

Ohne Schilddrüse leben e.V.

Bundesverband Schilddrüsenkrebs – www.sd-krebs.de

Freitag, 27. April 2012, 14.00 - 15.30 Uhr
Halle 4.1, Jahrestagung der DGN, Bremen



Arzt-Patienten-Symposium:

***REHA für Schilddrüsenkrebspatienten.
Notwendig oder Geldverschwendung?***
Qualitätskriterien für REHA-Kliniken

Podium:

REHA-Anforderungen aus Patientenperspektive:

Persönliche Erfahrungen und Fragenkatalog an die REHA-Kliniken

Beate Staude, Leiterin der SHG Schilddrüsenkrebs Düsseldorf

Anforderungen an die REHA aus psycho-sozialer Perspektive

PD Dr. Susanne Singer, Universität Leipzig,

Abt. Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie

REHA aus Sicht der Nuklearmedizin. Lebensqualität von Schilddrüsenkrebspatienten jenseits von Unterfunktion und rhTSH-Diskussion

Prof. Dr. Markus Luster,

Universitätsklinikum Ulm, Klinik für Nuklearmedizin

Qualitätssicherung von REHA-Maßnahmen

Dr. phil. Dipl.-Psych. Jürgen Höder,

Institut für Sozialmedizin (aZBV); AG Rehabilitationsforschung,

Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck

Moderation:

Jan de Vries, 1. Vorstandsvorsitzender,

Ohne Schilddrüse leben e.V. - Bundesverband Schilddrüsenkrebs

Ohne Schilddrüse leben e.V.

Rungestraße. 12

D-10179 Berlin

www.sd-krebs.de

info@sd-krebs.de

Tel: 030 - 27 58 11 - 46

Fax: 030 - 27 58 11 - 47

Das Symposium wird gefördert durch die



Deutsche Krebshilfe
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.



(ViSdP: Harald Rimmel, 10.04.2012)



„AHB oder REHA brauchen Sie nicht. Bei Ihrer Prognose ist das nicht notwendig.“

„Da sind Sie nur mit ‚echten‘ Krebspatienten zusammen, denen es richtig dreckig geht. Da fühlen Sie sich hinterher schlechter als vorher.“

Solche und ähnliche Sätze hören Schilddrüsenkrebspatienten noch immer von Ärzten, auch von Nuklearmedizinern. Denn weil Schilddrüsenkrebspatienten in der Regel weder Chemotherapie noch externe Bestrahlung ertragen müssen, sehen sie meist nach kurzer Zeit wieder „gut“ aus, haben weder Haarausfall noch äußere Verbrennungen. Doch was man nicht sieht: Viele leiden dauerhaft unter Schmerzen und Bewegungseinschränkungen im Schulter-/Nackengebiet, Ausfällen von Muskeln oder Nerven nach ausgedehnten Lymphknoten-Entfernungen, Rekurrensparese, Hypoparathyreoidismus, Problemen mit der L-Thyroxin-Einstellung, andauernden Magenschmerzen, Störung oder Ausfall der Speichel- oder Tränendrüsen, tumorbedingter Fatigue oder anderen Konsequenzen aus der Krankheit und ihrer Behandlung.

Zudem schockiert die Diagnose Krebs, denn in der allgemeinen Wahrnehmung ist sie mit akuter Lebensbedrohung verbunden. Und auch die oft gute bis sehr gute Prognose ändert nichts an der Progredienzangst der Betroffenen.

Auf der anderen Seite gibt es auch Patienten, die die physischen und psychischen Belastungen der Krankheit verdrängen oder nicht wahrhaben möchten und glauben, dass eine AHB oder REHA für sie nicht notwendig sei.

„Aus Angst, meine Kundschaft zu verlieren, verzichtete ich nach der Radioiodtherapie auf eine AHB. Da die RIT unter rhTSH stattfand, hatte ich praktisch keine Unterfunktionssymptome. So fing ich kurz nach Ende der Primärbehandlung langsam an, wieder zu arbeiten“,

erinnert sich Karl-A. Rinast aus dem Mitgliederbeirat von **Ohne Schilddrüse leben e.V.** an seine eigene Situation.

Tatsächlich jedoch könnten AHB oder REHA den Genesungsprozess der meisten Schilddrüsenkrebspatienten deutlich beschleunigen oder sogar erst in Gang setzen. Für etliche ist eine solche Maßnahme sogar unverzichtbar, um wieder ins Arbeitsleben zurück finden zu können.

„Nach einem Jahr waren meine ‚Batterien‘ komplett leer. Zwei Operationen in kurzer Folge, die Radioiodtherapie, der supprimierte TSH, eine Stimmbandlähmung, dazu viele, viele Arztbesuche und Therapiestunden sowie die Angst, der Krebs könnte wieder kommen – die Summe der vielen Kleinigkeiten hatte heftige Spuren hinterlassen“,

so die Erfahrung von Rinast. Er beantragte eine onkologische REHA und bekam erst durch diese Gelegenheit, sich körperlich zu regenerieren und seine Krankheit auch psychisch aufzuarbeiten. Vielen anderen Schilddrüsenkrebspatienten geht oder ging es ähnlich.

Fragenkatalog an die REHA-Kliniken - Qualitätskriterien

Während es für häufiger auftretende Krebserkrankungen Leitlinien für die REHA gibt, fehlt eine solche spezielle Leitlinie für die REHA nach Schilddrüsenkrebs. Welche Maßnahmen und Voraussetzungen – über das für die onkologische REHA allgemein Übliche hinaus – speziell für die REHA von Schilddrüsenkrebspatienten wichtig und richtig sind, wird bislang nicht definiert. Ein paar wenige Kliniken versuchen durch die Erstellung eines eigenen Therapiekonzepts, diesen Mangel zu beheben. Vielfach existiert jedoch noch nicht einmal ein solch eigenes Therapiekonzept - mit zum Teil fatalen Folgen.

„Nach meiner Schilddrüsenablation empfahl mir der REHA-Arzt allen Ernstes, ich möge am Meer spazieren gehen – wegen der jodhaltigen Luft“, berichtet Jan de Vries, Vorsitzender des Bundesverbandes Schilddrüsenkrebs.

Mit dem Ziel, Qualitätskriterien für REHA-Kliniken für Schilddrüsenkrebspatienten zu entwickeln, hatte eine Projektgruppe des Bundesverbandes Schilddrüsenkrebs Ohne Schilddrüse leben e.V. einen Kreis von Spezialisten aus der Schilddrüsenkrebstherapie, Fachleuten aus der REHA und Betroffenen zu einem Arbeitstreffen eingeladen. Anhand von Kriterienlisten und Fragen aus Patientensicht, die die Projektgruppe vorbereitet hatte, entwickelten die Teilnehmer einem umfangreichen Fragenkatalog, der ein erster Schritt in Richtung überprüfbarer Kriterien darstellt, anhand derer Schilddrüsenkrebspatienten in absehbarer Zeit Empfehlungen für geeignete REHA-Kliniken bekommen sollen.

Mehr zu Informationen zu unserem Fragenkatalog an die REHA-Kliniken sowie zu den Ergebnissen erfahren Sie unter:

www.sd-krebs.de, t18844 (bitte dieses Kürzel in die Suchmaske rechts oben eingeben)

Ohne Schilddrüse leben e.V.

Rungestraße. 12 Tel: 030 - 27 58 11 - 46
D-10179 Berlin Fax: 030 - 27 58 11 - 47
www.sd-krebs.de
info@sd-krebs.de

Spendenkonto

Geldinstitut GLS Gemeinschaftsbank eG
Bankleitzahl 430 609 67
Kontonummer 4007214800