

30 Jahre

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

10 Jahre

Kopf-Hals-MUND-Krebs e.V.

**kostenloses Exemplar
zum Mitnehmen**

Magazin für Patienten

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

Foto: © Klaus Schwarz @ tulpe.org

Vorwort

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

das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V.:
10 Jahre miteinander stark !

In Deutschland leben schätzungsweise 80.000 Menschen mit Kopf-Hals-Mund-Tumoren. Jährlich kommen etwa 14.000 Neuerkrankungen hinzu, was eine große Nachfrage nach Unterstützung und Informationen zur Folge hat. Betroffene stehen oft vor wichtigen Entscheidungen über Behandlungen wie Bestrahlungen und sehen sich mit dauerhaften Nebenwirkungen konfrontiert, die ihre Lebensqualität nachhaltig beeinträchtigen. Hier setzt das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs an, um eine Begleitung in diesen Lebensphasen zu bieten.

2016 wurde das Selbsthilfenetzwerk *Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V.* mit Unterstützung von Fachleuten und engagierten Betroffenen gegründet, die die Notwendigkeit sahen, von Kopf-Hals-Mund-Tumoren betroffene Menschen miteinander zu vernetzen, zu beraten, ihnen eine Stimme zu geben und ihre Interessen zu vertreten. Seit seiner Gründung engagiert sich das Selbsthilfenetzwerk in der Aufklärung zu Erkrankungsrisiken, insbesondere HPV-induzierte, bei der Patientenbeteiligung in der Erforschung von Kopf-Hals-Mund-Tumoren und bei der Entwicklung und Aktualisierung von Leitlinien in diesem Bereich.

Seine Kernaufgabe sieht das Selbsthilfenetzwerk aber darin, eine Plattform für den Austausch von Informationen zu bieten, um die Lebensqualität von Patienten zu verbessern, das Bewusstsein für Kopf-Hals-Mund-Krebserkrankungen auch in der Öffentlichkeit zu schärfen und so zu einem besseren Verständnis und Umgang mit diesen Erkrankungen zu kommen.

Webinare und Vorträge zu spezifischen Themen wie Nachsorge und psychosoziale Unterstützung, der Austausch persönlicher Erfahrungen über Plattformen wie YouTube, das Betroffenen-Telefon und eine eigens für das Selbsthilfenetzwerk entwickelte App mit Chatbereich für Patienten mit therapiebedingten Sprechproblemen sind essenzielle Angebote für unsere Mitglieder und Menschen, die unsere Arbeit unterstützen.

In den 10 Jahren seines Bestehens hat der Verein viele Initiativen ins Leben gerufen, um die Selbsthilfegruppen des Netzwerkes, aber auch die Selbsthilfe insgesamt zu



stärken und in den Fokus von Gesellschaft und (Gesundheits-)Politik zu rücken. Durch die Unterstützung von Forschungsprojekten trägt der Verein aktiv zur Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten und der Versorgung betroffener Patienten bei.

Ein zentraler Aspekt ist die Förderung der Gemeinschaft von Menschen mit Kopf-Hals-Mund-Krebs-Diagnosen. Unser Jahrestreffen, Informationsveranstaltungen und Workshops bieten die Möglichkeit von Erfahrungsaustausch und gegenseitiger Unterstützung. Ein starkes Netzwerk bringt Patienten und Fachkräfte aus dem Gesundheitsbereich zusammen, um gemeinsam zu lernen, wie Lebensqualität und Sozialkontakte von Menschen verbessert werden können; Menschen, die mit dauerhaften Nebenwirkungen ihrer Behandlung leben müssen, wie z.B. Problemen bei der Nahrungsaufnahme.

Das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs wird auch in den kommenden Jahren eine zentrale Rolle in der Selbsthilfe für Patienten mit Kopf-Hals-Mundkrebs-Tumoren spielen. Wir wollen die Forschung weiter vorantreiben, für die HPV-Impfung plädieren und den Austausch zwischen Betroffenen und Experten weiter intensivieren.

Insgesamt hat sich das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs als ein wichtiges Forum etabliert, das nicht nur Informationen bereitstellt, sondern auch Hoffnung und Unterstützung für Betroffene und ihre Angehörigen bietet. Durch die Unterstützung unserer Mitglieder wird das Bewusstsein für Krebserkrankungen im Bereich der Nase, des Mundes und des Rachens wesentlich gestärkt.

Vorwort von
Jörg Hennigs

Selbsthilfe findet crescendo-
artige Bedeutung bei
Neu-Patienten



Inhalt

- ❖ Prolog & Inhalt
 - 02 Vorwort Jörg Hennigs (KHK eV)
 - 03 Inhalt & Anzeigen (Kurz-Infos)
- ❖ App - Vorstellung
 - 04-07 Dysphagie - Hilfe durch App
- ❖ Deutscher Krebskongress Berlin
 - 08-09 DKK-Treffen 2026
- ❖ Kopf-Hals-MUND-Krebs eV
 - 10 Jahrestagung 2026 in Bonn
- ❖ Rückblicke
 - 11 DÖSAG-Tagung 2025 in Binz
 - 11 Was ist Glück?
- ❖ Selbsthilfe
 - 12 SH in Reha-Kliniken
- ❖ Eine(r) von uns
 - 13 Juliane Böttger
- ❖ 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

24.06.2026 Dr. Kathy Taylor (Univ.-Medizin Mainz)
Studie zur Lebensqualität bei Langzeit-
Überlebenden von Kopf-Hals-Tumoren

Tagungen, Kongresse, Veranstaltungen

04.-07.06.2026 Jahrestagung T.U.L.P.E. (Leipzig)

11.-13.06.2026 DGMKG (Ulm)

25.-27.06.2026 DEGRO (Leipzig)

06.-08.09.2026 DÖSAK (Binz)

18.-20.09.2026 Patienten als Partner der
Krebsforschung (NCT Heidelberg)

23.09.2026 Patiententag (Helios Klinik in Duisburg)

17.10.2026 Patiententag (Stuttgart)



Dysphagie bei Kopf-Hals-Tumoren

Was Betroffene und Angehörige wissen sollten – und wie Logopädie unterstützen kann

Schluckstörungen (Dysphagien) können aus vielen unterschiedlichen Gründen entstehen. Eine häufige Ursache im Erwachsenenalter sind Erkrankungen im Kopf-Hals-Bereich, insbesondere Tumore der Mundhöhle, des Rachens oder des Kehlkopfs. Sowohl der Tumor selbst als auch die notwendige onkologische Behandlung können eine Dysphagie verursachen.

Kopf-Hals-Tumoren werden – abhängig von Art, Lage und Stadium – meist multimodal behandelt. Zum Einsatz kommen Operationen, Strahlentherapie und häufig auch Chemotherapie oder Immuntherapien, oft in Kombination. Diese Behandlungen sind medizinisch notwendig und häufig lebensrettend. Gleichzeitig können sie Strukturen beeinträchtigen, die für das Kauen, Schlucken, Sprechen und den Speichelfluss entscheidend sind. Schluckstörungen gehören daher zu den häufigen behandlungsbedingten Nebenwirkungen.

Wichtig vorweg: Die Ausprägung einer Dysphagie bei Kopf-Hals-Tumor ist sehr unterschiedlich.

Ob, wann und in welchem Ausmaß Beschwerden auftreten, hängt unter anderem ab von:

- ▶ Tumorart, -größe und -lage
- ▶ bei Operation: Art und Umfang des operativen Eingriffs
- ▶ bei Radiotherapie: Bestrahlungsdosis und -feld (Ziel ist eine möglichst wirksame Tumorkontrolle bei gleichzeitig maximaler Schonung der schluckrelevanten Strukturen)
- ▶ Kombination mit Chemotherapie
- ▶ Vorerkrankungen und Allgemeinzustand, auch: Zahnstatus/Mundgesundheit
- ▶ Alter und Belastbarkeit
- ▶ frühzeitiger Beratung und funktioneller Begleitung (z. B. Logopädie)

Auch bei ähnlicher medizinischer Ausgangslage können individuelle Verläufe stark variieren.

Welche behandlungsbedingten Auswirkungen können auftreten?

Onkologische Therapien wirken gezielt gegen Tumorgewebe, betreffen jedoch zwangsläufig auch gesundes Gewebe. Funktionelle Folgen können während der Behandlung, kurz danach oder erst Monate bis Jahre später auftreten. Sie können sich im Verlauf verändern, abschwächen oder auch verzögert zunehmen.

Mögliche therapiebedingte Folgen (mit Bezug zum Schlucken)

Schleimhautentzündung (Mukositis)

- ❖ bedingt durch Strahlen- und/oder Chemotherapie
- ❖ Schmerzen, Brennen, offene Stellen im Mund- und Rachenraum
- ❖ begünstigt Bakterien- und Pilzbesiedelung
- das Schlucken kann stark schmerzhaft oder zeitweise kaum bis gar nicht möglich sein (-> Risiko: Mangelernährung).
- das reduzierte Schlucken kann wiederum Funktionsverluste begünstigen.

Mundtrockenheit (Xerostomie)

- ❖ bedingt durch Schädigung der Speicheldrüsen und der Schleimhäute in Mund und Rachen, durch Bestrahlung

und/oder operative Eingriffe

- ❖ Speichel fehlt als wichtiges „Gleitmittel“
- Nahrungsreste verbleiben häufig im Mund, das Schlucken insbesondere fester Speisen wird anstrengender, teils auch schmerzhaft.
- Besonders feste und/oder krümelige Speisen „rutschen“ nicht gut runter
- Die Mundtrockenheit beeinträchtigt zusätzlich das Sprechen, das Geschmackempfinden sowie die Mundgesundheit (Speichel wirkt antibakteriell, antiviral und remineralisiert die Zähne).

Muskuläre Veränderungen und Koordinationsstörungen

- ▶ bedingt durch
 - operative Eingriffe (Gewebeverlust, operationsbedingte Narbenzüge mit Auswirkungen auf die umliegende Muskulatur)
 - bestrahlungsbedingte Gewebeschäden und Neuropathien (Nervenschädigungen)
- ▶ eingeschränkte Beweglichkeit und Kraft der schluckrelevanten Muskulatur, Schluckbewegungen können oft nur unvollständig ausgeführt werden
- ▶ häufig: Trismus (eingeschränkte Kieferöffnung)
- Das Kauen und Schlucken kann erschwert bzw. stark eingeschränkt sein.
- Nahrungs- oder Flüssigkeitsreste verbleiben häufig im Mund-, Rachen- oder Kehlkopfraum.
- Bei unzureichendem Schutz der Atemwege besteht ein erhöhtes Aspirationsrisiko (Eindringen von Nahrung oder Flüssigkeit in die Atemwege), dies kann wiederum Folgekomplikationen wie Lungenentzündungen hervorrufen.

Gewebeverhärtung (Fibrosierung)

- ✗ häufige Nebenwirkung einer Strahlentherapie
- ✗ entwickelt sich zumeist schleichend, kann Monate oder Jahre nach Abschluss der Therapie auftreten
- Die zunehmende Fibrosierung führt zu Steifheit und eingeschränktem Bewegungsumfang des Schluckapparats. Sie kann nicht rückgängig gemacht werden.

Sensibilitätsveränderung

- ❖ bedingt durch Gewebeschäden, Fibrosierung, Neuropathien (Nervenschädigung)
- ❖ eingeschränkte Wahrnehmung im Mund- und Rachenraum
- Reste von Nahrung und Flüssigkeit im Mundraum/Rachen/Kehlkopf werden schlechter gespürt.
- Aspirationsereignisse können unbemerkt bleiben („stille Aspiration“).

Geschmacksveränderung (Dysgeusie/Ageusie)

- ▶ bedingt durch operative Eingriffe, Bestrahlungstherapie (Verlust von Geschmacksknospen, Nervenschädigung), Chemotherapie
- Die veränderte/aufgehobene Geschmackswahrnehmung kann zu Appetitlosigkeit führen. Die reduzierte Nahrungsaufnahme wiederum bedingt Folgekomplikationen, wie z.B. Mangelernährung oder einen Gewichtsverlust.

Lymphödem

- ✗ bedingt durch operative Eingriffe (Lymphknotenentfernung), Bestrahlungstherapie
- ✗ verursacht Lymphstau/Flüssigkeitsansammlungen im umliegenden Gewebe
- Es kommt zu einem Schweregefühl, Spannungszuständen/Schmerzen und Bewegungseinschränkungen. Das verursacht Unwohlsein und kann die Schluckfunktion beeinträchtigen.

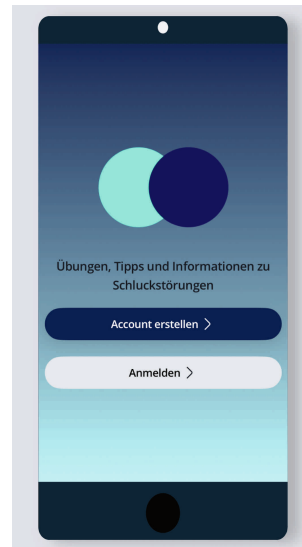


- Auch können Lymphödeme die Abwehrmechanismen im betroffenen Bereich herabsetzen und Entzündungsprozesse begünstigen.
- Nicht behandelte Lymphödeme führen zu Eiweißablagerungen und im weiteren zu Fibrosen (s.o.) im betroffenen Gebiet

Nicht alle diese Folgen treten bei jeder Person auf. Manche bilden sich (teilweise) zurück, andere bleiben bestehen oder zeigen sich erst mit zeitlicher Verzögerung.

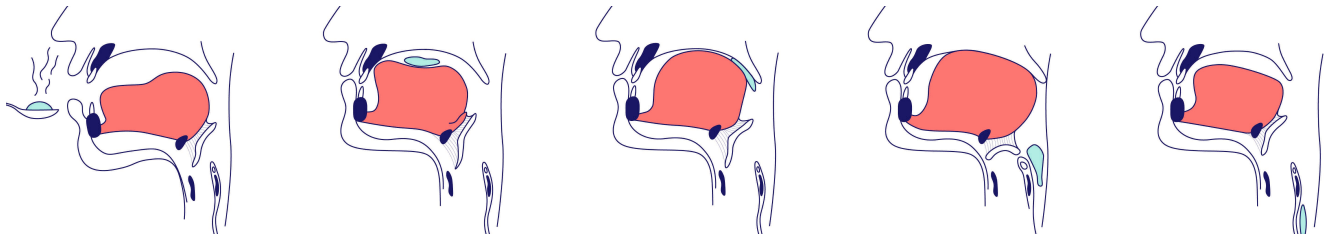
Die genannten Symptome können erhebliches Unwohlsein verursachen und die Lebensqualität deutlich beeinträchtigen.

Sie können dazu führen, dass Betroffene nicht mehr ausreichend essen und trinken (können) – aufgrund von Appetitlosigkeit, starken Schmerzen oder funktionellen Einschränkungen. Weitere Folgen sind dann Mangelernährung, Gewichtsverlust, Kraftverlust, reduzierter Allgemeinzustand, verlangsamte Wundheilung und erhöhte Infektanfälligkeit, sowie häufig sozialer Rückzug und eingeschränkte Teilnahme am öffentlichen Leben.



- durch funktionelle/manuelle Übungsbehandlung
- ♦ sofern erforderlich/möglich: Erarbeitung von Kompensationsstrategien beim Schlucken
- ♦ kontinuierliche Reduktion von Aspirationsrisiken, Sicherstellung einer ausreichenden Ernährung, Schmerzmanagement

Logopädie kann Beschwerden nicht immer vollständig beheben, trägt aber häufig entscheidend dazu bei, Verschlechterungen zu vermeiden, die schluckbezogene Sicherheit zu erhöhen, das Schlucken angenehmer und schmerzfreier zu gestalten, eine ausreichende Ernährung



Auch kann die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme mit Risiken wie schwerem Verschlucken und daraus entstehenden (wiederkehrenden) Lungenentzündungen verbunden sein.

sicherzustellen und angemessen mit den Symptomen umzugehen.

alle

Was kann Logopädie leisten?

Logopädie begleitet Menschen mit Kopf-Hals-Tumoren vor, während und nach der onkologischen Behandlung. Ziel ist Schlucksicherheit, Funktionserhalt und Lebensqualität – immer angepasst an den aktuellen Gesundheitszustand und die individuelle Symptomatik.

Vor Beginn der Behandlung

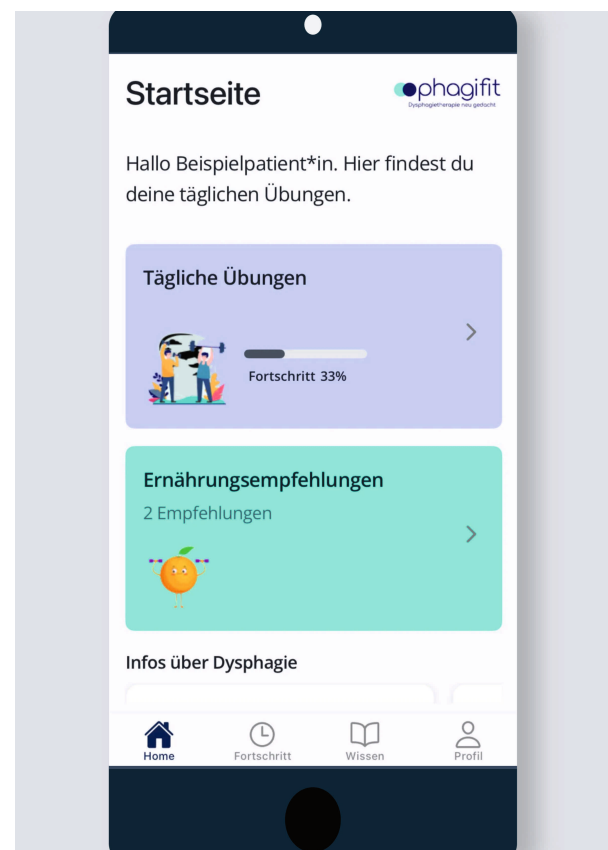
- ♦ Erfassung des Ausgangszustands
- ♦ Aufklärung über mögliche funktionelle Veränderungen
- ♦ Einüben präventiver Schluck- und Beweglichkeitsübungen
- ♦ Ziel: Funktionsverlusten möglichst vorbeugen

Während der Behandlung

- ♦ Beratung zu geeigneten Konsistenzen von Nahrung und Flüssigkeit, Strategien für eine möglichst sichere/schmerzfreie Nahrungsaufnahme, Sicherstellung einer ausreichenden Ernährung, Entlastung und Umgang mit den Einschränkungen
- ♦ enge Zusammenarbeit mit dem medizinischen Behandlungsteam

Nach Abschluss der (medizinischen) Behandlung

- ♦ kontinuierliche Unterstützung bei langfristigen oder spät auftretenden Folgen
- ♦ nach Möglichkeit: Wiederherstellung der Schluckfunktion



Fotos, Logos & Abbildungen: © Nora Dorothea Eiermann @ Bocanova UG



Dysphagie bei Kopf-Hals-Tumoren

Fazit: Wann ist logopädische Unterstützung besonders wichtig?

- ❖ Wenn das Schlucken schmerzhaft oder anstrengend wird
- ❖ Wenn Nahrung oder Flüssigkeit „stecken bleibt“
- ❖ Bei häufigem Husten oder Räuspern nach dem Schlucken
- ❖ Bei reduzierter Hustenkraft
- ❖ Bei ungewolltem Gewichtsverlust
- ❖ Bei ausgeprägter Mundtrockenheit
- ❖ Wenn Essen zunehmend vermieden wird
- ❖ Wenn das Sprechen undeutlich oder anstrengend ist
- ❖ Wenn die Stimme nicht mehr leistungsfähig ist oder stark eingeschränkt
- ❖ Auch ohne akute Beschwerden – zur Prävention und Funktionserhaltung
- ❖ **Wichtig:** Auch Monate oder Jahre nach Abschluss der Krebstherapie kann Logopädie sinnvoll sein, insbesondere bei neu auftretenden oder zunehmenden Beschwerden.

App „phagifit“ – digitale Behandlungsunterstützung

Um den Umgang mit einer Dysphagie zu erleichtern und die Behandlung zu unterstützen, wurde die App phagifit entwickelt.

phagifit wird therapiebegleitend als Ergänzung zur logopädischen Präsenzbehandlung eingesetzt. Therapeut*in und Patient*in nutzen die App gemeinsam.



Was sind die Funktionen von phagifit?

Übungsvideos

Die Therapeutin schaltet jeweils nach den Präsenzsitzungen individuell geeignete Übungsvideos für den Patienten frei. Anhand dieser Übungsvideos kann der Patient zuhause, in der Zeit zwischen den logopädischen Behandlungseinheiten, die Übungen durchführen und erhält durch die Videoanleitung mehr Sicherheit und Unterstützung. Die Übungsvideos umfassen funktionelle Muskelübungen, Schlucktechniken und Haltungsveränderungen.

Erinnerungsfunktion

Wenn gewünscht, kann der Patient sich automatisch per Push-Meldung an das tägliche Üben erinnern lassen

Diätetische Empfehlungen

Außerdem kann die Therapeutin individuell geeignete Empfehlungen zur Konsistenzanpassung von Nahrung und Flüssigkeiten freischalten, welche dem Patienten dann in der App übermittelt werden. So kann er bzw. seine Angehörigen die aktuell gültigen Empfehlungen jederzeit einsehen.

Hintergrundinformationen

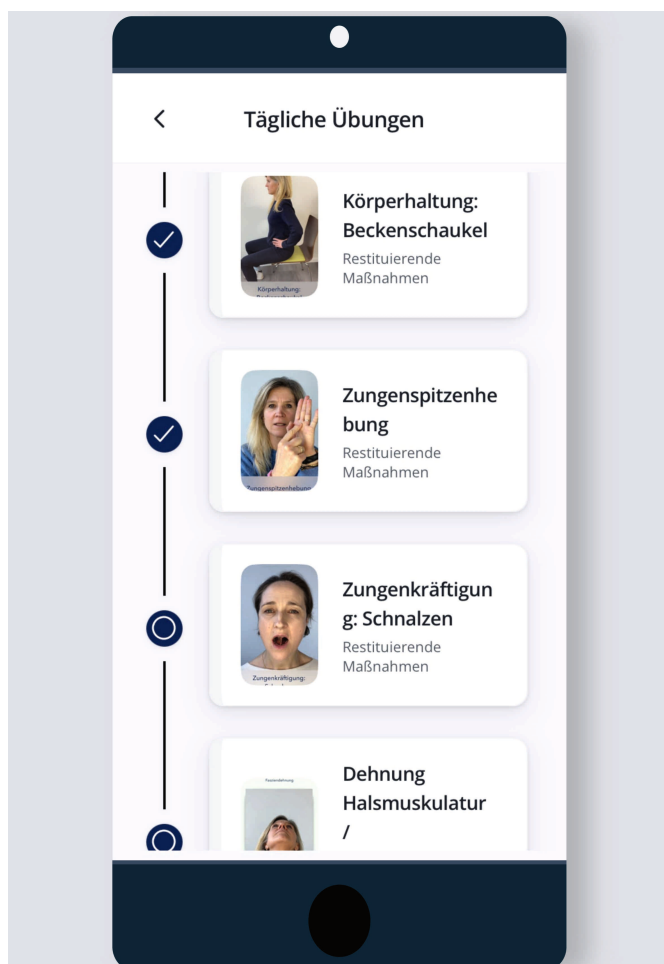
Außerdem sind in der App Informationsartikel zum Umgang mit der Dysphagie im Alltag enthalten, z.B. zu den Themen Mundgesundheit, Andicken von Flüssigkeiten, Schluckregeln etc.

Schluckwecker

Zuletzt gibt es noch die Funktion „Schluckwecker“. Dieser stellt eine digitale Erinnerungshilfe dar für Menschen, die Schwierigkeiten mit dem Speichelmanagement haben, insbesondere im Rahmen einer Hypersalivation (Überproduktion von Speichel).

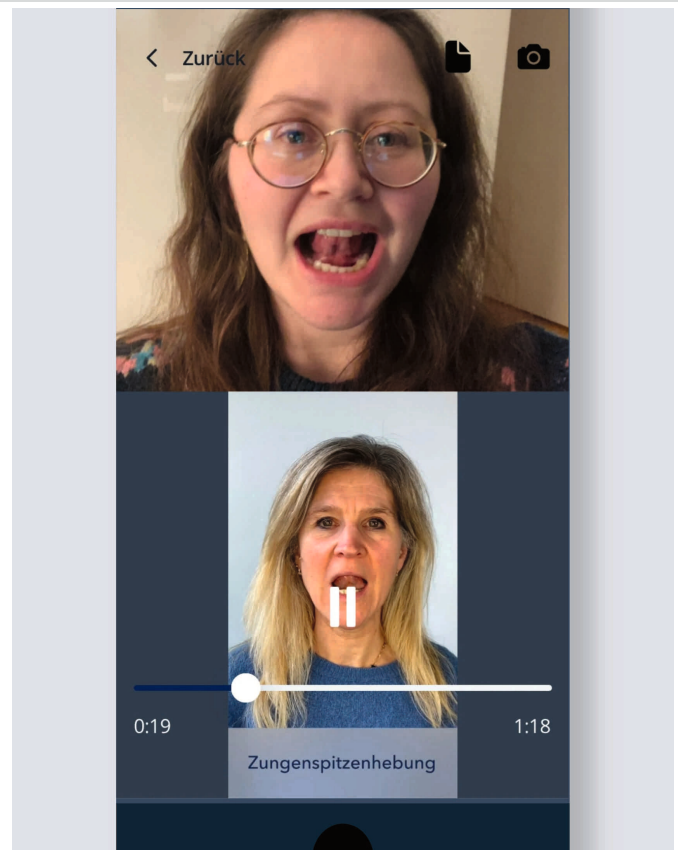
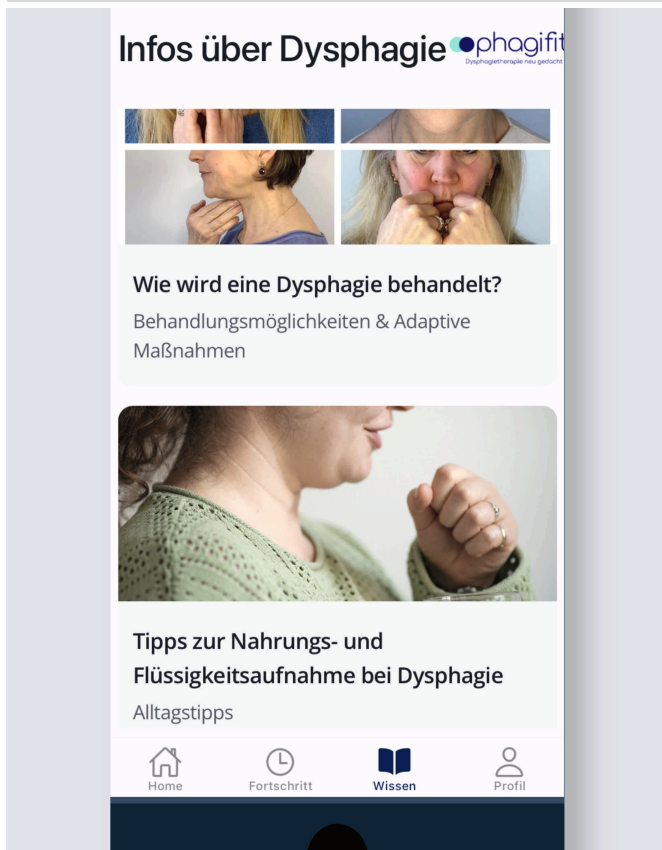
Sämtliche Inhalte der App phagifit sind auf Deutsch sowie auf Türkisch verfügbar.

Ich (Nora Eiermann, Autorin dieses Artikels & Gründerin von phagifit) bin selbst Sprachtherapeutin. Die Idee zur Entwicklung der App phagifit ist aus meiner täglichen Arbeit heraus entstanden. Häufig habe ich beobachtet, wie allein gelassen viele Betroffene sich zwischen den wöchentlichen Präsenzeinheiten fühlen, und wie schwer das eigenständige Üben oft fällt. Ohne therapeutische Anleitung weiß man zuhause oft nicht mehr, wie genau die Übungen durchgeführt werden sollen, und ist unsicher, etwas falsch zu machen.





Anleitungsbeispiele aus der phagifit-App



Digitale Technologien halten immer mehr Einzug in unser Leben, und so lag es nahe, die Dysphagiebehandlung durch eine entsprechende App mit anschaulichen, praxisnahen Übungsvideos zu erweitern.

Wichtig ist mir zu betonen, dass phagifit die reguläre therapeutische Behandlung keinesfalls ersetzen, sondern ergänzen soll. Daher kann phagifit nur therapiebegleitend und gemeinsam von Therapeut*in und Patient*in genutzt werden – so ist garantiert, dass nur die Übungsinhalte freigeschaltet werden, welche zur individuellen Symptomatik sowie zum aktuellen Stand der Therapie passen.

phagifit wurde entwickelt in Kooperation mit dem Kölner Dysphagiezentrum, einer etablierten Therapie- und Fortbildungseinrichtung für Menschen mit Schluckstörungen sowie behandelnde Fachpersonen. Durch die Zusammenarbeit mit dem Kölner Dysphagiezentrum ist die fachliche Qualität und Aktualität der Inhalte der App phagifit garantiert. Das Kölner Dysphagiezentrum zudem ist aktiver Unterstützer des Selbsthilfenetzwerks Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V.

Sämtliche Informationen zur App phagifit finden sich unter <https://www.phagifit.de>.

Wenn Sie Interesse haben, die App phagifit im Rahmen Ihrer Dysphagiebehandlung zu nutzen, sprechen Sie gerne Ihre behandelnde Praxis darauf an.

Artikel von
Nora Dorothea Eiermann

stetige Hilfe
für daheim



Manchmal birgt eine scheinbar ausweglose Situation doch einen Perspektivwandel und neue Möglichkeiten in sich. So kam es, dass ich bei meiner Diagnose von Mandelkrebs im Januar 2024 ja gar keine Ahnung hatte, dass es nicht nur eine ernst zu nehmende Krankheit sein würde, sondern auch das Knüpfen neuer Verbindungen und Erkunden ganz neuer Dinge bedeuten würde. Etwa zwei Jahre später, nun mit einer Leipziger Selbsthilfegruppe verbunden, wurde mir über Ines Petzold und den TULPE-Verein die Möglichkeit gegeben, den Deutschen Krebskongress zu besuchen und in die Welt dieses größten deutschen Kongresses zum Thema einzutauchen. Es hieß, ich könne etwas mit unterstützen und natürlich so viel neues Wissen wie möglich mitnehmen und zurücktragen. Da konnte ich nicht nein sagen!

Also machte ich mich auf den Weg nach Berlin vom 18. zum 21. Februar 2026, wo just in diesen Tagen auch die Berlinale stattfand. Doch mich zog's eher in den City Cube zum DKK 2026.



Beim ersten Eintreten in die Höhle des Löwen war ich überwältigt allein von der Fülle der möglichen Veranstaltungen (s. obiges Beispiel)! Für Wissenschaftler/innen sicherlich ein Schlaraffenland. Halle A war die sogenannte „Kommunikationshalle“, wo Vertreter von Selbsthilfegruppen, der Deutschen Krebshilfe und weiterer Vereine ihre Stände hatten. Dort war aber auch Raum für Fotoausstellungen und ein großes Poster mit gezeichneten Visuals rund um das Thema Krebs aus Betroffenenperspektive. Auf dieser Fläche fand ich mich ein und lernte so auch andere Betroffene und Mitglieder des Kopf-Hals-Mund-Selbsthilfenetzwerks aus ganz Deutschland kennen. Beeindruckend und berührend waren die Gespräche und Begegnungen, an denen ich im Verlauf dieser Kongresstage und gemeinsamer Abende teilhaben sollte. Überaus offen und liebenswürdig empfand ich alle Mithelfenden an den Ständen des Netzwerks. Kristin Klinger-Gode, die auch später einen Vortrag hielt, ist einfach Gold! Besonderer Knaller auch für mich an unseren Ständen: Das Smoothie-Bike von UTA, an dem Bettina Busse aus der Leipziger Selbsthilfegruppe zur Initiative informierte, geduldig Gespräche führte und willige Smoothie-Trinker strampeln ließ. Unterdessen unterstützte ich Alfred Behlau und Ines Petzold am TULPE-Stand und

hielt hier wacker die Stellung. Auch das eine Mal, als ich allein aus dem Nichts etwas über Epithesen sagen musste, weil interessierte Standbesucher natürlich vorbeikamen, wenn die Experten gerade verplant sind. Puh! Gut und lehrreich war es insgesamt und die Besucher und Besucherinnen waren alle sehr interessiert und mitteilsam.



Glücklicherweise hatte ich auch Zugang zum wissenschaftlichen Programm. Ich gebe es zu, ein bisschen fühlte ich mich schon wie ein Maulwurf! Denn zwar war ich keine Medizinerin oder Biologin, aber auch als Sprachwissenschaftlerin und Lehrerin war ich wild entschlossen, mir alles anzuschauen und zu verstehen. Mein persönliches Programm war voller möglicher Veranstaltungen: alles zu Kopf-Hals-Mund hatte ich mir markiert, alles zum Thema Psychoonkologie, alles zur Selbsthilfe und alles zum Stichwort „Survivorship“. Was konnte schon schiefgehen? Die Mission konnte losgehen!

Viele der Vorträge beeindruckten mich wirklich sehr, was die aktuellen medizinischen Möglichkeiten angeht, die neuen technischen Entwicklungen, die wachsende Nutzung von künstlicher Intelligenz, insbesondere der Einsatz der KI in Chirurgie und in der molekularen Diagnostik. Ich saß nicht selten mit großen Augen da. Weiter wurde zu verschiedenen Langzeitfolgen von Krebstherapien referiert, ein sehr wichtiges Thema, das überraschend wenig Beachtung findet bei der Aufklärung der Patienten oder im Bewusstsein behandelnder Ärzte, die teilweise diffusen Symptomen gegenüberstehen und diese oft nicht in Zusammenhang mit einer früheren, länger zurückliegenden Krebsbehandlung bringen können.

Eine weitere interessante Sitzung wurde zu Prähabilitation und Rehabilitation im Rahmen der Behandlung von Kopf-Hals-Tumoren gehalten, wo es nach den wissenschaftlichen Vorträgen auch einen Vortrag der Selbsthilfe von Roger Kutschki gab. Während Rehabilitation als Begriff allgemein bekannt ist, versteht man unter Prähabilitation die gezielte körperliche und mentale Vorbereitung von Patienten und Patientinnen auf eine schwere Krebsbehandlung oder OP. Ein faszinierender Aspekt der Behandlung, dem sicherlich noch mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden darf.



Ein kurzes Zwischenfazit: Was mir bei allen technischen Errungenschaften, KI und immer genauer werdenden diagnostischen Verfahren und chirurgischen Techniken auffiel, war Folgendes: Krebspatienten werden immer noch hauptsächlich ingenieurhaft betrachtet, wie Autos, deren Teile kaputt gegangen sind, die man zerlegen, reparieren und wieder zusammensetzen kann. Doch der Mensch als Ganzes in seiner biopsychosozialen Komplexität wird auch im Jahr 2026 kaum wahrgenommen. Besonders Krebs ist aber eine komplexe Erkrankung, die man nicht mit einem gebrochenen Bein vergleichen kann (wenn auch dieses schon schlimm genug ist), deren Behandlung meines Erachtens ebenso vielfältige Ebenen mit einschließen sollte.

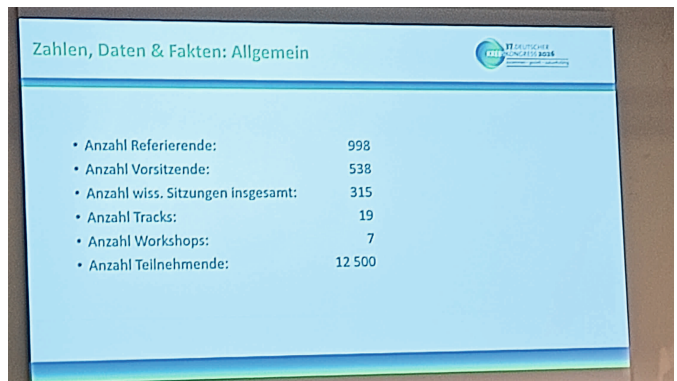
Da waren die Vorträge zur Psychoonkologie und Survivorship eine Wohltat. Besonders Anke Pregler überzeugte mit einem sehr klaren Vortrag zur Frage, was wir eigentlich für eine gute Versorgung für Survivors (Überlebende) brauchen – und das aus Sicht der Survivors. Mit Nachdruck plädierte sie unter anderem für ein besseres Management des Übergangs von der Behandlung in den sogenannten Alltag der Krebspatienten, ein Aspekt, der sonst kaum Beachtung findet. Sobald ärztliche Behandlung, AHB und Reha beendet sind, fallen Krebspatienten oft in ein Loch oder spüren die (körperlichen und psychischen) Folgen wie etwa Fatigue oft erst Monate danach. Der Aufbau eines Netzwerks aus verschiedenen Versorgungsangeboten und Selbsthilfe ist da unerlässlich. Je besser ein Patient oder eine Patientin an diese Versorgungsangebote angebunden ist und diese navigieren kann, umso besser für den Langzeitverlauf. Eigentlich einleuchtend und selbstverständlich, doch noch lange nicht gängige Praxis in Zeiten, in denen Shared Decision Making (dt. gemeinsame Entscheidungsfindung) noch eher eine Seltenheit ist.

Dies bringt mich schließlich zu den bereichernden Vorträgen der Selbsthilfe. Wolfgang Oberhausen hielt einen eindrücklichen Vortrag zum Thema psychische Gesundheit und Krebs. Ingetraud Bönthe-Hieronymus stellte eine Bestandsaufnahme zum Thema Armut und Krebs unter den Mitgliedern des Selbsthilfenetzwerks Kopf-Hals-Mund vor. Schließlich betrachtete Kristin Klinger-Gode für uns den Nutzen von Aufklärung zur besseren Bewältigung bei Kopf-Hals-Mund-Krebs. Liebend gern hätte ich an weiteren Vorträgen teilgenommen, doch leider entschied sich die Planung des Kongresses, die Vorträge der Selbsthilfe teilweise im gleichen Zeitslot anzuberaumen, wie auch zu Zeiten, in denen viele teilnehmende Ärzte und Wissenschaftler schon abgereist waren. Ich freue mich aber über die sehr interessierten Pflegekräfte und Ärzte, die an den Selbsthilfenvorträgen teilnahmen und rege Rückfragen stellten.

Schließlich, am Samstag, den 21. Februar, um 15:30 Uhr war es so weit: Die Kongresspräsidentin Prof. Dr. Anke Reinacher-Schick gab die finale Abschlussveranstaltung und stellte stolz die Zahlen vor. Nahezu 1.000 Menschen referierten zu allen möglichen Themen rund um Krebs. Der Kongress wurde von 12.500 Teilnehmenden besucht.

Es war also im wahrsten Sinne des Wortes eine Mega-

Veranstaltung. Eine größere Plattform, um wissenschaftliche Ergebnisse, laufende Arbeiten und neue Entwicklungen der Pharmazie vorzustellen, würde man sich kaum wünschen. Auch die Selbsthilfevereine wie TULPE e.V. konnten sich so Sichtbarkeit verschaffen und ihre Netzwerke erweitern.



• Anzahl Referierende:	998
• Anzahl Vorsitzende:	538
• Anzahl wiss. Sitzungen insgesamt:	315
• Anzahl Tracks:	19
• Anzahl Workshops:	7
• Anzahl Teilnehmende:	12.500

Darüber hinaus hatte auch das öffentliche Publikum am Samstag die Möglichkeit, die Selbsthilfestände zu besuchen und dort ihre manchmal interessierten, manchmal unerwarteten Fragen zu stellen. Nachdem wir am frühen Abend alle Sachen eingepackt hatten, das Smoothie-Bike seinen Dienst getan und auf den Abtransport wartete, verließen auch wir den City Cube Berlin und machten uns auf den Weg nach Hause, wo immer das in Deutschland war. Erfüllt von Eindrücken und Fieberträumen, was wir alles für Betroffene verändern könnten, ließ ich mich auf meinen ICE-Sessel sinken und schlief alsbald ein. Die Zukunft kommt und wir bestimmen mit.

Ganz herzlich möchte ich mich beim TULPE e.V. bedanken für die finanzielle Unterstützung, die es mir und anderen ermöglicht hat, am Deutschen Krebsskongress 2026 teilzunehmen.

Artikel von
Juliane Böttger





Vom 07. bis 10. Mai 2026 fand in Bonn die Jahrestagung des Selbsthilfenetzwerks Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. statt. Mitglieder, Angehörige, medizinische Fachreferenten sowie engagierte Unterstützerinnen und Unterstützer kamen zusammen, um sich auszutauschen, aktuelle Entwicklungen zu diskutieren und gemeinsam auf zehn Jahre erfolgreiche Selbsthilfearbeit zurückzublicken.

Bereits am Donnerstag begann die Veranstaltung mit einer Vorstellungsrunde und einem ersten Kennenlernen. In angenehmer Atmosphäre entstand schnell ein intensiver Austausch zwischen langjährigen Mitgliedern und neuen Teilnehmenden. Besonders spürbar war die Offenheit innerhalb der Gemeinschaft – ein zentraler Bestandteil der Selbsthilfe, der vielen Betroffenen Mut und Orientierung gibt.

Der Freitag stand im Zeichen fachlicher Impulse. Zwei medizinische Vorträge bildeten den Schwerpunkt des Tages. Prof. Dr. med. Steffen Emmert (Universitätsmedizin Rostock) referierte über innovative Ansätze in der Behandlung von Kopf-Hals-Tumoren und stellte unter anderem die Möglichkeiten der Kaltplasmatherapie vor. Ergänzend wurde die praktische Anwendung durch einen Vertreter der CINOGY GmbH erläutert, wodurch sowohl wissenschaftliche Hintergründe als auch technische Perspektiven verständlich vermittelt wurden. Die anschließende Podiumsdiskussion bot Gelegenheit, Fragen aus Patientensicht direkt mit den Experten zu diskutieren.

Im zweiten Impulsvortrag wurden Fragestellungen zum Einsatz künstlicher Intelligenz in der Medizin beleuchtet. Dabei wurde insbesondere thematisiert, wie moderne Technologien ärztliche Entscheidungen unterstützen können, ohne die menschliche Beziehung zwischen Patienten und Therapeut zu ersetzen.

Neben den medizinischen Themen nahm auch der Austausch untereinander einen wichtigen Raum ein. Workshops und Gesprächsrunden ermöglichten es den Teilnehmenden, persönliche Erfahrungen zu teilen, praktische Hilfestellungen weiterzugeben und neue Perspektiven zu gewinnen. Die Kombination aus fachlichem Wissen und gelebter Erfahrung machte den besonderen Charakter der Tagung aus.

Ein zentraler Programmpunkt am Samstag war die Mitgliederversammlung mit turnusmäßigen Neuwahlen. Jörg Hennigs wurde einstimmig zum Vorsitzenden gewählt. In einer bewegenden Rede stellte er den zukünftigen Kurs des Vereins vor und betonte die Bedeutung von Zusammenhalt, Weiterentwicklung und einer starken Stimme für Betroffene. Die übrigen Vorstandsmitglieder wurden ohne Gegenstimmen in ihren Ämtern bestätigt. Eine personelle Veränderung gab es nach zehn Jahren engagierter Tätigkeit: Dennis Zink übernimmt künftig das Amt des Beisitzers und folgt damit auf Wolfgang Oberhausen, dem für sein langjähriges Engagement großer Dank ausgesprochen wurde.

Ein weiterer Höhepunkt der Tagung war die Feier zum

zehnjährigen Bestehen des Netzwerks. Gemeinsam mit Vertreterinnen und Vertretern der Deutschen Krebshilfe sowie mit dem Schirmherrn Tobias Hans wurde dieses besondere Jubiläum gewürdigt. Die feierliche Atmosphäre wurde durch eine musikalische Untermalung von Geige und Bass getragen, die dem Abend einen besonders würdigen und zugleich emotionalen Rahmen verlieh. Rückblicke auf die vergangenen Jahre machten deutlich, wieviel durch ehrenamtliches Engagement, gegenseitige Unterstützung und gemeinsame Visionen erreicht werden konnte.

Zukunftsweisend wurde zudem die Intensivierung neuer Partnerschaften vorgestellt. Besonders hervorgehoben wurde die geplante engere Zusammenarbeit sowie die schrittweise Zusammenführung mit dem Verband der Kehlkopflosen. Ziel ist es, Kräfte zu bündeln, Synergien zu nutzen und Betroffene bundesweit noch stärker zu vernetzen sowie gemeinsam Interessen zu vertreten. Der letzte Veranstaltungstag stand im Zeichen des Blicks nach vorn. In einem Workshop wurden zahlreiche Ideen gesammelt, wie die Arbeit des Netzwerks weiterentwickelt und neue Betroffene noch besser erreicht werden können. Die abschließende Gesprächsrunde bot Raum für persönliche Reflexionen, Feedback und einen intensiven Austausch. Viele wertvolle Impulse entstanden, die Motivation und Zuversicht für die kommende Vereinsarbeit mitgeben.

Die Tagung in Bonn wurde von allen Teilnehmenden als ausgesprochen gelungen wahrgenommen. Sie vereinte medizinische Information, emotionale Unterstützung und persönliche Begegnung auf besondere Weise. Viele Gespräche machten deutlich, wie wertvoll gegenseitiges Verständnis, Empathie und praktische Hilfe im Alltag mit einer schweren Erkrankung sind.

Zusammenfassend lässt sich festhalten: Die Jahrestagung 2026 hat erneut gezeigt, dass das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. weit mehr ist als eine organisatorische Struktur. Es ist ein Ort der Begegnung, des Zuhörens und des gemeinsamen Stark-Seins. Die positive Stimmung, die hohe fachliche Qualität der Beiträge und die spürbare Gemeinschaft machten diese Tage zu einem nachhaltigen Erlebnis.

Die Teilnehmenden kehrten mit neuen Impulsen, gestärktem Vertrauen und großer Motivation in ihre Regionen zurück. Mit Blick auf die Zukunft bleibt das gemeinsame Ziel klar: Betroffene unterstützen, Wissen teilen und Hoffnung weitergeben.

Artikel von
Dennis Zink

Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. präsentiert sich bei der Jahrestagung des DÖSAK in Binz

Vom 14. bis 17. Juni 2025 fand in Binz die Jahrestagung des Deutsch-Österreichisch-Schweizerischen Arbeitskreises für Tumoren im Kiefer- und Gesichtsbereich (DÖSAK) statt. Das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. erhielt die Gelegenheit, sich mit einem Infostand und einem Vortrag zu präsentieren.

Der Infostand bot den Teilnehmerinnen und Teilnehmern die Möglichkeit, sich umfassend über die Arbeit des Netzwerks zu informieren und mehr über seine Arbeit zu erfahren, Fragen zu Unterstützungsmöglichkeiten für Betroffene zu stellen und sich über die Bedeutung von Selbsthilfe im Bereich der Tumoren im Kiefer- und Gesichtsbereich auszutauschen. Ziel war es, die Zusammenarbeit zwischen medizinischem Fachpersonal und Selbsthilfe zu fördern und das Bewusstsein für die Bedürfnisse der Betroffenen zu stärken.

Der Vortrag widmete sich der Lebensqualität bei Langzeitüberlebenden mit Kopf-Hals-Krebs. Betroffene berichteten über Herausforderungen im Alltag und zeigten Wege auf, wie durch gezielte Maßnahmen die Lebensqualität verbessert werden kann. Dabei wurde deutlich, wie wichtig kontinuierliche Unterstützung, Austausch und Aufklärung sind, um Betroffenen ein möglichst gutes Leben nach der Behandlung zu ermöglichen.

Die Veranstaltung war eine wertvolle Gelegenheit für das Selbsthilfenetzwerk, sich zu vernetzen, Erfahrungen auszutauschen und auf die Bedürfnisse der Betroffenen

aufmerksam zu machen. Das Netzwerk bleibt engagiert, um die Lebenssituation von Kopf-Hals-Krebs-Patienten langfristig zu verbessern und die Bedeutung von Selbsthilfe in diesem Bereich zu stärken.

Ingetraud Bönke-Hieronymus



foto: © archiv @ kopf-hals-mund-krebs ev

Was ist Glück?

Es liegt nun schon einige Jahre zurück, dass mir der Krebs fast das Leben genommen hätte. Ich hatte damals Pech, bzw. Unglück, denn die Art meines Tumors war sehr selten und ausgerechnet mich hatte es erwischt. Seit den ganzen Heilungsprozeduren bin ich schwer behindert, kann viele Dinge, die für mich vor meiner Erkrankung selbstverständlich waren, nicht mehr oder nicht mehr so erfolgreich tun.

Doch ich hatte auch Glück: Viele Menschen, die von dieser Krebsart betroffen werden, überleben ihre Erkrankung nicht. Ich hingegen lebe und es geht mir trotz meiner gesundheitlichen Einschränkungen recht gut.

Ausgerechnet ich habe diesen Krebs bekommen – Pech. Ausgerechnet ich durfte weiterleben – Glück.

Insbesondere von Krebspatienten wurde und werde ich oft gefragt, was ich persönlich getan habe, um „den Krebs zu besiegen“. Irgendwie scheint man davon auszugehen, dass ich hierfür wohl eine Strategie verfolgt haben müsse.

Ich werde bei dieser Frage meistens recht ratlos, denn ich habe nichts getan. Weder habe ich mich besonders gesund ernährt, noch habe ich das Rauchen aufgegeben. Ich habe mich weder durch exotische Medikamente noch durch eine gravierende Änderung meines Lebenswandels selbst kuriert. Nein – ich habe einfach nur Glück gehabt.

Doch ich werde bei der oben genannten Frage auch

noch aus einem anderen Grund ratlos: „Den Krebs besiegen“ – meiner Meinung nach ein anmaßender Ausdruck. Er beinhaltet, dass wir uns selbst heilen können, wenn wir uns nur recht bemühen. Umgekehrt beinhaltet dieses Wort ebenso, dass wir den „Kampf“ gegen den Krebs verlieren, wenn wir uns nicht richtig bemühen.

Warum fällt es uns so schwer zu begreifen, dass wir nicht auf alle Dinge Einfluss haben, dass wir nicht in der Lage sind, alle Situationen des Lebens mit entsprechendem Einsatz zu meistern? Manchmal haben wir lediglich Pech oder auch Glück.

Ich weiß: Was ich hier schreibe, klingt fatalistisch, schicksalsergeben. Doch ganz so hilflos sind wir den Schlägen des Lebens nicht ausgeliefert, denn eines können wir trotz allem tun, auch wenn unsere Lebenssituation noch so schlimm sein mag: Wir können die kleinen, glücklichen Momente in unserem Leben suchen und wahrnehmen und aus ihnen Kraft und Hoffnung schöpfen, auch wenn es vielleicht nur das kurze, herzliche Lächeln eines Menschen ist, der an uns vorüber geht, oder das Gezwitscher eines Vogels. Vielleicht ist das Glück.

Ich wünsche Ihnen viel Glück,

*Geschichte von
Alfred Behlau*

Das Glück im Leben hängt von den guten Gedanken ab, die man hat. (von Marc Aurel)



Von 253 Mitpatient*innen beteiligten sich 179 an einer Kurzbefragung in der Cecilien-Klinik in Bad Lippspringe.

Seit 2019 erhielt das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e.V. Fördermittel von der Deutschen Rentenversicherung und der DAK, um das Projekt „Vorstellung der Selbsthilfe in Rehakliniken“ voranzubringen. Der ursprünglich geplante Förderzeitraum von 3 Jahren wurde aufgrund der Corona-Einschränkungen um 2 Jahre verlängert. Seit 2024 läuft das Projekt durch Mitfinanzierung der Kliniken und Mitteln aus dem Gesamthaushalt des Selbsthilfenetzwerkes weiter.

Die Idee, in Rehakliniken zu gehen, wurde ursprünglich für einen Beitrag für den jährlich stattfindenden „start social-Wettbewerb“ entwickelt. Wir sind davon überzeugt, dass es wichtig ist, relativ früh, hier im Rahmen der Anschluss-Heilbehandlung und Reha, Selbsthilfe vorzustellen, um Patienten auf die Möglichkeiten der Unterstützung und die Chance hinzuweisen, sich aktiv einzubringen. Die bisherigen Erfahrungen, direkt im Rahmen der Akutbehandlung in der Klinik anzusetzen, waren eher mäßig, was das Interesse der betroffenen Menschen und ihrer Angehörigen anging. Das Thema Selbsthilfe wurde in diesem Stadium kaum wahrgenommen oder gewünscht.

In der Cecilien-Klinik in Bad Lippspringe sind wir möglichst alle drei Wochen vor Ort und stellen vor, was im Netzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs gemacht wird und wie man sich selbst einbringen kann:

Von der Beratung und Begleitung des Patienten direkt über die patientengerechten Informationen, erstellt vom Netzwerk z.B. auf YouTube, über die Möglichkeiten an Gruppen teilzunehmen, Gruppen zu gründen, an Forschungs- und Leitlinienprojekten mitzuarbeiten oder auch, um einfach die Gemeinschaft mit Gleichbetroffenen zu genießen. Die Teilnehmenden und Aktiven bestimmen selbst, was und wie sie sich einbringen.

In den letzten 12 Treffen in Bad Lippspringe wurden die Anwesenden am Ende der Vorstellung gebeten, einen kleinen Fragebogen auszufüllen und damit uns eine Rückmeldung zu geben. Von den 253 Teilnehmenden gaben 179 einen ausgefüllten Bogen zurück.

In der Abfrage, die eine Momentaufnahme darstellt, ging es um die Rückmeldung

- ✗ ob die aktuelle Veranstaltung hilfreich für die Betroffenen war
- ✗ ob man Erfahrung mit Selbsthilfe hatte
- ✗ ob man motiviert ist, mehr vom Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs zu erfahren

Die Ergebnisse zeigen, wie wichtig unsere Einsätze in den Kliniken sind:

- ✓ 68 Menschen fanden die Vorstellung sehr hilfreich
- ✓ 83 Menschen fanden die Vorstellung hilfreich
- ✓ 26 Menschen fanden die Vorstellung etwas hilfreich
- ✓ 2 Menschen fanden die Vorstellung gar nicht hilfreich

Im weiteren Teil wurde nach den Erfahrungen mit Selbsthilfe gefragt: direkt selbst erlebt oder auch über Verwandte, Bekannte etc. erfahren?

- 26 Menschen haben Erfahrungen
- 153 Menschen haben keine Erfahrungen

Die letzte Frage ging darum mitzuteilen, ob man weitere Informationen zum Selbsthilfenetzwerk einholen wird, sich sogar beteiligen möchte oder doch eher nichts mehr dazu wissen will.

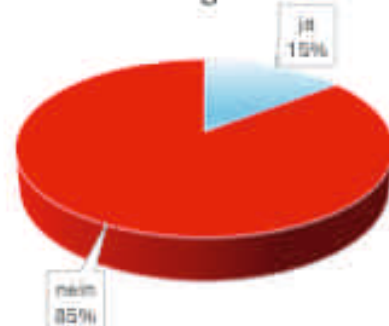
- ✱ 114 sind motiviert weiter zu schauen
- ✱ 57 wollen sich nicht weiter zum Thema informieren
- ✱ 4 sagten ja und nein - also unentschieden

Die überwiegend positiven Rückmeldungen wurden auch noch zum Teil mit persönlichen, positiven Freitexten unterstützt. Die Auswertung der Fragebögen zeigt regelmäßig, wie hilfreich und förderlich unser Angebot in den Kliniken erlebt wird. Wenn wir mehr ehrenamtlich Vortragende finden, können wir hoffentlich nach und nach alle Kliniken (derzeit 18), in die Menschen mit Kopf-Hals-Mund-Krebs vorrangig gesendet werden, betreuen. Was ist mit Dir, liebe Leserin/lieber Leser?

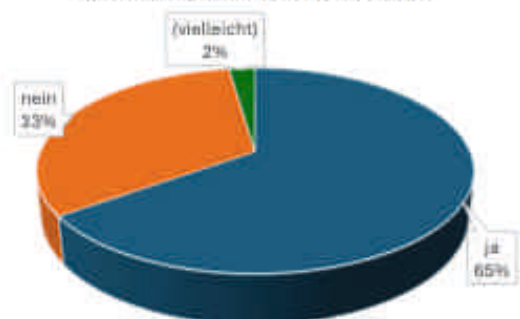
Artikel von
Gunthard Kissinger



Ich habe Erfahrungen zur Selbsthilfe



Weiteres Interesse an KHMK





Wie heißt du?

Ich heiße Juliane Böttger

Wie alt bist du?

Ich werde im Mai 2026 43 Jahre alt

Wo wohnst du?

Ich wohne im schönen Leipzig.

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

Ich bin als Lehrerin tätig, doch musste ich natürlich ein paar Monate aussetzen. Seit meiner Rückkehr, die schon recht bald erfolgte, überlege ich aber, wie ich mein Arbeitsleben in Zukunft stressärmer und positiver gestalten kann. Das ist ein „Work in progress“.

Was machst du gern? Was ist dein Hobby?

Ich mache alles gern, was die Sinne anregt: Kochen, essen, Musik hören oder in Konzerte gehen, singen (Ich brauche dringend wieder einen Chor!), spazieren gehen und wandern, tanzen, insbesondere (hoffentlich bald wieder) Tango Argentino. Außerdem bin ich sehr neugierig und habe eine Forschernatur; daher lese ich gern, um mich weiterzubilden.

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

Zuerst kam 2023 ein Jahr voller gesundheitlicher Beschwerden und dann eine Enge im Hals, die nicht wegging, dazu Halsschmerzen. Schließlich ging ich im Januar 2024 zur Ärztin, zum HNO und dann Uniklinik, wo ich schon bald die Diagnose Mandelkrebs bekam und natürlich geschockt war. Anfang Februar folgte dann die OP, glücklicherweise wurden keine Bestrahlung oder Chemotherapie angesetzt. Ich konzentrierte mich dann ganz auf die Heilung. Reha- folgte. Gesundheitlich geht es mir heute gut. Doch Narben habe ich schon davongetragen, wenn sie auch blasser werden. Die erinnern mich jeden Tag daran, wie kostbar, aber auch verletzlich unser Leben ist und dass ich mich selbst um mich kümmern muss. Nun gehe ich ins Fitnessstudio, in die Sauna, betreibe hin und wieder Kaltbaden und versuche so gut wie möglich an meiner inneren Einstellung zu arbeiten. Natürlich sind gute Beziehungen sehr wichtig. Und: was mir zunächst die Ärzte durch die OP und die Nachsorge schenkten, mache ich nun zu meiner weiteren Aufgabe, die Heilung. Dabei finde ich aber auch Unterstützung durch das Selbsthilfenetzwerk!

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

Ich bin nach ca. 1 Jahr zu einer Selbsthilfegruppe gestoßen und nehme seitdem regelmäßig an Treffen teil, die mich immer wieder inspirieren. Zunächst war ich skeptisch, ob man dort eventuell zu sehr konfrontiert werden würde. Doch ich ahnte auch, dass es nach einer Krebserfahrung bestimmte Menschen braucht, die dieses Thema nicht scheuen. Und genau diese durfte ich durch die Selbsthilfe kennenlernen: mutig, erfahren, empathisch, humorvoll und ein bisschen „mit allen

Wassern gewaschen“.

Was wünschst du dir für deine Zukunft?

Ich wünsche mir vor allem, dass diese Erfahrung mich weiterbringt, mich lehrt, meinen Körper und Geist zu achten und zu lieben und dass ich alles anpacken und schaffen kann, damit ich nicht nur für mich selbst, sondern auch für meine Mitmenschen da sein kann.

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

Ich glaube, dass Krebs immer eine Art Weckruf ist und dass Medizin zwar ein guter Startpunkt für die Heilung ist, dass wir uns aber immer selbst auf die Suche begeben, selbst in die Handlung gehen müssen im Streben nach unserer Gesundheit. Frei nach Erich Fromm also: Wohl dem, der Symptome hat!

Wir danken dir ganz herzlich für deine interessanten Worte.

Das Interview führte
Alfred Behlau



Foto: © Alfred Behlau @ privat



Vielen Dank !



Dank für Zuwendungen an

Spenden

04.2026 S. Dehnbostel

Dank für Zuwendungen an

Spenden

02.2026 Ev. Kirchengemeinde Koblenz (UTA),

03.2026 I. Bönthe-Hieronymus, L. Bönisch-Charbonnier,
JuS Stiftung

04.2026 I. Bönthe-Hieronymus,

Zuschüsse

04.2026 GKV Gesetzliche Krankenversicherung

Zuschüsse

03.2026 DKH Deutsche Krebshilfe

04.2026 GKV Gesetzliche Krankenversicherung

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 Kondo-
lenz-, Jubiläums- oder Geburtstags-
spenden wird nach vier Wochen eine
Auflistung erstellt.

Bis 300,- € erkennt das Finanzamt den
Einzahlungs- oder Überweisungsab-
schnitt an, wenn obige Steuernummer
vermerkt ist. Auf Wunsch und über
300,- € wird eine Spendenbescheini-
gung 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)