

Magazin der Selbsthilfevereine

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

EpiFace
Sommer 2025



**kostenloses Exemplar
zum Mitnehmen**

Magazin für Patienten

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

Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv

Vorwort

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

heute halten Sie die Ausgabe Nr. 117 der EpiFace in der Hand. Aus redaktionellen Gründen etwas später als gewohnt.

Bewährt hat sich die Vorstellung von Betroffenen vom Netzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs und T.U.L.P.E. unter der Rubrik „Eine(r) von uns“. Unser Wunsch ist es, dass mit dieser Reihe Betroffene zur Selbsthilfe finden.

Beide Verbände haben ihre Jahrestreffen durchgeführt. In dieser Ausgabe können Sie Näheres dazu erfahren.

Das Netzwerk bietet regelmäßig Supervisionen in einer Videokonferenz an. Dies kann eine sehr wertvolle Hilfe sein bei der Bewältigung von Problemen, die in der Vereinsarbeit entstehen können. Einige Teilnehmer haben dazu kurz ihre Erfahrungen aufgeschrieben. Wenn Ihr/Sie an einer solchen Gesprächsrunde teilnehmen möchten, meldet euch in der Geschäftsstelle des KHMK e.V. in Bonn an. Von dort wird alles koordiniert.

Gespräche sind extrem wichtig für uns, besonders im Freundes- und Familienkreis. Daraus ergibt sich oft ein Gefühl, nicht allein mit seinen Problemen zu sein. Dies passiert auch bei den Jahrestreffen. Man trifft Freunde, unterhält sich mit ihnen und lacht gemeinsam. Die Seele bekommt viel positive Energie zugeführt.

Das Projekt UTA „Unterwegs trotz alledem“ war den ganzen Juni in Schleswig-Holstein unterwegs. Die Vorbereitung hat viel Kraft gekostet für das Organisationsteam. Über das Ergebnis werden wir in der nächsten Ausgabe berichten.

Was erwartet sie noch in dieser Ausgabe?

Heilkräuter – Gesundheit am Wegesrand

Das Netzwerk stellt die neue APP vor.

Die APP kann sich jeder kostenlos auf sein Handy laden. Zur alten Version gibt es viele Änderungen. Mehr erfahren sie in dem Artikel. Es lohnt sich auf jeden Fall, diese APP herunterzuladen.

Ich wünsche allen eine schöne Sommerzeit.

Ihre/Eure

Doris Frensel





Inhalt

- ❖ Prolog & Inhalt
 - 02 Vorwort Doris Frensel (TULPE)
 - 03 Inhalt & Anzeigen (Kurz-Infos)
- ❖ KHMK e.V.
 - 04 Ludwigshafen: Jahresversammlung 2025
 - 05 Neue APP ab sofort verfügbar
- ❖ Ernährung
 - 06-07 Gesundheit am Wegesrand (Kräuter)
- ❖ Supervision
 - 08-09 ja, nein, nutzlos?
- ❖ T.U.L.P.E. e.V.
 - 10-11 Jahrestreffen 2025 in Leipzig
- ❖ HNO-Kongress
 - 12 HNO-Veranstaltung Frankfurt
- ❖ Eine(r) von uns
 - 13 Klaus Schwarz ist der Neue
- ❖ Vielen Dank & Impressum
 - 14 Dank für Zuwendungen
 - 15 Impressum



Foto: © Wolf-Achim Busch @ tulpe-archiv

Selbsthilfenetzwerk



MITMACHEN

um Gleichbetroffenen und deren Angehörigen zu helfen

UNTERSTÜTZEN

Sie uns als Mitglied, Spender oder Ratgeber

NETZWERKEN

damit schnellstmöglich an vielen Orten geholfen wird

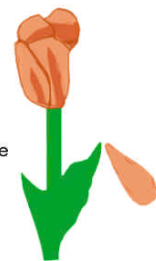
DEUTSCHLANDWEIT

präsent zu sein, ist unser Ziel

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

Bundes - Selbsthilfeverein
für Hals-, Kopf- u. Gesichtsversehrte
gegr. 1995

ob **T**umor
oder **U**nfall
ein **L**eben
mit **P**erspektive
und **E**piithese



Ein Verein zur Betreuung und
Hilfe von Gesichtsversehrten

**Gemeinschaft
macht stark!**



Jahrestagung Kopf-Hals-MUND-Krebs e.V. in Ludwigshafen - 01.-04. Mai 2025

„Was für eine herzliche Aufnahme in eine offene Gemeinschaft!“ - zwei „Neulinge“ berichten:

Mit einer Menge Fragen im Gepäck und einem etwas unsicheren Gefühl, was uns erwarten wird, haben wir uns am Donnerstag auf den Weg gemacht.

Noch auf dem Parkplatz entstand sofort das erste Gespräch mit einer Teilnehmerin - „wir sind hier alle per Du“ - das Eis war gebrochen!

Die Vorstellungsrunde am Abend hat uns eindrucksvoll gezeigt - dies ist eine herzliche Gemeinschaft, die allen den Raum gibt, sich mitzuteilen, ohne dabei Druck aufzubauen.

Und endlich kann man den sehr hilfreichen Mails, Kurznachrichten und Telefonaten eine konkrete Person zuordnen und sich für die Akut-Hilfe bedanken.

Der Freitagvormittag war sehr informativ. Mit den Podiums-Themen wurden drei wichtige Aspekte angesprochen, die uns alle beschäftigen, wie die Kommunikation zwischen Arzt und Patient, das Thema Bewegung als Medizin, sowie sozioökonomische Folgen der Krebserkrankung.

Wir konnten unsere konkreten Fragen stellen und wertvolle Tipps und Anregungen mitnehmen für die eigene Situation oder für die Arbeit in der Selbsthilfe vor Ort.

Der Freitagnachmittag bot mit einem perfekt organisierten Ausflug nach Heidelberg eine weitere Gelegenheit mit noch mehr Teilnehmern zu „netzwerken“.

Bei über 30 Grad während der Stadtführung wurde das Suchen nach einem Schattenplätzchen dann schon fast zum kleinen „Sportprogramm“ :-).

Anstrengend möchten wir auch die Mitgliederversammlung am Samstag beschreiben, die allerdings ein schwieriges Thema auf die Agenda setzen musste. Für uns Neulinge fehlte etwas die Vorgeschichte, auch zu der Problematik, dass die Fördergelder der deutschen Krebshilfe nicht mehr zur Verfügung stehen.

Trotz der unterschiedlichen Meinungen verlief die Diskussion immer mit Respekt für den Anderen.

Ergebnis: die Arbeitsgruppe zur Sondierung eines möglichen Zusammengehens mit dem BVK (Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e.V.) wird weitergeführt.

Samstagabend konnten wir uns bei einem Konzert von Alfred & Ingetraud alle wieder gemeinsam entspannen.

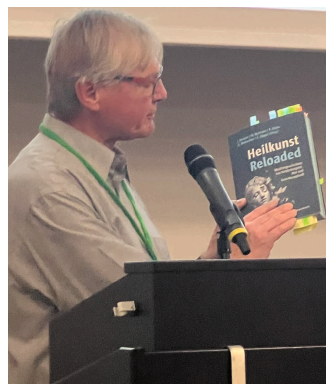
Nach kurzer Abschlussrunde und Erinnerungsfoto hieß es am Sonntagvormittag wieder Abschied nehmen, diesmal mit vielen positiven Eindrücken und Informationen im Gepäck.

Aber vor allem mit der Gewissheit, dass die vielen netten Menschen, die wir kennenlernen durften, uns auch weiterhin zur Seite stehen.

Wir freuen uns schon jetzt auf ein zahlreiches Wiedersehen im nächsten Jahr und dann sind wir nicht mehr die Neulinge :-)

Bericht von

Sonja Mallach und Günter Tiltmann



alle Fotos: © Kristin Klinger-Gode

Neue App ab sofort verfügbar



Das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.- Krebs e.V. hat eine neue Selbsthilfe-App entwickelt und damit einen digitalen Treffpunkt geschaffen. Die App ist für alle, die sich zu Erfahrungen und Fragen rund um Kopf-Hals-Mund-Krebs informieren und austauschen wollen. Neben der Präsentation von Beiträgen und Informationsmaterial steht vor allem die individuelle Vernetzung und der Erfahrungsaustausch im Chat-Bereich im Vordergrund. Gerade auch Betroffene, die nach oder während der Tumor-Behandlung unter Problemen beim Sprechen leiden, möchten wir so einen Austausch in einem geschützten Bereich ermöglichen.

Konzipiert und entwickelt wurde die App im Rahmen des Modellprojektes „Digitale Teilhabe stärken: Modellprojekt für barrierefreie Apps in der Selbsthilfe“ des Paritätischen Gesamtverbandes, gefördert durch die Aktion Mensch Stiftung und der vmapit GmbH als Technologiepartner.

Das bietet die App u.a.:

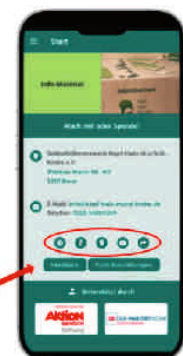
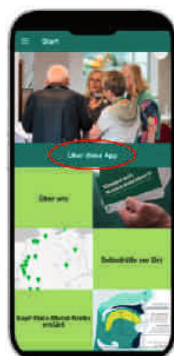
- ✓ Überblick über aktive Selbsthilfegruppen und regionale Ansprechpersonen bundesweit
- ✓ Infos über Neuigkeiten, Termine und Veranstaltungen
- ✓ Chat-Funktion für Austausch in einem geschützten Bereich
- ✓ Erfahrungsberichte & Material
- ✓ Praktische Tipps
- ✓ Infos über die Erkrankung

Hinweise zur Nutzung der App:

- ✓ Auf der Startseite oben gibt es unter dem Reiter „Über diese App“ eine Einführung zu den Inhalten der App.
- ✓ Über die grünen Kacheln kommst Du zu den verschiedenen Seiten der App.

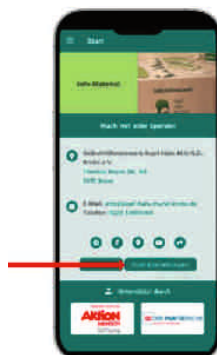
Auf der Startseite unten gelangst Du mit nur einem Klick zu den weiteren Online-Plattformen des Selbsthilfenetzwerkes:

- ❖ Website, ❖ Facebook, oder



❖ YouTube

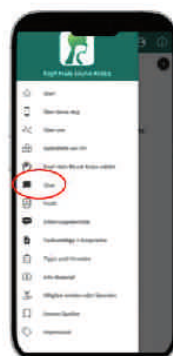
Auch könnt ihr die App teilen und andere Menschen auf unsere App aufmerksam machen.



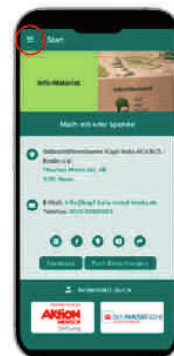
Bei den Push-Einstellungen kannst Du Dir aussuchen, über welche Themen Du per Push-Nachricht informiert werden möchtest. Setze oder entferne dazu die Häkchen.

Schau auch immer mal wieder in die Push-Einstellungen, da unser Angebot ständig geändert bzw. erweitert wird.

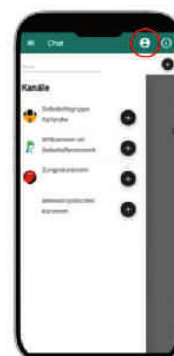
Über das „Burger Icon“ oben links kommst Du jederzeit ins Hauptmenü der App, mit der Übersicht über alle Inhalte und Funktionen. So z.B. auch zur Chat-Funktion.



Die Chat-Funktion ermöglicht den Austausch unter Betroffenen und Zugehörigen in einem geschützten Raum. Um den Chat nutzen zu können, musst Du Dir ein Benutzerprofil anlegen.



Als registrierter Nutzer kannst Du die Chat-Kanäle entdecken und Dich dazu entscheiden, einem oder mehreren Kanälen beizutreten (auf das Plus klicken, danach auf Kanal beitreten und mit dem Klick auf das Plus-Zeichen hinter dem Kanal beitreten). Hier werden nach und nach weitere Chat-Kanäle eingerichtet. Bitte meldet euch bei mir, wenn Ihr Interesse an einer weiten Gruppe habt (kontakt@kopf-hals-mund-krebs.de).



In der Chat-Hilfe oben rechts findest Du eine genaue Anleitung u.a. zu den Themen: „Wie tritt man einem Kanal bei und wie verlässt man ihn wieder?“ „Wie schaltet man die Benachrichtigungen ein und aus?“ „Wo erhält man eine PIN für Chat-Räume, die geschützt sind?“

Einfach App herunterladen und ausprobieren! Wir wünschen allen mit der neuen App viel Spaß sowie einen regen und interessanten Austausch!

Artikel von
Susanne Viehbacher

alle Fotos: © Archiv @ khmk ev



Heilkräuterwissen erobert den Alltag

Die Geschichte der Kräuter ist so alt wie die Geschichte der Menschheit, denn der Mensch bedient sich dieser Pflanzen jeher. Im Namen von Pflanzen wurden Kriege geführt und Länder erobert und selbst heute sind wir für die Herstellung zahlreicher moderner Arzneimittel auf exotische Pflanzen angewiesen. Unsere heimischen Heilpflanzen und Bäume bieten eine überraschende Vielfalt an Möglichkeiten. Ich möchte einige Vorteile von Wildkräutern nennen. Als vertraute „Unkräuter“ wachsen sie vor unserer Haustür, im Garten, auf der Wiese oder auch im Wald und sind fast das ganze Jahr über verfügbar und können wild gesammelt werden – damit also kostenlos und verfügbar.

Sie bereichern die Vielfalt in der Küche und punkten durch ihren Gehalt an Nähr- und Vitalstoffen. Wildkräuter sind regional und saisonal und eigentlich immer bio. Aber mein Motto: „Schau hin, aber schau genau hin!“

und zu guter Letzt: Beim Sammeln bewegst du dich in der Natur und kannst dich beim Sammeln gut erden. Das sind doch reichlich Gründe, die sich lohnen oder?



Foto: © Prof John French @ pixabay.com

Was macht **Wildkräuter** so gesund?

Wildkräuter sind wahre Superfoods und werden oft unterschätzt. Jeder Körper ist anders und braucht seine individuelle Kost. Daher möchte ich kurz aufzeigen, was Wildkräuter im Allgemeinen so gesund macht.

Pro Vitamin A	Grünes Gemüse und Wildkräuter	Vitamin A wird für einen intakten Magen-Darm-Trakt, gesunde Haut, Knochen, Stoffwechsel, Schilddrüse und ein kompetentes Immunsystem benötigt.
Magnesium	Löwenzahn und Brennnessel enthalten ca. 5 x mehr Magnesium als Brokkoli oder Spinat =bis zu 100 mg pro 100 g	Magnesium in Wildkräutern ist bioverfügbar und wird im Magen-Darm-Trakt leicht aufgenommen.
Vitamin C	Giersch, Löwenzahn & Co. enthalten 200-500 % mehr Vitamin C als eine Orange. Bis zu 350 mg pro 100 g	für eine gesunde Blutbildung, Stoffwechsel und Muskelfunktion
Eisen	Alles Grüne, Wildkräuter eignen sich durch ihren hohen Eisengehalt zur Deckung des Bedarfs, bis zu 8 mg Eisen pro 100 g	nicht sehr bioverfügbar, zusammen mit einer kleinen Mahlzeit und Proteinen wird die Bioverfügbarkeit deutlich verbessert
Ballaststoffe	Ein Stängel Löwenzahn enthält das 3-fache an Ballaststoffen wie ein Stängel Feldsalat	Unsere Darmbakterien ernähren sich von Ballaststoffen – in unserer heutigen Ernährung bekommen wir häufig zu wenig davon.
Schleim- und Bitterstoffe	Die enthaltenen Schleimstoffe und Bitterstoffe regen die Produktion von Magensäure, Verdauungssäften und Galle an und binden damit Giftstoffe, die der Körper ausscheiden will. Sie sind auch sehr gute Antioxidantien, senkt erfahrungsgemäß auch den Cholesterinspiegel.	
Immunstärkend	Aufgrund der enthaltenen Inhaltsstoffe sind Wildkräuter ein einfacher, effektiver Booster für dein Immunsystem	Neben wilden Kräutern sind die Früchte der Natur wie Beeren, aber auch Pilze oftmals am besten für eine gesunde Immunabwehr



Welche Wildkräuter kann man essen?

In der Tabelle sind einige essbare Wildkräuter, ihre Anwendung und wo sie vorkommen zusammengestellt – essbar sind die jungen Blätter, Triebe und Blüten.

Die meisten Wildkräuter sind wissenschaftlich untersucht, es wurden tolle gesundheitliche Vorteile nachgewiesen – so ist die Brennnessel ein natürliches Diuretikum und senkt den Blutzuckerspiegel bei Typ 2 Diabetes, und ist ein natürliches Tonikum für die Leber.

Heilpflanze	Anwendung	Vorkommen
Schafgarbe (<i>Achillea millefolium</i>)	Verdauungsorgane und Frauenleiden	wächst auf Wiesen und an Wegrändern
Beifuss (<i>Artemisia vulgaris</i>)	beruhigend, durchblutungsfördernd	wächst unscheinbar an Wegesrändern
Spitzwegerich (<i>Plantago lanceolata</i>)	wichtiges Hustenmittel / gute Fähigkeiten bei der Wundheilung	wächst unauffällig auf Wiesen und an Wegesrändern
Ehrenpreis (<i>Veronica officinalis</i>)	lindert juckende Hautprobleme und regt den Stoffwechsel an	in lichten Wäldern
Johanniskraut (<i>Hypericum perforatum</i>)	bringt wärmende Sonnenstrahlen in depressive Gemüter	Wegränder, lichte Gebüsche, Böschungen und auf Schuttplätzen
Brennnessel (<i>Urtica dioica</i>)	hilft zur Entgiftung und Entschlackung im Frühjahr	sehr ausdauernd und anspruchslos, wächst fast überall, wo man sie lässt
Gundermann (<i>Glechoma hederacea</i>)	wertvolle Bereicherung für die Hausapotheke und die Küche	klein und unauffällig überall in naturbelassenen Gärten und in freier Natur
Löwenzahn (<i>Taraxacum officinale</i>)	hilft auf Grund seiner Bitterstoffe zur Entgiftung und Entschlackung	wächst auf Wiesen und an Wegrändern
Gänsefingerkraut (<i>Potentilla anserina</i>)	entzündungshemmend, krampflösend	wächst auf Wiesen und an Wegrändern
Hirtentäschel (<i>Capsella bursa-pastoris</i>)	blutstillend, reguliert den Blutdruck, fördert die Verdauung und heilt Ekzeme	wächst dünn und unscheinbar an Wegrändern

Fazit – Wildkräuter sind gesund, lecker und überall verfügbar

Wildkräuter sind absolutes Superfood! Sie sind fast überall verfügbar, kosten nichts, sind unheimlich gesund und lassen sich vielseitig in der Küche einsetzen.



Fotos: © Dr. Cornelia Deimer @ privat



Jeden Tag eine Hand voll Wildkräuter ist eine gesunde Ergänzung im Alltag und für deine Gesundheit ein großes Plus. Vor allem zur Deckung des Nährstoffbedarfs, für Entgiftung und Darmgesundheit sind sie wichtig.



Supervision: ja, nein, nutzlos?

Sie helfen anderen Betroffenen von Kopf-Hals-Mund-Krebs? ... dann könnte Supervision Ihnen eine sinnvolle Unterstützung sein!

Die große Chance Ihrer Selbsthilfegruppe ist die eigene Betroffenheit. Sie wissen selbst, wie es sich anfühlt eine Diagnose zu bekommen, mit den Therapien und den Einschränkungen zurecht zu kommen... so können Sie andere Betroffene sehr gut unterstützen.

Und zugleich ist die eigene Betroffenheit auch ein erhebliches Risiko für Sie selbst, denn es ist schwieriger auf Distanz zu bleiben, um nicht zu sehr selbst mit hineingezogen zu werden.

Supervision bietet einen Reflexionsraum, um über diese und andere Herausforderung für Ihre Arbeit im Selbsthilfenetzwerk nachzudenken, sich mit anderen Helfenden aus dem Netzwerk auszutauschen, neue Ideen und Möglichkeiten zu entdecken, um mit den Herausforderungen umzugehen.

Supervision ist keine Psychotherapie! Vielmehr ist sie ein Beratungsformat, das Menschen in helfenden Berufen und helfenden Ehrenämtern bei Ihrer Tätigkeit unterstützt, damit sie diesen Dienst gut tun können: mit einer guten Qualität für die anderen und einer hohen Zufriedenheit für sich selbst.

Vielleicht haben Sie bereits eine Supervision, die Sie unterstützt. Vielleicht gibt es bei Ihnen vor Ort ein solches Angebot nicht. Daher darf ich Ihnen - im Auftrag Ihres Vorstandes - eine Gruppensupervision per Videokonferenz anbieten, zu der alle aus dem Netzwerk eingeladen sind, die sich für andere engagieren, wie z.B. in der Gruppenleitung, in der Telefonberatung, in Reha-Klinken...

Die nächsten Termine sind: Di., 29. Juli und Di., 21. Oktober, jeweils 18-20 Uhr.

Ich würde mich freuen, Sie bei einer der nächsten Supervisionen begrüßen zu dürfen.

Klaus Bilstein

Supervisor ... www.perspektiv-vielfalt.de

Zum Artikel „Online-Supervision“

von

Ingetraud Bönthe-Hieronymus

An der Online-Supervision mit Herrn Bilstein habe ich inzwischen zweimal teilgenommen. Bei beiden Terminen hatte ich kein eigenes Problem mitgebracht. Trotzdem konnte ich sehr profitieren, denn die angesprochenen Themen der anderen Teilnehmer „Umgang mit Vielrednern in der Gruppe“ und „Wie schaffe ich es, mich nicht selbst zu überfordern“ waren auch für mich interessant. Ich konnte auch mit meinen eigenen Erfahrungen in diesen Bereichen die anderen Teilnehmer unterstützen.

Für mich lebt die Online-Supervision aus dem Austausch mit den anderen Teilnehmern heraus.

Über Online-Supervision

von

Gisa Briesemeister

Tja, was soll ich sagen. Es ist schon sehr gut, wenn

Mann/Frau jemanden hat, der einen an die Hand nimmt. Ein kleiner Leitfaden zur eigenen Sichtweise, um vielleicht auch mal eine andere Perspektive einzunehmen und sich dadurch evtl. anders zu verhalten.

Ich bemühe mich und falle trotzdem ab und zu in alte Muster. Also: niemals aufgeben

Supervision?

Einfach mal drüber gucken (lassen)

Super! Vision (oder Mission?)

Erfahrungen von

Barbara Müller

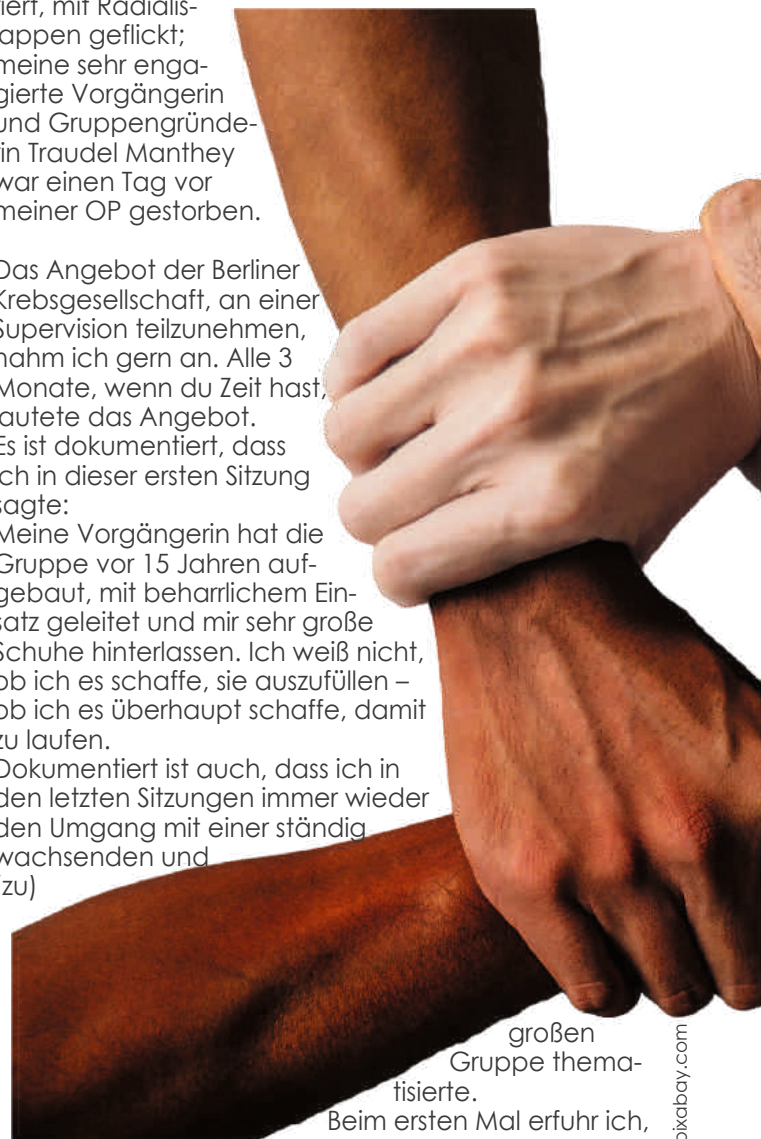
Im Februar 2018 übernahm ich die Berliner Selbsthilfegruppe „Krebs im Mundbereich/Hals“, frisch operiert, mit Radialislappen geflickt; meine sehr engagierte Vorgängerin und Gruppengründerin Traudel Manthey war einen Tag vor meiner OP gestorben.

Das Angebot der Berliner Krebsgesellschaft, an einer Supervision teilzunehmen, nahm ich gern an. Alle 3 Monate, wenn du Zeit hast, lautete das Angebot.

Es ist dokumentiert, dass ich in dieser ersten Sitzung sagte:

Meine Vorgängerin hat die Gruppe vor 15 Jahren aufgebaut, mit beharrlichem Einsatz geleitet und mir sehr große Schuhe hinterlassen. Ich weiß nicht, ob ich es schaffe, sie auszufüllen – ob ich es überhaupt schaffe, damit zu laufen.

Dokumentiert ist auch, dass ich in den letzten Sitzungen immer wieder den Umgang mit einer ständig wachsenden und (zu)



großen Gruppe thematisierte.

Beim ersten Mal erfuhr ich, dass Traudel immer wieder über (zu) große Belastung als Gruppenleiterin geklagt hatte. Allerdings hatten wir ihr in unserer Selbsthilfegruppe öfter unsere Hilfe angeboten – und den Eindruck gewonnen, sie wolle alles allein machen, die Selbsthilfegruppe war seit 15 Jahren ihr „Baby“, das sie nicht gern aus der Hand geben wollte.

Foto: © thuthseker08 @ pixabay.com



Ich erinnere mich, dass ich schon in dieser 1. Sitzung berichtet habe:

Ich habe nicht geschafft, den Terminplan für die Veranstaltung XY rechtzeitig aufzustellen; nach etlichen Anfragen meiner Gruppenmitglieder auf dem AB gab es plötzlich die Nachricht: Wir haben uns selbst organisiert und den Plan aufgestellt. Du brauchst dich nicht darum zu kümmern, Barbara...

Diese Erfahrung habe ich in der 1. Sitzung und in vielen folgenden anderen Teilnehmenden mitgeteilt: Man muss nicht immer alles allein machen (wollen), Teamarbeit und flache Hierarchien erleichtern die Arbeit.

Inzwischen bin ich seit 7 Jahren aktiv dabei und weiß den Wert von Supervision einzuschätzen.

Das Angebot der BKG, 4x im Jahr zwanglos an einem Treffen der Gruppenleiter*innen

mit einer Psychologin teilzunehmen, ist eine Bereicherung, auch wenn ich meist nur 2-3 Termine wahrnehmen kann.

Wertvoll und sinnvoll empfinde ich den Austausch mit anderen. So habe ich z.B. nach der Erfahrung des 1. Todesfalles in meiner Gruppe, über den wir aber gemeinsam zu reden nicht geschafft hatten, und meiner Enttäuschung über das beharrliche Schweigen, angefragt: Wie läuft das in anderen Gruppen? Wie geht ihr damit um? Wie schafft man es, mit solchen Tabu-Themen umzugehen?

Ein Ergebnis solcher Fragen war, dass unser Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs ein Seminar anbot mit dem Titel: **Trauer, Sterben und Tod**. Es war offen auch für andere Selbsthilfegruppen. Dreimal war ich dabei, als im Kloster Volkenroda unter der Leitung einer Trauerbegleiterin und unter Mitwirkung von Palliativärzten unser Umgang mit **Leiden, Sterben, Trauer** reflektiert

wurde, aber auch Möglichkeiten gezeigt wurden, positiv damit umzugehen. Es flossen ab und zu Tränen (die am Ende „beerdigt“ wurden) - aber es wurde auch viel gelacht während dieser Tage im Kloster. Das dokumentieren viele Fotos und Videos dieser speziellen Fortbildung und Supervision.

Mein Fazit:

Supervision? Ja, sie ist hilfreich:

Drüber gucken mit anderen, von anderen drüber gucken lassen... Reflektieren. Darüber reden. Sich austauschen. Mit professioneller Begleitung und unter Anleitung erfahrener Psychologen...

Worüber:

Über die eigene Arbeit. Über die Belastung, die sie mit sich bringt. Über das Gefühl (und die Tatsache) der Überlastung: Ich geb ihnen den Finger und sie nehmen die ganze Hand, lauten oft die Klagen. Über die eigenen Ansprüche (hoch) und die Ängste (nicht zu genügen). Über die Kommunikation in der Gruppe. Über schwierige (neue) oder dominante Gruppenmitglieder. Wie geht man um mit Neulingen? Wie mit den Langzeitüberlebenden, die sich über gemeinsame Kaffeerunden freuen, aber vielleicht nicht immer mit neuen Leidensgeschichten konfrontiert sein wollen? Über die eigene Abgrenzung gegenüber anderen und ihrem Leiden, vor allem als mitfühlender Mensch. Wo hört die Empathie auf und wo beginnt die Selbstaufopferung, die im „burn out“ endet?

Selbsthilfe ist super – vor allem, wenn man über den eigenen Tellerrand guckt/gucken und darüber sprechen kann. Eine neutrale, professionelle Leitung kann helfen, den Blick zu weiten.

Darum: Ja zur Supervision. Auch sie ist super!



Foto: © shabbysgd @ pixabay.com



Soeben aus Leipzig zurückgekehrt vom diesjährigen Treffen vom 19.06.-22.06.2025 sind die Eindrücke noch frisch und lebhaft und ich selbst fühle mich gestärkt durch den Austausch mit Gleichgesinnten.

Zum vierten Mal seit meinem Vereinsbeitritt in 2022 erhielt ich die Einladung zur Tagung und Mitgliederversammlung von T.U.L.P.E. e.V., dem Bundes-Selbsthilfeverein für Hals-, Kopf- und Gesichtsversehrte. Der Vorstand hatte Leipzig als Tagungsort ausgewählt und wie immer ergänzte ich den Aufenthalt um ein paar Urlaubstage, so dass sich die Anreise aus Coesfeld in Westfalen lohnte.

Bereits am Leipziger Hauptbahnhof wurde ich von den Musikklängen eines Flügels empfangen. Anlässlich des Bach-Festes war eine offene Bühne eingerichtet worden und der gerade locker in Badelatschen und mit Sonnenhut spielende Pianist musizierte recht fachkundig. Optisch wurde die Begrüßung durch vielfarbige Statuen von Johann Sebastian Bach fortgesetzt, dem Denkmal des großen Meisters vor der Thomaskirche nachgebildet.

Neben dem jährlichen Bach-Fest fand zeitgleich die Jüdische Woche in Leipzig statt, was zu einem hohen Besucheraufkommen in der Stadt und einer Fülle an Veranstaltungen führte. Schon früh machte ich mich auf den Weg dahin, wobei meine Klebeepithese morgens immer etwas Vorbereitungszeit erfordert – im Urlaub genauso wie zuhause.

So hatte ich schon einige schöne Erlebnisse genossen, als am Fronleichnamstag nach und nach die Mitglieder und Freunde von T.U.L.P.E. zum zentral gelegenen Hotel Michaelis in die Paul-Gruener-Straße anreisten und man sich mit lautem HALLO begrüßte.

Schon zum ersten Abendessen präsentierte uns das Restaurant Michaelis seine hervorragende Küche u.a. mit Fleisch vom Iberico Schwein und auch an den Folgetagen waren die Mahlzeiten Höhepunkte im Tagesablauf. Dabei lernten wir (oder manche von uns) neue Begriffe aus der Küchensprache kennen wie zum Beispiel „Grapefruitperlen“ oder „Kapernapfel“.

Das Hotel war ausgebucht, die Terrasse voll besetzt und unser erster abendlicher Austausch schloss sich gleich im kühlen Salon 1 an.

Am Freitag nach dem Frühstück startete der Fach- und Vortragstag. Dazu konnten wir als interessierten Zuhörer einen gesichtsversehrten Gast aus Cottbus begrüßen, der auf einer anderweitigen Veranstaltung von T.U.L.P.E. davon erfahren hatte.

Zunächst wurden wir von Ines Petzold umfangreich über die bundesweit eingeführte elektronische Patientenakte (ePA) informiert. Gesetzliche Krankenkassen haben den Arztpraxen, Apotheken und Krankenhäusern vielfältige Dokumentationspflichten auferlegt und die Informationen können - nur mit Einverständnis des Patienten - zwischen Ärzten und den weiteren Beteiligten ausgetauscht werden. Die Handhabung ist neu und Erfahrungen müssen noch gesammelt werden.

Grundlage von Ines' Vortrag war eine Ausarbeitung der AOK, die den Anwesenden zugeleitet werden kann. Da die ursprünglich angefragte Referentin verhindert war, übernahm Ines Petzold souverän den

Vortrag, wofür sich die Zuhörer bei ihr mit langanhaltendem Applaus bedankten.



Foto: © Doris Frensel @ tulpe-archiv

Danach folgte der Vortrag des Herrn Dr. Böhme vom Kopf-Hals-Tumor-Zentrum des Klinikums St. Georg in Leipzig. Das Thema „Nasenrekonstruktion“ bearbeitete Herr Dr. Böhme anhand der Unterpunkte:

Anatomie der Nase – Prinzipien Rekonstruktion – Paramedianer Stirnlappen/ Prozessdauer 1 Jahr – Prinzipien der Rekonstruktion größerer Defekte: Traggerüst, äußere Schicht, innere Schicht – Epithetische Versorgung.

Sein Fazit lautete, dass ein Wiederaufbau oft möglich ist, aber nicht immer die optisch beste Lösung darstellt. Auf Fragen wie Hautspende von Fremden und Gesichtstransplantation oder Ohrenaufbau durch eigene gezüchtete Körperzellen ging Herr Dr. Böhme ein.

Sodann stellte uns Herr Dr. Funke vom Schmerzzentrum des Klinikums St. Georg in Leipzig seine Erkenntnisse zur „Schmerztherapie“ vor. Er definierte „Schmerz“ als unangenehmes Sinnes- und Gefühls-erlebnis. Über eine Vielzahl von Stichworten wie: Ich habe Rücken, weißte Bescheid (Horst Schlömmel) – akuter Schmerz und chronischer Schmerz – Schmerztherapie – Selbstmedikation – Mythos Morphin/ Giftschrack – Psychische Abhängigkeit vs. Physische Gewöhnung – Entstehung chronischer Schmerzen (der Mensch gewöhnt sich nicht!) – Schmerzgedächtnis – psychische Schmerzverstärker: Rückzug, Vermeidung, Schonung, depressive Verstimmung – Therapie chronischer Schmerzen – Schmerz und Verhalten – akuter vs. chronischer Schmerz – Fango tut gut, Krankengymnastik hilft – gelangte Dr. Funke zum Behandlungsziel, das da lautet: den lästigen Schmerz in den Griff kriegen, denn Schmerzen sind auch unser Schutz fürs Leben.

Die Vorträge der beiden medizinischen Referenten wurden mit großem Interesse und breiter Zustimmung aufgenommen. Beide Vortragenden erhielten für ihren ehrenamtlichen Einsatz ein kleines Präsent vom Verein, bei dem die Zugabe von Hannelore Hornig besondere Erwähnung verdient.

Hannelore hat in Corona-Zeiten ihr Interesse an Hand- und Häkelarbeiten entdeckt und sich im letzten Jahr dem Häkeln von Blüten und Blumen zugewandt. Für jeden Referenten und für jedes Vereinsmitglied hatte

sie eine langstielige rote Tulpe gefertigt, die von allen voller Bewunderung entgegengenommen wurde.

Nach Abschluss des fachlichen Teils konnte man sich ganz nach Belieben noch die Beine vertreten bei einer Runde Richtung Stadtzentrum, bevor die Gastronomie erneut mit ihren Kochkünsten verführte. Ein besonderes Dankeschön galt dem Koch und den Mitarbeitern des Küchenteams dafür, dass sie für unsere Mitglieder mit Kau- und Schluckbeschwerden geeignete Speisen zubereitet hatten.

Im weiteren Verlauf schloss sich ein fröhlicher und vertrauensvoller Austausch unter den T.U.L.P.E.-Freunden an - das Herzstück der Selbsthilfe, wenn Betroffene sich auf Augenhöhe ermutigen und gegenseitig unterstützen.

Am Samstag wurde offenbar, dass in der angrenzenden Party-Location eine Hochzeitsfeier stattfinden sollte. Fix nutzten wir die Gelegenheit, vor dem bereits geschmückten Festplatz unser Gruppenfoto „mit Tulpe“ aufnehmen zu lassen.

Danach fand die jährliche Mitgliederversammlung statt, durch die uns unsere Vorsitzende Doris Frensel routiniert führte. Verstorbene waren nicht zu beklagen und die Punkte Tätigkeitsbericht, Kassenbericht und -prüfung sowie Entlastung des Vorstandes konnten ohne Beanstandungen abgearbeitet werden. Über mögliche künftige Veränderungen bei KHM-Netzwerk wurde informiert und über den Rahmen des Jahrestreffens 2026 diskutiert.

Für den Nachmittag hatte die in Leipzig beheimatete Ines eine Stadtrundfahrt mit Möglichkeit zum anschließenden Rundgang organisiert. So ließen wir uns bei bestem Wetter zunächst die äußeren Areale der Stadt bis hin zum Völkerschlachtdenkmal zeigen. Das Zentrum um Thomaskirche und Nikolaikirche wurde vom Stadtführer zu Fuß erklärt und vor dem Steigenberger Hotel mit seinen prominenten (Fußball-) Gästen, die in schicken Autos heranbrausten, hörten wir ihm gerne eine Weile zu.

Der Tag und die Wärme hatten so ermüdet, dass wir auf das tolle Gitarrenspiel unseres Alfred Behlau dieses Mal verzichten mussten.

Am Sonntag waren noch einmal Leckerer vom Frühstücksbuffet und dann das große Abschiednehmen bis zum Treffen 2026 angesagt. Vielleicht wieder in Leipzig - sicher wieder eine Kraftquelle im manchmal beschwerlichen Alltag von gesichtsversehrten Menschen.

Daher: Macht's gut Leute und bleibt gesund bis nächstes Jahr.

Bericht von
Christel Domnick



Fotos: © Doris Frensel @ tulpe-archiv



HNO Jahresveranstaltung



Jahreshauptversammlung 2025
HNO Ärzte



Fotos: © Gisa Briesemeister @ privat

Frankfurt



auch für Betroffene und
Selbsthilfegruppen

Thomas, Gisela und ich haben vom 29.05. bis 31.05.2025 bei der 96. Jahresversammlung der HNO-Ärzte in Frankfurt unsere Arbeit an einem Stand unseres Netzwerkes Kopf-Hals-Mund-Krebs vorgestellt. Schon bei der Hinfahrt hatte ich eigentlich kein so gutes Gefühl.

„Oh, die rennen an uns vorbei und lächeln müde“, hab ich befürchtet.

Falsch !

Natürlich standen sie nicht Schlange vor unserem Tisch, auf dem wir ziemlich viel Material ausgelegt hatten. Aber es wurde schon einiges mitgenommen. Ein Chefarzt hat uns dann überrascht und uns dringend gebeten, in Dresden eine SHG zu gründen. Interessierte Patienten hat er schon.

Peng, grossartig, natürlich machen wir das !

Hanau war die nächste Adresse, die starkes Interesse zeigte.

Freitag war der Burner:

Kiel, 2x Frankfurt, Nordhausen, Marburg, Gießen, St. Wendel ...

Es war richtig aufregend.

Und sie waren alle wirklich aufgeschlossen.

Ich male mir Artikel in Zeitungen aus, Interviews im TV, und und und ...

Wir sind ein ganz wunderbares Netzwerk und haben viele Mitglieder, die eine Menge Empathie und Wissen weitergeben können an die, die sich mit ihrer Erkrankung alleingelassen fühlen.

Vor allem Empathie ist das A und O.

Die Selbsthilfegruppen treffen sich meist alle 4 Wochen und es wächst ziemlich schnell ein Gemeinschaftsgefühl, das unbezahlbar ist.

Man tauscht sich aus, gibt Tipps zu Mundtrockenheit, guten Logopäden und Physiotherapeuten.

„Welchen Ort für eine Reha soll ich aussuchen?“

Krankenkassen, Schwerbehindertenausweise, Sozialdienstleistungen, all das wird besprochen.

Allerdings auch der übliche Alltagskram ist häufig Thema, das gehört ja dazu.

Ach ich freu mich einfach, dass wir dabei waren. Und wir werden wachsen. Mit jeder neuen Gruppe die dann positive Energie weitertragen.

Wir müssen in den Osten und in den Süden der Republik, damit die vielen weißen Flecken auf unserer SHG-Landkarte kleiner werden und noch viele rote Punkte entstehen.

Lasst Euch umarmen und umarmt einander.

Es tut gut.

Herzliche Grüsse

Gisa Briesemeister



Wie heißt du und wie alt bist du?

Ich bin Klaus Schwarz und 73 Jahre alt.

Wo wohnst du?

Im Außenbereich der Stadt Cottbus am Waldrand. Im nahen Spreewald haben wir ein Wochenendhaus, welches ich selbst gebaut habe und das der Entspannung und Ruhe dient.



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

Die Krankheit kam im Rentenalter. Früher war ich Agrotechniker (Bauer mit technischer Ausrichtung). Nach meinem Studium war ich Betriebsdirektor im drittgrößten Kombinat der DDR. Nach der Wende habe ich die Firma bis 2005 zur Abwicklung weitergeführt. Danach ging ich an die Brandenburgische Technische Universität Cottbus und wurde Projektmanager für Wissenschaftstransfer, was mir sehr viel Spaß machte und wo ich heute noch in Projekten arbeite. Das lenkt mich auch von meinen Krankheitsproblemen ab. Man weiß, man wird noch gebraucht und das ist wichtig und motiviert.

Was machst du gern? Was ist dein Hobby?

Ich mache gern Sport, ich bin im Fitnessstudio und halte mich so fit. Ich liebe die Natur. Vor 30 Jahren habe ich einen Landschaftspflegeverband gegründet und bin nach wie vor dessen Vorsitzender. In der Stadt Cottbus arbeite ich auch ehrenamtlich seit 10 Jahren im Naturschutzbeirat mit. Wer mehr wissen möchte: www.abnachdraussen.net

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

Mit 6 Jahren hatte ich schon einmal Krebs: Knochenkrebs. Damals musste man mir einen Zeigefinger abnehmen. Im Jahr 2021 bekam ich Mandelkrebs mit schweren gesundheitlichen Folgen. War in der Runde der Selbsthilfegruppe in Ludwigshafen bei vier Mandelkrebspatienten der einzige mit PEG, Tracheostoma und Schluckstörung. Da suche ich jetzt Hintergründe. Mit der gesundheitlichen Betreuung in meiner Heimatstadt gab es Probleme. Kompetente fachliche Hilfe fand ich dann im Kölner Dysphagiezentrum und bei der Selbsthilfegruppe.

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

Gleichgesinnte sind lebensnotwendig und so sind für mich meine große Familie, Freunde und unser Dackel, der mir viel Spaß macht, wichtig. Wichtige Kontakte zum Austausch zur Problembesprechung und zum Dazulernen habe ich in der Selbsthilfegruppe des Netzwerkes Kopf-, Hals-, Mundkrebs in Bonn gefunden, der ich im Mai 2024 beigetreten bin. Die neue App erleichtert uns hier den Austausch enorm, denn wenn man sprachliche Probleme hat, geht viel über WhatsApp. Aber auch meine vielen Cottbuser Therapeuten machen einen tollen Job und helfen mir mit viel Herz. Danke dafür.



Was wünschst du dir für deine Zukunft?

Frieden und dass mehr Nachhaltigkeit und Vernunft eintreten! Ich wünsche mir, dass meine Familie gesund bleibt und möchte anderen betroffenen Menschen helfen und bringe mich gerne in die Netzwerkarbeit ein. Man benötigt da immer Ziele und die liegen bei mir in der weiteren Verbesserung meiner Einschränkungen, wobei ich mich gern mit Betroffenen austausche.

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

Bitte gebt nicht auf, wenn ihr eine schlimme Krankheit habt. Es ist wichtig, über den eigenen Tellerrand zu schauen, da man nur so neue Impulse bekommt. Nur wenn man kämpft, kann man auch gewinnen. Andere Menschen können sich gern bei Fragen an mich wenden. Erreichbar bin ich über die Redaktion dieser Zeitung bzw. über unsere App.



Wir danken dir ganz herzlich für deine interessanten Worte.

Das Interview führte
Alfred Behlau



Vielen Dank !



Dank für Zuwendungen an

Spenden

04.2025 Hotel Engelhorn, Leimen

Dank für Zuwendungen an

Spenden

04.2025 I. Bönthe-Hieronimus, A. Czarnota,
St. Kellerbauer (UTA)

05.2025 R. Kutschki, F. Heinschke, I. Bönthe-Hieronimus,
A. Czarnota, B. Crusius (UTA),
H. Theobald (UTA)

06.2025 M. Kirchner, Betterplace (UTA),
M. Wagner Geburtstag (UTA)

Zuschüsse

04.2025 GKV (Gesetzliche Krankenversicherung)
Gemeinschaftsförderung

Zuschüsse

05.2025 DKH
GKV

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 Überweisungsab-
schnitt an, wenn obige Steuernummer
vermerkt ist. Auf Wunsch und über
200,- € 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 - 33889-285
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)