

SURVIVOR-SPRECHSTUNDE

Seit Januar dieses Jahres baue ich zusammen mit meinem Kollegen Thomas Bäumer und meiner Kollegin PD Dr. Ursula Holzer die Survivorsprechstunde in der Tübinger Kinder- und Jugendklinik auf.

Wir möchten damit ein nachhaltiges Nachsorgeangebot für ehemalige Krebspatientinnen und -patienten schaffen mit dem Ziel der Früherkennung therapieassoziierter Spätfolgen jeglicher Art. Da auch mehrere Jahre nach Therapieende psychische Belastungen in Erscheinung treten können, ist eine psychoonkologische Beratung integriert.

Ermöglicht und finanziert wird dieses wichtige Projekt durch den Förderverein für krebskranke Kinder Tübingen, der die Kosten für das erste Jahr übernimmt, und durch die ARGE (Zusammenschluss der baden-württembergischen Fördervereine), die sich nach dem ersten Jahr an der Finanzierung beteiligen will.

Um ehemalige Krebspatient*innen umfangreich begleiten zu können, wird neben der Survivor-Sprechstunde in Tübingen in diesem Zusammenhang auch die Beratungsstelle n:ipo des Förderkreises krebskranker Kinder in Stuttgart für soziale und sozialrechtliche Fragestellungen miteinbezogen.

In den letzten Jahrzehnten hat sich die Überlebensrate von Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung stark verbessert und liegt heute bei circa 80%. Das bedeutet, dass 4 von 5 Krebspatientinnen und -patienten geheilt werden, was dazu führt, dass es **immer mehr junge Erwachsene gibt, die als Kinder oder Jugendliche eine Krebserkrankung überlebt haben.**

Man weiß, dass die intensive Behandlung aus Chemotherapie, Bestrahlung, chirurgischen Operationen, Stammzelltransplantation(en) und Immuntherapien **physische und psychische „Narben“** hinterlässt. Einige dieser **therapieassozierten Spätfolgen** können auch Jahre und Jahrzehnte nach Ende der Krebstherapie auftreten. Diese Spätfolgen können den ganzen Körper betreffen, zum Beispiel das Herz, die Haut, das Gehör, aber auch die Psyche. In der zweiten oder dritten Lebensdekade kommen öfters Fragen zum Kinderwunsch auf. Die Abklärung einer möglichen Infertilität mit unerfülltem Kinderwunsch bedarf eines sorgsamem Umgangs, die Kolleginnen und Kollegen der Gynäkologie und Andrologie stehen

uns dafür zur Seite. Auch das Erkennen von möglichen Zweitmalignomen nach intensiver Behandlung wie beispielsweise einer Stammzelltransplantation oder Bestrahlung wird immer wichtiger, da die Survivor mit steigendem Lebensalter ein erhöhtes Risiko haben, ein Zweitmalignom zu entwickeln. Da die Fragen und Probleme sehr individuell sind, ist es wichtig, einen genauen Blick darauf zu werfen. Dafür ist eine interdisziplinäre Zusammenarbeit aus Spezialärztinnen und -ärzten vieler Fachdisziplinen notwendig, sodass das Versorgungsangebot über die Strukturen der pädiatrischen Onkologie hinausreichen muss.

Neben der körperlichen Bewältigung einer Krebserkrankung und deren häufig jahrelanger Behandlung spielt die **seelische Bewältigung der Diagnose** und der vielen belastenden Situationen während der Therapie eine extrem wichtige Rolle für Kinder, Jugendliche und deren Angehörigen. Die seelische Bewältigung dieser Lebenskrise hängt bei ehemaligen pädiatrischen Patienten – vor allem bei Säuglingen und Kleinkindern – von vielen unterschiedlichen Faktoren ab: dem Angst- und Stresserleben der Eltern, dem Umgang der Eltern mit der Erkrankung, der Therapie und der Zeit nach Ende der Therapie, den Ressourcen der Familie, sonstigen weiteren familiären Belastungen und natürlich dem individuellen Denken und Erleben der Patientinnen und Patienten. Gerade Säuglinge und Kleinkinder sind in allem auf ihre Eltern angewiesen. Die für eine gute Krankheitsbewältigung notwendigen Voraussetzungen wie Sprache, eigenes unabhängiges Bewerten von Situationen und das Bilden von Narrativen (eigene Geschichten der Erlebnisse) stehen über einen langen Zeitraum wenig bis gar nicht zur Verfügung und müssen im Laufe der Jahre Schritt für Schritt selber erdacht und mit Unterstützung von „verlässlichen Erwachsenen“ angepasst und differenziert werden. Und gerade das Erschaffen von verständlichen, möglichst unbelasteten Narrativen ist für eine spätere gesunde psychische Entwicklung extrem wichtig. Wenn Eltern beispielsweise der Überzeugung sind, dass sie mit ihrem Kind nicht über die zurückliegenden belastenden Ereignisse sprechen und sie selber auch gar nicht mehr daran erinnert werden wollen, tun sie ihrem Kind und dessen Krankheitsbewältigung keinen Gefallen.

→ Daraus folgt, dass **die seelische Bewältigung bei pädiatrischen Patienten ein langdauernder Prozess ist** und erst im erwachsenen Alter „abgeschlossen“ und in das aktuelle Denken und Erleben des Survivors integriert wird: „Heute verstehe ich es besser, warum meine Eltern und Großeltern damals alle so aufgeregt und nervös sein mussten und mich das so belastet hat. Ich bin froh, dass wir in der Familie darüber reden können und mir ist klar, dass diese Zeit mit allen belastenden Gefühlen und Erlebnissen untrennbar zu meinem Leben dazugehört. Ich verstehe jetzt besser, woher eine gewisse „Grundangst“ bei mir kommt und das sie irgendwie zu mir gehört.“ Da die Aufarbeitung des „alten Erlebens“ bei vielen Jugendlichen und Erwachsenen unzureichend ist, wirken viele der damals erlebten Gefühle, Gerüche, Geräusche oder Stimmungen in den aktuellen Alltag des Survivors hinein und beeinflussen ihn: „Ich weiß auch nicht warum, aber ich habe große Angst davor, alleine zu sein.“, „Ich kann das kaum aushalten, wenn ich meine Mutter weinen sehe.“, „Ich glaube, dass ich häufig so traurig und niedergeschlagen bin, gehört einfach bei mir dazu.“ ... **Häufig lassen sich solche belastenden Gedanken und Gefühle eindeutig mit den lange zurückliegenden alten Erfahrungen im Rahmen der onkologischen Therapie in Verbindung bringen.** Das Erkennen dieser Zusammenhänge ist meistens bereits der erste Schritt für ein Nachlassen des belastenden Erlebens.

In unserer Survivor-Sprechstunde werden wir zusammen mit dem Survivor unter anderem solche Integrationsprozesse und Krankheitsnarrative anschauen und die Bedeutung der Aufarbeitung dieser „alten Geschichten“ ansprechen sowie gegebenenfalls Lösungsmöglichkeiten besprechen. Der pädiatrisch psychoonkologische Blick auf das aktuelle Denken und Erleben von ehemaligen erkrankten Kindern und Jugendlichen ist wichtig für die seelische Bewältigung eines erwachsenen Survivors. Bei bereits bestehenden psychischen oder physischen Belastungen – plötzlichen Weinattacken, depressiver Grundstimmung, nicht nachvollziehbaren Gefühlen von Angst oder Überforderung, ausgeprägter anhaltender Müdigkeit – ist diese Herangehensweise unabdingbar. Hieran wird deutlich, wie eng körperliche und seelische Prozesse miteinander verknüpft sind. Da diese Zusammenhänge den Betroffenen oder deren Eltern häufig nicht bewusst sind, ist die Survivorsprechstunde eine wichtige Ergänzung zu bereits bestehenden Angeboten wie zum Beispiel der Transition (Übergang von der Jugend- in die Erwachsenenmedizin).



Dr. Sebastian Michaelis bei seiner Survivor-Sprechstunde

Wir möchten eine individuelle Beratung anbieten und freuen uns über Euer und Ihr Interesse. Die Nachsorgeuntersuchungen stehen in Abhängigkeit der Grunderkrankungen, der stattgefundenen Therapie und den jeweils im Vorfeld benannten Fragen und Problemen. Rechtzeitig erkannte Folgeerkrankungen können übrigens meistens gut behandelt werden, sodass eine Früherkennung besonders wichtig ist. Aktuell befindet sich die Survivor-Sprechstunde noch im Aufbau und wir möchten ein interdisziplinäres Konsilwesen mit konkreten Ansprechpartnern des jeweiligen Fachs mit regelmäßigen Fallkonferenzen anbieten. Zusätzlich streben wir eine Zusammenarbeit mit der Arbeitsgruppe „Spätfolgen in der Pädiatrischen Onkologie“ – dem Late Effects Surveillance System (LESS) der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) – an, welche sich darüber hinaus der Zusammenarbeit mit anderen internationalen Organisationen verpflichtet sieht.

Weiterführende Informationen sind auf dem Internetauftritt der LESS verfügbar: www.nachsorge-ist-vorsorge.de

Wir bedanken uns beim Förderverein für krebserkrankte Kinder Tübingen, beim Förderkreis krebserkrankte Kinder Stuttgart und bei der ARGE, dass dieses wichtige und nachhaltige Projekt ermöglicht wird.

Dr. Michaelis

Über uns:



Dr. med. Sebastian Michaelis

Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, aktuell in Weiterbildung zum Kinderhämato/-onkologen hat viele Erfahrungen in der Behandlung von Krebserkrankungen von erkrankten Kindern und Jugendlichen gesammelt.

Kontakt: sebastian.michaelis@med.uni-tuebingen.de



Thomas Bäumer

Pädiatrischer Psychoonkologe und Familientherapeut des Psychosozialen Dienstes der Kinderklinik Tübingen hat jahrzehntelange Erfahrung in der Begleitung und Beratung von krebserkrankten Kindern, Jugendlichen und deren Familien.

Kontakt: thomas.baeumer@med.uni-tuebingen.de

Dieses Projekt können wir nur dank Ihrer Spenden ermöglichen!

Wir freuen uns über jede weitere Unterstützung dieses neuen und wichtigen Projekts.

Spenden können Sie unter:

Spendenkonto

Kreissparkasse Tübingen

IBAN: DE10 6415 0020 0000 1260 63 / SWIFT-BIC: SOLADES1TUB

VR Bank Tübingen eG

IBAN: DE26 6406 1854 0027 9460 02 / BIC: GENODES1STW