

# „Wieder rausgehen ist die Entscheidung hin zum Leben“

**Bei vielen Krebsarten sind die körperlichen Folgen von Krankheit und Therapie nicht dauerhaft sichtbar oder lassen sich verbergen. Anders bei vielen Kopf-Hals-Tumorpatienten, die nach der OP plötzlich anders und versehrt aussehen und beim Essen oder Sprechen dauerhaft Probleme haben. Gunthard Kissinger ist hier Experte in eigener Sache. Zudem gründete er vor zehn Jahren eine Selbsthilfegruppe und setzt sich seither für mehr Offenheit und Verständnis für Menschen mit Kopf-Hals-Tumoren ein.**



Gunthard Kissinger ist Bundesvorsitzender des 2015 gegründeten Selbsthilfenetzwerks für Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V.. Vor rund zehn Jahren gründete eine Selbsthilfegruppe in Koblenz und engagiert sich seither ehrenamtlich.

## Mit welchen Körperveränderungen haben Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren zu tun?

Es gibt sichtbare und unsichtbare Veränderungen, aber so gut wie alle haben deutliche Folgen für die Betroffenen. Operationen an Kopf, Hals und Gesicht können das Aussehen sehr verändern, zum Beispiel eine Nasen- oder Teilkieferentfernung, aber auch Narben am Hals oder ein sehr viel dünnerer Hals als Folge einer Neck-Dissection, bei der die Lymphknoten im Hals entfernt werden.

## Und die unsichtbaren Therapiefolgen?

Nicht sichtbar, aber hörbar sind Probleme beim Sprechen, die zum Beispiel nach der Teilentfernung der Zunge oder einer Kehlkopfentfernung bestehen. Viele Betroffene müssen auch mit bleibender Mundtrockenheit und Schluckschwierigkeiten umgehen. Das sind Nebenwirkungen der Strahlentherapie im Kopf-Hals-Bereich.

## Wie kommt man damit klar, nicht wie früher auszu-sehen, sich anders anzuhören oder zum Beispiel beim Essen Schwierigkeiten mit dem Schlucken zu haben?

Das ist ein plötzlicher, gravierender Einschnitt für die Betroffenen. Oftmals können sie nicht mehr so weiterleben

wie vorher und müssen erst ihren Umgang damit finden. Als Leiter einer Selbsthilfegruppe habe ich schon viele Menschen mit Kopf-Hals-Tumoren kennengelernt und begleitet. Dieser Weg zurück ins Leben und nach draußen ist ein menschlicher Weg und braucht seine Zeit. Und weil die Menschen verschieden sind, sind auch ihre Wege und das, was sie wollen unterschiedlich.

## Haben Sie Beispiele?

Wir haben in unseren Gruppen einige Lehrer. Da ist eine Gymnasiallehrerin, über die ich staune. Sie hat nur noch eine halbe Zunge und wirklich Schwierigkeiten beim Sprechen. Doch sie unterrichtet unerschrocken weiter und setzt sich mit ihren Schülern auseinander. Sie erklärt, was los ist und stellt sich den Fragen der Schüler, von Klasse zu Klasse und immer wieder neu. Das klappt prima. Im Gegensatz dazu geht eine andere Teilnehmerin unserer Gruppe derzeit nicht vor die Tür, ohne bis unter die Nase verhüllt zu sein. Ihr operiertes Kinn ist noch nicht wieder aufgebaut und sie erträgt es nicht, wenn jemand sie sieht. Sie sagt am liebsten kein Wort, auch bei uns und in dem geschützten Raum, den die Gruppe bildet. Ich beschreibe das, um zu zeigen, wie unterschiedlich die Wege sind.



Soll Betroffenen Mut machen, am Leben in der Öffentlichkeit teilzunehmen: 2020 entstand der Kurzfilm „Wir mögen's püriert! Kapiert?!“

[www.youtube.com/watch?v=e12\\_jp27jcw](http://www.youtube.com/watch?v=e12_jp27jcw)

### Es braucht also Mut, um wieder rauszugehen?

Ja. Es braucht erst mal viel Kraft, die neue Wirklichkeit anzuerkennen, denn die spiegelt sich im Gesicht jedes Gegenübers. Und es braucht Mut, anderen in seiner Unvollkommenheit gegenüberzutreten. Dazu noch zwei Beispiele: Da ist ein Polizist in Köln, der auch eines unserer Werbegesichter ist. Er sagt, dass er nach der OP und mit knapper Zunge völlig verwaschen gesprochen hat. Arbeiten ging also anfangs nicht. Bestimmt 70 Stunden Logopädie hat er gebraucht, aber jetzt spricht er relativ gut und ist wieder im Außendienst unterwegs.

Und dann haben wir eine Straßenbahnfahrerin aus Leipzig, die haut sich die Nasenprothese drauf und geht Trampolinspringen. Die Prothese fällt dabei schon ab und zu mal runter. „Na ja“, erzählt sie, „dann setz ich die eben wieder drauf, ist doch nichts dabei.“

### Solchen Mut kann man nicht verordnen ...

Nein, man kann Mut nicht verordnen. Aber solche Menschen können uns ermutigen. Deshalb ist die Selbsthilfegruppe so wertvoll. Weil die Betroffenen wissen, was es heißt, zum Beispiel Zungenkrebs zu haben. Wenn ich so einen in der Gruppe treffe, dann sehe ich ihn: Der hatte auch eine Bestrahlung, der schimpft und flucht vielleicht und hat Angst. Aber ich sehe auch, dass er Spaß hat und trotz Krankheit und bleibender Einschränkungen auch etwas für sich persönlich gewonnen hat. Und das sind die Dinge, die mindestens ebenso wichtig sind wie die gute medizinische Versorgung, die wir haben. Apropos Ermüdung: Man kann etliche Mitglieder unserer Gruppe und auch Angehörige auf unserer App „Kopf-Hals-M.U.N.D.“ im Video zu verschiedenen Themen hören und sehen.

### Rausgehen ist also ein entscheidender Schritt?

Ja, das ist eine Entscheidung hin zum Leben. Auf unserer Seite geht es dabei darum, sich zu trauen. Aber wir brauchen auch ein Gegenüber, das sich darauf einlässt, das nachfragt und ein wenig Geduld mitbringt. Denn wir reden vielleicht langsam und undeutlicher, wir sehen komisch aus, verschlucken uns schon mal und husten laut.

### Mit Ihrem landesweiten Selbsthilfenetzwerk machen sie auf die Probleme der Betroffenen aufmerksam.

Ja, wir wollen Wissen und Akzeptanz für Menschen wie uns schaffen. Damit sich immer mehr von uns raus-trauen – auch mal in ein Restaurant zum Essen. Dass das geht, zeigen wir übrigens im Kurzfilm „Wir mögen's püriert, kapiert?“, den wir letztes Jahr produziert haben.

Darüber hinaus bemühen wir uns, deutschlandweit persönliche Kontakte für Betroffene zu vermitteln und genau den Gesprächspartner zu finden, der das hinter sich gebracht und bewältigt hat, was ihnen bevorsteht. Ein solcher Austausch hilft vielen sehr gut, denn sie können sehen: Der oder die ist da durchgegangen und lebt.

### Ihre Erstdiagnose lautete Rachenkrebs.

Ja, das war Anfang 2010 und ich war damals 52. Ein sechs Zentimeter großer Tumor wurde entfernt und die Lymphknoten beidseitig im Hals ausgeräumt. Darauf folgten Chemotherapie und Bestrahlung. Dreizehn Monate hatte ich noch ein Tracheostoma, also eine Öffnung in der Vorderwand der Luftröhre und eine PEG-Sonde für die Ernährung. Nach dieser Zeit musste ich das Essen neu lernen.

### Welche Einschränkungen hat die gesamte Behandlung für Sie gebracht?

Ich habe alle Zähne auf einen Schlag verloren. Das passiert manchmal als Folge einer Strahlentherapie. Außerdem esse ich bis heute nur weiche Speisen. Bei festerer Nahrung habe ich Schluckprobleme. Können sie sich vorstellen, dass ich für eine Bratwurst eine dreiviertel Stunde brauche?

### Und wie geht es Ihnen heute?

Mir geht es oft gut. Ich habe immer Sport gemacht und bin bis heute sehr viel ehrenamtlich unterwegs, denn die Themen Inklusion und Wiedereingliederung sind für mich extrem wichtig. Im Januar 2022 feiert meine Selbsthilfegruppe ihr zehnjähriges Jubiläum, das gehört zu den schönen Dingen. Aber ich habe auch depressive Phasen und decke mich dann so mit Arbeit zu, dass keine Zeit zum Nachdenken bleibt.

Immer wichtiger wird für mich das Thema Lebensqualität. Es sollte Bestandteil jedes guten Beratungsgesprächs sein. Wir müssen noch viel besser lernen, den einzelnen betroffenen Menschen in seiner Ganzheit zu sehen und gemeinsam überlegen, was ihm guttut. Das gelingt aus meiner Erfahrung in einer Selbsthilfegruppe und im Austausch mit anderen Betroffenen oft gut.

Pflegestufe, betreutes Wohnen, Haushaltshilfe oder häusliche Krankenpflege. Welche Angebote es gibt, ist den Betroffenen oft nicht bekannt. Das ist deshalb so schmerzlich, weil es ja darum geht, die Menschen in der Bewältigung der Krankheit auch im sozialen Sinne zu stützen.

*Das Gespräch führte Regine Kramer*