



Gerlind Bode

Nachsorge verbessern

PanCare-Meeting in Genua



Beim jüngsten Halbjahrestreffen der Fachgruppe PanCare, das mit dem routinemäßig abzuhaltenden Arbeitstreffen der Mitglieder des EU-Projekts PanCare-SurFup einherging, wurde deutlich, dass es noch einiger Anstrengungen bedarf, um die Nachsorge ehemals Betroffener einer Krebserkrankung im Kindesalter europaweit nachhaltig zu verbessern.

Die Themenpalette war breit gefächert. Diskussionspunkte beispielsweise waren die Betreuungsmodelle für einen besseren Übergang der Patienten in die Erwachsenenmedizin oder Untersuchungen der Lebensqualität ehemals Betroffener. Der Stand der Entwicklung des Survivorship Passports stand ebenso auf der Tagesordnung wie die Ausarbeitung von standardisierten Nachsorge-Empfehlungen.

Wichtige Punkte wurden von den anwesenden Survivors selbst vorgetragen, die erneut einen wichtigen Beitrag zur Diskussion boten. Zwei junge Survivors aus Deutschland informierten über eine beim Junge-Leute-Seminar entwickelte Idee einer bundesweiten Kampagne in Form eines Aufrufs und einer Unterschriftensammlung, mit der auf die Notwendigkeit der Verbesserung der Nachsorge hingewiesen werden soll. Sie schilderten sehr drastisch die derzeitigen Unzulänglichkeiten in der Versorgung ehemals Betroffener und wiesen auf die vielen Probleme und Komplikationen hin, mit denen sie sich allein gelassen fühlen. ■



Wünsche und Anregungen von (Langzeit-)Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindes-, Jugend- oder jungen Erwachsenenalter für ihre Nachsorge – medizinisch und psychosozial

Patienten wie wir fühlen sich nach der normalen Nachsorgezeit oftmals ratlos, was ihre weitere gesundheitliche Situation betrifft. So sind sie doch zumeist in einer pädiatrischen Klinik behandelt worden, erreichen dann aber in oder nach der regulären Nachsorgezeit das Erwachsenenalter. Dies bedeutet zumeist, dass eine weitere medizinische oder psychosoziale Betreuung nicht mehr in gewohnter Umgebung mit vertrauten Fachpersonen stattfindet.

Wohin gehen?

- Wenn ein individuelles gesundheitliches Problem auftritt – sei es physisch, psychisch oder „nur“ psychosomatisch –, begleitet von persönlichem Unwohlsein (der Angst „Was ist nun wieder los? Was könnte das sein?“), kommt die Frage auf „Wohin nun gehen?“
- ebenso bei Spätfolgen
- sowie bei generellen Fragen – u.a. Kinderwunsch, Hormonhaushalt

Wer ist zuständig für uns?

- Kind oder Jugendliche/r bin ich nicht mehr. Die pädiatrische Abteilung nimmt mich als Erwachsene/n nicht mehr auf.
- Wechsele ich eine medizinische Einrichtung, kennen Ärzte / Therapeuten meine Vorgeschichte nicht. Sie sehen Berichte ein, doch was zwischen den Zeilen steht, können sie das auch lesen?
- Fachärzte haben die Erfahrung mit hunderten von Krankheitsbildern, doch kennen sie im Speziellen unsere Beschwerden, die Spätfolgen in Folge unserer Vorerkrankung im Kindesalter?

Für uns ist es immer noch schwierig, Ärzte und Psychologen zu finden, die über die Situation von Langzeitüberlebenden genau Bescheid wissen, sich dafür interessieren und sich für uns einsetzen.

Wir wünschen uns eine vermehrte Unterstützung in Form eines bundesweiten Nachsorgenetzwerkes, um mögliche Anlaufstellen zu haben. Und um damit mehr Gewissheit und Sicherheit zu erlangen im Umgang mit unserer Gesundheit.

Wünsche und Anregungen für die medizinische und psychosoziale Nachsorge von Survivors in Deutschland

Medizinischer Bereich

- Jeder Patient sollte nach der Therapie einen Pass bekommen mit den wichtigsten medizinischen Informationen zur Behandlung sowie eine Checkliste zur Nachsorge.
- Nachsorgetermine in der Klinik sollten eine klare Struktur haben (geringe Wartezeiten, Untersuchungen zusammenfassen, zeitnahe Information an den Patienten, Erreichbarkeit der Ärzte sollte sich verbessern).

- Flächendeckende Vorsorgesprechstunden, in denen pädiatrische Onkologen und Fachärzte aus dem Erwachsenenbereich sowie psychosoziale Mitarbeiter zusammenarbeiten.
- Regionale Vernetzung von Klinik und ambulanten Ärzten.
- Stationen, speziell für Jugendliche und junge Erwachsene, sollten geschaffen werden.
- Schulungen von Ärzten in der Kommunikation mit ehemals an Krebs erkrankten Jugendlichen und jungen Erwachsenen auch hinsichtlich psychosozialer Spätfolgen.

Psychosozialer Bereich

- Vernetzung von psychosozialen Mitarbeitern in der Klinik mit ambulanten Psychologen und Beratungsstellen.
- Ausbau von Kapazitäten für die psychosoziale (Langzeit-)Betreuung, damit für die Nachsorge mehr Angebote geschaffen werden können.
- Schulungen von psychosozialen Mitarbeitern in Bezug auf spezifische Themen von jungen Erwachsenen nach einer Krebserkrankung und zur Kommunikation mit Jugendlichen im Akutbereich (häufig kommen beide Gruppen nicht zusammen)
- Ausbau von Anlaufstellen für die sozialrechtliche Beratung. Viele Fragen und Probleme kommen teilweise auch erst Jahre nach der Therapie auf.
- Schaffung einer Übersicht zum Thema Nachsorge mit Informationen zu Beratungsmöglichkeiten, regionalen und bundesweiten Projekten (Internetplattform, Infobroschüre)
- Ausbau und Förderung von Selbsthilfegruppen