

Feedback von Eltern/Betroffenen anlässlich neuropsychologischer Testung (HIT 2000 > 4 Jahre, Stand November 2011)

Im Rahmen von Interviews im Rahmen der neuropsychologischen Testungen der HIT 2000 Studie von bisher ca. 100 betroffenen Familien mit an Hirntumoren erkrankten Kindern und Jugendlichen haben wir wichtige Rückmeldungen zum Bedarf für eine verbesserte psychosoziale Beratung, Betreuung und Nachsorge bekommen. In der folgenden Tabelle sind diese Erfahrungen ohne Anspruch auf Vollständigkeit zusammengefasst. Sie soll Betroffenen und Klinikmitarbeitern einen Überblick über angesprochene Problembereiche und mögliche Lösungsvorschläge, die u.a. auch von Eltern und Betroffenen selbst genannt wurden, geben. Im Rahmen der neugegründeten Projektgruppe Neuropsychologie der PSAPOH sind in den nächsten Jahren die Erstellung einer Broschüre zur Nachsorge sowie einer genaueren Checkliste zu Problembereichen und Lösungsmöglichkeiten geplant. Die zukünftige Vernetzung zwischen den potenziell beteiligten Institutionen (z.B. Kinderonkologie, Nachsorgeeinrichtungen, etc.) sowie Empfehlungen zur Aufklärung über die Krankheitsbilder in den Schulen etc. wären von Vorteil.

Bereich	Problembereiche	Anregungen/Lösungsvorschläge
Schule	Schulwiedereingliederung/ Schulformentscheidung („normale“ Schule vs. Sonderschule) - Pauschalurteil „Sonderschule“ aufgrund der Diagnose Hirntumor	Rechtzeitige, qualifizierte Leistungstestung zur adäquaten Wiedereinschulung/Schulentscheidung
	Individueller Förderbedarf in Schulen nicht gewährleistet: <ul style="list-style-type: none"> - „Lese-Rechtschreib-Schwäche“ bei vielen Kindern - Verlangsamung im Sprechen, Lesen, Schreiben, in der Verarbeitungsgeschwindigkeit, eingeschränkte Feinmotorik, Hörprobleme, Sehprobleme - Sportunterricht 	Antrag auf Nachteilsausgleich (z.B. Verlängerung der Zeitvorgaben, vorne sitzen, individuelle Pausenregelung, technische Hilfsmittel (Computer, Diktiergerät), mündliche statt schriftliche Prüfungen, Reduzierung der Fächer, etc.) Antrag auf Integrationshelfer Bescheinigungen für Sportunterricht (Freistellung vs. Teilfreistellung), Verlängerung der Zeitvorgaben, vorne sitzen, etc.
	Mobbing (durch Mitschüler und Lehrer)/ Lehrer oft überfordert, wenn Hirntumorkind in der Klasse	Lehrerinformationen/Schulungen zum Thema „Hirntumor“, „Wiedereingliederungs-Stunde“ → Aufklärung über Spätfolgen nötig Multiprofessionelle Helferkonferenzen mit Vertretern aus Schule, Klinik, etc. um individuelle Fördermöglichkeiten/Unterstützung zu beraten
	Fehlende umfassende Informationen über Haus- und Krankenhausunterricht (Rechte und Pflichten z.B. Zeugnisse bei Hausunterricht, etc.)	Infobroschüren in der Klinik ausgeben, individuelle Beratung der Eltern durch Lehrer/Kliniklehrer

Bereich	Problembereiche	Anregungen/Lösungsvorschläge
Beruf	Berufswiedereingliederung/ Berufswahl („normaler“ Beruf vs. Behindertenwerkstätten), wenig Unterstützung vom Arbeitsamt	<p>Individuelle Berufsberatung (an Rehaberatung des Arbeitsamtes wenden nicht an Berufsberatung, rechtzeitiges Melden beim Arbeitsamt, Evaluierung individueller Möglichkeiten)</p> <p>Begleitung zu Klärungsgesprächen im Arbeitsamt durch psychosozialen Betreuer</p> <p>Berufliche Rehabilitation z.B. Berufsfindungsjahr</p>
	Erstellen von Bewerbungsunterlagen, Vorbereiten auf Vorstellungsgespräche (Sollte man Erkrankung im Lebenslauf erwähnen? , Wie erkläre ich Spätfolgen z.B. Verlangsamung?)	Bewerbungstraining (Sichten der Bewerbungsunterlagen, Informationen, Rollenspiele)
	Probleme mit beruflichen Anforderungen	Antrag auf Nachteilsausgleich (z.B. technische Hilfsmittel, Hilfen zum Erreichen des Arbeitsplatzes, etc.)
	Beruflicher Wiedereinstieg der Eltern schwierig – oft droht Arbeitslosigkeit (ALG 2 - Bezug)	Berufliche Situation der Eltern im Blick haben, finanzielle Unterstützungen
Familie/Freunde	Beziehungsprobleme der Eltern (man streitet sich öfter, andere Trauerverarbeitung bei Männern, etc.)	Paarberatung/Paartherapie in Klinik oder bei ambulanten Psychotherapeuten
	Geschwisterproblematik (leiden oft Jahre danach noch; fühlen sich vernachlässigt, etc.)	<p>Angebot an Therapien/Freizeiten/Feriencamps ausbauen (z.B. Waldpiratencamp)</p> <p>Informationen (http://www.kinderkrebsstiftung.de/geschwister/ag-geschwister.html)</p>
	Probleme mit Freunden/Schulkameraden (soziale Isolation)	Soziales Kompetenztraining , Umgang mit Stärken und Schwächen
	„Anderssein“ der Kinder (Selbstwertproblematik)	Selbstbewusstseinstaining zum Thema „Anderssein“ (Stärken und Schwächen besprechen – Stärken fördern (ressourcenorientiert), Schwächen akzeptieren und kompensieren lernen; offener Umgang mit dem „Anderssein“)

Bereich	Problembereiche	Anregungen/Lösungsvorschläge
Sonstiges	Kaum Ansprechpartner in der psychosozialen Nachsorge (wenige Nachsorgeeinrichtungen in Deutschland z.B. PHÖNIKK in Hamburg, KONA und PERSPEKTIVE in München)	<p>Checklisten: Was ist zu bedenken/steht Kindern zu? Wo beantragen? Wen fragen?</p> <p>Fachvorträge in Heimatkliniken (z.B. zu Spätfolgen, Medikamenten, Sozialrecht, etc.)</p> <p>Begleitung zu Behördengängen in der Nachsorge durch psychosoziale Betreuer</p> <p>Netzwerk an Beratungsstellen aufbauen</p> <p>Schaffen von Stellen in der psychosozialen Nachsorge in den Kliniken</p>
	Umfassende Informationen über begleitenden Maßnahmen fehlen (z.B. Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie, Psychotherapie, Reittherapie) – Welche Maßnahmen braucht das Kind, Welche sind möglich/nötig?	<p>Erstellen individueller Nachsorgeempfehlungen (Aufklärung der Eltern, Weiterbildung der Ärzte/Psychologen zu möglichen begleitenden Maßnahmen)</p> <p>Fördermöglichkeiten (z.B. Ergotherapie); Übungskatalog, wie man Defizite fördern kann</p>
	Zu wenig Austausch Betroffener	<p>Online-Patientenplattformen (z.B. Onkokids, PIPO Münster), Selbsthilfegruppen, Mentoren, Camps, Seminare (z.B. Waldpiratencamp), Tagungen des Behandlungsnetzwerks HIT</p>
	Führerschein (möglich?)	<p>Informationsbroschüren/Flyer http://www.gnp.de/arbeitskreise/akfahreignung/infomaterial/index.php</p>
	Einige Kinder haben nach Operation andere Händigkeit, dies führt zu Verwirrung	<p>Aufsuchen Ergotherapie/Linkshänderberatungsstellen</p> <p>standardisierter Test zur Überprüfung der Händigkeit in Kliniken</p>
	Beratungsbedarf bzgl. Rehabilitation (neurologische Reha vs. familienorientierte Reha)	<p>Rehaberatung: Beides nötig und wichtig; mehrere Reha's bei HIT-Patienten möglich (Ideal: neurologische Reha während Therapie, Familienreha's danach)</p>

Essensproblematik unter Therapie (Was ändert sich z.B. unter Chemotherapie?)	Individuelle Ernährungsberatung für Kinder/Familien (z.B. während Chemo)
Probleme bei Terminkoordinierung (zu oft aus dem Alltag gerissen, lange Wartezeiten, etc.)	Flexibleres Handhaben von Terminen (z.B. auch ohne Termin in Ambulanz kommen können), Kooperationen mit anderen Kliniken (z.B. Fingerpieks in Wohnortnähe)
Informationen über alternative Therapien fehlen	Offenen Umgang damit finden , kompetente Ansprechpartner vermitteln
Psychische Folgen: Schlafstörungen (z.B. Einschlafprobleme), Unruhe, Depression, Angststörungen, Anpassungsstörung, Posttraumatische Belastungsstörung, Stress	Aufklärung über mögliche psychische Auffälligkeiten Individuelle psychotherapeutische Beratung/Therapie in Kliniknachsorge oder Weitervermittlung an ambulante Psychotherapeuten (am besten Therapeut mit onkologischer Erfahrung)
Gezielte onlinebasierte Informationen über Diagnose, Medikamente, etc. fehlen	Professionelle Internetseiten (z.B. www.kinderkrebsinfo.de , www.kinderkrebsstiftung.de , www.kinderkrebsregister.de)
Kinder machen kaum noch Sport	Beratung zu Sportmöglichkeiten während und nach der Therapie (Broschüren)

Rückmeldungen and die folgende Adresse sind willkommen:

Dipl.-Psych. Anika Resch, Neuropsychologische Begleitstudien HIT 2000
Prof. Dr. Stefan Rutkowski, Studienleitung HIT2000
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Martinistr. 52, D-20246 Hamburg
Tel.: ++49 (0)40-7410-56222; Fax: ++49 (0)40-7410-58300; Email: a.resch@uke.de