

RFV – Reha-Update

20.10.2023

Integration der Selbsthilfe in der onkologischen Rehabilitation

Ein Projekt am Beispiel von Patient*innen mit Kopf Hals Tumoren

Gunthard Kissinger, Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V.

Übersicht

- Ausgangslage
- Projekt
- Umsetzung in Reha-Kliniken
- Zwischenstand
- Erkenntnisse und Ausblick

Selbsthilfenetzwerk Kopf Hals **M.U.N.D.** Krebs e.V.



Kopf
Hals
M.U.N.D.
Krebs e.V.

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

Selbsthilfenetzwerk Kopf Hals **M.U.N.D.** Krebs e.V.

14.000 Betroffene mit Kopf-Hals-Mund-Krebs
pro Jahr in Deutschland (laut Robert Koch Institut)



Kopf
Hals
M.U.N.D.
Krebs e.V.

Konkret geht es dabei um Tumore

- in der Mundhöhle (Lippe, Zunge, Mundboden, Gaumen, Mandel, Speicheldrüsen)
- des Rachens
- der Nase bzw. Nasennebenhöhle

Leistungen wegen maligner Tumor- und Systemerkrankungen für Erwachsene im Berichtsjahr 2020

42.01 M - Verteilung nach 1. Diagnose (Diagnosengruppen) sowie nach Altersgruppen und Durchschnittsalter Männer

Alter bei Abschluss der Leistung von ... bis ... Jahre	Leistungen insgesamt	1. Diagnose (Diagnosengruppen ¹)										
		BN der Lippe, der Mundhöhle und des Pharynx	BN der Verdauungsorgane	BN der Atmungsorgane und sonstiger intrathorakaler Organe	BN der Knochen, des Bindegewebes, der Haut und der Brustdrüse	BN der Harn- und Geschlechtsorgane	BN sonstiger und nicht näher bezeichneter Sitze	BN des lymphatischen, blutbildenden und verwandten Gewebes	In-situ-Neubildungen	Neubildungen unsicheren oder unbekanntem Verhaltens	sonstige Krankheiten	keine Aussage möglich
unter 30	431	10	15	9	42	105	73	136		11	18	12
30 - 34	471	10	48	10	28	141	75	118		6	24	11
35 - 39	598	17	59	20	35	90	85	125		4	15	12
40 - 44	892	54	55	33	55	250	100	140		9	25	17
45 - 49	1.649	120	360	119	86	606	140	250		16	53	30
50 - 54	4.392	332	988	343	186	1.648	255	457	1	35	93	54
55 - 59	8.925	627	1.855	792	263	4.045	299	704	6	49	139	146
60 - 64	11.205	587	1.902	979	245	6.191	304	604	7	52	153	181
65 - 69	10.010	348	1.343	724	131	6.692	185	328	8	28	83	140
70 - 74	8.362	221	1.144	530	117	5.731	130	266	8	20	51	144
75 - 79	5.540	121	931	382	120	3.547	101	196	5	13	35	89
80 und älter	3.239	79	911	275	150	1.516	71	138	4	5	31	59
Insgesamt	55.714	2.526	9.764	4.236	1.458	30.497	1.830	3.501	39	248	720	895
Durchschnittsalter	63,9	60,8	64,0	64,1	60,6	65,7	56,4	57,1	68,1	57,8	58,4	63,8

4,5% Männer

¹ Siehe Verzeichnis der Diagnosengruppen im Anhang 2.

42.02 M - Verteilung nach 1. Diagnose (Diagnosengruppen) sowie nach Altersgruppen und Durchschnittsalter Frauen

Alter bei Abschluss der Leistung von ... bis ... Jahre	Leistungen insgesamt	1. Diagnose (Diagnosengruppen ¹)										
		BN der Lippe, der Mundhöhle und des Pharynx	BN der Verdauungsorgane	BN der Atmungsorgane und sonstiger intrathorakaler Organe	BN der Knochen, des Bindegewebes, der Haut und der Brustdrüse	BN der Harn- und Geschlechtsorgane	BN sonstiger und nicht näher bezeichneter Sitze	BN des lymphatischen, blutbildenden und verwandten Gewebes	In-situ-Neubildungen	Neubildungen unsicheren oder unbekanntem Verhaltens	sonstige Krankheiten	keine Aussage möglich
unter 30	439	4	22	9	121	40	66	135	2	16	17	7
30 - 34	769	9	31	10	374	109	86	100	3	6	27	14
35 - 39	1.427	15	61	20	797	175	115	86	20	7	30	26
40 - 44	2.492	31	141	41	1.231	331	171	115	48	11	47	51
45 - 49	4.624	48	312	108	2.911	541	221	191	108	23	84	77
50 - 54	10.069	149	760	334	6.169	1.084	393	416	420	49	127	168
55 - 59	11.797	218	1.259	588	6.278	1.879	430	514	457	51	151	198
60 - 64	10.841	259	1.200	688	5.420	1.616	393	514	383	47	142	177
65 - 69	7.578	157	964	521	3.787	1.149	238	315	237	29	50	131
70 - 74	5.480	126	923	414	2.399	932	186	253	119	21	35	72
75 - 79	5.031	89	956	332	2.232	853	142	223	75	15	34	80
80 und älter	4.599	79	1.223	191	1.913	762	117	160	43	13	21	77
insgesamt	65.146	1.184	7.860	3.227	33.922	9.346	2.541	3.022	1.915	288	765	1.078
Durchschnittsalter	60,6	62,3	65,8	63,9	59,5	61,9	57,0	58,3	59,2	57,2	55,8	60,2

1,8 % Frauen

¹ Siehe Verzeichnis der Diagnosengruppen im Anhang 2.



Status Kooperation	Name der Rehaklinik
	Aulendorf Parksanatorium
	Berka MEDIAN II CA
	Ems Malbergklinik BN
	Gögging/Neustadt III Stim
	Kalbe Median BN
	Kreischa Bavaria I Ca
	Krozingen Breisgau Kl. BN
	Cecilien-Klinik Bad Lippspringe BN
	Münder Deister BN
	Plau Silbermuehle CA
	Rappenu Stimmheilzentr.
	Reichenhall Alpenland
	Salzungen Asklep I AT-CA
	Schmannewitz MEDIAN BN
	Soden-S. Bellevue I Ca
	Sooden-A. Sonnenberg BN
	St.Wendel Bosenbg HNO/CI
	Tecklenburg Teckl.L.BN
	Wuppertal BergischLand BN
	Wyk Klinik Sonneneck BN

Ziel ist die Vorstellung der Selbsthilfe

- Fortschreitende Genesung
- Wahrnehmen und realisieren, dass Folgen bleiben
- Neue Perspektiven entwickeln

Vorbereitende Maßnahmen

- Virtuelle Arbeitsgruppen als Folge von Corona
- Kontakte zu Rehakliniken und Co
- Profil und Beschreibung für ehrenamtlich Aktive entwickeln und „Ausschreibung“ erstellen
- (Vortrags) Materialien erstellen

etroffene füreinander und miteinander für mehr Lebensqualität

Vorstellung der Vortragenden:

Name

(ggf. Diagnose und seit wann erkrankt)

In der Selbsthilfe aktiv seit...

In der Selbsthilfe aktiv, weil...

Heute hier, weil...

...



Kopf
Hals
M.U.N.D.
Krebs e.V.

etroffene und ngehörige füreinander und miteinander für mehr Lebensqualität



Kopf
Hals
M.U.N.D.
Krebs e.V.

Selbsthilfe bedeutet *für mehr als 3 Millionen Menschen* in Deutschland

- Gemeinschaft und das Erleben „Ich bin nicht allein“,
- Hilfe bei der Krankheitsbewältigung im Alltag,
- Informationen und praktische Tipps zum Leben mit der Erkrankung

und ein

Mehr an Lebensqualität.

etroffene füreinander und miteinander für mehr Lebensqualität



Kopf
Hals
M.U.N.D.
Krebs e.V.

Mir persönlich hilft die Selbsthilfegruppe bei:

Individuell von den Vortragenden auszufüllen...

z.B. Austausch und Tipps zu Schwierigkeiten beim Essen,
Zahnersatz, wie komme ich an einen
Schwerbehindertenausweis, wie finde ich in den Beruf
zurück etc.

etroffene füreinander und miteinander für mehr Lebensqualität



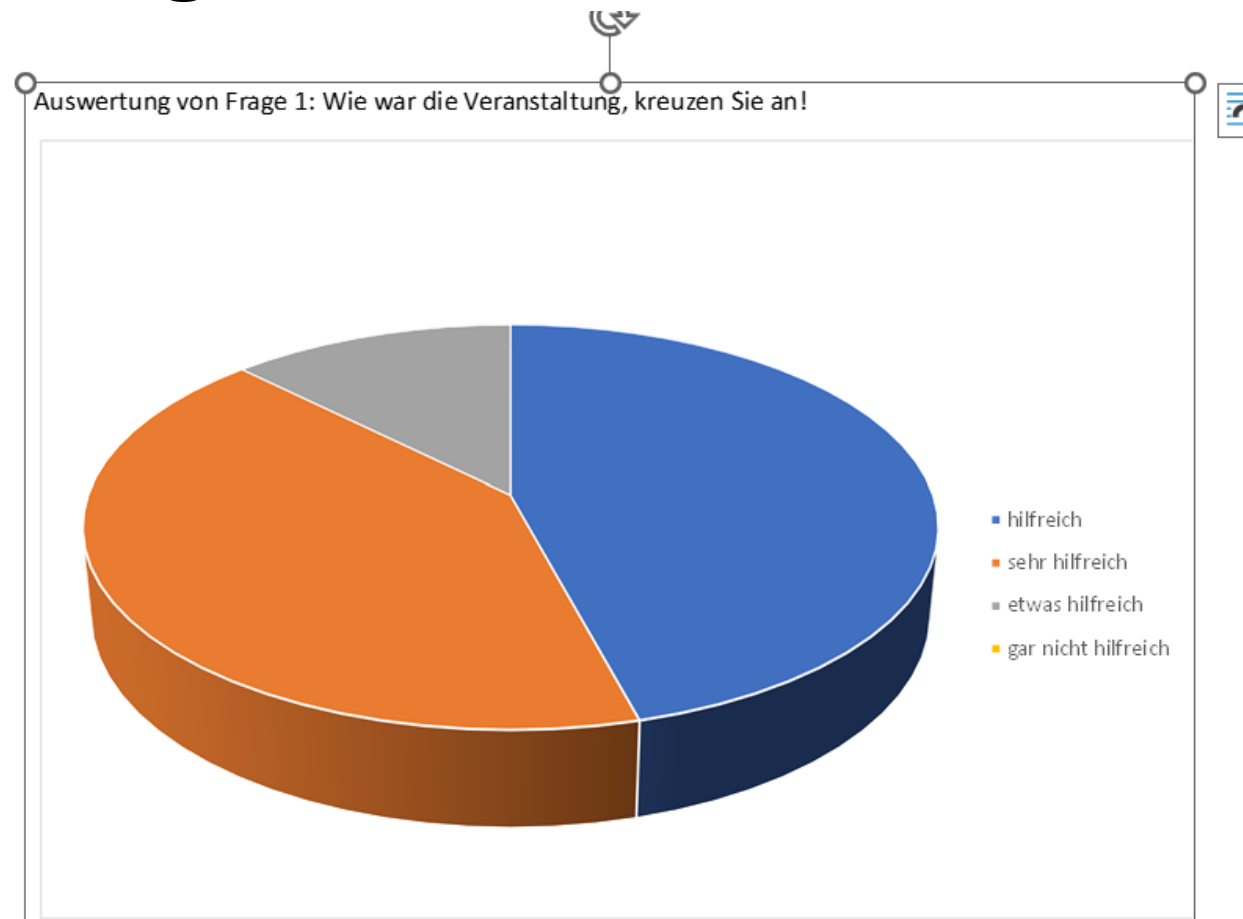
Quelle: SHILD-Studie 2018

Zwischenstand

- 6 Klinken regelmäßiger Kontakt
 - Bad Rapp nau
 - SHG Karlsruhe, SHG Heidelberg und SHG Hemsbach
 - Plau am See
 - SHG Berlin, SHG Rostock und Hamburg
 - Bad Lippspringe
 - Koblenz/Hannover und LV BVK NRW
 - Bad Ems
 - SHG Bonn und LV RLP BVK
 - Schmannewitz Median
 - SHG Leipzig
 - Bad Münder
 - Hannover

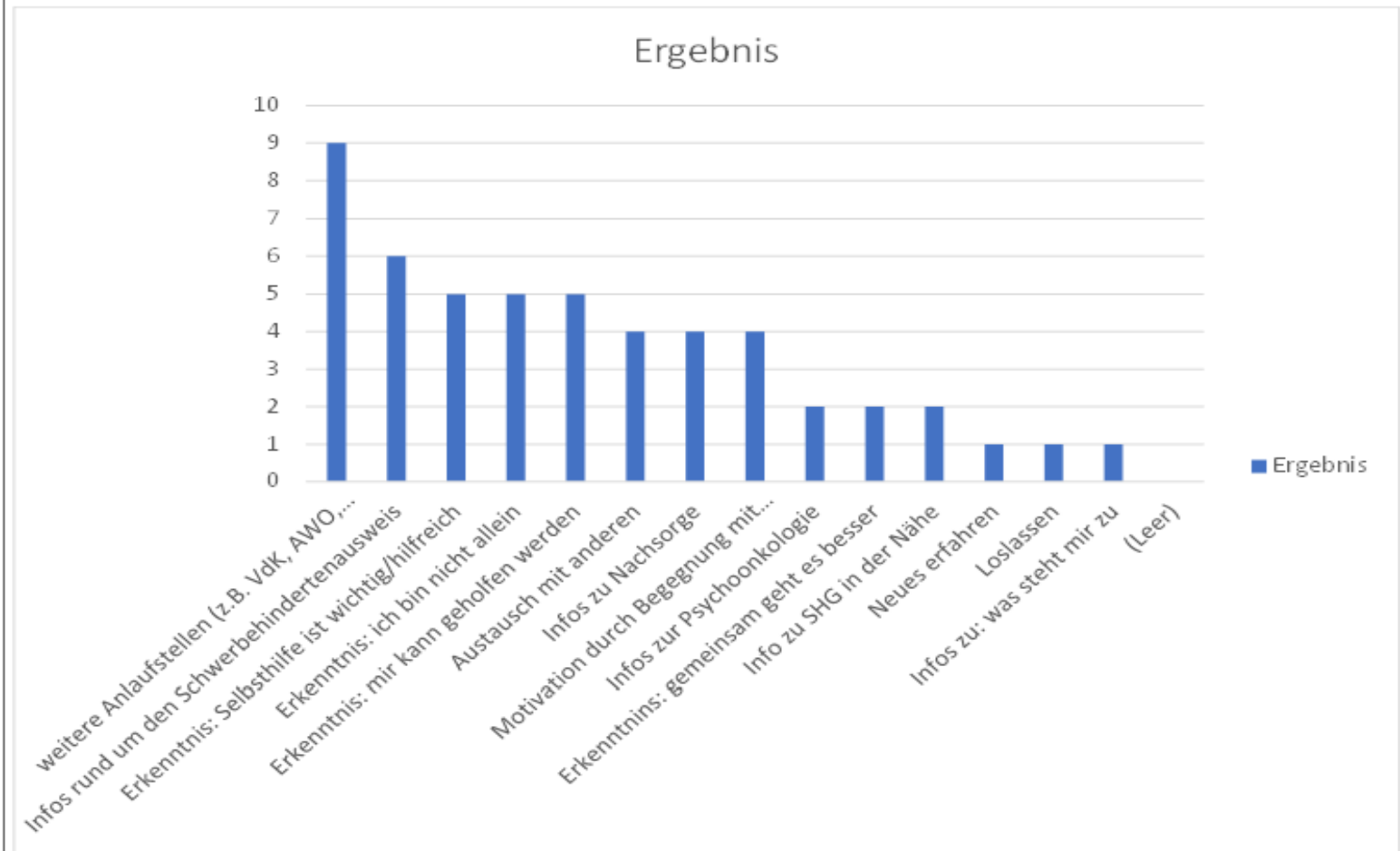
Bisher ca. 1400 Patienten

Rückmeldungen



Erkenntnisse

Auswertung Frage 2: Nennen Sie die drei wichtigsten Erkenntnisse, die Sie persönlich aus der Veranstaltung mitnehmen!



Rückmeldungen und Ausblick

- Bisher Positive Feedbacks von allen Seiten
 - Die Rehabilitanden
 - Nehmen oft erstmals bewusst wahr wie viele ähnlich Betroffene um sie herum in der Reha sind. Der Austausch unter Gleichbetroffenen wirkt entlastend. Einige wenige haben bisher Kontakt zu den Selbsthilfegruppen aufgenommen
 - Die beteiligten Kliniken freuen sich über das zusätzliche Angebot
 - Regelmäßige Reflektionsgespräche zeigen das Interesse an der laufenden Entwicklung
 - Die ehrenamtlich Vortragenden
 - bekommen oft die Rückmeldungen wie wichtig und hilfreich die Gespräche sind. Daher nehmen einige auch lange Fahrzeiten und Belastungen auf sich trotz eigener Erkrankung

Alternative zu persönlichen Vorträgen

- Nicht überall haben wir ehrenamtliche Vortragende die in Kliniken gehen
- Nicht jede Klinik ist derzeit bereit ein direktes Gesprächsangebot anzubieten

Unsere Lösung

Wir erstellen einen Film der gezielt die Selbsthilfe für Menschen mit Kopf Hals Mund Krebs im Fokus hat

für das „Reha-Fernsehen“

Wir sollten
gemeinsam
Unterwegs sein



- Danke für Ihre Aufmerksamkeit

