

IMPRESSUM

HERAUSGEBER

TULPE e.V.

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

Vorsitzende

Doris Frensel,
Karl-Marx Str. 7, **39240 Calbe**, Tel.
039291-51568, Handy: 0157 -
74732655
E-Mail: doris.frensel@kabelmail.de

Sitz des Vereins:

68766 Hockenheim
Amtsgericht Schwetzingen
Reg. Gericht VR 668

Bankverbindung:

Sparkasse Ulm
BLZ 630 500 00
Konto 217 270 9

Gemeinnützigkeit ist anerkannt

Finanzamt Schwetzingen
Az: 43043 / 30921

REDAKTION

Ernst Breitsch (Kehlkopflos)
Ludwig-Huber-Str. 5
77749 Hohberg

Tel. 07808-84137
Fax 07808-84137
E-Mail: ernst.breitsch@online.de
www.ernst-breitsch.de

Doris Frensel: TULPE.eV@web.de

INHALT

Seite

Impressum	2
Vorwort	3
Trauer	4
Was kann und will Selbsthilfe?	6-7
Ihr gutes Recht	8
Patiententag in Lahr	9
Leidfaden	10
Lebensfreude	10-11
Herbst Gedicht	12
Diagnose Krebs	13
Wieso gibt es chronische ... ?	14

DRUCK

Schneider Druck GmbH
Erlbacher Straße 102 – 104
91541 Rothenburg o. T.

Auflage: 1.000 Exemplare
Erscheinungsweise vierteljährlich

Nächster Redaktionsschluss:
25. März. 2013

TULPE – Info 1/2013
erscheint ca. Mitte April. 2013

Verteiler (kostenlos):
Mitglieder – Betroffene – Förderer-
Ärzte – Kliniken – Krankenhäuser

Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser,

seit vielen Jahren bin ich Mitglied bei TULPE, und seit dem letzten Jahr nun auch im Vorstand.

In dieser Zeit habe ich einige Menschen kennenlernen dürfen, die einen kamen hinzu, von anderen musste ich Abschied nehmen, immer aber war es eine Bereicherung für mich, wenn wir uns beim TULPE- Treffen gesehen und ausgetauscht haben.

Oft schon habe ich gestaunt, mit welcher Tapferkeit selbst schwerste Krankheiten und Verletzungen getragen wurden. Da bin ich als „Nicht-betroffene „ sehr dankbar für jeden Tag der Gesundheit.

Nun, da ich im Vorstand von TULPE bin, sehe ich, wie viel Arbeit es bedeutet, einen Verein oder eine Gruppe zu leiten und zusammen zu halten. Die Hauptarbeit liegt dabei freilich bei unserer Vorsitzenden, Doris Frensel.

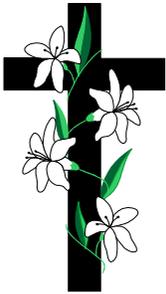
Wir sind nur recht wenige Mitglieder, da zählt jeder einzelne. Es ist schön zu sehen, wie mit den Jahren untereinander ein freundschaftliches Verhältnis gewachsen ist. Wir haben schon so manche Probleme bewältigt. Das hat den Zusammenhalt des Vereines nur gestärkt.

In diesem Sinne wünsche ich Uns/ Ihnen eine gute Zeit und hoffe, dass wir es schaffen, uns auch in Zukunft gegenseitig zu helfen und zu unterstützen, und den Menschen, die Hilfe und Rat suchen, stets ein vertrauenswürdiger Ansprechpartner zu sein.

Regine Breitsch

Trauer

Wir trauern um unser Mitglied



Angelika Rinker

geboren am 12.10.1943
gestorben am 03.08.2013

Wir werden ihr ein ehrendes
Andenken bewahren.

Der Vorstand

Das schönste Denkmal, das ein Mensch bekommen kann, steht in
den Herzen der Mitmenschen.

Albert Schweitzer



Was kann und will Selbsthilfe?

In Deutschland gibt es inzwischen eine große Zahl von Selbsthilfegruppen krebserkrankter Menschen, in denen sich Betroffenen zusammengeschlossen haben. Sie helfen sich gegenseitig, mit den Auswirkungen der Erkrankung zu leben.

Selbsthilfegruppen bieten in ganz verschiedenen Lebensbereichen Hilfe an. Wir haben die wichtigsten für Sie zusammengefasst.

Seelische Unterstützung geben

Für viele Patienten ist die Unterstützung ihrer Angehörigen und Freunde eine große Hilfe. Manchmal ist es jedoch sehr schwierig für Gesunde, die oft wechselnden Gefühle eines Krebskranken zu verstehen. Deshalb empfinden viele den Austausch mit Menschen, die auch an Krebs erkrankt sind, als große Bereicherung. Andere Betroffene machen oft sehr ähnliche Erfahrungen und teilen Ihre Ängste und Sorgen. In der Gruppe erkennen Sie, dass Ihre Gedanken und Gefühle normal sind und dass andere genau wie Sie nach Lösungen suchen. Sie erleben, wie andere Krebskranke mit körperlichen Einschränkungen umgehen und wie sie mit den seelischen Belastungen fertig werden. Das Beispiel von Betroffenen kann zeigen, dass ein erfülltes Leben auch mit der Krankheit möglich ist. Das macht Mut und gibt Kraft, die eigenen Probleme anzupacken.

Soziale Kontakte knüpfen

Die gegenseitige Anteilnahme und Unterstützung schweißt nach einiger Zeit eng zusammen. Viele Gruppenmitglieder treffen sich auch privat, gestalten gemeinsam ihre Freizeit, besuchen sich untereinander im Krankenhaus und kümmern sich um Schwerkranke, die nicht mehr zum Gruppentreffen kommen können. Besonders für Alleinstehende oder Menschen, die sich in ihren Beziehungen sehr alleine fühlen, ist das ein wichtiger Halt. → → →

Manchmal bieten einzelne Teilnehmer Besuchsdienste für Patienten im Krankenhaus an. Mit ihrer persönlichen Erfahrung machen sie anderen Mut und helfen oft schon im Vorfeld einer medizinischen Behandlung Ängste zu lindern.

Informationen austauschen

Die Gruppenmitglieder informieren sich gegenseitig über Neues im Zusammenhang mit der Krebserkrankung: Neue medizinische Erkenntnisse, aktuelle Informationen über gesunde Lebensführung, wichtige Änderungen in der Sozialgesetzgebung (z.B. zu Nachsorgekuren bzw. Rehabilitations-Maßnahmen) u.v.a.m. Zu besonders interessanten Themen werden Fachreferenten eingeladen.

Viele erhalten hier auch hilfreiche praktische Tipps: z.B. zur prothetischen Versorgung nach Brustamputation, zum Umgang mit einem künstlichen Darm- oder Blasen Ausgang oder z.B. zur Linderung von Nebenwirkungen der Therapie.

Sonstige Angebote

In manchen (meist therapeutisch geführten) Gruppen haben Sie ausserdem die Möglichkeit, verschiedene Entspannungstechniken zu erlernen oder Ihrer Kreativität freien Lauf zu lassen (z.B. durch Malen, Tanzen).

Was sollten Sie beachten?

Viele Krebspatienten haben Angst davor, dass sie das Schicksal eines Mitpatienten zu stark belastet. Es kann sein, dass Sie Menschen kennen lernen werden, die Sie sehr mögen und die plötzlich einen Rückfall erleiden und daran sterben werden. Nicht jeder kann damit umgehen. Umgekehrt kann genau diese Auseinandersetzung mit Tod und Sterben auch eine Chance für Sie sein, mit der Angst umgehen zu lernen. Zwingen Sie sich jedoch zu nichts, sondern versuchen Sie für sich herauszufinden, was im Moment richtig für Sie ist.

Wenn Sie sich entscheiden, eine Gruppe aufzusuchen, sollten Sie darauf achten, dass Sie sich dort gut aufgehoben fühlen. Es ist wichtig, dass Sie das Gefühl haben, unterstützt zu werden und selbst Beistand leisten zu können, aber nicht die Lösungen anderer Menschen „übergestülpt“ zu bekommen. Überall wo Menschen zusammenkommen, kann es Probleme geben. Wenn Sie spüren, dass der Umgangsstil in der Gruppe nicht hilfreich und bereichernd für Sie ist, scheuen Sie sich nicht, die Gruppe wieder zu verlassen.

Wie finde ich die richtige Gruppe?

Selbsthilfegruppen gibt es in ganz unterschiedlichen Zusammensetzungen:

Die meisten Gruppen sind reine **Patientengruppen**.

Bei verschiedenen Krebsarten (z.B. Leukämie, Brustkrebs, Kehlkopfkrebs, Pankreas-, Prostata- oder Darmkrebs) schließen sich oft Kranke zusammen, die unter gleichen oder sehr ähnlichen Krankheitsbildern leiden. Bei ihnen stehen ganz bestimmte behandlungsbedingte Probleme im Vordergrund, die andere Tumorkranke weniger betreffen.

Andere Gruppen sind nach Alter, Geschlecht oder Art der Krebserkrankung völlig gemischt. Wenn bei Ihnen sexuelle Störungen ein Hauptproblem darstellen, fällt es Ihnen wahrscheinlich leichter, sich mit Menschen austauschen, die dem gleichen Geschlecht angehören. Vor allem deshalb haben sich auch reine Männer- oder Frauengruppen gebildet. Jüngere Kranke suchen oft Kontakt zu Gleichaltrigen - auch dafür gibt es spezielle Gruppen.

Schließlich werden immer häufiger Gesprächskreise nur für **Angehörige** oder für Patienten und Angehörigen gemeinsam gegründet.

Daneben gibt es **therapeutische Gesprächsgruppen**, die von einer hauptamtlichen Fachkraft geleitet werden.

– *Gelesen im DKG-Krebsgesellschaft* -

§ - Ihr gutes Recht“

Informationen rund um die Rechte von Patienten bietet die Broschürenreihe „Den Alltag trotz Krebs bewältigen“. Erschienen sind die Ratgeber

- **Hilfen für Arbeitnehmer in der gesetzlichen und privaten Krankenversicherung**
- **Hilfen für Krebspatienten im Rentenalter**
- **Selbständig und krebskrank?**
- **Hilfen für Krebspatienten bei der Rückkehr an den Arbeitsplatz**

Die Broschüren können kostenfrei angefordert werden *Verlag ORTREICH GIK GmbH, Postfach 1402, D-65534 Limburg*
Tel.: 06431 / 59096-25, Fax: 06431 / 59096-11

(Quelle: Lebenswege Ausgabe August 2013)

WER WEISS WAS ...

Wussten Sie schon, dass ...

- das Leben der meisten Hunde wie am Schnürchen läuft?
- ein Friedhofswärter für seinen Beruf über Leichen geht?
- Bauern zum bestellen Ihrer Felder keinen Versandkatalog benötigen?
- Schönheits-Chirurgen ihren Lebensunterhalt hauptsächlich mit Grimmasschneiden verdienen?
- ein schwarzer Kaffee in Deutschland auch nicht mehr Rechte hat als in Afrika?
- auch Vegetarier ungern ins Gras beißen?
- Fallschirmspringer nach der Landung einen ziemlich heruntergekommenen Eindruck machen?
- man eine Tageszeitung auch bei Nacht lesen darf?
- auch die beste Empfängnisverhütung gegen unerwünschte Briefsendungen wirkungslos ist?

Gelesen im Offenburger Tageblatt (Mittelbadische Presse)

Ortenauer Onkologen informieren in Lahr

Erster Patiententag geplant / Referate und Workshops

Offenburg (red/sti). Das Onkologische Zentrum Ortenau, Standort Lahr, lädt Krebspatienten, Angehörige und Interessierte auf 21. September zum ersten Lahrer Patiententag ein. Von 9.30 bis 14.30 Uhr läuft im »Pflugsaal« ein Programm.

Angeboten werden Vorträge der Experten des Onkologischen Zentrums zu aktuellen Themen, weiter stehen Diagnostik und Therapie von Krebserkrankungen im Mittelpunkt.

In Workshops können die Besucher gezielt Fragen stellen. »Zudem besteht die Möglichkeit zum regen Austausch im persönlichen Gespräch mit den Referenten«, teilen die Organisatoren mit.

Weitere Informationen gibt es an den Ständen der Selbsthilfegruppen »Sport mit oder nach Krebs«, VSG Lahr, von ILCO, der Selbsthilfegruppe der Stomaträger und Darmkrebs-Patienten, dem Landesverband der Kehlköpferoperierten, von TULPE, der Selbsthilfegruppe für Gesichtsversehrte, sowie von Frauen nach Krebs Ettenheim und Lahr.

Die Veranstaltung wird unterstützt vom Freundeskreis Klinikum Lahr. Es wird kein Eintritt erhoben, eine Anmeldung ist ebenfalls nicht erforderlich. Das Onkologische Zentrum Ortenau ist ein von der Deutschen und der Baden-Württembergischen Krebsgesellschaft

Zertifiziertes Netzwerk stationärer und ambulanter Versorgungseinrichtungen am Ortenau-Klinikum. Ziel dieser interdisziplinären und ganzheitlich ausgerichteten Zusammenarbeit ist die Versorgung von Tumorpatienten auf internationalem Niveau.

**Das 16. TULPE – Treffen findet vom 09. bis 12. Mai 2013
im Haus Immaculata in Paderborn / Westfalen statt**

Universitäts Klinikum Heidelberg

Wollen Ärzte Krebsmedikamente außerhalb ihrer Zulassung einsetzen (Off-Label-Use), müssen sie zahlreiche rechtliche Vorgaben beachten. Ein Team des Universitätsklinikums Heidelberg aus den Bereichen Klinikapotheke, Kooperationseinheit Klinische Pharmazie und Stabsstelle Qualitätsmanagement und Medizincontrolling entwickelte erstmals einen Leitfaden zur Abklärung einer geplanten Off-Label-Behandlung: Er zeigt auf, ob der jeweilige Patient nach relevanten Prüfkriterien für diese Therapie in Frage kommt. In die elektronischen Verordnungssysteme für Krebsmedikamente integriert, sichert ein solches System eine hohe Behandlungsqualität.

Erster Leitfaden für sicheren Off-Label-Einsatz von Medikamenten www.klinikum.uni-heidelberg.de

Team des Universitätsklinikums Heidelberg mit Innovationspreis des Bundesverbands Deutscher Krankenhausapotheker (ADKA) ausgezeichnet

Lebensfreude trotz chronischer Schmerzen: Patientenratgeber für Senioren zur Schmerztherapie.

50 bis 80% der über 60-Jährigen leiden an chronischen Schmerzen. Ursachen sind zum Beispiel Abbau- und Verschleißerkrankungen des Bewegungsapparates wie Arthrose oder Osteoporose, neuropathische Schmerzen oder Krebserkrankungen. Der neue Patientenratgeber "Schmerzen lindern - Lebensfreude zurückgewinnen" von Mundipharma bietet allgemeine Informationen zu chronischen Schmerzen und hilfreiche Tipps zu deren Behandlung. Er ist speziell für Senioren entwickelt und durch die vergrößerte Schrift besonders lesefreundlich.

Viele Menschen akzeptieren ihre Schmerzen, weil sie diese für ein normales Anzeichen des Alters halten. Damit einher geht oft ein Verzicht auf Aktivität und eine Minderung von Lebensfreude. → → →

LEBENSFREUDE ...

Doch das muss nicht sein, denn Alter und Schmerzen gehören nicht zwangsläufig zusammen. Um eine Chronifizierung zu verhindern, sollten Schmerzen frühzeitig und effektiv behandelt werden. Welche Schmerzmittel sind geeignet? Welchen Stellenwert haben Opiode bei der Behandlung chronischer Schmerzen und wie verträglich sind diese? Der Ratgeber beantwortet Betroffenen und Interessierten diese und weitere Fragen. Zudem finden sich Tipps, wie Patienten selbst aktiv gegen Schmerzen werden können. So lässt sich zum Beispiel die Therapie positiv beeinflussen, indem Betroffene ihre Schmerzen messen und dokumentieren. Dies hilft dem Arzt, die Beschwerden effektiv und verträglich zu lindern.

Der Ratgeber im DIN A-4 Format kann kostenlos über die Website www.mundipharma.de (Schmerztherapie/Service/Infomaterial) oder über die Service-Faxnummer des Mundipharma Infocenters 06431/701-433 angefordert werden. Zudem ist die Broschüre auf der Website als Download verfügbar.

MED- Journal 30.08.2013

REGISTERDATEN ...

Jährlich 72.000 Krebsfälle durch Rauchen Ärzte Zeitung, 21.08.2013

BERLIN. Jede vierte bis fünfte Krebserkrankung bei Männern und fast jede 12. bei Frauen sind in Deutschland auf das Rauchen zurückzuführen, berichtet das Zentrum für Krebsregisterdaten am Robert Koch-Institut (RKI). Insgesamt wurden für das Jahr 2008 etwa 72.200 Neuerkrankungen an Krebs durch Rauchen errechnet ([Int J Cancer 2013, online 20. Juli](#)).

Damit lag die Zahl der durch Tabakkonsum verursachten Krebserkrankungen für 2008 um 6200 Fälle höher als noch 1999. Es könne davon ausgegangen werden, dass die Zahlen zunächst noch weiter steigen werden, so das Zentrum.

Für die Analyse wurden Daten der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland sowie Erhebungen zur Häufigkeit des Rauchens aus dem repräsentativen Gesundheitssurvey DEGS1 verwendet. (eb)

Herbst

Der Morgen klamm und nebelweiß.
Es nieselt auf den Wegen.
Am Mittag brennt die Sonne heiß,
der Schatten hält dagegen.

Man überlegt: Was zieh ich an?
Und imitiert die Zwiebel.
Der Anorak steht seinen Mann,
das ist das kleinste Übel.

Die Blätter zeigen sich getupft.
Ein Teil liegt auf den Wiesen.
Und ein Kollege niest verschnupft.
Bakterien lassen grüßen.

Der Sommer zieht den Fingerhut
vor jeder Herbstzeitlose.
Er kränkelt leicht. Sein Übermut
macht langsam in die Hose.

Ein Künstler malt die Blätter bunt.
Er pinselt Aquarelle.
Ein Baum wirft auf den Untergrund
gefärbte Laubabfälle.

Roman Herberth

Thema des Monats: Diagnose Krebs – Was tun, wenn man ganz alleine steht?

In der Adventszeit ist es häufig schmerzlich, wenn Familie oder nahe Freunde fehlen. Ist man mit der Diagnose „Krebs“ konfrontiert, kann ein mangelndes soziales Umfeld zu einer besonders schweren Belastung führen, der man scheinbar machtlos gegenüber steht. Im aktuellen Thema des Monats beschäftigt sich das Internetportal der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) mit der Situation allein stehender Menschen – und zeigt Möglichkeiten und Ansprechpartner auf.

Jedes Jahr werden in Deutschland etwa 450.000 Menschen mit der Diagnose Krebs und der damit verbundenen Angst vor Tod, Schmerzen und den Folgen der Behandlung konfrontiert. Mit einem Schlag verändert sich das ganze weitere Leben. All das ist schwer zu bewältigen. Vor allem wenn man allein stehend ist, ohne nahe Verwandte oder Freunde. Was also tun, wenn einem die Alltagspflichten und die Bewältigung von Diagnose und Therapie schier über den Kopf zu wachsen drohen? Soziale und professionelle Netzwerke können hier unbürokratisch helfen und geben Halt. Häufig muss man erst lernen, diese zu erkennen und praktische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Einen Einblick in die Praxis liefert hierzu das Internetportal der DKG mit seinem „Thema des Monats“ im Dezember, das zahlreiche Tipps und Hinweise gibt. Ergänzend erläutert die Ärztin und Diplom-Psychologin Dagmar Kürschner, Leiterin des Beratungsdienstes der Hamburger Krebsgesellschaft, im Audio-Interview, welche Möglichkeiten der Unterstützung für Betroffene bestehen. Bericht und Interview finden Sie ab sofort unter: www.krebsgesellschaft.de/thema_dezember2010

Die Reihe „Thema des Monats“ in der Patientenrubrik des DKG-Internetportals richtet sich an Patienten, Angehörige und interessierte Leser. Sie widmet sich 12 Mal im Jahr aktuellen Fragestellungen in den Bereichen Krebserkrankung, Prävention, Vorsorge und Nachsorge.

Die Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (DKG) ist das größte onkologische Netzwerk von Experten im deutschsprachigen Raum und zählt mehr als 6.000 Mitglieder. Das Internetportal www.krebsgesellschaft.de hat im Monat über 800.000 Besucher und ist Deutschlands größtes Wissensportal zum Thema Krebs.

- Journal Onkologie -

Wieso gibt es chronische Schmerzen?

In Deutschland leiden aktuell etwa acht bis zehn Millionen Menschen unter chronischen Schmerzen – Schmerzen also, die zum Dauerzustand geworden sind, obwohl die körperlichen Ursachen längst ausgeheilt sind. Bislang war unklar, wie genau sie entstehen. Nun sind US-Neurowissenschaftler von der Northwestern University in Chicago einer Erklärung auf die Spur gekommen. Ihre Vermutung: Das Gehirn von chronischen Schmerzpatienten verarbeitet die Leiden von Beginn an völlig anders als das von Menschen, deren Schmerzen nach der Heilungsphase wieder verschwinden.

Für ihre Untersuchungen hatte das Neuro-Team von 39 Rückenschmerzpatienten mittels Kernspintomografie vier Gehirnschans innerhalb eines Jahres erstellt. Dabei fielen ihnen erhebliche Unterschiede auf: Bei 19 Personen, die auch noch am Ende des Jahres ihre Schmerzen nicht los waren, war der präfrontale Cortex – ein Teil der hinter der Stirn liegenden Großhirnrinde – ganz besonders intensiv mit dem sogenannten Nucleus accumbens, einer Kernstruktur im unteren Vorderhirn, verbunden. Diese beiden Hirnregionen sind nicht nur an der Verarbeitung von Gefühlen und am Lernen beteiligt, sondern bewerten und ordnen auch die ankommenden Reize und Informationen.

Deshalb liegt die Vermutung nahe: Menschen, deren Gehirn Schmerzen besonders „emotional“ und intensiv verarbeitet, werden eher zu Schmerzpatienten als andere. Die Forscher sehen diese Reaktion als eine Art Lernprozess – das Gehirn müsse anschließend die Schmerzen erst wieder „verlernen“. Darüber hinaus erkannten die Wissenschaftler, dass bei den Betroffenen die grauen Hirnrindenbereiche dünner geworden waren. Vor allem die Bereiche, die für Wahrnehmung und für Bewegungen zuständig sind, waren betroffen. Warum aber die Gehirne von manchen Menschen besonders intensiv auf Schmerzen reagieren, darüber können auch die Wissenschaftler, die sich seit zwei Jahrzehnten ausschließlich mit der Erforschung von Schmerzen beschäftigen, nur spekulieren. Ihrer Meinung nach können sowohl genetische als auch umweltbedingte Einflüsse eine Rolle spielen.

(Dieser Artikel stammt aus P.M. Fragen & Antworten)

SPENDEN + ZUSCHÜSSE

Spenden:

Leider keine zu vermelden.

**WIR DANKEN HERZLICH FÜR DIE FREUNDLICHE
UNTERSTÜTZUNG.**

TULPE e.V. ist vom Finanzamt Schwetzingen mit dem **Az.: 43043 / 30921** gemeinnützig anerkannt. Mit jeder Geldspende unterstützen Sie die ehrenamtliche Tätigkeit des Vereins. Für Kondolenz-, Jubiläums- oder Geburtstagsspenden wird nach vier Wochen eine Auflistung erstellt.

Bis € 200,00 erkennt das Finanzamt den Einzahlungs- oder Überweisungsabschnitt an, wenn obiges **Az.** vermerkt ist.

Auf Wunsch und über **€ 200,00** wird eine Spendenbescheinigung zugesandt.

INTERNES

Mitgliedsbeitrag

Der Jahresbeitrag beträgt seit 2001 mindestens **€ 32,00**. Höhere freiwillige Beiträge oder Spenden werden gerne angenommen.

Bei Eintritt in der zweiten Jahreshälfte wird der halbe Jahresbeitrag berechnet. Angehörige und Kinder können den halben Betrag bezahlen. (Bankeinzug erforderlich – jeweils im Februar).

Eine Beitrittserklärung wird gerne zugesandt, bzw. kann auf unserer Homepage: www.tulpe.org bzw.

www.gesichtsversehrte.de (Kontakt zu uns...) – als Word-Datei herunter geladen werden.