lebensmut
Leben mit Krebs

Unser Ziel muss eine gute Langzeitbetreuung sein

Interview mit dem Onkologie-Experten Prof. Dr. Mathias Freund

© Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Prof. Dr. Mathias Freund, Onkologe und Vorsitzender des Kuratoriums der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Herr Prof. Freund, viele Menschen überleben heute eine Krebserkrankung. Das ist eine gute Nachricht. Dieser Erfolg hat aber oft auch seinen Preis, denn die Therapie kann zu körperlichen, psychischen oder sozialen Folgeproblemen führen. Wie sind Ihre Erfahrungen?

Hier muss man zwischen jüngeren und älteren Betroffenen unterscheiden. In der Altersstufe ab 40 Jahren nehmen Krebserkrankungen zu, bei denen ein Rückfall droht, wie Brustkrebs, Prostatakarzinom, Bronchialkarzinom und Darmkrebs. So ist klar, dass die Themen Rezidiv, Nichtheilbarkeit bzw. chronische Erkrankung und ihre Folgen eine sehr große Rolle spielen.

Bei jüngeren Patienten hingegen sind viele der häufigen Krebserkrankungen nicht so rückfallbehaftet – wenn man von Brustkrebs oder zum Beispiel akuter Leukämie und Gehirntumoren absieht. Bei den unter 40-Jährigen haben daher Spät- und Langzeitfolgen der Erkrankung und ihrer Therapie eine ganz andere Bedeutung. Beispiele sind die häufig auftretende, tumorbedingte Fatigue oder die Polyneuropathie. Diese gefährden den Eintritt bzw. die Rückkehr in die Arbeitswelt …

… und damit eine normale Lebensperspektive?

Ja. Junge Erwachsene haben ihr Leben noch vor sich und es ist für sie ganz entscheidend, wie es nach der Krankheit weitergeht. Ein Ausbildungsabbruch zum Beispiel wegen einer anhaltenden Fatigue kann dazu führen, dass der Betroffene den Einstieg ins Berufsleben womöglich nicht mehr schafft – mit gravierenden finanziellen und sozialen Folgen. Und es gibt eine Vielzahl solcher schwierigen Fragen, die sich nach Krebs ergeben und richtig entschieden werden müssen. Das beginnt schon beim Ausfüllen von Formularen und Anträgen.

Wer steht bereit, um bei der Bewältigung von solchen sozialen Problemen zu helfen?

Als erste Anlaufstellen bieten sich vor allem Krebsberatungsstellen mit ihren psychosozialen Angeboten an. Doch die vielfältigen Probleme gerade junger Erwachsener sind häufig eine Herausforderung. Als wir die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs 2014 gründeten, hatten wir anfangs die Komplexität auch dieser Probleme unterschätzt. Wir sehen tagtäglich, wie wichtig eine kontinuierliche Begleitung und Beratung für diese Betroffenengruppe wäre. Am besten wäre ein fester Ansprechpartner, der ein ganzheitliches Verständnis hat und einfach erreichbar ist.

Gilt das nicht auch für ältere Menschen mit und nach Krebs?

Absolut. Mein Erfahrungshintergrund ist zwar schwerpunktmäßig bei der jüngeren Generation. In meinen Augen ist aber der Bedarf an begleitender Betreuung von Krebs-

Es ist wichtig, dass Spätfolgen frühzeitig als solche erkannt und angemessen behandelt werden.

patienten generell nach wie vor nicht ausreichend gedeckt. Natürlich stellen sich bestimmte Themen bei älteren Betroffenen weniger – also zum Beispiel die Rückkehr zur Arbeit – aber dafür ergeben sich andere Fragen wie Pflegestufe, betreutes Wohnen, Haushaltshilfe oder häusliche Krankenpflege. Welche Angebote es gibt und wo, ist den Betroffenen zu oft nicht bekannt. Das ist deshalb so schmerzlich, weil es ja darum geht, die Menschen in der Bewältigung der Krankheit auch im sozialen Sinne zu stützen.

Worauf müssen Haus- und Fachärzte bei Langzeitüberlebenden besonders achten?

Wir wissen, dass nach einer Krebstherapie vermehrt Herz-Kreislauf-Erkrankungen, hormonelle Störungen und neurologische Langzeitfolgen auftreten. Auch Unfruchtbarkeit muss dazugezählt werden. Solche Langzeit- und Spätfolgen sollten möglichst früh erkannt und therapiert werden.

Hier haben die Haus- und Fachärzte eine große Verantwortung. Gerade wenn ein Patient lange Jahre nach der Krebserkrankung mit Herzbeschwerden kommt, braucht es schon den aufmerksamen Arzt, der erkennt: Die Herzinsuffizienz könnte mit einer Chemotherapie mit Anthrazyklinen zusammenhängen, das muss schnell vom Spezialisten angeschaut und versorgt werden.

Müsste dann nicht auch die Krebsnachsorge umfassender sein?

Absolut. Langzeitüberlebende haben einen vergrößerten Nachsorgebedarf. Deshalb ist hier ein Paradigmenwechsel nötig. Sicherlich ist es in manchen Bereichen sinnvoll, genau festzulegen, in welchen Abständen zum Beispiel ein CT gemacht werden soll. Aber nach einer längeren Anzahl von Jahren besteht für viele Erkrankungen ja nicht mehr das Problem des Rezidivs, dafür umso mehr die Frage, ob ein Krebsüberlebender eine Herzinsuffizienz, eine koronare Herzkrankheit oder hormonelle Störungen entwickelt, wie zum Beispiel Frauen eine Osteoporose infolge einer vorzeitigen Menopause.

Was ist also nötig für eine gute Langzeitbetreuung?

Hier müssten Strukturen geschaffen, Wissen systematisch angereichert und spezielle Programme entwickelt werden, damit Spätfolgen frühzeitig als solche erkannt und angemessen behandelt werden können. Leider ist das Wissen über die Langzeitfolgen von Krebs in Deutschland sehr begrenzt. Es gibt einfach zu wenig systematische Daten – obwohl einige Daten sicherlich vorhanden sind, wie zum Beispiel im Krebsregister und bei den Rentenversicherungen. Wenn man diese Datenbestände verknüpfen könnte, würde man ein besseres Bild gewinnen und gezielter Programme für die Begleitung der Betroffenen entwickeln können. Hier würde ich mir ein bisschen mehr politischen Willen und Durchsetzungskraft wünschen, denn natürlich steht dabei das Thema Datenschutz im Raum.

Warum gibt es nur wenige Einrichtungen in Deutschland mit einem speziellen Angebot für Langzeitüberlebende?

Das Problem ist, dass es keine Regelfinanzierung für solche Spezialambulanzen oder ähnliche Angebote gibt. So bleibt es bei punktuellen Projekten, meist im Rahmen von Krebszentren, die von der Krebshilfe gefördert werden.

Für junge Menschen mit Krebs gibt es von Ihrer Stiftung seit 2014 das Online-Angebot Junges Krebsportal. Damit springen Sie in die gerade diskutierte Lücke.

Ja, insbesondere auch mit der individuellen Onlineberatung. Junge Betroffene können auf einem geschützten Server einen Account anlegen und in einer Art Chat Fragen stellen. Unsere Berater kommen hauptsächlich aus dem sozialmedizinischen Bereich und aus der Reha. Dabei achten wir darauf, dass die Beratenden räumlich möglichst nahe beim Anfragenden sind und, wenn nötig, auch mal ein persönlicher Kontakt möglich ist.

Wie weit reicht dieses Beraternetzwerk?

Vieles ist noch im Aufbau, aber wir erweitern unser Angebot Schritt für Schritt. Aktuell bieten wir Online-Sprechstunden, Wissensseiten und Online-Seminare. Bei spezielleren Fragen, wie zum Beispiel hormonellen Fragen von jungen Frauen, suchen wir den nächsten Berater, der sie beantworten könnte, und stellen den Kontakt für einen Chat oder eine Vorstellung her. So werden über das Junge Krebsportal Angebote aufgeschlossen.

Zudem haben wir bundesweit über 30 regionale „Treffpunkte“ und es werden immer mehr. Es ist wichtig, dass sich Betroffene treffen und austauschen können. Und ich glaube, dass solche Angebote auch ältere Menschen mit und nach Krebs unterstützen könnten.

Das Gespräch führte Regine Kramer