

Interview mit Hannelore Hornig und Doris Frensel

# „Zuspruch und Rat“

**TULPE ist ein gemeinnütziger Verein, der die oft problematische Situation von gesichtsversehrten Menschen verbessern will. Dr. Angelika Schaller traf sich mit den Vorstandsdamen Hannelore Hornig und Doris Frensel zum Gespräch.**

**dental kompendium:** Jeden kann es heute treffen ... von einem Tag auf den anderen kann es geschehen: ein Unfall, eine Krankheit – und man gehört zur Gruppe der so genannten Hals-, Kopf- oder Gesichtsversehrten. Ihr Verein ist also nicht nur wichtig, sondern sollte ei-

„ Wir helfen, indem wir das Selbstbewusstsein stärken und neue Perspektiven eröffnen “

nen möglichst breiten Bekanntschaftsgrad haben. Verraten Sie uns also: Wer ist TULPE? Und wie kamen Sie auf diesen Namen?

**Hannelore Hornig:** In der Tat: Den Verein sollten sehr viel mehr Menschen kennen als dies bis heute der Fall ist. Derzeit haben wir 90 Mitglieder – die Si-

tuation ist also deutlich ausbaufähig. TULPE wurde 1995 gegründet; das Logo – die Tulpe – wurde im selben Jahr entwickelt und bewährt sich bis heute als eingetragenes Markenzeichen. Ich selbst kam übrigens erst im Jahre 1999 dazu und war zunächst zuständig für die Kasse. TULPE steht übrigens für „Tumor, Unfall, Leben, Perspektive und Epithese“.

**dental kompendium:** Wie kam es dazu, dass Sie sich für diesen Verein interessierten?

**Hannelore Hornig:** Dazu führten persönliche Erlebnisse. Ich hatte einen Unfall und erlitt dadurch schwere Verletzungen im Gesicht. Insgesamt musste ich 14 Mal operiert werden. Für mich war es eigentlich nie ein Problem, nach dem Unfall und nach den Operationen mit meinem Gesicht in der Öffentlichkeit auf-

zutreten. Andere hatten wohl eher Schwierigkeiten damit. Dennoch: Ich fand Selbsthilfe von Anfang an gut und hilfreich. Und sie hat mir auch den Weg gezeigt, etwas für andere Gesichtsversehrte zu tun. Ich hatte durch den Verein eine neue und vor allem Sinn erfüllende Aufgabe gefunden. TULPE hatte



damals, als ich dazu stieß, noch recht wenige Mitglieder und es gab auch noch keine komplette Vorstandschaft. Hier habe ich mich eingebracht und es bis heute nicht bereut.

**dental kompendium:** Und Sie, Frau Frensel, wie kamen Sie zu TULPE und welche ist Ihre Funktion?

**Doris Frensel:** Ich bin derzeit als erste Vorsitzende tätig, bin aber erst seit letztem Jahr dabei. Bei mir liegt der Fall anders und doch ähnlich wie bei Frau Hornig. Anders deshalb, weil ich mit meiner Gesichtsversehrtheit von Geburt an

▲ In angeregtem Gespräch, von links: Dr. Angelika Schaller, Hannelore Hornig und Doris Frensel

lebe, ähnlich deshalb, weil auch ich kein Problem mit der Öffentlichkeit habe. Auch ich finde Hilfe zur Selbsthilfe für all jene sinnvoll, die weniger stark sind. Deshalb engagiere ich mich neben meiner Arbeit im „Behindertenverband Calbe e. V.“ auch bei TULPE.

**dental kompendium:** Sie beiden haben kein Problem damit, mit einem „Handi-

cap“, wenn man dies so ausdrücken darf, das man nicht verbergen kann, nach außen zu treten. Andere wiederum leiden erheblich unter einer solchen Situation und kommen damit nicht zu recht, wie sie vom Rest der Gesellschaft behandelt werden. Wie kann der Verein bei einem solchem Leidensdruck helfen?

**Hannelore Hornig:** Wir helfen, indem wir das Selbstbewusstsein stärken und neue Perspektiven eröffnen. In der Regel bekomme ich Anrufe von Betroffenen oder deren Angehörigen zu ganz

pragmatischen Fragestellungen. Sie wissen meist nicht, was im Falle von Operationen bei Tumor- oder Unfallerkkrankungen auf sie konkret zukommt; oder auch danach, wenn zum Beispiel von „Epithesen“ die Rede ist. Ich versuche in solchen Fällen, die Betroffenen zu besuchen, um in einem persönlichen Gespräch die wahren Bedürfnisse und gleichzeitig die zahlreichen Fragen zu klären. Wichtig ist uns bei TULPE der direkte, der persönliche Kontakt zu Betroffenen, damit ein echter Austausch entstehen kann. Nach einschneidenden

► Der Verein TULPE ist bei großen Kongressen vertreten – wie hier in München auf dem Kongress für MKG-Chirurgie



Operationen sind viele Menschen nicht mehr in der Lage, in die Öffentlichkeit zu gehen. Hier bringen wir Zuspruch und Informationen über allgemeine (zum Beispiel zu sozialen Leistungen) oder spezifischen Themen (wie weiterführende Therapien) direkt nach Hause.

**dental kompendium:** Sie helfen also dabei, dass diese Menschen neuen Mut schöpfen und somit optimistischer und selbstbewusster in die Zukunft schauen können?

**Doris Frensel:** Ja, in jedem Fall. Wichtig ist in diesem Zusammenhang, dass unser Rat und unsere Hilfe authentisch sind, da wir ähnliche Probleme hatten, entsprechende Erfahrung sowie das notwendige Wissen mitbringen. Wir sind also glaubwürdig, weil wir wissen, wovon wir reden, wenn wir medizinische, psychologische oder gesellschaftsrelevante Themen aufgreifen.

**dental kompendium:** Ihr Kontakt ist intensiv, persönlich und engagiert. Wie entwickeln sich die Beziehungen zu denjenigen, die sich an Ihren Verein wenden?

**Hannelore Hornig:** Jede Beziehung ist in jedem Fall immer etwas Besonderes, das bringt die Thematik mit sich. Häufig erleben wir, dass wir „Augenöffner“ für verschiedene Themen sind, und unsere „Kunden“ dankbar dafür sind, dass sie uns gefunden haben. Das sind dann Glücksmomente, die uns immer wieder erneut den Sinn unserer Arbeit von ih-

rer besten Seite zeigen. Zu vielen Mitgliedern entwickeln sich im Laufe der Zeit und bedingt durch den engen persönlichen Kontakt sogar schöne Freundschaften.

” Man könnte stundenlang über das Portfolio der Missachtung sprechen “

**dental kompendium:** Welchen Stellenwert hat die Epithetik im Rahmen Ihrer Beratungen?

**Hannelore Hornig:** Einen großen, da ja viele Gesichtsversehrte mit Epithesen versorgt werden müssen. Wir helfen hier insofern, als wir aufklären darüber, was eine Epithese ist und wie man an talentierte Epithetiker kommt. So gibt es zum Beispiel die internationale Epithetikvereinigung in Linz, darüber kann man an seriöse Adressen kommen. Zahntechniker spielen in diesem Bereich übrigens eine große Rolle, da sich künstlerisch veranlagte Zahntechniker auf diesem Feld weiterbilden können. Der Grundsatz lautet: Je begabter, desto besser die Ergebnisse.

**dental kompendium:** Wer mit Gesichtsversehrten zu tun hat, sollte vor allem auch Einfühlungsvermögen und eine gewisse Reife besitzen. Hat es also (auch) mit dem Alter zu tun, wie gut oder schlecht ein Epithetiker in seiner Arbeit ist?

**Hannelore Hornig:** Nein, eigentlich nicht. Nach unserer Erfahrung kommt

es eher auf die generelle Haltung und Einstellung an – beides hat mit dem Alter wenig zu tun. Auch junge Menschen können erstaunlich reif und prädestiniert für einen solchen Beruf sein.

**dental kompendium:** Wo konkret liegen die Hauptprobleme für gesichtsversehrte Menschen?

**Doris Frensel:** Die Liste wäre lang. Ganz vorne steht allerdings der Kampf mit sich selbst. Man hadert mit sich und fragt sich immer wieder erneut: „Warum ich?!“ In unseren Beratungen ist es ein vorrangiges Ziel, die Menschen dahin zu führen, dass sie ein neues Bewusstsein erreichen. Am Ende sollte die Erkenntnis stehen: „Das bin ich, die Krankheit gehört zu mir!“ Die Probleme kommen oft weniger von außen – wie die meisten vermuten – sondern mehr von innen.

**Hannelore Hornig:** Das ist absolut richtig. Zusätzlich zu dem Stress, den man sich selbst macht, gibt es aber auch unbestritten den Stress von außen, den Gesichtsversehrte sehr unterschiedlich erleben. Wir selbst gehen souverän damit um, auch wenn uns das nicht immer hundertprozentig gut gelingt, andere wiederum leiden sehr unter dem Verhalten ihrer Mitmenschen. Es ist einfach kein Vergnügen, ständig von anderen angestarrt zu werden, als käme man vom Mond. Einmal habe ich sogar erlebt, dass jemand demonstrativ vom Tisch aufstand, nur weil er sich beim Essen meinen Anblick ersparen wollte ...

**Doris Frensel:** Man könnte stundenlang über das Portfolio der Missachtung sprechen. Ich selbst musste mir kürzlich bei einem Bewerbungsgespräch anhören: „Wenn Sie auf einem Auge blind wären, hätte ich Sie genommen, aber mit diesem Gesicht nicht.“ Mit solchen Äußerungen muss man dann erst einmal souverän umgehen...

**dental kompendium:** Der Verein ist also in mehreren Hinsichten wichtig. Wie machen Sie auf TULPE aufmerksam?

**Doris Frensel:** Durch unsere Internetseite, auf Patienten- und Infotagen sowie auf einschlägigen Veranstaltungen. Hannelore Hornig: Außerdem haben wir Kooperationsverträge mit mittlerweile zwei großen Tumorzentren; mit der einen Klinik läuft die Kooperation bereits zwei

” Die Probleme kommen oft weniger von außen, sondern mehr von innen “

Jahre (Fachklinik Hornheide, Münster; Anm. der Red.); dort gibt es im Frühjahr und Herbst so genannte Patienteninformationstage, wo jemand von uns anwesend ist. Das läuft ganz gut und ist auch für uns selbst im Hinblick auf neuen Wissenstransfer sehr interessant. Inzwischen haben wir auch mit Bochum einen Vertrag und hoffen, in naher Zukunft noch weitere Kooperationsverträge abschließen zu können. Außerdem sind wir Mitglied beim Krebsverband in Baden-Württemberg, wo wir viel Unterstützung erfahren, sowohl finanziell als auch inhaltlich.

**dental kompendium:** Sind Sie mit dem, was TULPE mittlerweile erreicht hat, zufrieden oder würden Sie gerne noch mehr machen?

**Doris Frensel:** Wir sind zufrieden. Und doch wieder nicht. Denn natürlich würden wir dem Verein sehr viel mehr Mitglieder wünschen und schön wäre es auch, wenn wir mit unseren Informationen deutlich mehr Betroffene erreichen würden. In punkto Öffentlichkeitsarbeit haben wir sicherlich noch einen gewissen Nachholbedarf, was eine echte Herausforderung ist. Als kleiner Verein hat man nun mal keine großen finanziellen Ressourcen, um eine breite Öffentlichkeit zu erreichen.

**dental kompendium:** Wie sieht nach Ihrer Einschätzung die Zukunft von TULPE aus?

**Hannelore Hornig:** Insgesamt sehen wir die Zukunft positiv. Auch wenn es zunehmend schwierig wird, Menschen für Vereinsarbeit und Ehrenämter zu begeistern. So haben wir zum Beispiel gerade eine Durststrecke hinter uns, weil unser Vorstand plötzlich verstorben ist und der zweite Vorsitzende das Handtuch geworfen hat, so dass im Vorstand neben mir nur noch ein Mitstreiter verblieben ist. Zum Glück gibt es jetzt Frau Frensel – und seit 2009 konnten wir wieder fünf Leute aufstellen. Interimswise hatte ich den Vorsitz übernommen, konnte jetzt aber wieder das Amt der Kassiererin übernehmen. Mein Wunsch ist, den Verein für die Zukunft gut aufgestellt zu sehen, damit ich irgendwann beruhigt in Rente gehen kann.

**dental kompendium:** Ich danke für das Gespräch. ■

#### Linktipps Epithetik

- [www.de.wikipedia.org/wiki/Epithese](http://www.de.wikipedia.org/wiki/Epithese)
- [www.epithetikplus.com](http://www.epithetikplus.com) – Das Institut für Epithetik bietet Informationen für Fachleute und Patienten
- [www.iaspe.de](http://www.iaspe.de)
- [www.epithetik-roschmann.de](http://www.epithetik-roschmann.de)
- [www.bredent.com/de/bredent/departments/epithetik](http://www.bredent.com/de/bredent/departments/epithetik)
- [www.dbve.de](http://www.dbve.de)
- [www.linx.de/Epithesen.html](http://www.linx.de/Epithesen.html)
- [www.steco.de/fachanwender/famagnet.htm#epithetik](http://www.steco.de/fachanwender/famagnet.htm#epithetik)
- [www.epithesen.com](http://www.epithesen.com)
- [www.epithesen.org](http://www.epithesen.org)
- [www.tulpe.org](http://www.tulpe.org)
- [www.klinikum.uni-heidelberg.de/Rehabilitation-von-Gesichtsversehrten-mit-Epithesen.7405.o.html](http://www.klinikum.uni-heidelberg.de/Rehabilitation-von-Gesichtsversehrten-mit-Epithesen.7405.o.html)
- [www.uni-kiel.de/mkg/.../Epithesen.html](http://www.uni-kiel.de/mkg/.../Epithesen.html)
- [www.epithetik.de/institut/epithesen.html](http://www.epithetik.de/institut/epithesen.html)
- [www.epithetik.net](http://www.epithetik.net) – unter dieser Adresse erreichen Sie den Arbeitskreis Kiefer-Gesichts-Prothetik
- [www.anaplastology.org](http://www.anaplastology.org) – amerikanische Gesellschaft für Anaplastologie „AAA – American Anaplastology Association“
- [www.impt.org](http://www.impt.org) – IMPT, Institute for Maxillofacial Prosthetic Technologies UK
- [www.wenckebachinstituut.nl](http://www.wenckebachinstituut.nl) – Wenckebach Institut

