

# Sachbericht zum Seminar für teiloperierte Patientenbetreuer\*innen des Bundesverbandes der Kehlkopfoperierten e. V.

21. - 23. Oktober 2019

## Titel und Verantwortliche

Im Zeitraum vom 21. - 23. Oktober 2019 fand das Seminar für teiloperierte Patientenbetreuer\*innen des Bundesverbandes der Kehlkopfoperierten e.V. in Bad Wildungen statt.

Seminarleitung: Georgi Bratoev, Bundesverband der Kehlkopfoperierten e. V.,  
Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn, Tel.: 0228/33889300,  
Fördersumme: 5.780,00 €

## Einleitung

Das zu Förderung beantragte Seminar richtet sich an neue und bereits aktive teiloperierte Patientenbetreuer\*innen. Durch den Mix aus Leuten mit und ohne Erfahrung wird gewährleistet, dass am Ende des Seminars wieder ein paar neue Betreuer\*innen geschult worden sind. Diese werden ihre Erfahrungen in Zukunft an weitere Betroffene übermitteln und mit ihrer ehrenamtlichen Arbeit die Selbsthilfe unterstützen und helfen, diese weiter auszubauen.

Der Bundesverband der Kehlkopfoperierten e. V. betreut knapp 5.000 betroffene Mitglieder und verfolgt nach seiner Satzung insbesondere das Ziel, durch Information und Schulung den Mitgliedern den aktuellen Wissensstand zu Lebensstil fördernden Aktivitäten zu vermitteln und dadurch die Lebensqualität zu steigern. Sie dienen mit ihren Aktivitäten zudem als Multiplikator\*innen.

Wurde die Diagnose Kehlkopfkrebs festgestellt, sollte mit dem HNO Arzt ausführlich besprochen werden, welches therapeutisches Vorgehen eingesetzt werden soll: Operation, Bestrahlung, Chemotherapie oder sogar eine kombinierte Behandlung. Dank zunehmender Erfahrung und technischen Fortschritten in der Medizin können auch größere Kehlkopfkarcinome unter Erhalt von Teilen des Kehlkopfes behandelt werden, vorausgesetzt, die Ausmaße des Tumors erlauben es. Die Ärzte informieren vor der Operation über die verschiedenen Auswirkungen auf die Atem-, Schluck- und Sprechfunktionen. Die therapeutischen Möglichkeiten sollten genau erläutert werden. Bei der chirurgischen Behandlung gibt es heutzutage grundsätzlich die Möglichkeit, den Tumor derart schonend zu operieren, dass der Kehlkopf erhalten bleiben kann.

Oft ist für die Neubetroffenen das Gespräch mit den Ärzten nicht ausreichend und es besteht noch viel Aufklärungsbedarf nach der Schockdiagnose Krebs. Der Kontakt mit Betroffenen, die ihre Behandlung verkraftet haben, ist für die/den neubetroffene/n Patient/in erfahrungsgemäß von immenser Bedeutung.

Der Bundesverband der Kehlkopfoperierten übernimmt mit den Patientenbetreuern\*innen bundesweit eine Großzahl der Betreuung von Neu-Betroffenen in den Krankenhäusern und Kliniken. Unser Ziel ist auch die Betreuung von Patienten\*innen mit einer Teilresektion zu gewährleisten. Das Seminar richtet sich an betroffene Mitglieder, die sich in die Selbsthilfe aktiver einbringen möchten.

### **Arbeits- und Zeitplan**

Da es kurzfristige Absagen von Teilnehmer\*innen gab, haben am Seminar 15 Teilnehmer\*innen mitgewirkt. Das dreitägige Programm war wie folgt aufgeteilt:

21.10.2019 - Anreisetag mit Seminarprogramm von 14:00 Uhr bis 18:00 Uhr  
22.10.2019 - zweiter Seminartag mit Programm von 09:00 Uhr bis 18:00 Uhr  
23.10.2019 - Abreisetag mit Seminarprogramm von 09:00 Uhr bis 12:30 Uhr

Die Schwerpunkte des Seminars waren die Themen

- Nachsorge nach der Akutbehandlung
- Verarbeitung der Diagnose Krebs
- Aktuelles in der Therapie und Forschung zu Kopf-Hals-Krebs
- Psychoonkologie
- Onkologische Rehabilitation
- Selbsthilfverbände und Patientenbetreuung
- Qualitätsorientierte Selbsthilfearbeit
- Palliative Versorgung

### **Durchführung und Ergebnisse**

Mit freundlicher Unterstützung der BAG Selbsthilfe e. V. und gefördert durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales fand vom 21. bis 23. Oktober 2019 in Bad Wildungen das Seminar für teiloperierte Patientenbetreuer\*innen statt. Die Seminarteilnehmer\*innen erhielten grundlegende Informationen, die sie für ihre ehrenamtliche Tätigkeit benötigen. Ihre Kenntnisse wurden erweitert und ihre Fachkompetenz weiter gefördert.

Am ersten Seminartag beschäftigten sich die Teilnehmenden mit aktuellen Themen aus dem HNO Bereich und der Nachsorge nach der Akutbehandlung. Thematisiert wurden die Nachsorgeuntersuchungen zur rechtzeitigen Erkennung von Krankheitsrückfällen bzw. Rezidive/Zweitumoren.

War eine Krebsbehandlung erfolgreich, besteht immer noch das Risiko, dass die Krankheit erneut auftritt und die/der Patient\*in somit einen Rückfall erleidet. Aus diesem Grund werden Patient\*innen nach Abschluss der intensiven medizinischen Behandlung und einer erfolgreich abgeschlossenen Rehabilitation über einen langen Zeitraum weiter betreut und regelmäßig untersucht. Diese Zeit wird als Nachsorge bezeichnet.

Am zweiten Seminartag wurden die Themen Psychoonkologie und die Bewältigung einer Krebserkrankung sowie die Palliative Versorgung aus Sicht der Ärzte und der Patienten (Selbsthilfe-Vertreter) behandelt.

Sehr häufig erleben Betroffene die Diagnose Krebs als sehr tiefen Einschnitt in ihr Leben. Die Psychoonkologie hilft bei der Verarbeitung der Krankheit. Eine schwere Erkrankung kann vieles infrage stellen. Die Krebspatienten müssen lernen sich neu zu orientieren und organisieren. Die Wissenschaft der Psychoonkologie hilft dabei. Doktor Tim Reuter, Psychoonkologe an der HELIOS Klinik Wuppertal, referierte zu diesem Thema.

Wie die/der Betroffene mit diesem Thema umgehen kann und sich auch selbst helfen kann, zeigte Herr Konrad Schmid, Sprecher des Arbeitskreises Teiloperierte und Vorsitzender des Ortsvereins Pirmasens in seiner hochinteressanten Präsentation.

Ebenfalls am zweiten Seminartag wurde ein schwieriges Thema behandelt. Die Leiterin des Zentrums für Palliativmedizin an den DRK-Kliniken Nordhessen, Frau Dr. med. Nina-Kristin Eulitz, referierte zum Thema „Palliative Versorgung“. Dr. Eulitz berichtete bei der Veranstaltung über die Definition der Palliativversorgung, die unterschiedlichen Strukturen der Palliativzentren in Deutschland sowie über die Symptomkontrolle bei Palliativpatienten. Am Ende ihres Vortrages zeigte sie bewegende Beispiele aus ihrer Arbeit.

Die palliative Therapie ist eine Behandlung, die nicht die Heilung einer Erkrankung zum Ziel hat, sondern das Ziel verfolgt, die Symptome zu lindern oder sonstige nachteilige Folgen zu reduzieren, (Palliation) um die Lebensqualität zu verbessern. Die palliative Versorgung wird oft als die Gesamtheit lindernder Maßnahmen für die letzten Lebensstage betrachtet.

Am dritten und letzten Veranstaltungstag wurden die Ergebnisse der Stiftungsprofessur Selbsthilfeforschung vorgestellt. Die Professur für Selbsthilfeforschung wurde in der Medizinischen Fakultät der Universität Freiburg im Oktober 2017 als Stiftungsprofessur der Deutschen Krebshilfe (DKH) neu eingerichtet. Organisatorisch ist sie dem Tumorzentrum Freiburg (CCCF) zugeordnet. Die spezifische Ausrichtung der Professur liegt in den Themenbereichen „Patientenkompetenz und Krebsselfhilfe“. Prof. Dr. Joachim Weis schilderte bei seinem Vortrag die rasante Entwicklung der Selbsthilfe in den vergangenen Jahren. Mit Beispielen aus der Praxis beschreibt er die Aufgaben der ehrenamtlichen Arbeit. Er betont auch, wie wichtig die Selbsthilfe für die Onkologie ist. Sie ist ein Teil der psychosozialen Unterstützung. Die Selbsthilfe unterstützt die Betroffenen und ihre Angehörigen bei der Verarbeitung der Diagnose. Sie ist auch ein Stück Entlastung familiärer Strukturen. Prof. Weis spricht sehr wichtige Elemente der Selbsthilfe an und gibt Tipps zur Verbesserung der Qualität. Die Seminarteilnehmer\*innen stellen zahlreiche Fragen am Ende des Vortrages von Prof. Joachim Weis.

Nach einer kurzen Pause fand ein 60-minütiger Meinungs- und Ideenaustausch statt. Die bisherigen Themen und Vorträge wurden besprochen und auch sehr positiv bewertet.

### **Gesamtbeurteilung**

Das Seminar für teiloperierte Patientenbetreuer\*innen des Bundesverbandes der Kehlkopferierten e. V. hatte ein sehr anspruchsvolles Programm mit kompetenten Referenten. Das Seminar verlief sehr gut und zeigte positive Ergebnisse. Im Anschluss des Seminars gaben die Seminarteilnehmer\*innen auch ein sehr gutes Feedback und bewerteten das Seminarprogramm als sehr gut.

### **Verbreitung und Öffentlichkeitsarbeit der Projektergebnisse**

Über das Seminar wird in der Ausgabe 175 des Verbandsmagazins „SPRACHROHR“ berichtet.

### **Verwertung der Projektergebnisse**

Mit dem erhaltenen Wissen kann die Betreuung von Krebspatienten verbessert werden. Die Teilnehmer\*innen werden sich um andere Betroffene im Sinne der Selbsthilfe kümmern. Der Bundesverband plant auch im Jahr 2020 ein Seminar für teiloperierte Patientenbetreuer\*innen.

### **Fazit**

Der Bundesverband der Kehlkopferierten e.V. nimmt die Betreuung von (Neu)Betroffenen Patienten sehr ernst. Den Teilnehmer\*innen des Seminars wurden Kenntnisse vermittelt, die sie bei ihrer Arbeit als teiloperierte Patientenbetreuer\*innen in der Selbsthilfe umsetzen können und damit (Neu)Betroffene unterstützen. Dabei lernten sie auch, wie sie ebenfalls auf die eigenen Grenzen achten können.

An dieser Stelle bedanken wir uns vielmals beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS), welches dieses Seminar gefördert hat.

Bundesverband der Kehlkopferierten e.V.  
Thomas-Mann-Straße 40  
53111 Bonn  
Tel.: 0228 33889-300  
Fax: 0228 33889-310  
E-Mail: [geschaeftsstelle@kehlkopferiert-bv.de](mailto:geschaeftsstelle@kehlkopferiert-bv.de)  
Internet: [www.kehlkopferiert-bv.de](http://www.kehlkopferiert-bv.de)