

Onkologie 2023 · 29:64–69  
<https://doi.org/10.1007/s00761-022-01272-y>  
 Angenommen: 22. November 2022  
 Online publiziert: 16. Dezember 2022  
 © The Author(s), under exclusive licence to  
 Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von  
 Springer Nature 2022



# Vorstellung der Selbsthilfe für Menschen mit Kopf-Hals-Mund-Krebs in Rehakliniken

Ingetraud Bönthe-Hieronymus<sup>1</sup> · Gunthard Kissinger<sup>1,2</sup> · Susanne Viehbacher<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V., Bonn, Deutschland

<sup>2</sup> Koblenz, Deutschland

## Zusammenfassung

Die positiven Effekte der Selbsthilfe, wie die Erweiterung des Krankheitswissens und die Stärkung der Selbstverantwortung für die eigene Genesung, sind durch die SHILD-Studie (SelbstHILfe in Deutschland) belegt. Auch für Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren sollte der Zugang zur Selbsthilfe möglich sein bzw. geschaffen werden. Mit dem Rehaprojekt wollen wir die Selbsthilfe Patienten in der Rehabilitationsmaßnahme bzw. Anschlussheilbehandlung bekannt machen. Dazu besuchen Ehrenamtliche in einem drei- bis vierwöchigen Rhythmus zunächst fünf Rehakliniken. Sie stellen die Selbsthilfearbeit und sich selbst in einer kurzen Präsentation vor und führen anschließend informelle Einzel- und Gruppengespräche. Die Reaktionen der Patient\*innen sowie der Fachkräfte in den Kliniken zeigen uns, dass unsere Veranstaltungen ihre Ziele erreichen. Einige Teilnehmende sind bereits in den Selbsthilfegruppen angekommen. Wir konnten auch verschiedene Telefonkontakte vermitteln. In Zukunft wollen wir unsere Arbeit auf alle Rehakliniken in Deutschland, die Menschen mit Kopf-Hals-Mund-Krebs behandeln, ausweiten.

## Schlüsselwörter

Kopf-Hals-Mund-Tumor · Rehabilitationsmaßnahme · Selbsthilfegruppen · Lebensqualität · Inklusion

Im Folgenden lesen Sie einen Zwischenbericht zum Projekt „Selbsthilfe nach der Reha-Klinik – nutzen, fördern, aufbauen“ des Selbsthilfenetzwerks Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V., das überwiegend durch die Deutsche Angestellten Krankenkasse (DAK) und Deutsche Rentenversicherung Bund (DRV) in den Jahren 2020 bis 2022 gefördert wird. Eine Verlängerung der Laufzeit um zwei Jahre wird genehmigt.

Die Ziele des Projekts, geprägt durch die eigenen Erfahrungen der Netzwerkmitglieder und bestätigt durch verschiedene Studien, sind: Menschen, die an Kopf-Hals-Mund-Tumoren erkrankt sind und sich in einer Rehamaßnahme befinden, zur Selbsthilfe informieren und zum praktischen Tun anregen, da dadurch lebensqualitätssteigernde Erfahrungen möglich werden. Wir als Selbstbetroffene sind für die Rehabilitanden „Modelle“,

## Infobox 1

### Nebenwirkungen nach Behandlungen von Kopf-Hals-Mund-Tumoren

Mögliche häufigere Folgen nach größeren Behandlungen von Kopf-Hals-Mund-Tumoren:

- Optische Veränderungen (Entstellungen) im Gesicht
- Sprechschwierigkeiten
- Schluckprobleme
- Mundtrockenheit
- Geschmacksverlust
- Einschränkung der Rotationsmöglichkeiten des Kopfs
- Probleme mit den oberen Extremitäten (Beweglichkeit und Kraft)
- Hohe psychische Belastung (Trauma und Ängste)

Die drei Autor\*innen Ingetraud Bönthe-Hieronymus, Gunthard Kissinger und Susanne Viehbacher sind Vorstandsmitglieder des Selbsthilfenetzwerks Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V. und alle drei selbst Betroffene.



QR-Code scannen & Beitrag online lesen

Tab. 1 Inzidenz der Kopf-Hals-Mund-Tumoren in Deutschland	
Tumorentität	Inzidenz in Deutschland
Mundhöhle	7392
C00–C06	
Nasenhaupt- und Nasennebenhöhlen	1119
C30–C31	
Rachen (Pharynx)	5431
C09–C13	
Speicheldrüsen	1228
C7–C8	
Gesamt (inkl. C14)	15.170

die durch ihre Berichte und Erfahrungen, aber auch mit ihrem „leiblichen Dasein“ zeigen, dass es wertvoll ist, den Schritt hin zur Selbsthilfe zu gehen. Wir sprechen in unseren Klinikbesuchen davon,

- dass Selbsthilfemöglichkeiten für diese Betroffenengruppe bestehen.
- dass es erste wissenschaftlich erforschte Ergebnisse gibt, die über eine positive Wirkung der Selbsthilfe berichten.
- dass die Teilnahme an der Selbsthilfe und im Besonderen die aktive Mitgestaltung lebensqualitätsfördernde Auswirkungen haben können.

### Kopf-Hals-Mund-Tumoren oberhalb des Kehlkopfs in Deutschland

Jährlich erkranken in Deutschland ca. 15.000 Menschen neu an einem Kopf-Hals-Mund-Krebs oberhalb des Kehlkopfs. Häufig werden die Tumoren erst spät erkannt. Bei 75% der Diagnosen ist schon eine Tumorausbreitung von T3 oder T4 erreicht. Daraus ergeben sich schwerwiegende Folgen, die das künftige Leben der Betroffenen oft stark belasten (■ Infobox 1).

### Differenzierte Aufstellung der Tumoren nach ICD inkl. Kehlkopftumoren

Über welche Zielgruppe sprechen wir genau?

Die Angaben des Deutschen Krebsregisters [1] vom 11. Februar 2022 ergeben die folgende Übersicht (■ Tab. 1).

Tab. 2 Erstbesuche einer Selbsthilfegruppe	
Auf die Frage: „Wann besuchen Menschen mit chronischer Erkrankung das erste Mal eine Selbsthilfegruppe?“ ergab das Ergebnis der vier Referenzbereiche:	
Menschen mit Diabetes mellitus Typ 2	Nach ca. 10 Jahren Erkrankungsdauer
Menschen mit Prostatakrebs	Nach 2 Jahren Erkrankungsdauer
Menschen mit multipler Sklerose	Nach 6 Jahren Erkrankungsdauer
Menschen mit Tinnitus	Nach 9 Jahren Erkrankungsdauer

### Selbsthilfenetzwerk

Das Selbsthilfenetzwerk wurde am 27.11.2015 in Berlin gegründet. Mitbegründer waren Selbsthilfegruppenleiter\*innen und engagierte Betroffene sowie Interessierte aus dem gesamten Bundesgebiet [2].

Auf der Homepage [www.kopf-hals-mund-krebs.de/wir-ueber-uns/khmk-info/](http://www.kopf-hals-mund-krebs.de/wir-ueber-uns/khmk-info/) stellt sich das Netzwerk mit dem folgenden Auftrag dar:

- Wir geben Rat und Hilfe bei Tumoren [3] [www.kopf-hals-mund-krebs.de/startseite](http://www.kopf-hals-mund-krebs.de/startseite)
- der Mundhöhle (Mundhöhlenkarzinom), d. h. Tumoren von Lippen, Zunge, Mundboden, Gaumen, Mandel, Speicheldrüsen;
- des Rachens (Pharynxkarzinom);
- der Nase;
- der Nasennebenhöhle.

### Frühere Ansätze

In den ersten Jahren des Bestehens versuchte das Netzwerk, Erfahrungen des Bundesverbands für Kehlkopferoperierte zu nutzen und ähnliche Wege zu gehen, wie sie dort üblich sind. Das Netzwerk sollte an den Kliniken über die leitenden Professoren bekannt gemacht werden und Patientenbetreuer sollten gefunden und qualifiziert werden.

Trotz scheinbar guter Gespräche und vielerlei Zusagen der Unterstützung kamen allerdings nur wenige greifbare Erfolge zustande.

Auch eine groß angelegte Informationskampagne, in der über 1200 Klinikabteilungen (HNO, MKG und Strahlenheilkunde) nach vorheriger telefonischer Anfrage und anschließender ebenfalls telefonischer Nachfassung kontaktiert wurden, führte nicht wesentlich dazu, dass das Netzwerk besser Fuß fassen konnte.

Es zeichnete sich ab, dass die Akutbehandlung bei unseren Entitäten, abweichend von den Erfahrungen der Kehlkopf-

operierten, nicht der Ort ist, um Betroffene direkt der Selbsthilfe zuzuführen. Dazu passt gut ein Zitat einer Psychoonkologin, die schon lange in einer allgemeinen Klinik für verschiedene onkologische Entitäten (gynäkologische Abteilung, Lungenkrankheiten und HNO-Abteilungen) zuständig ist: „in den 10 Jahren, die ich jetzt in Vollzeit hier bin, haben mich 3–4 HNO-Patient\*innen aktiv nach Selbsthilfegruppen gefragt. Von mir aus äußere ich deutlich öfter dieses Angebot, was allerdings sehr selten auf Resonanz stößt, die Menschen sind mit völlig anderen Themen beschäftigt...“

Umfassender wurde die Frage nach dem Zugang zur Selbsthilfe in der SHILD-Studie [4] untersucht (■ Tab. 2).

Dies ergibt zwar keine Antwort auf die Frage, wann Menschen mit Kopf-Hals-Mund-Krebs den Zugang zur Selbsthilfe finden, aber es offenbart, dass scheinbar eine längere Krankheitsphase bestehen muss, bevor ein Interesse der Patient\*innen in Richtung Selbsthilfe geht.

### Startsocial

Neue Wege entstanden über die Teilnahme am Startsocial-Wettbewerb [5]. Der Verein startsocial e. V. ist seit 2001 aktiv und sieht seine Hauptaufgaben darin, das Ehrenamt zu stärken und Menschen zusammenzubringen. Vorrangig finanziert wird die Arbeit von großen Unternehmen wie der Allianz, Deutsche Bank, SAP, McKinsey & Company sowie ProSieben Sat1 Media SE. Neben Geld stellen diese Unternehmen auch viele ehrenamtliche Coaches, um die Projekte und Initiativen in der Planung zu unterstützen. Die Schirmherrschaft hatte lange Zeit die Bundeskanzlerin. Jetzt ist der Bundeskanzler Schirmherr.

Der Wettbewerb wendet sich an ehrenamtliche Projekte mit dem Ziel, unterstützend behilflich zu sein in der Entwicklung, Organisation, Konzeptionierung und

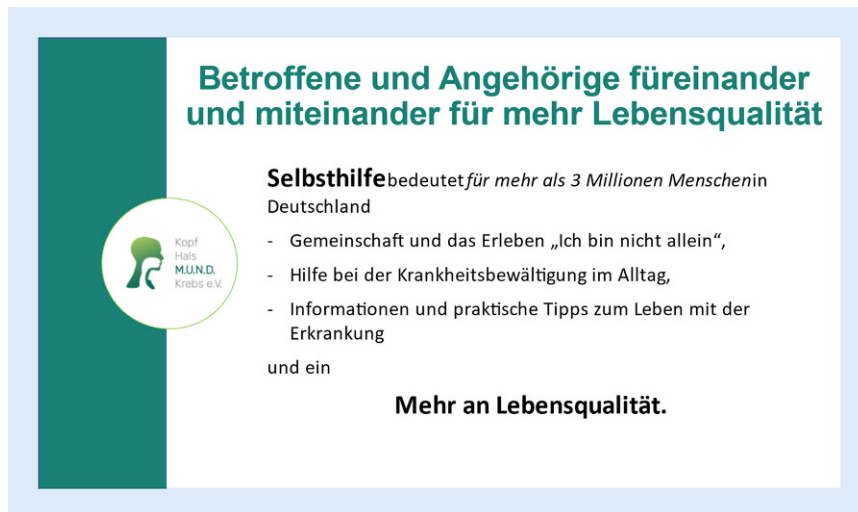


Abb. 1 ▲ Beispielfolien aus der Präsentation

Finanzplanung von ehrenamtlichen Projekten. 100 Projekte erhalten ein 4-monatiges Coaching durch zwei erfahrene Menschen aus verschiedenen Wirtschaftsbereichen.

Wir nahmen mit unserem neuen Ansatz, Selbsthilfe bekannt zu machen, an der Wettbewerbsausschreibung 2019 teil und kamen unter die ersten 100 Projekte und damit zu dem Anspruch auf das 4-monatige Coaching, welches im November 2019 begann und mit dem Abschlussbericht im März 2020 in die nächste Wettbewerbsphase ging.

Die Wettbewerbsidee von uns war, über die Rehakliniken anzusetzen, um Betroffenen die Selbsthilfe vorzustellen und im besten Fall sie schon für die Selbsthilfe zu gewinnen.

Die Vorüberlegungen waren, dass der Mensch, der in Reha geht,

- erkennt, dass die Folgen und Einschränkungen aus seiner Erkrankung vermutlich langwierig bleiben;
- bemerkt, dass er in dieser Zeit „neu“ über die künftige Ausrichtung seines Lebens nachdenkt;
- wahr nimmt, dass Fragen zur Lebensqualität auftauchen.

Wenn wir in Rehakliniken, in denen Menschen mit Kopf-Hals-Mund-Krebs behandelt werden, in einem 3-wöchigen Rhythmus informieren, können sehr viele Betroffene in der Phase einer Neuorientierung erreicht werden. (Drei Wochen sind die übliche Mindestdauer für Rehabilita-

tionsmaßnahmen und Anschlussheilbehandlungen.)

Sie sollten dazu informiert werden, dass nach Aussage der SHILD-Studie [4] und nach unseren eigenen Erfahrungen die Selbsthilfe

- Gemeinschaft (Freud und Leid teilen, zusammen lachen),
- Kommunikation (gegenseitig verstehen, offene Resonanz),
- mehr Wissen (über Krankheit, Patientenrechte) und
- Bewältigung (Durchsetzungsfähigkeit, Partnerschaft mit Ärztinnen und Ärzten)

ermöglicht und voranbringt. Darüber hinaus bietet die Selbsthilfe Raum zum eigenen Tun, was in der Bewältigung von Krankheit ein besonders hohes Gut darstellt.

### Notwendige Vorarbeiten für die Klinikbesuche

In die nächste Phase des Projekts starteten wir mit einem 2-tägigen Online-Workshop mit ca. 15 Ehrenamtlichen Ende November 2020.

Die vier Fragen unten sollten uns zu einer ersten konkreten Planung bringen:

Wer ist geeignet, um die Selbsthilfe in Rehakliniken gewinnbringend (für die Betroffenen und die Selbsthilfe selbst) zu repräsentieren?

Wie wird konkret repräsentiert und was für Materialien/Schulungen etc. braucht es dazu?

Wo wird konkret repräsentiert, in welchen Rehakliniken über welche konkreten Kontakte innerhalb welcher Strukturen und mit welchen Kooperationsvereinbarungen?

Wozu möchten wir das tun, welche Wirkung soll erzielt werden und inwieweit ist das Konzept (auch auf andere Verbände) übertragbar?

Die angeregte Diskussion führte uns zu drei Aktionsfeldern, an denen in Kleingruppen weitergearbeitet wurde. Diese Aktionsfelder beinhalteten unterschiedliche Aufgaben.

- **Aktionsfeld Rehakliniken und Co.**  
Die Landschaft der Nachsorge – beginnend nach der Op./Bestrahlung etc. – auf der Suche nach Synergien und sachlich sinnvollen Kooperationen systematisch analysieren und entsprechende Kooperation und Vernetzung anregen und umsetzen. Dabei wird stets angestrebt, bereits bestehende Strukturen, Formate und Angebote aktiv zu nutzen.
- **Aktionsfeld Kreis der Aktiven**  
(Weiter-)Entwicklung und Umsetzung eines Auswahl- und Begleitprozesses für Aktive im Rahmen des Rehaprojekts
- **Aktionsfeld Material und Schulungen**  
(Weiter-)Entwicklung von Materialien und Schulungskonzepten für Aktive im Rehaprojekt, die die Umsetzung der Mindestqualitätsanforderungen ermöglicht

Im Weiteren wurden erste Kontakte zu den Rehakliniken in Plau am See, in Bad Rappenaue und in Bad Ems aufgenommen. Alle drei Kliniken zeigten sich an unserer Idee sehr interessiert und wir konnten erste Planungsgespräche in den Kliniken zwischen Vertretern des Selbsthilfenetzwerks und Ärzten und Verwaltungsmitarbeitern vereinbaren.

Parallel wurde ein Leitfaden für die Veranstaltung mit den Betroffenen entwickelt:

- **Teil 1:** Kurzer Input anhand einer PowerPoint-Präsentation der Arbeitsgruppe Material und Schulungen: Vorstellung der Vortragenden und der Selbsthilfearbeit (■ Abb. 1)

Tab. 3 Statistik zu den Veranstaltungen in Rehakliniken				
Ort	Veranstaltungen	Teilnehmer	Referenten	Turnus
Bad Ems	7	63	6	3 Wochen
Bad Lippspringe	5	84	2 <sup>a</sup>	4 Wochen
Bad Rappenau	12	258	6	4 Wochen
Plau am See	12	110	9	3 Wochen
Deister Klinik Bad Münden	1	22	1	–
Gesamt	36	537	24 <sup>a</sup>	–

<sup>a</sup>Hier sind Kehlkopferoperierte aus einem anderen Verband dabei

- **Teil 2:** Informeller Austausch mit am Netzwerk und der Selbsthilfe interessierten Personen
- **Teil 3:** Reflexion im Team und Abschluss der Veranstaltung für die Vortragenden selbst

Den teilnehmenden Betroffenen sollten die vorhandenen Materialien wie Netzwerkflyer, thematische Flyer (Essen, Schlucken, App) und Flyer der regional nahen existierenden Gruppen zur Verfügung gestellt werden.

Der Vortrag sollte nicht länger als 20 min dauern.

Die Veranstaltung sollte nach Möglichkeit von einem Team von mindestens zwei Betroffenen durchgeführt werden.

## Durchführung

Im Herbst 2021 fanden die ersten Besuche im Stimmheilzentrum Bad Rappenau und der Klinik Silbermühle in Plau am See statt. Es folgten im Frühjahr 2022 die Malbergklinik Bad Ems und die Cecilien Klinik Bad Lippspringe. Sie werden regelmäßig fortgesetzt, und im Herbst fand unsere erste Veranstaltung in der Deister Weser Klinik Bad Münden statt.

Die folgende Tabelle gibt einen Überblick darüber, wie viele Veranstaltungen wo und mit wie vielen Teilnehmern bereits stattgefunden haben (■ Tab. 3).

## Erste Ergebnisse

Die Reaktionen der Teilnehmer, der Mitarbeiter der Kliniken und der ehrenamtlichen Vortragenden waren bisher überwiegend positiv.

In Plau und Bad Ems berichten die jeweils zuständigen HNO-Ärzte und Logopäden immer wieder, dass die Patienten sehr positiv auf das Angebot reagieren.

Auch die Patienten spiegeln uns das wider. In Bad Ems freuten sich Teilnehmende über die Erkenntnis: „Du hast ja auch einen Tumor im Mund, das wusste ich gar nicht. Ich dachte, du seist mit Rücken hier.“

In Bad Rappenau wurde ebenfalls als besonders hervorgehoben, dass man jetzt die ähnlich Betroffenen kenne.

Im gemeinsamen Online-Austausch zeigten sich die ehrenamtlich Vortragenden ebenfalls überaus zufrieden. Sie nehmen gerne für die erfolgreiche Umsetzung auch sehr lange Fahrwege und Strapazen in Kauf.

Bei den letzten Veranstaltungen in Plau am See haben wir auch Rückmeldebögen eingesetzt. Einige Teilnehmer waren bereit, einen Bogen auszufüllen. Insgesamt liegen uns inzwischen 15 Rückmeldungen vor.

Die meisten schreiben, dass ihnen die Veranstaltung gefallen hat und sie davon profitiert haben. Einige wenige finden die Veranstaltung weniger hilfreich.

Die endgültige Auswertung der Bögen liegt noch nicht vor.

Hier einige Textauszüge aus den Rückmeldebögen, um so die Effekte unserer Veranstaltungen etwas anschaulicher zu illustrieren:

*„Ich bin nicht allein.“*

*„Macht weiter so, wer das Bedürfnis hat, dass er Antworten und Hilfe zu seinem Problem bekommt, wird gern zu euch kommen.“*

*„Es ist toll, dass Du diese ehrenamtliche Tätigkeit für andere machst.“*

Die in ■ Infobox 2 dargestellte E-Mail erhielt die Gruppenleiterin der Berliner Selbsthilfegruppe nach einer Veranstaltung in Plau.

Besondere Erfolge für uns sind die Wünsche, in die E-Mail-Liste des Netzwerks bzw. unserer Gruppen aufgenommen zu werden. Auch für die Berliner WhatsApp-Gruppe haben sich einige eingetragen. Zwei

Menschen, die uns in Plau kennenlernten, haben schon an unseren Treffen teilgenommen. Ein Paar will nun regelmäßig zur SHG in Berlin kommen.

Eine Betroffene, die in Reha war, ist jetzt schon das erste Mal als „Referentin“ für die Rehabilitanden in Plau am See mitgekommen.

Ein weiterer Studienteilnehmer für die Sportstudie für Krebspatienten der Universität Rostock wurde über eine Veranstaltung in Plau gefunden.

Erwähnenswert ist der Anruf einer Rehabilitandin aus Plau, die durch den HNO-Arzt der Klinik auf uns aufmerksam gemacht wurde. Sie möchte künftig an unseren Gruppentreffen vor Ort in Berlin teilnehmen.

## Ziele und Visionen

### Ziele

Mit unserem Projekt in den Rehakliniken versuchen wir vielfältige Ziele zu erreichen.

Zum einen wollen wir den Betroffenen Mut machen. Gerade in der Anschlussheilbehandlung geht es den betroffenen Menschen meist noch sehr schlecht. Oft verschlechtern sich nach der Strahlentherapie die gesundheitlichen Beeinträchtigungen noch einmal, bis dann sehr langsam eine Verbesserung eintritt. Dazu wird nun erst einmal sehr viel Geduld benötigt, da die kleinen Fortschritte wirklich sehr viel Zeit benötigen. Zu diesem Zeitpunkt können sich viele Betroffene nicht vorstellen, dass der derzeitige Gesundheitszustand jemals wieder besser wird. So sind die Patient\*innen sehr dankbar, Menschen kennenzulernen, die die gleiche oder eine ähnliche Krankengeschichte erlebt haben, denen es jedoch zwischenzeitlich erheblich besser geht und die wieder Freude am Leben haben.

Bei unseren regelmäßigen Veranstaltungen versuchen wir, viele Informationen aus der eigenen Erkrankung weiterzugeben wie z. B., welche Begleitbehandlungen möglich sind, Tipps zu Beeinträchtigungen wie z. B. der Mundtrockenheit, zu sozialen Fragen und möglichen Unterstützungsmöglichkeiten und Hilfestellungen bei Anträgen (Krankenkasse, DRV, Landratsamt/Schwerbehindertenausweis usw.). Auch möchten wir vermitteln, was wir selbst

### Infobox 2

#### E-Mail-Nachricht einer Teilnehmerin

(<sup>a</sup>Namen sind von uns entfernt worden)

Wenn ich jetzt die Namen noch halbwegs auf dem Schirm habe, so warst Du mit einer Kollegin im August zu einer interessanten Vorstellung in der KMG Klinik Plau am See.

Wir hatten einen ganz spannenden Austausch zu den verschiedensten Themen.

Ihr habt mir/uns echt Mut gemacht (T----<sup>a</sup> wollte sich auch bei Euch melden) und ich habe Eure Kontaktdaten in der Klinik prompt noch ein paar anderen in die Hand gedrückt. Vielen Dank für Euer wirklich tolles Engagement!!!

Eine von Euch beiden Damen war dunkelhaarig, die andere blond. Gibt es die Möglichkeit für mich, sich mit der blonden Kollegin noch einmal weiterführend auszutauschen?

Ich habe leider den Namen nicht mehr auf dem Zettel und würde mich sehr über eine Telefonnummer oder E-Mail-Adresse freuen. Ich wohne in der Nähe von Hamburg und kann leider nicht mal eben vorbeikommen. Hinsichtlich Selbsthilfegruppe habe ich mich jetzt auch an T---- W----<sup>a</sup> gewandt und bin gespannt auf ein erstes Treffen. Ich freue mich auf Feedback und schicke herzliche Grüße vom Waldrand

unternehmen, um unsere Lebensqualität zu verbessern und das Wohlbefinden zu steigern.

Ein besonders großes Anliegen ist uns, die Patient\*innen mit uns, aber vor allem auch untereinander ins Gespräch zu bringen. Neben den vielfältigen Therapieanwendungen kommen die Patient\*innen in einer Rehabilitationsklinik leider immer noch zu selten miteinander ins Gespräch. Man kennt sich zwar, aber meist fehlt ein Anstoß, um sich als „Gleichbetroffene“ wahrzunehmen und auszutauschen.

Nach den bisherigen Rückmeldungen scheinen wir diese Ziele bei vielen Teilnehmenden auch schon erreicht zu haben.

Weiterhin ist eines unserer Ziele, den Teilnehmenden das Thema Selbsthilfe und die Arbeit sowie die vielfältigen Unterstützungsmöglichkeiten der Selbsthilfegruppe bekannt zu machen. Auch hier sprechen wir über unsere eigenen Erfahrungen, z. B. darüber,

- wie hilfreich die Möglichkeit des regelmäßigen Austauschs mit Menschen, die eine gleiche oder ähnliche Krankengeschichte erlebt haben, bei der Verarbeitung ist;

- wie hilfreich die vielfältigen Informationen über regionale Unterstützungsmöglichkeiten sind;
- wie wichtig die Suche nach guten Therapeuten vor Ort ist;
- wie eine gute Vorbereitung auf ein gelingendes Arztgespräch möglich ist;
- wie Ernährung besser möglich wird und welche Hausmittel zur Verbesserung der Langzeitfolgen hilfreich sind;
- wie wichtig das Gefühl ist, mit all den Beeinträchtigungen und Gefühlen nicht allein zu sein. So kann Kontakt zu Menschen mit ähnlichen Schwierigkeiten z. B. beim Reden, Essen, Schlucken usw. aufgebaut werden und gemeinsame Freizeitaktivitäten können unternommen werden. Es entstehen Freundschaften.

Des Weiteren zeigen wir die verschiedenen Möglichkeiten für ein Engagement in der regionalen Selbsthilfegruppe oder auch im Selbsthilfeverband auf. Wir vermitteln die positiven Aspekte der ehrenamtlichen Arbeit, wie den Spaß und die Freude an dieser Arbeit sowie die vielen neuen Erfahrungen, Kenntnisse und Kompetenzen, die dadurch gewonnen werden können. Gerade auch Menschen, die aufgrund der Erkrankung keiner Arbeit mehr nachgehen können, unterstützt dies sehr, dem Leben eine Sinnhaftigkeit zu geben und den Tag besser zu strukturieren.

Bei diesen doch eher längerfristigen Zielen bleibt abzuwarten, wie die Resonanz der Teilnehmer\*innen sich weiterhin entwickeln wird. Einzelne Personen haben sich bereits einer regionalen Selbsthilfegruppe angeschlossen. Jeder Teilnehmende erhält bei den Vorträgen unser Informationsmaterial und so kennen nun die Betroffenen die Möglichkeit der Unterstützung durch die Selbsthilfegruppen. Oft benötigen die Menschen etwas Zeit, bevor sie sich überwinden und den Kontakt zur regionalen Selbsthilfegruppe oder zum Selbsthilfeverband suchen.

Durch unsere Arbeit in den Rehakliniken führen wir vielfältige, regelmäßige Gespräche mit Klinikleitungen, Therapeuten, aber auch mit den Mitgliedern des Qualitätszirkels einer Rehaklinik. Dies erhöht wiederum den Bekanntheitsgrad unseres Selbsthilfenetzwerks Kopf-Hals-Mund-Krebs e. V. Oft nehmen Therapie-

ten oder Personen aus der Klinikleitung an unseren Veranstaltungen teil und bekommen so ganz neue Informationen sowie Eindrücke und lernen Sorgen und Nöte besser kennen. Gemeinsam sollte dann besprochen werden, ob eventuell Möglichkeiten zu Veränderungen bzw. Verbesserungen vonseiten der Rehakliniken, aber auch des Selbsthilfenetzwerks umsetzbar sind. Ein regelmäßiger Austausch der Klinikleitungen, der Therapeuten und des Pflegepersonals der Rehakliniken mit dem Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e. V. ist für ein gutes Gelingen des Rehaprojekts unerlässlich.

### Visionen

In Zukunft möchten wir in allen Rehabilitationskliniken, in denen Patient\*innen mit einem Kopf-Hals-Tumor behandelt werden, in regelmäßigen Abständen mit einem Vortrag zum Thema Selbsthilfe und Vorstellung des Selbsthilfenetzwerks Kopf-Hals-Mund-Krebs vertreten sein. Sollte eine Präsenzveranstaltung nicht möglich sein (COVID-19-Pandemie, Ausfall des Vortragenden aufgrund von Krankheit usw.), soll dafür ein von uns gedrehter Film gezeigt werden. Zurzeit wird dieser Film von uns produziert.

Wir hoffen sehr, dass künftig alle Kosten, die dem Selbsthilfenetzwerk und den Vortragenden dadurch entstehen, auch von den Rehabilitationskliniken übernommen werden können.

Durch diese gute Zusammenarbeit mit den Rehabilitationskliniken hoffen wir, dass auch das Erfahrungswissen der Selbsthilfe bzw. der Betroffenen in die Therapiekonzepte der Rehakliniken integriert wird, um die Rehakonzepte in den Rehakliniken zu optimieren.

Um genau klären zu können, ob die gesteckten Ziele unseres Rehaprojekts erreicht werden, und um neue Erkenntnisse erzielen zu können, würden wir gerne eine kleine Studie durchführen. Wir hoffen dazu einen Partner zu finden, der uns dabei unterstützt.



## Was können/sollten Sie als Ärzt\*innen und Onkolog\*innen tun

### Abschließende Wünsche der Selbsthilfe

Viele Betroffene sind in der Phase der Diagnose und der Erstbehandlung stark verunsichert. Sie hoffen auf umfassende Gespräche mit den behandelnden Fachkräften. Dabei bildet die Mischung aus medizinischen Fragen, aber auch lebenspraktischen und Zukunftsfragen ein Sammelsurium, welches viel Zeit braucht. Zeit, die Sie, wenn überhaupt, nur selten zur Verfügung haben. Neben der geforderten fachlichen Expertise werden starke emotionale Anteile das Gespräch mitbestimmen. Hier gehen wir davon aus, dass es von Vorteil sein wird, auf gleichbetroffene Gesprächspartner verweisen zu können. Deren selbst gemachte Erfahrung und das verarbeitete Erleben bilden eine vollkommen andere Basis für Gespräche mit den Patienten. Es gilt in der Selbsthilfe der Grundsatz, dass wir keine medizinischen Ratschläge geben! Dies bleibt ausschließlich den Medizinern überlassen. Wir sind aber auch fest davon überzeugt, dass die Fragen nach der Verarbeitung und der zu erwartenden Lebensqualität am besten durch Betroffene beantwortet werden können. Hier können die Betroffenen authentische Erfahrungsberichte und direkte Antworten erhalten. Es kann für Sie zu einer Entlastung führen, wenn Sie bei diesen zeitaufwendigen Themen die Patienten an die Selbsthilfe verweisen.

### Korrespondenzadresse



**Gunthard Kissinger**

Mauritiusstr. 8, 56072 Koblenz, Deutschland  
 gunthard.kissinger@kopf-hals-mund-krebs.de

## Introducing self-help to people with head, neck, and mouth cancer in rehabilitation clinics

The positive effects of self-help, such as increased knowledge about the disease and strengthening of a patient's responsibility for their own recovery, are proven by the SHILD study. Access to self-help should also be possible or created for patients with head and neck tumors. With the rehabilitation project, we want to inform patients in the rehabilitation setting about the positive effects of self-help. For this purpose, volunteers initially visit five rehabilitation clinics every 3–4 weeks. They introduce the self-help work and themselves in a short presentation and then conduct informal individual and group discussions. The reactions of patients and clinic professionals show us that we can achieve our goals. A number of patients have joined the self-help groups. We were also able to arrange various telephone contacts. In the future, we want to expand our work to all rehabilitation clinics in Germany that treat people with head, neck, and mouth cancer.

### Keywords

Head, neck and mouth neoplasms · Rehabilitation program · Self-help groups · Quality of life · Social inclusion

## Einhaltung ethischer Richtlinien

**Interessenkonflikt.** I. Bönke-Hieronymus, G. Kissinger und S. Viehbach geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von den Autoren/-innen keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

## Literatur

1. [www.krebsdaten.de](http://www.krebsdaten.de); Abrufdatum 11. Febr. 2022
2. Homepage des Selbsthilfenetzwerkes, [www.kopf-hals-mund-krebs.de/wir-ueber-uns/khmk-info/](http://www.kopf-hals-mund-krebs.de/wir-ueber-uns/khmk-info/)
3. [www.kopf-hals-mund-krebs.de/startseite](http://www.kopf-hals-mund-krebs.de/startseite)
4. Kofahl CUKE, Dierks M-LMHH (2018) [www.uke.de/shild/](http://www.uke.de/shild/)
5. <https://startsocial.de>