Schulung und Projektvorbereitung Juli bis September 2018

3.0 Organisation und Versorgung Städteregion Aachen Familien-SCOUT – Einheiten

3.1. Vorstellung „breast-care-nurse“/ Andrea Küpper

3.2. Vorstellung und Besichtigung Homecare, Hospiz am Itterbach/ Martina Ellmann

3. 3. Pakt am Luisenhospital/ Andrea Schotten-
3. 3.1. PDF „Vorstellung PAKT, Sozialrechtliche Aspekte in der onkologischen Beratung, Netzwerk“
3. 4. PDF „Gespräche mit Angehörigen“
3.5. PPP „Netzwerk PAKT“

3.6. Vorstellung Servicestelle Hospizarbeit/ Veronika Schönhofer-Nellessen

3.7. Jung und Krebs / Kerstin Steils

3.7. 1. PDF „Herausforderungen und Besonderheiten junger onkologischer Patienten“

3.8. Vorstellung Leben mit Krebs/ Gülsemin Durdu

3.9. Bewegung und Sport bei einer Krebserkrankung/ Christoph Meyer

3.9. 1. PDF „Bewegung ist Medizin - Sporttherapie bei Tumorerkrankungen“

3.10. Vorstellung Mitglieder runder Tisch/ Petra Stoschek

3. 10. 1. PDF „Liste der Mitglieder“

Aufgaben der Breast-Care-Nurse/ Andrea Küpper

- Anwesenheit bei jeder Befundbesprechung und Therapieplanung mit anschließendem Gesprächsangebot zur Reflektion
- Pflegeberatung / Schulung und Anleitung
- Netzwerkkoordination zur Therapieplanung und zum Hilfebedarf
- krankheitsspezifisches Infomaterial
- konstanter Ansprechpartner
- Teilnahme an der Tumorkonferenz (Patientenanwalt!)
- Einleitung eines AHB-Verfahrens
- Angehörigengespräche
- telefonische Nachsorgeberatung

Vorstellung und Besichtigung von Homecare und dem Hospiz am Iterbach/ Martine Ellmann

- Vorstellung der Mitarbeiter von Homecare
- Darstellung der Unternehmensstruktur
- Vernetzung der Einrichtungen mit kooperativen Diensten in der StädteRegion Aachen
- Erläuterung der dazugehörenden Netzwerkarbeit
- Aktionsradius der Tätigkeit von Homecare
- Standortdarstellung der Palliativstationen, Palliativbetten und stationären Hospizeinrichtungen
- Spezielle Aufgaben des Sozialdienstes von Homecare
- Leitlinien für die Arbeit von Homecare und des Hospizes am Iterbach
- Besichtigung des Hospizes am Iterbach

Schulung der Familienscouts

Referentin: Andrea Schotten, exam. Krankenschwester, Dipl. Sozialpädagogin

1. **Vorstellung PAKT am Luisenhospital**

Vorstellung der Entwicklung des Angebotes in Aachen
Vorstellung der drei Beratungssäulen:

- Sozialrechtliche und psychosoziale Beratung
- Angehörigengruppe
- Beratung der Eltern im Umgang mit Ihren Kindern und Jugendlichen (siehe Frau Locher)

Psychosoziale Aspekte:

- Innerseelisch
- Körperlich
- Sozial

Sozialrechtliche Aspekte:

- Schwerbehinderung
- Rehabilitation
  - Stufenweise Wiedereingliederung
- Finanzielle Sicherung
  - Krankengeld
  - Erwerbsminderungsrente
  - ALG I
  - Pflegeversicherung
  - Sonstige finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten

Besprechen an Hand von Fallbeispielen

2. **Besondere Situation der Angehörigen von onkologisch Erkrankten**

   - Analyse der Situation der Angehörigen
   - Auswirkungen auf die Partnerschaft und Familie
   - Ansätze, um Schwierigkeiten zu überwinden
   - Vorstellen des Konzeptes einer Angehörigengruppe
3. **Netzwerk**

Wichtige Adressen in Aachen und Vorstellung von Netzwerken

PAKT am Luisenhospital

Psychosoziale Hilfe bei ambulanter Krebstherapie

19.07.2017

Andrea Schotten

Warum gibt es PAKT am Luisenhospital?





Warum gibt es PAKT am Luisenhospital?

Entstehung

- ➔ Gründung von PAKT e.V. vor 21 Jahren
- ➔ initiiert von niedergelassenen Onkologen
- ➔ Idee: zunehmend ambulante Therapien in der Behandlung onkologischer Erkrankungen
- ➔ Sozialrechtliche und psychosoziale Beratung onkologisch Erkrankter
- ➔ Ziel: Lücke füllen, die im stationären Bereich gesetzlich etabliert ist

Warum gibt es PAKT am Luisenhospital?

➔ Sozialrechtliche Beratung und psychosoziale Beratung der Erkrankten und deren Angehörigen stand zu Beginn im Vordergrund

➔ seit 11 Jahren Beratung der onkologisch erkrankten Eltern im Umgang mit ihren Kindern und Beratung der Kinder und Jugendlichen selbst

➔ seit 10 Jahren Angebot der Angehörigengruppe

➔ Vereinssitz war Aachen, Angebot für die Städteregion (Kreis) und Umgebung

Warum gibt es PAKT am Luisenhospital?

➔ Die Arbeit für PAKT e.V. wurde 19 Jahre nur von Spenden getragen

➔ Der Bedarf der Beratungen ist stetig angestiegen

➔ Parallel dazu wurde es immer schwieriger ausreichend Spenden zu akquirieren

➔ 04/2017 Vereinsauflösung und Übernahme des Angebotes vom Luisenhospital mit Finanzierungsgrundlage

PAKT

am Luisenhospital



PAKT am Luisenhospital

Sozialrechtliche Beratung		
• Schwerbehin-dertenrecht • Rehamaß-nahmen • Krankengeld • Finanzielle Sorgen • Erwerbsminder-ungsrente • Pflegebedürftig-keit		

PAKT am Luisenhospital

Sozialrechtliche Beratung	Beratung der Eltern und Kinder	
• Schwerbehin-dertenrecht • Rehamaß-nahmen • Krankengeld • Finanzielle Sorgen • Erwerbsminder-ungsrente • Pflegebedürftig-keit	• Beratung der Eltern im Ungang mit ihren Kindern • Stärkung der Elternrolle • Was erzählen wir den Kindern genau? • Beratung der Kinder und Jugendlichen	

PAKT am Luisenhospital

Sozialrechtliche Beratung

- Schwerbehin-dertenrecht
- Rehamaß-nahmen
- Krankengeld
- Finanzielle Sorgen
- Erwerbsminder-ungsrente
- Pflegebedürftig-keit

Beratung der Eltern und Kinder

- Beratung der Eltern im Ungang mit ihren Kindern
- Stärkung der Elternrolle
- Was erzählen wir den Kindern genau?
- Beratung der Kinder und Jugendlichen

Angehörigen-grupe

- Für Angehörige und Zugehörige
- Gruppe, max. 10 TN
- Treffen einmal im Monat
- Professionelle Leitung
- Erfahrungsaus-tausch, Unter-stützung

Kontakt

Ansprechpartnerin für sozialrechtliche und psychosoziale Beratung:



Andrea Schotten

Krankenschwester,
Dipl. Sozialpädagogin, Supervisorin

» Ich lade Sie ein zu Einzel- und Paargesprächen, begleite Sie gerne in den unterschiedlichen Phasen Ihrer Erkrankung und gebe Ihnen Informationen über weitere Hilfsangebote.«

Um Terminvereinbarung wird gebeten:

Telefon	+49 (0)241 414 –6223
E-Mail	andrea.schotten@luisenhospital.de

Ansprechpartnerin für die Beratung im Umgang mit Kindern sowie für die Kinder und Jugendlichen selbst:



Monica Locher

Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin, Familientherapeutin, Kunsttherapeutin

» Ich berate Sie als Eltern gerne im Umgang mit Ihren Kindern und führe Gespräche mit den Kindern und den Jugendlichen selbst. «

Um Terminvereinbarung wird gebeten:

Telefon +49 (0)241 414 –6227
E-Mail monica.locher@luisenhospital.de

Inhaltsübersicht

Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung

Inhaltsübersicht

- **Psychosoziale Aspekte**
  - innerseelisch
  - körperlich
  - sozial

- **Sozialrechtliche Aspekte**
  - Schwerbehinderung
  - Rehabilitation
  - finanzielle Sicherung

- **Besondere Situation der Angehörigen**

- **Angebote und wichtige Adressen**
  in Aachen und Umgebung

Psychosoziale Aspekte

Zunehmend komplexere und differenziertere Behandlungsmöglichkeiten

Psychosoziale Aspekte

Zunehmend komplexere und differenziertere Behandlungsmöglichkeiten

➔z.T. lange Überlebenszeit mit körperlichen und
➔psychischen Einbußen

Psychosoziale Aspekte

Zunehmend komplexere und differenziertere Behandlungsmöglichkeiten

➔z.T. lange Überlebenszeit mit körperlichen und
➔psychischen Einbußen

➔erfordert nicht nur spezifische medizinische,

sondern auch psychosoziale Behandlungsmaßnahmen

Psychosoziale Aspekte

➔ **psychische** und **soziale** Aspekte einer Krebserkrankung rücken zunehmend in den Blickwinkel

Es wird sich beschäftigt mit:

- den **Auswirkungen** der Erkrankung auf:
  - Partnerschaft, Familie und Beruf
  - Kommunikationsschwierigkeiten zwischen den Erkrankten und ihren Mitmenschen

Psychosoziale Aspekte

Es wird sich beschäftigt mit:

- **dem subjektivem Erleben der Krebserkrankung**
- **der Bedeutung von:**
  - **Strategien zur Krankheitsverarbeitung**
  - **Strategien zur Krankheitsbewältigung (Coping Strategien)**
- **dem unterschiedlichen Erleben im Verständnis von Endlichkeit als Nicht-Erkrankte**

Psychosoziale Aspekte

➔ Überschneidung von klinischer Psychosomatik und Sozialmedizin

➔ **Psychoonkologie**

erweitert um die mitmenschliche, gesellschaftliche und sozialrechtliche Dimension

➔ **Psychosoziale Onkologie**

Psychosoziale Aspekte

Ziel von psychosozialer Onkologie:

- Belastungsreduktion
- Ressourcenaktivierung

- bei Krebserkrankten und deren Angehörigen
- während und nach der Erkrankung und Behandlung

Psychosoziale Aspekte

Es geht in der Psychoonkologie um:

- **das innerseelische Geschehen**

Psychosoziale Aspekte

Es geht in der Psychoonkologie um:

- **das innerseelische Geschehen**
- **das körperliche Geschehen**

Psychosoziale Aspekte

Es geht in der Psychoonkologie um:

- **das innerseelische Geschehen**
- **das körperliche Geschehen**
- **den sozialen Kontext**

Psychosoziale Aspekte

Fragen zum innerseelischen Geschehen:

- Reagiere ich normal auf die Belastungen durch die Erkrankung?



Psychosoziale Aspekte

Fragen zum innerseelischen Geschehen:

- Reagiere ich normal auf die Belastungen durch die Erkrankung?
- Wie gehen andere mit der Erkrankung um?

Psychosoziale Aspekte

Fragen zum innerseelischen Geschehen:

- Reagiere ich normal auf die Belastungen durch die Erkrankung?
- Wie gehen andere mit der Erkrankung um?
- Mit welchen Fragen und Gedanken darf ich meine Angehörigen belasten?

Psychosoziale Aspekte

Fragen zum innerseelischen Geschehen:

- Reagiere ich normal auf die Belastungen durch die Erkrankung?
- Wie gehen andere mit der Erkrankung um?
- Mit welchen Fragen und Gedanken darf ich meine Angehörigen belasten?
- Wie kann ich lernen mit meinem veränderten Körperbild umzugehen?

Psychosoziale Aspekte

Fragen zum innerseelischen Geschehen:

- Reagiere ich normal auf die Belastungen durch die Erkrankung?
- Wie gehen andere mit der Erkrankung um?
- Mit welchen Fragen und Gedanken darf ich meine Angehörigen belasten?
- Wie kann ich lernen mit meinem veränderten Körperbild umzugehen?
- Wem soll ich erzählen, dass ich krank bin?

Psychosoziale Aspekte

Fragen zum innerseelischen Geschehen:

- Reagiere ich normal auf die Belastungen durch die Erkrankung?
- Wie gehen andere mit der Erkrankung um?
- Mit welchen Fragen und Gedanken darf ich meine Angehörigen belasten?
- Wie kann ich lernen mit meinem veränderten Körperbild umzugehen?
- Wem soll ich erzählen, dass ich krank bin?
- Wohin mit meiner Angst vor Therapien, Rezidiv, Tod und Sterben?

Psychosoziale Aspekte-was hilft?

Entlastung

- Einzeln , Paarn oder Familiengespräche
- KBS, PAKT am Luisenhospital, Psychotherapeuten
- Selbsthilfegruppen (www.nakos.de) -
  Nationale Kontaktn und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Psychosoziale Aspekte-was hilft?

Entlastung

- Einzeln , Paarn oder Familiengespräche
- KBS, PAKT am Luisenhospital, Psychotherapeuten
- Selbsthilfegruppen (www.nakos.de) -
  Nationale Kontaktn und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Angehörigengruppen

- keine feste Regelung, Angebote in den Städten unterschiedlich
  Infos über KBS oder KK
- Aachen: Angehörigengruppe über PAKT am Luisenhospital
  Eschweiler: über das St. Antonius Hospital

Psychosoziale Aspekte

- **das innerseelische Geschehen**

Was tun, wenn man sich als Helfer hilflos fühlt?

- **hinweisen auf örtliche Unterstützungsangebote:**

z.B.:

- **Krebsberatungsstellen**
- **Psychoonkologen**
- **Selbsthilfegruppen**

Psychosoziale Aspekte

Fragen zum körperlichen Geschehen

- alle Fragen zu Krankheitsentstehung
- Krankheitsverlauf
- Therapien und deren Nebenwirkungen

Ansprechpartner:

➔ Onkologisches Fachpersonal
➔ Behandelnde Ärzte

Psychosoziale Aspekte

Fragen zum sozialen Kontext

- exemplarisch am Fallbeispiel

Fallbeispiel

Familie P.:

Vater: Dipl. Ingenieur, 50 Jahre, unbefristete Stelle mit 100 % BU in mittelständigem Unternehmen,

Fallbeispiel

Familie P.:

Vater: Dipl. Ingenieur, 50 Jahre, unbefristete Stelle mit 100 % BU in mittelständigem Unternehmen,

Mutter: 46 Jahre, Krankenschwester, Teilzeit 50 % BU,

Fallbeispiel

Familie P.:

Vater: Dipl. Ingenieur, 50 Jahre, unbefristete Stelle mit 100 % BU in mittelständigem Unternehmen,

Mutter: 46 Jahre, Krankenschwester, Teilzeit 50 % BU,

Kinder: Tochter Sofie, 12 Jahre, Gymnasium, Klavier, Ballett
Sohn Tom, 10 Jahre, Grundschule, Fussball
Wohnen im eigenen Haus am Stadtrand

Fallbeispiel

Situation:

Herr P.: ED CRC 03/2018
Diagnose metastasiertes Rectumcarzionom
Operation mit Krankenhausaufenthalt, ambulante Chemotherapie

Fallbeispiel

Situation:

Herr P.: ED CRC 03/2018
Diagnose metastasiertes Rectumcarzionom
Operation mit Krankenhausaufenthalt, ambulante Chemotherapie

Frau P.: möchte ihren Mann bei den Chemotherapien begleiten
und für ihn da sein. Schwierig mit ihrem Schichtdienst.
Außerdem hat er die Kinder versorgt, wenn sie arbeiten ist.
Das geht zur Zeit nicht zuverlässig.

Fallbeispiel



FRAGEN

zum sozialen Kontext

?

?



FRAGEN

Welche Fragen haben Sie?????



FRAGEN

Patienten/Familien haben oft viele ungeklärte Fragen!!!!!

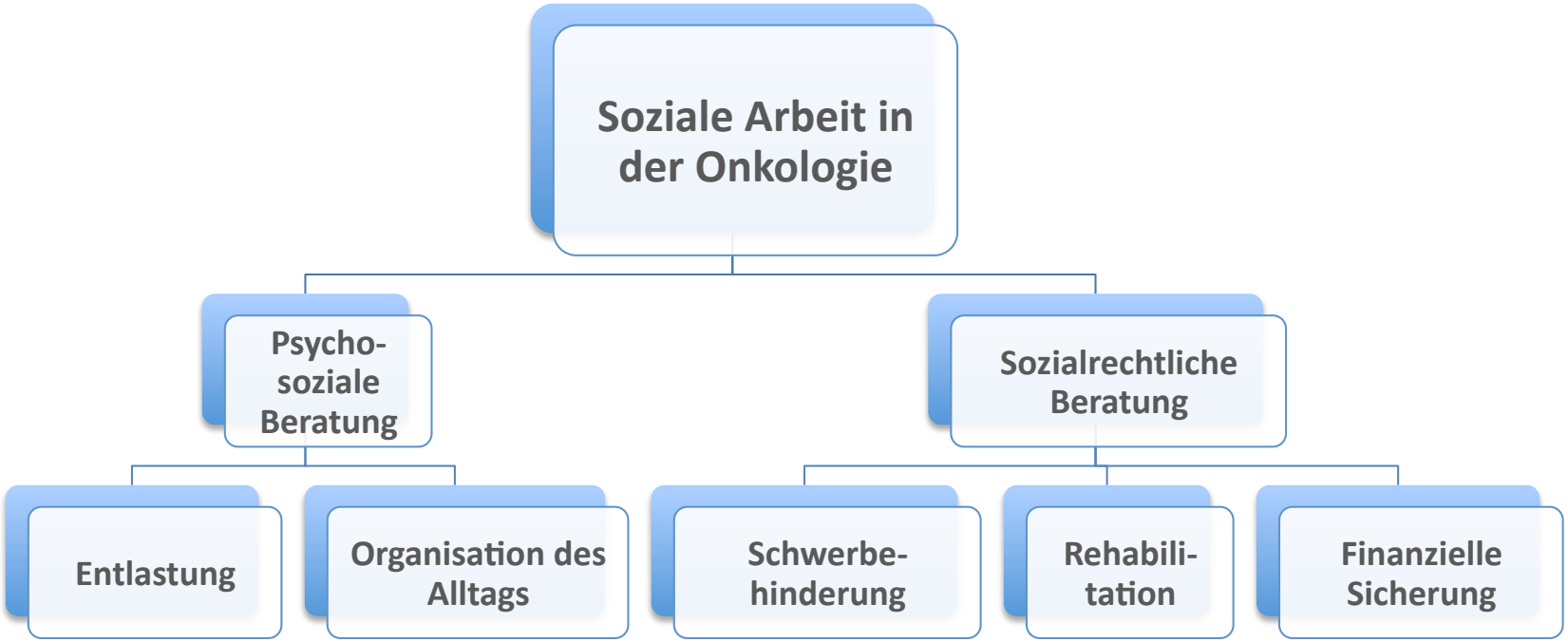


Themenübersicht

- Ist ein Schwerbehindertenausweis hilfreich?
- Wie lange erhalte ich Krankengeld?
- Anschlussheilbehandlung oder Nachsorgekur?
- Wann soll ich/kann ich eine Rente beantragen?
- Was gibt es für Hilfen im Alltag?
- Wo finde ich eine Selbsthilfegruppe?
- Gibt es Unterstützung für Angehörige?
- Ab wann kann ich Pflegeleistungen beantragen?
- Brauche ich eine Patientenverfügung oder Vorsorgevollmacht?



SOZIALRECHT IN DER ONKOLOGIE



SCHWERBEHINDERUNG

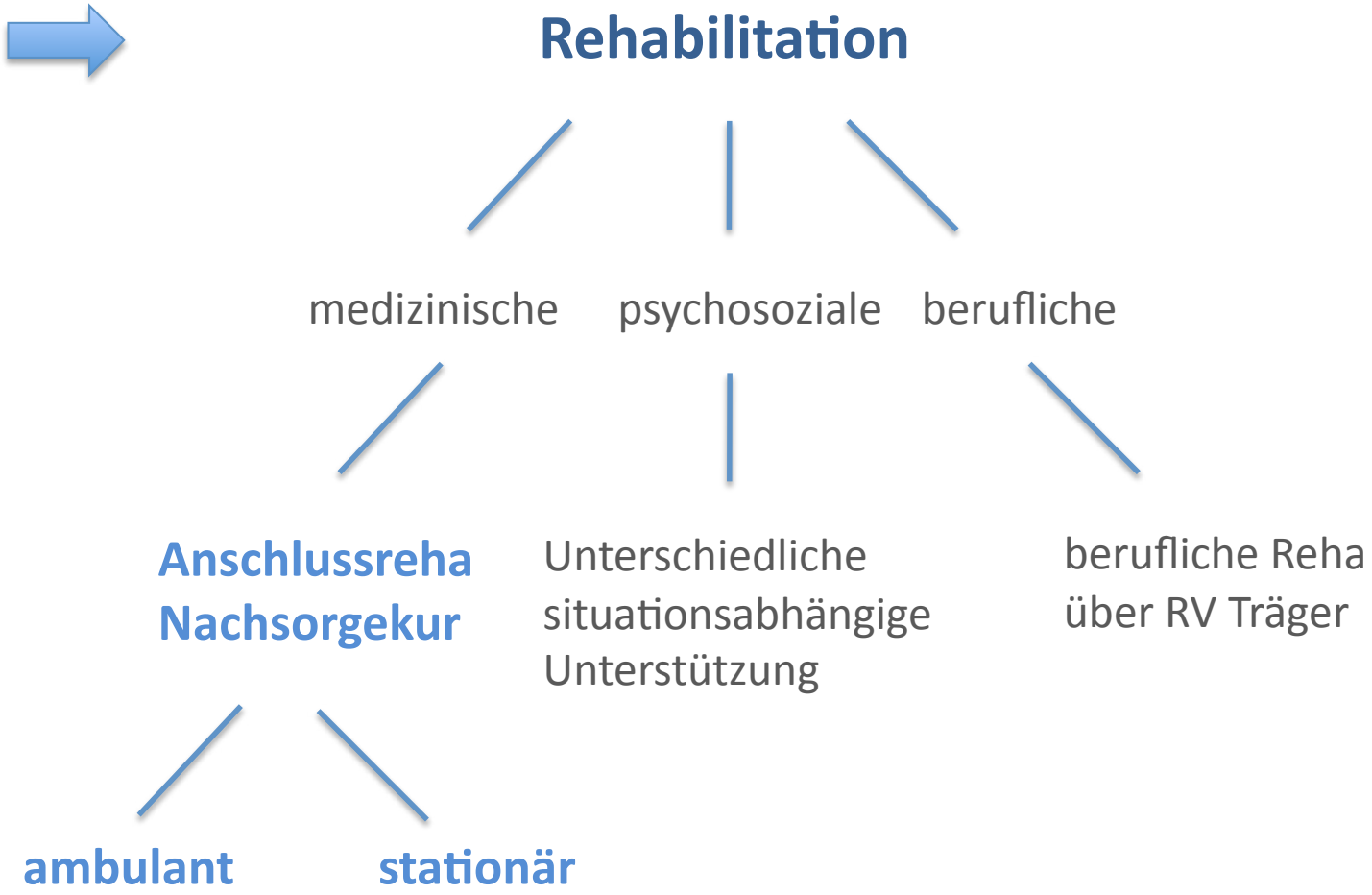
- Antragsstellung beim zuständigen Versorgungsamt
- Bescheid über GdB + ggf. Merkzeichen
- Ausweis ab GdB 50 i.d.R. für längstens 5 Jahre
- Grundlage: „Versorgungsmedizinische Grundsätze“ (BMAS)

SCHWERBEHINDERUNG

Nachteilsausgleich ab GdB 50

- besonderer Kündigungsschutz
- erhöhter Urlaubsanspruch (5 Tage)
- behindertengerechter Arbeitsplatz
- Steuerermäßigungen
- Preisnachlässe im ÖPNV (Merkzeichen „G“)
- ggf. Altersrente ab 60 (⇧) / 63 Jahren

Rehabilitation



Rehabilitation

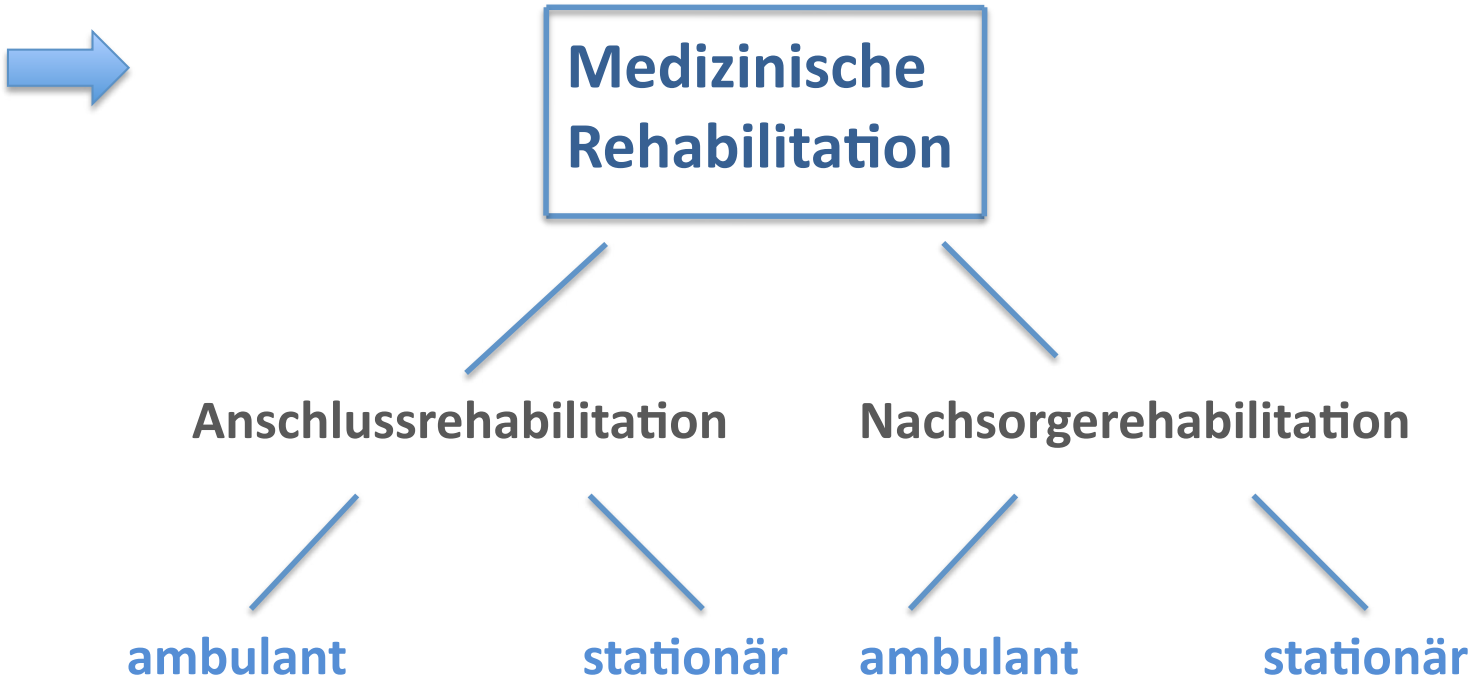
Berufliche Rehabilitation

über RV Träger

Heute: Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben

- Maßnahmen zur Erleichterung der Rückkehr an den Arbeitsplatz
- Leistungen an Arbeitgeber zur Unterstützung der Beschäftigungsbereitschaft
- Hilfen zur Erhaltung oder Erlangung eines Arbeitsplatzes, Berufliche Anpassung, Ausbildung und Weiterbildung

Rehabilitation



Medizinische Rehabilitation

Anschlussrehabilitation (AR)= Anschlussheilbehandlung (AHB)

- ambulant oder stationär
- Vertragsrehakliniken je nach Kostenträger (ARGE bei Wohnsitz NRW, Sonst RV Träger oder private KK)
- Antrag durch Akutklinik oder onkologischer Praxis, Zustimmungserklärung des Patienten und ärztlicher Befundbericht
- Antritt innerhalb von 2-4 Wochen nach Entlassung oder Ende Therapie
- Dauer 21 Tage (1 Woche Verlängerung möglich)
- ambulant - am Wohnort (nur in wenigen Städten möglich)
- alleinige Reisefähigkeit mit öffentlichen Verkehrsmitteln

Medizinische Rehabilitation

ambulante/stationäre Nachsorgerehabilitation (Nachsorgemaßnahme)

- bis zum Ablauf eines Jahres nach Ende Primärbehandlung beantragt und angetreten
- spätestens bis zum Ablauf von 2 Jahren im Einzelfall bei erheblichen Funktionseinbußen
- Dauer 21 Tage
- ambulant - am Wohnort (nur in wenigen Städten möglich)

Medizinische Rehabilitation

Wiederholungsmaßnahmen

Wie oft kann eine Rehabilitationsmaßnahme in Anspruch genommen werden?

- **immer dann, wenn diese zur Wiederherstellung der Gesundheit oder zum Erhalt der Erwerbsfähigkeit des Erkrankten oder der Selbstversorgungsfähigkeit im Alltag erforderlich ist.**

- **Notwendigkeit und Dringlichkeit muss mit einem Gutachten des behandelnden Arztes oder entsprechenden Arztberichten nachgewiesen werden.**

Über die Arbeitsgemeinschaft nur innerhalb von 2 Jahren, danach über den RV Träger

Stufenweise Wiedereingliederung

- eine Maßnahme der **medizinischen Rehabilitation**
- genannt „Hamburger Modell“
- schrittweises Heranführen an die volle Arbeitsbelastung
- Voraussetzung: Zusammenwirken und Einverständnis von Patient/Arzt/Arbeitgeber und Krankenkasse
- Dauer: 6 Wochen bis 6 Monate
- kann jederzeit von einem der Partner sofort beendet werden

Stufenweise Wiedereingliederung

Ziel: Erprobung d. Leistungsfähigkeit am bisherigen Arbeitsplatz

Entweder:

- Beginn innerhalb von 4 Wo. nach med. Rehabilitation
- Feststellung u. Einleitung durch Rehabilitationseinrichtung
- Aufstellung d. Stufenplans
- Abstimmung mit allen Beteiligten

Stufenweise Wiedereingliederung

- Übergangsgeld nahtlos bis zum Beginn und für die Dauer

Oder:

- bei Stabilisierung des Gesundheitszustandes während des Krankengeldbezugs
- Krankengeld nahtlos bis zur Beendigung

Beide Modelle:

- kein Anspruch auf Erholungsurlaub

- Unterbrechung von bis zu längstens 7 Tagen aus gesundheitlichen oder betriebsbedingten Gründen

FINANZIELLE SICHERUNG



FINANZIELLE SICHERUNG

Lohnfortzahlung bei Arbeitsunfähigkeit

- Arbeitgeber
- 6 Wochen

Krankengeld

- Krankenkasse
- 78 Wochen (innerhalb eines 3 Jahreszeitraumes)
- 70% d. Bruttoeinkommens, höchstens 90% d. Nettoeinkommens
- Auszahlung pro Kalendertag für 30 Tage/Monat

FINANZIELLE SICHERUNG

Leistungen über die Agentur für Arbeit nach Aussteuerung

- Arbeitslosengeld nach § 145 SGB III (§ 125 SGB III a.F.), sog. „Nahtlosigkeitsregelung“

- je nach Vorversicherungszeit
in der Regel für 6 Monate bis max. 18 Monate

FINANZIELLE SICHERUNG

- **Zuzahlungsbefreiung bei der gesetzlichen Krankenversicherung**
  2% vom Bruttojahreseinkommen
  Chronikerregelung 1%

- **ggf. Härtefonds Deutsche Krebshilfe e.V. Bonn**
  Antrag: www.krebshilfe.de

- **lokale Vereine zur einmaligen finanziellen Unterstützung in Notsituationen (z.B.: Aachener Engel e.V.)**

FINANZIELLE SICHERUNG

ERWERBSMINDERUNGSRENTE

wg. teilweiser Erwerbsminderung
- 3 – 6 h/Tag

wg. voller Erwerbsminderung
- weniger als 3 h/Tag

Vorversicherungszeiten:
- mind. 60 Kalendermonate
- 36 Monate Pflichtbeiträge innerhalb d. letzten 5 Jahre

i.d.R. Befristung auf 3 Jahre

PFLEGELEISTUNGEN

- Antragstellung bei Pflegeversicherung
- MDK-Pflegebegutachtung im häuslichen Umfeld
- Bei Erstbegutachtung auch stationär möglich
- Neues Begutachtungsassessment NBA
- Fragen zum Grad der noch vorhandenen Selbstständigkeit durch den MDK
- Kognitive, psychische und körperliche Beeinträchtigungen werden untersucht

PFLEGELEISTUNGEN

Pflegegrad	Grad der Beeinträchtigung	Punktzahl
I	Geringe Beeinträchtigung der Selbstständigkeit	12,5 bis unter 27
II	Erhebliche Beeinträchtigung der Selbstständigkeit	27 bis unter 47,5
III	Schwere Beeinträchtigung der Selbstständigkeit	47,5 bis unter 70
IV	Schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit	70 bis unter 90
V	Schwerste Beeinträchtigung der Selbstständigkeit mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung	90 bis 100

PFLEGELEISTUNGEN

z.B. ambulante Pflegeleistungen

Pflegegrad	Pflegegeld	Pflegesachleistung
I	125 € * (Erstattung Betreuungsleistungen)	0 €
II	316 €	689 €
III	545 €	1298 €
IV	728 €	1612 €
V	901 €	1995 €

SOZIALRECHT

Haushaltshilfen (GKV)

- mindestens ein Kind unter 12 Jahren im Haushalt (manche GKV bis zum 14. Lj.)
- die Haushalt führende Person ist erkrankt
- niemand anders im Haushalt kann die Aufgaben übernehmen
- Zuzahlung mind. 5 Euro, max. 10 Euro pro Tag
- Dauer 4-26 Wochen

Psychosoziale Unterstützung

Entlastung

- Einzel-, Paar- oder Familiengespräche
- KBS, PAKT am Luisenhospital, Psychotherapeuten

Angehörigengruppen

- keine feste Regelung, Angebote in den Städten unterschiedlich
  Infos über KBS oder KK
- in Aachen über PAKT am Luisenhospital
- Eschweiler über St. Antonius Hospital



Selbsthilfegruppen

- www.nakos.de (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen)
- über die KBS Aachen

Angebote in Aachen

Wichtige Adressen:

- Sozialdienste der Krankenhäuser
- Krebsberatungsstelle Aachen, Lütticher Straße 10, 52064 Aachen
  Tel.:0241/474880
- PAKT am Luisenhospital, Boxgraben 99, 52064 Aachen
  0241/414-6223 (Andrea Schotten)
- Brückenschlag, Scheibenstraße 16, 52070 Aachen
  Tel: 0173/5859363 (Petra Stoschek),
  Tel: 0173/5859356 (Brigitte Leyens)
- Krankenkassen
- Pflegestützpunkte der StädteRegion
- Compass, private Pflegeberatung, www.compass-pflegeberatung.de
- VdK, Lagerhausstraße 14, 52064 Aachen,   Tel: 0241/95713750
- Integrationsfachdienst, Hammerweg 4, 52074 Aachen
  Tel: 0241/5593140
- bei finanzieller Not in Aachen: „Aachener Engel e.V.“

Vielen Dank

für Ihre Aufmerksamkeit!





Helfen und helfen lassen

Die Situation der Angehörigen onkologisch Erkrankter

23.07.2018

- **Angehöriger (Zugehöriger)➔**
- **Unterstützer und Mitbetroffener**



Unterstützung durch die Angehörigen

- Angehöriger ➔
- emotionale Unterstützung
- praktische Unterstützung
- informative Unterstützung

Unterstützung durch die Angehörigen

„ Seit der Erkrankung meines Angehörigen fragt keiner mehr, wie es mir geht.“



Darf ich sagen, dass ich nicht mehr kann?



Wann ist der richtige Zeitpunkt?


NÄHE UND VERSTÄNDNIS
ANGST
WUT
ICH
TOD UND STERBEN
ÜBERFORDERUNG
TRAUER
GRENZEN SETZEN
HILFLOSIGKEIT

„Darf **ich** Angst zeigen?“

„Darf **ich** über Sterben und Tod sprechen?“

kann

- zu Sprachlosigkeit
- zu Kommunikationsproblemen
- zu Missverständnissen führen
- eigene Bedürfnisse werden nicht mehr mitgeteilt

„Wann ist wieder Alltag? Bekommen wir unser altes Leben zurück?“



Themen:

Verlust der Unbeschwertheit

Rollenwandel

Grenzen von Helfen

Selbstfürsorge

Lebensqualität

Angst – Zukunftsangst

Angebote in Aachen für Angehörige

- Sozialdienste/Seelsorge der Krankenhäuser
- Krebsberatungsstelle Aachen, Lütticher Straße 10, Tel.: 0241/474880
- PAKT am Luisenhospital, Psychosoziale Hilfe bei ambulanter Krebstherapie, Tel.: 0241/414-6223
- Angehörigengruppe (über PAKT am Luisenhopsital) Angehörigengruppe über St. Antonius Hospital Eschweiler
- Angebote der Krankenkassen (einzeln erfragen)
- ECCA (Euregionales comprehensive Cancer Center Aachen)
- Psychotherapeuten

Angebote im Internet

- www.inkanet.de
- www.krebsgesellschaft.de
- www.krebsinformation.de
- www.krebsforum-fuer-angehoerige.de

Fallbeispiel

Familie S.:
Mutter: 45 Jahre, Krankenschwester, 50 % BU,
Vater: Dipl. Ingenieur, 47 Jahre, selbstständig mit eigener Firma,
Beruflich viel unterwegs

Kinder: Sohn Philip, 14 Jahre, besucht ein Gymnasium, 8. Klasse,
Spielt Fussball im Verein und Schlagzeug
Tochter Susanne, 10 Jahre, 4. Klasse Grundschule, geht Reiten
und spielt Klavier
Wohnen im eigenen Haus am Aachener Stadtrand

Fallbeispiel

Familie S.:
Mutter: 45 Jahre, Krankenschwester, 50 % BU,
Vater: Dipl. Ingenieur, 47 Jahre, selbstständig mit eigener Firma,
Beruflich viel unterwegs

Kinder: Sohn Philip, 14 Jahre, besucht ein Gymnasium, 8. Klasse,
Spielt Fussball im Verein und Schlagzeug
Tochter Susanne, 10 Jahre, 4. Klasse Grundschule, braucht viel
Unterstützung in der Schule, hat wenig Freunde
Haben im letzten Jahr erst ein Haus gekauft, hohe monatliche Belastung

Situation: Vor einem halben Jahr Diagnose Brustkrebs bei der Mutter bei einer Routineuntersuchung.
Operation mit Krankenhausaufenthalt, ambulante Chemotherapie,
zur Zeit noch Bestrahlung, eine stationäre Rehabilitationsmaß-
nahme steht noch an.

Beratungsanliegen der Familie an PAKT

Empfehlung des niedergelassenen Onkologen zur Beratung während der Chemotherapie:
Wegen:

- **Haushaltshilfe**
- **Beratung zum Schwerbehindertenrecht**
- **Beratung zur Rehabilitationsmaßnahme, Unterbringung der Kinder**
- **Anbindung des Ehemanns an die Angehörigengruppe**
- **Berufliche Wiedereingliederung**
- **Umgang mit Ängsten vor Wiedererkrankung, Tod und Sterben**

Beratungsanliegen der Familie an PAKT

Empfehlung des niedergelassenen Gynäkologen/Onkologen zur Beratung Im weiteren Verlauf:

Wegen Fragen zu:

- **Stufenweiser Wiedereingliederung**
- **Umgang mit Aussteuerung durch die KK**
- **Beratung zur Erwerbsminderungsrente**
- **Umgang mit den Folgebeschwerden nach Operation und Therapie**

Beratungsanliegen der Familie an PAKT

Empfehlung des niedergelassenen Onkologen zur Beratung im Umgang mit den Kindern:

Wegen:

- **Fragen: z.B.: Wie und was sagen wir wann unseren Kindern?**
- **Sorge vor schulischem Versagen und Belastung sowie Reaktionen der Kinder**
- **Stärkung der Elternrolle**
- **Netzwerkarbeit**
- **evtl. Beratung der Kinder selbst**

Beratungsanliegen der Familie an PAKT

Empfehlung z.B. des niedergelassenen Onkologen
Zur Unterstützung des Ehemannes:

- **Kontakt zur Angehörigengruppe:**
- **Ziel: Entlastung**
- **Austausch mit Menschen in einer ähnlichen Situation**
- **eigene Grenzen und Möglichkeiten erkennen**

PAKT am Luisenhospital!!!

Zusammenfassung:

- An PAKT können sich alle an Krebs Erkrankten und deren Angehörige wenden mit Fragen und Sorgen rund um die Erkrankung

- Weitervermittlung und Nutzung der Netzwerke je nach Situation und Beratungsanliegen

Vielen Dank

für Ihre Aufmerksamkeit!



Hilft Reden?

Reden hilft!



„Ich brauche mehr Freiraum für mich, habe aber Sorge, dass das missverstanden wird.“

„Ich möchte über das Thema Patientenverfügung sprechen, weiß aber nicht wie!“

„Ich finde mich nicht mehr attraktiv. Mein Bedürfnis nach Sexualität hat sich verändert.“

„Wann und mit wem soll ich über meine Sorgen sprechen?“ (Angehörige/r)

“Ich habe Angst!“

…Fällt es Ihnen schwer, überhaupt ein Gespräch zu beginnen über die Themen, die Sie beschäftigen in Zusammenhang mit der Erkankung?

…Sind Sie unsicher, wann der passende Zeitpunkt ist?

Folgende Formulierung könnte hilfreich sein:

“Ich würde gerne etwas mit Dir besprechen, es fällt mir aber sehr schwer und ich weiß nicht, ob es der passende Zeitpunkt ist.”

…Sind Sie unsicher, was Ihre Gefühle und Bedürfnisse angeht?

Zu Beginn kann es helfen, Ihre Gefühle und Bedürfnisse überhaupt wahrzunehmen. Versuchen Sie, diese zu formulieren!

…Sind Sie unsicher, ob und wie Sie mit Ihren (kleinen) Kindern über Ihre Erkrankung sprechen könnten?

Unsere Erfahrung ist, dass Unausgesprochenes und die Fantasie oft schlimmer sind als die ausgesprochenen Gedanken!

…Oft wissen sowohl die Erkrankten als auch die Angehörigen nicht, was sie gegenseitig voneinander erwarten im Umgang mit der Erkrankung?

Wir hören sehr häufig, dass es geholfen hat, sein Gegenüber zu fragen, was sich verändert hat und was er/sie jetzt von Ihnen erwartet.

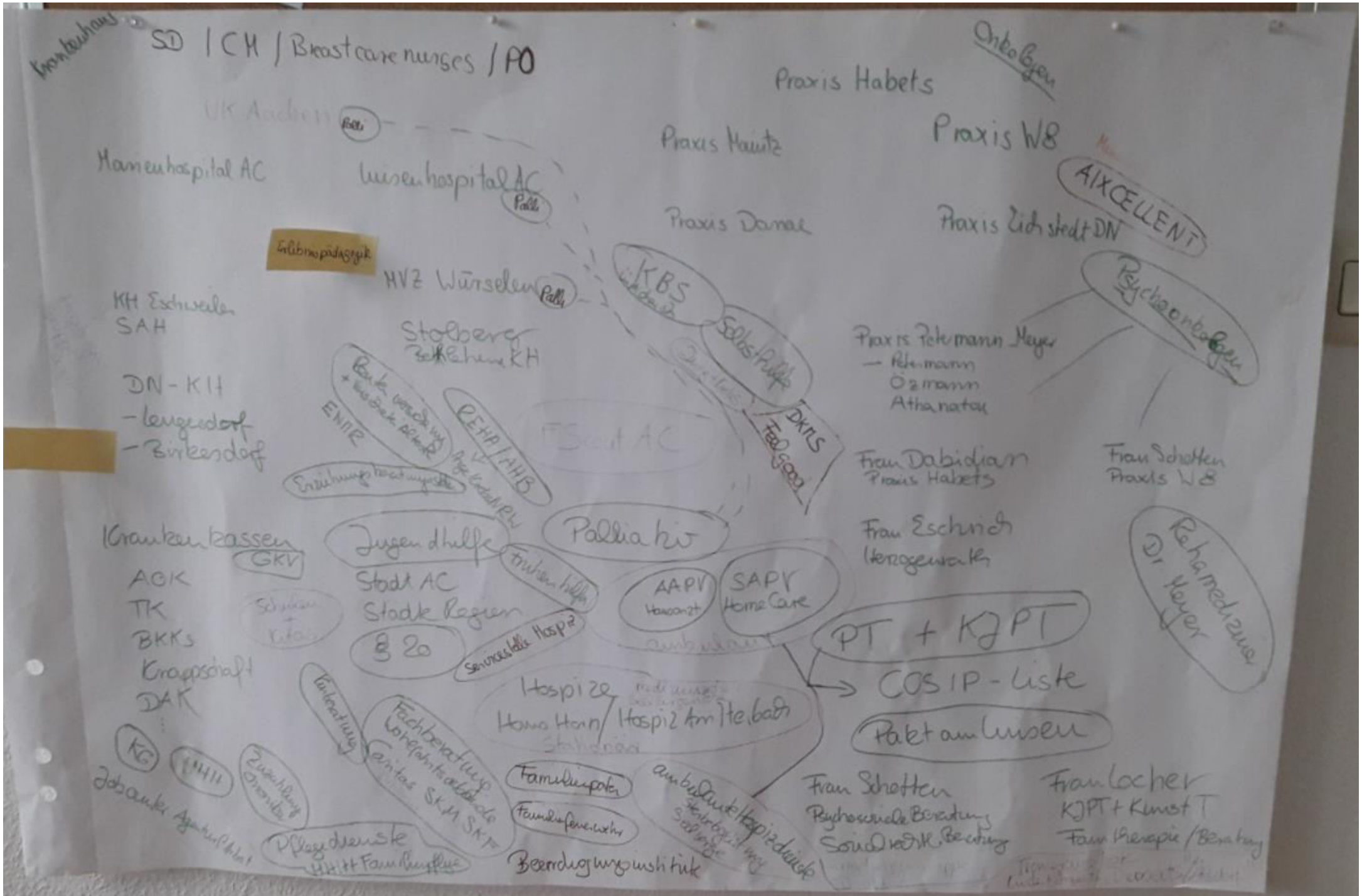
…Fällt es Ihnen schwer, überhaupt ein Gespräch zu beginnen über die Themen, die Sie beschäftigen in Zusammenhang mit der Erkankung?

…Sind Sie unsicher, wann der passende Zeitpunkt ist?
Folgende Formulierung könnte hilfreich sein:
“Ich würde gerne etwas mit Dir besprechen, es fällt mir aber sehr schwer und ich weiß nicht,
ob es der passende Zeitpunkt ist.”

…Sind Sie unsicher, was Ihre Gefühle und Bedürfnisse angeht?
Zu Beginn kann es helfen, Ihre Gefühle und Bedürfnisse überhaupt wahrzunehmen. Versuchen Sie, diese zu formulieren!

…Sind Sie unsicher, ob und wie Sie mit Ihren (kleinen) Kindern über Ihre Erkrankung sprechen könnten?
Unsere Erfahrung ist, dass Unausgesprochenes und die Fantasie oft schlimmer sind als die ausgesprochenen Gedanken!

…Oft wissen sowohl die Erkrankten als auch die Angehörigen nicht, was sie gegenseitig voneinander erwarten im Umgang mit der Erkrankung?
Wir hören sehr häufig, dass es geholfen hat, sein Gegenüber zu fragen, was sich verändert hat und was er/sie jetzt von Ihnen erwartet.


Krankenhaus
SD / CH / Breastcare nurses / PO
Onkologen
Praxis Habets
UK Aachen
Praxis Hautz
Praxis W8
AIXCELLENT
Marienhospital AC
Luisenhospital AC
Palli
Praxis Danae
Praxis Lichtstedt DN
Erlebnispädagogik
HVZ Würselen
Palli
KBS
Selbsthilfe
Psychoonkologen
KH Eschweiler
SAH
Stolberg
DN - KH
- Lendorf
- Birkendorf
Praxis Petermann Meyer
- Petermann
Özmann
Athanatos
DKMS
Fee Good
Frau Dabidian
Praxis Habets
Frau Schotten
Praxis W8
Frau Eschrich
Herzogenrath
Jugendhilfe
Stadt AC
Stadt Regen
§ 20
Palliativ
AAPV
Havanzt
SAPV
Home Care
PT + KJPT
COSIP - Liste
Palt am Luisen
Rehamedizin
Dr. Meyer
Krankenkassen
GKV
AOK
TK
BKKs
Knappschaft
DAK
Hospiz
Hospiz Horn / Hospiz am Teich
Fachberatung
Pflegedienste
Familienpaten
Familienbegleitung
ambulantes Hospizdienst
Beerdigungsinstitute
Frau Schotten
Psychosoziale Beratung
Sozialrechtl. Beratung
Frau Locher
KJPT + Kunst T
Trauma Therapie / Beratung

Servicestelle Hospiz für die StädteRegion Aachen/ Veronika Schönhofer-Nellessen
Palliatives Netzwerk für die Region Aachen e. V.
www.servicestellehospizarbeit.de

Inhaltliches Fachgespräch

Teil I "Krisenprozesse am Lebensende begleiten,"
thematisiert mit Hilfe der Bilder von Herrn B. aus dem Buch von Monika Müller.

Teil II „Basis der gemeinsamen Sorgekultur am Lebensende“

Teil III Netzwerkpartner des palliativen Netzwerkes in der Städteregion Aachen

Herausforderungen und Besonderheiten in der Versorgung junger onkologischer Patienten

Schulung der Familien-SCOUT's September 2018

Jung & Krebs – Aachen, Kerstin Steils

Auflistung der Themen des Vortrags:

- Definition AYA und gemeinsame Merkmale
- Krebsspektrum und Gesamtüberleben nach Alter und Geschlecht
- Langzeitfolgen
- Im Leben bleiben: Psychosoziale Belastungen und Versorgung junger Krebspatienten
  - Besondere Herausforderungen junger Patienten
  - Spezielle sozialrechtliche Aspekte
  - Anforderungen an Fachleute und Versorgungsstrukturen
- Vorstellung *Jung & Krebs – Aachen*
- Onkologische Interaktion: Erfahrungen und Wünsche aus Patientensicht (Umfrage bei krebserkrankten Eltern und jungen Betroffenen)
- Fallbeispiele
- Nützliche Angebote für junge Krebspatienten und Familien

Jung & Krebs Aachen

Herausforderungen und Besonderheiten junger onkologischer Patienten

Leben mit Krebs

05.03.2019

Henrik Barthels

Kerstin Steils

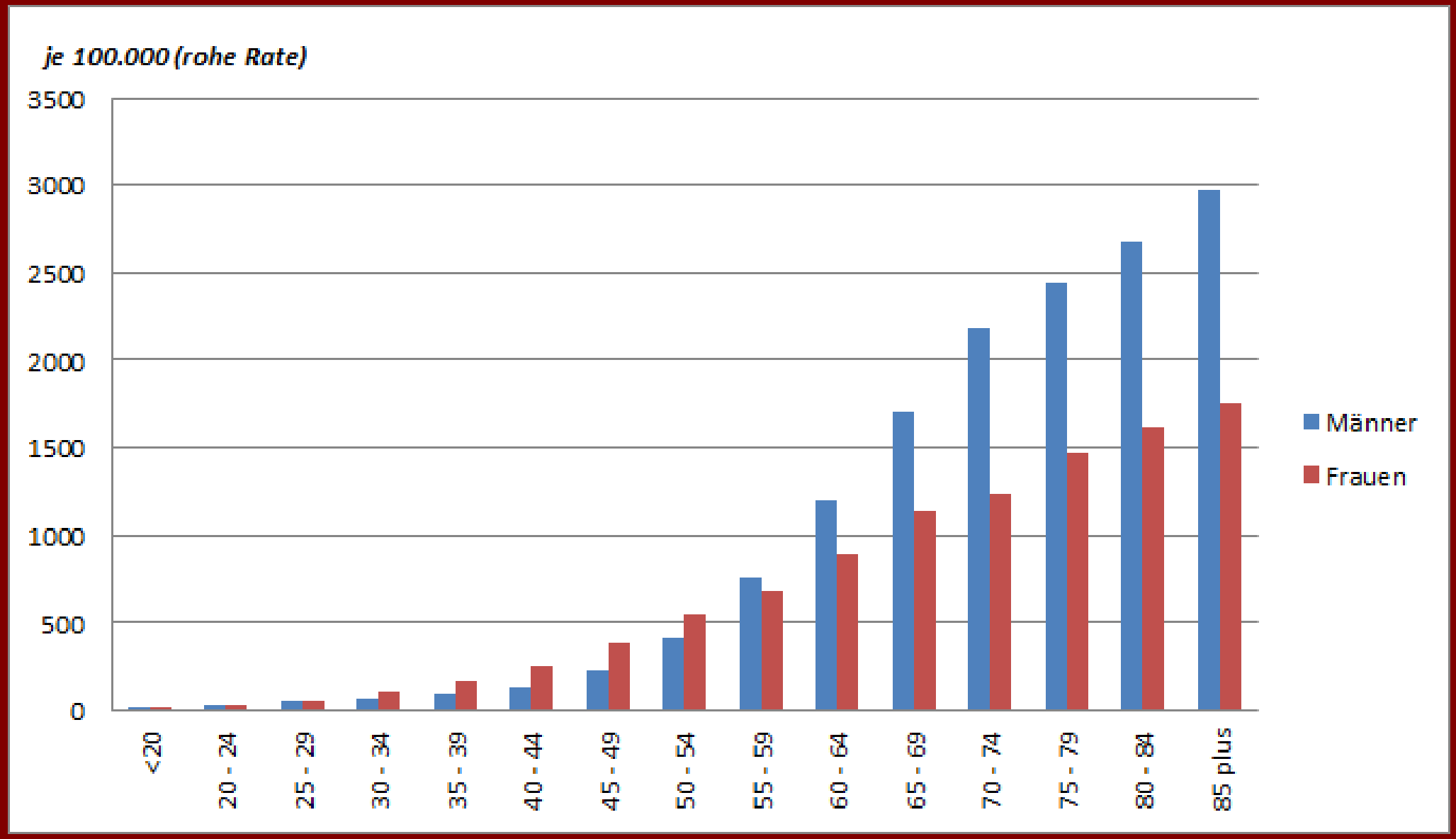
Definition und Epidemiologie

- Heranwachsende und junge Erwachsene mit Krebs
  AYA = Adolescents and Young Adults
- Altersgruppe 15 – 40 Jahre
- 3 % der Tumorerkrankten → Kleine, aber bedeutsame Gruppe
- Mehr als 15 000 Neuerkrankungen deutschlandweit und pro Jahr (vs. 450 000 Neuerkrankungen)
- Heterogene Patientengruppe: Art der Erkrankung und biographisch

- Hohe Heilungsraten (80 % insgesamt)
- Sensible Lebensphase
- Gefahr von Langzeitfolgen, Rezidiven, Zweitmalignomen

Besondere Merkmale

Krebs insgesamt, nach Alter:



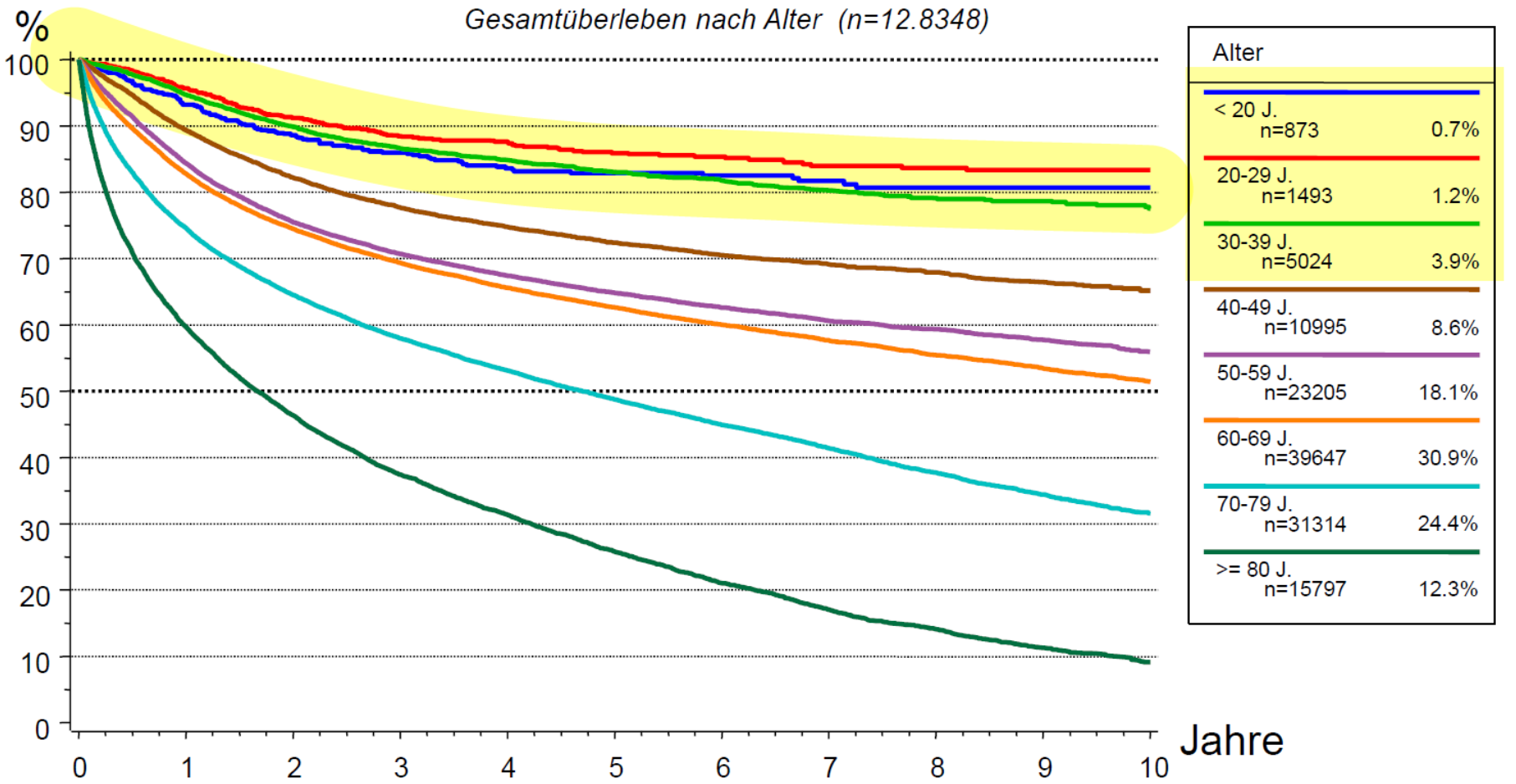
Angaben nach Robert-Koch-Institut, Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland

Krebsspektrum bei jungen Erwachsenen

Krebsart	Anzahl der Neuerkrankungen in der Altersgruppe 15–39 Jahre	Anteil, dieser Krebsart an Krebs gesamt in der Altersgruppe 15–39 Jahre (%)
Brust (nur weiblich)	2477	16,0
Hoden	2210	14,3
Malignes Melanom	2138	13,8
Schilddrüse	1236	8,0
Hodgkin-Lymphom	905	5,9
Gebärmutterhals	881	5,7
Darm und Rektum	803	5,2
Non-Hodgkin-Lymphom	697	4,5
Hirn und ZNS	623	4,0
Leukämien	590	3,8
Alle anderen Krebsarten	2910	18,8
Gesamt	15.471	100,0

Pritzkuleit R., Katalinic A.
Epidemiologie von Krebs im jungen Erwachsenenalter
Forum der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. 2016; 298-304

Gesamtüberleben nach Krebserkrankung in Abhängigkeit vom Alter



Engel J, Freund M, Hölzel D. Brauchen wir ein AYA-Netzwerk? Onkologie 2011;34 Suppl 5:2-5.

Langzeitfolgen

- (In)Fertilität und Kinderwunsch
- Störungen des Körperbildes und körperliche Einschränkungen
- Kognitive Beeinträchtigungen, Konzentrationsstörungen und Fatigue
- Zweitneoplasien durch Therapie
- Beeinträchtigung von Organfunktionen / Spättoxizität
  - Kardiovaskulär
  - Pulmonal
  - Endokrin
  - Renal
  - …
- Psychische Folgeerkrankungen
- Soziale Folgen

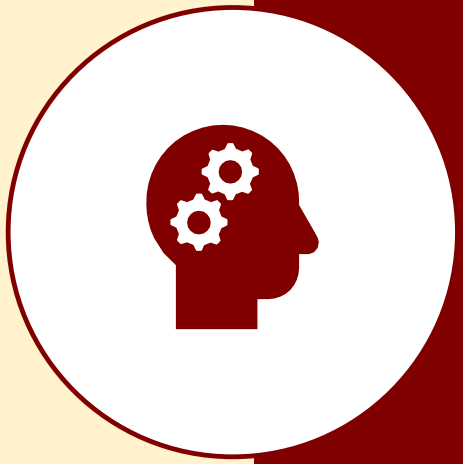
Im Leben bleiben

Belastungen
junger Krebserkrankter und
Bedarf an psychosozialer
Versorgung

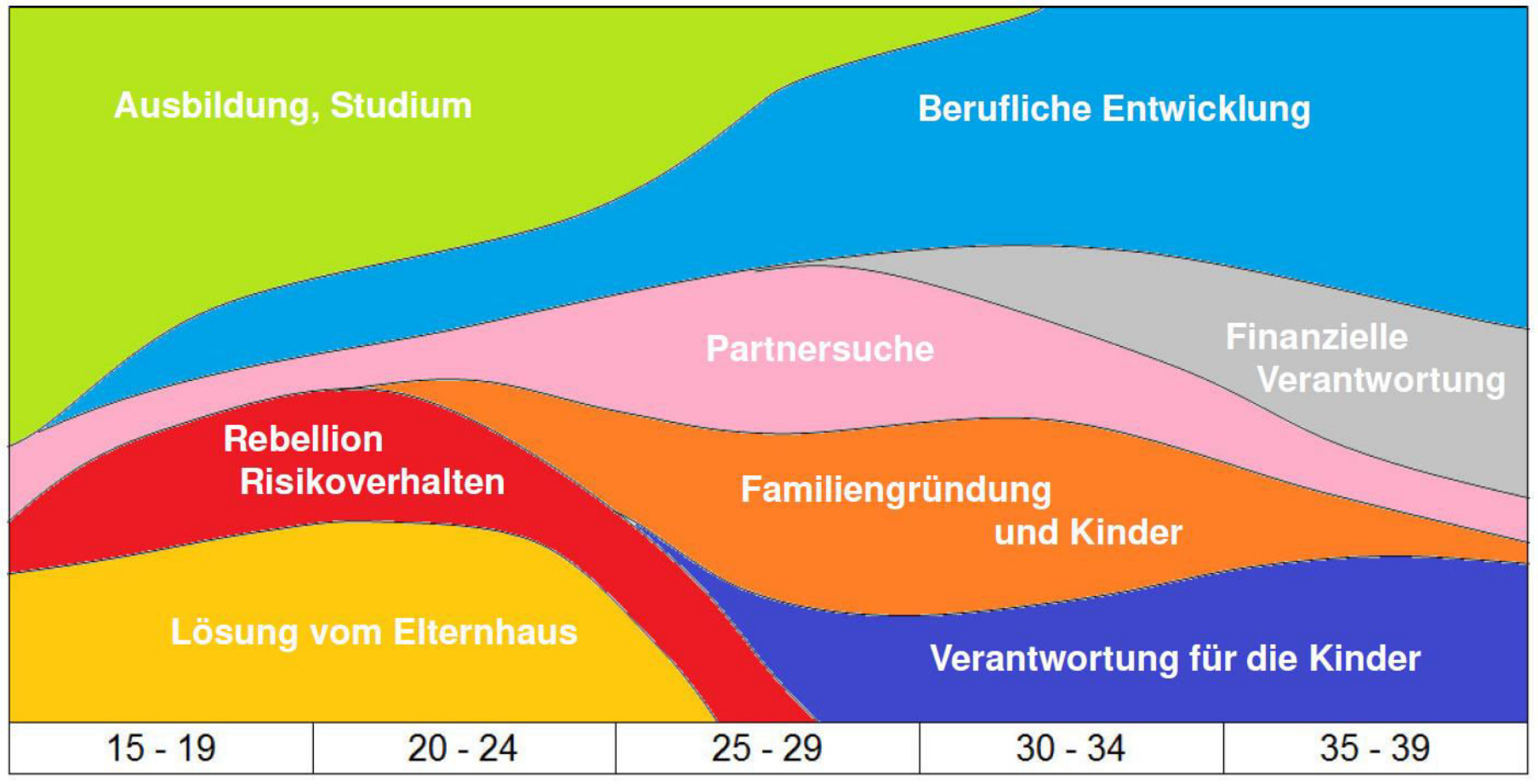


Entwicklungsaufgaben junger Menschen (I)

- Identitätsfindung und Persönlichkeitsreifung
- Lösung vom Elternhaus, außerfamiliäre Kontakte werden wichtiger
- Autonomie, Selbstbestimmung, Mobilität
- Partnerschaft und Sexualität
- Studium & Ausbildung, berufliche Perspektive & Karriereaufbau
- Familien- und Lebensplanung gestalten



Entwicklungsaufgaben junger Menschen (II)



Krebs als Belastungsprobe

Körperliche Aspekte

- Diagnose = intensive und einschneidende Lebenserfahrung
- Angst & Existenzbedrohung, Normalität in Gefahr, Glaube an eigene Unverwüstlichkeit geht verloren
- Stark belastende, oft paradox empfundene Therapie
- Fatigue, Verringerte Lebensqualität, Einschränkungen durch Langzeitfolgen, kognitive Defizite
- Verlust der körperlichen Integrität, Veränderung des Körperbildes (wird von jungen Patienten stärker belastend empfunden)
- Sorge um Erhalt der Fruchtbarkeit

Krebs als Belastungsprobe

Psychosoziale Aspekte

- Entwicklungsaufgaben werden gestört, Ablösungsprozess stagniert (evtl. Rückkehr zu den Eltern), Autonomie und Selbstbestimmung gefährdet (medizinisch, emotional, strukturell, finanziell)
- Manchmal Entfremdung wichtiger sozialer Beziehungen und soziale Isolation / Peer Group: unverstanden, nicht dazugehörig
- Möglichkeiten werden zu Unmöglichkeiten
- Diskontinuierlicher Lebenslauf, evtl. schlechtere Berufschancen, unsichere Lebensperspektive
- Finanzielle Probleme

Arndt et al., 2004: jüngere Pat. weisen größere psychosoziale Defizite auf, leiden mehr unter bestimmten Symptomen und berichten häufiger finanzielle Probleme.

Patientenbefragung zur wirtschaftlichen Auswirkung einer Krebserkrankung – K.Bikowski

75% der Patienten erleben finanzielle Einbußen seit Erkrankungsbeginn
64,7% befürchten eine weitere finanzielle Verschlechterung (n=156)

Durchschnittliche monatliche Verluste:	
100-200 €	36,5%
200-500 €	29,5%
500-800 €	12,2%
800-1200 €	6,4%
Über 1200 €	12,2%

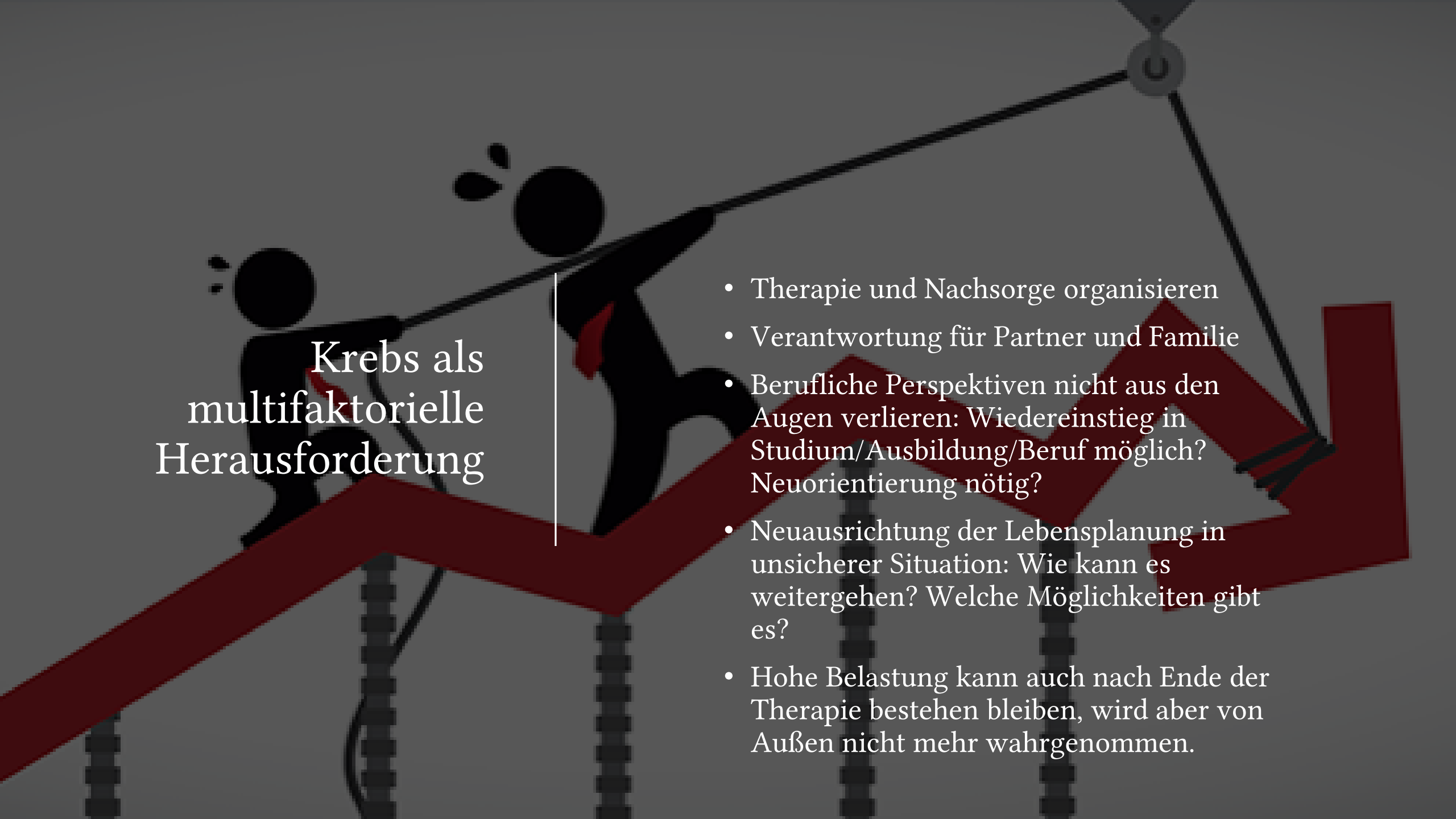
Einkommensarten:	
Lohn / Gehalt	10,9 %
Krankengeld	19,9 %
ALG I	1,3 %
Erwerbsminderungsrente	5,8 %
Grundsicherung	1,9 %
Altersrente	55,1 %

Aus: W. Taubert, Chronische Erkrankung und Armutsrisiken am Beispiel Krebs. Vortrag auf dem DVSG Bundeskongress 2013; Umfrage von 2009
https://slidex.tips/download/chronische-erkrankung-und-armutsrisiken-am-beispiel-krebs

Krebs und Armut

Ursachen für finanzielle Verluste

- Ausfall von BAföG bei Ausbildungsunterbrechung
- Kein Krankengeld für Studenten
- Verluste durch Krankengeld bei Arbeitnehmern / Auszubildenden
- Gesundheitskosten / Zuzahlungen
- Private (Vor-)Finanzierung von Kosten
- Erwerbsminderungsrente
- Grundsicherung (Hartz IV – 409 € für alleinstehenden Erwachsenen)



Krebs als multifaktorielle Herausforderung

- Therapie und Nachsorge organisieren
- Verantwortung für Partner und Familie
- Berufliche Perspektiven nicht aus den Augen verlieren: Wiedereinstieg in Studium/Ausbildung/Beruf möglich? Neuorientierung nötig?
- Neuausrichtung der Lebensplanung in unsicherer Situation: Wie kann es weitergehen? Welche Möglichkeiten gibt es?
- Hohe Belastung kann auch nach Ende der Therapie bestehen bleiben, wird aber von Außen nicht mehr wahrgenommen.

Was hilft?

- Individuelle Wege und Lösungen
- Professionelle Begleitung und Unterstützung bei physischen, psychosozialen, beruflichen, finanziellen Problemen
  - medizinisch
  - psychoonkologisch
  - sozialberatend
- Soziales Netzwerk und Austausch mit anderen jungen Patienten

Unser Projekt für junge Menschen mit oder nach einer Krebserkrankung

Jung & Krebs
Aachen



Jung & Krebs - Du bist nicht allein!

Unser Angebot für Menschen mit oder nach einer Krebserkrankung:

- Stammtisch für Betroffene
- Aktivitäten für Betroffene, Angehörige, Freunde und Unterstützer
- Plattform für Engagement und Netzwerk

Monatlicher Stammtisch



Jung & Krebs Aachen

Für junge Menschen mit oder nach einer Krebserkrankung

Stammtisch:
An jedem ersten Dienstag im Monat um 18:00 Uhr.
Ort auf Anfrage.

Unser monatlicher Stammtisch bietet die Möglichkeit unverbindlich und in entspannter Atmosphäre Erfahrungen auszutauschen und neue Kontakte zu knüpfen. Darüber hinaus organisieren wir regelmäßig gemeinsame Aktivitäten.

Wir freuen uns auf Sie!

Für weitere Informationen & Kontakt:
jung-und-krebs-aachen@gmx.de
Eva Hunold: 0177 - 6897683
Kerstin Steils: 0157 - 34901173
www.facebook.com/JungundKrebsAachen

Dieses und weitere Unterstützungsangebote finden Sie unter:
www.lebenmitkrebs-aachen.de

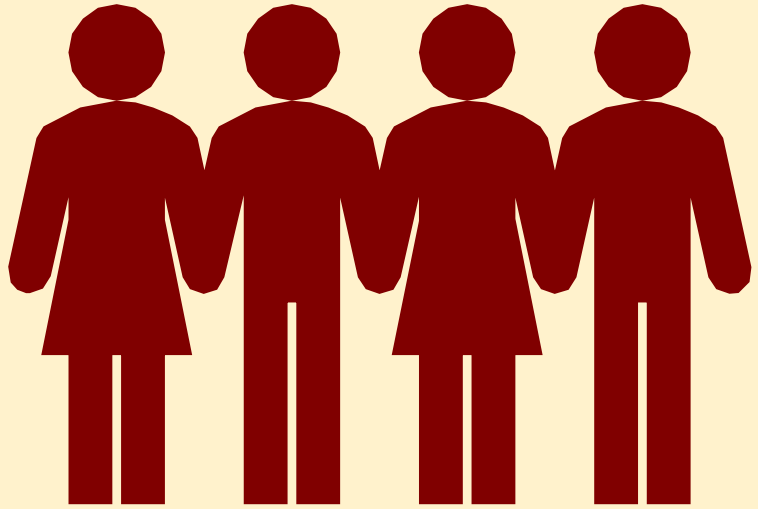


Ziele

- Austausch zwischen Betroffenen (und Angehörigen)
- Hilfestellung, Unterstützung, Entlastung
- Neue Kontakte, zusätzliches Netzwerk
- Aktives gesellschaftliches Leben
- Unbeschwerte Momente

Teilnahme

- Betroffene, Angehörige, Unterstützer
- Keine Altersbegrenzung!
- Auch bei schweren körperlichen Einschränkungen
- Kostenlos und unverbindlich

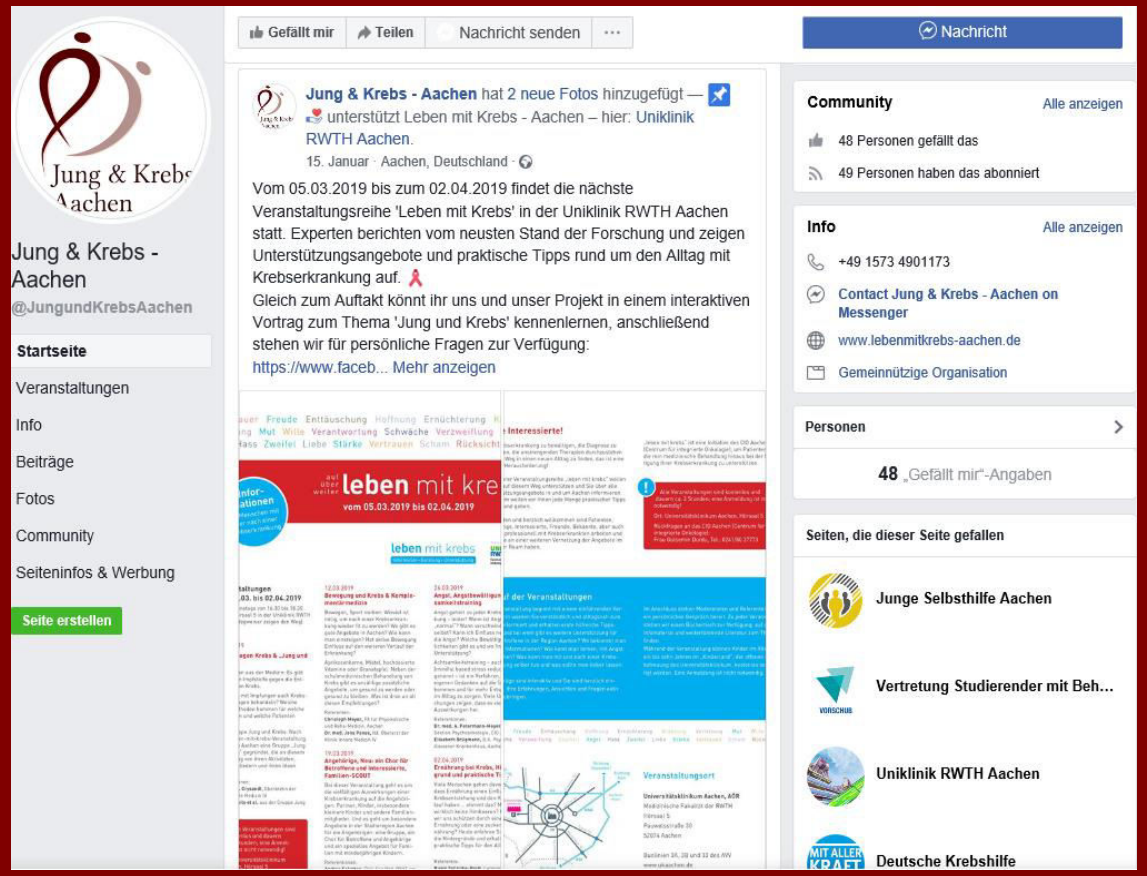


Informationen und Kontakt

Eva Hunold
✆ Tel.: +49 (0)177 6897683

Kerstin Steils
✆ Tel.: +49 (0)1573 4901173

✉ Mail: jung-und-krebs-aachen@gmx





www.facebook.com/JungundKrebsAachen

www.lebenmitkrebs-aachen.de



Nützliche Angebote für junge Betroffene und ihre Familien

(Die Sie vielleicht noch nicht kennen…)

Informationen & Beratung

Infonetz Krebs



- Angebot der Deutschen Krebshilfe und der Deutschen Krebsgesellschaft

- Mo.-Fr.: 08:00 – 17:00
  ✆ 0800 – 80708877
  ✉ krebshilfe@infonetz-krebs.de

Krebsinformationsdienst (KID)



- Angebot des Deutschen Krebsforschungszentrums

- Tägl. Von 08:00-20:00
  ✆ 0800 – 4203040
  ✉ krebsinformationsdienst@dkfz.de

gesundheitsinformation.de

gesundheitsinformation.de
verstehen | abwägen | entscheiden

- Wie finde ich gute Gesundheitsinformationen im Internet?
- Hilfe zur Vorbereitung von Arztgesprächen, Entscheidungsfindung

Flüsterpost e. V. – Kinder krebskranker Eltern



- Kindgerechte Informationsmaterialien

Und in der Region:
lebenmitkrebs-aachen.de, **Krebsberatungsstelle** Aachen, **PAKT** am Luisenhospital

Onkopedia / AYApedia

- Internetportal der DGHO
- Leitlinien – für Patienten in verständlicher Sprache, Wissensdatenbank, Arzneimittelbewertung,…
- AYApedia: Informationen und Empfehlungen für junge Erwachsene mit Krebs
- www.onkopedia.com



VORSCHUB: Vertretung für Studierende mit Behinderung und chronischer Erkrankung der RWTH



Selbsthilfe in Aachen

akis: Aachener Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe

- Vermittlung, Beratung, Information
- Starthilfe, Fördermittel, Organisation, Öffentlichkeitsarbeit, Erfahrungsaustausch
- Ansprechpartnerin: Pia van Buggenum-Sonnen
  www.akis-aachen.de
  pia.sonnen@mail.aachen.de

akis

der Volkshochschule Aachen

Junge Selbsthilfe - Aachen

- SHGruppen für junge Menschen
- Gruppengründung, In-Gang-Setzer, Moderation, Beratung zu Finanzierung
- Arbeitskreis: Engagement, Vernetzung, Erfahrungsaustausch
- Offene Sprechstunde:
  2. Dienstag im Monat 18:00-19:00 (VHS Sandkaulbach)
- Projektleitung: Oliver Stöber
  www.jsh.ac
  info@jsh.ac

Junge Selbsthilfe Aachen

Für Familien mit krebserkranktem Elternteil

FAMILIENHÖRBUCH
Alles, was eine Stimme hat, überlebt



- Die Geschichte des eigenen Lebens als Hörbuch
- Pilotprojekt der Uniklinik Bonn
- Für schwerst- und lebensverkürzend erkrankte Mütter und Väter
- Professionelle Begleitung durch Audiobiographen und Palliative Care

adventurecare
Erleben was glücklich macht.



- Kostenlose Abenteuercamps (exkl. Anreise) für Familien mit krebserkranktem Elternteil
- Netzwerk, Hilfestellung, Kontakt zu anderen Betroffenen
- Auf Wunsch Coaching und Entspannungsangebote für die Eltern



memories for families

www.memoriesforfamilies.com

memoriesforfamilies@gmail.com









- Erste Hilfe von Betroffenen für Betroffene
- Junges Krebsportal:
  - Onlinebasiertes Portal
  - Beratung von Patienten zwischen 18 und 39 Jahren
  - Kostenlos
  - Online-Chats, Telefonate, Persönliche Gespräche vor Ort
  - Deutschlandweit
  - Krankheitsphasenübergreifend
- Treffpunkte
- Konsilzugang für Ärzte
- www.junge-erwachsene-mit-krebs.de

Lebensdurst-ICH e.V.

- Patiententreffen
- Segeltörn
- Wunscherfüllung
- Ausflüge und besondere Aktivitäten
- Finanzielle Unterstützung bei Anschaffung von Medizinprodukten
- www.lebensdurst-ich.de





Wir können Helden sein

- Gücksmomente gegen Krebs
- Heldencamper: travelling against cancer
- Rock together, fight cancer
- www.wir-koennen-helden-sein.de

- Kostenlose Fotoshootings
- Workshops
- Versand von Kraftpaketen
- Kostenlose Tandemsprünge
- Verleih von Therapiegeräten
- Fotoboxen in Kliniken
- Individuelle Hilfe
- www.flugkraft.com



FLUGKRAFT!DE

Foto - und Hilfsprojekt für Krebskranke

Segelrebellen

www.segelrebellen.com



SEGELREBELLEN

DEIN LEBEN. DEIN ABENTEUER.



Sportliche Angebote

- Tour for life - Cycling against cancer
  www.tourforlife.org
- Outdoor against cancer
  www.outdooragainstcancer.de
- Gemeinsam Pilgern
  www.gemeinsam-pilgern.com

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Vortrag Veranstaltungsreihe „leben mit Krebs“ Gülsemin Durdu

- Veranstaltungsreihe für Patienten, Angehörige und allgemein Interessierte - mit oder nach einer Krebserkrankung
- Vorstellung über alle Unterstützungsangebote in Aachen
- 1 – 2 x im Jahr
- jeweils 5 Veranstaltungen
- Organisation durch Frau Petermann-Meyer und Frau Durdu
- Druck von Flyern und Plakaten (siehe Anhang)
- Verteilung der Flyer im gesamten Klinikum
- Versand an Krankenhäuser; niedergelassene Onkologen; Selbsthilfegruppen; Psychotherapeuten; etc. in der Region Aachen
- wechselnde Themen → Themenvorschläge durch Referenten und Auswertung der Fragebögen
- Alle Teilnehmer bekommen zu Beginn jeder Veranstaltung einen Fragebogen (siehe Anhang) – werden am Ende der Veranstaltung wieder eingesammelt
- Vorträge sind interaktiv → jeder bekommt die Möglichkeit, eigene Erfahrungen zu teilen und Fragen zu stellen
- nach der Veranstaltung gibt es die Möglichkeit auf ein persönliches Gespräch mit Referenten
- Büchertisch mit Informationsmaterial und Literatur zum jeweiligen Thema
- Nach Abschluss der Reihe, Auswertung der Bögen durch Frau Durdu
- Referententreffen, Planung der kommenden Veranstaltungsreihe

Sport und Bewegungstherapie bei einer Tumorerkrankung/ Christoph Meyer

- Gründe : Verbesserung und Erhalt der Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit des Patienten
  Vermeidung und Besserung einer Fatigue Symptomatik
  Stärkung des Immunsystems
  Stärkung der Psyche und der psychosozialen Fähigkeiten
  Erhält und Verbesserung der Knochendichte
  Positiver Einfluss auf die Erkrankungsprognose

- Indikationen und Kontraindikationen zur Teilnahme am Bewegungsprogramm
  Wer sollte am Training teilnehmen
  Wann sollte kein Training erfolgen

-Fachliche Qualifikationen der Trainer und Übungsleiter

- Aufbau und Gestaltung des Trainingsprogrammes

- Versorgungsstrukturen in Aachen

Bewegung ist Medizin
Sporttherapie bei Tumorerkrankungen

Christoph Meyer

Praxiszentrum Elisengalerie
Facharzt für Rehamedizin
Facharzt Chirurgie
Sportmedizin, Präventionsmedizin,Ernährungsmedizin
Friedrich-Wilhelm Platz 5/6
52064 Aachen

Prävention - Vorbeugung

- Wer sich regelmäßig körperlich betätigt beugt einer Krebserkrankung vor.

- Man geht davon aus, dass sportlich aktive Menschen ihr Risiko an Krebs zu erkranken , durchschnittlich um 20-30%

  reduzieren können.


Bewegungsempfehlungen für die Gesundheit von Erwachsenen
WOCHENPLAN
Höhere Intensität 75 Minuten
75 Min
0 Min
0 Min
150 Min
Mittlere Intensität 150 Minuten
+
mind. 2x pro Woche Muskelkräftigung und Gleichgewichts-training
Wir empfehlen: Um fit und gesund zu bleiben, sollten Sie pro Woche mindestens 75 Minuten

Empfehlungen früher

Noch vor 20 Jahren wurde von Medizinern Schonung bei Krebs empfohlen.

Man dachte,dass körperliche Aktivität negative Einflüsse auf die Tumorerkrankung hat

- Gesundheitszustand verschlechtert
- Chemo Wirksamkeit beeinträchtigt
- Lostreten von Metastasen

DIE WELT Die Highlight-Videos des aktuellen Bundesliga-Spieltags schon Minuten nac

12:51 | **Gesundheit**

Sport als wirksame Waffe im Kampf gegen Krebs

Ob bei Brust-, Darm- oder Prostatakrebs – Mediziner sind überzeugt: Sport kann die Heilungschancen bei bestimmten Krebsarten deutlich verbessern und sogar das Rückfallrisiko senken. *Von Valentin Gensch*

Artikel empfehlen: E-Mail Empfehlen 5 Twittern 3 +1 3



Foto: dpa

Renate Mücke (l.) und Renate Schmid (r.) rudern in Ulm (Baden-Württemberg) auf der Donau. Der Sport hat die beiden ehemaligen Krebspatientinnen bei der Genesung unterstützt

Renate Mücke wird nachdenklich, wenn sie sich an das vergangene Jahr erinnert. "Mir hat es den Boden unter den Füßen weggezogen", sagt die 58-Jährige. Damals teilten ihr Ärzte die Diagnose Brustkrebs mit.

"Es ist, als falle man in ein tiefes schwarzes Loch", sagt Mücke. Von einem Tag auf den anderen ändert sich bei der ehemaligen Leistungssportlerin alles. An der Uniklinik in Ulm wird sie operiert und unterzieht sich einer Chemotherapie.

Die Medikamente haben Nebenwirkungen. Mücke fühlt sich schlapp, immer wieder wird ihr übel und Haare hat sie längst nicht mehr auf dem Kopf. Trotzdem lässt sie sich von Freundinnen überreden, auf der Donau Rudern zu gehen.

WEITERFÜHRENDE LINKS

Tumoren: Sport

Sport während der Chemo: "Als ich im Boot saß, spürte ich die Übelkeit nicht mehr"



DPA

Ehemalige Krebspatientinnen: Renate Mücke (l.) und Renate Schmid rudern auf der Donau

Übelkeit, ständig müde, die Haare fallen aus - eine Chemotherapie laugt aus. In diesem Zustand rudern? Krebspatienten kostet es häufig Überwindung, sich zu bewegen. Doch es lohnt sich: Sport senkt in einigen Fällen sogar die Rückfallquote.

Donnerstag, 27.03.2014 – 09:45 Uhr

Renate Mücke wird nachdenklich, wenn sie sich an das vergangene Jahr erinnert. "Mir hat es den Boden unter den Füßen weggezogen", sagt die 58-Jährige. Damals teilten ihr Ärzte mit, dass sie Brustkrebs hat. "Es ist, als falle man in ein tiefes schwarzes Loch", sagt Mücke. Von einem Tag auf den anderen ändert sich bei der ehemaligen Leistungssportlerin alles. An der Uni-Klinik in Ulm wird sie operiert und unterzieht sich einer Chemotherapie



Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

DOSB

Deutsche
Sporthochschule Köln
German Sport University Cologne

Sport wesentliche Begleittherapie bei Tumorerkrankungen

In den letzten Jahren wird immer besser verstanden, daß Sport und Bewegung in jeder Phase einer Krebserkrankung eine wesentliche Rolle als Begleittherapie darstellt.

5 Tage Bettruhe führen zu

- Verlust der Muskelkraft von 30 %

  (Wiederaufbau 12 Wochen)
- Verminderung des Herzschlagvolumens um 10 %
- Herzfrequenzzunahme um 22%
- Schwächung des Immunsystems
- Schwächung Knorpel-Knochenstrukturen

Mögliche Folgen einer Krebserkrankung

- Patienten sind aufgrund der Erkrankung und der therapeutischen Maßnahmen erheblichen, **körperlichen, psychischen und sozialen Belastungen** ausgesetzt.

- Neben Organschäden führt vor allem die medikamentöse Behandlung zu einer

  erheblichen Beeinträchtigung der körperlichen Leistungsfähigkeit und psychosozialen Belastbarkeit.

Die häufigsten Symptome und Nebenwirkungen der Therapie bei einer Onkologischen Erkrankung

- **Somatische Probleme:**
  - Erhebliche Verschlechterung der körperlichen Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit
  - Fatigue ,krankheitsbedingte Müdigkeit
  - Gewichtsabnahme , Kachexie
  - Schwächung der Immunabwehr
  - Chemotoxisch induzierte Polyneuropathie
  - Übelkeit, Appetitlosigkeit, Gewichtsverlust, Schlafstörungen
  - Abnahme der Muskelkraft und Knochendichte
  - Therapieassoziierte Spätkomplikationen (DM, OSPO, PNP, - meist assoziiert mit unzureichender körperlicher Aktivität)
- **Psychische Probleme:**
  - Depressionen
  - Ängste
  - Antriebsarmut
  - Vermindertes Selbstwertgefühl.
- **Soziale Probleme:**
  - Isolation
  - Rückzug
  - Reduzierte Erwerbstätigkeit
- **Folge:**
  - Abnahme der Lebensqualität

- Es gibt inzwischen eine Vielzahl wissenschaftlicher Studien die nachweisen, daß diese krankheits- und therapiebedingten Symptome die die Lebensqualität der Patienten oft lange einschränken durch Bewegung und Sport positiv beeinflusst werden können.

Aktuelle Studienlage – Krebs und Bewegung

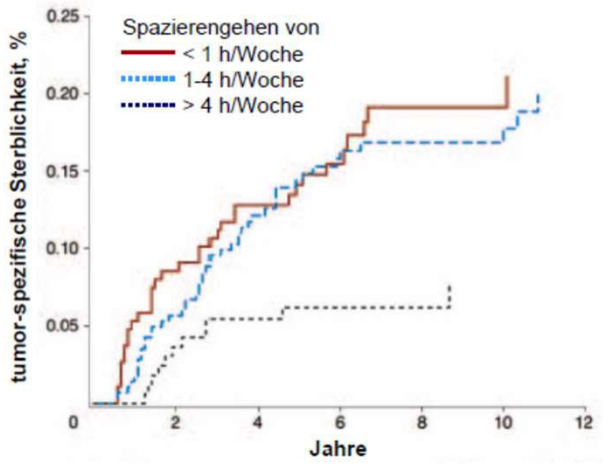
- **Körperliches Training während und nach der Krebs-Behandlung führt….**

- zu besseren Blutwerten (weniger Blutkonserven)
- zum Erhalt oder zur Steigerung der körperlichen Leistungsfähigkeit
- zu einer Reduktion der Fatigue-Symptomatik
- zu einer Reduktion von Angst und Depressivität
- zu einer besseren Verträglichkeit der krebsspezifischen Medikamente – weniger NW
- zu einer besseren Therapie-Treue bei Patienten
- Zu einer Linderung der PNP Symptome
- Beeinflussung Oteoporoseentwicklung ,Sturzprävention
- Positiven Einfluss auf ein Lymphödem
- Linderung von Muskel- und Gelenkschmerzen

Prognose

- Bewegung und Sport haben mit großer Wahrscheinlichkeit einen Einfluss auf die Prognose, Rezidivhäufigkeit und die tumorspezifische Sterblichkeit bei einigen Tumorerkrankungen.

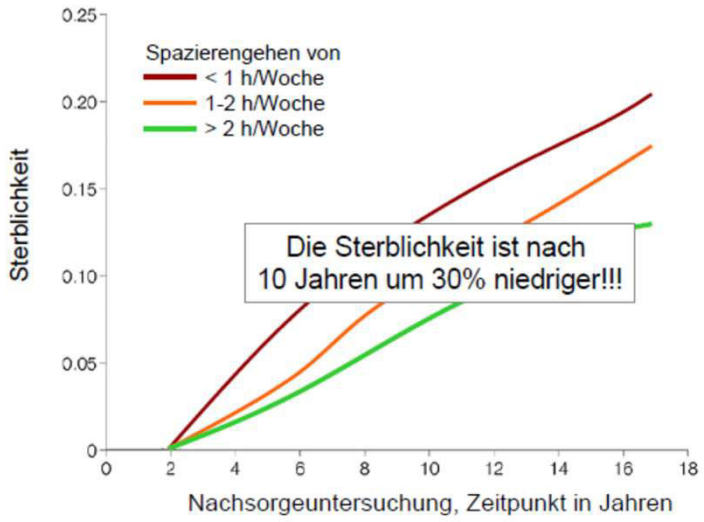
Sterblichkeit bei Darmkrebs in Abhängigkeit von körperlicher Aktivität



Meyerhardt JA et al. J Clin Oncol (2006)24:3527-34

Sport in der Therapie

Aktivität und Lethalität bei Mamma-Ca



Holmes D., et al. *JAMA*. 2005;293:2479-2486.

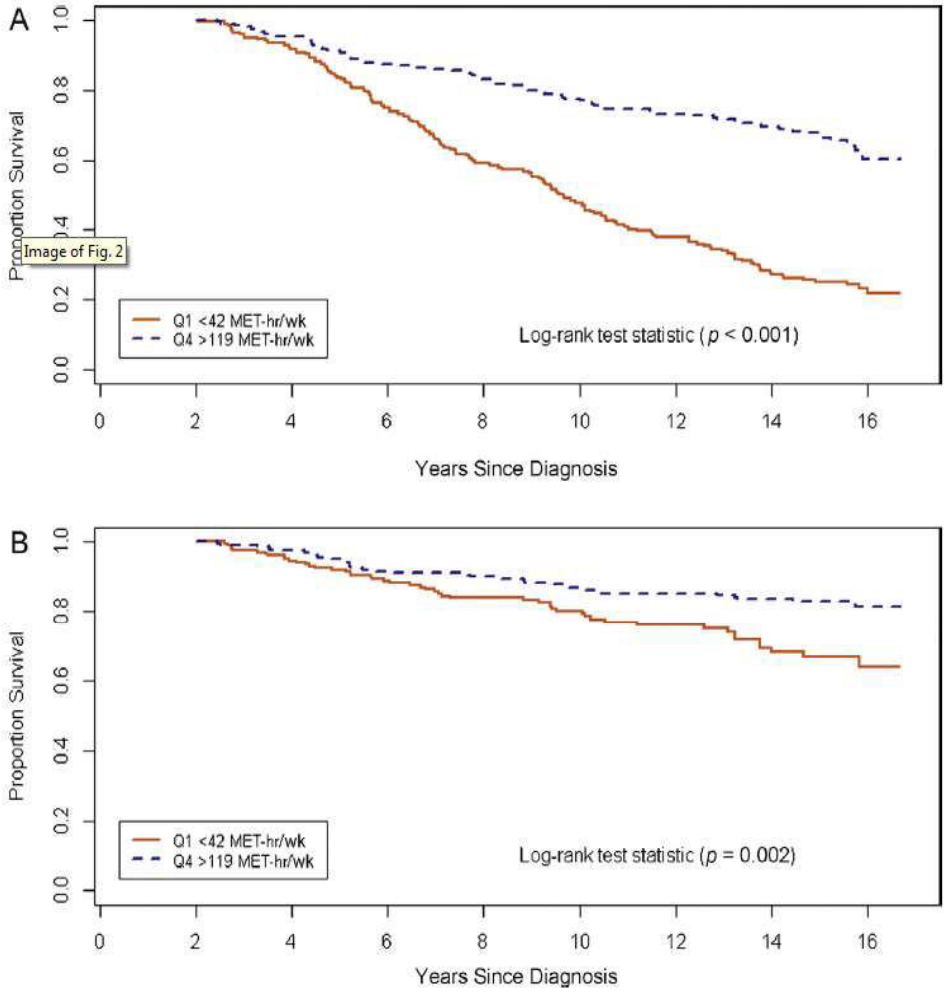


Fig. 2 – Kaplan-Meier curves for postdiagnosis total physical activity in relation to (A) all-cause mortality and (B) prostate cancer–specific death in the Prostate Cohort Study, Alberta, Canada, 1997–2014.
MET = metabolic equivalent; Q = quartile.

Please cite this article in press as: Friedenreich CM, et al. Physical Activity and Survival After Prostate Cancer. Eur Urol (2016), http://dx.doi.org/10.1016/j.eururo.2015.12.032

Mögliche tumorspezifische Aspekte

Einfluss auf Sexualhormone

antioxidative Wirkung

Verbesserung von DNA- Reparaturmechanismen

Verringerung von Insulin und körpereigenen Botenstoffen (IGF, Interleukin, TNF)

Senkung des Östrogenspiegels im Blut und Gewebe

Ohne medizinische Indikation

Rund 30 % aller onkologischen Patienten

bewegen sich nach einer Krebstherapie

weniger als vorher !!

Wittmann N, Bernhörster M, Vogt L, Banzer W

Körperliche Aktivität bei Tumorerkrankungen – Was weiß der Patient?

Physical Activity as a Supplementary Therapy for Cancer Treatment – How Informed is the Patient?

Abteilung Sportmedizin, Goethe-Universität Frankfurt/Main

ZUSAMMENFASSUNG

Der Nutzen körperlicher Aktivität bei Tumorerkrankungen hat in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen. Abnehmende Fatigue-Symptomatik und gesteigerte Lebensqualität sind nachweisliche Effekte eingeleiteter Bewegungsprogramme. Unklar ist jedoch, inwieweit Patienten Kenntnis über Sportprogramme und Vorzüge körperlicher Aktivität besitzen. Vor diesem Hintergrund evaluiert diese Untersuchung mittels einer landesweiten Befragung den Wissensstand von Tumorpatienten. Sämtliche bei der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen registrierten Hämato-Onkologen (n=42) erhielten anonymisierte Fragebögen zur Aushändigung an ihre Patienten. Hierbei wurde neben demographischen Daten das Wissen bezüglich medizinischer Therapie, supportiver Programme sowie Interesse und Erreichbarkeit bewegungsbezogener Angebote erfasst. Von 1000 versandten Fragebögen retournierten die Angaben von 317 Patienten. Sehr gut über ihre Therapie waren 57% der Patienten informiert, gar nicht informiert fühlten sich 5%. Bezüglich des Nutzens bewegungstherapeutischer Möglichkeiten zeigte sich ein konträrer Wissensstand: Nur 10% waren sehr gut informiert, 48% kannten keinen derartigen Nutzen. Sportangebote kannten 4,1% der Befragten, 69% der Patienten erschienen diese unbekannt. Erstrangige Informationsquelle war bei 81% der Antwortenden [illegible] an zweiter Stelle griffen parallel 35% der Befragten zurück. 75% der Betroffenen wünschten mehr Information [illegible] reichend über die Vorzüge körperlicher Aktivität aufgeklärt. Zum einen mangelt es an Informationen, zum anderen sind [illegible] Großteil der Patienten nicht präsent. Angebote sollten Patienten sämtlicher Tumorentitäten offen stehen und entsprechend beworben werden. Die Behandler als favorisierte Informationsquelle sollten hinsichtlich der Bedeutung körperlicher Aktivität hinreichend aufgeklärt sein.

Schlüsselwörter: Krebs, Fragebogen, Informationsstand, Bewegungstherapie.

SUMMARY

The benefit of physical activity in cancer patients during and after cancer treatment has been well investigated over the last years. A reduction of fatigue symptoms and increased quality of life are verifiable effects of aerobic exercise interventions. This study examines the level of knowledge of cancer patients regarding the accessibility of specific exercise programs as well as benefits of adapted physical activity. We contacted all registered Haemato-Oncologists in the state of Hessen (n = 42) in Germany. Anonymous questionnaires were sent to the physicians who forwarded them to their patients. Besides demographic data, information regarding their medical history, supportive programs and side effects as a reaction to medication were gathered. Furthermore, interest in and accessibility of exercise offerings were evaluated. Survey information of 317 patients formed the basis for data analysis. Nearly 60% felt well informed about their current treatment. Concerning the benefits of supportive exercise possibilities, only 10% felt well informed, while 48% seemed to be unaware of beneficial physical activity related effects. Only 4% of survey participants were aware of existing exercise programs. Physicians ranked [illegible] participants would like to obtain more information regarding exercise programs. [illegible] and its benefits. Communication about exercise opportunities for cancer patients [illegible] fits and existing programs. Exercise campaigns need to be popularized and promotional strategies have to be improved. Greater knowledge and awareness of physicians, patients, health care providers and insurers about the the benefits of exercise to cancer patients. Courses, programs and structures should be easily accessible and for patients suffering from different types of cancer.

Key Words: Cancer, questionnaire, information, exercise.

Nur 10% der Patienten waren sehr gut informiert,
48% kannten keinen derartigen Nutzen.
Sportangebote kannten 4,1% der Befragten,
69% der Patienten erschienen diese unbekannt.

Ärzte Zeitung, 16.11.2010

Kommentieren (0) Twittern 1

Sport bei Krebs - wie viel tut den Patienten gut?

Krebskranke profitieren von Sport, etwa gegen Fatigue. Präventivmediziner empfehlen nun den Patienten vermehrt körperliche Aktivität - am besten in Studien.



Krebspatienten, die Sport machen, fühlen sich insgesamt besser, sind leistungsfähiger und leiden unter weniger Nebenwirkungen.

suchen...

Leserfavoriten

gelesen | versendet

- Krankenhaus: Är Stress
- Laumann über di wird nicht nur Ge
- Nutzenbewertu Zusatznutzen b
- Ebola: Verdachts
- Zahl der Dialysep widersprechen IG
- Großbritannien: schwere Alkoholi
- Gastrointestinale

@aerztezeitung

Galenus-Preis 2013

Für manche ist er de

Individuelle Trainingsgestaltung – was ist zu berücksichtigen ?

- Krebsentität (Brust, Dickdarm, Lunge…)
- Art der medizinischen Therapie
  (Chemo, Bestrahlung, Operation…)
- Stadium der Erkrankung
- Behandlungsphase (Akutkrankenhaus, Rehaklinik, wohnortnah – kurativ oder palliativ)
- Individuelle Bedürfnisse
- Individuelle Belastbarkeit

Individualisiertes Training

- Warum

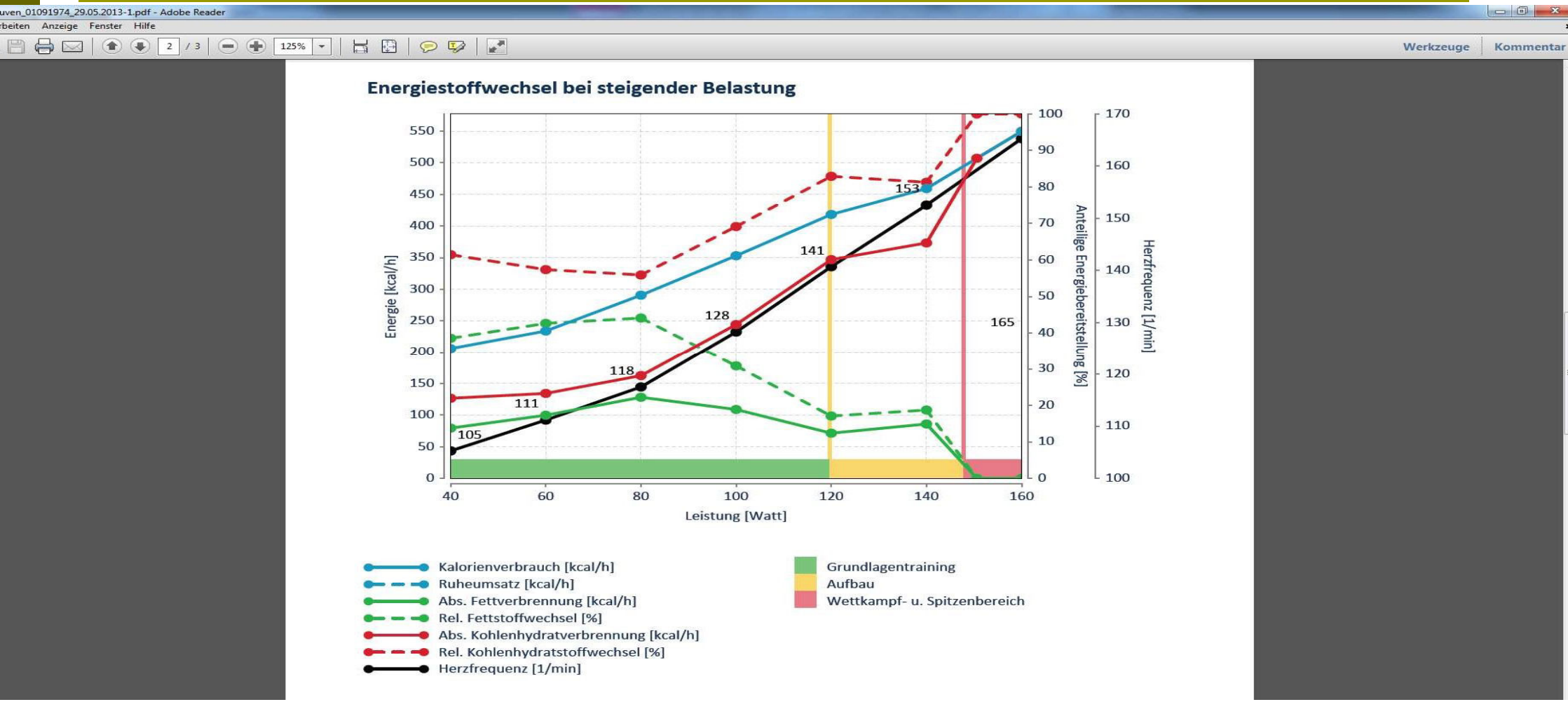


Was wird wann verbraucht?

- Die Art der vorrangigen Energieversorgung wird in erster Linie über die Belastungsintensität gesteuert.



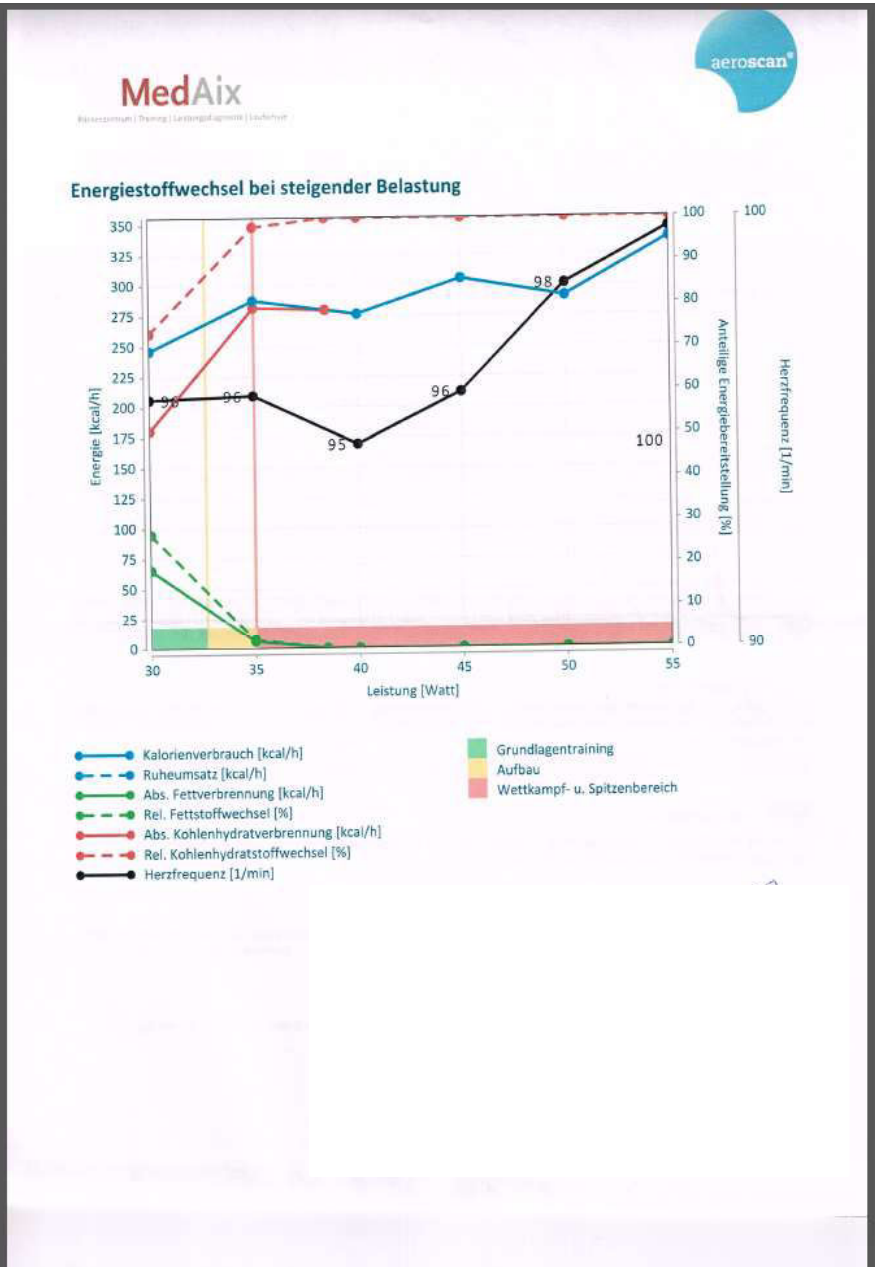
Gesunder junger Mann



Patient, männl.,
48 Jahre

Z.n. akuter myelo-
ischer Leukämie

Z.n.
Stammzelltrans-
plantation 2011



Leistung bei Belastung

Normales Gehen	25-50 Watt
Treppensteigen	75-100 Watt
Joggen	125-150 Watt
Rennen	> 150 Watt

Präventions- und Gesundheitstraining Aachen e.V.

MedAix

BORG SKALA

06	überhaupt keine Anstrengung
07	
08	extrem locker
09	
10	sehr locker
11	locker
12	
13	ein wenig anstrengend
14	
15	anstrengend
16	
17	sehr anstrengend
18	
19	extrem anstrengend
20	maximale Anstrengung



--- erstellt mit 'grewe scanner-interface' --- www.grewe.de ---

Trainingsbesonderheit nach OP

Berücksichtigung der Wundheilungsphase

Vermeidung mechanischer Reize im Wundbereich

Schutz der Narbe durch Vermeidung von Pressatmung

Besonderheiten während Chemo

Müdigkeit, Erschöpfung ,Übelkeit

Tagesschwankungen beachten

Bei herzschädigenden Chemotherapeutika
Herzfrequenzmessung
HF Kontrolle < 130/min

Auswirkungen von Therapien auf das Herz

- Häufig durch Chemotherapie verursachte Herzbeeinträchtigung bei Therapien mit folgenden Stoffen (Anthrazykline)

  Epirubicin Doxorubicin
  Idarubicin Daunorubicin

  Mitoxantron

  Neben Herzmuskelschädigung
  Verschlechterung einer bestehenden KHK
  Perikarditis
  Herzrhythmusstörungen

- Herceptin (Antikörper-Therapie bei Brustkrebs):

  vorübergehende Schädigung des Herzmuskels bei 4%
  (deshalb Überwachung während der Therapie)

Besonderheiten Knochenmetastasen

Stabile-instabile Metastasen

Übungen mit Eigenkörpergewicht

Sturzprophylaxe, feste Schuhe..

Trotz aller Vorsicht sind Frakturen nicht sicher auszuschließen. Sonst müsste das gesamte Alltagsleben eingefroren werden

Besonderheit Lymphödem

- Abflussstörung von Eiweiss und Flüssigkeit im Gewebe
- Einsatz der Muskelpumpe
- Kurze Impulse
- Vermeidung längerer anhaltender Kontraktionen
- Bei Gerätetraining –tiefes Ausatmen bei Belastung

Empfehlungen: Sensomotorik-training

- Bei chemotherapie-induzierter Poly- neuropathie

Tab. 1 Empfehlungen zur Durchführung des sensomotorischen Trainings [16, 34].

Trainingssteuerung	Dauer
Trainingsdauer	4 Wochen–9 Monate
Häufigkeit	2–6-mal/Woche
Dauer der Trainingseinheit	~6–30 Min.
Dauer der Übung	20 Sek.
Pause zwischen den Übungen	20–40 Sek.
Anzahl der Wiederholungen	3
Anzahl der Serien	3–8
Pause zwischen den Serien	1–4 Min.
Beispiele für Trainingsgeräte	
Übungsbeispiele (progressiv)	➢ Körperschwerpunktverlagerungen ➢ Vorfußstand ➢ Einbeinstand statisch ➢ Tandemstand statisch ➢ Einbeinstand auf zunehmend instabilerer Unterstützungsfläche ➢ Einbeinstand mit geschlossenen Augen ➢ Einbeinstand mit dem Kopf zur Seite genommen oder im Nacken ➢ Einbeinstand mit kognitiver ODER motorischer Zusatzaufgabe ➢ Einbeinstand mit kognitiver UND motorischer Zusatzaufgabe

Basistraining

- Ausdauertraining
- Krafttraining
- Gleichgewichtstraining

Wann soll keine anstrengende körperliche Aktivität erfolgen ?

- Übelkeit , Erbrechen
- Schmerzen
- Schwindel
- Schwere Infektion
- Körper-Temperatur 38 Grad
- Hämoglobin (roter Blutfarbstoff) $\leq$8g/dl Blut
- Thrombozyten (Blutplättchen) <10.000-20.000 mm

Spezielle onkologische Situationen

- Ärztliche Untersuchung
- Ärztliche Beratung, Trainingsplanung.
- Sporttauglichkeitsuntersuchung

- Individualisierte Trainingsplanung
- Qualifizierte Physiotherapeuten ,Sportwissenschaftler (OTT Ausbildung)

Praxis Fazit

- Training sollte auf jeden Patienten individuell abgestimmt sein
- Trainingsintensität langsam beginnend-gewöhnend
- Training sollte idealerweise Ausdauer-Kraft-und Koordinationsanteile beinhalten.
- Trainingsintensität angepasst an Krankheitsphase, Trainingsziel und Möglichkeiten des Patienten
- Training sollte schwankende Tagesform des Patienten berücksichtigen.
- Möglichkeiten und individuelle Neigungen des Patienten berücksichtigen, um langfristige Teilnahme an Bewegungsprogrammen zu erreichen. (Verbot von Rückschlagsportarten, z.B Tennis nicht mehr haltbar)

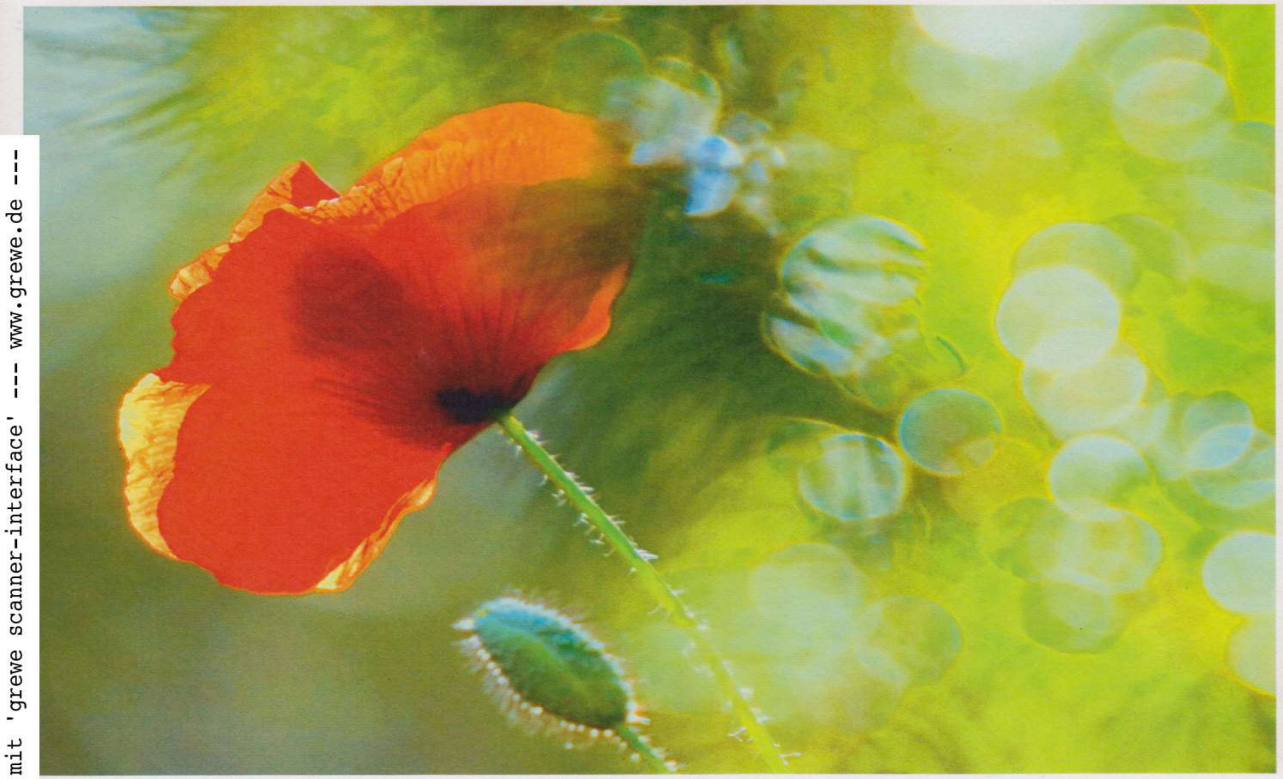
Angebote in der Versorgung

- Sprechstunde „Sport bei Krebs“ (offen für alle, enge Zusammenarbeit mit Physiotherapeuten, Sportwissenschaftlern und Trainern)
- „Jetzt erst recht“ IV Pilotprojekt mit der AOK Nordrhein, Onkologen , Rehamedizinern
- Rehabilitationssportgruppen (Behindertensportbund, Landessportbund) 50 Übungseinheiten- übernehmen die Krankenkassen für einen Zeitraum von 18 Monaten.
- Angebote im Sportverein (Stadtsportbund)

--- erstellt mit 'grewe scanner-interface' --- www.grewe.de ---

JaVita

AOK
Die Gesundheitskasse.



Jetzt erst recht!

Rehasport









Krankenkasse bzw. Kostenträger

Freigabe 15.04.2011

Name, Vorname des Versicherten

Verbindliches Muster

geb. am

Kassen-Nr. | Versicherten-Nr. | Status

Betriebsstätten-Nr. | Arzt-Nr. | Datum

Antrag auf Kostenübernahme

56

☐ **für Rehabilitationssport**

☐ **für Funktionstraining**

Rehabilitationssport/Funktionstraining werden von den Krankenkassen insbesondere mit dem Ziel der Hilfe zur Selbsthilfe zur Verfügung gestellt.

Ärztliche Verordnung für Rehabilitationssport/Funktionstraining

verordnungsrelevante Diagnose(n), gegebenenfalls relevante Nebendiagnose(n)

Schädigung der Körperfunktionen und Körperstrukturen für die verordnungsrelevante Beeinträchtigung der Aktivität und Teilhabe

Ziel des Rehabilitationssports/Funktionstrainings

Empfohlene Rehabilitationssportart

☐ Gymnastik (auch im Wasser) ☐ Schwimmen ☐ Leichtathletik

☐ Bewegungsspiele ☐ Sonstige

☐ Übungen zur Stärkung des Selbstbewusstseins behinderter oder von der Behinderung bedrohter Frauen und Mädchen erforderlich

Rehabilitationssport ist notwendig für

☐ 50 Übungseinheiten in 18 Monaten (Richtwerte)

☐ 120 Übungseinheiten in 36 Monaten (Richtwerte) nur bei

- ☐ Asthma bronchiale
- ☐ Blindheit, in den letzten 12 Monaten vor Antragsstellung erworben
- ☐ Chronischer-obstruktiver Lungenkrankheit (COPD)
- ☐ Doppelamputation
- ☐ Epilepsie, therapieresistent
- ☐ Glasknochen
- ☐ Infantiler Zerebralparese
- ☐ Marfan-Syndrom
- ☐ Morbus Bechterew
- ☐ Morbus Parkinson
- ☐ Mukoviszidose
- ☐ Multipler Sklerose
- ☐ Muskeldystrophie
- ☐ Niereninsuffizienz, terminal
- ☐ Organische Hirnschädigung
- ☐ Polyneuropathie
- ☐ Querschnittlähmung, schwere Lähmung (Paraparese, Paraplegie, Tetraparese, Tetraplegie)

☐ 28 Übungseinheiten (Richtwert) zur Stärkung des Selbstbewusstseins behinderter oder von der Behinderung bedrohter Frauen und Mädchen

☐☐☐ Übungseinheiten bei Abweichung von oben genannten Richtwerten

Längere Leistungsdauer, wenn bei kognitiven und psychischen Beeinträchtigungen die langfristige Durchführung des Übungsprogramms in Eigenverantwortung nicht oder noch nicht möglich ist.

Empfohlene Funktionstrainingsarten

☐ Trockengymnastik

☐ Wassergymnastik

Funktionstraining ist notwendig für

☐ 12 Monate (Richtwert)

☐ 24 Monate (Richtwert) nur bei folgenden gesicherten chronischen Krankheiten/Behinderungen bei schwerer Beeinträchtigung der Beweglichkeit/Mobilität

- ☐ Fibromyalgie-Syndrome
- ☐ Kollagenosen
- ☐ Morbus Bechterew
- ☐ Osteoporose
- ☐ Polyarthrosen, schwer
- ☐ Psoriasis-Arthritis
- ☐ Rheumatoide Arthritis


Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit !

Vorstellung Runder Tisch Brückenschlag

Petra Stoschek

- Vorstellung der einzelnen Mitglieder am Runden Tisch und deren Funktionen.
- Schnittstellen zur Intervention der Familien-SCOUTS

Ansprechpartner "runder Tisch Brückenschlag"

(Stand Mai 2017)

Mitglied "runder Tisch"	Ansprechpartner / Funktion	Kontaktdaten
Caritasverband Aachen	Bernhard Verholen / Vorstand Caritas	b.verholen@caritas-aachen.de Tel.: 0241 47783-35
	Jessica Hugot / Leiterin Kompetenzfeld Familie	j.hugot@caritas-aachen.de Tel.: 0241 94927-14
	Brigitte Leyens / Koordinationsstelle Brückenschlag	b.leyens@brueckenschlag-aachen.de Tel.: 0173 5859356
	Petra Stoschek / Koordinationsstelle Brückenschlag	p.stoschek@brueckenschlag-aachen.de Tel.: 0173 5859363
ECCA (Euregionales Krebszentrum)	Prof. Tim Brümmendorf / Direktor ECCA	tbruemmendorf@ukaachen.de Tel.: 0241 8089 806
	Dr. Jens Panse / medizinischer Geschäftsführer ECCA	jpanse@ukaachen.de Tel.: 0241 8089 35169
	Dr. Andrea Petermann / Leiterin Sektion Psychoonkologie ECCA	apetermann-meyer@ukaachen.de Tel.: 0241 8035 991

Mitglied "runder Tisch"	Ansprechpartner / Funktion	Kontaktdaten
Gesetzliche Krankenkassen **AOK**	Alexandra Claßen / Stabsstelle Med. Versorgung	alexandra.classen@rh.aok.de Tel.: 0241 464 233
	Angelika Nicoll / Stabsstelle Med. Versorgung	angelika.nicoll@rh.aok.de Tel.: 0241 464 230
	Dieter Weber / Geschäftstellenleiter	dieter.weber@rh.aok.de Tel.: 0241 464 158
Gesetzliche Krankenkassen **Techniker Krankenkasse**	Willi Mertens / Leiter Kundenbetreuung	Willi.Mertens@tk.de Tel: 040 4606 5109-250
	Stefan Berlin / Kundenberater	Stefan.Berlin@tk.de Tel: 040 4606 5109-256
	Simona Rusu / Kundenberaterin	Simona.Rusu@tk.de Tel.: 040 4606 5109-274
Gesetzliche Krankenkassen **Barmer-GEK**	Brigitte Jansen / Regionalgeschäftsführerin	brigitte.jansen@barmer-gek.de Tel.: 0800 333 004 404651

Mitglied "runder Tisch"	Ansprechpartner / Funktion	Kontaktdaten
Jugendämter in der Städteregion Aachen	Brigitte Drews / Abteilungsleitung Soziale Dienste und Jugendpflege	Brigitte.drews@mail.aachen.de Tel: 0241 432 45300
	Klaus Ebbertz / Sozialraumteamleiter	Klaus.ebbertz@mail.aachen.de Tel: 0241 432 5705
Städteregion Aachen	Raimund Lanser /	Raimund.lanser@staedteregion-aachen.de Tel.: 0241 51982105
	Marianne-Werden-Bergs	Marianne.werden-bergs@staedteregion.de Tel: 0241 5198 2461
	Dennis Niermann	Dennis.niermann@staedteregion-aachen.de Tel: 0241 5198 2484
Herzogenrath	Norbert Latz	Norbert.Latz@Herzogenrath.de Tel: 02406 83507
	Stephanie Thiele	Stephanie.Thiele@Herzogenrath.de Tel: 02406 83517

Mitglied "runder Tisch"	Ansprechpartner / Funktion	Kontaktdaten
Alsdorf	Herbert Heinrichs	Herbert.heinrichs@alsdorf.de Tel: 02404 50261
	Michael Raida	Michael.raida@alsdorf.de Tel: 02404 50433
Eschweiler	Rolf Dohmen	Rolf.dohmen@eschweiler.de Tel: 02403 71391
	Stefan Pietsch	Stefan.pietsch@eschweiler.de Tel: 02403 71287
Stolberg	Adnan Akyaman-Wagner	Adnan.Akyaman-Wagner@stolberg.de Tel.: 02402 13340
	Melanie Schäfer	Melanie.Schaefer@stolberg.de Tel.: 02402 13342
Würselen	Herbert Zierden	Herbert.zierden@wuerselen.de Tel.: 02405 67227

Mitglied "runder Tisch"	Ansprechpartner / Funktion	Kontaktdaten
Servicestelle für Hospizarbeit Aachen	Veronika Schönhofer-Nellessen	info@servicestellehospizarbeit.de Tel: 0241 5153490
Fachärztin für Kinder und Jugendmedizin und Psychotherapeutin für Kinder und Jugendliche	Dr. Brit Steinau	praxis@kinderaerztin-steinau.de Tel.: 0241 4011450
Kinder- und Jugendpsychiatrie Klinikum Aachen	Pola Heimann	poheimann@ukaachen.de Tel: 0241 8085328
Kindertrauergruppe „ diesseits“	Maria Pirch	pirch@franziska-aachen.de Tel.: 0241 413 10226

Mitglied "runder Tisch"	Ansprechpartner / Funktion	Kontaktdaten
Niedergelassene Onkologen In Aachen und Städteregion Aachen	Dr Mathias Groschek	m.groschek@onkologie-stolberg.de Tel.: 02402 7668829
Pakt e.V. Psychosoziale Ambulante Hilfe bei Krebs-Therapie	Monica Locher Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeutin	locher@pakt-aachen.de Tel: 0241 9319835