

## Ein Sprachrohr für viele



Foto: Freepik

**Herbert Hellmund wurde 2018 Präsident des Bundesverbandes der Kehlkopferierten und 2022 Präsident des mit neuen Namen und Aufgaben versehenen Bundesverbandes Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. (BVK). Im Redaktionsgespräch stellt er fest: Die bedingungslose Bereitstellung von Stimmprothesen – unabhängig vom Hilfsmittellieferant – bleibt ein leidiges Thema. Auch der Wettbewerb um die Marktanteile ist bei den Betroffenen spürbar. Doch gebe es auch Positives: Trotz stagnierender Pauschalen seien weder qualitative, noch quantitative Verschlechterungen in der Versorgung feststellbar.**

### **Herr Hellmund, wie viele Menschen in Deutschland sind von Krebs im Kopf- und Hals-Bereich betroffen?**

Verlässliche Zahlen gibt es hier nicht. Geschätzt wird jedoch, dass in Deutschland pro Jahr etwa 50 von 100.000 Einwohnern an Krebs im Kopf-Hals-Bereich erkranken. In Deutschland leben über 84 Mio. Menschen, d. h. jährlich müssen sich rund 40.000 Mitmenschen mit dieser Erkrankung auseinandersetzen.

Die jährlichen Neuerkrankungen bei Kehlkopfkrebs haben einen Stand von etwa 3.400, davon etwa 600 Frauen und 2.800 Männer. Insgesamt haben wir es also mit sehr beunruhigenden Zahlen zu tun und mit vielen Menschen, die oft über viele Jahre mit Hilfsmitteln versorgt werden müssen.

### **Wann wurde der Krebs bei Ihnen erstmals zum Lebensthema?**

Mit der Problematik Kehlkopfkrebs musste ich mich seit dem Jahr 2001 immer wieder durch notwendige Teiloperationen befassen. Aber ich war immer wieder in der Lage, vollbeschäftigt bis zu meiner Totalentfernung des Kehlkopfes weiter zu arbeiten. Zum Kehlkopflosenverband fand ich durch ein Gespräch mit einer ehemaligen Oberärztin, die mir den Weg des Lebens ohne Kehlkopf im engen Kontakt zu Gleichbetroffenen sehr überzeugend dargelegt hat.

Nach diesem Gespräch war mir klar, dass ich mithelfen wollte, um Mitmenschen, die das gleiche oder ähnliche gesundheitliche Schicksale erleiden, helfend zur Seite zu stehen. Es war und ist die richtige Entscheidung, denn es macht mir immer noch große Freude, anderen Betroffenen zur Seite zu stehen – in der schweren Zeit der Tumorbehandlung und auch danach.

Entscheidend war sicher auch die Tatsache, dass in meiner Familie schon immer ein offenes Ohr vorhanden war, wenn es darum ging, Mitmenschen zu helfen. In unserer Familie galt immer der Grundsatz: „Nicht nur darüber reden, sondern zupacken, wenn man kann.“

### **Letztes Jahr hat der Bundesverband der Kehlkopferierten seinen Namen in „Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.“ geändert. Wie kam es dazu?**

Die Gespräche und Diskussionen über eine Erweiterung des Betreuungsspektrums über den Kehlkopfbereich hinaus auf den Kopf-Hals-Bereich (außer Hirn- und Schilddrüsentumore) war über lange Zeit immer wieder aufgeflammt, aber wiederholt durch unsere Mitglieder von der Agenda genommen worden.

2016 wurde unser Bundesverband von der Deutschen Krebshilfe in Kenntnis gesetzt, dass sich ein neuer Verband mit

dem Namen „Selbsthilfe-Netzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V.“ gebildet hat. Die Deutsche Krebshilfe hat uns sehr deutlich gemacht, dass zwei Verbände auf Dauer nicht finanziert werden können.

Damit einhergehend war auf Grundlage der sehr ähnlichen, aber dennoch unterschiedlichen Erkrankungen die Erkenntnis gereift, dass die zwei Verbände in absehbarer Zeit einen Verband bilden sollten, um das Betreuungsspektrum der Krebserkrankungen auf lange Sicht effektiv abzudecken.

### **Wie wurde dieser Schritt von Ihren Mitgliedern aufgenommen?**

Diese unter ökonomischen und perspektivischen Gesichtspunkten sinnvolle Entscheidung wurde von unseren Mitgliedern anfangs sehr stark abgelehnt. Es hat vieler Diskussionen bedurft, um das Verständnis und die Einsicht für diesen Weg in die Mehrheit der Köpfe unserer Mitglieder zu tragen. 2021 wurde die neue Satzung und der neue Name mit großer Mehrheit der Delegierten beschlossen und ist seit dieser Zeit auch unsere Arbeitsgrundlage für die Zukunft. Leider sind wir gemeinsam mit dem Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs immer noch in der Klärungsphase des Zusammengehens.

Hauptgrund des neuen Namens unseres Bundesverbandes ist aber die Tatsache, dass viele Betroffene bereits vor



Herbert Hellmund.

Beginn der medizinischen Behandlung in den Kliniken keine Betreuungsmöglichkeit durch Vertreter der Krebsselfhilfe in Anspruch nehmen können. Wir sind dabei, hier die personellen Voraussetzungen schrittweise zu schaffen und das sehr gerne gemeinsam mit dem Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs.

**Der Bundesverband ist gemeinnützig und unabhängig tätig. Wo gibt es trotzdem Kooperationen – mit anderen Organisationen/Verbänden, Kliniken oder Forschungseinrichtungen?**

Alles was uns hilft, unseren Auftrag in der Krebsselfhilfe zum Wohle der Betroffenen bestmöglich zu erfüllen, ohne in Abhängigkeiten zu geraten, nehmen wir gerne in unsere Arbeit auf. Schon immer pflegen wir die vertrauensvolle Zusammenarbeit mit allen Bundesverbänden im Haus der Krebsselfhilfe zur Koordinierung der gemeinsamen Aufgabenstellungen.

Auch mit immer mehr Kliniken wurden Kooperationsvereinbarungen abgeschlossen. Zudem beteiligt sich unser Bundesverband an mehreren S3-Leitlinien, an Arbeitsgruppen bis hin auf europäischer Ebene. Und wir pflegen eine enge Zusammenarbeit mit der Deutschen Krebsselfhilfe, dem Paritätischen Gesamtverband, Sozialverband VdK Deutschland, Deutsche Krebs Gesellschaft (DKG), Bundeskompetenzzentrum Barrierefreiheit (BKB) und der BAG Selbsthilfe bis hin auf Bundesländerebene. Auch mit

den HNO-Ärzteverbänden und dem Deutschen Bundesverband für Logopädie besteht eine enge Zusammenarbeit.

**Wenn wir von Betroffenen sprechen: Wie viele Menschen vertritt der BKV deutschlandweit und welche Angebote finden diese bei Ihnen?**

Die Pandemie hat uns, wie viele andere Selbsthilfeverbände, eine Vielzahl an Mitgliedern gekostet. Wir konnten nur sehr eingeschränkt in der Hauptsäule unserer Verbandsarbeit, der Patientenbetreuung, aktiv mit Neubetroffenen arbeiten. Darüber hinaus ist die Arbeit in den Vereinen, in den Gruppen und Sektionen fast vollständig zum Erliegen gekommen. Für die Mitgliederentwicklung waren die letzten Jahre sehr negativ, aber wir haben trotz allem immer noch über 3.000 zahlende Mitglieder.

Unsere Landesverbände, Vereine, Gruppen und Sektionen gestalten ihre Arbeit und Angebote auf der Grundlage ihrer Jahresarbeitspläne. Der Bundesverband gibt seit Jahren in jedem Quartal ein Rundschreiben zur aktuellen Information und mit für die Basis wichtigen Arbeitshinweise heraus. Gleichfalls erscheint unsere Verbandszeitschrift „Sprachrohr“ in jedem Quartal des Jahres.

Darüber hinaus sind in unserer Homepage alle aktuellen Informationen, Formulare, Anträge und bis hin zur Möglichkeit des geschützten gedanklichen Austausch von Mitgliedern untereinander möglich. Auch alle Bundesveranstaltungen sind hier zu finden und werden zusätzlich im „Sprachrohr“ veröffentlicht.

Unsere Leitfäden zu den Themen Vereinsrecht, Schwerbehindertenrecht, Vereine und Versicherungen, Kehlkopfoperierte und ihre Rechte sowie der Leitfaden für Angehörige sind digital lesbar, können aber auch als Broschüren angefordert werden. Auch führen wir Patiententage für unsere Mitglieder durch und bilden Patientenbetreuer sowie Wassertherapiebeauftragte aus. Die Intensiv-Stimmseminare sowie die Schulungen der Patientenbetreuer in den Landesverbänden werden ebenfalls durch den Bundesverband, wenn nötig aktiv, unterstützt.

**Nach einer Kehlkopf-Operation sind Betroffene auf eine zuverlässige Hilfsmittelversorgung angewiesen. Dazu gehören auch die Notdienstbereitschaft, Beratung, Einweisung und Lieferzuständigkeit. Wo hakt es hier und wo läuft es gut?**

In den HNO- Kliniken gibt es keine Probleme bei der Bereitstellung der Hilfsmittel. Neubetroffene werden eingewiesen im Umgang mit den Hilfsmitteln, es werden der persönliche Betreuer der Hilfsmittelfirma vorgestellt und die Fragen der Lieferzuständigkeit noch in der Klinik geklärt.

Leider muss jedoch immer wieder bei Notfällen festgestellt werden, dass Sanitäter und fachfremde Ärzte oft nicht wissen, wie man mit uns Betroffenen umgehen muss. Ich habe das selbst erlebt und weiß, wie man sich da fühlt. Aber wir wissen auch, dass nicht das gesamte medizinische Personal unsere spezifische Problematik kennen kann.

Ein weiteres Problem ist der wachsende Kampf um Marktanteile zwischen den Zulieferfirmen auf dem Gebiet der Bereitstellung von Stimmprothesen, ohne eine Firmenbindung für den Betroffenen.

Die Stimmprothesen sind nach langem Kampf zwar aus dem Hilfsmittelkatalog herausgenommen worden, aber eine Klärung für die Ärzte bei der Verschreibung und Leistungsbezahlung ist bis zum heutigen Zeitpunkt nicht erfolgt.

**Wie sind Ihre eigenen Erfahrungen in Sachen Versorgung durch Leistungserbringer?**

Ich selbst habe keinerlei Probleme bei der Versorgung mit Hilfsmitteln oder mit Leistungserbringern. Das schließt aber nicht aus, dass es hier und da zu Problemen kommen kann.

**Wie können Sie Ihren Mitgliedern bei Versorgungsproblemen zur Seite stehen – als Sprachrohr gegenüber Lieferanten, Kassen und der Politik?**

Falls Versorgungsprobleme auftreten, nutzen wir seit langem alle Möglichkeiten, bis hin zum Bundesministerium für Gesundheit. Auch der Dachverband der

Krankenkassen sowie die Krankenkassen selbst haben für unsere Probleme ein offenes Ohr. Mit den Hilfsmittelfirmen haben wir vor Ausbruch der Pandemie noch halbjährlich Gespräche geführt, die mögliche Probleme aus der Welt geschafft haben.

### **Können Sie auch über konkrete Fälle aus der Praxis berichten?**

Schwierige Fälle hat es in den letzten Jahren nicht gegeben, bis auf das leidige Problem der bedingungslosen Bereitstellung der Stimmprothesen für alle Betroffene – egal, wer der Hilfsmittellieferant ist. Noch immer versucht der Hersteller eines bestimmten Produkts, dieses zwingend einzusetzen, um den Betroffenen dazu zu bewegen, den Hilfsmittellieferanten zu wechseln. Auch bei diesem Problem wird noch dieses Jahr eine Lösung im Interesse der Betroffenen herbeigeführt.

### **Wie ist die Einschätzung: Nehmen die Probleme der Betroffenen bzw. der Versorger zu? Und hat sich die Art der Probleme verändert in den letzten Jahren?**

Vor einigen Jahren gab es noch vier gute Hilfsmittelversorger und ein relativ friedliches Miteinander. Gegenwärtig sind noch drei Versorger gut aufgestellt, aber

der Wettbewerb um die Marktanteile ist bei den Betroffenen spürbar. Dieses Problem wird uns wohl weiterhin begleiten.

### **Arbeitet der Verband auch mit Herstellern zusammen?**

Basis unserer Arbeit ist die Gemeinnützigkeit und die Unabhängigkeit gegenüber Medizintechnik- und Hilfsmittelherstellern. Sollte es Vorschläge zur möglichen Verbesserung von einzelnen Hilfsmitteln geben, dann kann sich jedes einzelne Mitglied an die Firmen wenden, aber der Bundesverband wird die Neutralität wahren.

### **Und wie schätzen Sie die Expertisen der Hilfsmittelsachbearbeiter bei den Krankenkassen ein?**

Ich glaube, man muss hier sehr realistisch sein, denn die Sachbearbeiter müssen in der Regel nach Sachlage in Papierform entscheiden. Je besser das eingereichte Schriftstück zum Sachverhalt ist, desto besser und schneller die mögliche positive Entscheidung des Sachbearbeiters zu Gunsten des Betroffenen.

Selbst bei einer negativen Entscheidung des Sachbearbeiters hat man die Möglichkeit des Einspruchs und der persönlichen Rücksprache. In der Summe kann man die Arbeit der Hilfsmittelsachbearbeiter positiv einschätzen.

### **Wie in vielen Versorgungsbereichen treffen auch bei der Produktgruppe 12 (Hilfsmittel bei Tracheostoma und Laryngektomie) gestiegene Versorgungskosten auf stagnierende Pauschalen der Krankenkassen. Geht das zu Lasten der Patienten?**

Für unsere Betroffenen ist das schon eine besorgniserregende Tatsache. Überall steigen die Preise und mit Sicherheit auch jene für die Hilfsmittel unserer Betroffenen. Bei der Vertragsgestaltung der Hilfsmittelfirmen mit den Krankenkassen ist unser Bundesverband nicht mit einbezogen und möchte hier auch keinen Einfluss geltend machen. Es ist Aufgabe der Krankenkassen, die Pauschale mit den Hilfsmittelfirmen auszuhandeln.

Dem Bundesverband liegen zum Thema zu geringer Pauschalen durch gestiegene Herstellerkosten z. Z. keine Beschwerden einer schlechteren Versorgung vor. Weder qualitative, noch quantitative Verschlechterungen sind in der Versorgung unserer Betroffenen zu erkennen.

### **Herr Hellmund, vielen Dank für das interessante Gespräch.**

cas