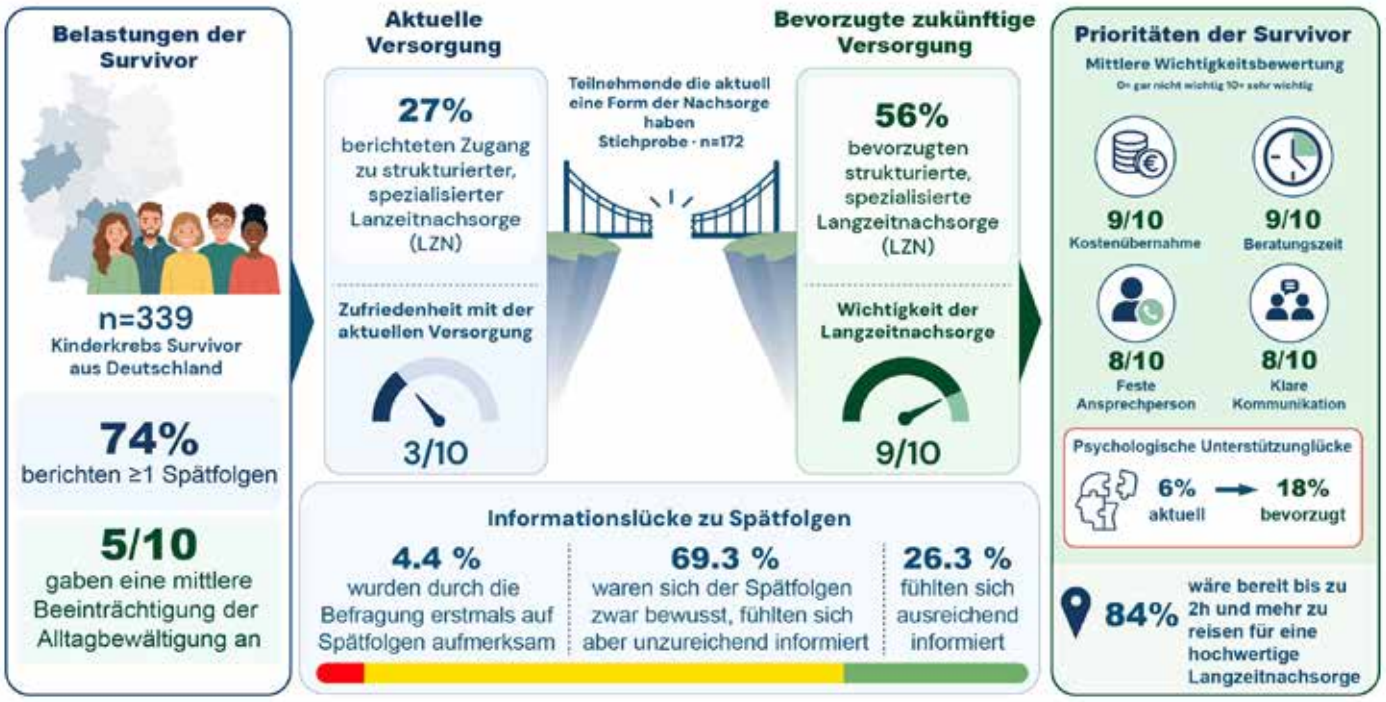
Die Ergebnisse unserer Umfrage zu Spätfolgen und Langzeitnachsorge



Unsere bundesweite Umfrage unter Survivorn zeigt deutliche Informations- und Versorgungslücken – und macht sichtbar, was Betroffene von einer guten Langzeitnachsorge erwarten.

Spätfolgen sind für viele Survivor Teil ihres Alltags

Eines der deutlichsten Ergebnisse unserer Befragung: 74,3 Prozent der Teilnehmenden berichteten mindestens eine Spätfolge. Besonders häufig genannt wurden endokrine beziehungsweise hormonelle Probleme (36,3 Prozent), Einschränkungen der Fruchtbarkeit (33,6 Prozent) und psychische Spätfolgen (30,4 Prozent). Neurokognitive Probleme wurden von 26,0 Prozent und orthopädische Beschwerden von 24,8 Prozent der Befragten angegeben.

Diese Spätfolgen sind nicht nur medizinische Diagnosen auf dem Papier. Sie wirken sich unmittelbar auf das tägliche Leben aus. Auf einer Skala von 1 bis 10 bewerteten die Teilnehmenden die Beeinträchtigung ihrer Alltagsbewältigung im Median mit 5 von 10 Punkten. Mit der Zahl der berichteten Spätfolgen nahm auch die wahrgenommene Belastung zu. Die Ergebnisse verdeutlichen damit, wie eng medizinische, psychische und soziale Aspekte von Survivorship miteinander verbunden sind.

Wissen, dass es Spätfolgen gibt – aber nicht ausreichend informiert sein

Besonders deutlich wird eine Informationslücke: 69,3 Prozent der Befragten wussten grundsätzlich, dass Spätfolgen auftreten können, fühlten sich darüber aber nicht ausreichend informiert. Weitere 4,4 Prozent wurden erst durch die Befragung selbst auf das Thema Spätfolgen aufmerksam. Nur 26,3 Prozent gaben an, sich ausreichend informiert zu fühlen.

Dabei ist Wissen über die eigene Diagnose, die durchgeführte Therapie und daraus resultierende individuelle Risiken eine wichtige Voraussetzung für bedarfsgerechte Nachsorge. Survivor müssen wissen, welche Untersuchungen für sie sinnvoll sind, welche Beschwerden möglicherweise mit ihrer früheren Therapie zusammenhängen und an wen sie sich damit wenden können. Verständliche, individualisierte Gesundheitsinformationen sind deshalb kein Zusatzangebot, sondern ein zentraler Bestandteil guter Langzeitversorgung.

Zwischen heutiger Versorgung und den Wünschen der Survivor klafft eine Lücke

Von den 172 Befragten, die sich zum Zeitpunkt der Befragung in einer Form der Nachsorge im Erwachsenenbereich befanden, berichteten lediglich 26,8 Prozent Zugang zu einer strukturierten und spezialisierten Langzeitnachsorge zu haben. Gewünscht wurde ein solches Versorgungsmodell dagegen von 56,4 Prozent.

Noch deutlicher ist der Unterschied zwischen der Bedeutung, die Survivor der Nachsorge beimessen, und ihrer Zufriedenheit mit der aktuellen Versorgung: Die Wichtigkeit einer guten Langzeitnachsorge wurde im Median mit 9 von 10 Punkten bewertet, die Zufriedenheit mit der gegenwärtigen Versorgung dagegen nur mit 3 von 10 Punkten. Dieses Ergebnis beschreibt die Versorgungslücke vielleicht eindrücklicher als jede einzelne Zahl: Survivor wollen Nachsorge – erleben die vorhandenen Strukturen aber häufig nicht als ausreichend.

„Die Frage ist nicht, ob Survivor Langzeitnachsorge oder besser Langzeitprävention wollen – sondern wie wir eine Versorgung schaffen, die ihren tatsächlichen Bedürfnissen entspricht."

Die Erwartungen an eine solche Versorgung sind sehr konkret. Besonders wichtig waren den Befragten die Übernahme der Kosten notwendiger Nachsorgeuntersuchungen, ausreichend Zeit für Gespräche, eine feste Ansprechperson sowie eine verständliche und klare Kommunikation der Untersuchungsergebnisse. Es geht also nicht allein darum, mehr Untersuchungen anzubieten, sondern um verlässliche Strukturen und eine Versorgung, die Survivor langfristig begleitet.

Eine weitere Lücke zeigt sich bei der psychologischen Unterstützung: Nur 5,8 Prozent der Befragten im entsprechenden Nachsorgekollektiv berichteten, diese aktuell zu erhalten; 17,9 Prozent wünschten sie sich als Bestandteil ihrer zukünftigen Versorgung.

Survivor sind bereit, für gute Versorgung Wege auf sich zu nehmen

Wie hoch der Stellenwert einer qualitativ hochwertigen Nachsorge ist, zeigt auch die Reisebereitschaft: 84,1 Prozent wären bereit, für eine hochwertige Langzeitnachsorge eine Anreise von bis zu zwei Stunden oder sogar mehr in Kauf zu nehmen. Das ist ein starkes Signal für die Bedeutung spezialisierter Angebote – zugleich darf große Reisebereitschaft nicht darüber hinwegtäuschen, dass Versorgung möglichst zugänglich, vernetzt und dauerhaft finanziert sein muss.

Unsere Ergebnisse sprechen für eine strukturierte, risikoadaptierte Langzeitnachsorge an spezialisierten Zentren, verbunden mit besserer Information der Betroffenen, klaren Zuständigkeiten, einer stärkeren Einbindung psychologischer und psychosozialer Angebote und einer nachhaltigen Finanzierung. In Deutschland gibt es bereits spezialisierte Strukturen und Initiativen – sie erreichen bislang jedoch nur einen Teil der Survivor.

> Survivorship darf nicht bedeuten, nach erfolgreicher Krebstherapie mit möglichen Spätfolgen allein zu sein. Die Stimmen der Survivor zeigen sehr deutlich, was benötigt wird. Nun geht es darum, daraus Versorgung zu machen.

Originalpublikation
Luedersen J, Hessing B, Alfes M, Marquard FE, Wild E-M. Self-Reported Late Effects, Information Needs, and Preferences for Long-Term Follow-Up Care Among Survivors of Childhood Cancer: A Nationwide Survivor-Led Survey from Germany. Cancers. 2026;18(18):2951. - Zur Publikation bei MDPI / DOI: 10.3390/cancers18182951