

ONKOLOGISCHE PFLEGE

KONFERENZ ONKOLOGISCHER
KRANKEN- UND
KINDERKRANKENPFLEGE (KOK)

HELLO, I AM ...
A SURVIVOR!



SURVIVORSHIP

(ÜBER)LEBEN MIT KREBS

FACHBERATUNG SURVIVOR | S. 39

ASSESSMENT
SPEZIFISCHE BERATUNGSANGEBOTE
ABGRENZUNG SOZIALBERATUNG

SOZIALRECHT | S. 65

WAS STEHT DEM KREBSPATIENTEN ZU?
WER INFORMIERT IHN?
WIE KOMMT ER ZU SEINEM RECHT?



W. ZUCKSCHWERDT VERLAG
MÜNCHEN

ONKOLOGISCHE PFLEGE

KONFERENZ ONKOLOGISCHER
KRANKEN- UND
KINDERKRANKENPFLEGE (KOK)

Die Zeitschrift hat das Ziel, die Versorgung in der onkologischen Pflege zu fördern. Sie richtet sich an Pflegende in der Onkologie, Medizinische Fachangestellte in der Onkologie, im Kontext der onkologischen Pflege pädagogisch, psychosozial und wissenschaftlich tätige Personen.

Schriftleitung (v.i.S.d.P.)

- Mirko Laux, Frankfurt
laux@kok-krebsgesellschaft.de
- Kerstin Paradies, Hamburg
paradies@kok-krebsgesellschaft.de
- Christian Wylegalla, Freiburg
wylegalla@kok-krebsgesellschaft.de

Herausgeberteam

- Matthias Dittrich, Magdeburg
dittrich@kok-krebsgesellschaft.de
- Uwe vom Hagen, Berlin
vomhagen@kok-krebsgesellschaft.de
- Patrick Jahn, Halle (Saale)
jahn@kok-krebsgesellschaft.de
- Beatrix Kirchhofer, Freiburg
kirchhofer@kok-krebsgesellschaft.de
- Gabi Knötgen, Aurich
knoetgen@kok-krebsgesellschaft.de
- Ulrike Ritterbusch, Essen
ritterbusch@kok-krebsgesellschaft.de
- Daniel Wecht, Marburg
wecht@kok-krebsgesellschaft.de

Redaktionsleitung (im Verlag)

Dr. Anne Glöggler
gloeggler@zuckschwerdtverlag.de

Wissenschaftlicher Beirat

Irène Bachmann-Mettler, Zürich (CH)
Dr. Anja Bargfrede, Potsdam
Gabriele Blettner, Wiesbaden
Rita Bodenmüller-Kroll, Essen
Rosemarie Bristrup, Berlin
Dr. Heike Fink, Bad Oldesloe
Dr. Markus Follmann, Berlin

Carola Freidank, Hannover
Gabriele Gruber, München
Dr. Ulrike Helbig, Berlin
Dr. Jutta Hübner, Berlin
Heike John, Hannover
Dr. Monika Kücking, Berlin
Prof. Dr. Margarete Landenberger, München
Andrea Maiwald, Kempen
Sara Marquard, Münster
Karin Meißler, Winsen
Prof. Dr. Karl Reif, Bochum
Sabine Ridder, Zittau
Ralf Schmacker, Varel
PD Dr. Henning Schulze-Bergkamen,
Heidelberg
Prof. Dr. M. Heinrich Seegenschmiedt, Hamburg
Prof. Dr. Ulrike Thielhorn, Freiburg
Dr. P.H. Gudrun Thielking-Wagner, Potsdam
Dr. Simone Wesselmann, Berlin
Esther Wiedemann, Berlin

Industriepartner

Wir bedanken uns bei den folgenden Firmen für deren Unterstützung:
Eusa Pharma GmbH
Janssen-Cilag GmbH
MSD Sharp & Dohme GmbH
Novartis Pharma GmbH
Roche Pharma AG
Teva GmbH

Manuskripte

Für unaufgefordert eingesandte Manuskripte übernimmt der Verlag keine Haftung. Der Autor gewährleistet, dass sein Manuskript oder Teile daraus nicht dem Urheberrecht Dritter unterliegen bzw. dass gegebenenfalls dem Autor die Genehmigung des Copyright-Inhabers vorliegt. Über die Annahme zur Publikation entscheiden die Herausgeber und der Verlag. Die Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen einzelnen Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Mit Annahme des Manuskripts gehen das Recht zur Veröffentli-

chung sowie die Rechte zur Übersetzung, zur Vergabe von Nachdruckrechten, zu elektronischen Speicherung in Datenbanken, zur Herstellung von Sonderdrucken, Fotokopien und Mikrokopien an den Verlag über. Jede Verwertung außerhalb der durch das Urheberrechtsgesetz festgelegten Grenzen ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig.

Wichtige Hinweise

Vor der Verwendung eines jeden Medikaments müssen der zugehörige wissenschaftliche Prospekt und der Beipackzettel mit den Angaben in dieser Publikation verglichen werden. Neue Erkenntnisse über Toxizität, Dosierung, Applikationsart und Zeitpunkt können jederzeit zu anderen Empfehlungen, auch zum Verbot bisheriger Anwendungen, führen. Außerdem sind Druckfehler trotz aller Sorgfalt nicht sicher vermeidbar.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen und dgl. in dieser Zeitschrift berechtigt nicht zu der Annahme, dass solche Namen ohne weiteres von jedermann benutzt werden dürfen; oft handelt es sich um gesetzlich geschützte eingetragene Warenzeichen, auch wenn sie nicht als solche gekennzeichnet sind.

Die Rubrik Update Onkologie erscheint außerhalb des Verantwortungsbereichs der Herausgeber und des Verlags.

Fälle höherer Gewalt, Streik, Aussperrung und dergleichen entbinden den Verlag von der Verpflichtung auf Erfüllung von Aufträgen und Leistungen von Schadenersatz.

Abonnement

Jahresabonnement (4 Hefte): Euro 42,00
Jahresabonnement für Mitglieder der KOK: Euro 32,00 (inkl. MwSt., zzgl. Versandpauschale innerhalb Deutschlands Euro 5,00 pro Jahr, für das europäische Ausland 16,00 Euro pro Jahr)

Verlag

W. Zuckschwerdt Verlag GmbH
für Medizin und Naturwissenschaften
Industriestraße 1
D-82110 Germering/München
Tel.: +49 (0) 89 894349-0
Fax: +49 (0) 89 894349-50
post@zuckschwerdtverlag.de
www.zuckschwerdtverlag.de

Anzeigenleitung (verantwortlich)

Manfred Wester
W. Zuckschwerdt Verlag GmbH
wester@zuckschwerdtverlag.de

Printed in Germany
by Bavaria Druck GmbH, München

© Copyright 2015 by
W. Zuckschwerdt Verlag GmbH

Wichtiger Hinweis für Abonnenten:

Zeitschriften werden trotz Nachsendeantrag nicht nachgesandt. Bitte informieren Sie uns rechtzeitig über Adressänderungen.



Beteiligungsverhältnisse gem. § 8 Abs. 3 BayPrG:
100% Werner Zuckschwerdt, Verleger,
D-82110 Germering/München

EDITORIAL



F

Sehr geehrte Leserinnen und Leser,

übersetzt man die englischen Begriffe „Survivor“ oder „Survivorship“ ins Deutsche spricht man von „Überlebenden“ bzw. dem „Überlebensfall“. Im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung wird häufig die Begrifflichkeit „Langzeitüberlebende nach Krebs“ verwendet. All diese Übersetzungen empfanden wir als nicht passend oder sogar stigmatisierend, um die Situation der Betroffenen nach einer „überstandenen“ Tumorerkrankung zu beschreiben. Dies hat letztendlich dazu geführt, dass wir als Titel des Schwerpunktthemas den englischen Begriff „Survivorship“ gewählt haben. Es bleibt abzuwarten, welcher Fachbegriff sich in Deutschland letztendlich etablieren wird.

Erst in den vergangenen Jahren hat sich, bedingt durch die verbesserten Tumortherapien und die damit verbundenen größeren Heilungschancen, die Fachwelt des Themas – verlängertes Überlebens nach einer Krebserkrankung – angenommen. Hierzu wird es in den nächsten Jahren noch einen großen Lernbedarf geben, einen Lernbedarf, den wir auch durch einen intensiven Austausch mit den Betroffenen selbst, den Survivors, stillen können. Wie diese später mit dem Erleben einer Krebserkrankung umgehen, ist sicherlich sehr individuell, trotzdem kann daraus ein großer Erkenntnisgewinn für die professionellen Betreuer entstehen. Dies unterstreicht eindringlich der Beitrag von Florian Mauersberger (Seite 35), der uns in seinem Erfahrungsbericht als Langzeitüberlebender/Survivor einen tiefen, sehr detaillierten Einblick in seine Gedanken gestattet.

Die onkologische Pflege in Deutschland steht hier noch am Anfang, deshalb haben wir uns für das Schwerpunktthema Unterstützung aus dem Ausland geholt. Sarah Stoll beschreibt

in ihrem Beitrag (Seite 39), wie eine pflegerische Fachberatung im Rahmen eines schweizerischen Modellprojektes aussehen kann. Die US-amerikanische Kollegin Carolyn Rabin geht in ihrer Untersuchung der Frage nach, welche Interventionsformate oder Angebote bei jungen erwachsenen Krebsüberlebenden benötigt werden, damit diese auch wahrgenommen werden (Seite 30). Diese Projekte können uns onkologisch Fachpflegenden in Deutschland sowie auch der KOK Anregungen für Aktivitäten im Bereich der Survivors geben. So wird sich auch der KOK-Jahreskongress am 9./10. September 2016 dem Thema „Cancer Survivorship“ widmen.

Auf dem KOK-Jahreskongress 2015 wurde im vergangenen September der KOK-Pflegepreis verliehen. Mit Diana Bär wurde eine würdige Preisträgerin ausgezeichnet, die sich im Rahmen der Fachweiterbildung Onkologie mit der Beratung von Patienten bei chemotherapieinduzierter Alopezie auseinandersetzte. Wie Betroffene die Beratung erlebten und welche Konsequenzen daraus resultierten, können Sie in der Rubrik Auslese nachlesen. Teilnehmer der Fachweiterbildung Onkologie sind schon heute dazu aufgerufen, sich über eine mögliche Beteiligung am KOK-Pflegepreis 2016 Gedanken zu machen.

Ich wünsche Ihnen viele neue Anregungen und Freude beim Lesen!

Christian Wylegalla

INHALTSVERZEICHNIS



1

PANORAMA

- 1 Editorial (C. Wylegalla)
- 4 Vorstand aktuell (K. Paradies)
- 5 DKG aktuell (J. Bruns)
- 6 5. KOK-Jahreskongress – eine Teilnehmerin berichtet (J. Walther)
- 7 Pia-Bauer-Preis 2015 geht an Rita Bodenmüller-Kroll (M. Laux)
- 8 KOK-Pflegepreis 2015 (B. Kirchhofer)
- 8 Novellierung der Geschäftsordnung (D. Wecht)
- 9 Neue Homepage der KOK (G. Knötgen)
- 10 KOK-Veranstaltungen Krebskongress 2016
- 11 Onkologie-Seminar in Sankt Gallen (G. Knötgen)
- 11 ICCN Vancouver 2015 (M. Dittrich)
- 12 MASCC-Kongress 2015 in Kopenhagen (B. Kirchhofer)
- 12 Zurück in mein Leben – beruflicher Wiedereinstieg nach Krebs
- 13 Gesundheitspolitik aktuell (M. Dittrich, P. Jahn)
- 14 Portrait Dagmar von Holdt
- 16 Randnotiz
- 69 Vorschau auf Heft 1 – März 2016
- 70 Buchbesprechung
- U2 Impressum
- U3 Veranstaltungskalender

17

SCHWERPUNKT

- 17 Psychosoziale Folgen einer Krebserkrankung (A. Mehnert)
- 22 Körperliche Langzeitfolgen und Spätkomplikationen nach multimodalen Antitumorthapien (G. Schilling, D. Arnold)
- 30 Intervention Format and Delivery Preferences among Young Adult Cancer Survivors (C. Rabin, N. Simpson, K. Morrow, B. Pinto)
- 35 Krebs im Kindes- und Jugendalter: ein Erfahrungsbericht (F. Mauersberger)
- 39 Die Fachberatung Cancer Survivorship der Krebsliga Ostschweiz (S. Stoll, R. Schneider, E. Richte, M. Thoma)
- 46 Wie Phoenix aus der Asche (G. Zdarsky, V. König)

53

AUSLESE

- 53 Ein Ansatz zur verbesserten Beratung bei Alopezie (D. Bär)
- 58 Radiochirurgie als Hochpräzisionsbestrahlung: Teil 3 (T. Schneider, K. Piefel, M. H. Seegenschmiedt)

65

FORTBILDUNG

- 65 Sozialrecht: Was steht dem (Krebs-)Patienten zu? (M. Rösler)

KOK *pedia*

- 71 Arzneimittel: Everolimus (A. Schwehr, M. Laux)
- 73 Nebenwirkungen: Obstipation (H. J. Fink, D. von Holdt)

Kerstin Paradies

Sprecherin des Vorstands
paradies@kok-krebsgesellschaft.de



Vorstand aktuell

Generalistik und Akademisierung – das geplante Pflegeberufegesetz

Politisch bewegt sich einiges im Bereich der Pflege – aktuell steht das geplante Pflegeberufegesetz im Fokus. Die Regierungsparteien haben sich im Koalitionsvertrag darauf geeinigt, dass Alten-, Kranken- und Kinderkrankenpflege eine gemeinsame Grundausbildung erhalten, eine dreijährige Basisqualifizierung. Erst danach soll eine Verzweigung in fachspezifische Bereiche erfolgen.

Eine Zusammenführung wirft natürlich die Frage auf, wie die praktische Umsetzung aussehen wird und welche Ausbildungsinhalte der drei genannten Felder während dieser Basisqualifizierung vermittelt werden. Zusammenführungen haben oft das Problem, die einzelnen Bereiche so einzubringen, dass nichts wichtiges auf der Strecke bleibt. Es stellt sich auch die Frage, ob eine solche Zusammenführung praktisch überhaupt um- und durchsetzbar ist. Darüber gibt es derzeit sehr unterschiedliche Auffassungen.

Erwin Rüdell, MdB und pflegepolitischer Sprecher in der CDU/CSU-Bundestagsfraktion, steht dem Vorhaben sehr skeptisch gegenüber und ist der Auffassung, dass die Generalistik in der derzeit geplanten Form nicht zu machen sei. Auch die stärkere Betonung der Akademisierung sieht er sehr kritisch: „Wir brauchen aber Indianer und nicht nur Häuptlinge in der Pflege.“ Er empfiehlt, das gesamte Vorhaben noch einmal grundsätzlich zu überdenken.

In der Tat muss man starke Zweifel haben, ob z. B. die Kinderkrankenpflege in einen Verbund der Kranken- und Altenpflege hineinpasst. Auch sind Altenpfleger primär keine Krankenpfleger.

Hinsichtlich der fortschreitenden Akademisierung stellt sich die Frage, ob diejenigen, die eine akademische Pflegeausbildung durchlaufen, am Ende wirklich am Patienten, d. h. am Bett, arbeiten möchten. Ganz zu schweigen von der Frage der Finanzierung, nicht nur der Ausbildungsplätze, sondern auch der Stellen für akademisch ausgebildete Fachpflegekräfte.

Andere Stimmen begrüßen die Generalisierung und verweisen u. a. darauf, dass „die ganze Welt“ auf die generalistische Pflegeausbildung setze. Auch verschaffe eine solche Ausbildung Vorteile im Wettbewerb, da junge Menschen sich nicht frühzeitig auf ihr späteres Einsatzgebiet festlegen müssten, so die beiden Professoren und Vorstände des Deutschen Instituts für angewandte Pflegeforschung (dip), Frank Weidner und Michael Isfort.

Bei der Diskussion, wie das Pflegeberufegesetz letztendlich aussehen wird und in welcher Art v. a. die praktische Ausbildung in zusammengeführter Form gestaltet wird, sollte man den Patienten bzw. den alten Menschen nicht vergessen. Man sollte hinreichend untersuchen, welche Konsequenzen letztlich auf die beiden Personengruppen bei der geplanten Einführung des Pflegeberufegesetzes zukommen und diese berücksichtigen.

Befürworter und Gegner des Pflegeberufegesetzes in der geplanten Form sind sich einig, dass sich die Versorgungssituation von Patienten und Pflegebedürftigen allein schon aufgrund des demografischen Wandels massiv verändern werde. Aber bereits seit jeher ist ein Teil der älteren Menschen gleichzeitig auch Patient und konnte nicht ausschließlich von Altenpflegern betreut werden.

Für uns als KOK ist letztlich entscheidend, ob sich konkret etwas an der Situation der Patienten und auch der Pflegenden im onkologischen Bereich verbessern wird. Diesbezüglich darf man angesichts des vorliegenden Arbeitsentwurfs und der vielen offenen Fragen – unter anderem der Finanzierung, der Auswahl und Organisation der praktischen Ausbildungsstätten – starke Zweifel haben.

Wir als KOK möchten gerne Ihre Meinung zum geplanten Pflegeberufegesetz erfahren. Bitte schreiben Sie uns unter: onkopflege@kok-krebsgesellschaft.de

Wir hoffen und freuen uns auf viele Zuschriften, um in einem späteren Heft ein möglichst umfassendes Meinungsspektrum wiedergeben zu können.

Ihre



Kerstin Paradies

Johannes Bruns

Generalsekretär

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.
bruns@krebsgesellschaft.de



DKG aktuell

Entscheidend für den Fortschritt in der Behandlung von Krebspatienten sind nicht nur bahnbrechende wissenschaftliche Entdeckungen, sondern auch Persönlichkeiten, die durch ihr soziales Engagement für eine bessere Krankenversorgung kämpfen. Das wird deutlich beim Lesen des neuesten Buchs des Medizinhistorikers Peter Voswinckel. Er beschreibt das Leben und Wirken des Arztes George Meyer und rekonstruiert einen fast vergessenen Teil der Geschichte der deutschen Krebsmedizin zu Beginn des 20. Jahrhunderts.

George Meyer war zunächst Schriftführer und ab 1902 Generalsekretär des 1900 gegründeten „Comité für Krebsmehrforschung“, der Vorläuferorganisation der Deutschen Krebsgesellschaft. Doch was wir bislang nicht wussten: Dem praktischen Arzt Meyer lag die Pflege der Krebspatienten sehr am Herzen. Um 1900 gab es kein einheitliches Berufsbild der Krankenpflege, sondern ein buntes Spektrum von Krankenschwestern, Hilfsarbeitern und Ordensschwwestern. Es gab weder eine einheitliche Qualifikation noch eine materielle Absicherung. Den Herausforderungen durch die neu aufkommenden Krebstherapien waren diese Pfleger kaum gewachsen. Das von George Meyer mit initiierte preußische Krankenpflegeexamen von 1907 ist vor diesem Hintergrund ein großer Schritt hin zur modernen Krankenpflege, wie wir sie heute kennen. Erstmals wurde damit die Ausbildung zur staatlich geprüften Krankenschwester bzw. zum Krankenpfleger geregelt.

Als Mitherausgeber des „Handbuchs der Krankenversorgung und Krankenpflege“ von 1902 und als Herausgeber des „Deutschen Kalenders für Krankenpflegerinnen und Krankenpfleger“ hat er sich große Verdienste um die wissenschaftlich fundierte Aus- und Weiterbildung des Pflegepersonals um die Jahrhundertwende erworben. Das Handbuch umfasste auf über 3000 Seiten das gesamte damals verfügbare Wissen.

Heute wissen wir sehr wenig über diesen Teil der gemeinsamen Geschichte der Onkologie und der Krankenpflege. Das hat nicht zuletzt damit zu tun, dass George Meyer und auch die Mitautoren am Handbuch jüdische Wissenschaftler waren. Zu ihrer Zeit waren sie hoch angesehen – dann aber „aktiv vergessen“. Ihre Namen wurden auf allen folgenden Ausgaben gelöscht, und erst heute beginnen wir, uns wieder an sie zu erinnern. Das ist nicht zuletzt das Verdienst von Peter Voswinckel, dem ich dafür sehr dankbar bin.

Ihr

Dr. Johannes Bruns

Generalsekretär

5. KOK-Jahreskongress – eine Teilnehmerin berichtet

Die Begrüßung der Teilnehmer übernahmen die Vorstandssprecherin der KOK, Kerstin Paradies, sowie der Generalsekretär der Deutschen Krebsgesellschaft, Dr. Johannes Bruns. Hierbei hörte man schon sehr richtungsweisende Worte zu dem Thema des diesjährigen Kongresses: Der ältere Patient in der onkologischen Pflege – Besonderheiten und Herausforderungen. Genau jener komplexe Patient sollte in diesem Jahr im Mittelpunkt stehen.



*Nicht nur zuhören, auch mitmachen war beim Kongress gefragt.
Foto: Christian Nitzsche*

Kerstin Paradies verwies auf den Ist-Zustand der Pflege beziehungsweise der Krankenhäuser und appellierte an die Zuhörer, jetzt zu beginnen, sich mit dem Thema Alter auseinanderzusetzen. Denn der demographische Wandel zeige uns allen eindrucksvoll, in welche Richtung wir uns bewegten; die Menschen würden immer älter und die Krebsrate steige kontinuierlich. Wie im Vorjahr begleitete uns Annette Kruse-Keirath, Unternehmensberaterin, Vorstand der Allianz gegen Brustkrebs e. V. aus Rheine, sehr engagiert und lebendig durch die zwei Kongresstage.

Als erster Referent präsentierte Dr. Eric Hilf, Chefarzt Geriatrie, Sana Klinikum Lichtenberg Berlin, sehr überzeugend und sympathisch, wie enorm wichtig das Fachgebiet der Geriatrie sei. Er verdeutlichte, dass der Einbezug der Geriater in die onkologische Therapie bei dem älteren Patienten oftmals unumgänglich sei. Nicht nur um zum Beispiel das große Thema Polypharmazie in den Griff zu bekommen, sondern auch um den Patienten aus einer anderen Perspektive zu betrachten. Es könne nicht immer der kurative Ansatz gelten, sondern die Lebensqualität des Betroffenen sollte im Mittelpunkt stehen. Geriatriische Assessments sowie ein multidisziplinäres Team seien essenziell für eine adäquate und individuelle Behandlung.

Die „richtige“ Kommunikation mit den älteren Patienten stellt sich im Alltag und insbesondere im stressigen Stationsalltag oftmals als sehr schwierig dar. Cathrin Otto, Diplom-Psychologin und psychologische Psychotherapeutin, Wiesbaden, befasste sich mit diesem Thema in ihrem Vortrag. Sie zeigte sehr einprägsam auf, mit welchen Themen sich die älteren Menschen auseinandersetzen. Viele von uns meinen vielleicht, das Thema Sterben und Tod stehe im letzten Lebensabschnitt im Vordergrund. Diese Mutmaßung widerlegte Cathrin Otto eindrucksvoll durch Studien, denn für eine große Mehrheit der älteren Menschen habe die Selbstbestimmung höchste Priorität. Wir müssen den Patienten dort abholen, wo er sich gerade emotional befindet und all seine Erfahrungen berücksichtigen, um eine gute Kommunikationsebene zu finden.

Ein weiteres Highlight war die Podiumsdiskussion. Fünf ausgewählte Teilnehmer aus Politik, Pflege, Ärzteschaft, Bundesverband Geriatrie und dem Vorstand der KOK diskutierten lebhaft zum Thema: „Was muss getan werden, um für die wachsende Zahl geriatrischer Krebspatienten auch zukünftig eine angemessene onkologische Pflege zu gewährleisten?“. Zielgerichtet ging ein Thema immer wieder direkt an Erwin Rüdell, MdB, pflegepolitischer Sprecher der CDU/CSU-Bundestagsfraktion: der akute Personalmangel und die damit unzureichende Unterstützung aus der Politik. Eine für alle Parteien zufriedenstellende Antwort konnte jedoch leider nicht gefunden werden. Der Slogan „Pflege am Limit“ kam öfters zur Sprache. Frau Susanne Kelber, Pflegeleitung Hämatologie/Onkologie, Universitätsklinikum Frankfurt, fügte zu diesem Slogan noch eine ausdrücklichen Bitte hinzu, jetzt aufzuwachen und anzufangen die Pflege mit ihren Problemen wahrzunehmen und in der Praxis lösungsorientiert zu handeln, denn wir werden alle älter. Wir sind eine starke Berufsgruppe, die jedoch durch die äußeren Umstände ständig „ans Limit gebracht wird“. Auch das Publikum war voller Emotionen und beteiligte sich rege an der Diskussion, die sich dann weit über den eingeplanten Zeitrahmen zog.

Nach den Satellitenworkshops des ersten Tages und einem kurzen Tagesresümee ging es für alle, die gern deftiges bayerisches Essen mochten, in den Weihenstephaner am Hackeschen Markt. So konnte der erste Kongresstag ausklingen.

Am zweiten Tag begrüßte uns der Präsident der European Oncology Nursing Society (EONS), Erik van Muilekom. Er wertschätzte die Pflegenden aus der Onkologie sehr für ihre tagtägliche Arbeit und bekräftigte, wie wichtig eine gemeinsame europäische Basis sei. Dafür setze sich die EONS ein – die onkologische Pflege aktiv und tatkräftig zu unterstützen und zu fördern. Die Referate des zweiten Kongresstages befassten



Begrüßung am 2. Kongresstag durch der EONS-Präsidenten Erik van Muilekom. Foto: Christian Nitzsche

sich unter anderem mit der Pflege von geriatrischen Patienten in der Onkologie durch Angehörige und juristische Aspekte zu Delegation und Substitution. Auch wurden der KOK-Pflegepreis 2015 sowie der 2. Pia-Bauer-Preis verliehen (siehe dazu auch die Berichte auf Seite 7 und 8).

Die zehn Satellitenworkshops deckten viele Themen ab. Ein Workshop hatte Selbstpflege und geeignete Entspannungsmethoden zum Thema. Ein anderer stellte ein Projekt zur spielerischen Aktivierung älterer Menschen vor, denn die moderne Technik macht keinen Halt vor dem Alter – und das ist gut so.

Kerstin Paradies fasste die beiden Tage bei der Verabschiedung der Teilnehmer sehr emotional mit all den Highlights zusammen. Auch das Resümee der Kon-

gressteilnehmer war sehr positiv und spiegelt damit wider, wie brandaktuell das Thema rund um den älteren Patienten in der Onkologie ist.

Im nächsten Jahr steht der folgende Schwerpunkt auf dem Programm des KOK-Jahreskongresses: Cancer Survivorship – Gesundheitsversorgung für das Leben nach überstandener Krebsbehandlung. Er findet vom 9.–10. September 2016 statt. Nicht unerwähnt soll bleiben, dass die Organisation durch die Cognomed ausgezeichnet war. Auch die Sponsoren der Pharmaindustrie boten viel Neues und ansprechendes Informationsmaterial.

Ich persönlich kann den KOK-Jahreskongress in Berlin nur jedem/r onkologisch Pflegenden ans Herz legen, denn er zeichnet sich durch hohe Qualität und viele aktuelle Pflegethemen aus. Es herrscht eine tolle Atmosphäre und der Kongress bietet auch gute Gelegenheiten, sich mit Kollegen konstruktiv auszutauschen. Zu guter Letzt ist natürlich auch Berlin immer eine Reise wert. ■

Josephine Walther
walther.josephine@web.de

Pia-Bauer-Preis 2015 geht an Rita Bodenmüller-Kroll

Die KOK hat sich zur Aufgabe gemacht, Personen zu ehren, die sich innerhalb der onkologischen Pflege besonders verdient gemacht haben. Deshalb wurde im Rahmen des 5. KOK-Jahreskongresses am 12. September 2015 in Berlin, mit freundlicher Unterstützung der COGNOMED GmbH, der Pia-Bauer-Preis

2015 an Rita Bodenmüller-Kroll vergeben. Der Preis beinhaltet eine Urkunde und ein Preisgeld in Höhe von 500 Euro.

Frau Bodenmüller-Kroll ist Fachkrankenschwester Onkologie und Palliative Care sowie Pain Nurse. Sie arbeitet am Westdeutschen Tumorzentrum in der Abteilung Entwicklung und Forschung Pflege am Universitätsklinikum Essen als onkologische Pflegeexpertin. Frau Bodenmüller-Kroll berät Tumorpatienten und im Rahmen des Projektes „Familiale Pflege“ auch deren Angehörige. Ebenso leitet sie die KOK-Seminare für Medizinische Fachangestellte nach dem Curriculum der Bundesärztekammer und ist seit einigen Jahren die pflegefachliche Leitung des Palliative-Care-Kurses in der Gesundheitsakademie Bodensee-Oberschwaben in Weingarten.

Unter anderem hieß es in der Laudatio: Rita Bodenmüller-Kroll hat durch ihr berufspolitisches Engagement – unter anderem als Gründungsmitglied der KOK – und durch ihre langjährige Praxis als Pflegeexpertin und Dozentin in der Fort- und Weiterbildung maßgeblich zur Verbesserung der Qualität der pflegerischen Betreuung krebskranker Menschen in Deutschland beigetragen. Sie hat sich in besonderer Weise für die onkologische Pflege in Deutschland verdient gemacht haben und ist aus diesem Grund eine würdige Preisträgerin für den Pia-Bauer-Preis der KOK. ■

Mirko Laux
laux@kok-krebsgesellschaft.de



Rita Bodenmüller-Kroll, Kerstin Paradies, Daniel Wecht (von links). Foto: Christian Nitzsche

KOK-Pflegepreis 2015

Die KOK schreibt jedes Jahr, mit freundlicher Unterstützung der JAZZ Pharmaceuticals, den KOK-Pflegepreis aus. Das Ziel ist es, Pflegefachkräfte und Medizinische Fachangestellte zu motivieren, Projekte oder Facharbeiten vorzustellen, die für die Kollegen in der Onkologie von Interesse sind.

Der Preis umfasst eine Urkunde, ein Preisgeld von 500 Euro und den freien Eintritt zum Jahreskongress der KOK in dem betreffenden Jahr.

In diesem Jahr hat sich die Jury entschieden, den Preis an Diana Bär aus Dresden zu vergeben. In ihrer hervorragenden Arbeit beschrieb sie den Beratungsbedarf bei chemotherapieinduzierter Alopezie, ermittelte die verbesserungswürdige Situation in der momentanen Beratung und entwickelte einen Beratungsflyer für betroffene Patienten, der es wert ist, veröffentlicht zu werden. Auf dem KOK-Jahreskongress stellte sie ihre Arbeit vor.

Wir beglückwünschen Diana Bär zu dieser ausgezeichneten Arbeit und bedanken uns bei allen Teilnehmern für ihre eingereichten Beiträge. ■

Beatrix Kirchhofer

kirchhofer@kok-krebsgesellschaft.de



*Dr. Patrick Jahn,
Diana Bär,
Kerstin Paradies
(von links).
Foto: Christian
Nitzsche.*

Novellierung der Geschäftsordnung

Der Einladung des Vorstandes der KOK zur außerordentlichen Mitgliederversammlung in der Mittagspause des 5. Jahreskongresses am 11. September 2015 folgten 57 Mitglieder. Vorstand und Beirat hatten sich entschlossen, den Mitgliedern Vorschläge zur Novellierung der Geschäftsordnung zur Abstimmung zu stellen. Mit der fristgerechten Einladung hatten die Mitglieder die neu formulierten Regelungen in Gegenüberstellung zu den bisherigen geschickt bekommen.

Die Mitgliederversammlung moderierten Kerstin Paradies und Daniel Wecht. Die vorgeschlagenen Änderungen wurden anhand einer Präsentation erläutert. Das Plenum nutzte konstruktiv die Gelegenheit für Fragen und Anmerkungen. In der Abstimmung wurde die Novellierung einstimmig mit 57 Stimmen angenommen.

Die Neuerungen sind im Einzelnen:

1. Anstelle des Vorstandes mit drei Personen und des Beirates mit sechs Personen wird künftig ein Vorstandsgremium mit neun Personen gewählt. Die gewählten Vorstandsmitglieder bestimmen aus ihrer Mitte den Vorstandssprecher/die Vorstandssprecherin. Dieser/diese bestimmt seinen/ihren Stellvertreter.
2. Die Amtszeit des Vorstandes beträgt vier Jahre (statt wie bisher zwei Jahre).

3. Die zweijährlichen Mitgliederversammlungen finden künftig im September möglichst in Verbindung mit dem Jahreskongress statt (bisher in Verbindung mit dem Deutschen Krebskongress). Im Vorfeld wird alle vier Jahre der Vorstand per Briefwahl gewählt. Das nächste Mal zum September 2016.

Passagen der Geschäftsordnung mit Bezug auf den nicht mehr vorgesehenen Beirat werden entsprechend redaktionell angepasst. Auf der Website der KOK steht die Geschäftsordnung zur Einsicht bereit.

Der amtierende Vorstand und Beirat versprechen sich von der neuen Vorstandstruktur und seiner verlängerten Amtszeit ein effektiveres und nachhaltigeres Arbeiten. Die Vorstandsmitglieder sollen zukünftig für einzelne Ressorts Verantwortung tragen, wie z. B. Öffentlichkeitsarbeit, Kongresse, Schirmherrschaften, Zertifizierung, Leitlinien, Qualifizierung, Berufspolitik. Dabei sind sie in ihrer jeweiligen Zuständigkeit auch kompetente Ansprechpartner für Mitglieder und Interessierte. ■

Daniel Wecht

wecht@kok-krebsgesellschaft.de



Florian Mauersberger

Studierender im Fach Psychologie, TU-Dresden

Krebs im Kindes- und Jugendalter: ein Erfahrungsbericht

Mein Name ist Florian Mauersberger, ich bin 23 Jahre alt und Langzeitüberlebender einer akuten lymphoblastischen Leukämie, gegen die ich im Alter von 12 Jahren gekämpft und gesiegt habe. Jeder einzelne Survivor hat seine ganz eigene Geschichte zu erzählen. Was ich im Folgenden berichte, ist eine Mischung aus meinen persönlichen Erfahrungen sowie dem, was ich im Austausch mit anderen Betroffenen erfahren habe.

Nichts ist mehr so, wie es war

Wenn einem Familienmitglied die Diagnose Krebs gestellt wird, sind gewissermaßen alle Familienmitglieder auch betroffen. Am schlimmsten ist dies für alle Beteiligten aber dann, wenn es die Kleinsten der Familie trifft. Eine Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter verändert das Leben – das aktuelle Leben der Familie und der Angehörigen, ebenso aber auch das Leben, das danach kommt.

Was bisher funktioniert hat, muss neu geordnet werden. Jeder in der Familie nimmt auf einmal eine andere Rolle ein als die bisherige. Aus der Schwester bzw. dem Bruder wird die Schwester/der Bruder eines Krebspatienten. Aus den Eltern eines gesunden Kindes werden Eltern eines Kindes, dessen Leben von Chemotherapien und Krankenhausaufenthalten geprägt ist. Jedes Familienmitglied hat seine eigene Art, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen und wird im Alltag mit neuen Herausforderungen und besorgten Fragen von Außenstehenden konfrontiert.

Alltag?

Kann man in einer solchen Situation überhaupt von so etwas wie Alltag sprechen? Der Großteil der Survivors sagt: Ja. Es ist das alltägliche Wiederkehren der Prozeduren, der gleichen Fragen, des gleichen Kampfes. Der Kampf gegen die auftretende Schwäche, die Zweifel, gegen den Krebs. Die emotionalen Zustände schwanken in der gesamten Zeit der Krebserkrankung extrem hin und her: Wut, Angst, Verwirrung, Schmerz, Niedergeschlagenheit, Hoffnungslosigkeit, ebenso wie Freude, Hoffnung und Zuversicht. Die Familie stellt sich gezwungenermaßen auf die neue Situation ein und versucht das bisherige Leben und dessen Inhalte mit der jetzigen Situation zu vereinen. Familien wachsen über sich hinaus. Jedes Mitglied dieser kleinen Gemeinschaft trägt dazu bei, dass die Familie diese schreckliche Zeit überstehen kann. Es wird Alltag. Die Chemotherapien, der Umgang mit den Ärzten, ebenso mit dem Pflegepersonal. Häufig erlebt man routinierte Familien, die sich gut abgestimmt haben, um den Umgang mit diesem „außergewöhnlichen“ Alltag gut zu meistern. Nichtsdestotrotz bleibt es (zum Glück!) eine Ausnahmesituation, die in den meisten Fällen zeitlich begrenzt ist, die aber den Familienangehörigen viel Kraft raubt.

Schule – gibt es nicht Wichtigeres?

Eine Krebserkrankung, besonders im Kindes- und Jugendalter, stellt eine für die Betroffenen bedrohende Situation dar, deren



Ausgang offen ist. Zahlreiche Hürden gilt es in dieser Zeit zu überwinden. Gerade für Kinder und Jugendliche, deren Hauptaugenmerk auf der Schule liegt, kann das große Probleme mit sich bringen. Die den Körper und die Psyche strapazierende Therapie macht regelmäßige Schulbesuche nahezu unmöglich. Viele Survivors berichten, dass ihre Schule sie während der Therapie bestens unterstützt hat und die Hilfe durch den Klassenverband viel gebracht hat. Auch ich persönlich habe solche Erfahrungen gemacht, die mir auf dem Weg zur Genesung geholfen haben. Andere Survivors haben mir von Videoaufzeichnungen des Unterrichts, Mitschriften und sogar von Privatunterricht durch die Lehrer der jeweiligen Schule berichtet. All diese kleinen und großen Gesten können einem Kind bzw. einem Jugendlichen in einer solchen Situation sehr viel bedeuten. Der Betroffene bekommt dadurch das Gefühl, weiterhin ein Teil der Klasse zu sein und nicht vergessen zu werden. Des Weiteren ist es so möglich, dass der Heranwachsende sich dann mit dem Schulstoff beschäftigen kann, wenn es ihm sowohl physisch als auch psychisch möglich ist. Der zumeist angebotene Krankenhausunterricht ist ebenso ein wichtiges Element, um den Wiedereinstieg in die Schulwelt zu erleichtern.

Die Rückkehr in den Schulalltag ist für den Survivor nach erfolgreicher Behandlung einer der Schlüsselmomente. Es ist die Eintrittskarte zurück in ein „normales“ Leben. In ein Leben, in dem man nicht mehr nur das „Krebskind“ ist. Dennoch unterscheidet sich das Leben nach erfolgreicher Krebsbehandlung von dem vor dem Krebs. Dinge haben sich geändert, man ist geistig gewachsen und blickt anders auf Dinge als Gleichaltrige.

Krebs – ein Teil meines Lebens

Doch was bedeutet das für einen ehemals Erkrankten? Macht es den Survivor dann nicht in gewisser Weise zu einem Menschen mit „Sonderstellung“, zu jemandem der „anders“ ist? Die Antwort ist Ja. Ja, man ist vielleicht nicht so wild und frei, wie es andere Gleichaltrige sind und man es gern wäre. Man hat ein Stück seiner Kindheit bzw. seiner Jugend entrisen bekommen und es wurde durch ein Stück harte Realität ersetzt. Eine Realität, mit der manch Erwachsener nicht klarkommt. Wie soll sich das dann erst auf einen noch nicht gereiften Menschen auswirken? Die Krebserkrankung hinterlässt Spuren in vielerlei Hinsicht, was besonders im Umgang mit den Schulkameraden oder den Freunden deutlich wird. Es ist nichts mehr, wie es war. Dabei geht es nicht darum zu sagen, dass es vor oder nach der Erkrankung besser war oder ist. Es gibt immer bestimmte Abschnitte im Leben, die man annehmen und denen man sich stellen muss – das habe ich gemacht.

Heute kann ich sagen, dass diese Erkrankung ihren Platz in meinem Leben hat und ich versuche, die positiven Aspekte daraus zu ziehen. Krebs – die Erkrankung, die ein Teil meines

Lebens war und gedanklich auch immer sein wird. Doch stellt sich für mich an dem Punkt die Frage: Wenn dieser Teil meines Lebens mich so geprägt hat und dies immer noch tut – wem muss oder sollte ich von diesem Teil meines Lebens erzählen? Ist es so wichtig, dass ich es unbedingt berichten muss oder ist es so schlimm, dass ich den Lebensabschnitt in Erzählungen weglassen sollte? Bei einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter ist es nahezu unumgänglich, dass die Schule und die Schulkameraden etwas davon mitbekommen. Man hat eigentlich gar nicht die Wahl zu entscheiden, ob es jemand erfahren soll oder nicht.

Verlässt ein Survivor aber dann die Schule, folgt der nächste Lebensabschnitt: Sei es eine Ausbildung oder ein Studium und später ein Job. In diesem neuen Abschnitt stellt sich für den Survivor erneut die Frage, wie er mit seiner ehemaligen Krankheit umgehen soll. Man lernt neue Leute kennen, tauscht sich aus und findet Menschen, mit denen man einen gewissen Abschnitt seines Lebens verbringt. Erzählt man diesen Menschen von seiner ehemaligen Erkrankung? An was macht man es fest, unter welchen Umständen und zu welchem Zeitpunkt man es sagen sollte? Ist es der Beziehung zu den Menschen zuträglich, bringt es der Beziehung etwas oder ist es einfach normal, den Menschen, die einem etwas bedeuten, auch bedeutsame Dinge aus dem „früheren“ Leben zu erzählen? Ebenso stellt sich die Frage in Bezug zum Job. Muss es mein Arbeitgeber wissen, muss ich es ihm sagen? Für den ehemals Betroffenen ist es an dieser Stelle schwierig, den Spagat zwischen dem Dasein eines normalen jungen Erwachsenen und der (moralischen) Pflicht zu schaffen, es den umstehenden Personen und/oder dem Vorgesetzten zu sagen. Meine persönliche Erfahrung hat mich gelehrt, es nur dann und vor allem in den Momenten zu erwähnen, wenn es angebracht, erforderlich ist und/oder es um mir bedeutsame Menschen geht. Viele Survivors verfahren ähnlich, andere wiederum mögen es gar nicht mehr erwähnen bzw. gehen sehr offen damit um.

Was ist richtig, was ist falsch?

Ebenso wie der Survivor weiß auch der Krebspatient während seiner Krebsbehandlung häufig nicht, wie man sich in bestimmten Situationen richtig verhält. Auch ich habe, während mich der Krebs in aller Deutlichkeit begleitet hat und darüber hinaus, nicht alles richtig gemacht. Auch der Krebspatient macht während seiner Erkrankung Fehler. Ich habe Fehler gemacht. Angeschlossen an Schläuche und geschwächt von der Chemotherapie ist mit den Erkrankten nicht immer gut Kirschen essen. Niemand würde das einem Krebspatienten vorwerfen. Doch rückblickend habe auch ich mich in gewissen Momenten nicht richtig verhalten. Man ist häufig sehr schlecht gelaunt und unfair gegenüber den Menschen, die mit einem den ganzen Tag am Krankenbett verbringen. Aber auch das versteht man, wenn man sich in die Lage des betroffenen Kindes oder Jugendlichen versetzt. Alle anderen Gleichaltrigen

Zusammenfassung und Schlüsselwörter	Summary and Keywords
Krebs im Kindes- und Jugendalter: ein Erfahrungsbericht	Cancer in Childhood and Adolescence: Report
Eine Krebserkrankung ist eine der schlimmsten Erfahrungen, die ein Kind oder Jugendlicher in seinem jungen Leben machen kann. Die Zeit während der Behandlung kann eine Familie auf eine harte Zerreißprobe stellen, die Schule in ihrer subjektiven Bedeutung herabsetzen und den Betroffenen zu einem intensiven Nachdenken über die „Freunde-Definition“ bringen. In diesem Erfahrungsbericht, von mir als Langzeitüberlebendem, werden verschiedene Bereiche beleuchtet, die einen Heranwachsenden während einer Krebsbehandlung und danach beschäftigen.	Cancer disease is one of the toughest issues that can happen to a child or a young adult. The whole treatment time can be very stressful for the whole family. The subjective importance of school is reduced and the person concerned might find the definition of “friend” thought-provoking. In this report I’m as a long term survivor highlight different aspects of this experience, as well during treatment as later on.
Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter • Survivor/Langzeitüberlebender • Erfahrung	Childhood-/Adolescent cancer • Survivor • Experience

verabreden sich zum gemeinsamen Spielen und Badengehen, während man als Krebspatient die Tage zumeist mit Pflegepersonal, dem psychosozialen Dienst und den erwachsenen Angehörigen verbringt. Nahezu jedes Kind bzw. jeder Jugendliche möchte liebend gern Freunde treffen und Zeit mit diesen verbringen. Ein längerer Krankenhausaufenthalt ist da nicht gerade ein begünstigender Faktor. Unsere Kindheit und Jugend wird von Begriffen geprägt wie: spielen, gemeinsam um die Häuser ziehen und chillen. Aber all dies ist mit einem Heranwachsenden, der gerade gegen den Krebs kämpft, nur schwer umsetzbar. Man ist gebunden an Behandlungstermine und den zumeist stationären Aufenthalt. Alle Beteiligten müssen versuchen aus der Situation das Beste zu machen und sich auf die Umstände einzustellen, auch die Freunde.

Was ist das, ein guter Freund?

Viele Survivors berichten, dass sich ihre Definition eines „Freundes“ nach der Therapie stark von dem unterscheidet, was sie vorher unter dem Begriff verstanden haben. Was ist das, ein guter Freund? Ist es nur der Mensch, mit dem man feiern geht, Spaß hat und gemeinsam lacht? Oder ist es eben auch der Mensch, mit dem man all das haben kann und der einem zudem beisteht, wenn es mal schwer im Leben wird? Jeder antwortet in dem Moment natürlich Zweiteres. Man geht immer davon aus, dass man sich auf seine Freunde verlassen kann, bis der Moment kommt, an dem diese Annahme bestätigt werden muss. Nicht alle bisher als Freunde bezeichneten Menschen kümmern sich wie gedacht um einen. Nicht alle sind da, wenn man sie braucht.

Es bleibt die Frage: Warum? Damals hatte ich keine Antwort auf diese Frage. Heute schon. Ich glaube, es ist schwierig in so jungen Jahren richtig damit umzugehen, wenn ein guter Freund an einer schlimmen Krankheit leidet. Bei einer Erkrankung im Kindes- und Jugendalter muss man sich ebenso vor Augen halten, dass nicht nur der Patient ein Kind bzw. ein Jugendlicher ist, sondern eben auch seine gleichaltrigen Freunde. Auch diese haben es schwer, den „richtigen“ Weg zu finden mit der Situation umzugehen. Ihre Welt ist glücklicherweise zumeist nicht von einer Krebserkrankung und all dem was dazugehört geprägt. Außenstehende berichten davon, dass sie Angst davor haben, auf den Betroffenen und dessen Familie zuzugehen, nicht die richtigen Worte zu finden. Das zeigt, dass auch Erwachsene häufig Probleme haben, sich „richtig“ zu verhalten.

Als Krebspatient, so berichten Survivors, lebt man gewissermaßen in seiner eigenen kleinen Welt, in der sich alles um einen dreht. Wenn irgendwas nicht so läuft, wie man es geplant hat, ist man enttäuscht. Man bildet sich ein, bestimmte Menschen hätten sich nie bei einem gemeldet und man hätte nichts von

ihnen gehört. Das glaubt man so lange, bis man ein paar Jahre später in seine „Krebsbox“ schaut und die vielen Karten und Briefe findet, die man während dieser schweren Zeit bekommen hat. Liest man diese später erneut, bemerkt man, dass sich diese Menschen doch gemeldet haben, man nur selbst nie geantwortet hat – man war ja der Krebspatient. Viele liebe Menschen begleiten die Betroffenen durch eine schwere Zeit im Leben – dies bedeutet dem Survivor und seinen Angehörigen viel und gibt ihnen Halt. All das sind Erfahrungen, die einen prägen und gestärkt aus einer solchen Erkrankung hervorgehen lassen. Auch wenn eine solche Krebserkrankung nur einen bestimmten Abschnitt des Lebens umfasst und man gestärkt daraus hervorgeht, bleibt es ein Teil der eigenen Lebensgeschichte.

Ogleich man nicht täglich daran denkt, gibt es doch Zeitpunkte, an denen sich jeder Survivor wieder zurück erinnert und sich mit dem Thema mehr beschäftigt: an den Nachsorgeterminen.

Die Krux mit der Nachsorge

Jeder Survivor muss unterschiedlich oft zur Nachsorge und auch die Methoden der Kontrolle unterscheiden sich. Doch in einem sind diese sich sehr ähnlich: Der Anspannung der Survivors, mit der sie dem Termin entgegengehen. Man hat über Jahre seinen Körper und dessen Warnsignale gut kennengelernt. Man geht einfach nicht davon aus, dass sich ein solcher Abschnitt des Lebens noch einmal wiederholen könnte. Doch leider hört man von Betroffenen, die sich der großen Herausforderung Krebs erneut stellen mussten. Diese Gedanken, so sagen viele Survivors, hat man im Hinterkopf – vor allem dann, wenn der nächste Kontrolltermin näher rückt oder der Körper sich mit Schmerzen an „kritischen Stellen“ meldet. Das führt natürlich dazu, dass man als ehemaliger Betroffener bei Nachsorgeterminen häufig sehr angespannt ist. Man hört ganz genau auf das, was einem über den aktuellen Gesundheitszustand berichtet wird. Dabei ist man äußerst sensibel für jedes kleinste zweideutige Wort in den Formulierungen des Arztes. Auch wenn die Angst bei nahezu jedem Survivor mehr oder weniger mitschwingt, so kann man dennoch sagen, dass die Erleichterung nach einer positiven Rückmeldung bei den Nachsorgeterminen umso größer ist. Man muss lernen, damit umzugehen und den ängstlichen Gedanken nicht zu viel Raum zu lassen. Auf seinen Körper achten – gut und schön, dabei aber auch nicht übervorsichtig zu sein.

Auch Eltern neigen dazu, ihre Kinder dann noch mehr in Watte zu packen, als sie es ohnehin bereits tun. Wenn die Krebspatienten schon nicht den Teil ihrer Kindheit bzw. Jugend nachholen können, der ihnen genommen wurde, dann sollten sie



wenigstens die Möglichkeit haben, die übrige Zeit dieses Lebensabschnittes altersgemäß verbringen zu können, soweit es möglich ist – und wenn es mit kleinen Schrammen und Blessuren einhergeht.

Wie gehe ich mit meinen Erfahrungen um?

Irgendwann ist aus diesem Heranwachsenden, der Krebs hatte und mehr oder weniger zusätzliche große Hürden überwinden musste, ein junger Erwachsener geworden. Ab diesem Zeitpunkt muss jeder Survivor für sich selbst entscheiden, wo er mit sich und seinen Erfahrungen hin möchte. Das muss jeder junge Erwachsene – ohne Frage. Der Survivor hat dabei jedoch die Wahl, ob er das, was er erlebt hat, für seinen weiteren Lebensweg nutzen möchte oder es ad acta legt. Es ist verständlich, wenn Menschen mit bestimmten Abschnitten im Leben abschließen möchten. Daher zeigt sich auch bei den Survivors: Ein Teil der ehemaligen Betroffenen versucht, das Thema rund um die Erkrankung aus dem Leben auszuschließen. Der andere Teil wiederum befasst sich noch lang mit den Aktivitäten der Survivors. Diese Entscheidung trifft jeder für sich selbst.

Ich persönlich habe mich für die Variante entschieden, meine Erfahrungen zu nutzen, um anderen Betroffenen zu helfen und sie zu informieren. Eine Anlaufstelle, um mit anderen ehemaligen Betroffenen in Kontakt zu treten, ist die in Bonn ansässige Deutsche Kinderkrebsstiftung. Sie bietet viele Möglichkeiten, wie sich Survivors organisieren und zusammenfinden können. Der Haupttreffpunkt ist das 2003 in Heidelberg erbaute „Waldpiratencamp“, in dem viele Workshops und „Junge-Leute-Seminare“ stattfinden. Ebenso wird dort das Mentorentraining im Rahmen des bundesweiten Mentorenprogramms „Patienten helfen Patienten“ durchgeführt, bei dem ehemalige Betroffene zu Mentoren ausgebildet werden, damit diese

aktuell an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche betreuen können. Ein ebenso wichtiges Projekt der Deutschen Kinderkrebsstiftung ist die jährlich stattfindende Regenbogenfahrt, bei der Survivors innerhalb von einer Woche mehrere hundert Kilometer mit dem Fahrrad von Stadt zu Stadt fahren, um dabei krebskranke Kinder in onkologischen Kliniken zu besuchen und ihnen Mut und Zuversicht zu vermitteln. Zusätzlich gibt es regionale Jugendgruppen, die sich in gemeinsamen Projekten organisieren. Dies stellt nur einen kleinen Ausschnitt dar, wie man sich nach einer Krebsbehandlung engagieren kann und die akut Betroffenen unterstützen und etwas von seiner Erfahrung weitergeben kann.

Eine Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter – eine Erfahrung, die man für seinen Lebensweg nicht erahnt, sich nicht gewünscht und sie trotzdem gemacht hat. Eine Erfahrung, die nicht leicht war, die einen aber im Leben mehr voran gebracht hat, als dass sie einem Stücke vom Leben genommen hat.

An dieser Stelle möchte ich mich bei meinen Eltern und meiner Schwester, sowie all den anderen lieben Menschen, die mich in dieser schweren Zeit begleitet haben, bedanken! Ohne euch wäre das alles nicht möglich gewesen und ich wäre heute nicht hier, wo ich jetzt bin. DANKE! ■

Interessenkonflikt

Der Autor gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Angaben zum Autor

Florian Mauersberger
Master-Student Psychologie (TU Dresden)
f.mauersberger@freenet.de