



wird gefördert durch die
GKV Gemeinschaftsförderung
„Selbsthilfe“

Magazin für Patienten mit **Gesichtsversehrung**

MKG HNO Epithetik Dermatologie
Neurologie Logopädie Unfallchirurgie
Augenheilkunde Zahnmedizin Onkologie
Praxis-Personal & Wartezimmer

kostenloses Exemplar zum Mitnehmen

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

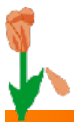


Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-archiv

- ▶ **Haus-Infothek**
 - 02 Inhalt & Impressum
 - 03 Vorwort von Doris Frensel
- ▶ **Patienten-Info**
 - 04 Entspannt bleiben bei Muskelschmerzen
 - 05 Mykosen
- ▶ **TULPE unterwegs**
 - 06-07 BV Kehlkopferoperierte - Heidelberg
 - 08-09 Kopf-Hals-Mund-Krebs eV - Oberhausen
- ▶ **Selbsthilfe aktiv / definiert ...**
 - 10 15. Heidelberger Krebs-Patiententag
 - 11 Was ist Epithetik?
- ▶ **Zu Besuch bei Mutter KHMK eV**
 - 12-13 Fotoserie von Doris Frensel
- ▶ **Epilog / Finale**
 - 14 Dank für Zuwendungen
 - 15 Formular für SHG-Mitgliedschaft

Impressum

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

<https://www.facebook.com/Gesichtsversehrte>

bankverbindung

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

inhalt & gestaltung

EpiFace Periodikum

Doris Frensel (*Redaktion*)
eMail: doris.frensel@tulpe.org

Wolf-Achim Busch (*Redaktion & Layout*)
eMail: wolf-achim.busch@tulpe.org

eingetragen beim

Amtsgericht Mannheim
Vereinsregister-Nr. VR 420668

Finanzamt Staßfurt
StNr: 107 / 142 / 00726
(gemeinnützig anerkannt)

foto-copyrights

Von uns verwendete Fotos stammen von pixabay.com oder titania-foto.com und unterliegen der **CC0-Lizenz** (Public Domain), sofern es nicht am jeweiligen Foto durch anders-lautenden Vermerk ausdrücklich gekennzeichnet ist.

TULPE eV verfügt darüber hinaus über hauseigene Fotografen.



Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,
Liebe Mitglieder und Freunde unseres Vereins,

heute halten Sie die Sommerausgabe unseres Vereins-Magazins in der Hand.

Wir berichten von der Teilnahme an den Bundesversammlungen, wo wir als TULPE-SHG Mitglied sind. So erfahren Sie von den Eindrücken aus Heidelberg, wo der BV der Kehlkopferoperierten tagte und aus Oberhausen, wo das Netzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs seine Versammlung abhielt. Lesen Sie die Berichte auf den folgenden Seiten.

Schmerzlich ist es für alle, wenn ein Mitglied verstirbt. So mussten wir Abschied von Wolfgang Henseler nehmen. Er war noch nicht lange dabei, aber er wollte sich von Anfang an in den Verein einbringen. So war er für die Revision zuständig. Leider konnte er dieses Amt nicht mehr ausführen. Jeder Optimismus, dass er den Krebs besiegen kann, wurde mit jedem Rezidiv geringer. Zum Schluss hatte er keine Kraft mehr. Ein Patientenbetreuer hat es in dieser Situation besonders schwer. Er begleitet den Patienten bis zum Tod, er leidet mit den Angehörigen. Die eigene Ohnmacht des Nicht-Helfen-Könnens wird einem bewusst. Auch die Erkenntnis, dass könnte ich jetzt sein, zeigt, wie stark wir uns jeden Tag mit der eigenen Krebserkrankung auseinandersetzen müssen. Da helfen dann Gespräche mit Freunden und Angehörigen.

Jeder hat das schon erlebt, die eigene Ungeduld. Ob es im privaten Bereich ist oder im öffentlichen Leben. In der Apotheke staut es sich, da jemand eine Beratung zu jedem Medikament bekommt. Ehe ein anderer Mitarbeiter den Stau entschärft, kann es schon mal passieren, dass man ungeduldig wird, da man gerade keine Zeit hat. Man vergisst dabei, dass man selbst vielleicht mal eine Beratung benötigt und hinter einem Leute warten müssen. Ich ertappe mich manchmal dabei, dass ich denke, das hast du deinem Gegenüber doch schon dreimal erzählt. Es ist dann schwer seine Emotionen zu unterdrücken. Eigentlich möchte ich sagen, das habe ich doch schon gesagt. Doch dann hole ich tief Luft und rufe mich zu mehr Ruhe auf. Ich erzähle es dann ein viertes Mal. Mein Gegenüber dankt es mit einem Lächeln. Ich wünsche mir noch mehr Gelassenheit in jeder Situation. Das ist schwierig und verlangt sehr viel Selbstbeherrschung und Selbstdisziplin. Die Kunst jeden Menschen zu nehmen wie er ist, verlangt sehr viel eigene Ruhe. Wir haben alle unsere Fehler und kleine Macken. Doch mit Toleranz und Akzeptanz funktioniert das Miteinander wesentlich einfacher.



Mittlerweile gibt es in der Erwachsenenbildung viele Kurse, wo ich lernen kann, mit der eigenen Unzufriedenheit und Unruhe umzugehen.

Für mich ist das Singen ein Ventil, um zur inneren Ruhe zu kommen. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass ich nicht grübeln kann, wenn ich Musik mache. Das Singen entspannt mich. Und der Nebeneffekt eines Chores ist, dass ich viele Menschen kennenlerne, die mich so nehmen wie ich bin. Das Aussehen ist da vollkommen ohne Belang.

Ich denke, die Erfahrung macht jeder, der sich dazu durchgerungen hat, sein Hobby mit anderen zu teilen. Dabei steht das Hobby im Mittelpunkt und nicht die eigene Erkrankung, ob sichtbar oder nicht.

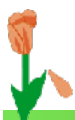
Es gibt noch sehr viel zu tun in der Selbsthilfe. Ich wünsche mir, dass noch mehr Betroffene den Mut haben, andere Betroffene mitzureißen. Daraus bildet sich dann irgendwann eine Gruppe von Krebsbetroffenen, die sich untereinander helfen und unterstützen. Sie geben ihre Erfahrungen weiter.

In naher oder ferner Zukunft wird es dann flächendeckend Selbsthilfegruppen für Patienten mit Kopf-Hals-Mund-Krebs geben. Daran arbeiten wir zusammen mit der Dachorganisation, dem „Netzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs“. Wir wissen, wie wichtig es ist, ein gut funktionierendes Beratungssystem zu haben. Eine Beratung durch einen Selbstbetroffenen ist authentisch. Er weiß, wovon er spricht. Wir begegnen uns auf Augenhöhe.

Ich wünsche allen Lesern eine schöne Sommerzeit, Zeit zum Entspannen und um Energie zu tanken.

Ihre/Eure

Doris Frensel



Entspannt bleiben bei Muskelschmerzen

Bewegung - Muskelschmerzen trüben den Spaß am Sport

Langsam starten. Da macht man endlich einmal Sport - schon tut alles weh. „Wenn wir uns sportlich belasten und dabei ungewohnte Bewegungen machen, reagiert der Körper darauf“, sagt Dr. Stefan Preis, Leitender Arzt am Klinikum Köln.

Meist fühlen sich die Muskeln dann müde, der ganze Körper wie gerädert an. Der Facharzt für Orthopädie, Sportmedizin und Chirotherapie rät allen Sport-Novizen, es langsam angehen zu lassen. „Bei den ersten Trainingseinheiten sollte man es nicht übertreiben.“ Wichtig ist vielmehr, regelmäßig zu trainieren. So passt sich der Körper am besten an die Belastung an.

Aufwärmen statt dehnen

Zum Aufwärmen locker auf der Stelle traben oder die Arme kreisen lassen. Dehnübungen sind nicht für jeden gleich gut geeignet. „Durch nimmt man die Spannung aus den Muskeln“, sagt Sportwissenschaftlerin Carolin Heilmann aus München. Beim Tennis oder Badminton etwa sei das kontraproduktiv. Nach dem Sport rät sie nur dann zum Dehnen, wenn die Muskulatur nicht zu stark übermüdet ist. Facharzt Preis empfiehlt das Dehnen generell nur bei stark verkürzten

Muskeln und festem Bindegewebe.

Mineralstoffe ersetzen

Untrainierte Muskeln können schnell krampfen. Gerade im Sommer, wenn man beim Training viel schwitzt, werden Mineralstoffe und Elektrolyte ausgeschieden. Regelmäßig etwas zu trinken füllt die für die Muskeln wichtigen Speicher wieder auf. Am besten dafür geeignet sind magnesiumreiches Mineralwasser und Apfelschorle. Auch eine Banane zwischendurch führt wertvolle Nährstoffe zu. Isotonische Getränke und spezielle eiweißreiche Nahrungsergänzung für Breitensportler halten unsere Experten für überflüssig.

Beschwerden lindern

Wärmepflaster oder Salben mit entzündungshemmenden Inhaltsstoffen können leichte Muskelschmerzen nach dem Sport lindern. Bei starken Schmerzen, tastbaren Delen oder Hämatomen im Bereich

der Weichteile zum Arzt gehen. Die Symptome können auf einen Muskelfaserriss hinweisen.

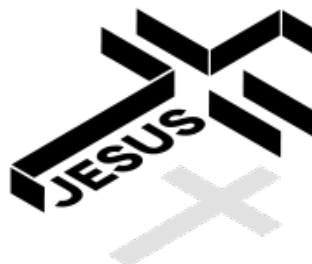
Den Stoffwechsel anregen

Bei ungewohnter intensiver Belastung entstehen kleine Risse in der beanspruchten Muskulatur. Diese Mini-Verletzungen äußern sich als Muskelkater - ein Signal, die Intensität des Trainings zu reduzieren. „Sanfte Bewegung tut jetzt gut“, sagt Sportmediziner Preis. „Außerdem hilft es, den Stoffwechsel zu aktivieren, um die Heilung zu fördern“. Viele Menschen empfinden Wärme und Sauna als angenehm, andere bevorzugen Kälteanwendungen oder heiß-kalte Wechseluschen. Auch leichtes Dehnen vertreibt den Muskelkater, indem es die Muskelspannung herabsetzt.

Artikel von

Ute Essig

Apotheken-Umschau, 01. Mai 2019



Wolfgang Henseler

*16.11.1967 † 30.04.2019

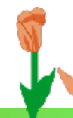
Gefunden und vereint mit der Selbsthilfe, Trost und Kraft nicht nur erhalten, sondern viel mehr noch an Andere gespendet.

Als die Regenbogenbrücke nahte, endete der lange harte Kampf um die Gesundheit. „*Ich sah den hellen Lichtertraum vor mir, der niemals enden wird. Man nennt ihn Erlösung.*“

Nach der Zeit des Abschieds und der tiefen Trauer bleibt die Erinnerung, die unsterblich ist.

Zurück zu bleiben und geduldig weiter warten zu müssen auf diese lichterfüllte Reise ist das, was uns als Hinterbliebene in Trauer versetzt.

Unser stilles Gedenken ist das Zeichen des letzten Abschiedsgrüßes an Wolfgang Henseler.



Mykosen

Die neuen Problem-Pilze

Forscher wollen die Therapie schwerer Pilz-Infektionen verbessern. Doch neue Pilzarten und die nachlassende Arzneiwirkung bereiten ihnen Sorgen.

Geht es um Pilzerkrankungen, denken die meisten an Fuß- oder Nagelpilz, wenn überhaupt.

„Viele Menschen haben Pilze als Krankheitserreger nicht auf dem Schirm“, sagt Professor Oliver Cornely, Infektiologe am Uniklinikum Köln. Doch während Fuß- oder Nagelpilz zwar lästig, aber meist ungefährlich ist, können Infektionen der inneren Organe lebensbedrohliche Folgen haben.

Schwacher Mensch, starker Pilz

Ärzte nennen Pilzinfektionen auch Mykosen. Ein gesunder Mensch ist meist dagegen gewappnet, erklärt Cornely: „Der Mensch hat ein mehrstufiges Abwehrsystem, das auch Pilzinfektionen verhindert.“ Etwa durch den Schimmelpilz *Aspergillus fumigatus*.

Er kommt fast überall auf der Welt vor, sprießt im Bad oder auf dem Kompost. Seine Sporen, klein wie Blutkörperchen, können mit dem Atem in die Lunge gelangen. Normalerweise werden sie von Abwehrzellen in Schach gehalten. Hat die Abwehr jedoch eine Lücke, kann sich der Pilz festsetzen. Sogar Gehirn, Leber, Nieren oder Darm können betroffen sein. „Das sind wenige, aber eben oft lebensbedrohliche Fälle“, sagt Cornely.

Besonders anfällig sind Menschen mit schwacher Immunabwehr, Frühgeborene oder sehr alte Menschen. Auch Krebspatienten oder Transplantierte, die Medikamente zur Unterdrückung des Immunsystems einnehmen müssen.

Die Behandlung solcher sogenannten invasiven Mykosen ist anspruchsvoll. Ärzte aus unterschiedlichen Disziplinen müssen zusammenarbeiten - vom Radiologen, der hilft, einen Befall der Lunge zu erkennen, bis zum Chirurgen, der in manchen Fällen den Pilz operativ entfernt. Etwa 13.000 Fälle gibt es jährlich, schätzen die Experten.

Problematische Verwandtschaft

Weil nicht jedes Krankenhaus über ausreichend Erfahrung in der Therapie verfügt, wurde an der Kölner Universitätsklinik ein Exzellenz-

zentrum für Pilzerkrankungen eingerichtet. Es berät Ärzte in ganz Deutschland, zum Beispiel zu den Arzneimitteln. „Pilzmedikamente greifen gezielt Pilzzellen an, können aber auch die sehr ähnlichen menschlichen Zellen schädigen. Deshalb haben diese Medikamente häufig Nebenwirkungen“, erläutert Cornely.

Dass Mykosen oft Patienten treffen, die ohnehin geschwächt sind, macht die Medikation nicht einfacher. Cornely hat Arzneien mitentwickelt, die bei gefährdeten Krebspatienten verhindern sollen, dass diese zusätzlich auch noch eine Pilzinfektion bekommen.

Doch zu den bekannten Pilzarten kommen auch neue, die dem Menschen gefährlich werden können. *Candida auris* zum Beispiel. Vor acht Jahren wurde er in Japan entdeckt - als scheinbar harmloser Erreger von Ohrenentzündungen. Später tauchte der Hefepilz jedoch in mehreren Ländern fast gleichzeitig auf - als Auslöser von Blutvergiftungen und Wundinfektionen.

Medikamente wirken nicht mehr

„Dieser Pilz ist der erste, der offenbar von Mensch zu Mensch übertragen werden kann“, sagt Professor Oliver Kurzai, Leiter des Nationalen Referenzzentrums für invasive Pilzinfektionen. Dazu kommt, dass diese Art selbst dort überlebt, wo Pilze sonst wenig Chancen hätten: auf kühlen Oberflächen. Ähnlich wie ein Bakterium kann *Candida auris* offenbar über eine Schmierinfektion weitergegeben werden. Für Hygienevorschriften im Krankenhaus hat das Konsequenzen: „Dass man bei ansteckenden Erregern Hände oder Oberflächen verstärkt desinfiziert, weiß man lange. Dass das auch wegen Pilzen notwendig ist, ist dagegen etwas Neues“, sagt Kurzai, der an der Universität Würzburg zu Medizinischer Mikrobiologie und Mykologie forscht.

Langfristig könnte eine weitere Entwicklung zum Problem werden, die man bisher ebenfalls eher von Bakterien kennt: Pilze werden gegen gängige Wirkstoffe resistent. Die Fol-

ge: Medikamente helfen nicht mehr. Betroffen sind derzeit vor allem sogenannte Azole, bisher das wichtigste Mittel gegen Pilze. Seit den 70er Jahren werden diese in großen Mengen in der Landwirtschaft eingesetzt, um Pilze aus Weinreben, Apfelbäumen oder Weizen zu eliminieren.

Neue Wege für die Landwirte

In der Medizin sind die Azole eine von nur drei Klassen von Pilzmitteln, den sogenannten Antimykotika. „Wenn davon eine wegfällt, dann hat man ein ernstes Problem“, sagt auch der Kölner Experte Cornely. Die Vermutung liegt nahe, dass die industrielle Landwirtschaft diese Entwicklung fördern könnte. Doch die eingesetzten Azole schützen eben auch einen Großteil der Ackerfrüchte - und damit die Bauern vor Ernteaussfällen. „Ein Verzicht wie bei den Antibiotika in der Tierzucht ist deshalb nicht ohne Weiteres möglich“, sagt Kurzai. Pflanzenforscher, Tiermediziner und Mykologen aus Halle, Leipzig und Jena wollen nun untersuchen, ob in der ökologischen Landwirtschaft weniger resistente Pilze vorkommen. InfectControll heißt das Projekt, das vom Bundesforschungsministerium gefördert wird.

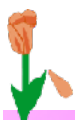
Bislang sind resistente Pilze in Deutschland die Ausnahme. Experten gehen von etwa drei Prozent resistenter Erreger aus. Doch das Thema wird ernst genommen, sagt Kurzai, der ebenfalls an der Studie mitarbeitet: „Die Hoffnung ist, dass wir bald noch genauer wissen, was man tun muss, damit der Anteil auch so gering bleibt“. Aus den Niederlanden gibt es bereits Hinweise, dass dort mittlerweile ein Drittel aller schädlichen Pilze Resistenzen gebildet hat.

Artikel von

Julia Rudorf

Apotheken - Umschau

01. Mai 2019



Bundesverband der Kehlkopfoperierten - Heidelberg

Jahrestagung mit Delegiertenversammlung 14.-16.03.2019

Als Mitglied des BV der Kehlkopfoperierten vertrat ich TULPE eV bei der diesjährigen Jahrestagung in Heidelberg.

Am Versammlungstag wurden wir vom Präsidenten Herbert Hellmund begrüßt. Nach einem musikalischen Zwischenblock der Gruppe Damenbesuch erfolgten Grußworte der Stadt Heidelberg, dem Vorstandsvorsitzenden der Deutschen Krebshilfe, Gerd Nettekoven, des Krebsinformationsdienstes (KID) Heidelberg, Dr. Philippe Federspil von der HNO Uniklinik Heidelberg und vom Vorsitzenden des Landesverband der Kehlkopfoperierten Baden-Württemberg Karl-Heinz Strauß. Jeder der Redner gab zum Ausdruck, wie wichtig die Arbeit des Bundesverbandes bei der Betreuung der Patienten ist. Ein musikalisches Zwischenspiel be-

Austausch von Informationen. Auf YouTube gibt es mittlerweile sehr viele Informationen zum Thema Krebs. Der Suchende findet jede Menge Beiträge und Videos dazu. Viele Gruppen nutzen zum Gedankenaustausch WhatsApp. Twitter wird eher von der Politik genutzt und Instagram ist heute noch generationsverbunden. Es gibt also viele Möglichkeiten, um miteinander zu kommunizieren.

Google gibt viele Informationen, denen man jedoch nicht immer vertrauen sollte. Ein Gespräch mit dem Arzt sollte dann für Aufklärung sorgen.

Voll im Trend stehen Apps. Eine App zur Tabletteneinnahme erinnert,

keiten und Evidenz“.

Die Betroffenen haben nach der OP zumeist Stimm-, Schluck- und Riechprobleme. Die meisten Patienten haben vom Patientenbetreuer vor der OP von der Selbsthilfe erfahren, jedoch selten vorher einen Logopäden. Die logopädische Betreuung sollte optimalerweise vor und nach der OP erfolgen. Der Logopäde muss eine psychoonkologische Ausbildung haben. Ein Verzeichnis von qualifizierten Logopäden wäre wünschenswert. Das würde auch dem Patienten helfen, da nicht alle Logopäden den selben Qualitätsstandard aufweisen können.



Herbert Hellmund (Präsident)

endete den formellen Teil der Veranstaltung.

Der erste Vortrag von Dr. Birgit Hiller vom Krebsinformationsdienst (KID) Heidelberg behandelte das Thema „Digitale Medien und die Zukunft der Selbsthilfe“.

Eine reine virtuelle Selbsthilfe wird es nicht geben. Die heutige Selbsthilfe benötigt sowohl Online-Angebote als auch persönliche Angebote. 66% der User schauen einmal im Monat nach medizinischen Fragen im Internet.

Welche Angebote im Internet gibt es? Es gibt viele Foren und Chats, aber nicht alle sind gut. Es sollte darauf geachtet werden, dass diese moderiert werden. Facebook ist eine Plattform zum

wann ich welche Tabletten einnehmen muss und eine andere App zum Sport speichert alle Daten ab. Dabei sollte der Nutzer sehr vorsichtig sein mit seinen Daten. Die Apps haben meist ein Datenschutzproblem.

Informationen zu medizinischen Fragen bietet das Nationale Gesundheitsportal.

Die virtuellen Gruppen wachsen immer mehr. Es besteht die Gefahr, dass bei den Engagierten Frust erzeugt wird. Einzelne engagieren sich stark und viele nutzen dies.

Im nachfolgenden Vortrag befasste sich Peter Dicks von der Uniklinik Aachen mit dem Thema „Logopädische Versorgung nach Kehlkopfoperationen – Notwendig-



Gerd Nettekoven (DKH)

Der Logopäde ist für den Kehlkopfoperierten sehr wichtig, damit der Patient wieder sprechen und schlucken lernt.

Am Nachmittag erfolgte dann im verbandsinternen Teil die Delegiertenversammlung.

Artikel von
Doris Frensel



alle Fotos: © Doris Frensel @ tulpe-archiv



Dr. Monika Meißner (Stadt Heidelberg)



Dr. Susanne Weg-Remers (KID HD)



Dr. Ph. Federspil (HNO HD)



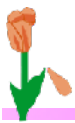
Karl-Heinz Strauß (Vorsitzender LV BW)



Dr. Birgit Hiller (KID HD)



Peter Dicks (Logopädie Aachen)



Jahrestagung des SH-Netzwerkes „Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V.“ in Oberhausen (16.-19.05.2019)

Das Netzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. lud alle Mitglieder des Verbandes zu seiner Jahrestagung nach Oberhausen vom 16. bis 19. Mai ein. Der erste Tag war der Anreise vorbehalten. Am Freitag gab es verschiedene Vorträge und die Versammlung.

Zunächst sprach Dr. Park von der HNO des Universitätsklinikums der Ruhr-Universität Bochum zum Thema „Therapieoptionen bei Kopf-



PD Dr. Jonas Park

Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv

Hals-Tumoren – interdisziplinäre Zusammenarbeit in einem Kopf-Hals-Tumorzentrum aus Sicht des HNO-Arztes“.

Bei den männlichen Krebspatienten steht der Kopf-Hals-Tumor an zweiter Stelle. Bei 90% dieser Krebserkrankung handelt es sich um Plattenepithelkarzinome. Die Hauptursachen dieser Krebsart sind das Rauchen und der Alkoholkonsum. Seit neuestem gehört der HPV-Virus mit zu den Ursachen. Die Krebserkrankung mit dem HPV-Virus betrifft am häufigsten jüngere Menschen. Wie läuft die Behandlung ab? Bei einem Verdacht konsultiert der Patient zuerst seinen Hausarzt, Zahnarzt oder HNO-Arzt. Sollte sich eine unklare Situation herausstellen, kommen die Patienten mittels Überweisung an eine HNO-Klinik. Dort erfolgt eine genaue Diagnostik mittels ärztlicher Untersuchung und Bildgebung. Dies sind in der Regel Ultraschall, CT und MRT. Liegen diese Ergebnisse vor, wird eine Gewebeprobe genommen. Diese erfolgt unter Narkose mit einem starren Endoskop. Liegen alle Befunde vor, erfolgt die Vorstellung dieses Falles bei der interdisziplinären Tumorkonferenz. Dabei beraten die HNO- und MKG-Ärzte zusammen mit den Strahlentherapeuten, den Onkologen, den Pathologen, den Radiologen, der Psychoonkologie und der Pflege über die optimale Behandlung des Patienten. Die Therapie erfolgt chirurgisch und radiologisch und medikamentös. Kombibehandlungen sind auch möglich. Wenn alles gut verheilt ist, erfolgt eine

Rekonstruktion mit dem Ziel, die Funktionalität wiederherzustellen.

Im zweiten Vortrag sprach Dr. Rühl vom Fachklinikum Hornheide/Münster zum Thema „Therapieoptionen bei Kopf-Hals-Tumoren – interdiszi-



Dr. Axel Rühl

Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv

plinäre Zusammenarbeit in einem Kopf-Hals-Tumorzentrum aus Sicht des MKG-Arztes“.

Das Tumorzentrum in der Fachklinik Hornheide bildet ein Team aus MKG-Chirurgen, HNO-Ärzten, einer Oralchirurgin, einer Abteilungssekretärin sowie Epithetiker. Die Tumorkonferenz findet in der Regel ohne Patienten statt. Über die Behandlung der Tumorkonferenz beraten gemeinsam die MKG- und HNO-Ärzte, die Onkologie, Radiologie, Pathologie und die Strahlentherapie. In Einzelfällen werden noch andere Kollegen dazu gezogen. Moderne Narkoseverfahren machen eine OP noch bis ins hohe Alter möglich.

Alle Behandlungsmethoden sollen zu einer postoperativen Lebensqualität führen. Der Patient erfährt von Anfang an eine gute ärztliche Aufklärung. Postoperativ werden Tumorkonferenzpatienten sowohl von Psychoonkologen, wie zugleich vom Sozialdienst, der Logopädie, Physiotherapie und der Ergotherapie parallel betreut.



Gabriele Blettner

Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv

Ein weiterer Vortrag befasste sich mit dem Thema „Psychoonkologische Unterstützung im Beratungsgespräch – Möglichkeiten und Grenzen“. Dazu konnte als Referentin Frau Gabriele Blettner, Psychoonkologin im Infonetz Krebs der DKH, gewonnen werden. Folgende Motive können zu einem Beratungsgespräch führen:

- Wunsch auf Unabhängigkeit
- Wunsch nach Informationen
- Wunsch nach bester Behandlung
- Wunsch nach Entscheidung durch unabhängige Dritte
- Wunsch nach einem Gesprächspartner

Dabei werden aufkommende Fragen beantwortet, wie zum Beispiel:

- Welche Behandlung soll ich nehmen?
- Was steht im Befund?
- Wo ist die geeignete Klinik?

Dabei sollen nach Möglichkeit bestehende Zweifel ausgeräumt werden.

Die Trauerphasen bei der Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung zeigt sich zunächst in Schock und das Nicht-Wahrhaben-Wollen. Es baut sich eine Angst auf vor dem veränderten Leben und dem Sterben. Bei jedem Gespräch sollten die Warum-Fragen vermieden werden, da es darauf keine Antworten gibt. Partnerschaft, Familie und Freunde bilden eine wichtige Ressource, um mit der Diagnose Krebs leben zu lernen.

Im Vortrag von Herrn Kissinger vom Vorstand des Netzwerkes wurde das



Gunthard Kissinger

Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv

Thema „Patientenbetreuung und Gruppenbildung“ behandelt. Wichtig ist es, dass bei der Erstbehand-



alle Fotos: © Doris Frensel @ tulpe-archiv

lung bei der Entlassung aus dem Krankenhaus darauf hingewiesen wird, dass es eine Selbsthilfegruppe gibt. Das Kopf-Hals-Tumorzentrum muss bei der Zertifizierung nachweisen, dass mit einer oder mehreren Selbsthilfegruppen zusammengearbeitet wird. Das Ärzteteam, die Pflegekräfte und Psychoonkologen sowie der Sozialdienst sind wünschenswerte Partner, die die Arbeit der Selbsthilfe unterstützen können. Aber ohne Patienten vor Ort wird es sehr schwer, Gruppen zu bilden.

Am Nachmittag wurde dann die Mitgliederversammlung durchgeführt.

Der Samstag war ein Aktionstag unter dem Motto „Auswirkungen von Kopf-Hals-Mund-Krebs auf die Betroffenen“. Diese Veranstaltung war öffentlich. Die breite Öffentlichkeit der Region wurde auf diese Veranstaltung mit einer Werbeaktion hingewiesen.

Zunächst gab es zwei Referate. Frau Walter vom Bundesverband der Kehlkopferoperierten sprach über die Rechte von Patienten mit Mund- und Rachenkrebs



Stefanie Walter

Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv

zum Schwerbehindertenrecht. Jeder Patient hat bei planbaren schwerwiegenden Eingriffen das Recht auf eine Zweitmeinung. Des Weiteren darf dem Patienten die Akteneinsicht oder Aktenherausgabe nicht verweigert werden. Im weiteren Verlauf erfuhren wir einiges zum Krankentransport und zur Befreiung der GEZ-Gebühren. Eine rege Diskussion zeigte, wie wichtig das Thema für alle Betroffenen ist.

Beim zweiten Referat sprach Frau Langengeld von der Katholischen Krebsberatungsstelle Oberhausen über die Krebsberatung vor Ort. In ihrer Beratungsstelle bekommt sie Unterstützung von anderen Therapeuten wie Sozialarbeitern und Ernährungsberatern. Die Psychoonkologie wird immer wichtiger. Es wird Hilfestellung bei der Gestaltung des Lebens mit neuen Lebensinhalten gegeben. Für viele Patienten setzt



Birgit Langengeld

Foto: © Doris Frensel @

sie zur Krankheitsbewältigung einen Therapiehund ein.

Am Nachmittag wurden 3 Workshops in zwei Durchgängen angeboten. So hatte jeder die Möglichkeit, an zwei Themen teilzunehmen:

1. Ernährung trotz starker Kau- und Schluckprobleme
2. Begleitende Therapien nach der Erstbehandlung: Was ist möglich? Was steht uns zu? Wie setze ich es durch?
3. Raus aus der Isolation: Teilhabe am gesellschaftlichen Leben trotz Kopf-Hals-Mund-Krebs

Für mich war der Workshop 3 der interessanteste. In einer sehr lockeren Runde wurde über dieses Thema gesprochen. Ich erfuhr, welchen Weg einige gegangen sind, um wieder am gesellschaftlichen Leben teilhaben zu können. Diese Wege waren individuell sehr unterschiedlich. Dabei spielte bei fast allen das soziale und familiäre Umfeld eine sehr wichtige Rolle. Ohne Rückhalt in der Familie, bei Freunden oder Partnern, wäre Vieles nicht möglich gewesen. Dies nimmt einen hohen Stellenwert bei der Krankheitsbewältigung ein. Um wieder in der Öffentlichkeit aktiv zu werden, bedarf es einer eigenen Selbstsicherheit. Diese Erfahrung können wir dann an andere Betroffene weitergeben.

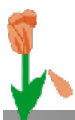
Bevor sonntags der Heimweg in den Fokus trat, trafen wir uns alle, um ein kurzes Resümee der vergangenen Tage zu halten. Es waren sich alle einig, dass das Zusammengehörigkeitsgefühl gewachsen ist. Die angebotenen Referate waren sehr vielfältig und fanden gute Resonanz. Fazit: Das Netzwerk ist auf einem guten Weg weiter zu wachsen.

Artikel von
Doris Frensel



Werner Kubitz

Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv



15. Heidelberger Krebs-Patiententag (06.04.2019)

TULPE besucht NTC Heidelberg - mit Infostand vertreten

Wie in jedem Jahr fand am Samstag, den 6. April 2019 der 15. KrebsPatiententag am NCT Heidelberg statt. Unter der Überschrift "Strategien gegen Krebs" waren betroffene Patienten, deren Angehörige und Interessierte vom NCT zum Patiententag eingeladen.

Ein ausführliches und umfangreiches Informationsangebot über die vielfältigen Krebserkrankungen wurde präsentiert. Neueste Entwicklungen in der Krebsmedizin werden von Medizinern und Wissenschaftlern erörtert.

Im Mittelpunkt der Therapien steht immer der Patient. Ärzte wollen den Krebs besser verstehen, erkennen, zielgerichtet behandeln und wirksam vorbeugen. Mit einer detaillierten Diagnostik können Therapien immer besser an den Patienten angepasst werden. Den Abschluss der Vormittags-Vorträge bildete der Vortrag des Pflegedienstes "WIR MACHEN SIE STARK-Patientengruppenschulung zu Therapienebenwirkungen".

In der anschließenden Mittagspause konnten sich die Besucher stärken, miteinander ins Gespräch kommen und die Infostände der Pharmaindustrie, der Selbsthilfe und der Krebsinformationsdienste besuchen.

Am Nachmittag fand wieder ein Expertenforum statt, Mediziner und Aktive der Selbsthilfe halten kurze Vorträge: aktuelle Fakten zum Fachgebiet. Mit zahlreichen Spezialisten konnten die Patienten über ihre Erkrankung reden. Wie auch im Vorjahr standen 8 Themenbereiche im Mittelpunkt der Foren.

Es war wieder ein wichtiger und informativer Tag für Krebspatienten und deren Angehörigen.

Artikel von
Hannelore Hornig



Foto: © Hannelore Hornig @ tulpe-archiv



Foto: © Hannelore Hornig @ tulpe-archiv



Foto: © Hannelore Hornig @ tulpe-archiv



Was ist Epithetik?

Was ist eine Epithese?

In Lexika sucht man eine Erklärung dieser Begriffe meist vergebens. Nur in einschlägigen Fachbüchern werden sie manchmal erklärt. Epithetik ist von dem griechischen Wort Epitheton abgeleitet und bedeutet in etwa: Das Hinzugefügte.

Wer also durch verschiedene Umstände Schaden an seinem Körperbild erlitten hat, kann durch die Epithetik Hilfe erlangen.

Epithetiker oder Anaplastologen sind speziell ausgebildete Techniker(innen), die in dieser spezifischen Fachdisziplin arbeiten.

Die von ihnen hergestellten Hilfsmittel nennt man Epithesen. Diese sind individuell modellierte Körperteilersatzstücke aus unterschiedlichen Werkstoffen. Sie dienen vor allem zur Bedeckung und zum Ausgleich bei Kopf- und Halsdefekten, aber auch zur Anwendung in funktioneller Hinsicht, ähnlich einer Prothese.

Heute wird vielfach das so genannte Medical Silikon verwendet. Das ist ein weiches, anschmiegsames Material, welches körperwarm wird. Die meisten Epithesen sind absolut alltagstauglich. Die TrägerInnen können hiermit ihrer normalen Beschäftigung nachgehen (mit Epithese ist zum z.B. das Duschen ebenso möglich wie eine sportliche Betätigung).

Epithetisch versorgt ist es Betroffenen möglich, sich zwischen anderen Menschen zu bewegen, ohne ständig alle Blicke auf sich zu ziehen. Die Epithese gleicht den Defekt maximal aus. Ihre Träger möchten sie in der Regel nicht mehr missen. So vermag die Epithetik den Leidensdruck der Betroffenen entscheidend zu mindern.

Die Bedeutung des Gesichtes

Wenn das Gesicht auch nur einen relativ kleinen Teil unserer Körperoberfläche ausmacht, ist doch gerade dieser Bereich für den Menschen von besonderer Bedeutung.

Bis auf die Haut, die den gesamten Körper umspannt, befinden sich alle Sinnesorgane im Gesicht. Hier nehmen wir unsere Umwelt wahr. Gleichzeitig nutzen wir das Gesicht als Ausdrucks- und Kommunikationsmittel.

Der erste Eindruck, den Menschen von einander gewinnen, wird in der Regel vom Gesicht geprägt. Begegnen wir einer Person zum ersten Mal, registrieren wir ihr Gesicht nach sachlichen Aspekten wie Alter oder Geschlecht. Ebenso wichtig für uns als Betrachter sind jedoch auch ganz persönliche Erfahrungen: Wir betrachten die individuellen Besonderheiten und Eigenarten des Gesichtes unseres Gegenübers und ziehen Parallelen zur Persönlichkeit ähnlich aussehender Personen, die uns bekannt sind.

Welch entscheidende Rolle das Gesicht im Zusammenleben der Menschen spielt, verdeutlichen Redewendungen unserer Sprache (z.B. das Gesicht wahren, bzw. verlieren).

Das Gesicht ist das markanteste Merkmal unserer Individualität und die wichtigste Ausdrucksfläche

unserer Persönlichkeit, denn in ihm manifestieren sich die inneren Zustände und Vorgänge eines Menschen.

Was ist eigentlich Gesichtsversehrung?

Als Folge einer Gewalteinwirkung (z.B. Unfall, Brandverletzung) oder Krankheit (z.B. Tumor) kann es zu massiven Veränderungen im Gesichts-, Hals- und Kopfbereich kommen. Auch angeborene, sogenannte Nichtanlagen oder Fehlbildungen können Ursache für ein Aussehen sein, welches erheblich von jeder Norm abweicht. In solchen Fällen spricht man von Gesichtsversehrung.

Für die Betroffenen hat dieses in der Regel weit reichende Folgen:

✗ Funktionale Störungen können zu Problemen beim Sehen, Riechen, Trinken, Essen und Atmen, sowie in der Mimik und der Bewegung führen.

✗ Durch die Züge, die Mimik unseres Gesichtes stehen wir in ständigem Kontakt mit unseren Mitmenschen. Dieses „in Beziehung treten“ mit Anderen wird enorm erschwert, wenn jemand seine Empfindungen und sein persönliches Wesen nicht mehr oder nur eingeschränkt ausdrücken kann.

✗ Auch die Ästhetik eines Gesichtes spielt eine entscheidende Rolle für unsere zwischenmenschlichen Beziehungen.

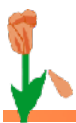
➤ Das Gesicht ist die Visitenkarte eines Menschen.

➤ Kann jemand seine Empfindungen und sein ganz persönliches Wesen nicht mehr durch seine Gesichtszüge ausdrücken oder kommt es für ihn durch die Form seines Gesichtes zu körperlichen und/oder seelischen Beeinträchtigungen, ist er gesichtsversehrt.

Gesichtsversehrung hat nichts zu tun mit Begriffen wie *Hässlichkeit* oder *Schönheit*. Solche Beschreibungen stehen für individuelle Empfindungen, die von Mensch zu Mensch anders interpretiert werden.

Artikel aus

TULPE-Archiv (Broschüren-Text)



Zu Besuch bei Mutter

Einzigartiges Flair beim Treffen in Oberhausen

Doris Frensel stellte eine Fotoserie zusammen

Auf den Seiten 8 und 9 lesen Sie den Bericht über die Versammlung vom 16. bis zum 19. Mai 2019. Hier bekommen Sie nun Einblick zur Stimmung und Atmosphäre während der verlaufenden Tage in Oberhausen.

Mutter ruft zum Familienrat

Mutter ruft zum Familienrat

Mutter ruft zum Familienrat

Mutter ruft zum Familienrat



Gunthard Kissinger & Ingrid Lakotta



Barbara Müller



Stefanie Walter, Karin Dick & Werner Kubitzka



Susanne Vlehbacher



Gisa Brisemeister-Schilling



Peter Schilling



Ingrid Lakotta



Karin Dick



Holger Franke



Pausen-Unterhaltung



Werner Kubitzka (Vortrag)



Holger Franke & Alfred Behlau



Günter Barg & Thomas Müller



Seminar-Pause mit Kaffee & Gebäck



Gisa Brisemeister-Schilling



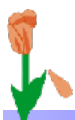
Small-Talk gehört zum Abschalten dazu ...



Erfrischung während des Seminarabends



Adeline Gruhlke & Ingetraud Bönke-Hieronymus



Dankeschön !

Dank für Zuwendungen an

Spenden

22.02.2019 Gogg, Peter & Gisela

24.03.2019 Gebrüder Engelhorn (Hotel)

09.04.2019 AOK Sachsen-Anhalt (Projekt)

02.05.2019 Dalldorf, Margrit

20.05.2019 Kondolenzspende (Prof. Dr. Dr. M. Klein)

Zuschüsse

GKV, Selbsthilfe, vdek Berlin

Krebsverband Baden-Württemberg

Finanzbehörde:

TULPE e.V. ist gemeinnützig anerkannt und wird geführt beim:

Finanzamt Staßfurt, 39418 Staßfurt
Steuernummer 107/142/00726

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.

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 zur Mitgliedschaft 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, welches Sie in dieser Ausgabe auf der nächsten Seite abgedruckt finden. Bitte ausschneiden und vollständig ausgefüllt an TULPE eV senden. (Adresse am Ende des Formulars angegeben).

Für eine Patenschaft (ohne Mitgliedschaft) benutzen Sie bitte eines der zutreffenden Formulare.

Werden Sie **EpiFace-Pate** bei TULPE eV

Helfen Sie mit einer Spende oder Patenschaft der gemeinnützigen Selbsthilfegruppe TULPE eV, den Besuch an universitären Events, Vorlesungen und aufklärenden Veranstaltungen zum Thema Krebs im Kopf-, Hals- und Mundbereich als Sponsor, den jeweiligen Mitgliedern, die als Multiplikatoren der Hilfsgruppe arbeiten, den Informationsveranstaltungen beizuwohnen. Reise- und Übernachtungskosten können von Frührentnern nicht immer selbst aufgebracht werden!

Ihre Spende dazu ist gerne gesehen und steuerlich absetzbar :

Spendenkonto

Empfänger: TULPE eV
Bank: Sparkasse Ulm
IBAN: DE68 6305 0000 0002 1727 09
BIC: SOLADES1ULM
Verwendungszweck: EpiFace-Patenschaft (Infoheft)

Die aktive Gruppe des „TULPE-Infoheftes“ bedankt sich sehr herzlich bei Ihnen und hofft, dass wir Ihnen mit unseren Beiträgen ein wenig zur Aufklärung und zum verständnisvollen Alltagsleben weiterhelfen konnten. Bitte legen Sie den Überweisungsbeleg den Steuerunterlagen bei. DANKE !





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: _____

Ich möchte folgenden Beitrag entrichten :

☐ nur Förderbeitrag ☐ nur Mitgliedschaft ☐ beides

(Mitgliedschaft)

☐ 32 € jährlich = Mindestbeitrag für eine Mitgliedschaft

(zusätzlicher oder alternativer) **Förderbeitrag :**

☐ 15 € ☐ 25 € ☐ 50 € ☐ 100 €

☐ ¼-jährlich ☐ ½-jährlich ☐ jährlich

Einzugsermächtigung : (in jedem Fall ausfüllen!)

IBAN: _____

BIC: _____

Kontoinhaber: _____

Die Einzugsermächtigung kann jederzeit widerrufen werden. Bei Kindern 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 :

(z.B. Internet, Wartezimmer-Zeitschrift, Gespräch mit Arzt, Bekanntenkreis, andere Betroffene, Presse, etc.)

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 hiesige Formular.

Freiwillige Angaben

Art der Erkrankung :

(z.B.: Augenkrebs, Nasenkrebs, Kiefer-/Wangenkrebs)

Epithesenträger :

☐ ja ☐ bald ☐ nein ☐ Rekonstruktion

Behandlungsmethode :

☐ Operation ☐ Bestrahlung
☐ Chemotherapie ☐ Sonstige

im Jahrgang: _____

Klinik / Behandlungsort :

(Name, Ort, ggf. Abteilung)

Krankenkasse :

(Name, Ort)

Versicherungsform :

☐ gesetzlich ☐ privat ☐ priv. Zusatzversich.

Datenschutz-Behandlung :

Die Selbsthilfegruppe TULPE eV setzt Sie davon in Kenntnis, dass zur Vereinfachung der Mitgliederverwaltung die Angaben der Mitglieder unter Beachtung des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) gespeichert werden. Es folgt keinerlei Weitergabe an Dritte, ein Missbrauch ist somit ausgeschlossen.

Datum: _____

Unterschrift: _____

Ausschneiden und vollständig ausgefülltes Formular bitte frankiert einsenden an :

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



Foto: © geralt 1013520 @ pixabay.com

Internet

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

<https://www.facebook.com/Gesichtsversehrte>