

Magazin der Selbsthilfevereine

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



Frühjahr 2026

**kostenloses Exemplar
zum Mitnehmen**

Magazin für Patienten

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

Foto: © Klaus Schwarz @ tulpe.org



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

Frühjahr 2026
Ausgabe 119



Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,
liebe Mitglieder und Freunde unserer Vereine,

heute halten Sie die neueste Ausgabe der EpiFace in der Hand. Es gibt wieder viele interessante Themen, über die wir berichten.

Sicher stand fast jeder einmal vor dem Thema, wenn ich vor der Behandlung alles gewusst hätte, hätte ich das alles machen lassen? Richtige Aufklärung ist extrem wichtig, denn der Patient soll während und nach der Therapie nicht das Gefühl haben, etwas falsch entschieden zu haben.

PD Dr. med. Alexander Rühle berichtet von einer Studie am Uniklinikum Leipzig „Entscheidungsbedauern“.

Des Weiteren berichtet Gunthard Kissinger von der Aktion „365 km auf dem Moselsteig“. Er bewältigte die Strecke in 24 Etappen über 2 Monate verteilt. Es war eine Herausforderung mit dem Ziel, die Krankheit Kopf-Hals-Mund-Tumore bekannter zu machen. Er hatte Mitstreiter, die ihn bei diesem Vorhaben unterstützten.

Die Uniklinik Frankfurt stellt uns einen Patienten vor, der es geschafft hat, seinen Krebs im Mund-Rachen-Raum zu besiegen. Es war ein harter Kampf für ihn und seine Familie. Die Rückkehr in seinen Beruf gab ihm recht, durchzuhalten.

Seit der letzten Ausgabe wissen Sie, dass wir gern Kurzgeschichten, von Patienten geschrieben, abdrucken. Vielleicht haben Sie ein außergewöhnliches Hobby? Schreiben Sie gern? Dann einfach das Redaktionsteam kontaktieren! Wir sind sehr neugierig!

Unter der neuen Rubrik „Termine“ (rechts) finden Sie alle derzeitigen bekannten Starts zu Ereignissen, die im nächsten Halbjahr stattfinden werden. Wenn Sie noch etwas beisteuern können aus Ihrer Region, dann einfach die Info weitergeben. Gerade auf Patiententage, die wichtig für die einzelnen SHG's sind, wollen wir hinweisen, damit noch mehr betroffene Patienten diese wahrnehmen können.

Wir wissen alle, dass ein gepflegter Freundeskreis, eine intakte Familie und auch eine aktive Freizeitgestaltung, wie Sport oder Hobbys, dazu beitragen, uns wohler zu fühlen. Es sind wichtige Faktoren, die



zur Gesundheit beitragen können. Es kann aber auch vor Abgrenzung und Alleinsein schützen. Jeden Tag ein kleiner Spaziergang hebt nicht nur die Stimmung, sondern auch das Allgemeinbefinden. Am besten natürlich nicht allein.

Der Deutsche Krebskongress in Berlin war in vieler Hinsicht ein Erfolg. Wir bekamen die Möglichkeit, einen Vortragsblock zu moderieren und mit Referaten zu belegen.

Aus platztechnischen Gründen können wir in diesem Heft noch nicht darüber berichten. In der kommenden Ausgabe (Nr. 120) wird Ihnen unsere Schriftführerin Ines Petzold, die selbst beim DKK in Berlin vor Ort war, darüber ausführlich erzählen.

Selbsthilfe gewinnt an Bedeutung

Es zeigt aber auch, dass die Selbsthilfe immer mehr Gehör findet. Wir werden gefragt, unsere Meinung und Erfahrung sind wichtig. Unsere Mitarbeit bei Leitlinien, Studien und auch bei Forschungsprojekten ist fester Bestandteil geworden. Was vor vielen Jahren noch unvorstellbar war, ist heute Realität. Die Kliniken arbeiten immer mehr mit den Selbsthilfegruppen zusammen.

Ich wünsche allen Lesern eine schöne Frühlingzeit, genießen Sie die erwachende Natur!

Ihre/Eure
Doris Frensel



Inhalt

- ❖ Prolog & Inhalt
 - 02 Vorwort Doris Frensel (T.U.L.P.E.)
 - 03 Inhalt & Anzeigen (Kurz-Infos)

- ❖ Herausforderungen
 - 04-05 365 km auf dem Moselsteig
 - 06-07 Entscheidungsbedauern
 - 08-09 Zweimal Afrika - und dazwischen ...

- ❖ Aus der Geschäftsstelle
 - 10 Emel Teke - das Büro voll im Griff
 - 11 Krebsnachsorge fällig

- ❖ Nachruf
 - 12 Marianne Hummel

- ❖ Eine(r) von uns
 - 13 Peter Schenker

- ❖ Vielen Dank & Impressum
 - 14 Dank für Zuwendungen
 - 15 Impressum



Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-archiv

Termine

Fachvorträge

sie finden immer online nach Anmeldung um 18:00 Uhr statt

- 25.03.2026** Dr. Jan D. Raguse (Fachklinik Hornheide)
Speicheldrüsen-Tumore
- 29.04.2026** Ina Thomas (Berliner Krebsgesellschaft)
Bewegungstherapie bei Krebserkrankung
- 24.06.2026** Dr. Kathy Taylor (Univ.-Medizin Mainz)
Studie zur Lebensqualität bei Langzeit-
überlebenden von Kopf-Hals-Tumoren

Tagungen, Kongresse, Veranstaltungen

- 20.03.2026** Krebstag Westfalen (UKM Münster)
- 25.03.2026** BZKF Patiententag (Universitätsklinikum
Regensburg)
- 07.-10.05.2026** Jahrestagung KHMK (Bonn)
- 13.-16.05.2026** DGHNO (Ulm)
- 30.05.2026** Krebs im Dialog (Homburg)
- 04.-07.06.2026** Jahrestagung T.U.L.P.E. (Leipzig)
- 11.-13.06.2026** DGMKG (Ulm)
- 25.-27.06.2026** DEGRO (Leipzig)

Informations- und Spenden-Sammel-Aktion



MOSELSTEIG

Ziel der Wanderaktion auf dem Moselsteig war, die Krankheitsbilder um Kopf-Hals-Mund-Krebs und ihre möglichen Folgen bekannt machen, sowie auf die möglichen Vorzeichen einer Tumorentwicklung hinzu-



weisen. Wandern und körperliche Aktivität an sich dienen darüber hinaus als Beispiel, um Tumore zu vermeiden, bzw. nach einer Erkrankung schneller wieder zu genesen.

Nebenbei wurden Spenden für das Uta-Projekt für 2026 erbeten. Einnahmen in Höhe von gut 2.700,- € sind ein gelungener Anfang.

Viele Gespräche, Hinweise in der Presse und bei den Touristikbüros längs des Moselsteigs wiesen auf die Tour hin.

Unterwegs wurden hunderte Aufkleber mit den Hinweisen zur „Uta-Homepage“ an Wandernde, auf dem Weg, verteilt. So kommt unsere Idee „Uta-unterwegs trotz alledem“ in Umlauf.

Häufig ergaben sich gute Gesprächsmöglichkeiten und die Menschen waren überrascht von Selbst-Betroffenen zu diesen Tumoren, von denen viele noch nichts wussten, etwas zu hören. Was sind Vorzeichen der Erkrankung? Was erhöht die Wahrscheinlichkeit einen Tumor zu bekommen? Wer kann helfen, falls es zu einer Erkrankung kommt? Was kann speziell von Selbsthilfe erwartet werden?

Auf 24 Etappen bewältigte ich die 365 km über den Moselsteig, überwiegend in den Monaten September und Oktober. Mit Zu- und Abwegen kamen so weit über 400 km Wanderstrecke zusammen. Alle Start- und Zielpunkte sind gut mit öffentlichen Verkehrsmitteln erreichbar. Zeitweise alleine, und ab und zu auch mit Unterstützung aus den Selbsthilfegruppen Trier-Saarburg, Berlin, Bonn und Koblenz, wanderten wir, bei überwiegend freundlichem Herbstwetter, die

Touren, nicht der Reihe nach, sondern wie es gemeinsam passte. Die kürzeste Tagesstrecke war 11 km, aber es wurden an anderen Tagen auch einmal bis zu 25 km.

Die herrliche Strecke, beginnend bei der luxemburgischen Grenze bis zum Deutschen Eck nach Koblenz bot wunderbare Aussichtspunkte. Tolle Auf- und Abstiege und immer wieder gute Informationen zum Weinanbau an der Mosel.

Ein besonderes Highlight bot der Abschluß von



Winningen nach Koblenz. Wir waren mit über 30 Personen am Start, wobei nicht alle die Gesamtstrecke bis zum Ziel mitgingen.

Aufgrund schlechten Wetters endeten wir statt am Deutschen Eck im Evangelischen Gemeindezentrum der Kirchengemeinde Urmitz-Mülheim in Koblenz-Rübenach.

Dort warteten schon einige Mitglieder aus den Selbsthilfegruppen, die nicht gut wandern konnten, mit einem Eintopf zum Aufwärmen auf uns.

Ein Infostand und das Smoothiebike waren über die Geschäftsstelle Bonn aufgebaut und wir beendeten so mit einer schönen Abschlussrunde diese Gesamtaktion.

Ein Bericht von
Gunthard Kissinger





Der Moselsteig in der Region Koblenz



alle fotos: © archiv @ khmk ev

Zusatzinfo

Drei Jahre habe ich mit der Unterstützung von einigen Mitbetroffenen aus dem Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. das Projekt

Uta-Unterwegs trotz alledem

aufgebaut. Unsere Ziele entwickelten sich zu:

1. (Kopf-Hals-Mund-) Krebs vermeiden
2. (Kopf-Hals-Mund-) Krebs früher entdecken
3. (Kopf-Hals-Mund-) Krebs-Betroffene begleiten

Wir waren jeweils den ganzen Monat Juni in den Bundesländern Mecklenburg-Vorpommern, Hamburg und Schleswig-Holstein unterwegs.





bei Menschen mit Kopf-Hals-Tumoren

Hätte ich mich wieder so entschieden?

Einleitung

Wenn Menschen mit einer Krebserkrankung konfrontiert werden, müssen sie oft innerhalb kurzer Zeit weitreichende Entscheidungen treffen. Operation, Bestrahlung, Chemotherapie, Immuntherapie – häufig gibt es mehrere medizinisch sinnvolle Wege. Für Betroffene und deren Angehörige ist das eine enorme Belastung. Neben der Angst vor der Erkrankung und der Behandlung selbst kommt die Unsicherheit hinzu, die „richtige“ Entscheidung zu treffen.

In der medizinischen Forschung spricht man in diesem Zusammenhang vom „Entscheidungsbedauern“, im Englischen „decision regret“ genannt. Gemeint ist damit das Gefühl, sich im Nachhinein vielleicht anders als für die gewählte Behandlung entschieden zu haben, wenn man mehr gewusst oder bestimmte Folgen besser eingeschätzt hätte. Dieses Gefühl ist menschlich und bedeutet nicht automatisch, dass die Entscheidung falsch war. Vielmehr zeigt es, wie komplex und emotional Entscheidungssituationen in der Onkologie sind.

Entscheidungsbedauern beschreibt eine innere Unzufriedenheit oder Zweifel an einer früheren medizinischen Entscheidung. Es kann auftreten, wenn Nebenwirkungen stärker ausfallen als erwartet, wenn die Lebensqualität beeinträchtigt ist oder wenn Betroffene das Gefühl haben, nicht ausreichend informiert gewesen zu sein.

Entscheidungsbedauern ist kein Vorwurf an die behandelnden Ärzte und auch kein Zeichen persönlicher Schwäche. Es ist vielmehr ein Hinweis darauf, wie schwierig medizinische Entscheidungen unter Zeitdruck und emotionaler Belastung sein können.

Was zeigt die Forschung?

In zwei aktuellen wissenschaftlichen Untersuchungen am Universitätsklinikum Leipzig (Rühle et al. J Cancer Res Clin Oncol. 2024; Tews et al. Clin Transl Radiat Oncol. 2025), zeigte sich, dass ein Teil der Betroffenen im Nachhinein zumindest teilweise Zweifel an den getroffenen Entscheidungen äußerte. In der Studie von Tews et al. berichteten etwa 39% der befragten Kopf-Hals-Tumor-Patienten ein starkes Entscheidungsbedauern hinsichtlich ihrer Therapie, weitere etwa ein Drittel ein mildes Bedauern. In Bezug auf die einzelnen Behandlungsmodalitäten (Strahlentherapie, Chemotherapie, Operation) zeigten sich keine Unterschiede.

Besonders deutlich wurde ein Zusammenhang zwischen Lebensqualität und Entscheidungszufriedenheit:

Menschen, die sich im Alltag körperlich und psychisch stärker belastet fühlten, berichteten häufiger von Entscheidungsbedauern. Umgekehrt zeigten sich geringere Zweifel bei jenen, die sich gut informiert und in die Therapieentscheidung einbezogen fühlten.

Diese Ergebnisse unterstreichen vor allem eines: Gute

Aufklärung und ein offenes Gespräch zwischen Patientinnen und Patienten und dem Behandlungsteam sind entscheidend.

Aktuell befindet sich am Universitätsklinikum Leipzig eine multizentrische Längsschnittstudie in Vorbereitung, in der Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren zu mehreren Zeitpunkten zu ihrer Entscheidungsfindung, ihrer Lebensqualität und zu möglichem späterem Entscheidungsbedauern befragt werden (Studienleitung: PD Dr. Alexander Rühle).

Auch die von der Deutschen Krebshilfe geförderte SENIOR-Studie widmet sich diesem Thema. Sie untersucht deutschlandweit die aktuelle Behandlung und Entscheidungsfindung älterer Menschen mit Kopf-Hals-Tumoren (Studienleitung: Prof. Dr. Dr. Nils H. Nicolay und PD Dr. Alexander Rühle).

Warum Informationen manchmal „verpuffen“

Viele Betroffene berichten, dass sie im Moment der Diagnose zwar zahlreiche Informationen erhalten, diese aber später nur teilweise erinnern können. Der Grund ist einfach:

Angst, Stress und Überforderung können die Aufnahmefähigkeit beeinträchtigen. Zudem sind die vermittelten Informationen häufig umfangreich und komplex und für medizinische Laien nicht immer leicht verständlich. Bei vielen Kopf-Hals-Tumoren, beispielsweise beim Kehlkopfkrebs oder bei Mundrachenkrebs, bestehen mit der primären Operation (bei fortgeschrittenen Tumoren gefolgt von einer Strahlentherapie) und der primären Strahlentherapie zwei hinsichtlich der Heilungschancen gleichwertige Behandlungsoptionen. In solchen Situationen ist es besonders wichtig, dass Patienten vor Beginn der Therapie umfassend und verständlich über beide Möglichkeiten sowie deren jeweilige Vor- und Nachteile aufgeklärt werden.

Gemeinsame Entscheidungen – ein wichtiger Weg

Moderne Medizin setzt auf das Prinzip der „gemeinsamen Entscheidungsfindung“, im Englischen „shared decision making“ genannt.

Das bedeutet: Ärzte bringen ihr medizinisches Wissen ein, Patienten ihre persönlichen Werte, Sorgen und Lebensumstände, und gemeinsam wird eine Entscheidung getroffen.

Es geht hierbei nicht nur darum festzulegen, welche Therapie medizinisch sinnvoll ist, sondern auch darum, gemeinsam zu besprechen, was für den einzelnen Menschen im Alltag tragbar und akzeptabel ist. Manche Betroffene legen großen Wert auf maximale Heilungschancen, andere stärker auf Lebensqualität oder den Erhalt bestimmter Körperfunktionen wie das Sprechen oder Schlucken.

Was Patienten helfen könnte, späteres Entscheidungsbedauern zu vermeiden:

Nachfragen stellen:

Es gibt keine „falschen“ Fragen !



Unterstützung suchen:

Familie, Freunde oder Selbsthilfegruppen einbeziehen. Insbesondere bei Aufklärungsgesprächen ist es sinnvoll, jemanden aus dem engsten Umfeld, beispielsweise den Partner oder einen guten Freund, mitzunehmen.

Informationen notieren:

Gespräche mitschreiben oder Unterlagen mitnehmen.

Eigene Prioritäten klären:

Was ist mir persönlich besonders wichtig? Selbst bei bester Aufklärung kann es jedoch vorkommen, dass man im Nachhinein an den getroffenen Entscheidungen zweifelt. Therapien wirken sich auf Körper, Psyche und Alltag aus – oft langfristig.

Entscheidend ist, diese Gefühle ernst zu nehmen und darüber mit dem Behandlungsteam zu sprechen. Eine gute medizinische Betreuung endet nicht mit der Therapie, sondern schließt auch die Tumornachsorge inklusive psychosozialer Unterstützung ein.

Fazit

Medizinische Entscheidungen bei Krebs, insbesondere bei Kopf-Hals-Tumoren, gehören zu den schwierigsten im Leben. Eine verständliche Sprache und echte Einbindung der Patienten können möglicherweise helfen, Unsicherheiten zu reduzieren. Weitere Studien sind jedoch notwendig, um besser herauszufinden, wie sich Entscheidungsbedauern bei Menschen mit Kopf-Hals-Tumoren reduzieren lässt.

Ein Bericht von
PD Dr. med. Alexander Rühle

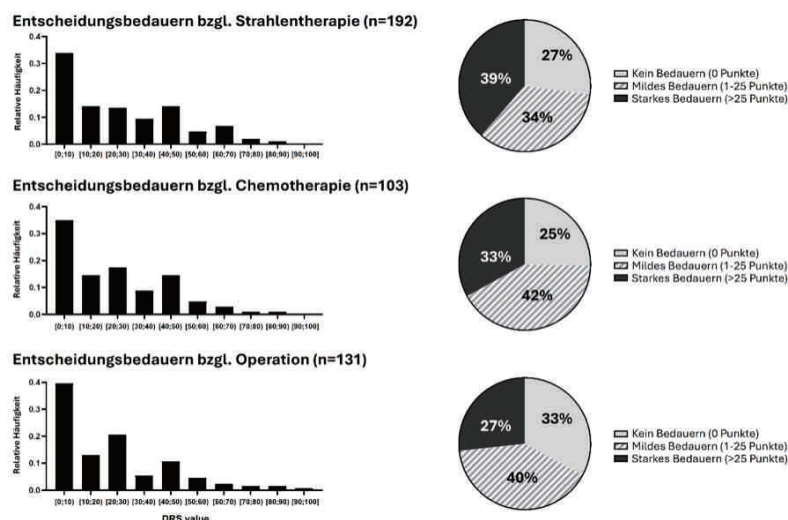
Abbildung 1. Die deutschsprachige Version der Ottawa Decision Regret Scale. Die Skala enthält 5 Aussagen, welche die Patienten bewerten sollen. Am Ende wird basierend auf diesen Antworten ein Score errechnet, der von 0 (kein Entscheidungsbedauern) bis 100 (maximales Entscheidungsbedauern) reicht. Entwickelt wurde die Skala von Jamie C Brehaut vor über 20 Jahren (Brehaut et al. Med

Decis Making. 2003). Die Entwicklung und Validierung der deutschsprachigen Version für Menschen mit einer Krebserkrankung erfolgte durch unsere Arbeitsgruppe (Rühle et al. J Cancer Res Clin Oncol. 2024); zuvor wurde die deutsche Skala bereits für Angehörige von verstorbenen Krebspatienten validiert (Haun et al. Health Expect. 2019).

	Ich stimme zu	Ich stimme überwiegend zu	Weder noch	Ich stimme überwiegend nicht zu	Ich stimme nicht zu
Die Entscheidung war richtig.	<input type="radio"/> O ₁	<input type="radio"/> O ₂	<input type="radio"/> O ₃	<input type="radio"/> O ₄	<input type="radio"/> O ₅
Ich bereue die getroffene Entscheidung.	<input type="radio"/> O ₁	<input type="radio"/> O ₂	<input type="radio"/> O ₃	<input type="radio"/> O ₄	<input type="radio"/> O ₅
Ich würde die gleiche Wahl treffen, wenn ich mich nochmals entscheiden müsste.	<input type="radio"/> O ₁	<input type="radio"/> O ₂	<input type="radio"/> O ₃	<input type="radio"/> O ₄	<input type="radio"/> O ₅
Die Entscheidung hat mich sehr beeinträchtigt	<input type="radio"/> O ₁	<input type="radio"/> O ₂	<input type="radio"/> O ₃	<input type="radio"/> O ₄	<input type="radio"/> O ₅
Die Entscheidung war klug	<input type="radio"/> O ₁	<input type="radio"/> O ₂	<input type="radio"/> O ₃	<input type="radio"/> O ₄	<input type="radio"/> O ₅

Abbildung 2. Häufigkeit von Entscheidungsbedauern bei Menschen mit einem Kopf-Hals-Tumor nach ihrer Therapie. Die Punktzahl der 100-Punkte-Skala der Decision Regret Scale ist auf der x-Achse angegeben, die relative Häufigkeit auf der y-Achse.

Befragt wurden Überlebende eines Kopf-Hals-Tumors in der Klinik für Strahlentherapie des Universitätsklinikums Leipzig. Die Abbildung wurde modifiziert basierend auf der Originalpublikation (Tews et al. Clin Transl Radiat Oncol. 2025).





Ein Familienvater besiegt seinen Mund-Rachen-Krebs. Während der Therapie durchlebt er eine schwere Zeit, doch danach steht er wieder voll im Leben.

An eines seiner ersten Gespräche in der Strahlentherapie erinnert sich Michael A. noch gut. „Das Jahr 2024 wird für Sie kein Premiumjahr“, sagt Dr. Maximilian Fleischmann, Facharzt für Strahlentherapie an der Universitätsmedizin Frankfurt. Eine ehrliche Prognose, die der 51-Jährige erst einmal verdauen muss. Erst vor Kurzem hat Michael A. erfahren, dass er an einem Tumor im Bereich seiner Rachenmandeln leidet, ausgelöst durch Humane Papillomviren (HPV). Trotz des Schocks imponiert ihm die Offenheit des Arztes.



Dr. Maximilian Fleischmann

„Wir erwarten von unseren Patientinnen und Patienten, dass sie ehrlich zu uns sind, also geben wir dasselbe zurück“, sagt Dr. Maximilian Fleischmann. „Wir erklären, was während der Behandlungen passiert, und machen zugleich Mut, dass es nach der herausfordernden Therapie in der Regel deutlich besser wird.“ Transparenz sei wichtig für eine tragfähige Arzt-Patienten-Beziehung und eine gemeinsame Entscheidungsfindung. Nur wenn Therapieablauf sowie mögliche Akut- und Spätnebenwirkungen ausführlich erläutert würden, könnten Patientinnen und Patienten gut informiert entscheiden und bestmöglich auf ihrem Weg begleitet werden. Für Michael A. ist dieses Konzept aufgegangen. „Ich habe mich immer gut aufgehoben gefühlt und hatte immer das Vertrauen, dass das genau die richtige Therapie für mich ist“, sagt er rückblickend.



Michael A. (Patient)

Symptome und Diagnose

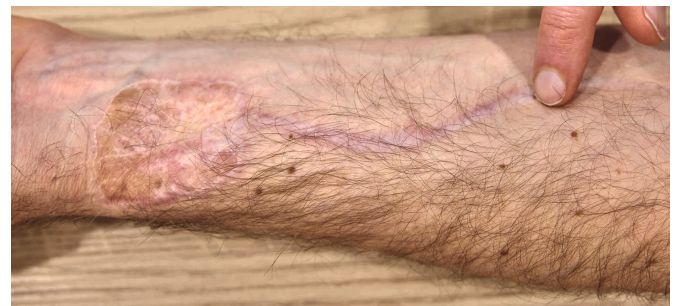
Das Frühjahr 2024 beginnt für Michael A. mit geschwollenen Lymphknoten an der linken Halsseite – ausgerechnet kurz vor einer Dienstreise in die Elfenbeinküste. An Krebs denkt er zunächst nicht. Erst nach seiner Rückkehr steht das Ergebnis der Biopsie fest: HPV-bedingter Rachenkrebs. Im Universitären Centrum für Tumorerkrankungen der Universitätsmedizin Frankfurt erhält er dennoch eine gute Nachricht: Das interdisziplinäre Tumorboard kann ihm zwei Therapie-Optionen mit vergleichsweise guter Prognose empfehlen. Nach intensiver Beratung, auch im Familienkreis, entscheidet er sich für die Operation, gefolgt von einer Strahlenchemotherapie.



PD Dr. Benjamin Ernst

Die Operation: ein komplexer Eingriff

PD Dr. Benjamin Ernst, Leitender Oberarzt und Sektionsleiter Onkologische und Rekonstruktive Kopf-Hals-Chirurgie an der Klinik für Hals-, Nasen-, Ohrenheilkunde, erläutert das Vorgehen: „Der Tumor wird durch den Mund entfernt, der Defekt im Rachen mit Gewebe vom Unterarm rekonstruiert. Zusätzlich werden Lymphknoten entfernt und ein Luftröhren-



schnitt angelegt.“ Das Unterarmtransplantat eignet sich gut für diese Rekonstruktion, da es ausreichend Gewebe sowie Blutgefäße mitbringt, die mikrochirurgisch neu verbunden werden können. Der Luftröhrenschnitt ist notwendig, weil es nach der Operation zu Schwellungen und Blutungen kommen

alle Fotos: © Klaus Wädele @ Universitätsmedizin Frankfurt



kann. „Der Kehlkopf ist die engste Stelle der Atemwege“, ergänzt PD Dr. Benjamin Ernst. „Der Luftröhrenschnitt ist in dieser Situation eine Lebensversicherung.“

Für Michael A. bedeutet der mehrstündige Eingriff neben der Tumorentfernung auch eine Hauttransplantation – vom Oberschenkel auf den Unterarm, vom Unterarm in den Rachen – sowie künstliche Zugänge zu Magen und Luftröhre. Die Folgen waren zeitweise Schmerzen, Schwellungen sowie massive Schluck- und Sprechprobleme.

Bestrahlung und Chemotherapie: der härtere Brocken

„Die Operation war der erste harte Brocken. Ich dachte: Schlimmer kann es nicht werden“, sagt Michael A. „Im Nachhinein weiß ich, dass die anschließende Chemo- und Strahlentherapie noch belastender war.“ Mit jeder Woche nehmen die Nebenwirkungen zu: Verlust des Geschmackssinns, Appetitlosigkeit, Schluckbeschwerden. „Man versteht erst dann, wie viel Lebensqualität fehlt, wenn man alltägliche Dinge wie ein Gespräch oder eine Mahlzeit nicht mehr genießen kann.“



Dr. Maximilian Fleischmann

Geringere Strahlendosis – ein spürbarer Unterschied

Michael A. hat Glück: Die Klinik für Strahlentherapie und Onkologie der Universitätsmedizin Frankfurt bietet für Patientinnen und Patienten mit genau diesem Krankheitsbild die Teilnahme an einer Studie an. Sie soll zeigen, dass sich bei HPV-bedingtem Rachenkrebs nach einer Operation die Strahlendosis reduzieren lässt, ohne das Rückfallrisiko zu erhöhen. „Wir konnten die Dosis inzwischen signifikant senken, ohne das onkologische Ergebnis zu verschlechtern“, erklärt Dr. Maximilian Fleischmann. Das verringert Nebenwirkungen und verbessert die Lebensqualität deutlich.

Gerade im sensiblen Halsbereich kann diese Reduktion entscheidend sein, um empfindliche Strukturen wie die Speicheldrüsen und die Schluckmuskulatur zu schonen. Einen echten Aufwärtstrend spürt Michael A. bereits wenige Wochen nach Abschluss der Therapie.

Zurück ins Leben

Seitdem geht es Schritt für Schritt bergauf. Der Geschmackssinn kehrt zurück. Die Narben an Unterarm und Oberschenkel verblassen langsam. Wenige Einschränkungen bleiben: Beim Essen gelangt gelegentlich Nahrung in die Nase, bei Kälte fällt ihm das Sprechen schwer. „Aber wenn es bei diesen Nebenwirkungen bleibt, sage ich: alles easy“, bilanziert Michael A. Auch seine Lieblingssportarten Radfahren und Schwimmen hat der Bad Homburger mit gleicher Intensität wieder aufgenommen. „Das ist mein Maßstab“, sagt Michael A. „Was ich vor der Erkrankung konnte, kann ich jetzt wieder. Nur mache ich es jetzt bewusster.“

Damit schließt sich ein Kreis. „2024 war kein Premiumjahr“, sagt er rückblickend. „Aber seit 2025 gibt es wieder die Chance auf hervorragende Jahre. Dafür bin ich sehr dankbar.“ Als er in seinen Beruf zurückkehrt, führt ihn seine erste Dienstreise erneut in die Elfenbeinküste. Dazwischen liegt für den Familienvater eine Reise, die weiter war als jede Dienstreise: der Weg zurück ins Leben.

Ein Artikel von
Monika Schmitz
Universitätsmedizin Frankfurt
Redakteurin Stabsstelle Kommunikation



PD Dr. Benjamin Ernst



Frau E. Teke - das Büro voll im Griff

Mein Name ist Emel Teke, ich lebe in Bonn und arbeite seit Anfang 2023 als festangestellte Vorstandsassistentin und Verwaltungsmitarbeiterin in der Geschäftsstelle des Selbsthilfenetzwerks Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V.

Da ich inzwischen viele Erfahrungen gesammelt habe und unsere Arbeit gut kenne, ist jetzt ein schöner Moment, um mich auch persönlich in der Zeitschrift vorzustellen.

Schon lange beschäftigte mich die Frage, wie ich mich – trotz des lebhaften Familienalltags als Mutter – wirksam für die Gesellschaft einbringen kann. Als sich die Gelegenheit ergab, eine Festanstellung im Selbsthilfenetzwerk zu übernehmen, habe ich die Chance ergriffen, meine Fähigkeiten in einem Bereich einzusetzen, der Menschen hilft.

Die Genauigkeit und Organisationsfähigkeit, die ich in meiner Ausbildung zur Bürokauffrau und in meinen bisherigen Tätigkeiten – unter anderem beim Bundesverband deutscher Stiftungen, als Vertragsprüferin in einem Dienstleistungsunternehmen für Banken und Versicherungen sowie als Verwaltungsangestellte in einer Bundesbehörde – erworben habe, kommen mir heute zugute. Ob bei der Beantragung von Fördergeldern oder der Planung unserer Jahrestagung: Meine berufliche Erfahrung lässt sich ideal mit einer sinnstiftenden Aufgabe verbinden.

Mir ist die Arbeit im Selbsthilfenetzwerk wichtig, weil ich die ehrenamtliche Arbeit unserer Vorstandsmitglieder und aller Engagierten für immens wertvoll halte und sie mit voller Kraft unterstützen möchte. Ein echtes Highlight war für mich die Organisation der Jahrestagung in Ludwigsburg. Außerdem durfte ich die Förderanträge für 2025 erstellen und unterstütze weiterhin bei den Anträgen, wo ich nur kann.

Alles zur
rechten Zeit

Darüber hinaus bringe ich mich sehr gerne bei der Optimierung der Inhalte für unsere Webseite ein: Ganz spontan fallen mir im Gespräch mit Betroffenen Dinge auf, die wir auf der Webseite verbessern können. Diese Anregungen gebe ich dann an unsere Content-Kreatorin und die Öffentlichkeitsarbeit weiter – Impulse, die direkt aus meiner täglichen Arbeit mit Betroffenen entstehen. Außerdem schaue ich sehr gerne, wo wir Abläufe einfacher und reibungsloser gestalten können – und bringe mich aktiv ein, wenn es um praktische Verbesserungen im Büro-Alltag geht.

Als unsere Netzwerkmanagerin im September 2024 ausschied, habe ich zusätzlich einige organisatorische Aufgaben in der Geschäftsstelle übernommen. In dieser Zeit haben viele Ehrenamtliche sowie der Vorstand tatkräftig mitgeholfen – auch bei der Vorbereitung unserer Jahrestagung, bei der uns die örtliche Selbsthilfegruppe Heidelberg unter der Leitung von Wolfgang Oberhausen unterstützt hat. Seit Mai 2025 haben wir wieder eine Netzwerkmanagerin, die uns tatkräftig unterstützt.

Meine Aufgaben sind vielfältig – es würde viel Platz einnehmen, daher erspare ich Euch die Details. Meine Arbeit erfüllt mich sehr, weil wir gemeinsam Hoffnung und Zuversicht geben können – und genau das macht unser Netzwerk so besonders.

Liebe Grüße
Emel Teke

- Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V., Bonn -



foto: © emel teke @ khmk e.v.



Solange der Horizont noch klar erkennbar,
ist noch Raum für Zeit - und Zeit für neue Perspektiven ...

W.A. Busch

Foto: © klaus schwarz @ tulpe.org (privat)

Krebspatienten kennen das: die Nachsorge ist wieder einmal fällig.

Man hat Angst! Es sind weniger die Gedanken an diese medizinische Prozedur als an die Ergebnisse der Untersuchung. Vielleicht drückt sich die Furcht dadurch aus, dass man schon Tage vorher von schlimmen Depressionen geplagt wird oder wie bei mir, dass man an allem und jedem herumnörgelt und für die Mitmenschen unausstehlich wird. Wie auch immer - die Angst hat viele Gesichter ...

Dann ist es soweit und sie stochern, tasten, bohren, kratzen an einem herum und man fühlt sich, auch wenn man zu den Doktoren Vertrauen hat, wie ein altes Auto, das bei der Generalinspektion des TÜV überprüft wird.

Wenn man Glück hat, schreiben sie anschließend in den roten Nachsorgepass: o.B. (ohne Befund). „Auf Wiedersehen, Frau Müller.“ „Bis zum nächsten Mal, Herr Meier.“

Man kann nach Hause gehen, sich freuen und weiterleben ... bis zum nächsten Mal. Glück gehabt!

Hat man das einige Male mitgemacht, wird es langsam zur Routine. Irgendwann ist man Stammkunde in der Arztpraxis oder dem Krankenhaus. Man lernt die Anderen kennen, trifft sich wieder, unterhält sich in der Wartezeit.

Und dann passiert es wieder einmal: der Herr, mit dem man beim letzten Mal noch ausgiebig geplaudert hat und der wie das blühende Leben aussah, sitzt beim nächsten Nachsorgetreffen abgemagert im Rollstuhl. Die Ärzte mussten ihm wieder ein Stück von seinem Körper wegschneiden, von seinem Bauch, seiner Lunge oder - für alle sichtbar - seinem Gesicht.

Und dann?

Kann ich mich jetzt noch darüber freuen, dass ich selbst wieder einmal von einem Rezidiv verschont geblieben bin? Tut der andere mir leid? Tue ich mir selber leid? Was soll ich ihm sagen? Oder soll ich so tun, als kenne ich ihn nicht? Soll ich ihn fragen, wie es ihm geht? - Fast unverschämt, denn ich sehe es auf den ersten Blick. Vielleicht sollte ich ihn einfach in den Arm nehmen und gar nichts sagen?

Nachdem ich das Krankenhaus verlassen habe, steigt in mir das Gefühl auf, dass ich wieder einmal falsch reagiert habe. Ich gehe zum Bahnhof, um nach Hause zu fahren und tauche wieder in das normale Leben ein.

... Menschenmenge, Personen, Leute, Individuen, wie sie unterschiedlicher nicht sein können: genervte Mütter mit schreienden Kindern, eilige Geschäftsleute mit schwarzen Aktenkoffern, abgerissene Trinker mit Bierdosen, gepiercte Jugendliche mit ihren Handys. Verschiedene Menschen, nur eines haben sie gemeinsam: sie alle haben sehr Wichtiges zu tun. Nur ich nicht. Keiner beachtet mich.

Als ich wieder zu Hause ankomme, denke ich noch einmal an meinen Bekannten aus dem Krankenhaus. Ein Schaudern läuft mir über den Rücken, obwohl ich froh bin, dass ich selbst wieder einmal davon gekommen bin.

Ich habe einen Entschluss gefasst - wieder einmal: Irgend etwas muss anders werden! Ab sofort!

Aber was?

Geschichte von
Alfred Behlau



Marianne Hummel - Abschied

Ein langjähriges Mitglied, über 20 Jahre, ist nicht mehr unter uns. Marianne Hummel ist im Januar 2026 gestorben.

Sie war lange im Vorstand als Beisitzer. Mit ihrer ruhigen Art bereicherte sie das Verbandsleben. Ihre Argumente waren sehr durchdacht und immer sachlich.

Ich habe sie als nie aufbrausende Person kennenlernen dürfen. Sie strahlte etwas Besonderes aus. Sie haderte nie mit ihrer Krankheit, sie verlor ein Auge nach einer Tumorerkrankung. Sie stand uns als Patientenberater zur Verfügung, so lange ihre Kraft dazu reichte.

Sie hatte ein bemerkenswertes Hobby. Sie stellte Teddys in Handarbeit her und das nur mit einem Auge! Es gab sogar eine Ausstellung in ihrem Heimatort dazu.

Karin Pohland erinnert sich:

Marianne Hummel habe ich vor zweiundzwanzig Jahren kennen gelernt. Bei einem Telefonat mit ihr, welches von Helmut Dorn vermittelt wurde, hatten wir ein gutes Gespräch.

Mariannes Interesse an TULPE e.V. war groß und sie entschied sich, dem Verein beizutreten.

So trafen wir uns auf dem Bahnhof in Hannover zur Weiterfahrt nach Soest, dort fand das jährliche TULPE-Treffen statt. Das Erkennungszeichen in der Bahn, notfalls, eine Tulpe.

Während unseres Aufenthaltes in Soest haben wir uns über vieles ausgetauscht. Sie lauschte immer den Vorträgen und war immer diskussionsbereit. Ich hatte erst seit kurzem eine Epithese, Marianne hatte wesentlich längere Erfahrung. Sie gab mir gute Hinweise bezüglich Epithetiker und Ratschläge, die mir sehr geholfen haben.

Oft sprachen wir noch Jahre später über eine kleine Begebenheit in Soest. Nach einem Stadtspaziergang wollten sich viele aus der Gruppe ein Eis holen. Bei den sommerlichen Temperaturen war die Eisdielen gut besucht, innen wie auch die äußeren Tische (drinnen wie auch draußen). Ich war so unsicher mit meiner Epithese und wegen der Blicke der Menschen wollte ich lieber auf das Eis verzichten. Da hat sich Marianne bei mir eingehakt und gesagt: „Komm, wir gehen gemeinsam“, es hat sicher niemand gemerkt, aber für mich war es ein sehr wichtiger Moment und Schritt zu mehr Selbstvertrauen.

Viele Gespräche haben wir danach geführt, wo sie mich immer wieder bestärkt hat.

Es folgten viele TULPE-Treffen, immer dabei ihr Fotoapparat, mit dem sie großartige Fotos schoss. Mit ihrer analogen Fotografie gelangen ihr einzigartige Bilder aus der Natur. Dafür nahm sie sich sehr viel Zeit. Man sah sie manchmal hockend wartend, um das richtige Motiv zu erfassen. Sie erklärte mir, was die „Goldene Stunde“ bedeutet. Mit den schönen Fotos gestaltete sie Geburtstagskarten für die Vereinsmitglieder, sie werden uns immer in Erinnerung bleiben.

Jahre später kam ein neues Hobby dazu, das Anfertigen von Teddybären. Alle Bären wurden in Handarbeit gefertigt, zugeschnitten, genäht, gestopft, bestickt und zum Schluss individuell bestickt. Weit über 100 Bären sind so entstanden, unser Vereins-Maskottchen auch. Marianne war ein gläubiger, bescheidener, immer hoffnungsvoller und vertrauensvoller Mensch. Sie hat uns gezeigt, dass

man trotz Krankheiten und Handicaps das Leben aktiv und glücklich gestalten kann. Marianne konnte sich über die einfachen Dinge freuen und zufrieden sein. Sei es das Ei zum Frühstück oder das Glas Rotwein am Abend. Die Blumen und Vögel auf dem Balkon, im Sommer die Fuchsie mit ihren Glöckchen, die den Winter überstanden hat und wieder blüht. Alles bereitete ihr große Freude, auch dass sie noch allein in ihrer Wohnung leben konnte, machte sie glücklich und dankbar. „Ich gehe, wenn möglich, ein paar Mal die Woche meine Treppen rauf und runter, das ist mein Sport.“

In den letzten Jahren konnte sie aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr an den TULPE-Treffen teilnehmen. Sie war aber nach wie vor an allem interessiert, was im Verein passierte.

Liebe Marianne, bei unserem letzten Telefonat hast du dich verabschiedet, wie immer mit einem Tschüss. Ich höre es noch heute!

Tschüss Marianne und danke für alles, du bleibst in lieber Erinnerung ...

herzlichst

Karin Pohland

Wir werden Marianne nicht vergessen. Sie wird immer in unserer Mitte sein.

Doris Frensel

Vorsitzende TULPE e.V.



Foto: © Familie Ingrid Schirmer @ (Tochter)



Wie heißt du?

Peter Schenker

Wie alt bist du?

67 Jahre

Wo wohnst du?

Im Zentrum von Germering bei München

Bist du berufstätig? Musstest du nach deiner Erkrankung, bzw. deinem Unfall deinen Wunschberuf ändern? Bist du verrentet?

Ich arbeite nach wie vor als Chemisch Technischer Assistent in einem staatlichen Labor und untersuche Lebensmittel. Den Beruf musste ich durch die Krebserkrankung nicht ändern.

Ich bekomme Rente wegen 100% Schwerbehinderung. Das wurde mir sofort wegen dem CUP-Syndrom und einer äußerst geringen Lebenserwartung zugebilligt.

Meine zweite Bestimmung ist geistiges Heilen.

Was machst du gern? Was ist dein Hobby?

Lebensmittel im weitesten Sinne sind Beruf und Hobby. Suchen und Finden von Möglichkeiten, die Körper und Seele gut tun.

Konkret: Natur und Bergwandern, Argentinischer Tango, Heil- und Nutzpflanzen auf 50m² Balkon, kreatives Kochen, spirituelles Lehren.

Wenn du möchtest, erzähle uns von deiner Krankheit oder gesundheitlichen Einschränkung.

Der Hautarzt diagnostizierte fälschlicherweise einen Karbunkel am Hals. Das kostete wertvolle Zeit.

Im Januar 2023 stellte man im Rahmen zweier OPs an den Lymphdrüsen folgendes fest: Zwei Tumorarten. Beide aggressiv, bösartig und schnell- bzw. mittelschnell wachsend. CUP-Syndrom. Metastasen in Kieferwinkel, Hals, Schulter und Lunge. Man hat mir dringend sofortige Chemo und Bestrahlung nahegelegt. Nur dann könne ich noch bis zu fünf Jahre überleben. Zur Überraschung der Ärzte lehnte ich beides ab. Mir war klar, dass ich bei den Ursachen der Tumore anfangen muss.

So bekam ich auf meinen Wunsch palliativmedizinisch eine Immuntherapie, die ich nach neun Monaten abbrach. Auch komplementärmedizinische Maßnahmen halfen mir wie z.B. Entgiftung, Darmsanierung, Stressreduktion, Ernährungsumstellung, spirituelle Reinigung und andere. Seit Herbst 2023 bin ich diesbezüglich gesund.

Finale Erkenntnis: Psychisch hat mir diese Episode gezeigt, dass das Leben doch endlich ist. Diesmal ist es noch gut ausgegangen. Aber es hat einen Umlernprozess in Gang gesetzt. Jetzt gehe ich mit meiner kostbaren Zeit viel achtsamer um als vorher. Ich lebe mein Leben wesentlich intensiver und bewusster.

Fühlst du dich alleine wohler oder bist du gern unter Gleichgesinnten (z. B. Mitglied in einer Selbsthilfegruppe)?

Gerne bin ich mit Freunden und Gleichgesinnten zusammen. Während der harten Zeit hatte ich eine beispiellose soziale Unterstützung. In Gruppen und im Zwiegespräch habe ich besonders wertgeschätzt, dass dort gemeinsam Lösungsansätze gesucht wurden.

Was wünschst du dir für deine Zukunft?

Selbstverständlich möchte ich auch weiterhin gesund bleiben und auch anderen Betroffenen helfen. Neben einer langen Narbe am Hals sind mir auch noch ein durchtrennter Gesichtsnerv und die Schilddrüsenunterfunktion zurückgeblieben. Ich wünsche mir auch Heilung dieser Themen.

Was ist dir wichtig? Was möchtest du unseren Lesern noch sagen?

Selbstverantwortung für unser eigenes Leben zu übernehmen und nicht aufzugeben. Auf eigene Intuition zu hören und individuelle Lösungsansätze zu suchen. Für mich war es beispielsweise nicht zielführend, den Krebs auszuhungern. Denn dadurch verdreifachte sich mein Blutzuckerspiegel sofort. Ich wünsche allen Betroffenen Mut und erfolgreiche Heilung.

Wir danken dir ganz herzlich für deine interessanten Worte.

Das Interview führte
Alfred Behlau



Foto: © Peter Schenker @ privat



Vielen Dank !



Dank für Zuwendungen an

Spenden

- 12.2025 Ursula Römer, Roswitha Trenzen (Kall), Yvonne Motzkus (Berlin), Steco-System-Technik GmbH (Hamburg)
- 02.2026 Familie „Marianne Hummel“ (Todesfall)

Dank für Zuwendungen an

Spenden

- 11.2025 Energieversorgung Mittelrhein (UTA), Bildungsspender, T. Jandt, I. Bönnte-Hieronymus,
- 12.2025 Ev. Kirchengemeinde Koblenz (UTA), R. Trenzen, I. Bönnte-Hieronymus, M. Wagner
- 01.2026 I. Bönnte-Hieronymus

Zuschüsse

-- keine --

Zuschüsse

- 12.2025 DKH Deutsche Krebshilfe

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 300,- € erkennt das Finanzamt den Einzahlungs- oder Überweisungsabschnitt an, wenn obige Steuernummer vermerkt ist. Auf Wunsch und über 300,- € 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 - 33889-280
mobile: 0171 - 80 63 827
eMail: joerg.hennigs@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)