

Sitzung 1: Nachbetreuung von Kinderkrebs-Patienten

Dorothee Schmid (long-term survivor)

Frau Schmid, Sie sind Langzeit-Überlebende. Sie arbeiten heute als Diplom-Psychologin und gestalten Programme für ehemalige Kinder-Krebs-Patienten.

1. An welcher Krebserkrankung im Kindesalter litten Sie und wie macht sich dies heute noch bemerkbar?

Ich hatte mit 15 Jahren ein Dysgerminom, einen Tumor am Eierstock. Als festgestellt wurde, dass der bösartig ist, wurden mir der zweite Eierstock und die Gebärmutter entfernt, d.h. ich kann keine Kinder mehr bekommen und muss jetzt Hormone nehmen. Das bedeutet, dass ich seit meinem 15. Lebensjahr eine Hormonersatztherapie mache und täglich daran denken muss. Das sind die Auswirkungen.

2. Haben sie den Eindruck, dass sie persönlich Nachteile erfahren aufgrund ihrer Krankheitsgeschichte?

Ich kann jetzt nicht sagen, dass ich direkt persönlich irgendwie diskriminiert werde, wenn ich jemandem sage, dass ich früher einmal Krebs gehabt habe, aber es sind dann eher so strukturelle Auswirkungen, dass ich z.B. keinen Zugang zu einer Lebensversicherung, da hat mich bis jetzt noch keine Versicherung angenommen, oder auch eine Berufsunfähigkeitsversicherung abzuschließen ist mir nicht möglich, so etwas gibt es nicht für uns ehemalige Kinderkrebskranke.

Ich denke, dass wir nicht die einzige Gruppe sind, da müssen wir uns vielleicht mit anderen chronisch Kranken zusammenschließen, um zu schauen, dass man vielleicht eine Lobby bildet und dabei bei Versicherungsgesellschaften etwas machen kann.

3. Sie engagieren sich in der sogenannten „Survivors“ community, einer Gemeinschaft ehemaliger Krebspatienten, mit welchen Zielen?

Das Ziel ist eher so:

Wenn man die Krankheit abgeschlossen hat und aus dem Krankenhaus kommt, fängt die psychische Verarbeitung erst einmal an, d.h. medizinisch wurde man behandelt, aber danach kommt erst die psychische Verarbeitung. Und wenn man dann zu Leuten Kontakt halten kann, denen es ähnlich ergangen ist, die eine gleiche oder ähnliche Erkrankung haben, dann kann man sich mit ihnen treffen, kann sich mit ihnen unterhalten, kann mit ihnen Erfahrungen austauschen und das ist auch das Ziel, dass einem die psychische Verarbeitung leichter fällt.

4. Wie könnte die Nachsorge verbessert werden? Was sind ihre konkreten Wünsche?

Ich denke, man muss differenzieren. Die psychosoziale Nachsorge finde ich schon sehr gut, also es gibt Rehabilitationskliniken, die sind speziell darauf ausgerichtet,

ehemalige krebskranke Kinder und junge Erwachsene aufzunehmen. Aber die medizinische Nachsorge, die ist für mich noch nicht ganz geregelt. Also direkt nach der Krebserkrankung findet die Nachsorge erst einmal noch in den ambulanten Stationen der Kliniken statt. Mit zunehmendem Alter wechselt man vielleicht die Stadt, man geht vielleicht in eine andere Stadt, um dort zu studieren, hier ist noch nicht klar, wo findet dann die Nachsorge statt. Ich persönlich habe mir einfach eine Hausärztin gesucht, zu der ich dann Vertrauen aufgebaut habe, aber sie ist jetzt nicht spezialisiert auf Spätfolgen, die auch lange nach einer Erkrankung auftreten könnten.

5. Eine sehr individuelle Frage jetzt zum Abschluss: Ich könnte mir laienhaft als Nicht-Betroffener vorstellen, dass man zunächst einmal froh ist, wenn man diese Krankheit überwunden hat, und über eine gewisse Zeit ein Gefühl der Erleichterung verspürt und sagt: „Ich habe es geschafft.“ Dieses Gefühl schlägt dann irgendwann einmal, so denke ich, um in ein Gefühl der Sorge, wann könnte wieder ein Rückschlag kommen, wie lange werde ich es schaffen?

In dem Zusammenhang finde ich es ganz wichtig von Heilung zu sprechen und auch das Wort Heilung in den Mund zu nehmen und nach einer gewissen Zeitspanne, nach 5 oder 10 Jahren zu sagen, dass man einfach als geheilt gelten sollte. Das gibt einem einfach noch einmal Rückhalt und stabilisiert.

6. Wie erleben Sie sozusagen die Gesellschaft rund um Sie, wenn Sie von Ihrer früheren Erkrankung sprechen? Haben Sie das Gefühl, dass da ein gewisses Stigma damit verbunden ist, oder verbessert sich das im Laufe der Zeit?

Hier sehe ich schon Verbesserungen, wobei ich auch sehe, dass viele nicht soviel damit anfangen können, also dass sie sagen – was, du hast Krebs gehabt im Kindesalter? Gibt es das überhaupt? Krebs im Kindesalter ist nicht ganz so häufig wie im Erwachsenenalter. Jährlich erkranken z.B. in Deutschland 2000 Kinder an Krebs und viele wissen gar nicht, dass es das gibt und sie wissen nicht, dass die Heilungschancen bei Krebs im Kindesalter höher sind als bei Krebs im Erwachsenenalter. Heutzutage können wir 3 von 4 jungen Patienten retten, d.h. wenn man so rechnet, kommen 1500 junge ehemals Krebskranke jährlich sozusagen zur Survivors Community, die stetig anwächst.

7. Ein Kennzeichen dieser Survivor Community, in der Sie sich da engagiert haben, ist ja, dass man jetzt sportlich ist und versucht, seine Leistungsgrenzen auszuloten. Sind Sie da auch dabei?

Bei uns in Deutschland gibt es die Fahrradtour, die heißt „Regenbogentour für Hoffnung auf Heilung bei Krebs“ und wir fahren jährlich einmal für ungefähr eine Woche verschiedene Kliniken in Deutschland an, gehen dort auf die Stationen, wo wir sehr freundlich empfangen werden, gehen in die Zimmer und sprechen mit den betroffenen Kindern, mit den Eltern und zeigen, dass wir Jahre nach der Krebserkrankung genauso sportlich aktiv sein können wie andere Gleichaltrige auch.