

Zusammenfassung von **Dorothee Schmid** anlässlich des „**International Symposium on Past Successes & Future Challenges in Pediatric Oncology**“, 15.-17. Mai 2008, Wien

Aufklärung

Die Gesellschaft soll einige Fakten über Krebs bei Kindern erfahren/ wissen:

- Krebs kann auch bei Kindern vorkommen.
- Krebs ist im Kindesalter besser heilbar als in späteren Lebensphasen;
Derzeit liegt die Überlebensrate je nach Krebsart bei über 75 %, d.h. 3 von erkrankten 4 Kinder überleben eine Krebserkrankung langfristig.
- Trotzdem ist Krebs bei Kindern in Europa immer noch die zweithäufigste Todesursache (nach Unfällen).
- Die meisten Kinder/Jugendlichen können nach einer Krebserkrankung ein normal langes Leben führen. Jedoch müssen einige mit Handicaps leben, haben physische und/ oder psychische Spätfolgen (geringere Belastungsfähigkeit, Aufmerksamkeits- und Konzentrationsstörungen, körperliche Behinderungen - z.B. durch Amputation -, ein erhöhtes Risiko für eine erneute Krebserkrankung und/ oder einen Rückfall etc.)

Wahrnehmung/Umgang

Wie ehemalige krebserkrankte Kinder im Jugend-/ bzw. Erwachsenenalter von Freunden, Bekannten, Fremden, sowie Ärzten wahrgenommen und behandelt werden möchten:

- „So normal wie möglich – so viel Rücksicht wie nötig“.
- Wir können selbst entscheiden, was wir (noch) können/ was nicht (mehr) und was wir möchten/ was nicht.
- Wir möchten gleiche Chancen, Möglichkeiten, Rechte wie andere Gleichaltrige (dies gilt für Berufschancen genauso wie für Versicherungen).
- Wir erwarten eine ehrliche Aufklärung durch unsere Ärzte in altersgemäßer Art und Sprache.

Nachsorge

Wünsche/ Vorstellungen an die medizinische und psychosoziale Nachsorge:

- Wir möchten uns medizinisch gut aufgehoben wissen, auch Jahre nach der Erkrankung (unsere Ärzte sollten gute Kenntnisse über Spätfolgen besitzen).
- Wir möchten wissen, wer die Verantwortung trägt, dass Nachfolgeuntersuchungen regelmäßig in Anspruch genommen werden.
- Wir möchten wissen, wo wir uns bei welchem medizinischen Anliegen hinwenden können (Kinder-Onkologie, Erwachsenen-Onkologie, allgemeines Krankenhaus, Arztpraxen).
- Wir haben ganz besondere Fragen an unsere Ärzte (z.B. zu Fertilität oder Risiken bei Schwangerschaft und mögliche Risiken für unsere Kinder).

- Wir möchten wissen, wie lange wir zur Kontrolle müssen.
- Manche ehemalige Krebskranke nehmen psychosoziale Nachsorgeangebote sehr gerne in Anspruch und wünschen einen Austausch mit anderen Betroffenen, manche nicht. Daher sollten solche Programme angeboten werden, aber es sollte sich um „freiwillige“ Entscheidungen handeln.
- Wir finden psychosoziale Nachsorgeangebote wie Reha-Kliniken, Jugendgruppen, Junge-Leute-Seminare, Camps, Sportangebote wie z.B. die Radtour, Mentoren-Programme etc. aus folgenden Gründen ungemein wichtig für unsere weitere Entwicklung:
 - ✓ Während der Erkrankung fühlt man sich alleine, man bekommt zurück gemeldet, dass man eine „exotische“ Erkrankung hat und eine Ausnahme darstellt. In Jugendgruppen, Reha-Aufenthalten, Freizeitangeboten lernt man andere mit der gleichen/ einer ähnlichen Erkrankung kennen und fühlt sich „normaler“.
 - ✓ Unser Selbstvertrauen kann wieder aufgebaut werden, man kann ausprobieren, was man (noch) kann und wo die Grenzen liegen.
 - ✓ Durch die langwierige Behandlung der Erkrankung ist man lange Zeit von der Außenwelt isoliert. In Jugendgruppen können wir viel „lernen“, wir können interessante Personen kennen lernen, wir können neue Freundschaften knüpfen. Es hilft uns, unseren Platz in der Gesellschaft einzunehmen.