

Magazin der Selbsthilfevereine

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



Winter 2023

**kostenloses Exemplar
zum Mitnehmen**

Magazin für Patienten

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

schwierige
Nahrungsaufnahme

Foto: © darkmoon_art @ pixabay.com

Vorwort

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

jetzt, wo ich dieses Vorwort schreibe, ist es Herbst. Es regnet sacht und es ist draußen stockdunkel. Es ist die Jahreszeit, in der manche Menschen traurig und mißgestimmt werden.

Doch der Herbst hat auch seine schönen Seiten: Wer die Natur liebt, kann sich über die Farben der Blätter an den Bäumen freuen oder auch an Spaziergängen im leichten Nieselregen. Ja, im Leben kommt es immer auf die Sichtweise an.

Herbst und Winter sind auch Zeiten der Besinnlichkeit. Wir Menschen brauchen die Möglichkeit und den Freiraum, um uns zu erinnern, zurückzubesinnen und vielleicht auch die vielen Eindrücke des Sommers und des Frühlings Revue passieren zu lassen.

Wir präsentieren Ihnen und Euch nun eine neue Ausgabe unserer EpiFace. Das Redaktionsteam hat sich wieder sehr bemüht, interessante Beiträge zusammenzustellen.

Wir wollen in unserer EpiFace Themen aufgreifen, die uns, als gesichtsversehrte oder von Kopf-, Hals- oder Mundkrebs betroffene Menschen, alle angehen.

Darum freuen wir uns immer über Beiträge, die wir von unseren Lesern erhalten und über Rückmeldungen. Dadurch wird unsere Zeitung lebendig und interessant.

Selbsthilfe lebt ja vom Mitmachen. Erfunden haben das bekanntlich die „Bremer Stadtmusikanten“. Sie waren wohl die erste Selbsthilfegruppe der Welt. So handhaben wir es auch: jeder nimmt, was er braucht und gibt, was er hat. So haben wir gemeinsam schon sehr viel erreicht. Darum freut sich das Redaktionsteam von EpiFace über Ihre Anregungen, Ideen und Beiträge.

Die vorliegende Ausgabe behandelt nun primär das Allgemenithema der Nahrungsaufnahme, sowie die damit oftmals verbundenen Probleme der Kau- und Schluckschwierigkeiten. Susanne Viehbacher berichtet in optimistischer Weise über „Genussmomente“, die man trotz aller Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme wahrnehmen und erleben kann.

Bei der Nahrungsaufnahme -sprich: beim Essen- zählt



die Gemeinsamkeit natürlich als gleichwertige Rolle wie beim Sport, Wandern oder nur in gemütlicher Geselligkeit.

20 Jahre Existenz einer Selbsthilfegruppe, da kann man einfach nur gratulieren. Das ist nicht alltäglich und muss besonders beglückwünscht werden. Barbara Müller beschreibt uns die Historie der SHG Berlin.

Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe oder -organisation ist ja nicht nur Arbeit, sondern macht vor allem Spaß, bringt neue Eindrücke und auch Freunde. Der persönliche, konstruktive und positive Austausch von Menschen, welche die gleichen Probleme haben, ist durch nichts zu ersetzen.

Wer könnte denn besser verstehen, wie es mir geht, mir gute Tipps für meine persönlichen Schwierigkeiten geben, wenn es nicht jene Menschen sind, die gleiche oder ähnliche Probleme von sich selber kennen?

Sicher - ärztliche und gesundheitliche Therapien ersetzt das nicht, doch es kann ungeheuer hilfreich sein, wenn man sich mit anderen betroffenen Menschen austauscht. Das weiß ich aus eigener Erfahrung.

Liebe Leserin und lieber Leser,
ich wünsche Ihnen eine schöne Herbst- und Adventszeit. Genießen Sie die schönen Momente des Lebens mit allem, was Ihnen Freude macht – einer Tasse Tee oder Glühwein, einem schönen Spaziergang oder einfach nur beim Blick aus dem Fenster.

Im Namen des Redaktionsteams wünsche ich Ihnen viel Freude beim Lesen unserer neuen Ausgabe der EpiFace.

Ihr / Euer
Alfred Behlau



Inhalt

- ❖ Prolog & Inhalt
 - 02 Vorwort Alfred Behlau (TULPE)
 - 03 Inhalt & Anzeigen (Kurz-Infos)
- ❖ Eigenberichte
 - 04 Reparaturproblem gelöst
 - 05 Eine(r) von uns ...
- ❖ Happenings
 - 06 OKK - von S. Viehbacher
 - 07 Wandertag - gemeinsam unterwegs
- ❖ Nahrungsaufnahme
 - 08-09 Genussmomente trotz Schluckprobleme
 - 10 Probleme bei Nahrungsaufnahme
- ❖ SHG Berlin
 - 11-13 20 Jahre SHG Berlin (B. Müller)
- ❖ Vielen Dank & Impressum
 - 14 Dank für Zuwendungen
 - 15 Impressum



Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-archiv

Hauptthema in der nächsten Ausgabe ...

Verehrte EpiFace-Leser,

in der kommenden Sommerausgabe möchten wir die Arbeit der Epithetiker vorstellen. Deshalb sind wir bereits jetzt schon auf der Suche nach Patienten, die einmal Erfahrung bei der Herstellung bzw. beim Erhalt eines Körperersatzstücks (Epithese) hatten.

Gleichzeitig suchen wir Epithetik-Institute, die bereit sind, über sich selbst und ihr Berufsbild für unsere Betroffenen und EpiFace-Leser*innen hier zu veröffentlichen.

Für Hilfsangebote melden Sie sich bitte bei der Redaktion EpiFace (siehe Impressum) oder im Büro der Geschäftsstelle Kopf-Hals-MUND-Krebs e.V. in Bonn.

redaktion@tulpe.org

Vielen Dank im Voraus!



Es geht hier um Schwierigkeiten bei der Bewilligung von Prothesen im Reparaturfall durch die Krankenkasse nach einer Krebserkrankung.

Ich heiße Adeline Gruhlke, wohne in Weißenthurm und leite die Selbsthilfegruppe für Kopf-, Hals-, Mundkrebs in meiner lokalen Region.

2004 und 2007 erkrankte ich jeweils an einem Plattenepithelkarzinom der Wange. Es folgten Bestrahlungen, mehrere Operationen und 2007 kam noch die Chemotherapie hinzu. 2015 hatten sich dadurch dann meine Zähne verabschiedet. Ein neues Gebiss musste her, doch die Krankenkasse lehnte erst mal die Finanzierung ab. Mein Mund-Kiefer-Chirurg argumentierte dann mit dem SGB, §28, Absatz 2, wonach mein Gebiss von der Kasse bezahlt werden müsse. Die Krankenkasse schickte mich daraufhin zu einem Gutachter. Dieser schrieb, dass ich aufgrund meiner Mundtumorerkrankung ein Anrecht auf Implantate hätte. In mehreren OP's wurde mein Kiefer wieder aufgebaut, es wurden Implantate gesetzt und ich bekam meine Prothese. Auch wenn richtiges Kauen für mich noch immer schwierig war - leichte Kost ging und ich hatte Zähne im Mund.

Und dann passierte es: Bei der unteren Prothese brachen die Schrauben und es mussten neue eingesetzt werden. Leider hatte sich der Kiefer verändert und der Druck auf die Prothese war zu groß. Der Zahnarzt meinte, dass diese Prothese nicht mehr ans Halten zu bekommen sei. In einer Zahnklinik holte ich mir eine Zweitmeinung ein. Dort kam man zum gleichen Ergebnis wie mein Zahnarzt es hatte.

Nun wurde ein Heil- und Kostenplan bei der Krankenkasse eingereicht. Daraufhin erhielt ich eine Zusage über 540 € Zuschuss. Die Summe des Heil- und Kostenplans belief sich jedoch auf 6.131 €. Die Differenz hätte ich selbst zahlen müssen, doch es war für mich nicht möglich, solch eine Summe zu finanzieren.

Die Krankenkasse begründete den geringen Zuschuss folgendermaßen:

„Eine über die zuerkannte Ausnahmeindikation nach §28 Abs. 2 Satz 9 SGB V hinausgehende Wiederherstellung ist als Folgemaßnahme nicht Gegenstand der Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenkassen.“

Aufgrund dessen suchte ich Rat beim VdK in Neuwied, wo ich seit 20 Jahren Mitglied bin. Von dort aus wurde Widerspruch gegen die Entscheidung der Krankenkasse eingelegt. Die Krankenkasse lehnte den Widerspruch wieder mit der gleichen Begründung ab.

Der VdK riet mir, eine Klage gegen meine Krankenkasse anzustrengen. Dieses würde aber erst gehen, wenn die ausführliche Begründung der Krankenkasse für die Ablehnung meines Widerspruchs eingetroffen wäre. So vergingen wieder einige Monate.

Schließlich kam im Dezember 2021 dann von der Krankenkasse ein Schreiben, in welchem mir mitgeteilt wurde, dass meinem Widerspruch nicht stattgegeben werden könne. Es war wieder die gleiche Begründung wie am Anfang.

Dann ging die Sache an die VdK-Rechtsschutzstelle in Koblenz. Von dort erhielt ich die Empfehlung meine Klage zurückzunehmen. Da ich hiermit jedoch nicht einverstanden war, weil ich meinte, dass die Erläuterungen von meinem Problem abwichen, teilte ich der Rechtsschutzstelle noch einmal den genauen Sachverhalt mit.

Im April 2022 wurde dann vom VdK aus die Klage beim Sozialgericht eingereicht.

Im November 2022 bekam ich dann Post von der Krankenkasse: Das Sozialgericht hatte um eine gutachterliche Stellungnahme gebeten. Der Gutachter praktizierte jedoch in Limburg. Es war mir aus gesundheitlichen Gründen jedoch nicht möglich, allein dorthin zu kommen. Also ging ich zu meiner Neurologin, die hierüber einen Bericht schrieb. Das Sozialgericht und auch die Krankenkasse bestanden jedoch darauf, dass ich persönlich beim Gutachter erscheinen müsse.

Ich bat einen Bekannten vom Netzwerk „Kopf- Hals- Mund- Krebs e.V.“ um Hilfe und dieser fuhr im März 2023 dann gemeinsam mit mir zu dem Gutachter.

In seinem Gutachten schreibt dieser, dass bei mir auch weiterhin aufgrund meiner Krebserkrankung eine Ausnahmeindikation vorliegt und mein Zahnersatz voll von der Krankenkasse bezahlt werden muss.

So kann ich nun, wenn mir dann die schriftliche Bestätigung der Krankenkasse über die Kostenübernahme vorliegt, die Wiederherstellung meiner Prothese endlich in Angriff nehmen.

Wer ähnliche Probleme zur Finanzierung von Zahnersatz hat und Fragen an mich hat, kann sich gern mit mir über folgende eMail-Adresse in Verbindung setzen: selbsthilfemarl@web.de

Ihre
Adeline Gruhlke



Dr. med. dent. Markus B. Keiner (li.) bei einem Aufklärungsgespräch mit Adeline Gruhlke (re.) in der Kirchberg-Klinik in Andernach

Die Selbsthilfegruppe Heidelberg (SHG HD) wurde im Jahre 2014 von den Herren Andreas Hölcher und Wolfgang Oberhausen, in Verbindung mit dem Selbsthilfebüro Heidelberg, gegründet. Die Bezeichnung ist KHT HD, Kopf-Hals-Tumore Heidelberg. Ab dem zweiten Treffen leitete ich, Wolfgang Oberhausen, die Gruppe alleine. Seit etwa drei Jahren ist Frau Marion Fuchs stellvertretende Leiterin. Eine riesige Bereicherung für die Gruppe, aber auch für Anfragen weit außerhalb unseres Einzugsbereiches, da sie dreimal operiert wurde und danach darauf gedrängt hatte, dass sie nach der dritten OP Strahlen- u, Chemotherapie bekommt und somit viel Erfahrung weitergeben kann. Sie, eine absolute Powerfrau, hat sich immer wieder zurück ins Leben gekämpft und ist heute Vertriebsleiterin bei einem Schweizer Unternehmen für medizinische Produkte.

Die Treffen finden unregelmäßig statt. Man trifft sich abwechselnd im Fernsehraum der Kopfklinik, im Schlossgarten Schwetzingen, oder in unterschiedlichen Lokalitäten. Dieses Jahr haben wir erstmals, nach neun Jahren, Fördergelder beantragt und auch bewilligt bekommen. Unter anderem stellt uns die Sparkasse Heidelberg immer wieder Eintrittsgutscheine für den Schlossgarten Schwetzingen zur Verfügung.

Im Jahre 2016, also zwei Jahre nach der Gründung der SHG HD formierte sich in Bonn das Bundesnetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D-Krebs, das alle SHG's in unserem Bereich vereinen möchte und als große Aufgabe neue SHG's auf den Weg bringen möchte. Im Rahmen dieses Vorhabens hatte ich erstmals Kontakt mit Werner Kubitzka, unserem damaligen 1. Vorsitzenden, und Marianne Linnek, die gute Seele des neu ins Leben gerufenen Bundesnetzwerkes. Es waren tolle Begegnungen und intensive Gespräche. Ich war auch eine Periode in der Vorstandschaft, um nach längerer Abstinenz nun wieder in der Vorstandschaft zu sein und das mit viel Freude, Neugier und Tatendrang.

Bei mir selbst wurde im Jahre 2012 ein Plattenepithelkarzinom der Zunge diagnostiziert.

Am aktuellsten ist die Tatsache, dass ich ein- bis zweimal im Monat auf die Station „MKG“ - Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie in Heidelberg gehe und mich als Gesprächspartner bei den Patienten anbiete.

Aktuell, nach der Corona-Krise, gibt der Leiter der MKG, Prof. Dr.Dr.Dr.-hc Jürgen Hoffmann, mir wieder die Gelegenheit, nun wieder regelmäßig vor der Ärzteschaft die SHG zu präsentieren und auch Fragen zu beantworten.

Ein großer Erfolg ist die Möglichkeit, in der REHA-Klinik Bad Rappenau, im Stimmheilzentrum, einmal im Monat, vor den Reha-Teilnehmern, zu referieren. Der Ansprechpartner für uns ist die Leiterin des Stimmheilzentrums, Frau Prof. Dr. Annerose Keilmann, die jedem Vortrag beiwohnt und immer wieder in den Vortrag eingebunden wird.

Ein neues Projekt, das am 23.09.2023 seinen vorläufigen Abschluss fand, mit einer gemeinsamen



Foto: © Doris Frensel @ tulpe.org

Infoveranstaltung unserer SHG und dem OTT Therapiezentrum Heidelberg. Zielgruppe waren Ärzte, Betroffene und deren Angehörige mit der Intention, Patienten, wenn möglich, vor einer OP körperlich fit zu machen, oder um spätestens nach einer OP gestärkt in die weitere Behandlung zu gehen.

Als Referentin konnten wir u.a. Steffi Fugger aus Ketsch, mit dem Thema Cranio mandibulärer Dysfunktion gewinnen, die sich seit 23 Jahren diesem Thema verschrieben hat.

Verantwortlich zeichnet hier der Sportwissenschaftler Jan Haselhorst in Verbindung mit onko aktiv. Im Therapiezentrum OTT ist im Tagesgeschäft ein Stockwerk nur für Tumorkranke reserviert.

Zu meiner Person:

Wolfgang Oberhausen, 64 Jahre jung, verheiratet, 2 erwachsene Töchter
seit 18 Monaten getrennt lebend
w.oberhausen@t-online.de
Bundeswehr: 8 Jahre
Studium; 4 Jahre
Selbstständig: 29 Jahre
Erwerbsminderungsrente: 11 Jahre
Seit kurzem wieder aktiv, auf Honorarbasis, im Bereich von:

- Beratung
- Schulung
- Vorträge
- sonstige Dienstleistungen
- meine tolle Hundedame „Lilli“ als Herzensbrecher und Seelentröster auf Samtpfoten

Selbstvorstellung von
Wolfgang Oberhausen



Foto: © Thomas Zeymer @ khmk.de

Am 21. Oktober 2023 fand die 10. Offene Krebskonferenz (OKK) unter dem Motto „Gemeinsam stark fürs Leben!“ in der Liederhalle in Stuttgart statt. Die OKK ist eine gemeinsame Veranstaltung der Deutschen Krebshilfe, der Deutschen Krebsgesellschaft und des Hauses der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V. und stand unter der Schirmherrschaft von Herrn Manne Lucha, Minister für Soziales, Gesundheit und Integration in Baden-Württemberg. Der Ausrichter war in diesem Jahr der Krebsverband Baden-Württemberg mit Unterstützung durch den Onkologischen Schwerpunkt Stuttgart.

Die Offene Krebskonferenz findet jedes Jahr in einer anderen Stadt kostenfrei und ohne Voranmeldung statt. Geboten wurden zahlreiche, sehr interessante Vorträge und Diskussionen zu den verschiedenen häufigsten Krebsarten, zu Nebenwirkungen und Folgen einer Krebserkrankung, zu Lebensqualität nach einer Krebserkrankung, zu klinischen Forschungen, über Möglichkeiten der Patientenbeteiligung und vielen weiteren Themen statt. Einige Vorträge konnten auch online mitverfolgt werden. Desweiteren gab es zahlreiche Mitmachangebote wie Humor als Ressource, Akupressur, Yoga usw. Abgerundet wurde das vielfältige Programm durch Informationsstände der Selbsthilfegruppen und verschiedenen Institutionen. Auf Wunsch gab es zusätzlich das Angebot einer persönlichen Beratung durch das Infonetz Krebs, das Haus der Krebs-Selbsthilfe oder der Deutschen Rentenversicherung in einem separaten Raum in Anspruch zu nehmen.

Unserem Wunsch entsprechend hatten der Bundes-

und das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. ihre Informationsstände nebeneinander. So konnten wir gegenseitig auf verfügbares Informationsmaterial verweisen und bei Bedarf Fragen gemeinsam beantworten. Zwischendurch hatten wir Zeit immer mal wieder ins Gespräch zu kommen und neue Ideen für eine Zusammenarbeit zu entwickeln. Leider waren die Besucher*innen an diesem Tag, trotz des umfangreichen und tollen Programms, sehr überschaubar. Gerne wären wir mit weiteren Betroffenen und Angehörigen ins Gespräch gekommen.

Für Sie vor Ort waren

Susanne Viehbacher

(Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V.)
und

Claus Liebig

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





Uta - Unterwegs trotz alledem bot eine erste, von der Landes Zahnärztekammer RLP anerkannte Fortbildungsveranstaltung für Ärzte von Seiten des Selbsthilfenetzwerkes Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. an.

Unter dem Titel „**Gemeinsam unterwegs mit Zahnärzten**“ luden wir für den 21.10.2023 Zahnärzte der Region Koblenz/Neuwied ein, mit uns Betroffenen und interessierten Menschen aus der Region gemeinsam zu wandern, zu essen und Vorträge zur Früherkennung und Bewältigung von Kopf-Hals-Mund-Krebs zu hören.

Wir bedeutet in diesem Fall eine interessante und, wie wir glauben, zukunftssträchtige Gemeinschaft: der Turnverein Rübenach 1900, die Ev. Kirchengemeinde

Projekt mitgebracht. Wir stehen seit Jahren im engen Austausch und es ist erfreulich, dass die Einnahmen aus der Mitarbeitertombola, etwas aufgefüllt von der Firmenleitung von Danone, für unsere Arbeit zur Verfügung gestellt wird.

Die Vorträge von Dr. Phillip Becker vom Bundeswehrzentral Krankenhaus Koblenz zur Früherkennung von Tumoren an der Mundschleimhaut, von der Psychoonkologin Frau Kourabas zur möglichen Begleitung durch die Krebsgesellschaft RLP und von Gunthard Kissinger zur Bewältigungsunterstützung durch die Selbsthilfe wurden sehr interessiert aufgenommen und im Nachgang folgten Gespräche am Tisch zu verschiedenen Aspekten.



alle Fotos: © Gunthard Kissinger @ uta-projekt



Urmitz-Mühlheim und die Krebsgesellschaft Rheinlandpfalz. Der Turnverein plante und gestaltete die 11 km lange Wanderung über den Streuobstwiesenweg bei Mühlheim-Kärlich. Wichtig war, dass es zwei verkürzte Startmöglichkeiten gab. Weniger Zeit und eine kürzere Strecke sollten zusätzlich Menschen bewegen teilzunehmen.

In der Kirchengemeinde gab es den Raum zum Essen und für die anschließenden Vorträge. Darüber hinaus war es möglich, dass wir Infostände zum Netzwerk, zu **Uta**, der Krebsgesellschaft RLP und zum Bundesverband der Kehlköpferoperierten ermöglichen konnten. Erfreulicherweise war auch Nutricia mit den Angeboten zu Trinknahrung dabei. Zusätzlich hatten sie einen Scheck über 3000,- € Spende für unser Uta-

Trotz des Schreckens, mit Informationen konfrontiert zu sein, mit denen man so nicht rechnete, kam gerade von Seiten der Turnvereinsmitglieder die Rückmeldung, dass es sehr interessant und aufschlussreich war. Der Verein ist ohnehin auf dem Weg, sich an „Bewegen gegen Krebs“ zu beteiligen, und diese Veranstaltung bildet einen weiteren Impuls zu sehen, dass man auf dem richtigen Weg ist.

Auch die anwesenden Zahnärzte gaben sehr positive Rückmeldungen, da sie speziell die Zeit der Wanderung nutzten, um mit uns Betroffenen intensiver im Gespräch zu sein. Ihnen wurde klar, wie wichtig die gute Zusammenarbeit zwischen ihnen und den Kliniken sein muss, um frühzeitiger die Tumore zu erkennen.

Eine gelungene Veranstaltung, die gut an andere Orte zu übertragen ist. Schon jetzt liegen Anfragen aus Greifswald und dem Südharz vor. Ebenfalls werden wir 2024 im Mai in Bad Lippspringe und in Hamburg während des Projektmonats Veranstaltungen folgen lassen.

Über die tolle Erfahrung freut sich
Gunthard Kissinger



Genussmomente trotz

Besuch der Veranstaltung „Genussmomente“ am 15.06.2023 im Kesselhaus in Karlsruhe – ein kulinarischer Abend für Menschen mit Schluckbeschwerden

Im April 2023 erhielt die Selbsthilfegruppe in Karlsruhe von Frau Prof. Dr. Duchac eine Einladung zu einem Essen für Menschen mit Schluckstörungen. Als Professorin für Logopädie an der SRH Hochschule für Gesundheit GmbH in Karlsruhe kennt sie die Problematik, dass Menschen mit einer Schluckstörung von normalen und alltäglichen Aktivitäten, wie z.B. einem Restaurantbesuch, sehr oft ausgeschlossen sind. So kam ihr die Idee ein Essen für diesen Personenkreis und ihre Angehörige zu organisieren, damit diese endlich einmal wieder einen Abend in einer Wohlfühl-atmosphäre und in Geselligkeit voller Genussmomente verbringen können.

So vermerkte ich z.B., dass bei Speisen und Getränken für Menschen mit einem Kopf-Hals-Tumor auch auf Gewürze und Säure geachtet werden muss.

Vor der Veranstaltung erhielten die Teilnehmer*Innen einen Fragebogen mit unterschiedlichen Fragen zur Schluckproblematik von Studierenden der SRH Hochschule, die diese Veranstaltung begleiten und auswerten.

Leider waren an diesem Abend einige aus unserer Selbsthilfegruppe verhindert und so gingen wir zu dritt voller Vorfreude gemeinsam in das Restaurant „Kesselhaus“ in Karlsruhe.

Bereits zu Beginn waren wir von der besonderen Atmosphäre dieses Gebäudes, das aus dem Jahre



Zur Information – In Deutschland leben ca. 8 Millionen Menschen mit einer Schluckproblematik. Neben den Tumorerkrankungen sind Schluckstörungen auch Folge von neurologischen Krankheiten (z.B. Schlaganfall, Morbus Parkinson oder Multipler Sklerose), Muskel-erkrankungen (ALS) oder auch der Alterungsprozesse.

Bei der Anmeldung für diese Veranstaltung hatten wir bereits die Möglichkeit, nach dem Modell der International Dysphagia Diet Standardisation Initiative (IDDSI) die gewünschte Konsistenzen der Speisen und Getränke sowie weitere zu beachtende Details für diesen Abend anzugeben.

1910 stammt und mit viel Liebe zum Detail restauriert wurde, überwältigt. Ein besonderer Mix aus alter stilgerechter Industrie-Architektur und modernem Interieur verleiht dem Restaurant einen außergewöhnlichen Charme. Nach einer kurzen Begrüßung durch Frau Prof. Dr. Duchac und Herrn Lenz von der BKK Pfalz starteten wir mit einem Aperitif, je nach Wunsch mit oder ohne Alkohol. Es entstanden schon zu Beginn dieser Veranstaltung nette Gespräche unter den Teilnehmenden sowie auch den Studentinnen der SRH Hochschule und Herrn Lenz von der BKK Pfalz, der großen Interesse an diesem Thema signalisierte.

Das Menü wurde mit einem kleinen Gruß aus der Küche eröffnet. Es folgte „Erdbeer-Paprika Gazpacho mit Basilikumreis und Zitronen-Ricottaespuma und Rucolapesto“. Hier wollte der Chef de Cuisine alle Geschmacksnerven ansprechen, jedoch war diese Komposition für mich sowie auch einigen anderen Teilnehmenden um einiges zu scharf. In der Menü-Folge ging es nun weiter mit „Garnelen-Chorizo Krokette mit cremiger Polenta, Ratatouille und Parmesanschaum“. Als Hauptgericht wurde „Kalbsblankett mit Nussbutter-Espuma und Röstzwiebel-püree“ serviert und zum Schluss folgte als Dessert „Passionsfrucht Pana Cotta mit Mangoragout und Malibu-Sabayone“. Alle Menü-Gänge waren wunderschön angerichtet und schmeckten außergewöhnlich. Die pürierten Speisen wurden zwar ebenfalls appetitlich serviert, jedoch ging das besonders ansprechende Aussehen dabei verloren.

einer Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Schluckbeschwerden. Sei es z.B. in einer Kennzeichnung der Speisen nach IDDSI in den Restaurants, einem besseren Angebot von Speisen oder oder oder ...

Vier Wochen nach der Veranstaltung erhalten wir alle nochmals einen Fragebogen. Auf die Auswertung der Veranstaltung bin ich schon sehr gespannt.

Zu guter Letzt möchten wir uns bei Frau Prof. Dr. Duchac und den Studentinnen der SRH Hochschule für die Idee und die Organisation, bei der BKK Pfalz für die finanzielle Unterstützung und beim Team des Kesselhauses für die Durchführung und das Angebot der Speisen und Getränke in unterschiedlichen Konsistenzstufen recht herzlich bedanken.



alle Fotos: © Susanne Viehbacher @ khmk-archiv

Einige Komponenten der Speisen lösten unterschiedliche Reize aus. So kratzte bei mir persönlich der Parmesanschaum im Hals und löste so leider einen starken Hustenreiz aus. Dies ist aber von Person zu Person sehr unterschiedlich und man sollte einfach immer experimentierfreudig sein und immer mal wieder neue Speisen versuchen.

**Einen guten Appetit wünscht
Susanne Viehbacher**

So ging ein Abend mit vielen neuen Eindrücken und guten Gesprächen viel zu schnell zu Ende.

Ich hoffe sehr, dass nach dieser Veranstaltung noch weitere Aktionen folgen. Vielleicht führt dies dann zu



Probleme bei Nahrungsaufnahme

Nach Verlust von Mund und angrenzenden Weichteilen konnte ich mich während der Rekonstruktion des Mundes nur über Sonde (Schlauch durch die Nase) ernähren.

Als ich dann das erste Mal wieder feste Nahrung zu mir nehmen konnte, fiel mir diese buchstäblich aus dem Mund. Da keine Muskulatur im transplantierten Gewebe vorhanden war, konnte ich den Mund nicht schließen. Ich musste eine neue Esstechnik finden.

Das Essen ziehe ich mit den Zähnen von der Gabel, Flüssigkeiten schlürfe ich. Dabei unterstütze ich mit der linken Hand das Kinn beim Kauen, bzw. beim Schlucken. Beim Essen mit Messer und Gabel ist das etwas hinderlich, da Nahrung oder Speichel aus dem Mund fließt und ich das nicht spüre. Auch muss ich ständig den Mund abwischen, ich benötige daher vermehrt Servietten, bzw. benutze ich Küchentücher.

Trinken war anfangs ebenfalls schwierig. Es gelang mir dann mit einem Trinkhalm, den ich mit der Zunge an den Gaumen drücke und so saugen kann. Aus Glas oder Tasse gelingt mir es mit Unterstützung der Hand, um das Glas/Tasse an die Unterlippe zu drücken. Ausschlaggebend beim Trinken ist auch die Form des Gefäßes. Hilfreich sind Gefäße mit nach außen gebogenem Rand, dickwandige oder nach innen gewölbte Gläser sind schwierig. Inzwischen gibt es keine Plastikröhrchen mehr, d.h. Glas- oder Papierröhrchen. Aus Glasröhrchen gelingt Trinken gar nicht,

Papierröhrchen durchfeuchten schnell, so dass ich das Röhrchen umdrehe oder ein neues benutzen muss.

Aber auch mit diesen „Essproblemen“ scheue ich mich nicht, in ein Lokal zu gehen, ich bitte dann um weitere Papierservietten oder nehme mir Küchentücher mit.

Da inzwischen das Gewebe schlaffer geworden ist, läuft mir beim Kochen und bei Arbeiten, wo der Kopf nach unten geneigt ist, unkontrolliert Speichel aus dem Mund. Ich muss daher immer ein Taschentuch oder eine Serviette zum Abtupfen parat haben. Manchmal machen mich Fremde darauf aufmerksam, was dann noch etwas peinlich ist.

Artikel von
Hannelore Hornig



Foto: © Hannelore Hornig@tulpe-archiv



Vor kurzem fand ich einen handgeschriebenen Zettel meiner Vorgängerin Traudel Manthey, Gründerin der Selbsthilfegruppe „Krebs im Mundbereich – Hals (Zunge, Kiefer)“, aus dem Jahr 2015. Darauf erinnert sie an die Gründung der SHG am 27.1.2003 und stellt 12 Jahre später fest, dass außer ihr selbst kein Gründungsmitglied mehr dabei ist: „weggeblieben, verstorben, Arbeitsaufnahme“.

Es gibt also die Selbsthilfegruppe seit 20 Jahren. 2004 war ich zum ersten Mal an Krebs im Mund erkrankt. Aber ich kam gar nicht auf die Idee, nach einer Selbsthilfegruppe zu suchen. Das war völlig außerhalb meines Horizonts. 18 Monate nach der OP fing ich wieder an zu arbeiten. Mit der Krankheit und ihren Folgen fühlte ich mich ziemlich alleingelassen.

9 Jahre später, im Herbst 2013 wurde erneut ein Plattenepithelkarzinom entdeckt und operativ entfernt, diesmal mit Radialislapientransplantation; keine Bestrahlung. Doch von dieser großen OP erholte ich mich nur langsam, und ich hatte ein Loch im Hals, ein Tracheostoma, das sich auch nach 3 Monaten nicht schloss. Für das sich bei der Nachsorge die Operateure überhaupt nicht zu interessieren schienen ...

Anlässlich des Deutschen Krebskongresses im Februar 2014 in Berlin gab Traudel Manthey im abendlichen Fernsehen ein Interview an ihrem SHG-Stand. Eine Freundin hatte es gesehen und fragte mich: „Hast du Interesse an einer Selbsthilfegruppe Krebs im Mundbereich? Eine Frau auf dem Krebskongress hat dafür Werbung gemacht in der Berliner Abendschau, sehr temperamentvoll; ich habe Telefonnummer und Termin notiert.“ Und ich sagte, etwas herablassend: „Naja, kann ich ja mal hingehen und mir das anschauen.“ So landete ich in der Selbsthilfegruppe.

Ich war nicht die einzige Neue im Stuhlkreis. Andere interessierte Personen kamen auch. Ich guckte mit meinem Tracheostoma in die Runde und sah: Die meisten hatte eine kleine Narbe vorn am Hals. Eher unauffällig. Und ich kam wieder, denn ich hatte nun ein Motiv. Ich wollte rauskriegen: Was muss ich tun, damit das Loch sich schließt? Was mache ich falsch, dass es nicht zuheilt?

Ich merkte, dass es noch andere Probleme gab, die in der SHG besprochen wurden: Mundtrockenheit, Strahlenfolgen, Kau- und Schluckstörungen, Lymphdrainage, Logopädie, Reha, Patientenverfügung, Schwerbehindertenausweis etc. Die Treffen waren sehr sachbezogen, manchmal gab es ein Thema oder einen fachlichen Vortrag. Mir erschienen die Zusammenkünfte aber relativ unpersönlich: Auch nach einem Jahr wusste ich die Namen der anderen nicht. Das änderte sich etwas nach einem gemeinsamen Tagesausflug in die Gärten der Welt. Im Stuhlkreis im Gruppenraum der Berliner Krebsgesellschaft fanden wir eine Kiste Wasser vor, auf

jedem Stuhl einen Becher, eine Serviette und alle 2 oder 3 Monate das „Sprachrohr“, Magazin des Bundesverbands der Kehlkopferoperierten, dessen Mitglied Traudel war.

Zum ersten Mal Kaffee und Kuchen bei einem Treffen gab es in einem Jahr, als der Termin auf meinen Geburtstag fiel. Ab und zu gab es nun Kaffee und Kuchen, wenn jemand Geburtstag gehabt hatte. So wurden die Treffen allmählich etwas gemütlicher und persönlicher. Und auch die jährlichen Ausflüge, auf die wir uns freuten, trugen dazu bei, dass wir uns näher kamen und sich zwischen einigen Mitgliedern engere und freundschaftliche Beziehungen entwickelten.

Heute werden in der WhatsApp-Gruppe die Geburtstage, wenn sie bekannt sind, mit Gesundheits- und Glückwünschen, mit kleinen Gedichten und Fotos gefeiert. Und auch schnelle Verabredungen oder Erinnerungen an Termine werden gesimst und gemailt.

Die Corona-Pandemie führte 2019 dazu, dass persönliche Zusammenkünfte lange Zeit unterblieben, stattdessen aber Online-Treffen und digitale Kontakte stattfanden und ausgebaut wurden. Die Sehnsucht nach Präsenz-Veranstaltungen wurde so am Leben gehalten ...

Aus den Zehnjährigen, also denen, die seit 2013 dabei sind, ist so etwas wie ein harter Kern der SHG entstanden. Darum herum gruppieren sich Neue, die bleiben und den Kern erweitern, sich so schnell integrieren, dass man den Eindruck hat, sie seien schon immer dabei gewesen; Neue, die nur ein- oder zweimal kommen und dann wieder wegbleiben; Neue, die die Gruppe als eine Art Serviceunternehmen betrachten und nur Kontakt aufnehmen, wenn sie Rat und Hilfe brauchen, oder auch alte Mitglieder, die der Gruppe verbunden bleiben, aber sich nur ab und zu beteiligen.

Vielleicht ist es gerade dieses Gemisch an unterschiedlichem Interesse und Einsatz, das die Gruppe stabil am Leben erhält und wachsen lässt. Jedes Mitglied kann so sein, wie es möchte.

Leider hat das Wegbleiben ab und zu auch sehr traurige Gründe und beschränkt sich nicht nur auf die Gruppentreffen: Einige Mitglieder haben wir auf diese Weise schon verloren. Auch das muss die Gruppe bewältigen und lernen, mit Tod und Trauer umzugehen.

2017 gehörte Traudel Manthey zu den Gründungsmitgliedern des bundesweiten Netzwerks „Kopf-Hals-MUND-Krebs eV“. Aber es gelang ihr kaum, uns zu vermitteln, wozu dieses Netzwerk gut sein sollte. Wir waren doch schon Mitglied im Bundesverband der Kehlkopferoperierten – wozu brauchten wir einen weiteren Verband?

Zu den ersten Bundestreffen des Netzwerks wurden außer Traudel noch ein paar weitere Gruppenmitglieder eingeladen. Auch diese Reisen schweißten uns zusammen; wir verbrachten nicht nur einen gemeinsamen Nachmittag im Monat, sondern mehrere



Tage und zwei Zugfahrten miteinander. Inzwischen weiß ich längst aus Erfahrung, wozu ein solches Netzwerk gut ist.

Im Februar 2018 verstarb Traudel im Alter von 76 Jahren – einen Tag später musste ich mich meiner 4. großen Tumor-OP unterziehen. Ich war gerührt, als im Laufe meines Klinik-Aufenthalts fast die ganze Gruppe

Und zum Schluss möchte ich die Mitglieder der Berliner SHG zu Wort kommen lassen. Eine Umfrage („Warum kommst du in die Selbsthilfegruppe?“) ergab folgende Antworten:

Ich komme in die SHG, weil ...

- ich nicht schief angeschaut werde, auch wenn ich schief ausschaue!



zu Besuch kam. Einige nutzten auch die Gelegenheit, mit ihren Operateuren oder dem Pflegepersonal, die sie kannten, über vergangene Zeiten zu sprechen ...

Seit 2018 leite ich die Gruppe, die Traudel 2003 mit großem Einsatz gegründet und ständigem Engagement aufgebaut und am Leben erhalten hat. Anfangs hatte ich Angst, in ihre Fußstapfen zu treten: Sie hat mir große Schuhe hinterlassen. Ich schaffe heute die Arbeit nur, weil viele aus der Gruppe mithelfen und ich eine sehr tüchtige Stellvertreterin habe. Im Team gibt es mehrere Schultern, die die Arbeit mittragen, so z.B. das Reha-Projekt in Plau am See.

Und inzwischen habe ich erfahren, wozu das Netzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs gut ist: bundesweit Kontakte zwischen Betroffenen und speziell zwischen Gleichbetroffenen zu vermitteln.

Nasenkrebsbetroffene (sehr selten) können nun mit örtlich weit entfernten Nasenkrebsbetroffenen sprechen, schreiben, telefonieren, skypen, um Erfahrungen auszutauschen oder bei schwierigen Krankheitsverläufen und Entscheidungen Hilfe zu haben (Hüftknochen als Kieferknochenersatz? OP oder Bestrahlung?).

Und die 14-tägigen Online-Treffen der GruppenleiterInnen und am Netzwerk Interessierten tragen intensiv zu regem Austausch und persönlicher Vernetzung bei. Wenn ich heute das Gefühl habe, die Selbsthilfegruppe sei eine Art von Ersatzfamilie - sie leistet, was die eigene Familie nicht leisten kann oder will - so ähneln die jährlichen Netzwerktreffen (und neuerdings die überregionalen Seminare und Workshops, an denen viele teilnehmen, z.B. zu Trauer, Tod und Sterben oder zum Reha-Projekt) den Zusammenkünften einer Großfamilie.

- ich mit Gleichgesinnten Erfahrung, Kraft und Hoffnung teilen möchte und ich in 9 Jahre viele tolle Menschen kennengelernt habe

- ich mich nach schwerer Zeit inzwischen stark genug fühle, über meine Krankheit zu reden, und die Sorgen von anderen anhören kann

- ich mich sehr wohlfühle in dieser Gemeinschaft

- mir die Gemeinschaft der Gruppe gut tut und Kraft sowie Optimismus gibt

- ich mich austauschen und anderen Tipps geben oder auch Tipps für mich selbst annehmen kann

- ich Infos über Therapiemöglichkeiten und Verbesserung des Gesundheitszustands erhalte und mich mit ähnlich Erkrankten austauschen kann

- es hier lebendig ist

- man erlebt, dass es ein Leben nach Krebs und manchmal auch mit Krebs gibt

- man so unterschiedliche Geschichten erfährt

- man hier nicht verdrängen oder vergessen muss, sondern unbefangen über die eigenen Erfahrungen mit der Krankheit und den Nachwirkungen sprechen kann



alle Fotos: © Archiv @ khmk eV



- man Informationen und Anregungen bekommt
- ich hier lauter tolle Menschen treffe, die ähnliche Erfahrungen haben wie ich selbst
- ich sein kann, wie ich bin, und keiner fragt
- ich Freunde gefunden habe, die ich ohne meinen Krebs nie gefunden hätte
- die Gruppe eine 2. Familie für mich ist
- ich Gleichgesinnte hier finde



- ich zusätzliche Informationen zum Krankheitsbild, zu Behandlungen und zur Nachsorge bekomme
- ich auf Gleichgesinnte treffe, die verstehen, dass es ein Auf und Ab im körperlichen und seelischen Befinden gibt, und man nichts groß begründen muss
- ich mein Umfeld/meinen Bekanntenkreis erweitern möchte



- man nix erklären muss
- geteiltes Leid halbes Leid ist
- ich mich hier in der Gruppe nicht mehr so allein fühle mit meiner Krankheit. Hier kann ich alles erzählen und es wird verstanden. Wir sitzen alle im gleichen Boot. Ich finde es sehr schön, dass es solche SHG gibt.
- ich Hilfe, Kontakte und Austausch mit Gleichbetroffenen suche
- über Schwierigkeiten im Alltag reden möchte
- erfahre, dass ich mit der Krankheit nicht alleine bin
- gemeinsam nach Lösungen suchen möchte zur Bewältigung des Alltags
- hoffe, dass wir uns gegenseitig Mut machen und einander praktische Tipps geben
- ich hier auf ähnlich betroffene Personen stoße
- ich mich verstanden fühle mit meinen Sorgen und Ängsten, die ich meiner Familie und speziell meinen Kindern nicht mitteilen kann/möchte: Die haben ihr eigenes Leben
- ich Hilfe und Tipps erhalten habe und auch geben kann

- ich mit netten Menschen Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit austauschen möchte
- aber auch nette Kontakte, Gespräche, Erlebnisse jenseits der Krankheit suche und erfahre
- mein Mann sagt: Nun muss doch mal Schluss sein mit dem Krebs. Aber das ist nie zu Ende. Der Krebs ist immer da, mit den Einschränkungen und Ängsten, er ist nicht nur in der Erinnerung stets präsent. Das verstehen meist nur die Menschen in der Gruppe
- ich so viel Unterstützung und Zuwendung in der Gruppe erfahren habe, dass ich etwas davon zurückgeben möchte

Es gibt vielfältige Gründe. Die Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Und so sind wir BerlinerInnen dankbar für die letzten 20 Jahre des gemeinsamen Unterwegsseins in der Selbsthilfe, genießen das aktuelle Miteinander und freuen uns gemeinsam auf die Zukunft!

Artikel von
Barbara Müller
SHG Berlin





Vielen Dank !



Dank für Zuwendungen an

Spenden

20.09.2023 Zwerger, Kreszenzia
 23.10.2023 Institut für Epithetik - Dehnbostel
 12.11.2023 Hotel Engelhorn, Leimen

Dank für Zuwendungen an

Spenden

09.2023 I. Bönthe-Hieronymus (UTA)
 B. Müller
 10.2023 Wv. Gemeindeverband Koblenz (UTA)
 Bildungsspende
 M. Wagner
 11.2023 Danone (UTA)

Zuschüsse

- keine Zuschüsse in diesem Quartal -

Zuschüsse

09.2023 DKH
 DRV Bund (UTA)
 10.2023 Aktion Mensch
 Uniklinik Freiburg Studie
 11.2023 DKH
 Damp Stiftung (UTA)

TULPE dankt



Finanzbehörden:

Beide Verbände sind gemeinnützig anerkannt und werden geführt beim:

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

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

(KHMK e.V.)

Finanzamt Bonn-Innenstadt
 Steuernummer: 205/5768/2192

Mit jeder Geldspende unterstützen Sie die ehrenamtliche Tätigkeit der jeweils gemeinnützigen Verbände. Für Kondolenz-, Jubiläums- oder Geburtstags-spenden wird nach vier Wochen eine Auflistung erstellt.

Bis 200,- € erkennt das Finanzamt den Einzahlungs- oder Überweisungsabschnitt an, wenn obige Steuernummer vermerkt ist. Auf Wunsch und über 200,- € wird eine Spendenbescheinigung zugeschickt.

KHMK dankt





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

adresse

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

Bundes-Selbsthilfeverein für Hals-, Kopf-,
Gesichtsversehrte und Epithesenträger
Doris Frensel (Vorsitzende)
Friedrich-Ludwig-Jahn-Str. 8a
39240 Calbe

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

KHMK e.V.

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

Bundesverein
Jörg Hennigs (Vorsitzender)
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

www.kopf-hals-mund-krebs.de

(tele)-kontakt

phone: 039291 - 76 98 65
mobile: 0157 - 74 73 26 55
eMail: doris.frensel@tulpe.org

phone: 0228 - 33889-285
mobile: 0152 - 01 71 59 08
eMail: gunthard.kissinger@kopf-hals-mund-krebs.de

soziales netzwerk

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

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

bankverbindung

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

Bank: Salzlandsparkasse Calbe
IBAN: DE19 8005 5500 0201 0289 05
BIC: NOLADE21SES

eingetragen beim

Amtsgericht Mannheim

Vereinregister-Nr.: VR 420668

Finanzamt Staßfurt

StNr: 107 / 142 / 00726
(gemeinnützig anerkannt)

Amtsgericht Bonn

Vereinregister-Nr.: VR 11484

Finanzamt Bonn-Innenstadt

StNr: 205 / 5768 / 2192
(gemeinnützig anerkannt)

foto-copyrights

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

redaktion, inhalt & layout

EpiFace Periodikum

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

Alfred Behlau (**Redaktion**)
eMail: alli.behlau@web.de

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

Susanne Viehbacher (**Redaktion**)
eMail: susanne.viehbacher@kopf-hals-mund-krebs.de

Gunthard Kissinger (**Redaktion**)
eMail: gunthard.kissinger@kopf-hals-mund-krebs.de

lektoren & beratung

Klaus Elfner (**T.U.L.P.E.**)
eMail: klaus.elfner@web.de

Hermann Zwerger (**T.U.L.P.E.**)
eMail: hermann.zwerger@web.de

n.n. (**KHMK**)
(verstorben)

Barbara Müller (**KHMK**)
eMail: barmue@gmx.de

betroffenentelefon khmk ev

Phone: **0228 - 33 88 33 88**
eMail: betroffenenmail@kopf-hals-mund-krebs.de



Doris Frensel

(Vorsitzende)

Friedrich-Ludwig-Jahn-Str. 8a
39240 Calbe

Tel: 039291 76.98.65

Mail: doris.frensel@tulpe.org



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

Bundesgeschäftsstelle

Sekretariat

Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

Tel: 0228 33889-280

Mail: info@kopf-hals-mund-krebs.de

Internet

www.gesichtsversehrte.de

www.tulpe.org

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

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

Internet

www.kopf-hals-mund-krebs.de

Handy-App: „KHM-Krebs“

(kostenlos im App-Store bei
Google & Apple)