

VERSORGUNG

## Die Krankheit gemeinsam durchstehen

Unterstützung und umfangreiches Wissen bietet der „Familiencoach Krebs“ der AOK, den die Uniklinik Leipzig und der Krebsinformationsdienst entwickelt haben.

Der „Familiencoach Krebs“ unterstützt Familienmitglieder und Freunde der Erkrankten, sich vor emotionaler, körperlicher oder sozialer Überlastung zu schützen. Zudem informiert das Programm über die Entstehung, Diagnose und Behandlung verschiedener Krebsarten und beantwortet sozialrechtliche Fragen. Es ist für alle Interessierten anonym und kostenfrei nutzbar. Damit ergänzt der „Familiencoach Krebs“ das Online-Angebot der Gesundheitskasse, das bereits mehrere Selbsthilfeprogramme für die unterschiedlichsten Zielgruppen umfasst.

Die Unterstützung umfasst ein breites Themenspektrum. Im Bereich „Gut für sich sorgen“ geht es etwa um Strategien zur Bewältigung der eigenen psychischen Belastungen, im Bereich „Beziehungen stärken“ um schwierige Gespräche mit Angehörigen, das Sprechen mit Kindern über die Erkrankung oder den Einfluss von Krebserkrankungen auf die Sexualität. Der Themenbereich „Sich hilfreich fühlen“ zeigt Möglichkeiten, die Betroffenen zu unterstützen – zum Beispiel den richtigen Umgang mit Angst, Wut und Frustration. Bei den Themen „Wissen über Krebs“, „Behandlungen“ und „Krebsarten“ steht die Information über die Erkrankung und moderne Therapiemöglichkeiten im Vordergrund. Auch die palliative Therapie, also die Behandlung im Falle einer voraussichtlich nicht mehr heilbaren Erkrankung, wird thematisiert.

Damit der Familiencoach Krebs eine echte Hilfe darstellt und sich an den Bedürfnissen der Betroffenen orientiert, wurden Angehörige von Anfang an in die Entwicklung ein-



Foto: iStock.com/nel3000

Hat ein Elternteil Krebs, ist es wichtig, mit dem Kind darüber zu reden.

gebunden – ebenso wie ein wissenschaftlicher Beirat mit Expertinnen und Experten aus Onkologie, Psychoonkologie und Selbsthilfe. ●



[Zum Familiencoach Krebs der AOK](#)

PERSONALIEN



Foto: Markus Juhls

Anne Steinig, Mitarbeiterin im Gesundheitsmanagement bei der AOK Nordost

## Neue Ansprechpartnerin für die Selbsthilfe

Änne Steinig übernimmt zum 1. Oktober 2021 die Aufgaben von Detlef Fronhöfer, der viele Jahre erster Ansprechpartner für den Bereich Selbsthilfe bei der AOK Nordost war. Sie arbeitet künftig mit Diana Gromm und Sylvia Wobbrock im Team

Selbsthilfeförderung. Die gebürtige Rostockerin war bereits in verschiedenen Funktionen und Bereichen bei der Gesundheitskasse im Nordosten tätig, zuletzt als Referentin der Geschäftsleitung für Mecklenburg-Vorpommern in Schwerin. ●



**Kontakt:** Änne Steinig, Tel.: 0800 265 080 41264

[aenne.steinig@nordost.aok.de](mailto:aenne.steinig@nordost.aok.de)

INTERVIEW

## „Long Covid wird unterschätzt“



Foto: MEDIAN Klinik Heiligendamm

**Dr. Jördis Frommhold** ist Chefärztin der Median Rehabilitationsklinik in Heiligendamm.

**Frau Dr. Frommhold, Sie sind Vorreiterin bei der Therapie von Long Covid. Wie sind Sie auf das Phänomen aufmerksam geworden?**

Seit April 2020 kommen zu uns Patienten mit schweren Akutverläufen, bei denen der Rehabedarf offensichtlich war,

das waren die Post-Covid-Patienten. Etwa im Spätsommer stellten wir dann fest: Es gibt neben diesen Patienten auch solche mit eher milden Verläufen, die nach ein bis vier Monaten plötzlich unterschiedliche Symptome zeigen. Manchen ging es sogar schon ein bisschen besser. Das sind die Long Covid-Patienten. Inzwischen haben wir fast 2.000 dieser Patienten behandelt und dabei viel gelernt.

### Wie unterscheiden sich Post und Long Covid?

Wir unterscheiden drei Gruppen genesener Covid-Patienten: Gruppe 1 sind die Genesenen, bei denen alles wieder gut ist. Bei der Gruppe 2, also Post Covid, erklären sich die Symptome aus der sehr schweren Erkrankung: eine Schonatmung, die abtrainiert werden muss, Sensibilitätsstörungen und Taubheitsgefühle, aber auch psychosomatische Symptome, etwa durch eine Nahtoderfahrung. Das alles lässt sich gut therapieren. Bei der Gruppe 3, den Long Covid-Patienten, treten Symptome erst verzögert auf, so dass der Zusammenhang mit der Infektion nicht immer offensichtlich ist.

### Welche Symptome treten auf?

Das ist individuell unterschiedlich. Auch bei Long Covid-Patienten beobachten wir Probleme mit der Atemtechnik. Sie leiden aber auch oft unter dem Fatigue-Syndrom. Das ist eine bleierne Müdigkeit, die einen normalen Alltag fast unmöglich macht und etwas anderes als die Leistungsminderung bei Post

Covid. Zudem können Einschränkungen auftreten wie Aufmerksamkeitsdefizite, Konzentrationsstörungen, Vergesslichkeit oder Symptome, die einer Demenz ähneln. Hinzu kommen Haarausfall und Muskelschmerzen. Möglicherweise haben wir es mit einer Autoimmunerkrankung zu tun.

### Wer ist besonders betroffen?

Das sind ganz klar die 20- bis 50-Jährigen, davon zwei Drittel Frauen. Sie kommen von einem hohen Leistungsniveau, und üben fordernde Berufe aus. Sie sind es gewohnt, ihren Körper zu fordern. Wir wissen jetzt noch nicht, wer Long Covid bekommen wird, denn es sind eben die leichten Verläufe, die nicht im Krankenhaus landen. Wir können davon ausgehen, dass etwa zehn Prozent aller Infizierten an Long Covid erkranken. Hochgerechnet auf Deutschland wären dann 400.000 Menschen betroffen. Die Erkrankung wird in der Öffentlichkeit unterschätzt.

### Wie können Sie den Menschen helfen?

Long Covid ist ein interdisziplinäres Krankheitsbild, es betrifft viele medizinische Fachrichtungen. Die Patienten brauchen Ergo-, Physio- und Psychotherapie, ambulante und stationäre Reha. Ebenso wichtig ist die Frage, wie es dann weiter geht, denn viele sind arbeitsunfähig. Die Diagnose ist schwierig, da viele Symptome abgeklopft werden müssen und Hausärzte damit oft noch überfordert sind. Wir etablieren deshalb gerade eine Fachgruppe Long Covid, um die ambulanten Versorgungsstrukturen zu sichern. Den Betroffenen hilft es auch, wenn sie sich austauschen können, etwa in Selbsthilfegruppen.

### Wie ist die Prognose für die Betroffenen?

In Verbindung mit kognitiven Störungen und dem Fatigue-Syndrom ist Long Covid sicher eine Chronische Erkrankung, die Betroffenen müssen lernen, damit zu leben. Achtsamkeit spielt eine große Rolle, weil sich die Grenzen der Belastbarkeit verschieben. Sie brauchen einen neuen Tagesablauf mit Erholungsphasen – was für viele schwer ist, weil sie zuvor sehr fit waren. Zudem braucht es weitere Forschung, um eventuell einen medikamentösen Therapieplan zu entwickeln. ●



**AKTIV IN DER NATUR**

## Den Wald mit allen Sinnen genießen

Wer raus ins Grüne geht, tut Körper und Seele etwas Gutes.


Foto:AWO Bezirksverband Potsdam



Unterwegs im schönen Brandenburg

Shinrin-Yoku ist in Deutschland als Waldbaden bekannt. Gemeint ist dabei das Eintauchen in die Atmosphäre des Waldes mit allen Sinnen. Traditionell stammt Shinrin-Yoku aus Japan und geht weit über einen Waldspaziergang hinaus. Das

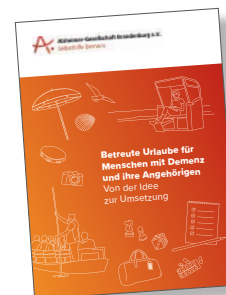
Waldbaden wirkt positiv auf die körperliche und mentale Gesundheit, da es Stress reduziert, den Blutdruck senkt und die innere Ruhe fördert. Die ersten Selbsthilfegruppen haben sich getraut und sind am 22. Mai und 26. Juni mit dem AWO Bezirksverband Potsdam e. V. in die Wald- und Seenlandschaft bei Kloster Lehnin eingetaucht. Unterstützt durch die chinesischen Bewegungskünste TaiChi und Qigong, besondere Atem- und Achtsamkeitstechniken und kleine Rituale führten der TaiChi-Lehrer Mirko Lorenz und der Wildnispädagoge Mario Gose durch eine zauberhafte Natur. Nach der Rückkehr von der fünf Kilometer langen Wanderung gab es eine Stärkung bei Kaffee und gesunden Snacks. Der AWO Bezirksverband Potsdam dankt den Teilnehmenden aus der Diabetikergruppe Lehnin, der Selbsthilfegruppe Fibromyalgie aus Bad Belzig und dem AWO Haus Lehnin. ●

**Kontakt:** AWO Bezirksverband Potsdam e. V., Anke Polkowski,  
Tel.: 0175 938 94 93  
 [selbsthilfe-pm@awo-potsdam.de](mailto:selbsthilfe-pm@awo-potsdam.de)

**DEMENZ**

## Im Urlaub neue Kraft schöpfen

Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen haben eine Auszeit oft besonders nötig. Wenn sie zum ersten Mal von einem betreuten Urlaub hören, gibt es kaum Berührungsängste. Anders als andere Formen der Entlastung und Unterstützung trifft dieses Angebot genau ihre Bedürfnisse: Endlich mal wieder rauskommen, etwas anderes sehen, sich vom anstrengenden Alltag erholen können und



Die Broschüre der Alzheimer-Gesellschaft Brandenburg weist den Weg zu einem betreuten Urlaub.

trotzdem den Erkrankten nicht allein lassen müssen. Betreute Urlaube bieten darüber hinaus einen Einstieg in die Selbsthilfe und steigern die Bereitschaft, Hilfs- und Unterstützungsangebote anzunehmen. Auch die pflegenden Angehörigen brauchen einen Ausgleich, damit sie seelisch und körperlich gesund bleiben. Ein integrierter Präventionskurs während des Urlaubs kann dem vorbeugen. Doch wie wird eine solche Auszeit Wirklichkeit? Tipps für die Realisierung gibt die Broschüre „Betreute Urlaube für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen – von der Idee zur Umsetzung“, herausgegeben von der Alzheimer-Gesell-

Fortsetzung auf Seite 4

**HUMOR**

## SELFIES – GROUPAHOLIC... von fesch&klamke





VERSORGUNG

## Odyssee von Arzt zu Arzt

Seltene Erkrankungen betreffen höchstens fünf von zehntausend Menschen. Nun sollen Betroffene schneller Gewissheit erlangen.

Foto: iStock.com/PeopleImages



Wie passt das zusammen? Unter dieser Frage steht oft die Suche nach einer Seltene Erkrankung.

Lange Zeit fristeten Seltene Erkrankungen ein Schattendasein – zum Leidwesen der Betroffenen und ihrer Angehörigen. In Deutschland wurde deshalb 2010 das [Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen](#) (NAMSE) ins Leben gerufen. Die AOK begann ihr Engagement auf diesem Gebiet als Partnerin im Innovationsfondsprojekt [TranslateNAMSE](#), das der Gemeinsame Bundesausschuss förderte. In diesem von der Charité – Universitätsmedizin geleiteten Projekt ging es darum, einen bundesweit einheitlichen strukturierten Diagnostikprozess zu etablieren. Das Ziel: Bei Betroffenen mit dringendem Verdacht auf eine Seltene Erkrankung eine klare Diagnose zu finden.

Die Projektergebnisse zeigen: Mit der gebündelten Expertise verschiedener Fachrichtungen, dem gezielten Einsatz von Diagnostik und genetischen Untersuchungen lässt sich schneller eine endgültige Diagnose stellen. Dann kann eine gezielte Behandlung beginnen.

Denn oft machten die Betroffenen ein wahres Martyrium durch, sagt Dr. med. Katharina Graffmann-Weschke, Bereichsleiterin Versorgungsmanagement bei der AOK Nordost: „Sie leiden nicht nur unter der Krankheit und aufreibenden Odysseen von Arzt zu Arzt, sondern auch unter der quälenden Ungewissheit, was noch auf sie zukommt – insbesondere wenn Kinder betroffen sind.“ Deshalb bietet die AOK Nordost einen Versorgungsvertrag für diese Patienten. Besteht der Verdacht auf eine Seltene Erkrankung, tauscht sich ein Expertenkoncil zu den Befunden aus. Gegebenenfalls werden weitere Untersuchungen veranlasst und weitere Experten, etwa aus der Humangenetik hinzugezogen.

Versicherte der AOK Nordost oder ihre Ärztinnen und Ärzte wenden sich dafür an das [Zentrum für Seltene Erkrankungen der Charité](#). Informationen zu Seltene Erkrankungen gibt es bei [Achse e.V.](#), der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen. ●

Fortsetzung von Seite 3

schaft Brandenburg e. V. Selbsthilfe Demenz. Die dort geschilderten Abläufe der Vorbereitung und Durchführung eines betreuten Urlaubs wuchsen in mehr als zehnjähriger Erfahrung und wurden stetig weiterentwickelt. Interessierte können die Broschüre im Netz herunterladen oder sie gegen Erstattung der Portokosten per Mail bestellen. Zahlreiche weitere Materialien, die für die Vorbereitung und Durchführung eines Betreuten Urlaubs entwickelt wurden, stehen ebenfalls zum Download auf der Website der Alzheimer-Gesellschaft Brandenburg e. V. Selbsthilfe Demenz bereit. ●

Foto: iStock.com/Jordiflamisa



Im betreuten Urlaub die Seele baumeln lassen und neue Kraft tanken

**Kontakt:** Antje Baselau,  
Alzheimer-Gesellschaft Brandenburg e. V., Selbsthilfe Demenz  
Tel.: 0331-7409008

 [beratung@alzheimer-brandenburg.de](mailto:beratung@alzheimer-brandenburg.de)  
[alzheimer-brandenburg.de](http://alzheimer-brandenburg.de)