

Liebe Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfe,

aufgrund des im November ausgefallenen Runden Tisches der Selbsthilfe möchten wir Sie auf diesem Wege über die aktuellen Entwicklungen am UCCL informieren. Trotz erschwerender Umstände aufgrund der Corona-Pandemie konnten wir auch in 2020 einige Projekte initiieren und umsetzen, die uns sehr am Herzen liegen und direkt den Patient*innen und auch Ihnen als Vertreter*innen der Selbsthilfe zugutekommen. Nicht zuletzt hatten insbesondere die Mitglieder des Runden Tisches der Selbsthilfe einen Anteil an der Ideenfindung und erfolgreichen Umsetzung. Dafür möchten wir uns herzlich bei Ihnen bedanken. Wir wünschen Ihnen ein schönes Weihnachtsfest und alles Gute für das neue Jahr.

Herzliche Grüße

Ihr Prof. Dr. med. Florian Lordick und das UCCL-Team

UCCL-MIKA-App

Seit September 2020 steht unseren Patient*innen die UCCL-MIKA-App kostenfrei zur Verfügung, welche gemeinsam mit Fosanis speziell für onkologische Patienten entwickelt wurde, um diese bei der Krankheitsbewältigung zu unterstützen. Mit Hilfe des integrierten Therapietagebuchs können Patienten ihre Symptome täglich eintragen, wodurch kritische Werte schnell erkannt werden können, was auch den behandelnden Arzt bei der Therapie unterstützt. Im Bereich „MIKA – Für dich“ sind zahlreiche wertvolle, von Fachexperten zusammengestellte Informationen u.a. über die Erkrankung, Behandlung sowie soziale Fragestellungen zu finden. Zudem umfasst der UCCL-Bereich alle relevanten Informationen zur Behandlung am UCCL. Gezielte Coachings und Podcasts runden das Angebot ab.

Hier geht's direkt zur APP



Aktivierungscode: **UCCLAPP**

Youtube-Kanal OnkoLogisch!

Seit Anfang 2020 ist das UCCL auch mit einem eigenen Kanal auf Youtube zu finden: Auf OnkoLogisch! nimmt Faktenjäger Frederick Frosch alle Themen rund um den Krebs unter die Lupe und erklärt mit Hilfe der Fachexperten der Universitätsklinik Leipzig und Jena unter anderem, wie Krebs entsteht, wie verschiedene Therapiemethoden funktionieren und welche supportiven Maßnahmen helfen können. Das soll Patienten helfen, ihre Erkrankung und die Behandlung besser zu verstehen und sie somit bei der Krankheitsbewältigung zu unterstützen.



Besuchen Sie
unseren
Youtubekanal
**Onko
Logisch!**

Termine 2021

- ✓ Nachfolgende Termine sind für den Runden Tisch der Selbsthilfe in 2021 geplant:
 - 22.04.2021, 16:00 – 19:00 Uhr
 - 23.09.2021, 16:00 – 19:00 Uhr
- ✓ Der traditionelle Neujahresempfang der Selbsthilfe wird Corona-bedingt auf den 22.07.2021 verschoben.
- ✓ Der für den 07.11. – 08.11.2020 geplante UCCL-Tanzworkshop musste Corona-bedingt abgesagt werden und wird in 2021 nachgeholt. Sie werden rechtzeitig über den neuen Termin informiert.

Patientenbeirat Krebsmedizin – Mitglieder gesucht!

Am UCCL ist die Gründung eines „Patientenbeirats Krebsmedizin“ geplant. Dieser richtet sich an Betroffene und Interessierte, um in beratender Funktion an aktuellen und geplanten Forschungsvorhaben mitzuwirken. Konkret kann das bedeuten, Forschungsideen von Wissenschaftler*innen mitzuentwickeln oder z.B. Patienten- und Angehörigeninformationen von Forschungsprojekten zu diskutieren und anzupassen. In regelmäßigen Treffen am UCCL, aktuell zweimal jährlich geplant, werden die Mitglieder des „Patientenbeirats Krebsmedizin“ über die aktuellen und geplanten Forschungsvorhaben informiert und Möglichkeiten der Mitwirkung diskutiert. Sind Sie daran interessiert, sich aktiv am Patientenbeirat zu beteiligen? Dann melden Sie sich gern per E-Mail (ag-patientenkompetenz@medizin.uni-leipzig.de) oder telefonisch im UCCL-Sekretariat (Tel. 0341 97 12560) an.

Astrid Schnabel im Namen der AG Patientenkompetenz

Ein Jahr Runder Tisch der Selbsthilfe

Im Sommer 2019 hat das UCCL den Runden Tisch der Selbsthilfe ins Leben gerufen. Seither kommen alle vier Monate verschiedene onkologische Selbsthilfegruppen aus Leipzig und ganz Sachsen am UCCL zusammen, um die Zusammenarbeit zwischen den Selbsthilfegruppen und dem UCCL aufleben zu lassen und sich über Erfahrungen auszutauschen. Dabei formulieren die Selbsthilfegruppen gemeinsam ihre Bedürfnisse und erarbeiten daraus konkrete Maßnahmen. Unterstützt werden die Teilnehmer dabei durch die Moderatorinnen und Sprecherinnen des Runden Tisches Heidrun Franke (Deutsche ILCO e.V., Selbsthilfegruppe Leipzig) und Sandra Michaelis (Junge Erwachsene mit Krebs, Treffpunkt PLUS Leipzig, Lucky Loser).

Ziele des Runden Tisches der Selbsthilfe:

- ✓ Synergien schaffen
- ✓ Erfahrungen austauschen
- ✓ Fachexperten im Krankenhaus für die Selbsthilfe sensibilisieren
- ✓ Sichtbarkeit der SHG erhöhen
- ✓ Zusammenarbeit zw. SHGs fördern
- ✓ Zusammenarbeit zw. SHGs und Krankenhäusern fördern



Das einjährige Jubiläum fand im Juni 2020 Corona-bedingt in einer ganz besonderen und für die meisten Teilnehmer ungewohnten Form statt - nämlich digital. Dies bot so manch weiter entfernter Selbsthilfegruppe die Möglichkeit, ebenfalls teilzunehmen. Trotz einiger technischer Startschwierigkeiten haben wir es letztendlich geschafft, zusammenzukommen und die gemeinsamen Themen weiter voranzutreiben.

Dennoch waren sich am Ende alle einig, dass ein persönliches Treffen mit Blickkontakt, regen Diskussionen und dem obligatorischen gemeinsamen Abendessen einfach viel schöner ist.

Wir möchten uns herzlich für die Arbeit des Runden Tisches der Selbsthilfe bedanken und freuen uns auf weitere spannende, gemeinsame Projekte in 2021.

Selbsthilfe zu Coronazeiten

„Ab April haben wir auf virtuelle Gruppentreffen via Zoom umgestellt, was recht gut geklappt hat. Natürlich können über diesen Weg nicht alle Mitglieder erreicht werden, was man auch an der Teilnehmerquote bemerkt hat – ca. ein Viertel weniger als bei unseren realen Treffen. Mit den anderen Mitgliedern wird via WhatsApp, E-Mail und Telefon Kontakt gehalten. Dank eines Hygienekonzepts und des Umzugs in Räumlichkeiten der Löwen-Apotheke in Bad Lausick konnten wir ab Juli wieder die realen Treffen mit Vorträge von Fachexperten durchführen, die sehr gut besucht waren. Und bereits Ende Juni haben wir mit einer öffentlichen Stadtführung aus der Not eine Tugend gemacht und uns eben draußen getroffen, was von den Gästen auch sehr gut angenommen wurde. Dann kam der nächste Teil-Lockdown, wodurch wir unser dreijähriges Selbsthilfegruppen-Jubiläum leider nicht wie geplant gemeinsam mit einer Lesung zelebrieren konnten. Heute hätte eigentlich unsere Adventsfeier stattgefunden, die natürlich ebenfalls ausfallen muss – als kleinen Ersatz mache ich mich nachher gemeinsam mit meiner Stellvertreterin auf den Weg und bringe jedem Mitglied ein weihnachtliches Präsent vorbei.“

Mir persönlich fehlen am meisten der persönliche Kontakt und sich in die Augen schauen zu können – das kann kein Telefonat ersetzen. Für 2021 würde ich mir wünschen, dass die Öffnung der Impfzentren einen wirklichen Ausblick auf ein halbwegs normales Leben geben wird. Ganz wie früher wird es sicher trotzdem nicht.“

Jörg Wietrichowski, Selbsthilfegruppe „Mit Krebs überLeben“, Bad Lausick

„Unsere SHG trifft sich in normalen Zeiten jeden ersten Donnerstag im Monat. Corona-bedingt fanden im April, Mai und jetzt im Dezember keine Treffen statt. Im Juni konnten wir den Garten unseres üblichen Treffpunktes – des Stadtverbands der Hörgeschädigten Leipzig e.V. – für ein erstes Treffen nach dem Lockdown nutzen. Die Teilnahmebereitschaft war erst zögerlich, hat sich aber schon beim nächsten Treffen verdoppelt. Bei unseren Ausflügen zum Gradierwerk in Bad Kösen und zu einem regionalen Imker in Rehbach reisten wir mit privaten PKW`s an, um das Infektionsrisiko in öffentlichen Verkehrsmitteln zu vermeiden. Im November fand unser vorerst letztes Treffen statt – diesmal im großen Raum des Stadtverbandes der Hörgeschädigten, um den Abstand einhalten zu können. Inzwischen wurde von unseren Mitgliedern der Wunsch nach einer virtuellen Möglichkeit geäußert, was etwas herausfordernd ist: Wie funktioniert die technische Umsetzung? Welche Plattform ist geeignet? Wo kann ich Unterstützung bekommen? Bis wir eine Lösung gefunden haben, halten wir per Telefon Kontakt. Anstelle der sonst üblichen Weihnachtsfeier erhielt jedes unserer Mitglieder Weihnachtsgrüße mit einer schokoladigen Überraschung.“

Mir persönlich fehlen am meisten die Konzerte im Gewandhaus und das Bummeln und Genießen des weihnachtlichen Flairs auf dem Leipziger Weihnachtsmarkt. Für 2021 wünsche ich mir Gesundheit für all unsere Gruppenmitglieder und ein bisschen mehr Normalität im Leben.“

Winfried Häußer, Selbsthilfegruppe Multiples Myelom - Plasmozytom Leipzig

Selbsthilfe zu Coronazeiten

„In unserer Selbsthilfegruppe gab es seit März keine Treffen, weil viel Unsicherheit und Ungewissheit herrscht. Darunter leiden besonders die alleinstehenden Mitglieder. Als Gruppenleiterin versuche ich, telefonisch und per Brief Kontakt zu halten.“

Mir persönlich fehlen am meisten die zwischenmenschlichen Kontakte und die Gemeinschaft der Gruppe, aber natürlich auch Ausflüge, gerade in der Vorweihnachtszeit. Ich hoffe, dass all das in 2021 wieder möglich sein wird.“

*Heidrun Franke, Deutsche ILCO e.V., Selbsthilfe-
gruppe Leipzig*

„Die Lockerungen im Sommer haben wir für 3 Gruppentreffen im Freien genutzt. Dabei haben sich unsere Mitglieder besonders bedacht verhalten, um kein Risiko einzugehen. Einige Mitglieder haben ganz auf eine Teilnahme verzichtet. Momentan läuft in unserer Selbsthilfegruppe vergleichsweise wenig. Sogar in unserer Facebook-Gruppe hat die Aktivität unserer Mitglieder nachgelassen. Der direkte Kontakt - neben dem online-Kontakt - fehlt ganz offensichtlich. Wir weisen uns aber nach wie vor gegenseitig auf interessante Webinare und Online-Kurse (z.B. Yoga, Meditation & Achtsamkeit oder Lymphödem-Behandlung) hin und es findet auch weiterhin Austausch zu Themen und Fragen der Mitglieder statt.“

Wir haben zwei virtuellen Treffen organisiert, die allerdings mit einigen technischen Hürden verbunden waren, obwohl unsere vergleichsweise jungen Mitglieder digital gut angebunden sind. Durch zum Beispiel schlechte Internetverbindung oder ein Kind im Hintergrund kam es immer wieder zu Unterbrechungen im Gespräch. Generell verlaufen die Gespräche bei Online-Treffen deutlich anders ab als physische Treffen. Ich habe das Gefühl, dass durch die reduzierte Wahrnehmbarkeit von Mimik und Gestik die Gespräche weniger im Fluss sind. Es muss mehr nachgefragt werden. Die Interaktion ist auch in der Hinsicht eine andere, dass z. B. Parallelgespräche nicht möglich sind, bei denen sich 2 oder 3 Mitglieder über ein bestimmtes Thema austauschen, das vielleicht für alle anderen nicht so interessant ist oder auch über ein Thema, welches man nicht im großen Kreis besprechen möchte. Die virtuellen Austauschmöglichkeiten sind eine gute Ergänzung, ersetzen jedoch nicht den Face-to-Face-Kontakt. Gerade bei Neumitgliedern finde ich es schwierig, wenn man sich nach ein paar virtuellen Kontakten nicht auch mal „richtig“ kennenlernen kann. Für die Neumitglieder selbst dürfte es sogar noch schwieriger sein. Es ist ja ohnehin schon eine Hürde sich bei einer Gruppe zu melden und herauszufinden, ob man gut zueinander passt.“

Für 2021 würde ich mir wünschen, dass die Pandemiesituation gebannt wird und wieder ein sorgenfreies öffentliches Leben stattfinden kann, wodurch auch die derzeitige Doppelbelastung von Krebspatienten gesenkt werden könnte.“

Sandra Michaelis, Junge Erwachsene mit Krebs, Treffpunkt PLUS Leipzig, Lucky Loser

Aus meiner Sicht ist Selbsthilfe wertvoll,
weil ...



„... niemand die Sorgen und Nöte von Patienten besser verstehen kann, als Menschen, die dasselbe erlebt haben. Wir hören auf die Selbsthilfe, um die Angebote für unsere Patienten zu verbessern.“

Prof. Dr. med. Florian Lordick, Direktor des UCCL

„... Krebserkrankte ihren einzigartigen Weg des Umgangs mit der Erkrankung durch Austausch und Unterstützung mit anderen Betroffenen leichter finden und (er-)tragen können.“

Astrid Schnabel, Fachärztin für Allgemeinmedizin mit Zusatzqualifikation Palliativmedizin am UCCL



„... weil das Wissen, mit den eigenen Sorgen und Nöten nicht allein zu sein, Kraft geben kann.“

Dr. med. Thomas Golombek, Arzt in Weiterbildung am UCCL

„... es einem die Möglichkeit gibt, sich selbst oder aber auch mit Hilfe von Betroffenen, aktiv bei einem Problem zu unterstützen.“

Susan Kielmann, Case Managerin am UCCL



„... sie einen vertrauensvollen Raum bietet, in welchem sich Gleichgesinnte über die mit der Erkrankung verbundenen Erfahrungen und Herausforderungen, aber auch über Freuden im Leben austauschen können – gemeinsam ist man stärker.“

Lisa Ungefroren, Outreach Managerin am UCCL

