

# Kontrolle und Nachbetreuung aus Sicht einer ehemaligen Kinderkrebs-Patientin

Dorothee Schmid (Tübingen)  
Survivor und Dipl.-Psychologin  
[www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)



# 1) Information

## Die Gesellschaft sollte folgendes über Kinderkrebs wissen:

- Krebs tritt auch bei Kindern und Jugendlichen auf.
- Die Heilungsrate von Krebs ist bei Kindern höher als bei Erwachsenen ; derzeit liegt die Überlebensrate bei 75 % (abhängig von der jeweiligen Krebserkrankung).
- Aber: In Europa ist Krebs im Kindes- und Jugendalter immer noch die 2. häufigste Todesursache bei Kindern (nach Unfällen).
- Nach erfolgreicher Behandlung können die meisten Patienten ein normales Leben führen. Dennoch leiden einige an Handicaps, sprich an physischen oder psychischen Langzeit-Folgen (eine geringere Belastbarkeit, Konzentrationsprobleme, physische Behinderungen, z.B. Amputation, ein höheres Risiko einer sekundären Krebserkrankung und/oder eines Rückfalls).

## 2) Awareness/ Verhalten

Wie ehemalige Kinderkrebs-Patienten von ihren Freunden, ihrer Familie, der Öffentlichkeit und ihren Ärzten gesehen und behandelt werden möchten :

- „So normal wie möglich – mit soviel Rücksicht wie nötig“ .
- Wir möchten selbst entscheiden, was wir (noch immer) tun und was wir (nicht mehr) tun können, ebenso möchten wir selbst entscheiden, was wir tun und nicht tun wollen.
- Wir möchten dieselben Chances, Möglichkeiten und Rechte wie gesunde Gleichaltrige haben (nicht nur in Hinblick auf Jobmöglichkeiten, sondern auch versicherungstechnisch).
- Wir erwarten von unseren Ärzten, auf ehrliche und altersentsprechende Weise informiert zu werden.



# 3) Kontrolle & Nachbetreuung

## Wünsche/ Ideen für die medizinische und psychosoziale Kontrolle und Nachbetreuung:

- Wir wünschen uns eine gute medizinische Versorgung, auch Jahre nach unserer Erkrankung.
- Wir möchten wissen, an wen wir uns in medizinischen Fragestellungen richten können:  
(an die Kinderkrebs-Abteilung, die onkologische Abteilung für Erwachsene, eine allgemeine Klinik, einen Allgemein-Mediziner).
- Wir haben spezielle Fragen an unsere Ärzte.  
(Bsp.: wie sieht es mit der Fertilität aus od. bestehen Risiken im Falle einer Schwangerschaft, und welche Risiken bestehen eventuell für unsere potentiellen Kinder?)
- Wir möchten wissen, wie lange wir zur Nachkontrolle gehen sollen.

# 3) Kontrolle & Nachbetreuung

## Wünsche/ Ideen für die medizinische und psychosoziale Kontrolle und Nachbetreuung:

- Einige ehemalige Kinderkrebs-Patienten besuchen gerne psychosoziale Treffen und schätzen den Erfahrungsaustausch mit anderen sogenannten Survivors, während andere dem nichts abgewinnen können.
- Wir halten psychosoziale Programme für die Entwicklung ehemaliger Kinderkrebs-Patienten aus folgenden Gründen für wichtig:
  - Während der Erkrankung fühlen wir uns oft einsam.
  - Wir können unser Selbstvertrauen zurückgewinnen, wir können ausloten, wozu wir (nach wie vor) imstande sind und uns unserer Grenzen bewusst werden.
  - Während der langen Zeit der Intensiv-Behandlung sind wir von unserer normalen Umgebung getrennt. In Survivor-Gruppen lernen wir sehr viel, wir können viele interessante neue Menschen kennenlernen und neue Freundschaften schließen. Dies hilft uns, unseren Platz in der Gesellschaft zu finden.



# Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Dorothee Schmid (Deutschland, Tübingen)

[www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)

Diese Präsentation wurde während dem internationalen Symposium über etablierte Erfolge & künftige Herausforderungen in der pädiatrischen Onkologie, 15.-17. Mai 2008, in Wien, einer Veranstaltung des EU-geförderten Projektes “**Forschen heilt Krebs**”, gegeben.”.

Mehr Details finden Sie unter: [www.forschenheiltkrebs.eu](http://www.forschenheiltkrebs.eu)



FORSCHEN HEILT KREBS



SEVENTH FRAMEWORK  
PROGRAMME

[www.forschenheiltkrebs.eu](http://www.forschenheiltkrebs.eu)