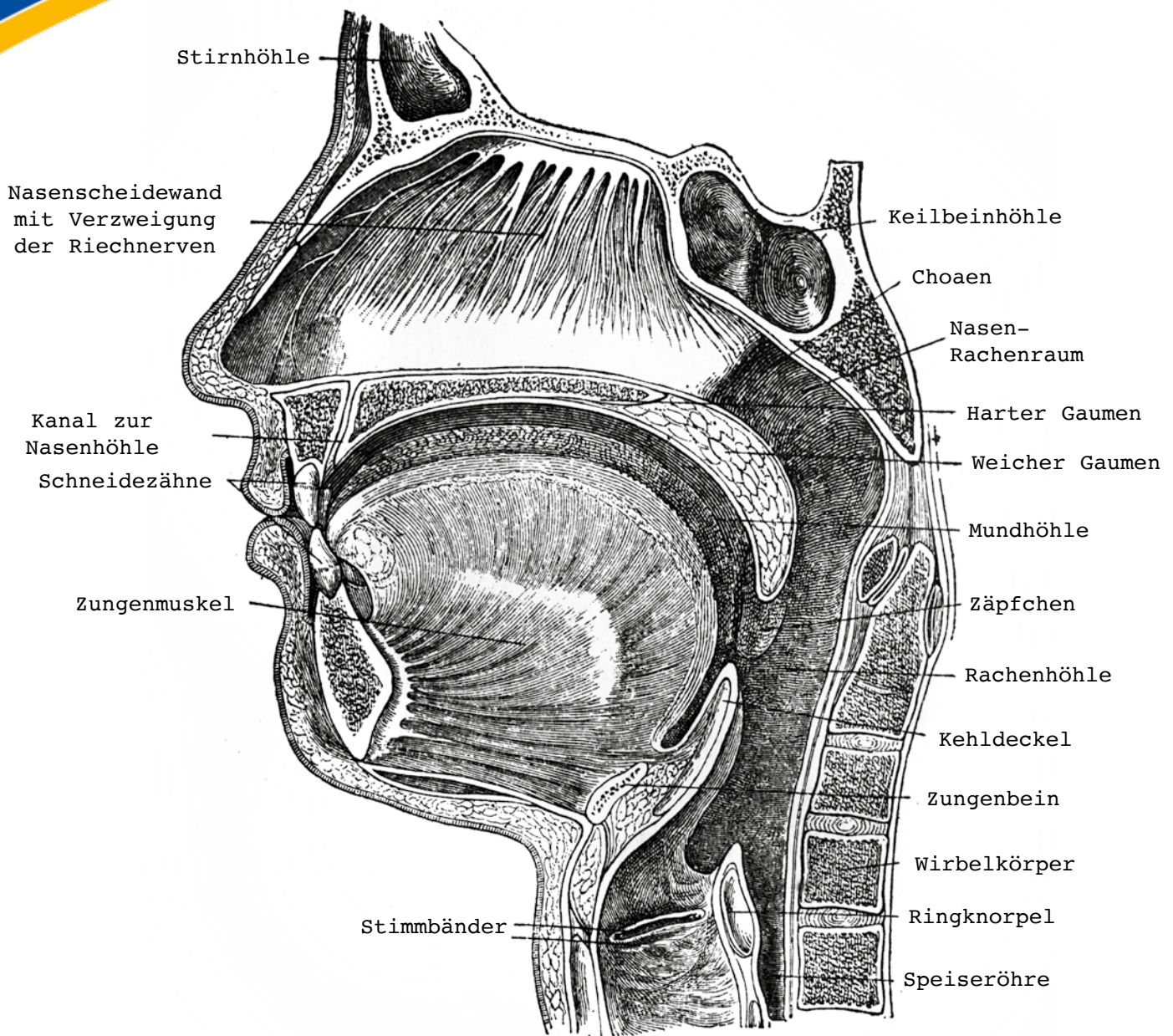


SPRACHROHR

www.kehlkopfoperiert-bv.de



Mai 2025
Nr. 196
52. Jahrgang



Unser Thema ab Seite 4
Funktionsstörungen

Unser Sprachrohr erscheint
mit finanzieller Unterstützung



Deutsche Krebshilfe
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Werte Leserinnen, werte Leser und werte Interessierte!

Die Gefühle, die Lebenseinstellung und die Denkweisen von uns Menschen sind genauso vielfältig und einzigartig wie wir auch als Individualisten sind. Jeder Mensch ist nun mal einmalig und einzigartig.

Diese Vielfalt bei uns Menschen ist ein riesengroßes Geschenk, das wir mit Ehrfurcht und ein wenig Stolz auf uns selbst in uns tragen und sehr sorgsam behüten sollten.

Denken wir doch nur mal darüber nach, welche Jahreszeit für uns selbst die schönste ist. Die Meinungen werden da sehr vielfältig sein, denn jeder von uns hat andere Empfindungen, wenn es um die Jahreszeiten geht. Der eine liebt den Winter mit all seiner weißen Pracht und den langen Nächten, der nächste schwört auf den Sommer, die langen Tage in der Sonne und die Erntezeit der Früchte, die uns die Natur schenkt, der nächste findet den Herbst mit all seiner Farbenpracht und der Ernte der Baumfrüchte sehr schön, und ich selbst empfinde den Frühling, mit all der lebenserwachenden Natur, der Fülle des neuen Grüns und der Blütenpracht, als die schönste Jahreszeit. Für mich ist der Frühling jedes Jahr wie ein Weckruf für das Leben nach einer Zeit der Entbehrung und des nicht so fröhlichen Herzens.

Gehen wir doch mal in unseren Gedanken zurück in die Zeit, als wir die unangenehme Wahrheit mit der Diagnose Krebs gestellt bekommen haben. Auf einen Schlag waren wir nicht mehr derjenige, der wir vorher waren, sondern ein Mensch mit Ängsten und vielen Fragen im Kopf, die wir alle nicht zur Genüge beantworten konnten. Unsere Welt stand nicht mehr auf den Füßen, sondern auf dem Kopf. Alles, was uns bis dahin wichtig war, wurde plötzlich von der Primärseite des Lebens in die Sekundärseite ein wenig unmerklich innerlich verschoben. „Die Uhr des Lebens“ lief trotzdem unaufhörlich weiter. Wir stellten uns der notwendigen medizinischen Behandlung mit all ihren Unannehmlichkeiten und den daraus resultierenden verbleibenden Funktionsstörungen. Es war uns durch die Vorgespräche bekannt, was möglicherweise in der Zukunft auf uns zukommt, aber theoretisches Wissen ist weit weg von der persönlichen Erlebniswelt. Also mussten wir uns diesen Funktionsstörungen bewusst zuwenden und möglichst das Beste für uns selbst herausfinden, für unser zukünftiges Leben.

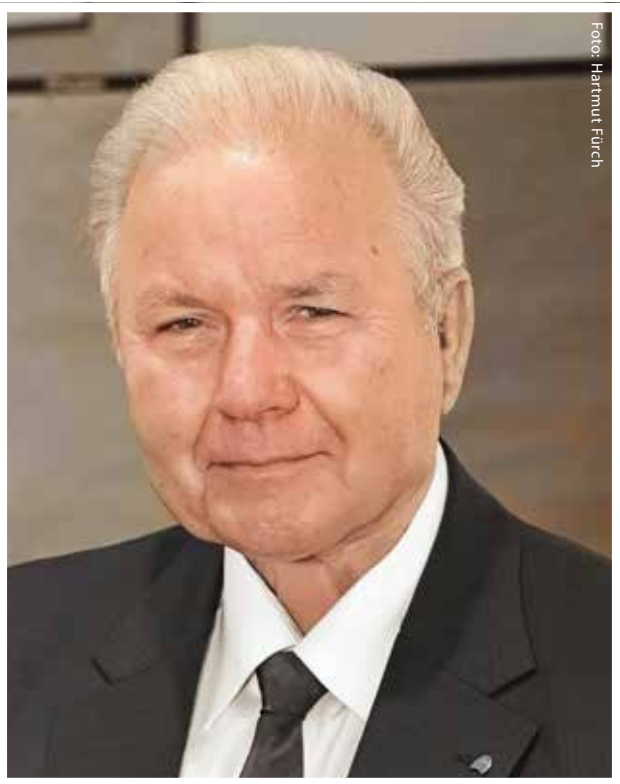


Foto: Hartmut Furch

Niemand von uns Betroffenen kann sagen, dass alle Funktionsstörungen bei allen von uns gleich wären. Trotzdem sind die häufigsten Probleme, mit denen wir leben lernen müssen, in der Regel:

- Mundtrockenheit
- Zahnprobleme
- Sprechprobleme
- Schluck- und Trinkprobleme
- Taubheitsgefühle
- Nachlassende Lungenfunktion
- Krämpfe in der Kopf-Hals-Region
- Bei Sprechprothesenträgern: häufige Undichtheiten im Fistelbereich
- Probleme beim Toilettengang
- Beim Anheben von Lasten schnelles Erbrechen
- Zunehmende Probleme mit Herz und Kreislauf
- Essen und Trinken nur noch über PEG-Sonde

Es gibt aber auch Probleme, die nicht unmittelbar sichtbar sind, wie Gurgeln, Naseputzen und Riechen.

Ein oft unterschätztes Problem ist die oft nicht ausreichende Stimmlautstärke, besonders in Umgebungen, in denen viele Menschen sprechen oder Umgebungslärm eine sprachliche Verständigung fast unmöglich macht. Ich nenne diesen Zustand immer die Einsamkeit von uns Betroffenen in der Gesellschaft vieler

laut sprechender Mitmenschen, denn ab einem Pegel der Lautstärke sind wir aus der Kommunikation völlig ausgeschlossen. Ein Punkt, den unsere Mitmenschen kaum bemerken, der aber für uns Betroffene ein sehr unangenehmes Gefühl auslöst.

Trotzdem kann man bei all den Funktionsstörungen mit Mut und Willen Wege finden, sich gut in der Gesellschaft wieder einzugliedern. Vieles kann man besser erlernen, wenn man sich mit anderen Gleichbetroffenen austauscht, aber auch selbst Wege versucht zu gehen, die neue Möglichkeiten bieten.

Über eines müssen wir uns immer im Klaren sein: Wir müssen, ob wir wollen oder nicht, mit dem lernen zu leben, was wir noch selbst an Fähigkeiten besitzen.

Das Leben ist immer eine Herausforderung, die man annehmen muss. Oft braucht es Zeit, zu lernen, mit den Funktionsstörungen zu leben, aber es lohnt sich, den Kampf für ein annehmbares Leben aufzunehmen.

Denken Sie immer an Ihre Lieben, damit es allen gut gehen möge.

Ich wünsche allen Leserinnen, Lesern und Interessierten eine schöne Frühlingszeit und achten sie auf ihre Gesundheit.

Ihr Herbert Hellmund
Präsident

Aus dem Inhalt:

Funktionsstörungen

Nicht immer funktioniert alles... 04

Funktion und Gefühl

Interview mit Professor Andreas S. Lübke... 06

Wir haben schon Sachen erlebt...

Interview zu Funktionsstörungen... 08

Medizin

Studie:

Mundtrockenheit nach Strahlentherapie... 11

Gute Kooperation in Aachen... 12

Gesundheits- und Sozialpolitik

75 Jahre VdK... 14

Bundesrat billigt Abschaffung
des Budgets für Hausärzte... 15

Frühjahrssitzung der Conference of INGOs
in Strasbourg... 16

Inklusion ist ein Menschenrecht... 17

Selbsthilfe am Hörer... 18

Stiftung Deutsche Krebshilfe

Förderschwerpunkt Krebs und Armut... 19

Bundesverband

Betroffene helfen Betroffenen... 19

Wassertherapie im Parksanatorium... 22

Nachruf Jürgen Lippert... 23

Seminare 2025... 25

Rubriken

Impressum... 10

Telefonsprechstunde Schwerbehindertenausweis... 24

Aus den Landesverbänden... 26

Leserbriefe... 35

Buch-Tipps... 36

Termine und zu guter Letzt... 40

Rätsel... 41

Adressen... 42

Nicht immer funktioniert alles.

von Erika Feyerabend



Foto: AdobeStock/ kityfly

Wir haben uns mit den möglichen Funktionsstörungen beschäftigt, die bei Kehlkopferierten und Kopf-Hals-Tumor-Patienten und -Patientinnen auftreten können. Zuerst denkt man an Stimme und Kommunikation, die gestört sind. Aber es gibt auch das Schlucken, Schmecken, Riechen, die Auswirkungen auf die persönliche Lebenswirklichkeit haben.

Professor Lübke macht hier auf eine grundsätzliche Unterscheidung aufmerksam: „Es gibt einerseits Symptome und das andere sind die Funktionsstörungen. Symptome sind die Empfindungen oder Missempfindungen, die die Patienten und Patientinnen spüren. Also alles, was gefühlt und empfunden wird. Meinetwegen Geschmacksstörungen oder dass man nicht mehr riechen kann. Das ist zwar einerseits auch eine funktionelle Beeinträchtigung, aber das ist auch ein verändertes Gefühl. Und beides zusammen, also Symptome und funktionelle Beeinträchtigungen, hat Auswirkungen auf die Lebensqualität.“ (siehe Interview mit Prof. Dr. Andreas Lübke)

Wer den Kehlkopf ganz oder teilweise operativ entfernt bekommen hat, oder beispielsweise einen Teil der Zunge, hat auf jeden Fall Probleme mit dem Sprechen. Das ist eine Funktionsstörung. Wie aber das Gefühl mit einer anderen Stimme ist, wenn ein Sprechventil eingesetzt wurde, oder wenn die früher eher weiblich tönende Stimme nunmehr eher männlich klingt, das ist auch ein persönliches Empfinden. Funktionsstörungen können mit Hilfsmitteln wie Sprechventilen oder logopädischen

Übungen gelindert werden. Das Gefühl ist überaus individuell. Es wird durch Linderungen beeinflusst, aber Gefühlsanteile sind nicht per se objektiv zu beeinflussen. Mancher Kehlkopferierte ist ganz zufrieden oder glücklich, wenn er schnell mit einem Hilfsmittel wieder sprechen kann. Andere haben größere Probleme. Insgesamt sind alle Beeinträchtigungen in ihren Auswirkungen auf die ganz eigene Lebensqualität doch auch sehr abhängig davon, wie die Umgebung reagiert. Wie zugewandt, tolerant oder abweisend reagieren jene Menschen, denen man in der Familie, aber auch in der Stadt beim Einkaufen begegnet?

Unsicherheiten

Frau Meier hat damit Erfahrungen gemacht, wie viele andere auch. Sie hatte Speicheldrüsenkrebs und kann in der Folge vor allem nicht vollständig und gut schlucken. Das führt dazu, manchmal eben nicht sprechen, sondern spucken zu müssen (siehe Interview mit Frau Meier). Das irritiert und verunsichert andere, besonders, wenn man sie nicht kennt. Wir als Gesellschaft sollten eher daran denken, dass das Leben für diese kranken Menschen ohnehin schon schwierig ist. Statt zu meckern, dass jemand nicht redet, könnte man ja auch fragen, wieso jemand nicht sprechen oder schlucken kann. Viele kennen solche abweisenden und kränkenden Reaktionen, vor allem außerhalb der Familie oder des Freundeskreises, die sich eher schon an die Einschränkungen gewöhnt haben.

Die Magensonde ist für viele in der Vorstellung ein wahrer Horror. Schön ist das nicht, aber auch das ist lebbar.

Auf eine Magensonde angewiesen sind besonders jene, deren Zunge teilweise operativ entfernt werden musste. Sie können, wie bei Frau Meier erkennbar, nicht mehr gut oder gar nicht sprechen oder schlucken noch essen. Das bedeutet, ein weiterer Sinn ist beeinträchtigt: das Schmecken. Im Prinzip kann sie zwar schmecken, aber die Nahrung kann durch den Mund nicht aufgenommen werden. Andere haben zum Beispiel durch Bestrahlungen keinen Geschmackssinn mehr. Das wird meist als Nebensache gewertet. Für die persönliche Lebensqualität und Freude ist es aber ein durchaus entscheidender Sinn. Kein leckeres Essen im Urlaub, oder im Restaurant. Auch das Riechen wird oft unterbewertet. Das ist ja wie das Schmecken eine sensorische Wahrnehmung, deren Fehlen manchmal schmerzhafter empfunden wird als das Sehen oder Hören. Besonders beim Riechen haben wir manchmal assoziative Erinnerungen an Situationen in der Kindheit oder anderen Lebensabschnitten. Diese Empfindungen sind zum Beispiel sehr emotional und weniger rational.

Helfende Übungen

Viel ist bekannt über die Logopädie, die bei der Sprachfunktion vieles verbessern kann. Schmerzhaftes oder ungenügendes Schlucken können nicht nur über die Magensonde bewältigt werden. Auch logopädisches Stärken der Muskulatur kann von der Magensonde befreien oder schon deren Legen verhindern. Das ist bestimmt kein Standard: Aber es gab schon einen Patienten, der mit Magensonde den Jakobsweg in Spanien gelaufen ist. Für Mehrheiten ist schon ein einfacher Urlaub nicht machbar. Besser ist es überhaupt schon von Beginn an Schlucktraining machen zu können. Das machen Schluckärzte sowie Logopädie und Ergothera-

pie. Damit lässt sich viel an verloren gegangenem Vermögen wiedererlangen. Die beiden großen Berufsverbände, der Deutsche Bundesverband für akademische Sprachtherapie und Logopädie (dbs) und der Deutsche Bundesverband für Logopädie (dbl), sowie der Deutsche Bundesverband der Atem-, Sprech- und Stimmlehrer/innen (dba) arbeiten alle an guten Therapien. Auf den Internetseiten der Verbände findet man jeweils auch Therapeutenverzeichnisse, die helfen können, die richtigen therapeutischen Ansprechpersonen in der Nähe zu finden.

Es gibt sogar Riechtrainings. Prof. Dr. Andreas Lübke (siehe Interview mit ihm) berichtet von den Erfahrungen aus der Cecilien-Klinik. Wenn organisch wenig oder gar nichts zurückzugewinnen ist, dann bleiben noch imaginative Techniken: Ein Mensch kann sich unter Umständen an eine Situation erinnern, als er oder sie zum Beispiel Rotwein genossen und geschmeckt hat. Durch diese Erinnerung kann sich ein gegenwärtiges Wohlbefinden einstellen. Wenn die Lücke zwischen Wunsch und Wirklichkeit sehr groß ist, kann sie durch Erinnerungen – Fotos vom letzten Segelbooturlaub und die sich erinnernde Ehefrau erzählt davon – verkleinert werden, wenn man gerne segelt, aber leider im Bett liegen muss.

All das setzt ein Kennenlernen und Kennen der jeweiligen Betroffenen voraus. Es setzt voraus, dass ich nicht nur den Funktionsverlust sehe, sondern auch das Gefühl des Patienten oder der Patientin. Was bedeutet die Störung von Stimme, Sprechen, Riechen, Schmecken, Tasten jeweils individuell? Denn: Der ganze Mensch zählt, nicht nur seine fehlenden oder gestörten Funktionen.

Autorinneninfo:

Was es wirklich heißt, nicht mehr sprechen oder schlucken zu können, ist schon schwer vorstellbar. Nicht mehr riechen oder schmecken zu können, kann fast nicht nachempfunden werden. Es ist Aufgabe guter Therapeuten und Therapeutinnen, diese Funktionsverluste auch in den emotionalen und biografischen Dimensionen zu erkennen, zu lindern und zu rehabilitieren. Für die Mitmenschen, ob nah oder fern, sollte dies Verständnis, Toleranz und Mitgefühl für die Betroffenen bedeuten.

Erika Feyerabend ist Journalistin, Diplom-Sozialarbeiterin und Sozialwissenschaftlerin, engagiert im medizinkritischen BioSkop-Forum e. V. sowie Vorstandsmitglied in der Hospizvereinigung OMEGA – Mit dem Sterben leben e. V.



Funktion und Gefühl

Erika Feyerabend im Gespräch mit Professor Andreas S. Lübke

Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Andreas S. Lübke ist Gastprofessor an der Uni Hamburg und Honorarprofessor an der Palade-Universität in Targu Mures, Campus Hamburg (UMCH). Darüber hinaus war er Chefarzt der Cecilien-Klinik und der Palliativstation der Karl-Hansen-Klinik in Bad Lippspringe und ist Mitglied des Fachkundigen Beirats des Bundesverbandes Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.

Wir sprechen über die Funktionsstörungen Schmecken, Riechen, Schlucken und Sprechen in Folge der einer Krebserkrankung im Kehlkopf bzw. Kopf-Hals-Bereich.

Erika Feyerabend (E.F.): Was ist da zu berücksichtigen?

Professor Andreas S. Lübke (A.L.): Wichtig ist vor allem: Es gibt einerseits Symptome und das andere sind die Funktionsstörungen. Symptome sind die Empfindungen oder Missempfindungen, die die Patienten und Patientinnen spüren. Also alles, was gefühlt und empfunden wird. Meinetwegen Geschmacksstörungen oder dass man nicht mehr riechen kann. Das ist zwar einerseits auch eine funktionelle Beeinträchtigung, aber das ist auch ein verändertes Gefühl. Und beides zusammen, also Symptome und funktionelle Beeinträchtigungen, hat Auswirkungen auf die Lebensqualität.

E.F.: Ein Wort, dessen Bedeutung sehr unterschiedlich ausgelegt wird?

A.L.: Die Lebensqualität, genauso wie die Symptome, ist etwas sehr Subjektives. Das kann ich eben nicht wirklich gut von außen messen. Das muss ich dem Patienten als Arzt oder Logopäde oder Physiotherapeut glauben. Die funktionellen Beeinträchtigungen kann ich messen. Ich kann z. B. dem Patienten Kontrastmittel geben und sehen auf dem Röntgenbild, wie das Kontrastmittel langsam seinen Weg nach unten nimmt. Aber wenn der Patient sagt, „Ich sehe hier diese Rose, ich kann die nicht riechen, oder die riecht nach Schokolade“, dann muss ich das glauben. Ich kann das nicht widerlegen. Um das subjektive Element besser zu verstehen und Empfindungen besser einzuordnen. Das bedarf eines besonderen Zugangs. Es bedeutet etwas, wenn mir der Patient mit einem



Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Andreas S. Lübke

Lächeln auf den Lippen von unerträglichen Schmerzen berichtet. Ich darf dann nicht nach Schema F ein starkes Schmerzmittel hervorzaubern. Ich muss die Hintergründe verstehen.

E.F.: Wie machen Sie das denn, bei der allgemeinen Zeitknappheit?

A.L.: Harvey Max Chochinov, kanadischer Palliativmediziner und Psychiater, entwickelte 2005 mit seinem Team ein Modell, das zu Deutsch „Würde(-zentrierte) Therapie“ oder „Lebensspiegel“ genannt wird. Die amerikanische Ärztin Rita Charon hat dies für ihre Praxis versucht, fruchtbar zu machen. Das sind nur zwei Beispiele, auf die ich mich beziehe. Die Ärztin hat sich dem zugewandt, was wir „Narrative Medizin“ nennen. Sie sagt zum Kranken: „Damit ich eine gute Ärztin für Sie sein kann, möchte ich Sie gerne etwas näher kennenlernen. Sagen Sie mir bitte, was soll ich von Ihnen wissen, was ist Ihnen wichtig, was ich wissen sollte?“ Manche sind irritiert. Oder sie erzählen beispielsweise: „Ich finde das furchtbar, dass ich jetzt hier im Krankenhaus bin, ich will nach Hause, zu meinen Kindern.“ Und der nächste wird sagen: „Ich habe so unerträgliche Schmerzen.“ und der dritte wird sagen: „Ich habe schon ewig nix mehr gegessen, ich habe so Probleme mit dem Schlucken.“ Diese Art Zugang, das Erfragen, ist anders, als jemanden ungefragt voll zu quatschen. Das ist der Versuch, Subjektives zu erfahren.

E.F.: Das ist ja ein anderes Bild als das vom souveränen Patienten oder von der souveränen Patientin?

A.L.: Man ist vulnerabel als Patient oder Patientin, man ist nicht auf Augenhöhe, man ist in der schlechten Position und hat natürlich nicht das Wissen. Man weiß oft nicht, welche Fragen man stellen kann. Es ist eigentlich die Aufgabe von Ärzten die Fragen zu entlocken, sie dazu zu befähigen, sich zu öffnen.

E.F.: Was ist das Besondere an Beschwerden bei Kehlkopfoperierten und an Kopf-Hals-Tumor-Erkrankten?

A.L.: Es sind die so genannten alten Sinnesorgane wie das Schmecken, Riechen und das Tasten, die häufig leiden. Sie werden gemeinhin unterschätzt. Es gibt neue Sinnesorgane wie das Sehen und das Hören. Erstere werden deswegen alt genannt, weil man evolutionsmäßig die Auffassung vertritt, dass diese Sensoren oder diese Rezeptoren – Geschmack, Geruch und Tasterezeptoren der Haut –, die ja auf der Oberfläche des Körpers liegen, eng mit dem Gehirn verankert sind und eine ganz andere Bedeutung haben als das Hören und Sehen. Beispiel: Das Objekt, das ich sehe, ist in der Ferne und Strahlen kommen vom Objekt ins Auge und werden erstmal hier aufgenommen und verarbeitet. Aber das, was ich schmecke, die Orange, die lege ich auf die Zunge. Wenn ich die Orange sehe, schmecke ich die nicht. Ich schmecke sie erst, wenn sie meinen Körper betritt. Ich rieche erst etwas, wenn sich das Objekt sehr dicht an meiner Nase befindet. Deswegen sind diese Sinnesorgane, diese sensorischen Wahrnehmungen wie Schmecken, Riechen, Tasten anders zu bewerten als das Sehen und das Hören. Klar ist das sehr beeinträchtigend, in der heutigen Welt nicht sehen oder hören zu können. Aber emotionaler sind das Riechen und Schmecken. Wenn ich Wacholder rieche, denke ich an meine Großeltern, deren Haus und Garten. Das wird unmittelbar mit dieser Zeit und Vergangenheit assoziiert und löst emotionale Reaktionen aus.

E.F.: Wenn ich Geschmacksinn und Riechsinn dauerhaft verloren habe, da kann ich dann nichts mehr machen?

A.L.: Wenn das unwiederbringlich verloren gegangen ist, dann kann man nur über imaginative Techniken versuchen, sozusagen therapeutisch, den Menschen dazu zu bringen, sich in Situationen hineinzusetzen, in denen er zum Beispiel Rotwein genossen und

geschmeckt hat, um aus der Erinnerung heraus ein Wohlbefinden zu bekommen.

E.F.: Gibt es auch ärztliche Therapie, also Riechtraining beispielsweise, um die Funktion und Emotion des Riechens wiederzuerlangen?

A.L.: Ja, das machen wir in der Cecilien-Klinik. Da haben wir so einen Riechtrainer entwickelt, der, obwohl man ja nicht mehr Luft holen kann durch die Nase, die Menschen dazu befähigt, durch eine Art Schnüffeltechnik Luft einzusaugen durch die Nase. Das Tracheostoma wird zugehalten, man bringt die Zunge an den Gaumen und versucht, durch Bewegung der Zunge Luft in die Nase einzusaugen. Das trainieren wir. Also, wenn ich an einem Büfett vorbeigehende und riechen möchte, dann kann ich diese Technik einsetzen. Ich kann das nicht immer machen. Wenn ich riechen will, dann höre ich auf zu atmen, dann mache ich diese Schnüffeltechnik. Im Prinzip kann man das immer und überall machen, wenn man die Technik beherrscht.

E.F.: Wenn ich das gar nicht erlernen kann, also ausnahmsweise riechen oder schmecken, was bleibt mir dann?

A.L.: Ich muss nochmal auf Konzepte von Lebensqualität zu sprechen kommen. Es gibt einen schottischen Palliativmediziner namens Calman. Der sagt, wenn zwischen Wunsch und Wirklichkeit eine große Lücke klafft, sollte ich versuchen, diese zu verkleinern. Also ich möchte unbedingt den Wein wieder schmecken können, ich kann es aber nicht. Ich möchte einen Segeltörn im Mittelmeer machen, liege aber im Bett. Also, wenn zwischen Wunsch und Wirklichkeit eine große Lücke klafft, dann ist die Lebensqualität schlecht. Dann ist die Calman-Gap, die Lücke, groß. Ich kann versuchen, die Funktionalität zu verbessern, riechen oder schmecken erlernbar zu machen. Wenn das nicht geht, kann ich die Erwartungen senken. Also: Ich kann zwar nicht segeln, aber ich kann Bilder vom Segelboot ins Krankenzimmer bringen, Fotos vom letzten Segelbooturlaub oder die Ehefrau fragen, ob sie was von diesem Urlaub erzählen kann. Das heißt, ich verkleinere die Lücke.

E.F.: Was lässt sich zu den Beeinträchtigungen noch sagen?

A.L.: Man könnte noch viel zur Kommunikation sagen. Aber gehen wir mal auf Ernährung, Essen und Trinken. Das hat was mit Schmecken zu tun, aber auch mit

Schlucken. Was wir nicht vergessen dürfen, gerade im Kopf-Hals-Bereich: Die Mobilität des Halses, des Kopfes und der Schulterpartie ist entscheidend wichtig. Auch die Körperkraft und das Gewicht sind Faktoren, die wir durch Muskelaufbautraining wiedererlangen können. Zu all dem gibt es gute Angebote von den Krebsgesellschaften (Landesebene). All das ist ein großer funktioneller Komplex. Und natürlich muss man erwähnen, dass es auch eine ganze Reihe funktioneller, geistiger Beeinträchtigungen geben kann durch Bestrahlung, auch durch eine bestimmte Chemotherapie. Das bedeutet Konzentrations-, Denk-

und Merkfähigkeit. Das kann man auch üben, mit Kreuzworträtseln, Sudoku und anderem mehr. Es gibt auch die psychischen Beeinträchtigungen, d. h. Angst vorm Rezidiv, und wenn es auch Todesangst ist, dann Unruhe, Schlaflosigkeit bis hin zur Depression, aber auch zu Verwirrtheit. Das sind alles subjektiv wahrnehmbare Symptome. Wir – Patienten und Patientinnen, Therapeuten und Therapeutinnen – müssen beides, den Funktionsverlust aber auch das Empfinden, im Blick haben und unterschiedliche Zugänge haben und suchen.

Wir haben schon Sachen erlebt...

Gespräch zwischen Erika Feyerabend und Frau Meier (Name auf Wunsch von der Redaktion geändert). Frau Meier war früher Dozentin, ist aber nicht mehr berufstätig. Sie hat seit fünf Jahren diagnostizierten Speicheldrüsenkrebs. Sie möchte ihren Namen vorsichtshalber nicht nennen, da sie noch ein Verfahren gegen eine Klinik hat.

Erika Feyerabend (E.F.): Welche Störungen haben Sie, die Sie täglich beeinträchtigen?

Frau Meier (M): Zwischendurch muss ich immer mal meinen Speichel ausspucken, damit ich weitersprechen kann. Möchte ich ganz spontan auf eine Frage antworten, läuft mir der Speichel aus dem Mund. Wenn ich etwas trinke, weil mein Mund austrocknet, kann ich auch einen kleinen Moment nicht sprechen. Manche sagen dann hallo, hallo. Außerdem bin ich schnell erschöpft und kann mich nicht lange konzentrieren. Ich kann nur mit erhöhtem Kopfteil schlafen und bei Untersuchungen muss ich immer schnell darauf hinweisen, dass mein Kopf nicht nach hinten geneigt werden darf. Bei einer Magenspiegelung wurde ich fast mit Gewalt nach unten gedrückt, weil ich es nicht schaffte zu sagen, dass ich mich dann verschlucke. Das war ganz schlimm, ich hatte richtig Panik.

E.F.: Welche Krankheit bewirkt diese und andere Einschränkungen?

M: Also, ich habe Speicheldrüsenkrebs. Davon hatte ich früher noch nie gehört. Die Krebsart ist sehr selten, sehr aggressiv und sehr langsam wachsend. Wahrscheinlich habe ich das schon über ein Jahrzehnt gehabt. Viel ist im Vorfeld schiefgelaufen. In einem

Krankenhaus wurde die OP abgesagt. Zwei Monate später blutete ich aus dem Mund. Der Krebs hatte Gefäße angefrassen, ich bekam notfallmäßig einen Luftröhrenschnitt, um die Blutung zu stillen. Zwei Wochen später hatte ich wieder Blutungen, war aber glücklicherweise im Krankenhaus. Der Arzt sagte, wenn ich zu Hause gewesen wäre, hätte man mich nicht retten können.

E.F.: Wie lange haben Sie das denn jetzt schon?

M: 5 Jahre, im August 2020 bin ich operiert worden. Damals durfte man keinen Besuch bekommen wegen Corona. Das war eine schlimme Zeit. Nur mein Lebensgefährte durfte kommen, eine Stunde am Tag.

E.F.: Und darüber haben Sie Probleme mit dem Speichel und dem Sprechen?

M: Ich hatte einen sieben Zentimeter großen Tumor, der operativ entfernt wurde. Ich bekam auch Bestrahlung. Dadurch ist die Bewegungsfreiheit der Zunge so stark eingeschränkt, dass ich halt erstmal nicht so gut sprechen kann, dass ich nicht essen kann. Ich kann außerdem zwar schlucken, aber es bleibt immer ein Rest im Mund, den ich ausspucken muss.

E.F.: Aber Sie müssen doch irgendwas essen?

M: Ich habe eine Magensonde, bei der leider eine Hypergranulation (wildes Fleisch) entstanden ist und die Anfang des Jahres im Krankenhaus erneuert werden musste. Ich kann durch den Mund nur Naturjoghurt essen. Oder Suppen in der Konsistenz von Naturjoghurt. Keinerlei Stückchen, noch nicht mal Schnittlauch. Sobald das in der Suppe ist, kann ich sie nicht mehr essen.

E.F.: Aber schmecken tun sie noch?

M: Ja, schmecken tue ich noch. Aber wenn die Suppe zu flüssig ist, kann ich sie auch nicht essen. Wenn ich den Mund öffne, läuft das, was ich da noch im Mund habe, aus dem Mund raus.

E.F.: Im Restaurant essen geht also eher auch nicht?

M: Ich habe in einem Restaurant schon mal eine Tomatensuppe gegessen. Ich habe vorher gefragt, ob da Stücke drin sind. Dann hat man nein gesagt und ein wenig zur Probe gebracht. Das konnte ich essen. Dann habe ich gesagt: Ja, dann bitte eine Tomatensuppe. Sie haben dann aber als Deko Schnittlauch draufgemacht. Es kann sich keiner vorstellen, dass ich das nicht essen kann. Ich muss im Restaurant mit einem Spuckeimer hantieren, damit ich immer den Speichel oder Suppenreste ausspucken kann.

E.F.: Wie ist denn dann die Reaktion von anderen im Restaurant?

M: Ich war noch nicht so oft im Restaurant, nur zu besonderen Anlässen. Wenn, dann waren wir ziemlich abgetrennt von anderen Menschen. Ich versuche immer, irgendwo im Außenbereich zu sitzen.

E.F.: Es ist nicht nur ihre individuelle Funktionsstörung, sondern auch die Reaktion in der Umgebung, durch Mitmenschen, die Sie einschränkt?

M: Viele Menschen wissen ja nicht, was mit einem ist. Im Supermarkt zum Beispiel habe ich keinen Eimer, sondern Tücher, in die ich hineinspucke. Manch einer hat mich schon sehr böse angeguckt, so als ob ich ein Monster wäre. Die wissen natürlich nicht, was mit mir ist. Wenn ich sie an der Kasse anspreche, werde ich manchmal gar nicht wahrgenommen. Oder wenn ich ein Zeichen mache, dass ich jetzt nicht sprechen kann, erschrecken sie oder meinen, ich könne doch was sagen.

E.F.: Müssen Sie sich gedanklich vorbereiten oder sammeln, wenn sie irgendwo hingehen?

M: Ja, das auch. Ich habe so einen Rucksack mit Pumpe, der mich zwar mobil macht, aber nicht wirklich frei. Ich muss Wasser nachfüllen. Wo mache ich das? Ich muss den Schlauch entlüften, ich muss mir die Hände waschen und desinfizieren. Und man braucht überhaupt Zeit, um etwas zu unternehmen. Ich habe aber viele Therapie-Termine. Logopädie, Physiotherapie, Psychologin, mal ein MRT von Kopf und Hals oder CT von Lunge und Oberbauch. Da

braucht man einfach mal Zeit, um ein bisschen runterzukommen.

E.F.: Dazu kommt dann noch, mit dem zum Teil Unverständnis anderer klarzukommen?

M: Wir haben schon Sachen erlebt. Entweder dachten Menschen am Telefon, es sei irgendein Idiot. Manche denken auch, ich sei geistig behindert. Oder einer, dem ich etwas erklären wollte, sagte: Hören Sie auf zu nuscheln! Selbst als mein Lebensgefährte sagte, dass ich so spreche, weil ich Krebs hatte, gab es kein Wort des Bedauerns. Für mich war der ganze Tag gelaufen. Ich war nur am Heulen, den ganzen Tag.

E.F.: Welche Einschränkung finden Sie am schlimmsten, das Sprechen oder nicht mehr essen können? Sie haben ja auch eine Magensonde.

M: Durch meine Magensonde und überhaupt die Einschränkungen kann ich auch nicht meine Hobbys machen. Oder auch durch das ständige Speichelausspucken: Fahrradfahren funktioniert nicht mehr. Ich habe so gerne getanzt, mich mit Freunden getroffen. Schwimmen kann ich wegen meiner Magensonde nicht. Tauchen kann ich nicht, das ist nicht so schlimm. Aber auch in Urlaub fahren. Das ist ein Problem. Wo bekomme ich so viel Magensondenkost her und wie transportiere ich die? Für mich war Urlaub auch immer früher mit leckerem Essen verbunden. Wenn ich alles mitnehmen muss, dann kann ich auch zu Hause bleiben. In der Ferienwohnung alles selber machen, das ist für mich kein Urlaub. Nicht zu vergessen. Das Sexuelle findet überhaupt nicht mehr statt. Ich habe so gerne geküsst, alles nicht mehr möglich.

E.F.: Jetzt versuchen Sie mit Logopädie und anderen Therapien diesen Funktionseinschränkungen Einhalt zu gebieten?

M: Ja, die Physiotherapie ist mehr für meine Schultern. Ich hatte letztes Jahr nochmal eine große OP. Bei der ersten OP haben sie aus dem linken Arm Arterien herausgenommen. Aber der so genannte Lappen ist abgestorben. Auf jeden Fall wurde letztes Jahr die rechte Seite operiert. Da wird die Arterie herausgenommen und in den Mund transferiert. Und dieser Hautlappen kommt auch in den Mund. Aber der muss durchblutet werden, deshalb nimmt man auch eine Arterie und schließt die Arterie im Mund an die Halsschlagader an. Oder hier bis zum Dekolleté, das ist nicht richtig taub. Aber wenn man das leicht berührt, ist es wie ein Stromschlag. Da kann man

auch mit leben. Das Schlimmste ist eben, nicht essen zu können, und ständig den Speichel auszuspucken. Dadurch, dass der Speichel so zäh ist, muss ich auch immer meinen Speichel abputzen. Dadurch gehen die Lippen immer kaputt. Ich weiß nicht, wie oft ich am Tag meine Lippen eincreme. Ob man das als eine Funktionsstörung sehen kann, weiß ich nicht. Es ist nicht lebensbedrohlich, aber alltagsmächtig: Hausarbeit fällt mir sehr schwer bzw. geht fast gar nicht. Gartenarbeit völlig unmöglich. Wenn ich den Kopf nach unten neige, muss ich den Mund fest geschlossen halten, weil mir sonst der Speichel rausfließt. Wenn ich den Kopf in den Nacken lege, um z. B. etwas aus dem oberen Fach im Schrank zu nehmen, muss ich die Luft anhalten und mich konzentrieren. Sonst läuft mir der Speichel unkontrolliert in den Rachen bzw. in die Luftröhre.

E.F.: Zumindest Funktionsstörungen beim Sprechen versuchen Sie mit Logopädie zu bessern?

M: Ich habe mich heute bemüht, vorher nicht viel zu sprechen. Je später es am Tag wird, desto schwieriger wird es mit dem Sprechen. Die Logopädie hat ein wenig gebracht. Am Anfang konnte ich L und J nicht sprechen. Überhaupt musste ich alle Laute üben. Und

einige Buchstaben, vor allem G und K, kann ich auch heute noch nicht aussprechen.

E.F.: Bewundernswert. Ihr ganzer Körper war ja geschwächt, und dann noch diese Anstrengungen?

M: Ich wollte ja kommunizieren. Während der Bestrahlung hatte ich auch Logopädie, musste die dann aber abbrechen. Das ging einfach nicht. Das tat alles so weh, hat gebrannt. Als ich mir die Zähne geputzt habe, sah ich aus wie ein Vampir, so habe ich geblutet. Auf die meisten Menschen wirke ich sehr taff, sehr stark. Ich bemühe mich auch, diesen Eindruck zu vermitteln. Aber in Wirklichkeit, wenn ich allein bin, bin ich oft am Weinen. Ich nehme auch Antidepressiva, aber darüber spreche ich gar nicht.

E.F.: Es wäre wünschenswert, wenn Teilhabe in der Gesellschaft gelingt und wir, als Teil der Gesellschaft, respektvoll und vorsichtig mit Kranken sollten das bedenken und respektvoll und vorsichtig mit Kranken, die einfach verletzlich sind, umgehen. Außerdem können wir von diesen Menschen viel lernen. Bei uns könnte ja auch mal nicht mehr alles reibungslos funktionieren.

Studie:

Mundtrockenheit (Xerostomie) nach Strahlentherapie bei Patient*innen mit Kopf-Hals-Tumoren

Ihre Erfahrungen sind gefragt!



Wenn Sie sich 10 Minuten Zeit nehmen, unterstützen Sie mit Ihren Antworten nicht nur die Studie, die Rahmen einer Promotion an der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) durchgeführt wird, sondern helfen mit Ihren Antworten auch dabei, ein besseres Verständnis dieser Problematik zu entwickeln und mögliche Verbesserungen für Betroffene zu identifizieren.

Die wissenschaftliche Studie behandelt das Thema: Mundtrockenheit (Xerostomie) nach Strahlentherapie bei Patient*innen mit Kopf-Hals-Tumoren und wird von Lucie Waldzus im Rahmen ihrer Promotion an der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) durchgeführt. Die Studie wird von Herrn Dr. Dr. Hoene sowie Frau PD Dr. Dr. Wolfer in der Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie betreut.

Hintergrund:

Bei vielen Patient*innen, die sich einer Strahlentherapie unterziehen mussten, tritt als Nebenwirkung eine anhaltende Mundtrockenheit auf. Diese kann nicht nur unangenehm sein, sondern auch die Lebensqualität erheblich beeinträchtigen. Ziel der Untersuchung ist es daher, genauer zu erfassen, inwiefern diese Mundtrockenheit den Alltag der Betroffenen beeinflusst und welche Maßnahmen als hilfreich oder weniger hilfreich empfunden werden.

Um aussagekräftige Erkenntnisse zu gewinnen, wurde ein anonymer Online-Fragebogen entwickelt, der standardisierte Fragen zur mundgesundheitsbezogenen Lebensqualität (OHIP-G 14) sowie ergänzende Fragen zur Häufigkeit, Schwere und Linderung der Mundtrockenheit enthält. Die Teilnahme dauert ca. 10 Minuten und erfolgt vollständig anonym.

Teilnahmevoraussetzung:

Grundvoraussetzung hierfür ist eine abgeschlossene Strahlentherapie aufgrund eines Kopf-Hals-Tumors.

Der Link zur Umfrage lautet:

<https://survey.academiccloud.de/index.php/486589>

Oder Sie nutzen diesen QR-Code:



Jede Erfahrung ist wertvoll.

Bitte nutzen Sie die Chance und teilen Ihre Erfahrungen!

Herausgeber:
Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.

Redaktionsleitung und Druckfreigabe:
Herbert Hellmund

Redaktion:
Herbert Hellmund, Stefanie Walter, Erika Feyerabend, Melanie Berens, Frank R. Menn, Thomas Müller

Titelfoto: Adobe Stock / wowinside

Papier: Das Sprachrohr wird auf FSC®-zertifiziertem Papier gedruckt.

Anschrift der Redaktion:
Geschäftsstelle des Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.
Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn
Tel.: 0228 33889-300, Fax: 0228 33889-310
E-Mail: sprachrohr@kehlkopfooperiert-bv.de

Für das „Sprachrohr“ bestimmte Text- und Bildbeiträge bitte nur an die obige Anschrift schicken. Bei allen mit einem Textverarbeitungsprogramm am PC geschriebenen Texten bitte stets auch die entsprechende Datei mitliefern. Namentlich gekennzeichnete Artikel entsprechen nicht immer der Auffassung der Redaktion. Diese behält sich vor, eingereichte Artikel zu ändern, zu kürzen bzw. nicht zu drucken, wenn Sie den satzungsgemäßen Prinzipien des Bundesverbandes widersprechen. Das gilt ebenso für eingereichte Bilder.

Redaktionsschluss für die Ausgabe 197 ist am 11. Juli 2025

Erscheinungsweise:
Vierteljährlich: Februar, Mai, August, November
Auflage: 6.000

Das Verbandsmagazin Sprachrohr ist im Rahmen einer Mitgliedschaft beim Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. erhältlich und mit dem Mitgliedsbeitrag abgegolten.

Layout und Druck:
SP Medienservice Verlag, Druck und Werbung
Reinhold-Sonnek-Str. 12, 51147 Köln,
Tel.: 02203 98040-31, E-Mail: info@sp-medien.de
Ausgezeichnet mit dem
LVR-Prädikat behindertenfreundlich

Gute Kooperation zwischen der Klinik für HNO-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie der Uniklinik RWTH Aachen und dem Bezirksverein der Kehlkopfoperierten Aachen e. V.

von Alisha Belegu und Michael Nießen



Wir, der Bezirksverein der Kehlkopfoperierten Aachen e. V., sind ein gemeinnütziger Verein, der Mitglied im Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. ist. Wir stehen in regelmäßigem Kontakt mit der Klinik für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie der Uniklinik RWTH Aachen, die seit dem 1. Oktober 2024 von Univ.-Prof. Dr. med. Markus Wirth geleitet wird.

Gemeinsam mit dem Wissen, der Unterstützung und dem Miteinanderarbeiten bewirken wir Großes. Wir unterstützen Betroffene und Angehörige in der Uniklinik RWTH Aachen vor und nach der Operation.

Eine enge und vertrauensvolle Zusammenarbeit verbindet die Uniklinik RWTH Aachen mit dem Bezirksverein der Kehlkopfoperierten Aachen e. V. Im Fokus steht dabei die umfassende Betreuung von Patientinnen und Patienten, die sich einer vollständigen oder teilweisen Entfernung des Kehlkopfs unterziehen müssen. Durch

diese Kooperation wird betroffenen Menschen sowohl vor als auch nach dem operativen Eingriff eine wertvolle Unterstützung geboten – medizinisch, emotional und alltagspraktisch.

Gemeinsam mit der Klinik für Hals-, Nasen-, Ohrenheilkunde, Kopf- und Halschirurgie der Uniklinik RWTH Aachen wird ein Netzwerk geschaffen, das den Menschen in den Mittelpunkt stellt. Das Team um Professor Wirth steht dabei nicht nur mit seiner medizinischen Expertise zur Seite, sondern auch mit einem hohen Maß an Engagement für die persönliche Betreuung der Patientinnen und Patienten.

Ein zentraler Bestandteil der Kooperation ist der Einsatz von Patientenbetreuenden, die vom Bezirksverein gestellt werden. Hierzu zählen unter anderem der zweite Vorsitzende Michael Nießen sowie Paul Graff, die sich zusätzlich als Beauftragte für Wassertherapie engagie-

ren. Beide arbeiten eng mit dem Ärzte- und Pflegeteam zusammen und bringen ihre persönlichen Erfahrungen als Kehlkopfoperierte ein – ein unschätzbare Wert für die Betroffenen. Ergänzt wird das Team durch Rolf Stegmann, der speziell für teiloperierte Patienten als Ansprechpartner zur Verfügung steht.

Darüber hinaus ist Alisha Belegu, erste Vorsitzende des BZV, eine wichtige Ansprechpartnerin – insbesondere für die Angehörigen der Betroffenen. Sie unterstützt Familienmitglieder mit Rat, Einfühlungsvermögen und praktischen Hilfen im Umgang mit der neuen Lebenssituation.

Die behandelnden Ärztinnen und Ärzte informieren die Patientinnen und Patienten aktiv über das Angebot der Patientenbetreuung. Hierbei werden Informationsmaterialien, Flyer und Kontaktdaten weitergegeben, um frühzeitig den Kontakt zum Verein und den ehrenamtlichen Betreuern zu ermöglichen. So erhalten die Betroffenen nicht nur medizinische Informationen zur Diagnose und Therapie, sondern können auch Fragen zum alltäglichen Leben mit der Erkrankung oder zur Bewältigung der neuen Lebenssituation stellen.

Besonders hervorzuheben ist die Bereitschaft der Klinik, Räumlichkeiten zur Verfügung zu stellen, in denen Gespräche, Informationsaustausch und gegenseitige Unterstützung stattfinden können. Hier wird sichtbar, wie sehr die Uniklinik die Rolle der Selbsthilfegruppen und ehrenamtlichen Arbeit wertschätzt und fördert.

Auch durch Vorträge und Fachinformationen, die den Vereinsmitgliedern regelmäßig zur Verfügung gestellt werden, tragen die Ärztinnen und Ärzte aktiv zur Aufklärung und Unterstützung bei. Die enge Zusammenarbeit zeichnet sich durch schnelle Kommunikationswege und ein offenes Miteinander aus – sei es zwischen Ärzten und Betreuenden oder direkt mit den Betroffenen.

Diese gelebte Kooperation zwischen der HNO-Abteilung der Uniklinik RWTH Aachen und dem Bezirksverein der Kehlkopfoperierten Aachen e. V. zeigt, wie durch gemeinsames Handeln eine umfassende und menschliche Versorgung möglich wird. Denn hier gilt: Betroffene helfen Betroffenen – mit fachlicher, menschlicher und organisatorischer Unterstützung auf höchstem Niveau.

Herr Univ.-Prof. Dr. med. Markus Wirth ist seit dem 1. Oktober 2024 Leiter der Klinik für Hals-Nasen-Oh-

ren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie der Uniklinik RWTH Aachen.

Zuvor war er seit 2012 an der HNO-Klinik des TUM-Klinikums rechts der Isar beschäftigt, wo er ab 2023 die Position des stellvertretenden Klinikdirektors innehatte. Seine besondere Expertise liegt in der Diagnostik und Behandlung von Kopf-Hals-Tumoren. Ein wichtiges Anliegen ist ihm die Weiterentwicklung der Forschung zu Kopf-Hals-Tumoren, um Patientinnen und Patienten Zugang zu den bestmöglichen und fortschrittlichsten Therapien zu bieten. Professor Wirth und seinem Team liegt am Herzen, die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten durch innovative Therapien zu verbessern.

Die Klinik für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie ist gemeinsam mit der Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie und der Klinik für Phoniatrie, Pädaudiologie und Kommunikationsstörungen (Kooperationspartner) Teil des seit 2013 durch die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) zertifizierten Zentrums für Kopf-Hals-Tumoren Aachen an der Uniklinik RWTH Aachen.

Ziel des Zentrums ist die interdisziplinäre Versorgung von Patientinnen und Patienten mit gut- und bösartigen Tumoren im Kopf-Hals-Bereich. Das Zentrum vereint modernste Technik mit fachübergreifender Expertise, um eine individuelle und hochqualitative Diagnostik sowie Therapien auf dem neuesten Stand der Wissenschaft sicherzustellen. Wöchentliche interdisziplinäre Tumorkonferenzen sowie eine umfassende psychoonkologische und supportive Begleitung sind fester Bestandteil des ganzheitlichen Behandlungskonzepts. Ein weiterer Behandlungsschwerpunkt ist die Wiederherstellung von Defekten im Kopf-Hals-Bereich, die durch Tumoren oder deren Therapie entstanden sind, mit dem Ziel, wichtige Funktionen wie das Schlucken und Sprechen zu ermöglichen und somit die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten zu verbessern.

Die Zusammenarbeit mit dem Bezirksverein der Kehlkopfoperierten Aachen e. V. stellt einen weiteren Aspekt der ganzheitlichen Versorgung dar und soll weiter ausgebaut werden. Ein Besuch durch das Team der HNO-Klinik beim nächsten Monatstreffen am 17.05.2025 ist bereits geplant. Dr. Ariane Renson wird auf Wunsch der Vereinsmitglieder zum Thema „Stimmprothesen“ einen Vortrag halten.

75 Jahre VdK

Bentele würdigt bei VdK-Festakt die Bedeutung des Sozialstaats



VdK-Präsidentin Verena Bentele

Der Sozialverband VdK Deutschland hat am Mittwoch (29. Januar) unter dem Motto „Sozial in die Zukunft“ zusammen mit rund 250 Gästen in Berlin sein 75-jähriges Bestehen gefeiert. Zu den Gratulanten gehörten Bundeskanzler Olaf Scholz, der nordrhein-westfälische Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales, Karl-Josef Laumann (CDU kurz für Christlich Demokratische Union), der Bundesvorsitzende von Bündnis 90/Die Grünen, Felix Banaszak, sowie die stellvertretende FDP kurz für Freie Demokratische Partei-Bundesvorsitzende Bettina Stark-Watzinger.

VdK-Präsidentin Verena Bentele lobte in ihrer Rede das ehrenamtliche Engagement der Mitglieder: „Ich bin unendlich froh und dankbar, dass wir so viele engagierte Menschen in unseren Reihen haben. Sie machen es möglich, dass wir eine tolle Erfolgsgeschichte schreiben. Solidarität verleiht uns Stärke und Wachstum. Ich bin stolz, dass 2,3 Millionen Mitglieder unseren Sozialstaat mitgeprägt haben.“ Das Motto der Jubiläumsfeier „Sozial in die Zukunft“ nehme der VdK ernst. „Wir setzen uns dafür ein, dass der Sozialstaat keine Spardose wird. Er ist ein wichtiges Gut, das wir heute mehr denn je verteidigen müssen.“

Bundeskanzler Olaf Scholz würdigte die Bedeutung des VdK: „Weil der VdK so nah dran ist an den Problemen im Land, haben seine politischen Empfehlungen große politische Kraft. Auch die, die wir zum Abschreiben kriegen.“

Karl-Josef Laumann bezeichnete den VdK als immer fairen und sachlichen Dialogpartner für die Politik. „Der VdK ist ein professionelles, gut informiertes, an der Sache orientiertes Sprachrohr für das Soziale im Land.“

Felix Banaszak sagte: „Sie stellen sich in ihrer täglichen Arbeit einer Tendenz entgegen, die leider größer wird, eine Tendenz der Entsolidarisierung. Ich zähle auf den VdK, die Werte von Solidarität und Zuversicht zu leben.“

Bettina Stark-Watzinger hob hervor: „Wenn es um Sozialreformen in der Bundesrepublik geht, dann ist der VdK immer dabei und prägt die Debatte.“

Quelle:

Pressemitteilung des VdK, abrufbar unter:
<https://www.vdk.de/presse/pressemitteilungen/>

Bundesrat billigt Abschaffung des Budgets für Hausärzte



Der Bundesrat hat am 14. Februar 2025 zum Gesetz zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung in der Kommune nicht den Vermittlungsausschuss angerufen und das Gesetz somit gebilligt. Ein zentrales Ziel des Gesetzes ist es, Patientinnen und Patienten den Zugang zu Hausarztterminen zu erleichtern.

Es umfasst unter anderem folgende Maßnahmen:

Abschaffung der Budgets

Alle hausärztlichen Leistungen, einschließlich Hausbesuchen, werden zukünftig ohne Kürzungen vergütet. Die Einführung von Quartalsbudgets entfällt, so dass die Honorare steigen können, wenn neue Patientinnen und Patienten aufgenommen werden oder mehr Leistungen erbracht werden als bisher.

Versorgungs- und Vorhaltepauschalen

Müssen viele chronisch kranke Patientinnen und Patienten derzeit aus abrechnungstechnischen Gründen in jedem Quartal neu einbestellt werden, kann künftig stattdessen eine Versorgungspauschale für bis zu ein Jahr abgerechnet werden. Somit entfallen unnötige Abrechnungstermine. Darüber hinaus sollen Praxen, die einen wesentlichen Beitrag zur hausärztlichen Versorgung leisten, durch eine Vorhaltepauschale besonders honoriert werden.

Schnellere Bewilligungsverfahren für Hilfsmittel

Das Gesetz sieht ebenso vor, die Bewilligungsverfahren für medizinisch notwendige Hilfsmittel zu verein-

fachen und zu beschleunigen. Menschen mit schweren Krankheiten oder Behinderungen sollen so schneller und unbürokratischer Zugang zu wichtigen Hilfsmitteln erhalten.

Erweiterte Notfallverhütung

In Fällen von sexuellem Missbrauch oder Vergewaltigung können zukünftig alle Frauen – und nicht nur unter 23-Jährige – Notfallverhütungsmittel vom Hausarzt oder der Hausärztin verordnet bekommen.

Inkrafttreten

Nach Ausfertigung und Verkündung tritt das Gesetz zum überwiegenden Teil am Tag nach der Verkündung in Kraft.

Bundesrat fordert Nachbesserungen

In einer begleitenden Entschließung begrüßen die Länder grundsätzlich die Abschaffung der Budgets bei der hausärztlichen Versorgung. Die Neuregelung verschlechtere jedoch die Versorgung, da bereits bestehende Regelungen nicht beachtet würden. So werde zum Beispiel Fördermaßnahmen für eine gesicherte Versorgung die Finanzierung entzogen. Die Bundesregierung müsse hier schnellstmöglich Abhilfe schaffen, fordert der Bundesrat.

Stand: 14.02.2025

Quelle: <https://www.bundesrat.de/DE/plenum/bundesrat-kompakt/25/1051/05.html>

Frühjahrssitzung der Conference of INGOs in Strasbourg

von Thomas Müller



Foto: Thomas Müller

Zwischen dem 07. und 09. April 2025 war ich, Thomas Müller, als Vertreter der AEH (Action Européenne des Handicapés), bei der der Bundesverband Mitglied ist, in Strasbourg zur Frühjahrssitzung der Conference of INGOs. Die Veranstaltung bietet eine Plattform für intensiven Austausch über aktuelle Herausforderungen in Europa und der Welt. Thematisiert wurden die Situationen in der Ukraine, der Türkei und Nordmazedonien als Beitrittskandidat zur EU sowie die Auswirkungen

der Streichung der Unterstützung von NGOs weltweit durch US AID, um nur einige Themen zu nennen. Es gab Fachgruppentreffen und Workshops, um eine noch effektivere Zusammenarbeit zwischen der Zivilgesellschaft und dem Europarat zu erarbeiten. Immer auch im Hinblick auf die Einbeziehung von Menschen mit Einschränkungen. Insgesamt setzt die General Assembly CINGO ein starkes Zeichen für die Zusammenarbeit zwischen NGOs und politischen Institutionen.



Foto: Thomas Müller

Europäischer Protesttag für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen

„Inklusion ist ein Menschenrecht“



Foto: Anne Spindler/der Gesellschaftsbilder.de

Anlässlich des Europäischen Protesttags für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen am 5. Mai ruft das Deutsche Institut für Menschenrechte Bund, Länder und Kommunen dazu auf, die Inklusion von Menschen mit Behinderungen voranzutreiben.

„Inklusion ist ein Menschenrecht. Die Gesellschaft inklusiv zu gestalten, ist ein staatlicher Auftrag, der sich aus dem Benachteiligungsverbot des Grundgesetzes und aus der UN-Behindertenrechtskonvention ergibt“, so Britta Schlegel, Leiterin der Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention des Instituts. „Alle politisch Verantwortlichen müssen sich aktiv für eine inklusive Gesellschaft und ein demokratisches Miteinander einsetzen, auf Bundesebene, in den Ländern und in den Kommunen. In einer Zeit, in der menschenrechtliche Prinzipien wie Inklusion und Gleichberechtigung zunehmend infrage gestellt werden, ist dies bedeutender denn je“, so Schlegel weiter.

Menschen mit Behinderungen sind in Deutschland nach wie vor mit vielen Barrieren konfrontiert. Sei

es auf dem Arbeitsmarkt, im Bildungssystem, bei der Gesundheitsversorgung, beim Zugang zu barrierefreiem Wohnraum oder zu Kultur- oder Freizeitangeboten. Wollen sich Menschen mit Behinderungen gegen Diskriminierung wehren, stoßen sie auch bei der Justiz auf zahlreiche Barrieren. Aus Sicht des Instituts sind endlich maßgebliche Fortschritte bei der Inklusion von Menschen mit Behinderungen nötig.

Am 5. Mai, dem Europäischen Protesttag für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen, setzen sich zahlreiche Menschen in Deutschland mit Aktionen oder Veranstaltungen für Inklusion und Teilhabe und gegen Diskriminierung ein. Der Protesttag findet seit mehr als 30 Jahren statt und steht in diesem Jahr unter dem Motto „Wir sind 10 Millionen – Menschenrechte sind nicht verhandelbar!“.

Quelle:

<https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/aktuelles/detail/inklusion-ist-ein-menschenrecht>

Selbsthilfe am Hörer

Neue Arbeitshilfe der BAG SELBSTHILFE für starke Gespräche

Die telefonische Beratung ist seit jeher ein unverzichtbarer Bestandteil menschlicher Unterstützung und Kommunikation. Gerade in der Selbsthilfe hat sich dieses Instrument als entscheidend erwiesen, um Menschen in schwierigen Lebenslagen einen niederschweligen Zugang zu Hilfe und Unterstützung zu bieten.

Die Ergebnisse aus einer Online-Umfrage der Verbände in NRW und Niedersachsen im vergangenen Jahr haben deutlich gemacht: Die Telefonberatung ist weit mehr als ein Instrument zur Mitgliedergewinnung. Sie spielt eine zentrale Rolle für die Begleitung von Betroffenen, die Entwicklung von Selbsthilfegruppen und die Weiterentwicklung der Selbsthilfearbeit insgesamt. Gleichzeitig sehen sich viele Verbände mit der Herausforderung konfrontiert, diese wertvolle Arbeit effizient, verlässlich und qualitätsgesichert zu gestalten.

Qualität in der Beratung stärken

Vor diesem Hintergrund wurde eine praxisnahe Arbeitshilfe für die Telefonberatung entwickelt. Sie richtet sich an alle Selbsthilfe-Verbände – unabhängig von Größe oder Struktur – und bietet konkrete Unterstützung für den Beratungsalltag.

Im Mittelpunkt steht die Qualitätssicherung: Die Arbeitshilfe liefert strukturierte Abläufe, Checklisten, Gesprächsleitfäden und praxisorientierte Handlungsempfehlungen. Sie unterstützt Beraterinnen dabei, professionell und gleichzeitig empathisch auf die Anliegen der Anrufenden einzugehen. Die enthaltenen Materialien ermöglichen sowohl neuen Mitarbeiterinnen eine fundierte Einarbeitung als auch erfahrenen Kolleg*innen eine Reflexion und Optimierung bestehender Prozesse.

Ein Werkzeugkasten für die Praxis

- **Standardisierte Abläufe** schaffen Sicherheit – gerade in schwierigen oder belastenden Gesprächssituationen.
- **Checklisten und Leitfäden** erleichtern die Orientierung und fördern ein einheitliches Vorgehen.
- **Praxisübungen** stärken die Kommunikationskompetenz und helfen, auch in sensiblen Gesprächsmomenten handlungsfähig zu bleiben.



- **Bausteine zur Evaluation** und Dokumentation ermöglichen eine systematische Erfassung und Auswertung der Beratungsarbeit.

Ziel ist es, ein verlässliches und flexibles Instrument anzubieten, das die Qualität der Beratung sichert – zum Nutzen der Ratsuchenden und zur Stärkung der Selbsthilfe insgesamt.

Erprobung in der Praxis: Rückmeldung fließen in die Optimierung ein

Bevor die Arbeitshilfe final Ende 2025 veröffentlicht wird, geht sie in eine mehrwöchige Erprobungsphase. Ausgewählte Verbände erhalten die Möglichkeit, die Inhalte in der Praxis zu testen und kritisch zu bewerten. Ihre Rückmeldungen sind ein zentraler Baustein, um die Arbeitshilfe weiter zu verbessern und optimal auf die Bedarfe in der Selbsthilfe zuzuschneiden.

Die BAG SELBSTHILFE bedankt sich herzlich bei allen, die sich an dieser Pilotphase beteiligen, und freut sich auf den weiteren Austausch. Gemeinsam stärken wir die Qualität der telefonischen Beratung – und damit das Herzstück der Selbsthilfe: das Gespräch von Mensch zu Mensch.

Weitere Informationen zu dem Projekt erhalten Sie unter :

www.bag-selbsthilfe.de und bei der Projektleiterin
Katja Mirring, Tel. 0211-31006 -27
katja.mirring@bag-selbsthilfe.de

Förderschwerpunkt: Krebs und Armut

Krebs und Armut: Soziale Ungleichheiten und soziale sowie finanzielle Folgen bei Krebserkrankungen

In Deutschland fehlt es an wissenschaftlichen Studien, die die Auswirkungen von sozialen Ungleichheiten sowie die sozialen und finanziellen Folgen von Krebserkrankungen systematisch erforschen. Derartige Studien könnten dazu beitragen, soziale Ungleichheiten in der onkologischen Versorgung zu vermeiden und Unterstützungsangebote für Betroffene bedarfs- und bedürfnisorientiert zur Verfügung stellen zu können.

Im Rahmen des Förderschwerpunktprogrammes sollen systematische Analysen zu folgenden Themenfeldern erfolgen:

- 1) Inwiefern bestehen sozioökonomische Unterschiede (u. a. Bildung, Beruf, Einkommen) in der Gesundheitsversorgung von Krebserkrankten, wie sind sie zu erklären und wie können sie vermieden werden?
- 2) Wie sind Krebserkrankungen mit sozialen und finanziellen Folgen für Krebserkrankte verbunden, insbesondere für Personen mit niedrigem sozioökonomischem Status? Inwiefern tragen die Folgen zur Vergrößerung sozialer Ungleichheiten bei und wie können die beschriebenen Folgen vermieden werden?

Betroffene helfen Betroffenen

Patientenbetreuerinnen und Patientenbetreuer des BVK in ganz Deutschland!

In Deutschland erkranken jedes Jahr über 17.000 Menschen im Kopf-Hals-Bereich an Krebs, darunter mehr als 3.200 Männer und über 600 Frauen an Kehlkopfkrebs. Nach Angaben des Robert Koch-Instituts erkranken Frauen im Schnitt mit 64, Männer mit 66 Jahren an Kehlkopfkrebs. Die Risikofaktoren sind vielschichtig. Es ist für die meisten Menschen ein großer Schock, wenn der behandelnde Arzt die Diagnose Krebs stellt. Neben der Angst vor der Operation oder einer Strahlen- oder Chemotherapie kann sich ein Gefühl der Verunsicherung und Ratlosigkeit einstellen, und dies selbstverständlich auch bei den Angehörigen.

Der Bundesverband unterstützt Betroffene und klärt auf, wie ein Leben ohne Kehlkopf möglich und lebenswert ist. Die Patientenbetreuerinnen und Patientenbetreuer des Verbandes stehen Erkrankten bereits vor und nach der Operation und bei möglichen Therapien zur Seite. Von Ärztinnen und Ärzten in den Kliniken wird immer wieder der große Wert dieser Betreuungstätigkeit betont. Bundesweit sind über 200 Patientenbetreuerinnen und Patientenbetreuer aktiv.

Eine kleine Auswahl finden Sie in dieser Deutschlandkarte.

Alle unsere aktiven Patientenbetreuenden finden Sie immer auf unserer Homepage unter:

<https://www.kehlkopfooperiert-bv.de/patienten/patientenbetreuer-und-hno-kliniken/>

Scheuen Sie sich nicht und nehmen Sie Kontakt mit unserer Patientenbetreuenden auf. Diese können Ihnen aus eigener Betroffenheit weiterhelfen und stehen mit wichtigen Tipps zur Verfügung.

Der Kern der Selbsthilfe „Betroffene helfen Betroffenen“ wird in dieser wichtigen ehrenamtlichen Arbeit tagtäglich gelebt.

Aufruf für aktive Patientenbetreuende:

Wenn Sie in den kommenden Ausgaben auch hier zu finden sein möchten, schreiben Sie gerne an sprachrohr@kehlkopfooperiert-bv.de

Betroffene helfen Betroffenen

Patientenbetreuerinnen und Patientenbetreuer des BVK in ganz Deutschland!

1 Nordrhein-Westfalen
Bernd Altmann
Telefon: 0176 2111 6884
Betreuung in Köln und Bonn
Mein Motto: Aufgeben war gestern!
2 Mecklenburg-Vorpommern
K.-Reinhard Frentz
Bezirksverein der Kehlkopferierten Rostock e.V.
E-Mail: r.frentz@t-online.de
Telefon: +49 151 700 1947 2
Wir treffen uns jeden 1. Montag im Monat von 14:00 bis etwa 17:00 Uhr im Kolping Begegnungszentrum, Eutiner-Str. 20, 18109 Rostock-Lichtenhagen.
Tel.: 0381 7699013 oder 717238, Internet: www.kolping-lichtenhagen.de
3 Sachsen
Rainer Donat
Straßberger Grenzweg 32
08523 Plauen, Tel.: 0174 6898373
E-Mail: dopla111@gmail.com
www.kehlkopferiert-sachsen.de
4 Rheinland-Pfalz
Sabine Liza Holz
Tel.: +49 176 43274146
Peter Pfeiffer
Tel.: +49 157 36738200
E-Mail: vorsitzender-bzv-ko-mo@mail-box.org
Hermann Stäbler
Selbsthilfe Kehlkopflöser Ludwigshafen
E-Mail: hermannstaebler@gmx.de
https://kehlkopfloese-lu.jimdo.com/
Mobil +49 (0) 15776814545
Die Gruppentreffen finden immer am 2. Samstag im Monat um 12:00 Uhr statt (Ausnahme August). Zurzeit im Restaurant Hagenbräu in 67547 Worms, Am Rhein 3. Auch gerne für Betroffene aus Mannheim.
5 Augsburg
Wilfried Horn
E-Mail: wilfriedhorn@t-online.de
Tel.: 0821 24 80 673
Unser Selbsthilfegruppentreffen findet jeden 1. Dienstag im Monat statt. Beginn um 14.00 Uhr bis 16.00 Uhr in der TSG-Sportgaststätte, Schillstr.105 in Augsburg/Firnhaberau.

6 Mittelhessen
Jörg Schneider - Büdingen
E-Mail: joerg.schneider@kehlkopf-mittelhessen.de, Tel.: 0 60 41/96 89 30
Nähere Infos unter: https://www.kehlkopf-mittelhessen.de/
Helmut Fleischer - Lohra
E-Mail: helmut.fleischerr@kehlkopf-mittelhessen.de, Tel.: 0 64 62/82 91
Nähere Infos unter: https://www.kehlkopf-mittelhessen.de/
Wir beraten, informieren, unterstützen. Wir sind Ansprechpartner für Betroffene & Angehörige zum Thema Kehlkopfkrebs, Kopf-, Halstumore in ganz Mittelhessen (UKGM Gießen/Marburg) und darüber hinaus. Weiter Infos auf unsere Webseite.
7 Baden-Württemberg
Adelheid Bunsch
Telefon: 0721/9418066
BZV Kehlkopferierte Südbaden e. V. Ansprechpartner für Betroffene und Angehörigen in Karlsruhe sowie in der HNO St. Vincentius Klinik
Hubert Huber
E-Mail: hubert.erika@web.de
Telefon: 07837/832
Ansprechpartner für Betroffene und Angehörigen im Ortenaukreis sowie in der HNO Klinik Lahr
Karl Schuler
E-Mail: schuler-karl@t-online.de
Telefon: 07420/1608
Ansprechpartner für Betroffene und Angehörigen im Schwarzwald Baar sowie im Schwarzwald- Baar Klinikum
Marie Luise Stöhr
E-Mail: oetzi.stoehr@t-online.de
WhatsApp: 0174/7102602
Ansprechpartner für Betroffene und Angehörigen im Schwarzwald Baar sowie im Schwarzwald- Baar Klinikum
8 Niedersachsen
Heinz Musesmann
E-Mail: h.muessemann@web.de
Tel.: 05774/9578
Ich bin Beauftragter für Teiloperierte bei Kehlkopfoperationen und deren Angehörige im Landesverband Niedersachsen/Bremen e. V.

9 Bayern
Anton Hagl
Vereinigung der Kehlkopferierten und Kopf-Hals-Tumor Erkrankten e.V. Landesverband Bayern
Leinbergerstr. 16, 85368 Moosburg
Tel. 08761/5059
Mobil: 0152/23131379
Mail: a.hagl@vkl-bayern.de
10 Berlin
Manfred Götze
Landesverband Berlin
Vorsitzender: Manfred Götze
Gerds Meyerweg 6b
12105 Berlin
Tel.: 030 753 67 69 oder 0152 55952714
E-Mail: info-port@kehlkopfoepierte-berlin.de
11 Sachsen-Anhalt
Alle aktiven Patientenbetreuenden finden Sie auf unserer Homepage unter: www.kehlkopfoepiert-bv.de
12 Thüringen
Klaus-Peter Berger
Bezirksverein Gera e.V.
Friedensstraße 28
06729 Elsteraue OT Tröglitz
Tel.: 03441/7188520
oder 01713760837
Mail.: K.P.Berger@kehlkopfoepierte-th.de
Patientenbetreuer für HNO-Klinikum Gera, Jena und Zeitz
Michael Rochler
Bezirksverein Gera e.V.
Fröbelstraße 4,
07548 Gera
Tel.: 01785964883
Patientenbetreuer für HNO Klinikum Jena, Gera

1 NRW
Bernd Altmann
Aufgeben war gestern!

2 Meck.-Vorpommern
K.-Reinhard Frentz
Das Leben hält noch vieles für Sie bereit.

3 Sachsen
Rainer Donat
Angst beginnt im Kopf, Mut auch

4 Rheinland-Pfalz
Sabine Liza Holz
Peter Pfeiffer
Wir haben Zeit für Euch

4 Rheinland-Pfalz
Hermann Stäbler
Hier erhalten Betroffene und ihre Angehörigen Hilfe von Betroffenen.

5 Augsburg
Wilfried Horn
Wir klären auf wie das Leben weitergeht und machen Mut!

6 Mittelhessen
Jörg Schneider
Informieren - Unterstützen - Das Leben geht weiter!

6 Mittelhessen
Helmut Fleischer
Wir klären auf! Wir unterstützen! Wir machen Mut!

7 Baden-Württemberg
Adelheid Bunsch
Weil eine Stimme mehr ist als Worte – ich begleite, unterstütze und gebe Hoffnung.

7 Baden-Württemberg
Hubert Huber
Ich unterstütze, weil eine verlorene Stimme nicht das Ende, sondern ein neuer Anfang ist

7 Baden-Württemberg
Karl Schuler
Weil Kommunikation Leben bedeutet – ich helfe, neue Wege zu finden.

7 Baden-Württemberg
Marie Luise Stöhr
Für mehr Lebensqualität nach der OP – mit Herz und Erfahrung.

8 Niedersachsen
Heinz Musesmann
Bei Problemen oder Fragen stehe ich gerne zur Verfügung.

9 Bayern
Anton Hagl
Ich helfe Ihnen gerne und bin für Sie da!

10 Berlin
Manfred Götze
Betroffene sind die besten Berater

11 Sachsen-Anhalt
Alle aktiven Patientenbetreuenden finden Sie auf unserer Homepage unter: www.kehlkopfoepiert-bv.de

12 Thüringen
Klaus-Peter Berger
„Betroffene helfen Betroffenen“

12 Thüringen
Michael Rochler
Wir helfen Betroffenen

Wassertherapie im Parksanatorium Aulendorf

von Sabine Engel

Es war der 5. April 2025, ein kühler Frühlingsmorgen, als ich am Parksanatorium Aulendorf ankam. Schon bei der Ankunft spürte ich die frische Luft und sah das, aus meiner im letzten Jahr erfolgten Reha, bekannte schöne Haus und Gelände. Eingeladen zur Wassertherapie hatte der HNO-Oberarzt Dr. Gregor Bachmann, das Logopäden Team der Klinik mit Eva Günthner, Ruth Wassner und Dr. Marina Lang-Fouquet, sowie der Wassertherapiebeauftragte des Bundesverbandes Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V., Thomas Becks, um uns in die Nutzung eines Wassertherapiegeräts einzuführen. Es sollte uns mehr Freiheiten und die Möglichkeit geben, längst verloren geglaubte Sport- und Freizeitaktivitäten wieder aufzunehmen.

Als ich das Sanatorium betrat, war die Aufregung nicht nur bei mir, sondern auch bei den anderen Teilnehmenden spürbar. Wir alle hofften, wieder im Wasser schwimmen zu können, mit den Enkeln zu planschen und die schwere Freude des Schwimmens zurückzugewinnen und vor allem an Wassergymnastik teilzunehmen. Der Schultergürtel ist durch die Operation schon stark beeinträchtigt. Wir waren vereint in der Erwartung und dem Wunsch, unsere Lebensqualität erheblich zu steigern.

Nach einer herzlichen Begrüßung durch Dr. Bachmann, mit interessanten Ausführungen zu seinem beruflichen Werdegang, folgte der Vortrag des Wassertherapiebeauftragten Thomas Becks. Der kompetente und empathische Vortrag brachte uns die theoretische Anwendung des Geräts eindrucksvoll näher. Ich war überrascht, wie gespannt und aufmerksam wir alle den Erklärungen folgten, trotz der offensichtlichen Nervosität. Nach der Mittagspause in der Kantine und auf der sonnigen Terrasse folgten im Besprechungsraum Trockenübungen, bei denen wir das Anlegen der Kanüle und das Aufblasen des kleinen Ballons zunächst in einem sicheren Umfeld übten. Es war beeindruckend zu erleben, wie wir unsere anfängliche Angst und den Hustenreiz überwinden. Sich mit dem Gerät im Raum zu bewegen, war für mich und die anderen bereits ein ermutigender Schritt in Richtung Freiheit.

Das wahre Erlebnis folgte jedoch erst später im Schwimmbad. Nach erneutem Anlegen des Geräts überprüfte das Fachteam gründlich dessen Dichtigkeit, und endlich durf-



ten wir ins Wasser. Als ich die ersten Schwimmzüge machte, fühlte ich ein überwältigendes Glücksgefühl. Ein Moment voller Emotionen. Die individuelle Betreuung und die aufmerksame Unterstützung des Fachpersonals waren herzerwärmend. Hier sah ich die Freude und die Freudentränen in den Gesichtern der anderen Teilnehmenden. Eine anschließende Einheit Wassergymnastik, geleitet von einer erfahrenen Physiotherapeutin, rundete unser Erlebnis ab.

Nach der erfolgreichen Schwimmeinheit verließen wir glücklich das Wasser. Wir trafen uns schließlich zu einer gemütlichen Runde bei Kaffee und Kuchen, um noch einmal die erlebte Freude und den gewonnenen Mut zu teilen. Geschichten wurden ausgetauscht und unsere Dankbarkeit gegenüber dem engagierten Fachteam, das diesen unvergesslichen Tag möglich gemacht hatte, stand im Mittelpunkt.

Dieser Tag im Parksanatorium Aulendorf war nicht nur eine technische Einführung, sondern vor allem eine Quelle von Hoffnung und Lebensfreude. Ich verließ das Sanatorium erfüllt mit einem Gefühl der Gemeinschaft und des Fortschritts – bereit, wieder vermehrt am Lebens- und Freizeitgeschehen teilzunehmen und die neu gewonnene Freiheit zu genießen.

... und ich kann mich nur dafür bedanken, mit welchem Einsatz und Enthusiasmus das Team des Parksanatoriums Aulendorf diesen Tag geplant und durchgeführt hat. Sieben neu eingewiesene Kehlkopfloze sprechen eine deutliche Sprache, wie wichtig so eine Veranstaltung auf dem Weg in ein lebenswerteres Leben ist!

In tiefer Trauer nimmt der Bundesverband Abschied von

Jürgen Lippert

* 02.01.1952 † 10.04.2025



Wir sind bestürzt über den jähen Tod unseres Vizepräsidenten.

Jürgen Lippert war seit seiner Kehlkopfentfernung 2003 mit Leib und Seele in verschiedenen Funktionen in der Selbsthilfe tätig. Mit seinem großen Herzen und einer gehörigen Portion sächsischem Humor hat er in über 20 Jahren vielen Betroffenen nach der Diagnose geholfen, wieder zurück ins Leben zu finden und den Mut nicht zu verlieren.

Kurz nach seiner Erkrankung hat er bereits die Leitung der SHG in Plauen übernommen. Später gründete er eine weitere Gruppe im Nachbarkreis Hof/Hochfranken. Die beiden Kreisstädte Hof und Plauen sind und waren Partnerstädte und es besteht bis heute eine enge Zusammenarbeit.

Mit seiner verlässlichen und zugewandten Art hat er somit auch grenzübergreifend für seine Überzeugungen eingestanden und sich nie vor Arbeit gescheut. So übernahm er im Landesverband Sachsen erst die Funktion des Vizepräsidenten und im Jahre 2016 dann die Leitung des Landesverbandes, die er auch bis zu seinem Tode durchgehend innehatte. 2014 wurde er als Beisitzer erstmalig in das Präsidium des Bundesverbandes gewählt. 2016 wurde er Vizepräsident und in diesem Amt in den Wahlen 2018 und 2022 bestätigt.

Unkompliziert wie er war, hat er 2018 als die Gruppe Hof ohne Leitung war, diese wieder übernommen und auch 2020 für einige Jahre den Vorsitz des Landesverbandes Bayern innegehabt. Er hat stets ausgeholfen, wo es notwendig war.

Über die Selbsthilfegruppen hinaus war er ebenfalls sehr aktiv. So war er im Landesbehindertenbeirat des Landes Sachsen am Sozialministerium in Dresden sowie im gleichen Beirat seines Heimatkreises, dem Vogtlandkreis tätig, nahm für den Bundesverband u. a. an den Sitzungen des AK Gesundheit im Paritätischen Gesamtverband teil, übernahm Standbetreuungen bei Kongressen und informierte in Schulen und angehende Logopäden über die Erkrankung.

Für diesen vielfältigen Einsatz wurde Jürgen Lippert 2019 in Sachsen mit der Annen-Medaille geehrt.

Wir werden Jürgen Lippert in liebevoller Erinnerung behalten und danken ihm für seinen Einsatz für die Patientinnen und Patienten.

Der Bundesverband verliert mit ihm eine wichtige Säule und er hinterlässt eine große Lücke.

Unser tiefes Mitgefühl gilt seiner Familie.

Im Namen des Präsidiums und der Geschäftsstelle des Bundesverbandes

Herbert Hellmund

Präsident

Telefonsprechstunde



Foto: AdobeStock/ Pixel-Shot

Was viele Mitglieder vielleicht nicht wissen: Seit Jahrzehnten bietet der Bundesverband für seine Mitglieder eine kostenlose Unterstützung in sozialrechtlichen Fragestellungen an. Diese Leistungen reichen von reiner Beantwortung von Fragen, bis hin zur inhaltlichen und schriftlichen Unterstützung bei Widersprüchen, Anträgen zur medizinischen Rehabilitation, etc.

Nöte, besondere Beanspruchung der Angehörigen und Nahestehenden bestimmten den Lebensalltag. Durch die sozialrechtliche Sprechstunde möchten wir somit etwas Last von den Schultern der Betroffenen nehmen.

Denn Sie sind nicht allein, wir als Bundesverband unterstützen Sie!

Oftmals ist es für die eigene Sicherheit ausreichend, sich von einer Fachperson den Inhalt und das weitere Vorgehen erklären zu lassen. Gleichzeitig können die weiteren Schritte besprochen werden. Meine persönliche Erfahrung ist, dass selbst für versierte Menschen, die sich in der Thematik auskennen, ein Blick von außen hilfreich ist. Denn es sollte nicht unterschätzt werden, wenn sich akut oder chronisch kranke Menschen eine einer besonderen, vulnerablen Lebenssituation befinden. Sorgen, Ängste und

Was ist zu tun?

Rufen Sie unter 0228 33889-300 in der Geschäftsstelle an oder direkt bei Frau Walter unter 0228 33889-304. Zusätzlich bieten wir einmal im Monat donnerstags zwischen 10:00 und 12:00 Uhr eine Telefonsprechstunde an. Natürlich können Sie Ihr Anliegen auch schriftlich an walter@kehlkopfooperiert-bv.de einbringen.

+++ Mitglied werden lohnt sich +++ Mitglied werden lohnt sich +++

Am Telefon: Antworten zum Schwerbehindertenausweis

Wie und wo stelle ich einen Antrag auf Feststellung meiner Schwerbehinderteneigenschaft? Kann ich ein Merkzeichen beantragen? Wie läuft ein Widerspruchsverfahren ab? Es treten viele Ungewissheiten bei der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises auf. Um diese und viele weitere Fragen zu beantworten, bietet der Bundesverband **exklusiv für seine Mitglieder** eine telefonische Fragestunde rund um das Thema „Schwerbehindertenausweis“ an.

An folgenden Terminen:

Donnerstag, 5. Juni 2025, 10 bis 12 Uhr

Donnerstag, 3. Juli 2025, 10 bis 12 Uhr

Donnerstag, 7. August 2025, 10 bis 12 Uhr

stehen wir Ihnen unter der Telefonnummer 0228 33889-304 gerne zur Verfügung. Sollten sich kurzfristig Änderungen ergeben, werden diese auf unserer Homepage bekannt gegeben. **Bitte beachten Sie:** Es handelt sich um eine Beratung zum Thema Schwerbehindertenausweis. Die Telefonsprechstunde bietet keine Beratung zu rechtlichen Fragen im Allgemeinen (z. B. Rentenansprüche, Arbeitsrecht, etc.).



© AdobeStock/ Giovanni Caracci

Seminare 2025

Angehörigenseminar 2025

Die Angehörigen sind und bleiben wichtiger Bestandteil unseres Verbandes und um auch weiterhin der eigenen Bedürfnisse dieser Personengruppe gerecht zu werden, bieten wir auch in 2025 wieder ein eigenes Seminar für sie an. Wir freuen uns Sie in der Zeit vom 22. bis 24.09.2025 in Königswinter begrüßen zu können. Anmeldungen sind ab sofort möglich. Das Anmeldeformular finden Sie auf unserer Homepage.

Wassertherapieseminar 2025

Wir hoffen sehr, dass wir Ihnen auch im Jahre 2025 wieder ein Wassertherapieseminar anbieten können. Bitte behalten Sie unsere Homepage im Blick. Dort werden wir Ihnen stets aktuelle Informationen und zu gegebener Zeit dann auch das Anmeldeformular zur Verfügung stellen.

Patientenbetreuerseminar 2025

Das Patientenbetreuerseminar bieten wir vom 20. bis 22.10.2025 in Königswinter an. Sowohl für bereits aktive als auch für neue Patientenbetreuende werden wir ein abwechslungsreiches Programm zusammenstellen und hoffen auf zahlreiche Anmeldungen. Gerne möchten wir gemeinsam mit Ihnen diskutieren und ausarbeiten, wie die Zukunft der Selbsthilfe aussieht. Das Thema Künstliche Intelligenz wird z. B. dabei eine Rolle spielen. Seien Sie gespannt und beim Seminar dabei. Ab Anfang Juni 2025 werden Anmeldungen möglich sein. Das Anmeldeformular wird dann auf unserer Homepage zur Verfügung stehen.

Frauenseminar 2025

Das Frauenseminar wird in der Zeit vom 16. bis 18.06.2025 in Kassel stattfinden.

Anmeldungen sind leider nicht mehr möglich.

Stimmseminare

Im Jahr 2025 können leider keine Stimmseminare angeboten werden

BZV Aachen

Zusammenarbeit in Aachen

von Peter Dicks, Dipl. Log. UKA/RWTH



Der Bezirksverband der Kehlkopferierten Aachen e.V. unterstützt schon seit Jahrzehnten die Logopädische Fachschulausbildung an der Universitätsklinik Aachen, allein über 20 Jahre für meinen Unterricht im Fach Logopädie. Dafür auch hier in diesem Bericht mein größter Dank.

Aktuell hat Michael Nießen als Patientenbetreuer für die kehlkopfloren Patienten ein sehr ergiebiges und intensiv moderiertes Unterrichtsgespräch für das Semester 2023 zur Verfügung gestellt.

20 junge Bachelorstudierende der Logopädie UKA/RWTH konnten in einem offenen Austausch viele Details, aber auch grundlegende Informationen zu den vielen Veränderungen erhalten die eine Laryngektomie mit sich bringt. Durch sein hervorragendes Sprechen mit dem Shuntventil wurden die angehenden Logopädinnen motiviert, sich für eine so hervorragende Stimmrehabilitation später während ihrer Berufstätigkeit einzusetzen. Themen wie Schwierigkeiten und Komplikationen mit der Tracheostomaversorgung, die Notwendigkeit transparenter und verlässlicher Aufklärung auch vor der Operation, die Funktion des Shunt-

ventils und vieles mehr wurden fachlich und plastisch von Michael Nießen genau erläutert.

Als besondere Möglichkeit gewährte er auch eine direkte Sicht auf sein plastisches Tracheostoma mit dem eingesetzten Shuntventil mittels Taschenlampenausleuchtung. Seinen Humor, aber auch die Ernsthaftigkeit der vielen mutigen Schritte, die zu absolvieren sind, vermittelte er wieder einmal (Michael Nießen referiert jetzt das zweite Jahr in Folge am UKA/RWTH). Themen wie Riechfunktion, Schwimmen, beziehungsweise Wassergymnastik für Kehlkopfloren (Er ist zertifizierter Wassertherapiebeauftragter) und auch das fingerfreie Sprechen (Freehands) wurden ausgiebig besprochen.

Für mich als Berufsfachschullehrer ist dies ein Baustein, auf den man nicht verzichten kann. In der Tradition von verdienten Mitgliedern beim Bezirksverband der Kehlkopferierten Aachen e.V.: Arno Knepperger, Benno Horres, Hildegard Dudda, Rolf Stegmann, Siegfried Sedat und viele andere, die ich jetzt nicht hier nennen kann - ist mein größter Dank an die Selbsthilfe immer wieder zu betonen.

Nachruf

Helmut Meyer verstorben am 28.02.2025

Der Landesverband der Kehlkopferierten Niedersachsen/Bremen e.V. und die Selbsthilfegruppe Nienburg haben mit Bestürzung den Tod unseres aktiven Mitgliedes Helmut Meyer zur Kenntnis nehmen müssen. Mit großem persönlichem Engagement war er ein aktives Mitglied der Selbsthilfegruppe Nienburg, die Helmut Meyer von 2013 bis 2019 leitete. Er hat die Gruppe wieder aufgebaut, da sie 2013 schon abgemeldet war. Gleichzeitig betreute er die Gruppe Celle.

Im Landesverband der Kehlkopferierten Niedersachsen/Bremen e.V. war er Beisitzer und Revisor. Sein stets freundliches, kameradschaftliches Naturell sowie seine wichtige Rolle im Verein als kompetenter Ansprechpartner/Ratgeber werden uns unvergessen bleiben.

In Trauer und Dankbarkeit nehmen wir Abschied von unserem Vereinskameraden. Unser tiefes Mitgefühl gilt seiner ganzen Familie.

Hansgert Wüst, Vorsitzender Landesverband Niedersachsen/Bremen e.V.

LV Bayern

Region Augsburg

von Eva-Maria Horn

Am 13. März 2025 wurde die Bayerische Staatsmedaille für Gesundheit, Pflege und Prävention an 16 Kandidaten verliehen.

Darunter war auch Wilfried Horn, Patientenbetreuer und Regionsleiter der Kehlkopferierten und Kopf-Hals-Tumor-Erkrankten e.V. von Augsburg.

Der Festakt fand in der Allerheiligen-Hofkirche in der Residenz in München statt. Die Gesundheitsministerin Frau Judith Gerlach ehrte die Kandidaten mit einer Laudatio und überreichte ihnen anschließend die Staatsmedaille nebst einer Urkunde und einer Anstecknadel. Nach der Ehrung gab es für die Ausgezeichneten und das große Publikum einen Stehimbiss. Nach mehreren Musikeinlagen am E-Piano und mit einem Gitarristen klang die sehr schöne Feier aus.



bay. Staatsmedaille I. W. Horn, r. J. Gerlach, Ministerin für Gesundheit, Pflege und Prävention.

Landesverband Niedersachsen/Bremen

Vertreterversammlung

von Winfried Schomacker

Vom 14. bis 15. März 2025 fand die Vertretersammlung des Landesverbandes Niedersachsen/Bremen e. V. in Walsrode statt. Der geschäftsführende Vorstand tagte vor den Vertretern, da noch einige Dinge geklärt werden mussten. Dies war notwendig, da sich einige Kollegen leider krankmelden mussten. Als Referentin konnte Frau Willmann aus Vechta gewonnen werden. Sie ist Logopädin, was man ihrem Vortrag auch unschwer entnehmen konnte. Die Versammlung lief reibungslos. Es konnten zwei Posten neu besetzt werden: Angelika Sobert als Kassenprüferin und Gudrun Müssemann als Beauftragte für Angehörige.

Janina Willmann, Logopädin und Referentin
bei der Vertreterversammlung



Foto: LV Niedersachsen/Bremen

Nachruf Günter Barg



Foto: AdobeStock /
Honey Bear

In tiefem Gedenken nehmen wir Abschied von unserem langjährigen Vorstandsmitglied Günter Barg, der am 28. Januar 2025 verstorben ist.

Günter war über viele Jahre in seiner Funktion als Schriftführer zentraler Bestandteil des Landesverbandes der Kehlkopferierten Rheinland-Pfalz e. V.

In seiner Funktion trug er mit seinem Engagement zur Organisation und Weiterentwicklung unseres Vereins maßgeblich bei. Als Patientenbetreuer widmete er sich mit Herz und Einfühlungsvermögen den Menschen, die auf Unterstützung angewiesen waren. Sein Einsatz, seine menschliche Wärme und Empathie machten ihn zu einer geschätzten Persönlichkeit in unserer Gemeinschaft.

Wir werden Günter als engagiertes Vereinsmitglied, als verlässlichen Kollegen und als wertvollen Freund in dankbarer Erinnerung behalten. Sein Wirken und sein vorbildlicher Einsatz werden uns stets ein Vorbild sein. Unser tief empfundenes Mitgefühl gilt seiner Familie und allen Angehörigen.

In stillem Gedenken

Landesverband der Kehlkopferierten Rheinland-Pfalz e. V.
Im Namen des Vorstandes und aller Mitglieder

Landesverband Rheinland-Pfalz

Mitgliederversammlung mit Neuwahlen des Vorstandes des Landesverbandes der Kehlkopferierten Rheinland-Pfalz e. V.

von Thomas Müller, 1. Vorsitzender



Foto: LV Rheinland-Pfalz

Alle Jahre wieder, so auch am 22. März 2025, und auch an gewohnter Stelle, im Hotel „Zur Burg“ in Taunusstein, fand die jährliche Mitgliederversammlung des Landesverbandes der Kehlkopferierten Rheinland-Pfalz e. V. statt. Zahlreiche Mitglieder waren der Einladung gefolgt, um gemeinsam auf das vergangene Jahr zurückzublicken, aktuelle Themen zu besprechen und eine neue Vorstandschaft zu wählen. Zu Beginn begrüßte der amtierende Vorsitzende, Thomas Müller, die Anwesenden, gab einen Überblick über die Aktivitäten des vergangenen Jahres und einen Ausblick auf die anstehenden Initiativen in 2025. Der Landesverband beteiligt sich auch in diesem Jahr wieder an der Ausrichtung des Rheinland-Pfalz-Tages, vom 23. bis 25. Mai in Neustadt/Weinstraße mit einem eigenen Stand auf der Selbsthilfemeile. Das Frauenseminar findet auch in diesem Jahr wieder an gewohnter Stätte im „Hotel Ebertor“ in Boppard statt. Des Weiteren ist ein Stimmseminar in der König- und Leiserschule in Kaiserslautern für die erste Novemberwoche geplant. Ein zentraler Punkt der Tagesordnung war die Neuwahl des Vorstandes. Die anwesenden, stimmberechtigten Mitglieder bestätigten den Vorstand der vergangenen Jahre in allen Ämtern und gaben den Auftrag zur Fortführung der erfolgreichen Arbeit und zur Sicherung der Zukunft des Vereins. Ein besonderer Moment der Versammlung war die Ehrung von Doris Becht-Pfeil für ihre langjährige Treue zum Verein und ihr außergewöhnliches Engagement. Als Anerkennung für ihren Einsatz überreichte der Vorsitzende

die Ehrennadel in Silber. Mit herzlichem Dank an alle anwesenden Mitglieder für ihre Beteiligung und Unterstützung schloss der alte und neue Vorsitzende die Versammlung. Der Landesverband der Kehlkopferierten Rheinland-Pfalz e. V. blickt trotz aller Widrigkeiten, was vor allem die schwindende Mitgliederzahl betrifft, optimistisch auf das kommende Jahr und freut sich auf die gemeinsame Arbeit.

Am 25.10.2025 feiert der LV sein 50-jähriges Bestehen. Wenn Sie an der Feier teilnehmen möchten, setzen Sie sich bitte mit dem Landesverband in Verbindung.



Foto: LV Rheinland-Pfalz

Ehrung von Doris Becht-Pfeil durch
den 1. Vorsitzenden Thomas Müller

SHG Bergisch-Land

Beim 1. Patiententag in der Stadthalle Wuppertal

von Thomas Becks

Am 22. März 2025 fand der 1. Wuppertaler Patiententag unter dem Motto „Leben mit Krebs“, durchgeführt vom Helios Klinikum Wuppertal und der Deutschen Krebshilfe, statt. Mit dabei waren wir, die SHG Kehlkopferierte Bergisch Land, mit unserem Infostand neben 20 anderen vertreten. Ursula Hoeveler, Petra Offermann und Thomas Becks waren sehr angetan vom Ambiente der Historischen Stadthalle und vor allem von den angebotenen Vorträgen und vier Podiumsgesprächen. Hauptsächlich lag der Schwerpunkt auf den Schilderungen der Krebspatientinnen und Krebspatienten, was die Veranstaltung noch mal besonders machte. Es waren keine langatmigen Fachvorträge, sondern lebensnahe Schilderungen von Betroffenen, unterstützt von den entsprechenden Fachärztinnen und Fachärzten.

Bei den Ständen im Foyer wurden Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten erklärt. Zum Beispiel: Hautscreening mit Künstlicher Intelligenz, Gewebeproben mit der Stanznadel oder die Tastuntersuchung der Brust an Modellen. Die Patientenlotsinnen des Helios-Klinikums stellten sich vor, ebenso die Krebsberatungsstellen in Wuppertal, Solingen und Mettmann



v.l.n.r. Ursula Hoeveler, Petra Offermann u. Thomas Becks

sowie das Team der Psychoonkologie des Helios-Klinikums.

Sehr viele Zuhörende hatte der Vortrag von Dr. Heinz-Wilhelm Esser, Oberarzt im Sana-Klinikum in Remscheid, besser bekannt als „Doc Esser“ aus dem Fernsehen. Er sprach sehr routiniert über „Das Prinzip der Mutigen - wie wir aus Krisen gestärkt herausgehen“. Ganz wichtig ist, die Krankheit zu akzeptieren. Dazu gehört auch der Austausch in den entsprechenden Selbsthilfegruppen. Naturgemäß war der Besuch an unserem Stand nicht sehr hoch, was aber vor allem daran liegt, dass wir die „Exoten“ sind. Insgesamt 300 Besuchende fanden den Weg in die Stadthalle, für das erste Mal ein guter Erfolg.

Landesverband Bayern

Teilnahme am Patientenkongress zum Thema Krebs am Klinikum St. Elisabeth in Straubing am 22. März 2025

von Uschi Hofmann

Im Rahmen unserer guten Zusammenarbeit mit dem Klinikum und dem HNO-Chefarzt, Prof. Dr. Gostian, war der LV Bayern auch in diesem Jahr eingeladen, sich am Patientenkongress des Klinikums St. Elisabeth in der Joseph-von-Fraunhofer-Halle in Straubing zu präsentieren. Mit dem Patientenkongress bietet das onkologische Zentrum Straubing ein breit gefächertes Informationsprogramm über Krebserkrankungen und Unterstützungsangebote. Neben den Fachvorträgen am Vormittag war an Informationsständen die Möglichkeit gegeben, sich über das Unterstützungsangebot bei Krebserkrankungen zu informieren. Der LV Bayern war mit einem eigenen Infostand durch den Patientenbe-



Patientenkongress v.l.n.r. Georg Szabo, Rosi Szabo und Uschi Hofmann

treuer Georg Szabo und dessen Frau Rosi vertreten, der von den Besuchenden gut frequentiert wurde. Zudem konnten gute Kontakte mit wertvollen Informationen für unsere Mitglieder geknüpft werden.

BZV Südbaden

Sektion Schwarzwald-Baar-Heuberg – Frühlingstreffen 2025

von Karl Schuler

Am Samstag, den 22. März 2025, fand das diesjährige Frühlingstreffen der Sektion Schwarzwald-Baar-Heuberg des Bezirksvereins der Kehlkopferierten Südbaden e. V. in einem Lokal in Villingen-Schwenningen statt.

Es nahmen, dieses Mal in etwas kleinerer Runde, 12 Mitglieder daran teil, was aber der Stimmung keinen Abbruch tat. Etliche waren krankheitsbedingt entschuldigt oder hatten andere Termine, was sehr schade war. Umso erfreulicher war es jedoch, dass uns Vereinsmitglieder treu geblieben sind, deren Ehepartner inzwischen verstorben sind. Auch der Kassierer Hubert Hube fand, gemeinsam mit seiner Frau Erika aus der Sektion Ortenau, den Weg in den Schwarzwald.



Frühlingstreffen Sektion Schwarzwald

Nach der Begrüßung durch den Sektionsleiter Karl Schuler gab es zunächst ein paar Informationen, bis dann das leckere Essen serviert wurde. So war es trotz der geringeren Anzahl an Teilnehmenden eine gelöste, gesellige Runde, und man hatte genügend Gesprächsstoff.

BZV Südbaden

Sektion Schwarzwald-Baar-Heuberg

von Karl Schuler

Am Sonntag, dem 30.03.2025, nahm der Bezirksverein der Kehlkopferierten Südbaden e. V., vertreten durch die Sektion Schwarzwald-Baar-Heuberg, am Selbsthilfetag 2025 mit einem Stand in Bad Dürkheim teil. Der Selbsthilfetag wurde ausgerichtet vom Gesundheitsamt Schwarzwald-Baar sowie der Kur- und Bäder GmbH Bad Dürkheim. Es waren 31 Infostände der unterschiedlichen Selbsthilfegruppen, an denen es vielfältige Informationen, Beratung, Materialien sowie kleine Give-aways gab.

Schön war auch, dass wir am Stand von anderen Vereinsmitgliedern sowohl Besuch als auch Unterstützung bei der Standbetreuung erhielten.

Zusätzlich wurden Workshops zu verschiedenen Gesundheitsthemen angeboten. Der Zulauf allgemein hielt sich zwar an diesem sonnigen Frühlingstag in Grenzen, jedoch ist es einfach wichtig, Präsenz zu zeigen.



Selbsthilfetag v.l.n.r. Ute Euchner, Karl Schuler, Walter Richter, Monika Richter

LV Rheinland-Pfalz

Besuch an der Schule für Gesundheitsfachberufe Idar-Oberstein

von Thomas Müller



Thomas Müller mit Schülerinnen und Schülern der Schule für Gesundheitsfachberufe Idar-Oberstein

Der Landesverband der Kehlkopferierten Rheinland-Pfalz e. V. pflegt seit Jahren mit der Schule für Gesundheitsfachberufe des Klinikums Idar-Oberstein einen Austausch um den Schülerinnen und Schülern die Themen Tracheotomie und Laryngektomie aus erster Hand, mittels eines Betroffenen, näher zu bringen. Seit diesem Jahr übernimmt diese Aufgabe der Vorsitzende des Landesverbandes, Thomas Müller. Am 31.03.2025 war der Termin für das erste Halbjahr dieses Jahres in den Räumen der Gesundheitsfachschule.

Annika Thomas aus dem Team der Lehrenden stellte den Vertreter der Kehlkopferierten und eine unterstützende Fachkraft aus der Hilfsmittelversorgung den interessierten Schülerinnen und Schülern vor. Die ersten Fragen gingen etwas schleppend voran, das Eis war aber schnell gebrochen und die 90 Minuten, die angesetzt waren, vergingen letztlich wie im Fluge. Unbedingt fortsetzen war der einhellige Tenor, was für den Oktober dann auch schon vereinbart wurde.

In stiller Trauer nehmen wir Abschied von unserem lieben Freund,

Herrn Jürgen Lippert,

der plötzlich und unerwartet im Alter von 73 Jahren verstorben ist.



Wir alle sind fassungslos, dass unser lieber Freund plötzlich aus unserer Mitte gerissen wurde.

Jürgen war langjähriger Erster Vorsitzender des Landesverbandes Sachsen und leitete die Selbsthilfegruppen Plauen/Vogtland und Hof. Jürgen hat sich in seinem Ehrenamt allseits Anerkennung und Wertschätzung erworben.

Für seinen unermüdlichen Einsatz in der Selbsthilfe wurde er mit der Annen-Medaille des Freistaates Sachsen ausgezeichnet.

Seine lebenswerte Art, seine große Hilfsbereitschaft und sein Sinn für Humor werden uns sehr fehlen.

Seiner Familie und seinen Angehörigen gilt unsere aufrichtige Anteilnahme. Wir werden ihm für alle Zeit ein ehrendes Andenken bewahren.

Landesverband der Kehlkopferierten im Freistaat Sachsen e. V.
Bezirksverband der Kehlkopferierten Chemnitz e. V.

Landesverband der Kehlkopferierten NRW e. V.

Patientenbetreuerseminar 2025

von Michael Nießen



Gruppenfoto der Teilnehmenden

Vom 15. bis 17. April 2025 stand unser diesjähriges Patientenbetreuerseminar im MK-Hotel in Remscheid an. Gegen 13:00 Uhr fanden sich alle Teilnehmenden, bis auf zwei Personen, die entschuldigt durch Krankheit fehlten, ein. Viele Gesichter waren einem bekannt vom letzten Jahr, doch es waren auch einige neue vertreten. Es stand der obligatorische Imbiss vor dem Seminarraum an, der dann aber erfreulicherweise für alle ins Restaurant verlegt und zu einem Mittagessen umfunktioniert wurde. Kein schlechter Start. Danach ging es aber ab in den Seminarraum. Begrüßt wurden wir dann von unserem Orgateam Günter Berschel und Thomas Becks. Anzumerken ist, dass unser Landesvorsitzender Günter Dohmen leider krankheitsbedingt fehlte. Als erster Beitrag folgte dann die Vorstellung des Da-Vinci-OP-Roboters, der uns vom Leiter des Tumorzentrums im St.-Elisabeth-Krankenhaus Köln in Hohenlind, Prof. Dr. Minovi, in Wort und Bild vorgestellt wurde und welche Möglichkeiten mit diesem Gerät zur Verfügung stehen. Anschließend sollte dann ein Beitrag über Reha vor Rente von Stefanie Walter vom BVK folgen, der von ihr aber leider abgesagt werden musste. Das Orga-Team nutzte jedoch die von ihr vorbereiteten und zur Verfügung gestellten Präsentationsfolien und somit konnte das Thema dennoch behandelt werden. Da danach noch Zeit war, wurde der Bericht der Jahreshauptversammlung vom Landesverband im März ausgiebig erläutert und einige Punkte wurden diskutiert. Der nächste Punkt im Programm war ein Bericht aus Betreuersicht eines Patientenbetreuers, von unserem langjährigen, sehr erfahrenen Betreuer Heinz Sachs vom Bezirksverein Duisburg, der ausgiebig und

engagiert nachher auch zu einem regen Austausch aller anwesenden Betreuenden wurde. Der erste Tag schloss mit einem gemeinsamen Abendessen und anschließendem Erfahrungsaustausch aller statt, losgelöst vom offiziellen Rahmen in eher privater Atmosphäre. Extrem wichtig für die, die noch nicht so lange dabei sind.

Gestärkt mit einem Frühstück begann dann der zweite Tag unseres Seminars mit einem engagierten und vor allem fachlich fundierten Bericht und Vortrag über die Verhinderungs-, Ersatz- und Kurzzeitpflege von Bernd Altmann von der SHG Köln. Welche Möglichkeiten stehen zur Verfügung und wie gehe ich bei einer Beantragung vor? Der zweite Punkt im Tagesprogramm war die Vorstellung der Krebsgesellschaft NRW e. V. mit Sitz in Düsseldorf. Die hauptamtliche Mitarbeiterin Kathrin Schwickerat stellte die Aufgaben der Gesellschaft vor und brachte uns die psychoonkologische und psychosoziale Versorgung bei einer Krebserkrankung näher. Nach der Mittagspause war dann Dr. Domenic Ufton unser Gastredner. Ausgewiesener Spezialist für onkologische molekulare Bildgebung bei Kopf-Hals-Tumoren, von der Klinik für Nuklearmedizin der Uniklinik Köln. Wie funktioniert ein PET-CT und welche Möglichkeiten gibt es für eine Diagnose im Kopf-Hals-Bereich, vor allem wie sinnvoll ist es? Nebenbei bemerkt: Das verwendete Kontrastmittel hat eine Halbwertszeit von ca. 2 Stunden oder weniger, der Aufwand ist also enorm. Im Anschluss hatten wir Stefan Bugdol von der Agentur für Arbeit Solingen/Wuppertal zu Gast, der uns den Weg in die berufliche Rehabilitation zusammen mit seinem

Teamleiterkollegen, Herrn Schlemmer, zur Vermittlung von Menschen mit Behinderung als Ansprechpartner, über die berufliche Rückkehr nach der Reha ins Arbeitsleben berichtete. Es wurden verschiedenen Möglichkeiten erklärt. Gar nicht so einfach, da durchzublicken, und vor allem, wer ist zuständig?

Als letzten Beitrag folgte dann ein Beitrag über die Wassertherapie für Kehlkopflose von unserem Wassertherapiebeauftragten des Bundesverbandes, Thomas Becks. Er erklärte die Handhabung des Wassertherapiegerätes in Wort und Bild. Natürlich merkte man sofort, dass dies sein Herzensprojekt ist und er mittlerweile darin eine seiner Lebensaufgaben gefunden hat. Alle hörten sehr interessiert zu und die Schwimmer unter den Teilnehmenden beteiligten sich rege am Vortrag. Der Abend klang dann mit dem gemeinsamen Abendessen und dem anschließenden Erfahrungsaustausch aus. Anzumerken dabei ist, dass die Tischbesetzungen zum ersten Abend sich dieses Mal änderten. Erfreulicherweise kam so jede mit jedem sozusagen mal zum gemeinsamen Austausch.

Der dritte und letzte Tag des Seminars begann nach dem Frühstück mit einem offenen Erfahrungsaustausch der Seminarteilnehmenden in der gesamten Runde. Alle Teilnehmenden stellten ihre Aufgaben, sich persönlich und den eigenen Wirkungsbereich im Verein oder der SHG vor und berichteten. Der nächste Punkt war dann eine Zoomschalte nach Berlin zu Dr. Joh. Schenkel, der als Berater der Stiftung UPD (unabhängige Patientenbetreuung Deutschland) tätig ist, wobei sich die UPD neu organisiert und demnächst ihre Arbeit in Gänze ausführen wird. Zum Schluss folgte dann die obligatorische Verabschiedung des Orgateams Günter Berschel und Thomas Becks, die von uns Teilnehmenden mit einem gehörigen Beifall für ihre tolle Arbeit und Vorbereitung des Seminars gewürdigt wurden. Es folgten anschließend noch ein gemeinsames Mittagessen mit einem leckeren Spargelgericht und danach ging es für alle wieder Richtung Heimat, mit der Hoffnung, im nächsten Jahr wieder ein so tolles Seminar besuchen zu können.



www.bewegung-gegen-krebs.de

**BEWEGUNG
GEGEN
KREBS**

**Bewegung ist die beste Medizin.
Regelmäßig mit viel Wasser.**

 **Deutsche Krebshilfe**
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

 **DOSB**

 **Deutsche Sporthochschule Köln**
German Sport University Cologne

Leserbriefe zu Sprachrohr Ausgabe 195/Februar 2025

Leserbrief Nr. 1

Ich habe auch die neue Ausgabe des Sprachrohrs wieder mit Interesse gelesen.

Interessant zu erfahren, dass eine über Jahre durchgeführte wissenschaftliche Studie der Universitätsmedizin Mainz noch einmal bestätigt hat, was wir schon länger geahnt hatten: Die Zufriedenheit der Patienten nach einer Kehlkopfentfernung hängt sehr entscheidend davon ab, ob die Patienten sich vor der OP ausreichend informiert gefühlt haben. Dabei übernehmen die ehrenamtlichen Patientenbetreuer der Selbsthilfeorganisationen wichtige Aufgaben.

Es wäre schön, wenn Ihr die Patientenbetreuer in den nächsten Ausgaben des Sprachrohrs selbst zu Wort kommen lässt. Wie schätzen sie selbst Ihre Aufgabe ein? Was motiviert sie für ihre Arbeit? Mit welchen Schwierigkeiten und Widrigkeiten sind sie konfrontiert? Was könnte an der Beratung der Patientenbetreuer verbessert werden? Was ist hier die Aufgabe des Bundesverbandes und der Landesverbände?

Interessant fand ich auch den Artikel über die Nutzung der Künstlichen Intelligenz (KI) bei der Behandlung und Beratung von Krebskranken. Neben der medizinischen Anwendung bieten sich hier auch neue Möglichkeiten der Unterstützung der Betroffenen bei der Entscheidung über ihre weiteren Therapie- und Lebensschritte.

Insgesamt eine lesenswerte Ausgabe des aktuellen Sprachrohrs.

Ich hatte angeregt, die Leser um Ihre Rückmeldung zu bitten:

Wie gefällt Euch das Sprachrohr? Habt Ihr Verbesserungsvorschläge? Schreibt der Redaktion Eure Meinung!

Frank R. Menn
Patientenbetreuer Erlangen

Leserbrief Nr. 2

Liebe Redaktion des Sprachrohrs,

wir sind der Meinung, dass künftige Leserbriefe sehr interessant für das „Sprachrohr“ sein könnten. Uns gefällt das Sprachrohr sehr. Es ist sehr vielseitig und man kommt immer auf den neuesten Stand der Dinge, welche die Krebsforschung parat hat. Auch kommen die Neuigkeiten der anderen Vereinigungen, Verbände und Selbsthilfegruppen gut an.

Wilfried und Eva-Maria Horn
Sektion Augsburg der Vereinigung der Kehlkopfoperierten im LV Bayern

Der Schmerz und seine Komplizen

Resilienz bei chronischen Krankheiten

von Dagmar Schober

erschienen in Ausgabe 1/2024 der ilco Praxis - freundlich-herweise für uns zur Verfügung gestellt (www.ilco.de)

Die Autorin Samira Peseschkian ist die Enkelin des 2010 verstorbenen Arztes Nossrat Peseschkian, der die Positive Psychotherapie begründet hat. Das Buch hat den Schwerpunkt: Chronische Krankheiten: Wie umgehen mit dauerhaften Schmerzzuständen, Ängsten und Stress? Welche Möglichkeiten haben Betroffene selbst, die eigenen inneren Widerstandskräfte zu stärken?

„Chronische Krankheiten“ – was genau versteht man darunter? Zwar gibt es keine einheitliche Definition dafür, in der Regel beschreibt man damit aber lang andauernde und schwer heilbare Krankheitsverläufe. Menschen, die an Krebs oder CED erkrankt sind können sich ebenso dazu zählen wie Rheuma-, Migräne- oder Asthma-Patienten, um nur ein paar Beispiele zu nennen. Chronische Erkrankungen sind oft von Schmerzzuständen begleitet, die das Leben und Umfeld der Betroffenen extrem beeinträchtigen.

Hier will dieses Buch ansetzen und einen Weg aufzeigen, wie durch ein ganzheitliches Bild von Gesundheit und Krankheit besser mit den Symptomen und den Schmerzen umgegangen werden kann. Das Buch richtet sich an Patienten, Angehörige und alle Interessierten, denn kaum jemand kommt im Laufe des Lebens um dieses Thema herum. Die Autorin widmet es im Gedenken an ihre Großeltern „allen, die trotz sichtbarer oder unsichtbarer Leiden ihren Alltag meistern“.

Das Buch ist in zwei Teile gegliedert, der erste befasst sich mit chronischer Krankheit und Schmerzen, im zweiten Teil werden Gesundheitsmodelle, die Positive Psychotherapie sowie die Signale des Körpers beschrieben. Das 170 Seiten umfassende Werk kann man nicht mal eben so lesen – man muss sich dieses Buch regelrecht erarbeiten, vielleicht sich Notizen machen oder wieder zurückblättern, um das Gelesene zu wiederholen. Ungewohnte Begriffe wie



„Gate-Control-Theorie“, „Neuroplastizität“, „Salutogenese“, „Kohärenz“ oder „Balance-Modell“ wollen verstanden werden und sind wichtige Bausteine für das Erarbeiten. Wer versteht, wie Schmerzsignale im Körper ablaufen, fühlt sich weniger ausgeliefert und ohnmächtig. So können wir dank der lebenslangen Lernfähigkeit unseres Gehirns unser Schmerzgedächtnis beeinflussen.

Erwiesen ist auch, dass es „eine klare positive Korrelation zwischen katastrophierendem Nachdenken und verstärkter Schmerzwahrnehmung“ gibt. Katastrophierendes Denken meint, dass ein Mensch ein „notorischer Schwarzseher“ ist. Im Umkehrschluss hat jeder schon mal von der „Kraft der positiven Gedanken“ gehört.

Mit dem Schmerz besser umgehen lernen

Das umfangreichste Kapitel widmet sich dem „chronischen Schmerz und seinen Komplizen“. Dazu zählen Schmerzgedächtnis, Angst, Stress, Schlaf, Teilhabe am gesellschaftlichen Leben sowie Zukunftsangst. Anhand von Verfahren und Theorien aus der Psychotherapie erklärt die Autorin immer wieder die Zusammenhänge zwischen Körper und Psyche, denn nur mit einem ganzheitlichen Vorgehen können wir lernen, mit dem Schmerz besser umzugehen. „Ein Mensch muss in seiner facettenreichen Gesamtheit behandelt werden und nicht aus einem eindimensionalen Blick heraus“.

Noch ein Wort zur „Positiven Psychotherapie“, die in diesem Buch eine wichtige Rolle spielt. Dabei wird (verkürzt erklärt) der Ansatz verfolgt, dass jeder Mensch Träger von zwei Grundfähigkeiten ist: Liebesfähigkeit und Erkenntnisfähigkeit. Liebesfähigkeit meint die Fähigkeit, zu lieben und geliebt zu werden. Erkenntnisfähigkeit meint die Fähigkeit, zu lernen und zu lehren. Als Drittes kommt die Fähigkeit zur Konfliktbewältigung hinzu – wichtig, denn körperliche Symptome sind oft Resultat von unbewältigten Konflikten.

„Gesund ist nicht derjenige, der keine Probleme hat, sondern derjenige, der mit den Überraschungen umzugehen weiß.“ (Orientalisches Sprichwort)

Durch die „Fünf Stufen zu Konfliktlösung“ erhält man praktische Handlungsanweisungen, wie man sich an die Schmerzbewältigung heranarbeiten kann. Die Stufen gehen von „Distanzierung“ über „Inventarisierung“, „Situative Ermutigung“ über „Verbalisierung“ zur „Zielerweiterung“ (im Sinne einer Zusammenfassung). Das klingt theoretischer als es ist, denn anhand von Fragen, die zu beantworten sind („Seit wann ist der Schmerz da, wie lange hält er an, was verstärkt den Schmerz ...“ usw.), muss man sich der eigenen Realität stellen.

Körper und Psyche – Team oder Gegner?

Im Kapitel „Signale des Körpers“ geht es ans Eingemachte: Arbeiten unser Körper und unsere Psyche eher als Gegner oder als Team? Werden kleine Warnsignale überspielt? Erlaubt unsere Psyche überhaupt Erholungsphasen? Werden die stillen Signale nicht mehr wahrgenommen, sendet der Körper laute Signale in Form von Schmerz, Ohnmacht, Herzinfarkt oder schlimmerem. Wir sollten es aber nicht so weit kommen lassen, dass wir nur noch „Patienten“ sind

und uns durch die Krankheit definieren, vielmehr sollte „die Krankheit lediglich ein Teil unseres Lebens sein, darf aber nicht zum Hauptdarsteller werden.“

Doch wie kommen wir aus diesem Dilemma heraus? Hier schlägt die Autorin eine Idee ihres Großvaters vor, der seine Patienten aufforderte, Briefe an ihre Organe, ihre Beschwerden, ihre Krankheiten zu schreiben. Dazu brauche es nur den Mut, seinem Konflikt ins Auge zu blicken. Viele Beispiele am Ende des Buches zeigen, wie Betroffene dadurch versucht haben, den Prozess der Konfliktverarbeitung in Gang zu setzen.

Fazit

Das Buch zeigt mögliche Wege der Bewältigung von chronischen Schmerzen, in dem erklärt wird, was sich im Körper und der Psyche abspielt. Es kann dabei helfen, den Patienten vom passiven Objekt einer Therapie zum aktiv handelnden Subjekt zu machen. Wer sich auf die durchaus anspruchsvolle Lektüre einlässt hat echte Chancen, mehr über sich selbst sowie die Mechanismen vom „Schmerz und seinen Komplizen“ zu erfahren – und damit trotz chronischer Krankheit eine bessere Lebensqualität zu erlangen. Wecken wir doch unsere eigenen Ressourcen zur Bewältigung unserer Beschwerden und Einschränkungen!

Samira Peseschkian und Nossrat Peseschkian, Der Schmerz und seine Komplizen – Resilienz bei chronischen Krankheiten: ISBN: 978-3-451-60255-9, Verlag Herder, 176 Seiten. Als Buch: 16 € und als E-Pub: 11,99 €.

Samira Peseschkian (geb. 1998) ist Medizinstudentin an der Kassel School of Medicine. Für ihre Leser verbindet sie medizinisches Fachwissen mit der von ihrem Großvater Nossrat Peseschkian entwickelten Positiven Psychotherapie – für einen neuen Umgang mit chronischen Krankheiten, der Körper und Psyche als Einheit versteht.

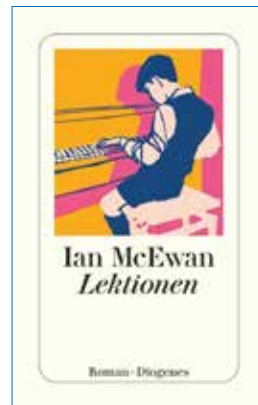
Prof. Dr. Nossrat Peseschkian (1933–2010) war Facharzt für Neurologie, Psychiatrie und Psychotherapeutische Medizin sowie Begründer der Positiven (und Transkulturellen) Psychotherapie. Der Autor vieler Bücher wurde im Iran geboren und lebte seit 1954 in Deutschland.

Buchbesprechung Ian McEwan „Lektionen“

von Frank R. Menn

Das Buch lag schon länger auf meinem Büchertisch. 714 Seiten lang – ein schwieriges Thema. Bei einer mehrtägigen Busfahrt nach Lappland fand ich endlich den Mut, es zu lesen – und konnte das Buch dann kaum noch aus der Hand legen.

Da traut sich einer was: In einer Zeit meist schmalbändiger Prosabändchen legt der Autor ein ganzes gelebtes Leben auf den Tisch: Von der Kindheit und Jugend in Nachkriegsengland, der Zeit mit den Kindern und im Alter mit den Enkeln. Wer sich mit dem Leben des Autors beschäftigt, weiß, dass es viele biografische Überschneidungen gibt: Als Sohn eines englischen Berufsoffiziers in Südengland geboren, teilweise in Libyen aufgewachsen. Im Alter erfährt er von seinem leiblichen Bruder und dem Hintergrund über dessen Verschwinden aus der Familie.



Roland selber – so heißt der Protagonist des Romans – kommt als Junge in ein Internat und lernt dort seine 10 Jahre ältere Klavierlehrerin kennen, zu der er sich erotisch hingezogen fühlt und dabei durchaus auf Gegenliebe stößt. Nach der Pubertät beginnt sie mit ihm eine obsessive Affäre, der er sich letztlich nur mit Mühe entziehen kann. Er verlässt die Schule und sein Leben gerät aus dem Tritt. Als Barpianist und Tennislehrer schlägt sich der begabte junge Mann durchs Leben, ohne aus seinen Fähigkeiten etwas machen zu können. In zahlreichen Affären sucht er die ständige Wiederholung seiner früh angelegten erotischen Obsession, bis er auf eine Frau trifft, die sein Leben verändern soll. Alissa, eine Deutsch-Engländerin, mit der er einen Sohn hat.

Aber Alissa verlässt ihn nach ein paar Jahren, um ihrer Berufung als Schriftstellerin zu folgen, und so bleibt er als alleinerziehender Vater zurück. Er kümmert sich liebevoll um seinen Sohn und schlägt sich weiter mit seinen Gelegenheitsjobs und seinen Affären durch. Er wird älter und sucht eine Antwort auf die Lektionen zu finden, die ihm sein Leben gestellt hat. Er sucht die Klavierlehrerin auf und konfrontiert sie mit ihrem frühen Missbrauch. Er sucht Alissa auf, eine alt gewordene, verbitterte und einsame Frau, und sucht Klärung – auch für den früh verlassenen Sohn Lawrence.

Am Ende nimmt er sein Leben, als das, was es für ihn bedeutet: Eine Aneinanderreihung zufälliger und doch

lebensprägender Ereignisse, die zugleich Belastung wie auch Geschenk sind und mit denen es letztlich gilt, sich auszusöhnen. Lektionen, die jeweils für sich stehen, ohne dass aus ihnen ein Urteil oder eine allgemeingültige Lehre ableitbar wäre.

Das alles wird erzählt vor dem Hintergrund der gleichzeitig ablaufenden geopolitischen Ereignisse. Vom Suezkonflikt bis zum Corona-Lockdown; von der Kubakrise bis zum Brexit. (In einem Interview verrät der Autor, dass er die Geschichte von Roland entlang seiner eigenen geopolitischen Tagebücher geschrieben hatte.)

Das Buch hat sicher seine Längen und manches überliest man gerne. Lesenswert aber sind jene Passagen, in denen McEwan den Widersprüchen und Verletzlichkeiten seiner Figuren feinfühlig nachspürt, ohne ihnen dabei ihre Würde zu nehmen. Wenn er die emotionale Tragik der gealterten Klavierlehrerin Miriam nachzeichnet, wenn sein Sohn Lawrence sich nach Jahren des Schweigens aufmacht, seine Mutter Alissa zu besuchen, und schroff abgewiesen wird, oder wenn Roland seine zweite Frau Daphne in den (Krebs-)Tod begleitet. Das sind meisterhafte Erzählstücke in einem Roman mit Schwächen und Längen.

Lektionen von Ian McEwan
720 Seiten, Taschenbuch
erschienen im Diogenes Verlag, Zürich
ISBN: 978-3-257-24760-2, 18,00 €

Bücher müssen nicht immer gekauft, sondern können auch geliehen werden.

Ihre örtliche Stadtbibliothek freut sich auf Ihren Besuch und mittlerweile ist es auch möglich, sich ebooks zu leihen.



Konkrete Endlichkeit

von Erika Feyerabend

Karin Robinet geht es um ihre „Lernreise“, an der sie uns teilnehmen lässt. Das ist die Zeit von Mai 2019 bis 31. Juni 2023, von der Eierstock-Krebsdiagnose bis zu ihrem Tod im Alter von 64 Jahren in einem Hospiz. Dabei schreibt sie nicht ausschließlich über ihren Krankheitsverlauf, sondern auch über Erfahrungen mit dem Gesundheitswesen, Ungerechtigkeiten und Ressourcenvergeudung, nach den vielen Ehrenämtern und was davon sie noch machen kann. Auch über ihre Reisebegleiter und Begleiterinnen, die auch selbst in Form von Nachrufen und ihr Mann mit einem einleitenden Text zu Wort kommen. All diese Überlegungen helfen, das Kranksein als soziale Situation wahrzunehmen. Wir sind immer hoffentlich von Menschen umgeben, die uns helfen – oder eben nicht – in Familie und Freundschaft, im Gesundheitswesen.

Sie zeigen, wie sehr sich die Autorin nicht nur als krank und sterbend erfährt, sondern auch als Frau mit Interessen, Hobbys, Aktivitäten. Und Karin Robinet hat neue Begriffe für sich entdeckt: Demut und Dankbarkeit. Vor allem Dankbarkeit – für jeden neuen Tag, „insbesondere auch dafür, dass andere Frauen – und wenige Männer – bereitwillig ihre Erfahrungen über die Krankheit austauschen und man sich nicht mehr alleine damit fühlt. Dankbar dafür, erleben und erfahren zu dürfen, wie andere mit ihrer tödlichen Erkrankung umgehen, mit dem Wissen um die Endlichkeit. Dankbarkeit für das Wissen, das in der Selbsthilfebewegung, insbesondere der Frauenselbsthilfe, gebündelt wird.“

Karin Robinet thematisiert auch ihre Ängste, die wir wohl alle haben: Vor vollständigem Autonomieverlust, der, als er eingetreten war, nicht als würdelos empfunden wurde. Insbesondere wegen der Zuneigung anderer mit all den kleinen Aufmerksamkeiten. Sie fühlt sich verletzt durch die gängige Erklärung, sie habe den Stress im Leben nicht wirklich abgebaut. Andere kennen das als schuldhaft, an Krebs erkrankt zu sein, weil sie geraucht, getrunken oder zu viele wechselnde Geschlechtspartner oder -partnerinnen gehabt hätten. „Verärgert bin ich deswegen, weil ich mich fühle, als ob ich selbst Anteil an der Krebsentstehung habe.“

Angst macht ihr auch der gut gemeinte Satz „Du schaffst das“. Wirft aber auch verunsichernde Fragen auf. „Was ist, wenn ich es nicht schaffe? Wenn ich nicht mehr zu einer

wie auch immer gearteten „Normalität“ zurückfinde? Werde ich dann auch noch Besuch bekommen? Darf ich mich schwach zeigen? [...] Wie mache ich das, ohne die anderen zu überfordern?“

Man stirbt nicht nur für sich allein.

„Besser wird es nicht mehr, und gleichzeitig das Gefühl: Ich muss die Zeit, in der es mir gut geht, ausnutzen. Und ich tue es nicht. Ich verdaddle meine Zeit [...]“ Es ist auch schwer, mit der sehr konkreten Endlichkeit einzuschlafen und wieder aufzuwachen.

„Ich hatte immer Angst, dass ich meine Freunde verliere, wenn ich krank und hilfsbedürftig bin. Und ich denke auch, dass es so kommen wird. Das auszuhalten, dieses unausweichliche Ende, die Leiden mit mir zu tragen, überfordert sehr schnell. Umso dankbarer bin ich für die, die bleiben.“

„Zu wissen, man stirbt. Es sind vielleicht nur wenige Tage, die man auf der Erde weilt, und man weiß, dass man sich verabschieden muss. Und alle anderen wissen es auch. Das ruft Unsicherheit hervor.“

„Ich entdecke aber auch Neues. Und das auf dem Totenbett. Dazu gehört für mich: Gier! Und Freude, diese Gier hemmungslos auszuleben. Das verdanke ich der Fürsorge meiner kreativen Pflegekräfte. Und der personellen Ausstattung im Hospiz. [...] Es geht um Würde, die mir in einer als für würdelos gehaltenen Situation erhalten bleibt.“

Mascha Kaléko – Memento:

„Bedenkt: den eignen Tod, den stirbt man nur, doch mit dem Tod der anderen muss man leben.“

Auch das Sterben ist eine Lernreise.
Mein Krebs-Tagebuch von Karin Robinet
Herausgeber: Klaus Zühlke-Robinet und Ebba Hagenberg-Miliu, 152 Seiten, Hardcover, erschienen 2025
bei SP Medienservice (Neutralitätshinweis:
SP Medienservice verlegt auch unser Sprachrohr)
ISBN: 978-3-931715-13-7



+++ Termine 2025 +++ Termine 2025 +++ Termine 2025

Bitte beachten Sie, dass diese Termine alle noch unter Vorbehalt stehen.
Änderungen geben wir auf unserer Homepage bekannt.

Bundesverband

- 16. – 18.06.25 **Frauenseminar**
in Kassel
- 22. – 24.09.25 **Angehörigenseminar im AZK**
in Königswinter
- 20. – 22.10.25 **Patientenbetreuerseminar im AZK**
in Königswinter
- 24. – 26.10.25 **Wassertherapieseminar**
in Soltau

Landesverbände

- 10. – 12.06.25 **Patientenbetreuerseminar
des LV Sachsen-Anhalt**
in Klieken
- 15. – 17.08.25 **Patientenbetreuerseminar
des LV Thüringen**
in Bad Kösen
- 27. – 29.08.25 **Frauenseminar
des LV Rheinland-Pfalz**
in Boppard
- 28. – 30.08.25 **Patientenbetreuerseminar
des LV Sachsen**
in Limbach/Oberfrohna
- 01. – 03.09.25 **Wassertherapieseminar
des LV Bayern**
in Gerolfsingen
- 15. – 17.09.25 **Patientenbetreuerseminar
des LV Niedersachsen**
in Soltau
- 06. – 12.10.25 **Stimmseminar
des LV Bayern**
in Teisendorf/Oberbayern
- 14. – 16.10.25 **Frauenseminar
des LV NRW**
in Gelsenkirchen
- 28. – 30.10.25 **Patientenbetreuerseminar
des LV Bayern**
in Denkendorf
- 05. – 07.11.25 **Stimmseminar
des LV Rheinland-Pfalz**
in Kaiserslautern

Kongresse, Versammlungen etc.

- 23. – 24.05.25 **dbi Kongress** in Bremen
- 28. – 31.05.25 **HNO-Kongress** in Frankfurt
- 19. – 21.06.25 **DEGRO** in Dresden
- 06.09.25 **OKK** in Halle/Saale
- 31.10. – 01.11.25 **HNO-Fortbildungsveranstaltung
im Congress Center Rosengarten**
in Mannheim

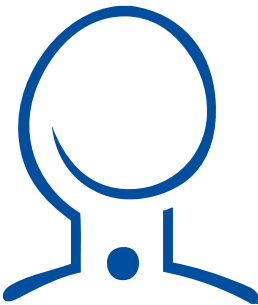


Der alte Großvater und der Enkel

Ein Märchen der Brüder Grimm

Es war einmal ein steinalter Mann, dem waren die Augen trüb geworden, die Ohren taub, und die Knie zitterten ihm. Wenn er nun bei Tische saß und den Löffel kaum halten konnte, schüttete er Suppe auf das Tischtuch, und es floss ihm auch etwas wieder aus dem Mund. Sein Sohn und dessen Frau ekelten sich davor, und deswegen musste sich der alte Großvater endlich hinter den Ofen in die Ecke setzen, und sie gaben ihm sein Essen in ein irdenes Schüsselchen und noch dazu nicht einmal satt; da sah er betrübt nach dem Tisch und die Augen wurden ihm nass. Einmal auch konnten seine zittrigen Hände das Schüsselchen nicht festhalten, es fiel zur Erde und zerbrach. Die junge Frau schalt, er sagte nichts und seufzte nur. Da kaufte sie ihm ein hölzernes Schüsselchen für ein paar Heller, daraus musste er nun essen. Wie sie da so sitzen, so trägt der kleine Enkel von vier Jahren auf der Erde kleine Brettlein zusammen. "Was machst du da?" fragte der Vater. "Ich mache ein Tröglein," antwortete das Kind, "daraus sollen Vater und Mutter essen, wenn ich groß bin." Da sahen sich Mann und Frau eine Weile an, fingen endlich an zu weinen, holten sofort den alten Großvater an den Tisch und ließen ihn von nun an immer mitessen, sagten auch nichts, wenn er ein wenig verschüttete.

Bilderrätsel



In das untere Bild haben sich 8 Fehler geschlichen.

Können Sie alle finden?

Originalbild



"Fälschung"



Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.

Bundesgeschäftsstelle: Thomas-Mann-Str. 40 · 53111 Bonn · Tel.: 0228 33889-300 · Fax: 0228 33889-310
E-Mail: geschaeftsstelle@kehlkopfoperiert-bv.de · Internet: www.kehlkopfoperiert-bv.de

Präsidium und Fachkundiger Beirat

Präsident:

Herbert Hellmund
Frankenhäuser Straße 10
99706 Sondershausen
Tel.: 03632 603606
Mobil: 0152 27780378
E-Mail: verein.kehlkopfop.hellmund@googlemail.com

Vizepräsidentin:

Karin Dick
Böckersche Straße 14a
46487 Wesel
Mobil: 0177 5034593
E-Mail: Karin.Dick@gmx.de

Vizepräsident:

N. N.

Schatzmeister:

Hartmut Fürch
Mammutring 73, 38226 Salzgitter
Tel.: 05341 7905546
E-Mail: hartmut.fuerch@t-online.de

1. Schriftführer:

Jens Sieber
Steinweg 3, 09648 Mittweida
Tel.: 03727 9818815
Mobil: 0152 33931952
E-Mail: 01727@gmx.de
E-Mail: Sieber-jens@web.de

2. Schriftführer:

Thomas Müller
Steinflurstraße 16
67714 Waldfishbach-Burgalben
Tel.: 0171 4764688
E-Mail: t-900ss@gmx.de

Frauenbeauftragte:

Ingeborg Kleier
Rilkestraße 10, 49401 Damme
Tel.: 05491 976055
E-Mail: ikleier10@gmail.com

Beisitzer:

Peter Witzke
Lohengaustraße 5, 29614 Soltau
Tel.: 05191 15413
E-Mail: Peter.Witzke@web.de

Beisitzer:

Detlef Pinkernelle
Dorfstraße 20
39326 Zielitz
Tel.: 039208 23249
E-Mail: detlef.pinkernelle@t-online.de

Beisitzer:

Claus Liebig
Neuffenstraße 22
70188 Stuttgart
Tel.: 0171 6228568
E-Mail: c.liebig@kehlkopfoperierte-bw.de

Unser Fachkundiger Beirat:

Prof. Dr. med. Jens Büntzel
Südharz Klinikum Nordhausen gGmbH
Dr.-Robert-Koch-Straße 39
99734 Nordhausen
Tel.: 03631 412263

Prof. Dr. med. Andreas Dietz
Universitätsklinik Leipzig
Liebigstraße 10-14, 04103 Leipzig
Tel.: 0341 9721-700, Fax: 0341 9721-709
E-Mail: andreas.dietz@medizin.uni-leipzig.de

Prof. Dr. med. Rainer Fietkau
Direktor der Strahlenklinik am
Universitätsklinikum Erlangen
Universitätsstraße 27
91054 Erlangen

Prof. Dr. med. Michael Fuchs
Klinik und Poliklinik für HNO-Heilkunde
Universitätsklinikum Leipzig
Am Bayrischen Platz/Liebigstr. 10-14
04103 Leipzig
Tel.: 0341 9721800
E-Mail: michael.fuchs@medizin.uni-leipzig.de

Prof. (apl.) Dr. med. Anne Lammert
Universitätsmedizin Mannheim
Theodor-Kutzer-Ufer 1-3
68167 Mannheim
E-Mail: anne.lammert@umm.de

Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. (USA)
Andreas S. Lübke

Prof. Dr. Dr. Torsten Reichert
Universitätsklinikum Regensburg
Franz-Josef-Strauß Allee 11
93053 Regensburg
Tel.: 0941 944-6301
Fax: 0941 944-6302
E-Mail: torsten.reichert@klinik.uni-regensburg.de

Prof. Dr. med. Joachim Schneider
E-Mail: joachim.schneider@arbmed.med.uni-giessen.de

Prof. Dr. Susanne Singer
Johannes-Gutenberg-Universität Mainz,
Gebäude 902
Obere Zahlbacher Str. 69
55131 Mainz
Tel.: 06131 175835
Fax: 06131 172968
E-Mail: Susanne.Singer@Unimedizin-Mainz.de

Prof. Dr. med. Anette Weber
Vamed Rehaklinik
Arnikaweg 1
57319 Bad Berleburg
E-Mail: anette.weber@vamed-gesundheit.de

Wassertherapiebeauftragter:

Thomas Becks
Gillicher Str. 39
42699 Solingen
E-Mail: th.becks54@gmail.com
Mobil: 0160 8285624

Landesverbände, Bezirks- und Ortsvereine, Sektionen und Selbsthilfegruppen

Baden-Württemberg

LV Baden-Württemberg

Claus Liebig
Neuffenstraße 22
70188 Stuttgart
Tel.: 0171 6228568
E-Mail: c.liebig@kehlkopfoperierte-bw.de

Sektion

Allgäu-Bodensee-Oberschwaben

Angelika Knop
Haldenstraße 8
88361 Altshausen
Tel.: 07584 1503
E-Mail: ja.knop@online.de

Sektion Böblingen

Ewald F. Maurer
Schweriner Weg 8
71672 Marbach/Neckar
Mobil: 0175 99 819 18
E-Mail: e.f.m@t-online.de

Sektion Freiburg-Breisgau-Hochschwarzwald

Walter Richter (kommissarisch)
Jahnstraße 16, 79725 Laufenburg
Tel.: 07763 3734 , Fax: : 07763 801036
E-Mail: richter.walter@online.de

Sektion Hochrhein-Wiesenthal

Leitung: Monika Richter
Jahnstr. 16, 79725 Laufenburg
Tel.: 07763 3734 , Fax: : 07763 801036
E-Mail: mmw.richter@web.de

Sektion Konstanz-Singen-Hegau

Leitung: Ursel Honz
Malvine-Schiesser-Weg 1
78315 Radolfzell
Tel.: 07732 911571
Mobil: 0170 5424317
E-Mail: Ursel-honz@t-online.de

Sektion Ortenaukreises

Hubert Huber
Zuwald 28, 77784 Oberharmersbach
Tel.: 07837 832
E-Mail: hubert.erika@web.de

Sektion Ostalb/Aalen

Heinz Ebert, Krähenfeldstr. 34
73434 Aalen-Dewangen
Tel./Fax: 07366 6683
Mobil: : 0175 7090246
E-Mail: shg@kehlkopfloese-ostalb.de
www.kehlkopfloese-ostalb.de

Sektion Pforzheim

Joannis Agotzikis
Sternstraße 11, 75179 Pforzheim
Tel.: 07231 468058

Sektion Schwarzwald-Baar-Heuberg

Leitung: Karl Schuler
Oberer Weg 3
78652 Deisslingen
Tel.: 07420 1608
Mobil: 0179 5064307
E-Mail: schuler-karl@t-online.de

BZV Stuttgart

Jürgen Schöffel
Neuffenstr. 22
70188 Stuttgart
Tel.: 0711 281673
E-Mail: jschoeffel@gmx.net

BZV Südbaden e. V.

Walter Richter
Jahnstraße 16, 79725 Laufenburg
Tel.: 07763 3734
E-Mail: richter.walter@online.de

Sektion Tübingen

Elke Leitenberger
Tel.: 07127 32840

Sektion Ulm/NeuUlm

Mario Lunardi
Schönbachweg 19/1
73347 Mühlhausen i. Täle
Tel.: 07335 6096
E-Mail: mario-lunardi@t-online.de

Bayern

LV Bayern

Vereinigung der Kehlkopfoperierten
Uschi Hofmann
Geschäftsstelle Landesverband Bayern
Blumenstraße 1, 84549 Engelsberg
Tel. 08634 2608520
E-Mail: info@vkl-bayern.de
www.vkl-bayern.de

Region Mittelfranken - Nürnberg

Werner Semeniuk
Dorfstr. 14, 90617 Puschendorf
Tel.: 09101 904739, Fax: 09101 906343
E-Mail: W.Semeniuk@vkl-bayern.de

Region Mittelfranken - West

Rudi Leidenberger
Stuttgarter Str. 2b
91710 Gunzenhausen
Tel. 0152 - 28464926
E-Mail: r.leidenberger@vkl-bayern.de

Region Niederbayern-Oberpfalz

Rosemarie Szabo,
Am Hölzl 3
93092 Barbing
Tel.: 09401 4865,
E-Mail: R.Szabo@vkl-bayern.de

Region Oberbayern I - München

Doris Walbert
Lenzstraße 18, 82140 Olching
Tel.: 08142 12491

Region Oberbayern II - Ingolstadt

Reinhard Wagner
Lehenbuckl 10, 85101 Lenting
Tel.: 08456 5665, Mobil 01577 8060317
E-Mail: R.Wagner@vkl-bayern.de

Region Oberfranken/Oberpfalz Nord

Manfred Schott
Mozartstr. 12
95213 Münchberg
Tel. 09251 - 5406
E-Mail: m.schott@vkl-bayern.de

Region Schwaben

Wilfried Horn
Oberstdorfer Str. 20, 86163 Augsburg
Tel.: 0821 2480673, Fax: 0821 2480719
E-Mail: W.Horn@vkl-bayern.de

Region Süd-Ost-Oberbayern/

Uschi Hofmann
Blumenstraße 1,
84549 Engelsberg, Tel.: 08634 2608520
E-Mail: uschi.hofmann@vkl-bayern.de

Eigenständige Gruppe Bayern

SHG Kehlkopfoperierte Würzburg/Unterfranken (eigenständig)

Hans Krebs
Hofäckerring 6
97271 Kleinrinderfeld
Tel.: 09366-7254, Mobil: 0151-15892122
E-Mail: SHG-KKO-WUE-UFR@freenet.de
oder hkrebs@freenet.de

Berlin-Brandenburg

LV Berlin-Brandenburg

E-Mail: info@kehlkopfoperiert-bb.de
Internet: www.kehlkopfoperiert-bb.de

LV Berlin

Manfred Götze
Gerdsmeierweg 6b
12105 Berlin
Tel.: 030 753 67 69
Mobil: 0152 55952714
E-Mail: info-port@kehlkopfoperierte-berlin.de
Internet: http://www.kehlkopfoperierteberlin.de

Eigenständiger Verein Cottbus

BZV Cottbus (eigenständiger Verein)

Jens Knöbig
Hauptstraße 67a
03246 Crinitz
Tel.: 0172 3540011

Hamburg und Schleswig-Holstein

LV Hamburg
Michael Fürst
Hogenkamp 2a
25421 Pinneberg
Tel.: 0151 40365236
E-Mail: michael.fuerst@kehlkopfope-riert-HH-SH.de

SHG Flensburg
Uwe Wollenweber
Gartenweg 18
24850 Lürschau
Tel. 04621 4376

SHG Hamburg
Michael Fürst
Hogenkamp 2a
25421 Pinneberg
Tel.: 0151 40365236
E-Mail: michael.fuerst@kehlkopfope-riert-HH-SH.de
www.kehlkopfoperiert-hh-sh.de

SHG Kiel
Petra Spaethe
Große Mühlenstraße 41D
24217 Schönberg
Tel.: 0162 9338043
E-Mail: spaethepetra@gmail.com

Hessen

BZV Frankfurt/Main
Wolfgang Lotz
Feldbergstraße 75, 65779 Kelkheim
Tel.: 06195 64371
E-Mail: w.lotz@gmx.net

SHG Fulda
Klaus Möller
Breslauer Straße 14
36110 Schlitz
Tel.: 06642 6870
E-Mail: re-kl.schl@t-online.de
www.kehlkopf-fulda.de

Sektion Kassel
Gerda Wettlaufer
Gelsterstraße 1
37247 Großalmerode
Tel.: 05604 7134

Helmut Raabe
Ludwigstr. 5, 34260 Kaufungen
Tel.: 05605 1830
E-Mail: helmutraabe1948@gmail.com

Eigenständiger Verein Hessen

Kehlkopfoperierte Mittelhessen e. V.
Jörg Schneider
Mühlstraße 17, 63654 Büdingen
Tel.: 06041 968930
E-Mail: joerg.schneider@kehlkopf-mittelhessen.de
www.kehlkopf-mittelhessen.de

Mecklenburg-Vorpommern

LV Mecklenburg-Vorpommern
Ansprechperson: Lothar Gomoll
Lindenstraße 9
19069 Klein Trebbow OT Barner Stück
Tel.: 03867 223
E-Mail: kontakt@kehlkopfoperiert-mv.de
Internet: www.kehlkopfoperiert-mv.de

BZV Neubrandenburg
Siegbert Gerlach
Kirschallee 8, 17291 Wittstock
Tel.: 0152 24600315

BZV Rostock
Vors. Jürgen Hohl
Heinrich-Tessenow-Straße 15
18146 Rostock
Tel.: 0381 6865844
E-Mail: Claudia-Hohl@t-online.de

BZV Schwerin
Hartmut Feutlinske
Hans-Grundig-Straße 22, 23966 Wismar
Tel.: 03841 385161
Mobil: 0176 22856971
E-Mail: h.feutlinske@web.de

Niedersachsen/Bremen

LV Niedersachsen/Bremen
Ansprechpartner: Hansgert Wüst
Postfach 1124, 31519 Neustadt
Tel.: 0173 5621065
E-Mail: Hansgert.Wuest@gmx.de

SHG Braunschweig
Erika Auberg
Leipziger Straße 47, 38124 Braunschweig
Mobil: 0151 26 08 14 36
Tel.: 0531 72239
E-Mail: erika.auberg@arcor.de

SHG Bremen
Ansprechpartner: Günther Franzke
Wissmannstraße 27a
27755 Delmenhorst
Tel.: 04221 20949, Mobil: 0173 8490540
E-Mail: shg-bremen@web.de

SHG Bremerhaven/Cuxhaven
Ansprechpartner: Günther Franzke
Wissmannstraße 27a
27755 Delmenhorst
Tel.: 04221/20949, Mobil: 01738490540
E-Mail: shg-bremen@web.de

SHG Celle/Südheide
Peter Witzke
Ansprechpartner: Lohengaustraße 5
29614 Soltau
Tel.: 05191 15413

SHG Göttingen
Ansprechpartner: Günter Spaniol
(kommissarisch)
Auf der Höhe 5, 38704 Liebenburg
Tel.: 05346 9128259

SHG Goslar/Westharz
Ansprechpartner: Günter Spaniol
Auf der Höhe 5, 38704 Liebenburg
Tel.: 05346 9128259

SHG Hameln
Ansprechpartner: Hansgert Wüst
Postfach 1124
31519 Neustadt
Tel.: 0173 5621065
E-Mail: Hansgert.Wuest@gmx.de

SHG Hannover
Ansprechpartner: Hansgert Wüst
Postfach 1124, 31519 Neustadt
Tel.: 0173 5621065
E-Mail: Hansgert.Wuest@gmx.de

SHG Hildesheim
Ansprechpartner: Werner Kubitza
Klunkau 21, 38226 Salzgitter
Tel: 05341 179114
E-Mail: w.kubitza@t-online.de

SHG Lüneburg
Ansprechpartner: Winfried Schomacker
Drechslerweg 2 b, 27446 Selsingen
Tel.: 04284 8229
wschomacker@t-online.de

SHG Meppen/Emsland
Ansprechpartner: Helmut Schmitz
Ringstraße 2, 49779 Niederlangen
Tel.: 05939 9499974
Mobil: 01522 7973886
E-Mail: helmutschmitz61@gmx.net

SHG Nienburg
Ansprechpartnerin: Angelika Sobert
Kötnerweg 3, 31535 Neustadt
Tel: 05034 - 221516
Fax: 05034 - 2214477
Mobil: 01511 2939733
E-Mail: a.sobert@web.de

SHG Oldenburg
Jost von Döllen
Prießnitzstraße 30, 26121 Oldenburg
Tel.: 0441 884598
Mobil: 0173 9141091
E-Mail: vondoellen@ewe.net

SHG Osnabrück
Ansprechpartner: Gerhard Fading
Ostpreußenstraße 11,49525 Lengerich
Tel.: 05481 3299611
Mobil: 0157 86816514

SHG Emden/Ostfriesland
Ansprechpartner: Detlef Folten
Mittelweg 19, 26789 Leer
Tel.: 0491 91 21 734
E-Mail: detlef-folten@t-online.de

SHG Salzgitter
Ansprechpartner: Hartmut Fürch
Mammutring 73, 38226 Salzgitter
Tel.: 05341 7905546
E-Mail: hartmut.fuerch@t-online.de

SHG Soltau-Rothenburg/W.
Ansprechpartner: Peter Witzke
Lohengaustraße 5, 29614 Soltau
Tel.: 05191 15413

SHG Stade
Ansprechpartner: Winfried Schomacker
Drechslerweg 2b, 27446 Selsingen
Tel.: 04284 8229
E-Mail: wschomacker@t-online.de

SHG Uelzen
Ansprechpartner: Peter Witzke
Lohengaustraße 5, 29614 Soltau
Tel.: 05191 15413

SHG Vechta
Ansprechpartner: Richard Kleier
Rilkestraße 10, 49401 Damme
Tel.: 05491 976055
E-Mail: richard.kleier@web.de

SHG Wilhelmshaven
Jost von Döllen
Prießnitzstraße 30, 26121 Oldenburg
Tel.: 0441 884598, Mobil: 0173 9141091
Fax: 0441 86029
E-Mail: vondoellen@ewe.net

SHG Wolfsburg
Ansprechpartner: Werner Kubitza
Klunkau 21, 38226 Salzgitter
Tel.: 05341 179114
E-Mail: w.kubitza@t-online.de

Nordrhein-Westfalen

LV Nordrhein-Westfalen
Günter Dohmen
Breslauer Straße 113 a, 41366 Schwalmtal
Tel. / Fax: 02163 47931
Mobil: 0176 69992692
kehlkopfoperierte-nrw@gmx.de
www.kehlkopfoperierte-nrw.de

BZV Aachen
Alisha Belegu
Hompeschstraße 13
52249 Eschweiler
Tel: 015735621550
E-Mail: a.belegu@web.de

SHG Bergisch Land
Thomas Becks
Gillicher Straße 39, 42699 Solingen
Tel.: 0160 8285624, E-Mail: Kehlkopfoperierte-bergisch-land@web.de
www.kehlkopfoperierte-bergisch-Land.de

BZV Bielefeld
Herbert Heistermann
Waldstr. 10, 33813 Oerlinghausen
Tel./Fax: 05202 3041
E-Mail: info@kehlkopfloese-bielefeld.de
www.kehlkopfloese-bielefeld.de

BZV Bochum
Manfred Schlatter
Distelkampstr. 10, 44575 Castrop-Rauxel
Tel.: 02305 21083, Fax: 02305 9208568
E-Mail: kehlkopfloese-bochum@t-online.de

SHG Bonn
Günter Berschel
Gustav-Stresemann-Ring 7, 50354 Hürth
Tel.: 02233 9284550
E-Mail: guenter.berschel@web.de
www.kehlkopfoperiert-bonn.de

BZV Dortmund
Ulrike Brinker, Anemonenstraße 2,
44289 Dortmund, Tel.: 0231 79952559
E-Mail: kehlkopfoperierte-dortmund@web.de
www.kehlkopfoperierte-dortmund.de

BZV Duisburg
Karin Dick
Böckersche Straße 14 A, 46487 Wesel
Mobil: 0177 5034593
E-Mail: Karin.Dick@gmx.de

OV Essen
Karin Dick
Böckersche Straße 14A, 46487 Wesel
Mobil: 0177 5034593
E-Mail: Karin.Dick@gmx.de

OV Gelsenkirchen
Karin Dick
Böckersche Straße 14a, 46487 Wesel
Tel.: 0177 5034593
E-Mail: Karin.Dick@gmx.de

BZV Hagen
Karin Trommeshauser
Zittauer Weg 5, 58638 Iserlohn
Tel.: 02371 3518005, Mobil: 0173 8503638
E-Mail: et704@web.de

SHG Köln
Günter Berschel
Gustav-Stresemann-Ring 7, 50354 Hürth
Tel.: 02233 9284550
E-Mail: guenter.berschel@web.de
www.kehlkopfoperiert-koeln.de

Sektion Krefeld
N. N.

BZV Linker Niederrhein
Günter Dohmen
Breslauer Str. 113a, 41366 Schwalmtal
Tel./Fax: 02163 47931
E-Mail: gdohmen3@aol.com

Sektion Mönchengladbach
Elfriede Dohmen
Breslauer Str. 113 a, 41366 Schwalmtal
Tel./Fax: 02163 47931

BZV Münster
Patricia Korek-Gorczelanczyk
Emil-Frank-Straße 26, 48369 Saerbeck
Tel.: 02574 2260250
Mobil: 0157 30982981
E-Mail: pakogo@t-online.de

BZV Stadt und Kreis Recklinghausen
Manfred Schlatter
Distelkampstr. 10, 44575 Castrop-Rauxel
Tel.: 02305 9208567, Fax: 02305 9208568
Mobil: 0172 2812092
kehlkopfloese-recklinghausen@t-online.de

BZV Siegen-Olpe-Gummersbach-Altenkirchen e. V.
Wolfgang Steinbach
Am Grimberg 30, 57234 Wilnsdorf
E-Mail: Kehlkopfoperierte@web.de
Tel.: 0271/67 34 22 53

Sektion Xanten
Manfred Stricker
Grevenbroicher Straße 96, 47807 Krefeld
Tel.: 0174 1082742
E-Mail: stri96@unitybox.de

Rheinland-Pfalz

LV Rheinland-Pfalz
Thomas Müller
Steinflurstraße 16
67714 Waldfischbach-Burgalben
Tel.: 0171 4764688
E-Mail: vorsitzender@kehlkopfope-riert-rlp.de

BZV Koblenz/Montabaur
Peter Pfeiffer
Sebastianusstraße 59
56112 Lahnstein
Tel.: 02621 6209756
E-Mail: vorsitzender-bzv-ko-mo@mailbox.org

SHG Kehlkopfloser Ludwigshafen
Hermann Stäbler
Farenheimer Straße 6
67112 Mutterstadt
Tel.: 06234 9451957
Mobil: 01577 6814545
E-Mail: h.staeblerkekolos@gmx.de

SHG Kopf-Halsoperierte Palatina
Kaiserslautern
Thomas Müller
Steinflurstraße 16
67714 Waldfischbach-Burgalben
Telefon: 0171 4764688
E-Mail: t-900ss@gmx.de

BZV Rhein-Nahe-Pfalz

Bernhard Lang
Sertoriusring 3
55126 Mainz-Finthen
Tel.: 06131 476990
Fax: 06131 4988495
Mobil: 0176 84499766
E-Mail: Lang.Bernhard@online.de

BZV Rhein-Nahe-Pfalz

Region Rhein (Mainz)
Bernhard Lang
Sertoriusring 3
55126 Mainz-Finthen
Tel.: 06131 476990
Fax: 06131 4988495
Mobil: 0176 84499766
E-Mail: Lang.Bernhard@online.de

BZV Rhein-Nahe-Pfalz

Region Nahe (Bad Kreuznach)
Ute Müller
Hüffelsheimer Straße 3
55593 Rüdesheim/Nahe
Tel.: 0671 31605

BZV Trier

Vorsitz: Karl-Georg Thiel
Auf dem Altengarten 5, 54518 Sehlern
Tel.: 06508 7710
Mobil: 0170 1154365
E-Mail: karl-georg@gmx.de
www.kehlkopfoperierte-trier.de

Saarland

LV Saarland

Vorsitz: Marlie Koch
Dasbachstraße 10, 66346 Püttlingen
Tel.: 06898 65023
E-Mail: marlie.koch47@gmail.com

SHG Homburg

N. N.

SHG Saarlouis

Ansprechpartner Alfons Koster
Ihner Str. 3, 66798 Wallerfangen
Tel.: 06837 552
E-Mail: koster@kehlkopflose-saarland.de

SHG St. Wendel

Ursula Bonny
Zelterstraße 10
66636 Theley

SHG Völklingen/Kölleratal

Irene Weber
Ritterstraße 51, 66346 Püttlingen
Tel.: 06898 9019595
E-Mail: weberirene98@gmail.com

Sachsen

LV Sachsen

Deubners Weg 10, 09112 Chemnitz
Tel.: Büro 0371 221118 und 221123
Fax: Büro 0371 221125
E-Mail: kehlkopfoperiert-sachsen@gmx.de
www.kehlkopfoperiert-sachsen.de

BZV Chemnitz

Jens Sieber
Büro: Deubners Weg 10,
09112 Chemnitz
Tel.: Büro 0371 22 11 18 und 22 11 23
Fax: Büro 0371 22 11 25
Privat: Steinweg 3, 09648 Mittweida
Mobil: 0152 33 93 19 52
E-Mail: Sieber-jens@web.de
oder: 01727@gmx.de

SHG Aue-Schwarzenberg

Andreas Unger
Straße des Friedens 5,
08315 Lauter-Bernsbach,
Tel.: 03771 551884,
E-Mail: kehlkopflos-aue-schwarzenberg@gmx.de

SHG Chemnitz

Bernd Roscher
Dr.-Salvador-Allende-Str. 4
09119 Chemnitz
Tel.: 0371 8205588
E-Mail: kehlkopfoperiert-chemnitz@gmx.de

SHG Rochlitz/Mittweida

Jens Sieber
Steinweg 3, 09648 Mittweida
Tel.: 03727 9818815
Mobil: 0152 33931952
E-Mail: 01727@gmx.de
E-Mail: sieber-jens@web.de
www.kehlkopflos-mittweida.de

SHG Plauen/Vogtland

Kontakt über Geschäftsstelle LV Sachsen aufnehmen

SHG Zwickau und Umgebung

Jörg Engelhardt
Arndtstraße 21, 08451 Crimmitschau
Tel.: 03762 4313
Fax: 03762 40054
Mobil: 0176 70919608
E-Mail: shgkkozwickau@gmail.com

SHG Ostsachsen

Regine Hendrich
Auf dem Sand 3
02906 Niesky
Tel.: 03588 200921
E-Mail: regine.hendrich@gmail.com

Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore

Leipzig e.V.

Stefanie Winkler-Hahn
Libellenstr. 19
04249 Leipzig
E-Mail: leipzig.selbsthilfe.kht@gmail.com

BZV Riesa/Meißen

Kerstin Gerlinger
Am Stadtpark 60
01558 Großenhain
Tel.: 03522 50 90 72

SHG Riesa und Umgebung

Wolf-Dieter Gerlinger
Am Stadtpark 60
01558 Großenhain
Tel.: 035 22 - 50 90 72

Sachsen-Anhalt

LV Sachsen-Anhalt

Detlef Pinkernelle
Dorfstr. 20
39326 Zielitz
Tel.: 039208 23249
E-Mail: Detlef.Pinkernelle@t-online.de

SHG Altmark/Stendal

Kontakt über:
Detlef Pinkernelle
Dorfstraße 20, 39326 Zielitz
Tel.: 039208 23249
E-Mail: Detlef.Pinkernelle@t-online.de

SHG Dessau-Rosslau

Cornelia Hakenbeck
Querstr. 15
06749 Bitterfeld
Tel.: 03493 22722
E-Mail: hakenbeck-alfred@t-online.de

SHG Halberstadt

Anja Baum
Bei den Spritzen 2-5
38820 Halberstadt
Tel.: 0152 28757618
E-Mail: logoanja7@gmail.com

SHG Halle

Detlef Pinkernelle
Dorfstr. 20
39326 Zielitz
Tel.: 039208 23249
E-Mail: Detlef.Pinkernelle@t-online.de

Thüringen

LV Thüringen

Herbert Hellmund
Frankenhäuser Straße 10
99706 Sondershausen
Tel.: 03632 603606

BZV Erfurt

Herbert Hellmund
Frankenhäuser Straße 10
99706 Sondershausen
Tel.: 03632 603606

BZV Gera

Klaus-Peter Berger
Friedensstraße 28
06729 Elsteraue/OT Tröglitz
Tel.: 03441 7188520
E-Mail: K.P.Berger@kehlkopfoperierte-th.de

SHG Nordhausen

Marko Strauß
Ludwig-Rudolf-Str. 8
38889 Blankenburg
Tel.: 0171 8243626
E-Mail: markostrauss1@googlemail.com

Weitere Partner
des Bundesverbandes
Bundesverband der Asbestose
Selbsthilfegruppen e. V.

Bundesverband der Asbestose
Selbsthilfegruppen e. V.
c/o Peter Camin
Görresring 9
22609 Hamburg
Tel.: 040 82 59 11
Mobil: 0179 39 24 355
E-Mail: vorsitzender-bv@
asbesterkrankungen.de
www.asbesterkrankungen.de

Ansprechpersonen für Teiloperierte

Baden-Württemberg

Walter Richter
Jahnstraße 16,
79725 Laufenburg
Tel.: 07763 3734
E-Mail: Richter.Walter@online.de

Hessen

Elke Brall
Sudetenstraße 1, 36205 Sontra
Tel.: 05653 914189
E-Mail: br.elke@gmx.de

Rheinland-Pfalz

N. N.

Saarland

Egon Schumacher
Gresaubacher Str. 21
66839 Schmelz
Tel.: 06887 3719
E-Mail:
egon.schumacher@googlemail.com

Bayern

Hans-Peter Schmiel
Meistersingerstr. 144
81927 München
Tel. 089 – 932764
E-Mail: h.-p.schiel@t-online.de

Niedersachsen/Bremen

Heinz Müssemann
Ehlers Hardt 19
49419 Wagenfeld
Tel.: 0577 49578

Nordrhein-Westfalen

Wolfgang Groffot
Am Herrengarten 74
53229 Bonn
Tel.: 0172 8646615
E-Mail: wolfgang.groffot@gmail.com

Berlin-Brandenburg

Gerhard Fortagne
Güntzelstraße 55,
10717 Berlin, Tel.: 030 8732944
E-Mail: info@kehlkopfoperiert-bb.de

Wassertherapie und Patientenbetreuung

Die Kontaktdaten zu unseren ausgebildeten Wassertherapiebeauftragten finden Sie auf unserer Homepage unter dem Menüpunkt „Wir helfen“.

Ebenso stellen wir Ihnen dort alle Kontaktdaten zu unseren ehrenamtlichen Patientenbetreuerinnen und Patientenbetreuer nach Bundesländern und Kliniken sortiert zur Verfügung.

Alle hier abgedruckten Adressen aller Landesverbände, Bezirks- und Ortsvereine sowie Selbsthilfegruppen sind dort auch noch einmal übersichtlich aufgelistet und stets aktuell.

Nehmen Sie gerne Kontakt zu den Betroffenen und Ehrenamtlichen auf.

www.kehlkopfoperiert-bv.de



Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.



Helfen.

Sie ehrenamtlich
in der Patientenbetreuung.

Unterstützen.

Sie andere durch Ihre
wertvolle Erfahrung und

Verknüpfen.

Sie nach dem Motto
"Betroffene helfen Betroffenen"

Informationen zu dieser ehrenamtlichen
Tätigkeit erhalten Sie bei uns.

Hier finden Sie uns:

Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.

Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, Telefon: 0228 33889-300

E-Mail: geschaeftsstelle@kehlkopfooperiert-bv.de, Homepage: www.kehlkopfooperiert-bv.de

sowie auf Facebook und Instagram



Direkter Weg
zu unserer Homepage:



Der Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.
gehört zu den von der Stiftung Deutsche Krebshilfe
geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen.



Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.