vorstand und vertrat seine Ansicht. Seine Meinung war dem Vorstand immer wichtig. Er überlegte besonnen und trug zu mancher Debatte bei, die letztendlich immer zu fruchtbringenden Ergebnissen kam.

Seine Liebe zum Fotografieren kam auch dem Verein zu Gute. Er mach-



te unzählige Bilder bei allen Veranstaltungen. Auch hielt er Stimmungen fest und erstaunte so Manchen mit seinen Schnappschüssen

Ernst reiste sehr viel und gern, nicht nur privat. Er vertrat auf vielen Kongressen unseren Verein. Als Standbetreuer machte er auf die Arbeit von TULPE e.V. aufmerksam. Mit der Kommunikation gab es kaum Schwierigkeiten, da er immer seinen Sprachcomputer dabei hatte.

Ernst war für viele ein menschliches Vorbild. Er strahlte immer so viel Optimismus aus. Das übertrug sich auf Andere. Er zeigte, wie lebenswert das Leben trotz Behinderung sein kann. Er hatte eine Art, seine Lebensbejahung nach außen zu zeigen. Ich hatte immer den Eindruck, dass Traurigkeit bei ihm keinen Platz hatte.

Er sprühte meist vor Energie. Seine ehrenamtliche Tätigkeit beschränkte sich nicht nur auf TULPE e.V., sondern er gab seine Erfahrungen im Bundesverband der Kehlkopfoperierten als Betroffener weiter. Er verfasste dort mehrere Artikel für das „Sprachrohr“ und zeigte den Lesern, was das Leben einem noch



alles bieten kann.

Wen wundert es da, dass er schnell zum Mitinitiator des Netzwerkes Kopf-Hals-Mund-Krebs wurde. Leider konnte er nicht mehr erleben, dass aus einer anfänglichen Idee nun Wirklichkeit geworden ist. Ich bin überzeugt, dass er sich darüber freuen würde. Er wollte seine Meinung dabei einbringen, aber seine Kraft reichte dazu in letzter Zeit nicht mehr aus.



Einen großen Halt fand Ernst immer bei seiner Frau Regine. Mit ihr erklimmte er so manchen Berg. Ihr gilt in dieser schweren Zeit unser Trost.

Für mich war und ist Ernst ein Vorbild. Er zeigte mir in den wenigen Jahren die wir uns kennen, wie viel das Leben jeden Tag uns bietet. Ich schöpfte Kraft daraus, was er jeden Tag geleistet hat. Seine innere Stärke übertrug sich auf mich.

Ich glaube, die Worte, die ich in einem Film hörte, könnten von ihm sein:

Weint nicht um mich, denn ich bin nicht gegangen. Weint nicht um mich, denn ich habe gelebt. Weint nicht um mich, denn ich habe geliebt. Weint nicht um mich, denn ich wurde geliebt.

Ernst wir werden dich vermissen.

Wir werden dich immer in Erinnerung behalten mit all deiner Ausstrahlung. Du hast immer gekämpft, aber der Krebs war stärker.

Wir werden deine Ideale fortsetzen, das sind wir dir schuldig.

Doris Frensel
(Vorsitzende TULPE e.V.)

Kopf-Hals-Tumore

Ursachen und Risikofaktoren

Die Entstehung bösartiger Tumoren im Kopf-Halsbereich wird von verschiedenen Faktoren begünstigt. Dazu gehören das Rauchen, regelmäßiger hoher Alkoholkonsum, virale Infektionen (humanes Papillomvirus, HPV), der berufliche Umgang mit bestimmten Schadstoffen (Asbest, chrom- und nickelhaltige Farben und Lacke, polyzyklische aromatische Kohlenwasserstoffe). Eine wesentlich geringere Rolle spielen weitere Faktoren, wie UV- und radioaktive Strahlung, schlechte Mundhygiene, ein schwer geschwächtes Immunsystem (zum Beispiel nach Organ- oder Knochenmarktransplantation) und chronische Verletzungen der Schleimhaut.

Rauchen und Alkohol

Der wichtigste Risikofaktor für Krebs im Kopf-Halsbereich ist das Rauchen, wobei für Kehlkopfkrebs eher der Tabak- und für den Bereich Mundhöhle/Rachen eher der Alkoholkonsum (überwiegend in Kombination) zu nennen sind. Vier von fünf Patienten mit einem bösartigen Tumor der Mundhöhle rauchen. Raucher erkranken an Krebs der Mundhöhle und des Rachens je nach Zigarettenmenge bis zu sechsmal häufiger als Nichtraucher. Alkohol verstärkt die negativen Wirkungen des Rauchens zusätzlich. Eine Kombination von Rauchen und regelmäßigem Alkoholkonsum in größerer Menge ist also besonders gefährlich.

Viren: Anteil HPV-bedingter Tumoren nimmt zu

Tumoren im Nasen- und Rachenbereich werden in vielen Fällen, genau wie der Gebärmutterhalskrebs, mit dem humanen Papillom-Virus in Verbindung gebracht. Dieses Virus (wie auch mehrere andere Viren) löst das Karzinom nicht aus, ist aber ein wichtiger Kofaktor. Aktuell ist eine steigende Häufigkeit von Rachenkrebs bei zunehmend jüngeren Patienten zu beobachten. Hintergrund ist die weltweit zunehmende Infektionsrate mit dem humanen Papilloma Virus Typ 16 (HPV 16), der mit den steigenden Neuerkrankungsraten (insbesondere USA) in Zusammenhang gebracht wird. Auch in Deutschland werden zunehmende Neuerkrankungsraten insbesondere bei Rachenkrebs wahrgenommen.

Krebsvorstufen: Leukoplakie

Bösartige Tumoren im Kopf-Halsbereich entstehen oftmals auf dem Boden von Krebsvorstufen, so genannten Präkanzerosen. Hierzu zählt die Leukoplakie, auch „Weißschwienkrankheit“ genannt. Bei dieser Erkrankung kommt es in der Schleimhaut -bevorzugt in Mundhöhle, Rachen und Kehlkopf- zur Bildung weißlicher, nicht abwischbarer Bezirke. Sie entstehen durch eine krankhafte Verdickung der äußersten Schleimhautschicht und neigen dazu, in bösartige Tumoren überzugehen. Diese Vorstufe ist für einen HNO-Arzt leicht zu erkennen.

Quelle: www.krebsgesellschaft.de

Rezepte bei Physiotherapie Verbesserung für Patienten

Seit Beginn des Jahres kann der Arzt für einige Diagnosen, etwa chronische Erkrankungen wie multiple Sklerose oder Parkinson, langfristig Physiotherapie verordnen – ohne Antrag bei der Kasse. Allerdings müssen die Patienten alle drei Monate zur Kontrolle zum Arzt.

Ab voraussichtlich 1. Oktober wird zudem die Anschlussversorgung nach dem Krankenhausaufenthalt verbessert. Die Klinik kann ein Rezept für die ersten sieben Tage nach der Entlassung ausstellen, sodass der Patient seine Behandlung direkt fortsetzt und Zeit hat, bis er ein Rezept von einem niedergelassenen Arzt bekommt.

Quelle: [Apotheken-Umschau 1. Juni 2017](#)

Tumorzerstörende Zelltypen Forscher identifizierten zerstörende Zelltypen

Die tumorzerstörenden Zellen des Immunsystems zu identifizieren und damit von den tumorfördernden zu unterscheiden – das ist jetzt erstmals Wissenschaftlern gelungen, berichtet die Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg (FAU).

Einer Arbeitsgruppe um Prof. Dr. Falk Nimmerjahn ist es gelungen, die Zelltypen zu identifizieren, über die tumorspezifische Antikörper in der Lage sind, Haut- und Lungenmetastasen des malignen Melanoms zu zerstören. So konnte das Forscherteam zeigen, dass unterschiedliche Arten von im Tumor vor-

kommenden Fresszellen für die therapeutische Aktivität von Antikörpern essenziell sind. Da Untergruppen dieser Immunzellen das Tumorwachstum fördern können, zeigt diese Studie erstmalig Möglichkeiten auf, ausgewählt die tumorfördernden, nicht aber die tumorzerstörenden Immunzellen zu entfernen.

Quelle: [Befund Krebs, Ausgabe 2/2017](#)

Logopädie mit Epithese Vorteilhaft für jeden Patient

Durch die Auflage einer Epithese im Gesicht, was wiederum mit Klebestellen und Erstarrung bestimmter Muskelgruppen verbunden ist, verlieren die betroffenen Muskeln in dieser Gesichtsregion an Kraft. Der Vorgang ist vergleichbar mit einem Gipsarm, den man für 6-8 Wochen tragen muss - die Muskeln erschlaffen, wie man sehr schnell bemerkt.

Logopäden helfen, die betroffenen Gesichtsmuskeln bei Epithesenträgern wieder zu reanimieren, Gesichtszüge zu erhalten und die durch epithetisch-bedingter Silikonauflage erschlafften Muskelgruppen durch stetiges Training zur Mitarbeit aufzufordern.

Für Epithesenträger empfehlen wir daher: Ein permanentes Training mithilfe eines Logopäden ist unumgänglich und dringend anzuraten!

Die Blicke der Anderen aus "Liebigstraße" (Uni Leipzig)

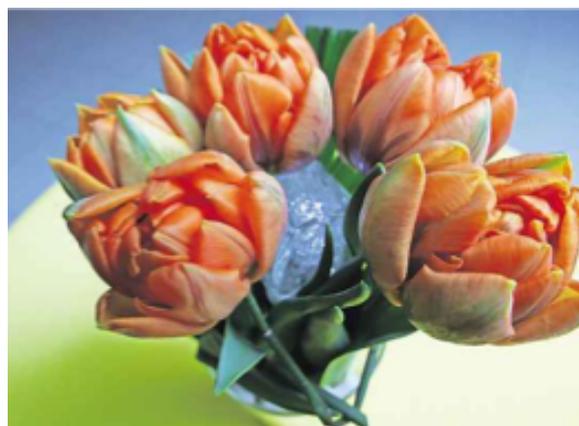
Der erste Eindruck von einem Menschen ist meist das Gesicht: Zwischen Stirn und Kinn entscheiden Linien, Bögen, Schattierungen über Sympathie und Attraktivität. „Menschen, denen durch eine Krebserkrankung, durch einen Unfall oder durch eine angeborene Fehlbildung das Gesicht entstellt wurde, leiden sehr“, so Doris Frensel, Vorsitzende des Bundes-Selbsthilfevereins Tulpe. Die 53-Jährige weiß, wovon sie spricht. Sie selbst zählt zu den Betroffenen. Sie wurde mit einer schweren Fehlbildung der linken Gesichtshälfte geboren. Nach zahlreichen Operationen ist Funktionalität erreicht worden. Die Fehlbildung ist aber immer noch sichtbar, dazu kommen große Narben, die nicht zu verdecken sind.

„Ich kenne die Angst, in die Öffentlichkeit zu gehen“, erzählt Doris Frensel. „Das Erschrecken in den Augen der Anderen, wenn man nur beim Bäcker steht. Die haushohen Probleme, eine Arbeit zu bekommen. Von Partnerschaften ganz zu schweigen. Man kann aber lernen, mit den Blicken und dem Zurückschrecken umzugehen“. Sie rät Betroffenen, mit einem Spaziergang um den heimatlichen Häuserblock anzufangen. Dabei werde man auch bittere Erfahrungen machen. Man könne aber nicht den Rest des Lebens in den eigenen vier Wänden verbringen, ohne wunderbarlich zu werden. Deshalb rate sie, nicht aufzugeben, um sich langsam, Stück für Stück an die Blicke der Anderen zu

gewöhnen.

Mit ihren Erfahrungen steht Doris Frensel mit den etwa 70 Mitgliedern von Tulpe e.V. allen Gesichtsversehrten in Deutschland zur Seite. In Leipzig und Halle hat der Verein keine Mitglieder, Mecklenburg-Vorpommern ist ein einziger weißer Fleck – „die Angst, sich zu zeigen, geht offenbar mit der Scheu einher, sich einer Gruppe von Menschen anzuschließen“, so die studierte Wirtschaftsingenieurin. „Dabei informieren wir nicht nur, wo und wie es die unterschiedlichsten Hilfsangebote gibt, sondern vermitteln auch Gespräche zwischen Gleichbetroffenen. Diese Kontakte sind vielfach sehr hilfreich: Die Gleichbetroffenen erkennen sehr schnell, dass sie sich voreinander nicht schämen müssen. Die Gespräche werden gelöster, das Lachen kehrt zurück. Auch werden nützliche Erfahrungen ausgetauscht. Schade, dass viele Betroffene glauben, das Internet mit seinen Informationen reiche.“ Tulpe – dieser Name leitet sich übrigens aus Anfangsbuchstaben des selbstgewählten Leitspruches ab: Ob Tumor oder Unfall ein Leben mit Perspektive und Epithese.

» ...



(Fortsetzung ...)

Die Schwierigkeiten, als Geschichtsversehrte eine Arbeitsstelle zu finden, kennt sie zur Genüge. „Jeder von uns weiß, dass er vielleicht nicht gerade in öffentlichkeitswirksamen Bereichen arbeiten sollte. Aber die Arbeitgeber scheinen generell ein Problem zu haben, Menschen einzustellen, die nicht hübsch und gesund aussehen.“ Dabei scheinen es, ihrer Erfahrung nach, Männer etwas leichter zu haben als Frauen, einen Job zu bekommen.

Über 18 000 Menschen erkranken jährlich an Tumoren im Kopf-Halsbereich. „Allein diese Zahl des Robert-Koch-Instituts verdeutlicht, wie viele Patienten schwer betroffen sind“, sagt Doris Frensel. „Zum Nutzen der Patienten gibt es heute sehr fortgeschrittene Operationstechniken. Zudem arbeiten der HNO-Operateur und der plastische Chirurg Hand in Hand, sodass die optischen Folgen der Operation nicht mehr so drastisch sind, wie noch vor Jahren. Und: Es gibt heute sehr gute Epithesen, mit denen – vom Auge über Nase und Ohr bis zur Wange – ein Körperdefekt ausgeglichen werden kann.“

Uwe Niemann (Liebigstraße aktuell, Ausgabe 13/2016)

Nachsorge

Was kann sie leisten, was nicht?

Bei vielen Tumorarten sind Fachleute in den letzten Jahren von einer intensivierten Nachsorge abgerückt. Sie verzichten heute oft auf umfangreiche und streng festgelegte Untersuchungen in ganz festen Zeitabständen.

Ärzte orientieren sich heute eher an der Lebensqualität Betroffener, und sie machen den Umfang von Untersuchungen zum Beispiel von der Wahrscheinlichkeit für einen Rückfall sowie dem tatsächlichen Gesundheitszustand abhängig. Bei einigen Krebsarten gibt es dagegen nach wie vor ausgefeilte und strukturierte Nachsorgepläne.

Diese Unterschiede ergeben sich nicht zuletzt aus der Frage, welche Konsequenzen es hätte, wenn ein Rückfall festgestellt wird. Gibt es Behandlungsmöglichkeiten, die umso wirksamer sind, je früher sie eingesetzt werden? Oder könnte bei einem Rückfall auch ganz individuell entschieden werden, wie es weitergeht?

Gleich zu Beginn der Nachsorge sollten sich Krebspatienten deshalb von ihren behandelnden Ärzten das Für und Wider eines für sie individuell zusammengestellten Nachsorgeprogramms erläutern lassen.

Was können sich Krebspatienten von Nachsorgeangeboten erwarten, welchen Nutzen bringen sie? Was kann ein festes Nachsorgeprogramm nicht leisten?

Lebensqualität verbessern:

Langzeitfolgen erkennen und behandeln

Nachsorgetermine haben ein besonders wichtiges Ziel: Sie dienen dazu, Langzeitfolgen einer Krebserkrankung oder ihrer Behandlung früh zu erkennen und zu behandeln. Solche Nachwirkungen schränken die Lebensqualität mancher Patien-

(Fortsetzung ...)

ten stark ein. Daher ist es wichtig, sie rechtzeitig und möglichst umfassend zu behandeln. Bei Bedarf stellen Ärzte in der Nachsorge Kontakt zu anderen Fachleuten her, wie etwa Physiotherapeuten oder Ernährungsberatern. Sie verordnen gegebenenfalls auch Rehabilitationsmaßnahmen. Darüber hinaus erfahren Betroffene während der Arzttermine, was sie selbst tun können, um Beschwerden zu lindern und ihre Lebensqualität zu verbessern.

Für den einen oder anderen ist eine Krebserkrankung auch ein Anlass, Gewohnheiten zu hinterfragen, etwa Rauchen oder die bisherige Ernährung. Wer sich zu Fragen des Lebensstils gerne beraten lassen würde, sollte sich nicht scheuen, sich im Rahmen der Nachsorge an die Ärzte zu wenden.

Psychische Belastungen ansprechen! Ärzte unterstützen in der Nachsorge bei der Krankheitsbewältigung. Falls notwendig, vermitteln sie weitere Ansprechpartner. Wer sich Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung wünscht, kann dies ebenfalls in der Nachsorge ansprechen. Ein Beispiel: Für viele Betroffene bleibt die Angst vor einem möglichen Rückfall oder dem Fortschreiten der Erkrankung lange Zeit bestimmend – und diese Angst belastet Betroffene gerade dann besonders stark, wenn ein Nachsorgetermin ansteht.

Der Arzt, der die Nachsorge koordiniert, ist deshalb auch hier ein wichtiger Ansprechpartner. Er kann zu psychotherapeutisch arbeitende

Psychoonkologen überweisen, und Adressen von psychosozialen Krebsberatungsstellen oder Selbsthilfegruppen nennen.

Quelle: www.krebsinformationsdienst.de

Sport zugunsten Stoffwechsel Krebspatienten profitieren

Ähnlich wie bei Diabetikern, profitieren Krebspatienten durch leichte bis erträgliche Sportarten und von der Bewegung, die den Stoffwechsel begünstigend anregt.

Es ist nicht der große Marathon gefragt, sondern eher die leichten, aber kontinuierlichen Bewegungen mit mäßiger Anstrengung!

In Bezug auf Sport und Bewegung möchten wir auf die Empfehlung des Deutschen Krebsforschungszentrums (**dkfz.**) hinweisen, die auf ihren Infoseiten im Internet ausführlich auf die positiven Folgen des Sports zugunsten des Stoffwechsels eingehen und damit zur Vorbeugung weiterer Erkrankungen und Zellmutationen aufklären.

Das **dkfz.** ist im Internet aufrufbar unter der Webadresse:

www.krebsinformationsdienst.de/leben/alltag/sport-nach-krebs.php

Es gibt sicherlich viele Sportarten, die Ihnen als krebsbetroffene Person Spaß bereiten würden. Auch eine ausgewogene Ernährung gehört ergänzend zur Erhaltung der Vitalität. Sowohl Ihr Geist, als auch Ihr Körper profitieren nachhaltig davon. Probieren Sie's doch mal aus ...

Herzlichen Dank an

Zuschüsse:

GKV Versicherung
Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe

Spenden:

Finanzbehörde:

TULPE e.V. ist gemeinnützig anerkannt und wird geführt beim:
Finanzamt Schwetzingen
Steuernummer 43043 / 30921

Mit jeder Geldspende unterstützen Sie die ehrenamtliche Tätigkeit des Vereins. Für Kondolenz-, Jubiläums- oder Geburtstagsspenden wird nach vier Wochen eine Auflistung erstellt.

Bis 200,- € erkennt das Finanzamt den Einzahlungs- oder Überweisungsabschnitt an, wenn obige Steuernummer vermerkt ist.

Auf Wunsch und über 200,- € wird eine Spendenbescheinigung zugesandt.

Internes

Beiträge & Spenden

Der Jahresbeitrag beträgt seit 2001 mindestens € 32,00. Höhere freiwillige Beiträge oder Spenden 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 Februar des laufenden Jahres).

Eine Beitrittserklärung wird gerne zugesandt, bzw. kann auf unserer Homepage: www.tulpe.org bzw.

www.gesichtsversehrte.de (Orga°thek/Download...) – als pdf-Datei herunter geladen werden.

Bundes-Selbsthilfeverein
für Hals-, Kopf-, Gesichtsversehrte
und Epithesenträger



Internet

www.gesichtsversehrte.de

www.tulpe.org

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

www.facebook.com/selbsthilfevereine

