

Magazin der Selbsthilfevereine

für Menschen mit Kopf-, Hals-, Mund-Tumoren,
Gesichtsversehrte und Epithesenträger



Herbst 2022

**kostenloses Exemplar
zum Mitnehmen**

Magazin für Patienten

mit Kopf-Hals-Tumoren,
Gesichtsversehrung,
Epithesenträger, sowie alle an
der Behandlung Beteiligten

Foto: © Doris Frensel © tulpe-archiv



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

Herbst 2022
Ausgabe 106



Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,
liebe Vereinsmitglieder,
liebe Freunde und Interessierte an
unseren Vereinen,

in der vorliegenden Ausgabe stehen „Wege“ im Mittelpunkt. Sie machen hoffentlich ein wenig neugierig. Sie zeigen, auf was man sich einlassen kann. Sie stellen mit den möglichen Verzweigungen dar, dass es nicht nur einen Weg gibt. Wir hoffen trotz der Möglichkeit ab und an in einem Labyrinth zu landen, dass doch alle von uns, mit oder ohne Hilfe, den Ausgang finden und dann wieder auf dem richtigen Weg sind.

Der erste Weg in diesem Heft ist der Weg von Christel Domnick hin zu T.U.L.P.E.. Hier wird in wunderbarer Weise beschrieben, wie es Neubetroffenen gehen kann und, dass der Weg hin zu Gleichbetroffenen ein hilfreicher, wohlthuender und interessanter Weg sein kann. Gleichzeitig schreibt Christel schon über das Jahrestreffen von T.U.L.P.E., das in diesem Jahr in München stattfand.

Einen anderen Weg, hin zur Logopädie, beschreitet dann Franziska Falk für uns. Sie war Referentin bei dem Jahrestreffen in München und hat uns als Lehrlogopädin gut beschreiben können, welche Unterstützung Betroffenen zuteil werden kann wenn die richtigen Logopäden gefunden sind. Dass dies, gerade bei unseren Krankheitsbildern, nicht ganz einfach ist, wurde deutlich.

Weiterhin geben dann Ines Petzold, die neue Schriftführerin, und Doris Frensel noch einen Überblick zum gelungenen Jahrestreffen.

Andere Wege, allein hin zur inneren Einkehr und auf der Suche nach neuen Erkenntnissen, werden dann in dem Interview mit Gunthard Kissinger, der auf Pilgertour innerhalb Deutschlands war, beschrieben. Gemäß dem Pilgerspruch „Wenn nichts mehr geht, dann Gehe“ war er „Unterwegs - trotz alledem“.

Der Titel *Unterwegs trotz alledem* ist schon der Hinweis auf einen neu entstehenden Verein, der „Uta e.V.“ heißen wird und bundesweite Wander-, Lauf-, Rad- und vielleicht auch Kanu- und sonstige Touren für Menschen mit Kopf-Hals-Mund-Krebs gemischt mit

Angehörigen, anderen Krebspatienten, chronisch Kranken und Gesunden organisieren wird. Begleitend werden immer Kampagnen dabei sein, die über das Leben mit Kopf-Hals-Mund-Krebs aufklären. Wer Näheres wissen möchte und/oder als Gründungsmitglied dabei sein möchte, meldet sich bitte direkt bei mir. Die Gründungsversammlung „Online“ wird Mitte Oktober sein.

Viel Spaß beim Lesen und viele gute Erfahrungen auf ihren/euren Wegen ...

Ihr / Ever

Gunthard Kissinger



Foto: © Nicolas Debray @ pixabay.de



Inhalt

- ❖ Prolog & Inhalt
 - 02 Vorwort Gunthard Kissinger (KHKM)
 - 03 Inhalt & Kurz-Infos
- ❖ Bericht eines Mitglieds ...
 - 04-05 Mein Weg zu TULPE nach München
- ❖ Vortrag in München (TULPE)
 - 06-07 Die Rolle der Logopädie in der Reha
- ❖ TULPE-Bundestreffen in München
 - 08-09 Bericht TULPE-JHV in München
- ❖ Unterwegs - trotz alledem
 - 10-13 Pilgerwanderung (Interview)
- ❖ Dank & Gruppeninfos
 - 14 Vielen Dank - Spender & Sponsoren
 - 15 Impressum



Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-archiv

Selbsthilfenetzwerk



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

MITMACHEN

um Gleichbetroffenen und deren Angehörigen zu helfen

UNTERSTÜTZEN

Sie uns als Mitglied, Spender oder Ratgeber

NETZWERKEN

damit schnellstmöglich an vielen Orten geholfen wird

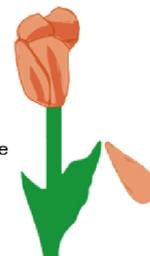
DEUTSCHLANDWEIT

präsent zu sein, ist unser Ziel

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

Bundes - Selbsthilfeverein
für Hals-, Kopf- u. Gesichtsversehrte
gegr. 1995

ob **T**umor
oder **U**nfall
ein **L**eben
mit **P**erspektive
und **E**pithese



Ein Verein zur Betreuung und
Hilfe von Gesichtsversehrten

**Gemeinschaft
macht stark!**



Ein roter Kaffeebecher mit weißen Tupfen, wie bei einem Fliegenpilz, das war mein erster Kontakt mit TULPE. Über das Titelbild der Zeitschrift Epiface also, die ich Ende Mai 2020 in der Fachklinik Hornheide in Münster erhielt, als ich mich zum ersten Mal im Epithesenlabor vorstellte.

Zu diesem Zeitpunkt hatte ich nur noch eine halbe Nase – und war froh darüber. Denn sie hätte auch ganz weg sein können, wenn der Tumor schon größer gewesen wäre. Meine Zahnärztin meinte gar, der verbliebene Nasenteil könnte auch damit zusammenhängen, dass FRAU Prof. Dr. als Leiterin der Hals-Nasen-Ohren-Klinik in Münster die Krebsoperation durchführte und dabei so schonend wie möglich vorging.

Wie dem auch sei, die Diagnose Nasentumor und der erste Behandlungsschritt einer chirurgischen Entfernung des bösartig veränderten Gewebes sowie die damit einhergehende deutliche Beschädigung meiner Nase waren ein schwerer Schock für mich. Noch nie hatte ich von einem Nasentumor gehört, kannte keinen Mann und keine Frau, die davon betroffen waren und der Begriff „Epithese“ war mir auch fremd.

Im Epithesenlabor Hornheide wurde ich dann kompetent und menschlich sehr zugewandt behandelt, eine eigene Selbsthilfegruppe ist dort aber nicht angehängt. So entschloss ich mich zu Jahresbeginn 2022 als Mitglied in die Selbsthilfe TULPE eV einzutreten.

Mein Wunsch war und ist der Austausch mit Betroffenen, das Gespräch mit anderen Menschen, die der Welt mit einem verletzten und beschädigten Gesicht gegenüber treten müssen. Menschen, die unsichere und nervöse Reaktionen ihrer Mitmenschen erlebt haben oder gar deren Anfeindungen. Denn auch eine gut gemachte und auf der Straße nicht erkennbare Epithese entpuppt sich in der geringen Distanz eines persönlichen Gesprächs für das Gegenüber als ein Fremdkörper aus Silikon. Ich suchte den Austausch mit Menschen, die mit der unterschweligen Angst vor einem Rezidiv leben müssen, mit der Sorge vor einer Neubildung von bösartigen Krebszellen im Gesichtsbereich und der Furcht vor weiteren entstellenden Eingriffen.

TULPE übersandte mir eine Vereinsbroschüre, in der Mitglieder von ihrer Krankheit erzählen. Ich lernte die Einzelschicksale der durch Namen und Fotos konkretisierten Gruppenmitglieder kennen und hörte von diversen Gefahren, im Laufe des Lebens gesichtsversehrt zu werden. Ich erfuhr von sehr persönlichen Erkenntnissen und Bewältigungsstrategien, aber auch von Bitterkeit und dem Gefühl der Ungerechtigkeit. Auch andere Betroffene fragen sich also, wofür diese Erkrankung mit ihren sichtbaren Ausprägungen denn nun gut gewesen sein soll.

Anfang März lag die Einladung für das Jahrestreffen

2022 in München-Fürstenried in meinem Briefkasten und ich erinnere mich an meine Aussage im Büro, dass ich doch nicht vom Münsterland aus für zwei Sitzungstage nach München fahre. Dass aber erst mal eine Nacht über etwas schlafen immer eine gute Sache ist, zeigte sich auch hier. Denn am nächsten Tag fiel mir ein, dass ich den Aufenthalt ja schließlich eigenständig auf eine ganze Woche verlängern könnte und das war dann eine vernünftige Option.

Gesagt - getan, die Kontaktaufnahme mit dem Exerzitenhaus Schloss Fürstenried ergab, dass das Vorschalten weiterer Übernachtungen möglich war. So buchte ich denn in einem Rutsch TULPE-Treffen, Zusatzübernachtungen und Bahnticket. Und weil mit meinem 9-Euro-Ticket gut erreichbar und ideal ins Zeitkorsett passend als weiteren Höhepunkt auch gleich eine Karte für die Passionsspiele in Oberammergau. Deren Besuch ich im Übrigen sehr empfehlen möchte - es herrscht Totenstille unter den 4000 Zuschauern, wenn im 2. Teil des Spiels das Kreuz mitsamt dem Jesus-Darsteller aufgerichtet wird.



Am Spätnachmittag des Fronleichnamstages kamen dann die Teilnehmer des Treffens erstmals im Schatten und auf den Bierbänken des vormaligen Jagdschlusses Fürstenried zusammen. Bei bestem Sommerwetter machte es Spaß, sich wie ein Gast des bayerischen Kurfürsten Max Emanuel im 18. Jahrhundert zu fühlen und ein Ambiente zu genießen, zu dem die meisten von uns in früheren Zeiten wohl keinen Zutritt gehabt hätten.

Die Runde war eher überschaubar, auf 14 Teilnehmerinnen und Teilnehmer bin ich beim Zählen gekommen. Die Aktiven waren aus allen Teilen der Republik angereist und zwei Gäste aus der Schweiz konnten ebenfalls begrüßt werden. Leider mussten sie uns aus familiären Gründen am Folgetag schon wieder verlassen.

Für mich selbst war natürlich der Blick in die anderen Gesichter das Spannende des ersten Tages. Ich will nicht verhehlen, dass ich mir im Vorfeld Gedanken gemacht hatte, wie andere Epithesenträger auf mich wirken und welche Gefühle sie auslösen würden. Um das Ergebnis vorweg zu nehmen: auch ich schaue länger in ein verletztes, als in ein unauffälliges Gesicht und grüble über die möglichen Ursachen. Das gilt so lange, bis ich die Person kennen gelernt und mit ihr in Beziehung getreten bin. Dann sind es nur noch Maria und Elisabeth oder Willi und Heinrich (Namen frei erfunden), mit denen ich mich gut unterhalten und gesungen und gelacht habe. Und bei denen Abweichungen von der Norm völlig irrelevant sind. Also versuche ich als Gesichtsversehrte in Zukunft auch den Mut zum entspannten Umgang mit Unbedarften aufzubringen und ihnen mit mir eine ähnliche Erfahrung zu ermöglichen.

Für das Jahrestreffen hatte der Vorstand ein schönes Programm zusammengestellt.



Foto: © Ingrid Lakotta @ tulpe-archiv

Am ersten Vormittag boten die Themen „Rekonstruktion der Nase nach Tumoroperation“ und „Förderung seelischer Gesundheit mit Humor“ vielfältige Informationen und Anregungen und am Nachmittag folgte die Fortsetzung mit „Physiotherapie für gesichtsversehrte Menschen und nach Kopf-Hals-Operation“ sowie „Logopädie bei Kopf-Hals-Tumoren“. Alle Referenten hielten ihre Vorträge ehrenamtlich und bekamen als wohlverdientes Dankeschön ein Präsent von TULPE. Die beiden Fachfrauen vom Nachmittag hatten anscheinend solchen Gefallen an den TULPE-Mitgliedern gefunden, dass sie gerne zum Abendbuffet blieben und teils noch Zeit für den gemütlichen Austausch im Schlossgarten fanden. Dort wurde gesungen und musiziert und fröhlich gequatscht, alles bei dem einen oder

anderen kühlen Getränk.

Am zweiten Tag fanden Mitgliederversammlung und Vorstandswahlen statt, die geräuschlos über die Bühne gingen. Am Nachmittag setzte sich die Gruppe in Bewegung Richtung München City und konnte im Rahmen einer kleinen Stadtführung das bunte Treiben rund um den Marienplatz erleben und sich anschließend im altherwürdigen Café Wörner von den Strapazen des Tages erholen.

Leider war die Vorsitzende Doris Frensel krankheitsbedingt verhindert und somit leitete ihr Vertreter Alfred Behlau das Treffen zur vollen Zufriedenheit der Anwesenden.

Nach einem letzten ausgiebigen Frühstück war dann am Sonntag Abschiednehmen angesagt, verbunden mit dem Plan, im nächsten Jahr erneut das wunderbare Haus in München-Fürstenried aufzusuchen.

Ich selbst habe mich in der TULPE-Runde wohl gefühlt, obgleich ich neu war und man sich allgemein seit Jahren kannte. Besonders hilfreich waren die Gespräche mit den erst ein bis zwei Jahre zuvor Erkrankten, vielleicht weil der Schrecken über die Krebskrankheit und das Neue der Lebenssituation dann noch so präsent sind.

Ich würde es begrüßen, wenn die Vereinsbroschüre aus 2012 einmal aktualisiert und dabei auch mit neuen Fotos versehen werden könnte. Es sollen sich auch in Zukunft neue und jüngere Betroffene angesprochen fühlen.

Artikel von
Christel Domnick





Seit dem Beginn meiner beruflichen Tätigkeit arbeite ich mit Personen, die von einem Kopf-Hals-Tumor betroffen sind oder aufgrund einer anderen Erkrankung im Kopf-Hals-Bereich logopädische Intervention benötigen. Als Logopädin liegt der Fokus dabei besonders auf der Therapie von Sprach-, Sprech-, Stimm- und Schluckstörungen. Die betroffenen Personen haben Einschränkungen in der Kommunikation und bei der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme, die das Alltagsleben gravierend behindern. Ziel einer logopädischen Therapie ist es, die Aktivität und Teilhabe im Alltag zu verbessern.

Tumore, die den Kopf-Hals-Bereich betreffen, machen 5% aller Tumorerkrankungen aus. Betroffene Strukturen sind: Lippen, Zunge, Mundhöhle und Rachen, Kehlkopf, Nase und Nasennebenhöhlen und der äußere Hals (Kieseritzky, 2017; Lorenz, 2021).

Weitere Ursachen für eine Operation im Kopf-Hals-Bereich können Unfälle, Nichtanlage eines Organs bei Geburt, faziale Paresen oder genetische Defekte sein.

Nach Operationen im Kiefer- und Mundbereich wird in der logopädischen Praxis überwiegend die Schluckstörung therapiert. Aufgrund von fehlenden oralen Strukturen kann Nahrung häufig nicht mehr wie gewohnt zu sich genommen werden. Unterstützend bei der Nahrungsaufnahme kann beispielsweise eine Kostanpassung sein. Flüssigkeiten können mit Andickungspulver vermengt werden, sodass Personen, die ausschließlich Schwierigkeiten mit der Flüssigkeitsaufnahme haben, weiterhin oral Getränke genießen können. Eine weitere Möglichkeit ist das Pürieren von Nahrung. Diese Form der Kostanpassung spielt eine Rolle, wenn die Kraft beim Kauen durch beeinträchtigte Muskeln eingeschränkt ist. Ein weiterer Aspekt ist die Kalorienzufuhr, die besonders in der Behandlung von Personen mit Schluckstörungen zu beachten ist. Hier ist die Einbeziehung einer Ernährungsberatung ratsam, die sowohl betroffene Personen als auch ihre Angehörigen unterstützen kann. Aufgrund einer Schluckstörung verlangsamt sich auch die Nahrungsaufnahme, was ebenfalls im Alltag berücksichtigt werden sollte. Beispielsweise kann bei gemeinsamen Familienessen nur eine kleinere Portion gegessen werden und die betroffene Person darf sich nicht eingeschränkt und zum schnelleren Essen gedrängt fühlen.

Neben den Schluckbeschwerden wird in dem Vortrag die Bedeutung der Epithesenversorgung (Prothesen nach Gesichtsverletzung) in der Logopädie beschrieben. Meist arbeiten Logopäden mit Tracheostomaepithesen, die eingesetzt werden, wenn bei Kehlkopfoperierten Personen Hautempfindlichkeiten oder Leckagen bei der Stimmgebung auftreten. In seltenen Fällen erhalten auch Personen mit Speiseröhrenepithesen logopädische Behandlung. Ziel einer Tracheostomaepithese ist eine verbesserte Abdichtung des Wundareals und eine Wiederherstellung der Vital-Funktionen wie Sprache, Atmung und Nahrungsaufnahme. Zudem verringert eine Epithese das Luftentweichen bei Stimmgebung und

sichert die Atmungsfunktionen. In der logopädischen Praxis wird mit Patienten besonders der Umgang und die Reinigung der Epithese erarbeitet. Weiterhin wird hierbei das Trachealkanülenmanagement weitergeführt. Speiseröhrenepithesen werden in der HNO-Heilkunde eingesetzt, wenn beispielsweise eine Sphinkteröffnungsstörung vorliegt und somit das Eindringen von Nahrung in die Luftröhre das Risiko einer Lungenentzündung erhöht.



Auf dem diesjährigen Jahrestreffen des T.U.L.P.E. e.V. am 17.06.2022 wurde über das Themengebiet „Logopädie in der Kopf-Hals-Tumor-Rehabilitation“ referiert und den Teilnehmern ein Einblick in die Aufgabengebiete der Logopädie bei gesichtsversehrten Personen gegeben. Im Rahmen meines Masterstudiums an der RWTH Aachen habe ich mich mit der Rehabilitation von Kehlkopfoperierten Personen beschäftigt. Diese Personengruppe benötigt häufig logopädische Therapie, sodass es wichtig ist, genauer zu wissen, bei welchen Schwierigkeiten und Symptomen eine logopädische Therapie hilfreich sein kann. In folgenden Bereichen kann Logopädie helfen: Atmung, Artikulation, Schlucken, Sprechen und Trachealkanülenmanagement. Insgesamt ist die Nachsorge in der Onkologie interdisziplinär aufgebaut, sodass mehrere Berufsgruppen beteiligt sind. Meist stellen sich Patienten mit dem Wunsch einer Verbesserung der Kommunikationsfähigkeit oder der Nahrungsaufnahme in der Logopädiepraxis vor. Der Bereich der Atmung wird interdisziplinär mit der Physio- und der Atemtherapie behandelt. Ebenso interdisziplinär wird das Trachealkanülenmanagement bei Personen durchgeführt, bei denen der Kehlkopf entfernt werden musste.

In dem Vortrag lag der Fokus auf den logopädischen Aufgabengebieten bei gesichtsversehrten Personen, aufgezeigt wurden aber auch die Grenzen der Logopädie. Es wurden verschiedene unterstützende Kommunikationshilfen wie Tablet, Buchstabentafel und Kommunikationsbuch vorgestellt. Ein weiterer Schwerpunkt betraf die Epithesenversorgung. Anschließend an den Vortrag folgte eine rege Diskussion der Teilnehmer. Im Folgenden möchte ich kurz auf die Inhalte des Vortrages eingehen und ein paar Übungen vorstellen, die bei bestimmten Kommunikationsschwierigkeiten und bei Problemen in der Nahrungsaufnahme eingesetzt und in häuslicher Eigenarbeit durchgeführt werden können.

Ein wichtiger Aspekt war das Aufzeigen von Grenzen der Logopädie. Es sollte zu Beginn jeder Therapie veranschaulicht werden, welche Ziele erreicht werden können und welche Ziele möglicherweise unrealistisch sind. Häufiger Patientenwunsch ist eine „Wiederherstellung der jeweiligen Funktion in den Normalzustand“ wie vor der Erkrankung.



Die Sprech- und Stimmfunktionen können auch mit Hilfe einer intensiven logopädischen Therapie nicht auf den physiologischen Normalzustand zurückgesetzt werden. Außerdem ist es nicht möglich die Kommunikationsfähigkeit vollumfänglich zurück zu erlangen, wenn sie aufgrund einer Erkrankung oder eine Operation beeinträchtigt ist. Den Betroffenen und ihren Angehörigen wird im gesamten Rehabilitationsverlauf eine hohe Eigeninitiative abverlangt, die man als Therapeut nicht beeinflussen kann. Jedoch ist es möglich zu motivieren und unterstützen. Das Wichtigste in der Therapie ist die Verbesserung der Aktivität und Teilhabe der betroffenen Personen, um ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität zu erhöhen. Mein Anliegen als Therapeutin ist es über die logopädischen Möglichkeiten aufzuklären und besonders die beschriebene Patientengruppe bestmöglich zu unterstützen.

Abschließend möchte ich ein paar Übungen vorstellen, die betroffene Personen eigenständig durchführen können. Die Übungen können bei Schwierigkeiten in der Artikulation genutzt werden. Wenn aufgrund von fehlenden oder geschwächten Artikulationsorganen die Aussprache nicht deutlich klingt, können bestimmte mundmotorische Übungen kurzzeitig die Artikulation verbessern.

Übungen zur Kräftigung der Lippen:

- ❖ Kussmund
- ❖ Grinsenmund
- ❖ Stift balancieren auf der Oberlippe

Übungen zur Kräftigung der Zungenmuskulatur:

- Lippen ablecken
- Zähne zählen (einzeln antippen)
- Zunge rausstrecken und gegen einen Löffel / Holzspatel drücken

Bei diesen Übungen ist besonders die Wiederholung wichtig. Von einmaliger Durchführung kann keine Verbesserung erwartet werden. Bei mehrmaliger, täglicher Wiederholung können Zunge und Lippen gekräftigt werden und die Kommunikationsfähigkeit kann sich verbessern. Um eine dauerhafte Verbesserung zu erzielen, ist eine intensive und regelmäßige logopädische Therapie notwendig.

Mein persönliches Fazit des Jahrestreffens des T.U.L.P.E. e.V.: Wir Therapeuten können sehr viel von der Selbsthilfe lernen und sollten deren Erfahrungen auch nutzen. Es ist essenziell wichtig, dass Betroffene die Möglichkeit erhalten mit anderen Betroffenen in Kontakt zu treten und Erfahrungen auszutauschen. Die Arbeit des Vereins ist auch für uns Therapeuten bedeutend. Durch enge Zusammenarbeit können wir Patienten konkrete Anlaufstellen nennen. Zudem wäre ein grundlegendes Wissen über die vorhandenen Vereine für uns Therapeuten von Bedeutung, da auf diesem Wege die Nachsorge von Patienten bestmöglich organisiert werden kann. Denkbar wären Schulungen, die bereits in der Ausbildung stattfinden, damit auch Berufsanfänger ihre Patienten passend weiterleiten können. Als Lehrlogopädin an den



Foto: © Ingrid Lakotta @ tulpe-archiv

Döpfer Schulen in München ist es mir möglich in bestimmten Fächern die Schüler über die Vereine zu informieren. Vorstellbar wären sogar vereinzelte Teilnahmen an Treffen der Vereine. Früher Kontakt von Auszubildenden/Studierenden zu betroffenen Personen mit bestimmten Krankheitsbildern kann ihre ersten Therapien grundlegend verbessern und eine Vielzahl an Therapeuten bereits früh für bestimmte Krankheitsbilder interessieren. Bereits während ihrer Ausbildung lernen Schüler auf diese Weise von Patienten und Angehörigen auf welche Aspekte sie besonders in der Therapie achten sollten. So würde es ermöglicht, dass mehr spezialisierte Therapeuten Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren behandeln. Mein Wunsch für die folgenden Jahre ist es, so viele Schüler und Interessenten wie möglich über das Berufsbild des Logopäden in der Onkologie zu informieren. Ich freue mich über die zukünftige Diskussion mit dem Verein, um als Logopädin die Rehabilitation von gesichtsversehrten Personen noch besser unterstützen zu können.

Artikel von
Franziska Falk
(Lehrlogopädin)



Zum 25. Mal trafen sich die Mitglieder von T.U.L.P.E. zu ihrem jährlichen Treffen. In diesem Jahr haben wir das Schloss Fürstenried in München als Tagungsort ausgewählt.

München ist für alle Anreisenden gut zu erreichen, ob mit der Bahn oder mit dem Auto. Das Schloss Fürstenried überzeugte uns bei der Auswahl von seiner Lage und dem gesamten Ambiente.

Da wir neben der Mitgliederversammlung auch interessante Vorträge anbieten, gab es für diese eine Vielzahl von Einrichtungen, die unseren Wünschen bei der Themenauswahl erfüllten.

Nach der Anreise am Donnerstag gab es am Abend eine lockere Kennenlernrunde. Neben einigen Gästen konnten wir auch Neumitglieder begrüßen.

Der Freitag gehörte ganz den Referaten. Der stellvertretende Vorsitzende Alfred Behlau übernahm die Tagungsleitung, da die Vorsitzende Doris Frensel aus gesundheitlichen Gründen nicht an der Tagung teilnehmen konnte.

Als erster Referent konnte Prof. Dr. Wolfgang Wagner gewonnen werden. Er sprach zum Thema „Rekonstruktion der Nase nach einer Tumor-OP“. Da wir einige Mitglieder haben, die eine Nasenepithese tragen, war der Vortrag sehr spannend, wie eine Nasenrekonstruktion erfolgen kann. Nicht jeder kann von einem Nasenaufbau profitieren. Bestimmte Voraussetzungen müssen vorhanden sein, damit der Aufbau vom Erfolg gekrönt wird. In seiner Präsentation zeigte er in Fallbeispielen, was alles möglich ist. In der anschließenden Diskussion beantwortete Prof. Dr. Wagner alle anstehenden Fragen.



Nach der Kaffeepause sprach unser Mitglied Hans-Martin Bauer zum Thema „Förderung seelischer Gesundheit mit Humor“. Als Therapeut und Referent weiß er von der Wichtigkeit dieses Themas. In vielen Kursen in ganz Deutschland übermittelt er sein Wissen zum Lachen als Medizin. Lachen wird immer mehr als Behandlungsform erkannt und angeboten. Lachen weckt Stimulanzen, die sich positiv auf unsere Seele auswirken. Herr Bauer zeigte in seinem Vortrag, wie wichtig Humor in unserem Leben ist.

Nach der Mittagspause ging es weiter mit Herrn Danwatta und Frau Paschinger, die zum Thema „Physiotherapie für gesichtsversehrte Menschen und nach Kopf-Hals-Tumor-OP“. Beide arbeiten an einem Klinikum als Therapeuten. In ihrem Referat zeigten sie, wie wichtig eine frühzeitige Lymphdrainage ist. Ein spezieller Teil bildete die Thematik Gesichtslähmung. Auch hier ist eine Physiotherapie von Wichtigkeit, da sie bestimmte Funktionen des Gesichtes reaktivieren kann. In Beispielen zeigten sie Übungen, wie sie jeder selber durchführen kann. Die Teilnehmer wurden zum Mitmachen animiert. Wie wichtig ein schneller Beginn der Physiotherapie ist, wissen wir als betroffene Patienten. Nur leider ist es schwierig, in seinem Heimatort einen Physiotherapeuten zu finden, der sich mit der Behandlung am Gesicht oder im Mund auskennt.



Fotos: © Archiv @ tulpe.org

Nach der Kaffeepause sprach Frau Franziska Falk zum Thema „Logopädie bei Kopf-Hals-Tumoren“. Einen Einblick zu dieser Thematik lesen Sie bitte auf den vorherigen Seiten sechs bis sieben.

Wir danken allen Referenten für diesen gelungenen Tag. Wir haben viel Neues erfahren, was wir an andere Betroffene weitergeben können.

Der Samstag stand ganz im Zeichen der Mitgliederversammlung. Alfred Behlau verlas den Rechenschaftsbericht, den Doris Frensel erstellt hatte. Die Anwesenden wurden über die Aktivitäten im letzten Jahr informiert. Hannelore Hornig erläuterte den Finanzbericht. Da es keine Einwände gab, konnte der alte Vorstand entlastet werden. In diesem Jahr standen wieder Vorstandswahlen an. Die Wahl ergab folgendes Ergebnis:

- Vorsitzende Doris Frensel
- Stellvertreter Alfred Behlau
- Schatzmeisterin Hannelore Hornig
- Schriftführerin Ines Petzold
- Beisitzer Wolf-Achim Busch, Hans-Martin Bauer, Hermann Zwerger, Sylvia Behlau
- Kassenprüfung Ingrid Lakotta, Christel Domnick

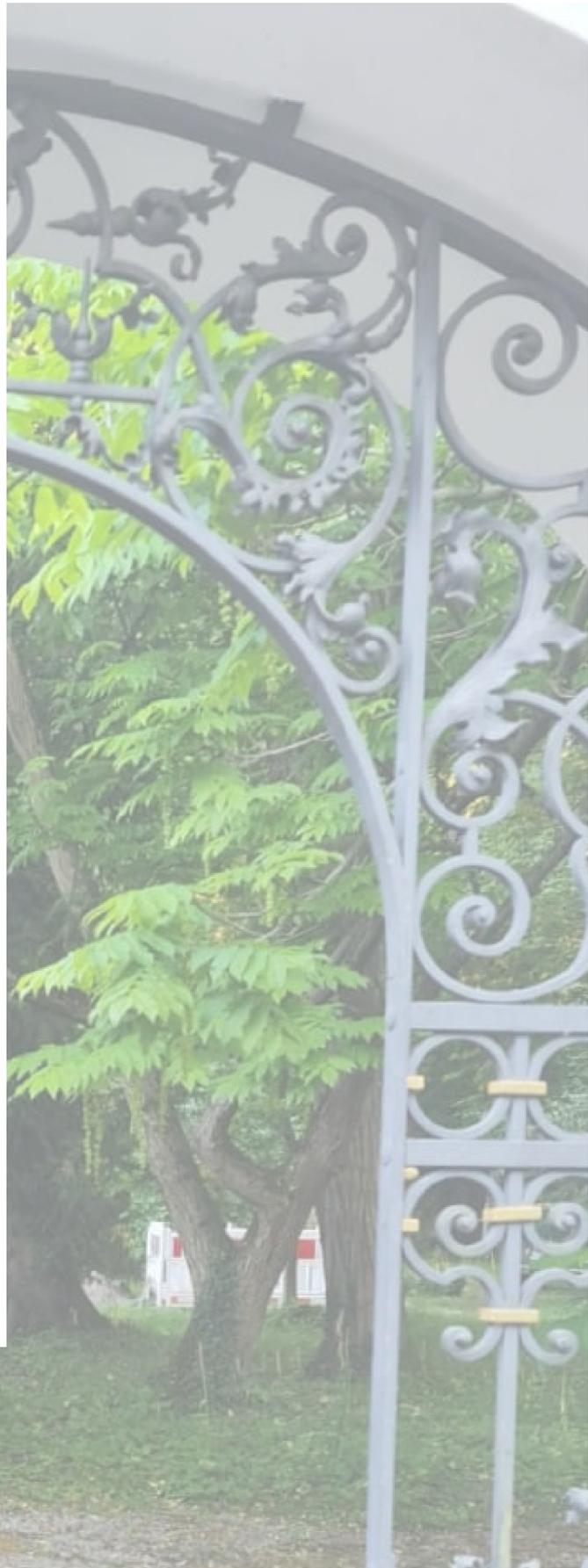
Wir wünschen dem neuen Vorstand viel Erfolg bei der Bewältigung der zukünftigen Aufgaben. Dem alten Vorstand danken wir für die geleistete Arbeit. Ein besonderer Dank gilt Klaus Elfner, der aus gesundheitlichen Gründen sein Amt als Schriftführer nicht mehr ausführen kann. Er hat viele Jahre als Schriftführer fungiert und prägte die Vorstandsarbeit von T.U.L.P.E..

Am Nachmittag zeigte uns Hans-Martin Bauer in einer Stadtführung seine Stadt München. Natürlich konnte nur ein Bruchteil an Sehenswertem gezeigt werden, dafür war einfach die Zeit zu kurz. Herr Bauer zeigte uns wie schön München ist. Es ist immer eine Reise wert. Vielen Dank für diese Führung, die allen in guter Erinnerung bleiben wird ...

Am Sonntag traten dann alle Teilnehmer mit vielen Erkenntnissen und Erlebnissen im Gepäck die Heimreise an.

Von allen Teilnehmern wurde dieses Treffen als sehr gelungen bewertet und der Wunsch geäußert, im nächsten Jahr dort wieder zu tagen.

Bericht von
Ines Petzold & Doris Frensel





Interview Doris Frensel mit Gunthard Kissinger über seinen Pilgerweg

DF: Wann reifte bei dir der Gedanke, eine Pilgertour zu machen?

GK: „Reifen“ ist ein gutes Wort. Die Idee eine Pilgertour zu machen, fällt nicht einfach so vom Himmel. Oder doch?

„Ich bin dann mal weg“, das Buch von Hape Kerkeling kennen ja recht viele Menschen und irgendwie machte es auch auf mich Eindruck. Die vielen Berichte über Menschen, die den Jakobsweg gingen, machen neugierig und werfen Fragen auf. Meine persönliche Entwicklung als Mensch in dieser Gesellschaft mit meiner Berufstätigkeit als Sozialarbeiter mit meiner persönlichen, christlichen Entwicklung schafften immer wieder einmal Phasen, in denen ich mich sehr sicher, fast geborgen, und dann wieder völlig verloren, wie im leeren Raum, fühlte. Als dann Ende 2009 wie aus dem „Nichts“ meine Krebserkrankung im Rachen auftauchte, wurde ich vollends durchgerüttelt und fragte mich, ob und wie das Leben wohl weiter gehen kann. Im Rahmen der Genesung machte ich die Ausbildung zum Telefonseelsorger und arbeitete ehrenamtlich 7 Jahre bei der TS mit. Ich begann, mich bei der Kirchengemeinde aktiv einzubringen und baute verschiedene neue diakonische Projekte auf und ich startete eine Selbsthilfegruppe für Menschen mit Kopf-, Hals- und Gesichtstumoren im Koblenzer Raum. Ich machte und machte!

Im August 2015 bekam ich dann die Diagnose Lungenkrebs beidseits mit notwendiger palliativer Chemotherapie. Die zusätzliche Erkrankung zwang mich wieder Tempo herauszunehmen. Die Chemo blieb schein-



bar wirkungslos. Für eine Auszeit ging ich für drei Wochen in ein „Kloster auf Zeit“ nach Volkenroda in Thüringen. Ich lernte die Jesusbruderschaft, einen überkonfessionellen Orden, kennen und erlebte eine Art des mutigen Zuspruchs, des Miteinanders, des Angenommen Werdens, wie ich es bisher nie erlebte. Dort lernte ich auch einen alten, weisen Arzt kennen, der mir Mut machte, mich nach der Möglichkeit von Operationen zu erkundigen. Anfang 2017 waren beide Lungenflügel operiert. Links waren es Metastasen vom Rachentumor und rechts leider ein neuer eigenständiger Lungentumor. Daher hätte eine dritte OP, laut Leitlinie, folgen müssen. Ich lehnte ab und lebe seitdem im Stadium „warten und beobachten“. Die Folgen der Behandlung waren wieder eine deutliche Schwächung meiner Lebenskraft. Durch Zufall las ich in einer Nacht bei der Telefonseelsorge von einer Ausbildung zum „geistlichen Begleiter“. Ich bewarb mich dafür schon mit der Aussage, dass ich nicht wisse, ob ich das Ende der Ausbildung wohl noch erlebe. Im Rahmen der Ausbildung las ich mehrfach das Buch: „Aufrichtige Erzählungen eines russischen Pilgers“, erschienen im Herder Verlag. Im Begleittext zum Buch steht: Ein geheimnisvolles Buch mit mystischer Tiefe. Vielleicht brachte mich das dazu, dass mein Abschluss-Projekt dieser Ausbildung ein Pilgertag, von mir organisiert, war.

Vielleicht gilt aber auch einfach nur die alte Pilgerweisheit: „Wenn nichts mehr geht, dann Gehe“, die mich dazu brachte auf Pilgertour zu wollen. Auch in den letzten Jahren habe ich es wieder geschafft mich mit ehrenamtlicher „Arbeit“ vollzupacken.

Interview mit Gunthard Kissinger

DF: Welche Strecke bist du gelaufen und wie kam es dazu?

GK: Volkenroda war seit meinem ersten längeren Kontakt häufiger ein Ziel für mich. Ich wusste es gibt einen Pilgerweg zwischen Volkenroda und Loccum in Niedersachsen in der Nähe des Steinhuder Meeres. Auf den Jakobsweg, erst recht nicht in Frankreich oder Spanien wollte, ich nicht. Weite Anfahrt, mangelnde Sprachkenntnisse und keine Erfahrung im „Streckenwandern“. Und überhaupt wollte ich ja eigentlich mit einem Freund eine Radtour machen. Wir dachten Loccum - Volkenroda könnte eine gute Tour, ca. 300 km, sein. Als ich dann die Tourenbeschreibung las, 5 Tage für Menschen mit guter Kondition, da immer wieder bergige Teile zu überwinden seien, war die Idee für mich geplatzt. Das hätte ich nicht geschafft. Ich überlegte, ob die 17-18 Wanderetappen nicht besser zu bewältigen seien und entschied mich dafür. Über die Landeskirche Hannover bestellte ich mir einen Pilgerpass und ein Unterkunftsverzeichnis und startete meine Planung des Weges.

DF: Wie liefen deine Vorbereitungen dazu?

GK: Ich hatte nichts, ich wusste nichts, ich fing an mich im Internet durchzuwühlen. Wandern, Pilgern, Langstrecken usw. was braucht man? Wie bereitet man sich vor? etc. Letztlich blieb ich bei der Homepage von www.Wildganz.de hängen was den Weg anging. Die Streckenführung übertrug ich auf das Handy auf die App Komot. Wanderschuhe, Wanderkleidung, Rucksack und sonstiges Zubehör kaufte ich nach und nach. Letztlich stiegen die Vorkosten sicher in den Bereich eines guten Urlaubes ohne, dass ich schon wirklich „optimale Dinge“ bestellt und gekauft habe. Es war ja nicht klar ob ich den Weg schaffe, ob es Wiederholungen geben wird usw...

Die Planung der Übernachtungen in Pilgerstätten gestaltete sich nicht ganz einfach. Werde ich die geplanten Ziele erreichen? Liegen die Quartiere wirklich am Weg? Irgendwie war auch das notwendige Vordenken- wo startest Du und wo willst Du am Abend sein nicht immer ganz einfach. Auch die Möglichkeit Alternativrouten zu wählen war schön, aber machte es auch nicht nur einfach.

DF: Welche Tagesetappen hast du dir vorgenommen?

GK: Die kürzeste Strecke war um die 10 km die längste sollte 23 km haben mit Umwegen und manchen Irrungen waren es dann auch schon einmal 26 km oder 27 km. Ursprünglich dachte ich morgens und mittags zu laufen. Aufgrund der enormen Hitze, an zwei Tagen waren es fast 40 Grad, ging ich morgens zwischen 6:00 Uhr und 7:00 Uhr los und war so i.d.R. um die Mittagszeit an meinen nächsten Zielen.



Etappen		
Etappe	von ... nach	Länge (km)
1	Loccum ... Stadthagen ✓	21
2	Stadthagen ... Rehren ✓	19
3	Rehren ... Fischbeck ✓	16
4	Fischbeck ... Hameln	11
5a	Hameln ... Grohnde	13
6a	Grohnde ... Bodenwerder	13
5b	Hameln ... Lüntorf	17
6b	Lüntorf ... Bodenwerder	15
7	Bodenwerder ... Kirchbrak ✓	12
8	Kirchbrak ... Amelungsborn	11
9	Amelungsborn ... Silberborn	22
10a	Silberborn ... Uslar	19

Handwritten notes on the right side of the table:
18.7
19.7
20.7
21.7
22.7
23.7
—
24.7
25.7
26.7
1749



alle Fotos: © Gunthard Kissinger @ khmk.de



Was braucht man alles ?

DF: Beschreibe bitte deine Emotionen beim Pilgern

GK: Es brauchte seine Zeit bis es möglich wurde langsamer zu gehen, den Kopf freier zu haben. Einfach einmal nichts zu denken und zu schauen was um mich herum ist. Bewusst Pause machen war gar nicht so einfach, aber mit den Tagen ging es immer besser. Die Sorgen, um die nächsten Tage oder gar Wochen wegzulassen war nach und nach spürbar und befreiend. Die Schmerzen im Fuß, das Gewicht auf dem Rücken waren zeitweise sehr belastend und dann plötzlich wieder weg und es ging weiter und weiter. Am vierten oder fünften Tag war ich ziemlich überzeugt, dass ich den Weg bis Volkenroda schaffen und es dann dort genieße im Kloster zu sein. Selbst wenn Schmerzen kämen, wollte ich mich durchbeißen. Es geht ja, wenn man nur durchhält. Es gab eine Tour hinter Bodenwerder bei der ich mich so richtig

arg verlieb. Am Ende landete ich irgendwo oben zwischen Totholz und Brombeerhecken. Der Weg war zum Pfad geworden und irgendwann zum gar nichts mehr. Mein Handy machte seltsame Vorschläge nach Osten nach Süden und immer tiefer in die Hecken. Mir wurde ernsthaft gruselig. Nicht, dass ich glauben würde man könne sich verlaufen und dennoch war mir arg mulmig und ich musste mich immer wieder sehr zusammen nehmen, um mich zu motivieren nach dem richtigen Weg zu suchen. Ich fand einen Weg und kam auch an mein Ziel mit einigen Rissen in der Haut und vermutlich sind meine grauen Haare auch etwas grauer geworden. Gleichzeitig kam danach aber auch das Gefühl der Freude und Erleichterung über das Überwinden der Ängste, das Suchen der möglichen Wege, den Spaß zu erkennen, dass ich trotz etlicher Sackgassen eine richtige Spur wieder aufnehmen konnte. Es ist einfach wie im richtigen Leben.

Das war gut.

DF: Gab es Schwierigkeiten trotz deiner Erkrankung diese Pilgerstrecke zu absolvieren?

GK: Nein, nichts was ich auf die Krankheit schieben würde. Mein Essen organisierte ich mir selbst. Hier habe ich das größte Handicap und das konnte ich ganz gut steuern. Mein Fitness-Zustand hätte etwas besser sein können, aber das ist nur bedingt auf die Krankheit zu schieben. Ich habe einfach zu wenig Wandererfahrung gehabt. Und das zu viel an Gepäck hatte jetzt auch nichts mit der Krankheit zu tun. Medikamente waren nicht die zwei bis drei Kilo, die ich zu viel im Rucksack hatte.

DF: Wie hast du dich jeden Tag motiviert weiter zu gehen?

GK: Ich freute mich aufs Kloster. Ich wollte den Weg gehen, den schon viele vor mir auch gegangen sind. Eigentlich gab es nur zwei oder drei Mal das Gefühl, ich würde gerne an dem Ort bleiben und länger ausruhen. Die Wegstrecken sind gut für mich leistbar und vermutlich ist meine innere Programmierung auch sehr auf Zuverlässigkeit getrimmt. Bis zur Mitte des Weges, insgesamt ca. 175 km in 8 Tagen ging das gut für mich und dann ging gar nichts mehr. Der rechte Fuß schmerzte im Hacken extrem und auch Schmerztabletten konnten nicht wirklich helfen. Der Fuß war geschwollen und ich konnte kaum noch in den Wanderschuh. Ich brach die Tour ab mit dem Gedanken, dass noch gut eine zweite Hälfte für das nächste Jahr übrig ist.



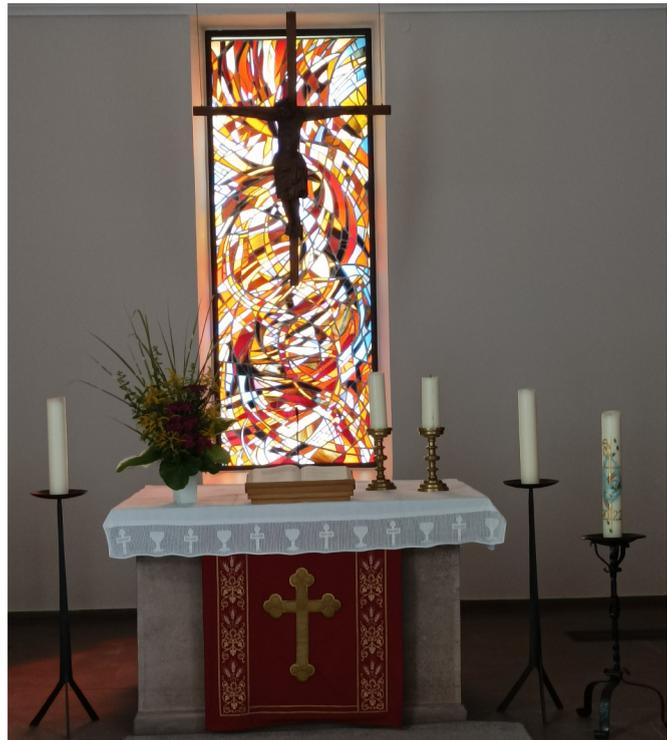
DF: Welche Erfahrungen hast du gemacht?

GK: Ich kann solche Touren machen! Ich konnte die Hitze aushalten! Ich kam aus dem Dickicht heraus! Ich lernte Menschen kennen, denen ich ansonsten nie begegnet wäre! Der scheinbare Stillstand brachte mich voran! Ich werde öfter auf Pilgertour gehen.

DF: Kannst du das Pilgern für jeden empfehlen?

GK: Vermutlich wird es tatsächlich den meisten Menschen guttun. Wenn die Dosis der Strecke stimmt. Aber es bedarf auch einer inneren Einstellung, die vermutlich nicht einfach so vorhanden ist. Warum will ich pilgern? Was treibt mich und was ist mein Ziel? Ich glaube auch hier gilt „Weniger ist mehr“. Erkenntnisse lassen sich nicht erzwingen, aber wir können zulassen, dass sie Raum gewinnen und wir uns ihnen öffnen. Hier kann pilgern, auch für uns Menschen mit Kopf-Hals-Mund-Krebs oder anderen Handicaps eine gute Methode sein. Ich wünsche allen, die sich auf den Weg machen, Gelassenheit und Mut und reichliche, gute Erfahrungen mit sich und der Mitwelt.

DF: Vielen Dank für das Gespräch



Doris Frensel im Gespräch mit Gunthard Kissinger



alle Fotos: © Gunthard Kissinger @ khmk.de



Vielen Dank !



Dank für Zuwendungen an

Spenden

28.06.22 Lakotta, Ingrid & Klaus
 04.07.22 Lakotta, Ingrid & Klaus
 Rommel, Arno
 18.07.22 Sandmann, Michael
 04.08.22 Rommel, Arno

Dank für Zuwendungen an

Spenden

07.22 I. Bönte-Hieronymus
 08.22 I. Bönte-Hieronymus

Zuschüsse

Zuschüsse

07.22 Aktion Mensch
 08.22 Deutsche Krebshilfe (DKH)

TULPE dankt

Finanzbehörden:

Beide Verbände sind gemeinnützig anerkannt und werden geführt beim:

(T.U.L.P.E. e.V.)

Finanzamt Staßfurt, 39418 Staßfurt
 Steuernummer: 107/142/00726

(KHMK e.V.)

Finanzamt Bonn-Innenstadt
 Steuernummer: 205/5768/2192

Mit jeder Geldspende unterstützen Sie die ehrenamtliche Tätigkeit der jeweils gemeinnützigen Verbände. Für Kondolenz-, Jubiläums- oder Geburtstags-spenden 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 zugeschickt.



KHMK dankt



Techniker Krankenkasse





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

adresse

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

KHM-K e.V.

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

Bundesverein

Gunthard Kissinger (Vorsitzender)

Thomas-Mann-Str. 40

53111 Bonn

www.kopf-hals-mund-krebs.de

(tele)-kontakt

phone: 039291 - 76 98 65

mobile: 0157 - 74 73 26 55

eMail: doris.frensel@tulpe.org

phone: 0228 - 33889-285

mobile: 0152 - 01 71 59 08

eMail: gunthard.kissinger@kopf-hals-mund-krebs.de

soziales netzwerk

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

App: „Kopf-Hals-Mund-Krebs“ ([Apple-Store](#) & [Google Play Store](#))

bankverbindung

Bank: Sparkasse Ulm

IBAN: DE68 6305 0000 0002 1727 09

BIC: SOLADES1ULM

Bank: Salzlandsparkasse Calbe

IBAN: DE19 8005 5500 0201 0289 05

BIC: NOLADE21SES

eingetragen beim

Amtsgericht Mannheim

Vereinregister-Nr.: VR 420668

Finanzamt Staßfurt

StNr: 107 / 142 / 00726

(gemeinnützig anerkannt)

Amtsgericht Bonn

Vereinregister-Nr.: VR 11484

Finanzamt Bonn-Innenstadt

StNr: 205 / 5768 / 2192

(gemeinnützig anerkannt)

foto-copyrights

Von uns verwendete Fotos stammen von pixabay.com oder titania-foto.com und unterliegen der jeweiligen CC0-Lizenz (Public Domain), sofern es nicht am betreffenden Foto durch anderslautenden Vermerk ausdrücklich gekennzeichnet ist. TULPE eV und KHM-Krebs eV verfügen darüber hinaus über hauseigene Fotografen.

redaktion, inhalt & layout

EpiFace Periodikum

Doris Frensel (**Redaktion**)

eMail: doris.frensel@tulpe.org

Alfred Behlau (**Redaktion**)

eMail: alli.behlau@web.de

Wolf-Achim Busch (**Redaktion & Layout**)

eMail: wolf-achim.busch@tulpe.org

Susanne Viehbacher (**Redaktion**)

eMail: susanne.viehbacher@kopf-hals-mund-krebs.de

Gunthard Kissinger (**Redaktion**)

eMail: gunthard.kissinger@kopf-hals-mund-krebs.de

lektoren & beratung

Klaus Elfner (**T.U.L.P.E.**)

eMail: klaus.elfner@web.de

Hermann Zwerger (**T.U.L.P.E.**)

eMail: hermann.zwerger@web.de

Bernward Kirchner (**KHM-K**)

eMail: bernici@web.de

Barbara Müller (**KHM-K**)

eMail: barmue@gmx.de

patiententelefon khmk ev

Phone: **0228 - 33 88 33 88**

eMail: patientenmail@kopf-hals-mund-krebs.de



Doris Frensel

(Vorsitzende)
Karl-Marx-Str. 7
39240 Calbe

Tel: 039291 76.98.65
Mail: doris.frensel@tulpe.org



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

Bundesgeschäftsstelle

Sekretariat
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

Tel: 0228 33889-280
Mail: info@kopf-hals-mund-krebs.de

Internet

www.gesichtsversehrte.de
www.tulpe.org
www.t-u-l-p-e.de
<https://www.facebook.com/Gesichtsversehrte>

Internet

www.kopf-hals-mund-krebs.de
Handy-App: „KHM-Krebs“
(kostenlos im App-Store bei
Google & Apple)