



# NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen

## Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

### Suche des Monats Juli 2015:

Erwachsene nach Krebs im Kindesalter / Nachsorge, psychosoziale / Spätfolgen nach Krebs im Kindesalter

---

### Erwachsene nach Krebs im Kindesalter

#### Spätfolgen werden bei uns einfach übersehen

"Sei doch einfach mal froh, dass Du überlebt hast!" – diese Äußerung begegnet einem als Überlebendem einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter recht häufig. Egal ob sie von Ärzten oder Angehörigen und Freunden oder Kollegen kommt – "Wir sind froh, dass wir überlebt haben!"

Allerdings hat dieses Überleben auch einen Preis, mit dem wir so nicht gerechnet haben, und auf den hierzulande niemand vorbereitet zu sein scheint.

Das ist ein besonders großes Problem, da wir nach der "Heilung vom Krebs" noch unser ganzes Leben vor uns haben. Die psychischen, sozialen und medizinischen Spätfolgen betreffen daher unser ganzes Leben – vom Familienleben mit Eltern und Geschwistern, über Schule und Beruf bis hin zur möglichen Gründung einer eigenen Familie.

Um eine Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter zu heilen, sind oft intensive Therapien nötig. Ob größere Operationen, starke Medikamente oder auch Bestrahlungen, das alles ist eine große Belastung für den Körper, der sich zu diesem Zeitpunkt noch in der Entwicklung befindet. Die langfristigen Auswirkungen der Therapien können daher vielfältig sein und beinhalten unter anderem Menstruationsprobleme, hormonelle Störungen, Über-/Untergewicht, Knochen-/Gelenkprobleme, Herzmuskelschwäche, Schlafstörungen und Fatigue (chronische Erschöpfung). Jedoch werden bisher oft nicht einmal die bei Erwachsenen üblichen und bekannten Spätfolgen bei uns Betroffenen anerkannt. Daher müssen wir uns selbst über Spätfolgen informieren und die Informationen, wenn möglich, an einen aufgeschlossenen Hausarzt weiterleiten oder gegebenenfalls Untersuchungen selber bezahlen.

Bei vielen Betroffenen nimmt aufgrund der Spätfolgen die Leistungsfähigkeit mit der Zeit rapide ab, was sich natürlich auf die berufliche Situation und damit die finanzielle Lage auswirkt. Wobei es mit solch einer gesundheitlichen Vorgeschichte fast unmöglich ist, sich durch entsprechende Versicherungen finanziell abzusichern. Auch der berufliche Alltag kann sich durch vielfältige Arztbesuche schwierig gestalten, da hierfür ein großer Teil an Urlaub und Freizeit verloren geht. Dadurch bleibt die für uns so dringend benötigte Erholung auf der Strecke. Auch ist es nicht in jedem Job möglich, die Arbeitszeit zu reduzieren.

#### Kontakt:

c/o NAKOS  
Otto-Suhr-Allee 115  
D-10585 Berlin  
Telefon +49 (0)30 / 31 01 89-60  
Telefax +49 (0)30 / 31 01 89-70  
selbsthilfe@nakos.de  
www.nakos.de

#### Telefonische Sprechzeiten:

Di, Mi, Fr 10-14 Uhr  
Do 14-17 Uhr

Wenn Sie Kontakte zu Menschen suchen, mit denen Sie sich zu einem seltenen medizinischen oder psychosozialen Problem austauschen wollen, können Sie auch in der Datenbank BLAUE ADRESSEN nachschauen. Dort lassen sich bei der NAKOS all jene eintragen, die bundesweit Kontakt zu Gleichbetroffenen aufnehmen wollen.

Hier geht es zur Datenbank  
<http://www.nakos.de/adressen/blau>

#### NAKOS-Projekt

„Isolation durchbrechen, Verbindungen schaffen, Bindungen festigen. Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen zur Bildung von Selbsthilfegruppen und Austauschnetzen aktivieren und begleiten“

Gefördert durch die BARMER GEK

**BARMER GEK**



## Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

### Erwachsene nach Krebs im Kindesalter

---

Dazu kommt, dass die Erkrankung und die Behandlung für viele ein drastischer Einschnitt im Leben war und für manche längerfristig psychische Probleme mit sich bringt. Die traumatische Erfahrung der Behandlung, die im Kindesalter noch nicht logisch eingeschätzt werden kann, und die Konfrontation mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung ist für die Betroffenen eine extreme psychische Belastung. Dies ist bei erwachsenen Krebspatienten als selbstverständlich anerkannt, aber nach einer Krebserkrankung im Kindesalter ist psychotherapeutische Hilfestellung nicht vorgesehen. Umso schwieriger ist es für uns, im Erwachsenenalter einen entsprechenden Therapeuten zu finden.

Spätfolgen, die bei erwachsenen Krebspatient/innen als solche anerkannt sind, werden bei uns übersehen, da wir im Erwachsenenalter keine medizinischen oder psychosozialen Ansprechpersonen mehr haben. Wir waren ja als Erwachsene nie akut an Krebs erkrankt, und die Spätfolgen treten oft erst etliche Jahre oder Jahrzehnte nach Therapieende auf.

Als Selbsthilfegruppe treffen wir uns in Hannover, da dies ein zentraler Standort in Norddeutschland ist. Außerdem halten wir untereinander telefonisch oder per Mail Kontakt. Wir bieten gegenseitige Hilfestellungen bei der Bewältigung von Spätfolgen. Es tut manchmal richtig gut von anderen zu hören, dass sie ähnliche Erfahrungen gemacht haben - ob es sich dabei um Erfahrungen aus der Kindheit und Therapie oder um Erfahrungen aus dem Leben im Alltag handelt ist dabei egal. Zusätzlich möchten wir Betroffenen helfen Behandlungsdaten der damaligen Therapie, die für eine Einschätzung möglicher Spätfolgen besonders wichtig sind, zusammenzutragen. Außerdem ist es in der Gruppe möglich, sich über aktuelle Nachsorgeangebote und neue Forschungsergebnisse auszutauschen.

Ein weiteres Anliegen ist es uns, dass wir als Gruppe versuchen möchten auf unsere Probleme aufmerksam zu machen und damit helfen wollen Nachsorgeangebote weiter auszubauen.

Wir treffen uns am 3. Samstag im Februar, Mai, August und November in Hannover.

Einzelgespräche bei individuellen Fragen sind nach Terminabsprache möglich. Außerdem stehen wir gerne für telefonische Auskünfte zur Verfügung und freuen uns, Euch kennenzulernen.

*Autor/innen sind der NAKOS bekannt*