

Die Krankengeschichte in meiner Hand

SURVIVORSHIP-PASSPORT für ehemals an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche

Derzeit gibt es in Europa 300.000 bis 500.000 Überlebende (Long Term Survivors) von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Die medizinische und psychosoziale Langzeitnachsorge für diese ehemaligen Patienten hat in den europäischen Ländern einen immer größeren Stellenwert. Ein zukunftssträchtiges Tool ist der so genannte „**Survivorship Passport**“, ein Pass für Überlebende von Kinderkrebserkrankungen, der zur Verbesserung der Lebensqualität von Survivors beitragen soll.

Die Heilungsraten von Kindern und Jugendlichen, die an Krebs erkranken, sind in den letzten 30 Jahren auf rund 80 Prozent gestiegen. Immer mehr ehemals an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche werden erwachsen, wodurch die Bedeutung der medizinischen Nachsorge für die Betroffenen selbst und für die betreuenden Mediziner stetig zunimmt.

Der Austausch über die Themen Nachsorge, Spätfolgen und Langzeitnachsorge von Survivors nimmt einen wichtigen Stellenwert innerhalb der pädiatrischen Onkologie ein. Ein Meilenstein wurde 2006 mit einem Treffen in Erice (Sizilien) gesetzt. Experten (Ärzte, Psychologen, Pflegepersonal, Eltern und Survivors) haben die Notwendigkeit der Langzeitnachsorge und der umfassenden Aufklärung von Patienten über mögliche Spätfolgen in einem Zehn-Punkte-Abkommen, der Erice-Deklaration, festgelegt (siehe <http://www.pancare.eu/en/erice/>).

Die Weiterentwicklung der medizinischen und psychosozialen Nachsorge in Europa hat sich auch in von der EU geförderten Projekten niedergeschlagen. Zwei aktuelle Projekte, ENCCA und PanCareSurFup, beschäftigen sich mit der Entwicklung des „Survivorship Passports“.

WARUM EIN „PASSPORT“ ?

Nach der Behandlung erhalten Survivors nicht immer eine ausreichende Dokumentation ihrer Behandlung, die sie jedoch später in ihrem Leben manchmal benötigen würden. In vielen Fällen wurden die Informationen an die Betroffenen nur mündlich weitergegeben bzw. beruhen auf persönlichen Erinnerungen der Survivors oder der Eltern. Wenn in späteren Jahren gesundheitliche Probleme auftreten, werden ehemalige Patienten oft unfreiwillig mit der zurückliegenden Erkrankung konfrontiert, da ein Zusammenhang mit der Krebstherapie gegeben sein könnte.

Für ehemals an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche kann es mühsam und anstrengend sein, immer und immer wieder ihre Krankengeschichte zu erzählen, sobald sie sich in Behandlung eines Allgemeinmediziners oder eines Facharztes begeben. Für ehemalige Patienten ist eine Einschätzung über die relevanten Behandlungsinformationen nicht einfach, da das fachliche Wissen darüber fehlt, welche Informationen für den Mediziner relevant sein könnten.

Daher ist es notwendig, dass die Betroffenen Informationen über die eigene Krankengeschichte, das Auftreten von möglichen Spätfolgen, die bestehenden Risiken und die notwendigen Nachsorge-Untersuchungen rechtzeitig mündlich und schriftlich erhalten. Dadurch würde sich auch bei den Betroffenen ein besseres Bewusstsein und Verständnis für die Notwendigkeit regelmäßiger Untersuchungen ergeben. Mit einer kontinuierlichen Nachsorge, auch im Erwachsenenalter, könnten mögliche Spätfolgen früher erkannt werden und eine ent-

sprechende Behandlung bzw. eine Unterstützung im Umgang mit diesen Spätfolgen stattfinden. Der „Survivorship Passport“ und somit das Wissen und das „in der Hand haben“ der eigenen medizinischen Krankengeschichte ist für die Verbesserung der Lebensqualität ehemaliger Patienten enorm wichtig.

WELCHE INFORMATIONEN SOLL DER „SURVIVORSHIP PASSPORT“ BEINHALTEN?

Durch die Vernetzung und die Zusammenarbeit von Medizinerinnen, Survivors und Eltern in dem EU-Projekt ENCCA konnte bezüglich der Inhalte des „Survivorship Passports“ bis dato ein guter gemeinsamer Konsens gefunden werden. Die Verwendung einer all-

gemein gültigen medizinischen Fachsprache wird den europaweiten Einsatz des „Survivorship Passports“ erleichtern.

Der „Survivorship Passport“ soll eine Zusammenfassung der individuellen Krankengeschichte sein, mit den darin notwendigen persönlichen Daten, der spezifischen Art und Risikokategorie des Tumors, den kumulativen Dosen von Medikamenten (Chemotherapie) und der Strahlentherapie, von Informationen über Stammzelltransplantationen und Operationen bzw. Komplikationen während der Behandlung.

Neben den Eckdaten der Behandlung ist ein patientInnenbezogener Nachsorgeplan mit einer Checkliste, wann welche Untersuchung gemacht werden sollten, Teil des „Survivorship Passports“. Im Rahmen von PanCareSurFup werden Leitlinien für die Langzeit-Nachsorge entwickelt, die ehemaligen PatientInnen und ihren betreuenden ÄrztInnen helfen sollen Nebenwirkungen früher zu erkennen und behandeln. Mit Hilfe der Leitlinien kann auch der notwendige Übergang von der Kinderheilkunde in die Erwachsenenmedizin erleichtert werden. Für den „Survivorship Passport“ bedeutet dies, dass diese Nachsorge-Richtlinien mit den individuellen Therapieinformationen verbunden und mit einem Ampelsystem dargestellt werden: Grün steht für eine starke Empfehlung die Untersuchungen zu machen. Gelb bedeutet, es ist vernünftig die betreffende Untersuchung zu machen. Orange meint eine schwache Empfehlung für eine Untersuchung. Rot bedeutet stop/halt, eine Untersuchung ist nicht empfohlen/notwendig. Der „Survivorship Passport“ soll in unterschiedlichen Formaten zur Verfügung gestellt werden - in Papierform, elektronisch und für mobile Geräte. Die Entscheidung über

Info-Box:

ENCCA (European Network for Cancer Research in Children and Adolescents) ist ein für vier Jahre (2011 - 2014) von der Europäischen Union gefördertes Projekt, das 33 europäische Forschungsinstitute und Organisationen umfasst, unter anderem auch ICCGPO (International Confederation of Childhood Cancer Parents Organizations) als Stimme von Survivors und Eltern. ENCCA hat sich das Ziel gesetzt, eine Erleichterung des Zugangs zu Therapien und Standards der Versorgung in ganz Europa zu erreichen, um die bestehenden Lücken und Einschränkungen in der pädiatrischen Onkologie zu reduzieren. Nähere Informationen: www.encca.org oder www.encca.eu

PanCareSurFup (PanCare Childhood and Adolescents Cancer Survivors Care and Follow-Up Studies) ist ein von der Europäischen Union für fünf Jahre (2011 - 2016) finanziertes Forschungsprojekt, das sich zum Ziel gesetzt hat, das Risiko für das Auftreten gesundheitlicher Probleme bei Langzeitüberlebenden von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter zu erforschen, Leitlinien zur Langzeitnachsorge zu entwickeln und das öffentliche Bewusstsein über die Lebensqualität von an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen zu schärfen. Nähere Informationen: www.pancaresurfup.eu

die persönlichen Vorlieben des Formates soll auf Seiten der Überlebenden selber liegen. Der Pass soll in allen Sprachen der Europäischen Union zur Verfügung stehen.

Für die Projektpartner ist es ein Anliegen, neben dem medizinischen Teil auch die psychosozialen Aspekte in den „Survivorship Passport“ miteinzubeziehen. Dafür ist eine konkretere Definition von psychosozialen Nachsorge-Leitlinien wichtig. Daran soll in den nächsten Monaten gearbeitet werden.

WIE KOMMT MAN ZUM „SURVIVORSHIP PASSPORT“?

Die Implementierung des „Survivorship Passports“ auf nationaler Ebene benötigt eine intensive Zusammenarbeit von Kliniken, Elternvereinen, Survivors und der Gesundheitspolitik. Für eine europaweite Ein-

führung ist es notwendig, praktikable Strukturen aufzubauen, etwa die technischen Voraussetzungen zu schaffen und die finanziellen und personellen Ressourcen bereitzustellen.

Der „Survivorship Passport“ wird ein wichtiges Hilfsmittel für den Informationstransfer zwischen Behandlungszentrum, dem ehemaligen Patienten und den betreuenden Allgemeinmedizinern sein und zu einem besseren Verständnis der Behandlung und den damit verbundenen gesundheitlichen Risiken, den möglichen Spätfolgen und den notwendigen Untersuchungen führen. Ein langfristiges Ziel soll es sein, den „Survivorship Passport“ als „Standard of Care“ in der Kinderonkologie zu verankern.

Sabine Karner Mag^a, ICCCPO Projektmitarbeiterin im Rahmen des EU-Projektes ENCCA Long Term Survivor

Gerlind Bode

Über Grenzen hinweg

Drittes Treffen der europäischen ICCCPO-Gruppen in Schengen

Der kleine Ort Schengen im Dreiländereck Luxemburg/Deutschland/Frankreich ist – wegen des nach ihm benannten Abkommens – nicht nur symbolträchtig. Dank seiner großzügig ausgestatteten Jugendherberge war er auch ein perfekter Ort für das dritte Treffen der europäischen Elterngruppen in der ICCCPO (International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations).

Nicht nur der Ortsname machte den Teilnehmern bewusst, welchen Vorteil das so genannte Schengen-Abkommen bietet: Reisen praktisch ohne Grenzen, zumindest ohne Reisepass und Visagebühren. Zwar war es nicht ganz so leicht, vom Flughafen oder dem Bahnhof in Luxemburg bis in diese äußerste Ecke des Landes zu kommen. Aber das hatten die Helfer der Luxemburger Elterngruppe „Een Häerz fir kriibskrank Kanner“ mit einem perfekt organisierten Shuttleservice bestens gelöst. Es sind die europäischen Gesetze und damit auch die gemeinsamen Projekte in der pädiatrischen Onkologie, die uns alle angehen – Projekte mit dem Ziel, die Behandlungsstandards überall in Europa anzu-

heben, die Abläufe und Modalitäten zu „harmonisieren“, kurz: die Zukunft krebskranker Kinder und ihrer Familien zu verbessern und zu erleichtern.

Die von der EU geförderten Projekte im Bereich der Kinderonkologie und die damit verbundenen Aufgaben für die ICCCPO-Mitgliedsgruppen standen bei dieser Tagung erneut im Mittelpunkt. Das waren unter anderem der so genannte „Survivorship Passport“, der im ENCCA-Projekt* entwickelt wird und der ehemaligen Patienten die Langzeitnachsorge erleichtern soll, das waren ethische Fragen bei einigen der großen EU-Studien, Anregungen zur Vereinfachung der immer komplizierter werdenden Einwilligungserklärungen, die Entwicklung von Guidelines für Langzeitnachsorge, politische Themen wie die Überarbeitung der „EU Directive on Clinical Trials“ und einiges mehr.

Es wurde viel diskutiert und beraten, ethische Probleme wurden in Workshops bearbeitet, Informationen und Anregungen vorgelesen und ausgetauscht, Standpunkte diskutiert und erläutert.

Die gut 40 Eltern- und Patientenvertreter aus 16 verschiedenen Ländern hatten viel zu tun bei dem vollen Wochenend-Programm.

Doch auch für den Erfahrungsaustausch untereinander blieb noch genügend Zeit. Das Tagungshaus, eine große und moderne Jugendherberge, bot dafür einen idealen Rahmen. Eine Weinprobe und ein abschließender Besuch der Gedenkstätte für das Schengener Abkommen rundeten den Aufenthalt ab, der von der luxemburgischen Gruppe unter der Leitung von Marie-Marthe Bruck-Clees perfekt organisiert worden war. Das nächste Treffen ist vom 24. bis 26. Mai 2013 in Basel geplant.

*ENCCA = European Network for Cancer Research in Children and Adolescents

www.encca.org



Deutsche
**Kinder
krebs
Stiftung**

totalnormal

EIN MAGAZIN FÜR JUNGE MENSCHEN MIT KREBS

36/13



Foto: Johannes Ziegler

www.kinderkrebsstiftung/totalnormal.de

INHALT



SELBSTHILFE

Maren Bösel

4

SURVIVORSHIP-PASSPORT

Sabine Karner

8

TREFFEN DER EUROPÄISCHEN ICCCPO-GRUPPEN

Gerlind Bode

9

TAUCHEN

Verein Tauchen als Therapie e. V.

10

DOKUMENTATION ÜBER KREBSER- KRANKE JUNGE MENSCHEN

Medienprojekt Wuppertal

12

SCHWER ZU BEGREIFEN

Ein Nachruf von Astrid Zehbe

13

BÜCHER

14

TERMINE

15

VORWORT

Regenbogenfahrt, Junge-Leute-Seminare, Camps, Tauchfreizeiten, Mentoren-Projekt - eine Vielzahl von Angeboten für ehemalige Krebspatienten in der Nachsorge, die bundesweit von der Deutschen Kinderkrebsstiftung und dem Dachverband angeboten, oder in Kooperation mit anderen gemeinnützigen Organisationen durchgeführt werden. Wie wichtig diese Nachsorge-Projekte für die Betroffenen sind, zeigt das ungebrochene Interesse an die Veranstaltungen. Aus den geknüpften Kontakten hat sich ein Netzwerk von aktiven jungen Erwachsenen entwickelt, die Aufgaben als Patientenvertreter in internationalen Gremien übernehmen oder sich in den Selbsthilfeorganisationen engagieren. So auch im Vorstand und im Kuratorium der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Eine tolle Sache, wie wir finden.

Elke Frackenhohl
normalRedaktion