

Kinderkrebs – Familien brauchen Hilfe

Publiziert am
6. November 2020



Mein Kind hat Krebs (Bild zVg von Kinderkrebs Schweiz)

Kinderkrebs – Familien in Lebenskrisen

In der Schweiz erkranken jährlich rund 300 Kinder und Jugendliche an Kinderkrebs. Mehr als die Hälfte davon sind Säuglinge und Kinder unter vier Jahren. Die Diagnose Krebs ist ein grosser Schock für die ganze Familie. Der darauffolgende Kampf gegen die Krankheit bedeutet oft nicht nur eine körperliche, sondern auch eine hohe psychische und finanzielle Belastung. Kinderkrebs Schweiz setzt sich dafür ein, die Situation von Betroffenen zu verbessern. Wie das ganz konkret gelingen kann, erklärt uns eine Kinderonkologin im Interview.

Von der Diagnose bis zur Nachsorge

Frau Dr. med. Eva Maria Tinner ist Kinderonkologin und -hämatologin am Inselspital Bern und Koordinatorin der Nachsorgesprechstunde am Kantonsspital Liestal. Sie arbeitet in einem interdisziplinären Team zusammen mit erfahrenen Ärzten, Pflegefachleuten, Psychoonkologen und Sozialarbeitern. Frau Dr. Tinner betreut krebskranke Kinder und ihre Familien ab dem Zeitpunkt, in dem ein dringender Verdacht auf Kinderkrebs besteht, über die ganze Therapie hindurch bis hin zur Nachsorge. Sie weiss nicht nur um die grossen Herausforderungen, denen sich betroffene Familien stellen müssen, sondern auch wie wir alle ganz konkret Unterstützung bieten können.



Frau Dr. Eva Tinner: Kinderonkologin und -hämatologin

Liebe Frau Dr. Tinner, wie sieht Ihre Arbeit mit Kindern, die Krebs haben, aus? Entstehen dabei besondere Beziehungen?

Wir haben ein Bezugsarztsystem: Jeder Arzt kennt ein paar Familien speziell gut und begleitet diese engmaschiger. Anfangs sind die Kinder oft wochenlang im Spital. In dieser Phase sehen wir sie täglich, untersuchen sie und planen die nächsten therapeutischen Schritte. In dieser Zeit lernen wir die Kinder und ihre Familien gut kennen. Später werden die Kinder im Wechsel ambulant gesehen und je nach Therapie oder bei Komplikationen wieder stationär behandelt. Wir begleiten die Familien durch eine Lebenskrise. Daraus ergibt sich eine besonders enge Arzt-Patienten-Beziehung.

Welche Phasen durchleben Familien, die mit der Diagnose Kinderkrebs konfrontiert werden?

Je nach Kinderkrebs-Art stellen Eltern und Kinder unterschiedlich früh fest, dass etwas nicht stimmt. So haben Kinder bei Knochentumoren oft lange vor der Diagnosestellung Beschwerden. Anfänglich denken sie, dass es Wachstumsschmerzen, eine Überlastung oder eine Verletzung seien. Erst nach einer Weile stellt sich heraus, dass es eine ernsthaftere Erkrankung ist. Kommt Krebs in Frage, werden wir beigezogen und entscheiden über die nächsten Abklärungsschritte. Erhärtet sich der Verdacht, leiten wir die ersten Untersuchungen als Vorbereitung auf eine onkologische Therapie ein. Sobald wir genügend Informationen haben, sprechen wir mit den Eltern und Kindern und erklären, was wir vermuten und welches die nächsten Schritte sind. Kennen wir dann die genaue Diagnose, führen wir ein Aufklärungsgespräch. Wir erklären der Familie nicht nur die Diagnose, sondern auch die Therapie. Für die Eltern ist diese Zeit sehr belastend. Die Ungewissheit, bis die Diagnose gestellt wird, ist fast unerträglich. Die Diagnose Krebs zieht dann den Familien den Boden unter den Füßen weg.

Wie kann eine Kinderkrebs-Therapie aussehen? Und wie wird die Familie miteinbezogen?



Je nach Krebsart besteht die Therapie aus Operationen, Chemotherapie, Bestrahlung und seltener einer Stammzelltransplantation. Die Therapiedauer ist unterschiedlich. Eine lymphoblastische Leukämie, die häufigste Krebserkrankung im Kindesalter, wird während 2 Jahren behandelt. Die ersten 6 bis 9 Monate sind intensiv und beinhalten regelmässige Spitalaufenthalte. Das Abwehrsystem des Kindes wird stark beeinträchtigt. Danach folgt eine Erhaltungstherapie mit Chemotherapeutika, die geschluckt werden. Jetzt kann das Kind schon fast wieder normal am Alltag teilnehmen. Eine Hodgkin-Lymphomtherapie dauert zirka 4 Monate, eine Knochentumorthherapie fast ein Jahr. Während der Therapie werden Eltern und Kinder zu Spezialisten. Sie lernen, bei den geringsten Krankheitszeichen zu reagieren, und sind in der Lage, multiple Medikamente zu handhaben und Therapien zu Hause durchzuführen. Wir beziehen sie in alle Entscheidungen mit ein – was sicher richtig ist, aber auch eine grosse Herausforderung für die Familien darstellt.

Wie sieht es nach Abschluss der Kinderkrebs-Therapie aus?

Nach der Therapie folgt die Nachsorge. Anfänglich mit engmaschigen Kontrollen, um einen möglichen Rückfall schnell zu entdecken. Nachher mit dem Ziel, Spätfolgen abzufangen, bevor sie schwerwiegend werden. Wir kontrollieren zum Beispiel, ob die Kinder sich altersentsprechend entwickeln, und unterstützen Eltern und Kinder, sich im normalen Alltag wieder zurechtzufinden. Toll ist, dass wir inzwischen sogar für unsere erwachsen gewordenen Patienten eine interdisziplinäre Nachsorgesprechstunde anbieten können, in der ich die Kinderonkologie vertrete.

Mit welchen zusätzlichen Herausforderungen kämpfen die Familien?

Krebs ist in den Köpfen vieler Menschen immer noch ein Todesurteil. Dass ein Kind Krebs hat, darf folglich nicht sein. Entsprechend können nicht alle gleich gut mit dem Thema umgehen. Viele gehen betroffenen Familien aus dem Weg. Andere sagen unbedachte Dinge, wie «bist du sicher, dass es nicht an der ungesunden Ernährung lag?». Damit wollen sie in erster Linie sich selber und die eigenen Kinder vom Thema abgrenzen. Das kann für Betroffene sehr verletzend sein. Auf der anderen Seite können viele Menschen auch nicht glauben, dass ein Hirntumor nicht in jedem Fall heilbar ist. Sie geben den Eltern zu verstehen, dass sie sich nicht genügend um eine Heilung bemüht hätten. Je schwieriger die Situation ist, desto häufiger werden Eltern mit therapeutischen Ideen bombardiert. So bekommen sie zu hören, dass eine zuckerfreie Diät oder Marihuana den Krebs aushungern können. Oder sie erhalten Adressen von Wunderheilern. Auch im Internet sind viele alternative Realitäten präsent. Es ist sehr anstrengend für die Eltern, sich in diesen Situationen zu behaupten.

Welche Folgen haben solche Verhaltensweisen Dritter auf die Eltern?

Betroffene Eltern fragen sich ohnehin oft, was sie falsch gemacht haben, und leiden unter Gewissensbissen. Unbedachte, verletzende Verhaltensweisen von Dritten verstärken diese negativen Gefühle. Dies obwohl wir ihnen erklären, dass niemand schuld daran ist, wenn ein Kind oder ein Jugendlicher Krebs bekommt.

Wie sieht es finanziell aus?

Neben der Angst um ihr Kind müssen Eltern ihr ganzes Leben umkrempeln. Ein Elternteil ist meistens rund um die Uhr beim kranken Kind. Wenn beide Eltern berufstätig sind, muss oft ein Elternteil unbezahlten Urlaub nehmen oder sogar kündigen. Obwohl wir ein gutes Krankenversicherungssystem haben, kostet die Krebserkrankung eines Kindes sehr viel. Lohnausfall, Selbstbehalte, Fahrspesen, Parking-Gebühren und vieles mehr häufen sich zu Schulden auf. Eine Studie zeigt, dass Familien in der Schweiz auch mehr als 10 Jahre nach der Krebserkrankung eines Kindes finanziell schlechter gestellt sind als Familien, deren Kind kein Krebs hatte.

Welche Entlastung brauchen Familien diesbezüglich?



Wir versuchen zu helfen, indem wir frühzeitig die Sozialarbeiterin des Spitals beiziehen. Es ist sehr gut, dass Bundesrat und Parlament den Betreuungsurlaub beschlossen haben. Dieser reicht wahrscheinlich bei einem unkomplizierten Verlauf für die schwierigste Zeit. Wenn ein Kind allerdings ein Rezidiv mit anschliessender noch intensiverer Therapie hat oder nicht geheilt werden kann, reichen die beschlossenen 14 Wochen nicht aus. Um Eltern weiter zu entlasten, bräuchte es ganz allgemein flexiblere Arbeitsformen. Arbeitnehmende haben in der Pandemie-Zeit bewiesen, dass sie von Zuhause arbeiten können. Eltern von krebskranken Kindern sollten dies jederzeit tun können.

Wie können wir als Familienmitglieder, Freunde, Bekannte oder Nachbarn von betroffenen Familien helfen?

Da der ganze Alltag kollabiert, helfen konkrete Angebote am besten: Mahlzeiten kochen, im Haushalt und Garten helfen, Haustiere beherbergen, Geschwister auf einen Ausflug mitnehmen, den Eltern Zeit zu zweit schenken. Ein offenes Ohr hilft auch. Ein möglichst unverkrampfter Umgang mit der Familie wäre wünschenswert, damit sie in ihrer schwierigen Situation nicht vereinsamen.

Wie helfen Sie Kindern, die nicht geheilt werden können?

Es gibt ein paar Tumore, bei denen man schon bei der Diagnose weiss, dass auch mit der modernsten Therapie die Lebenserwartung der Kinder nur kurz ist. Das sind zum Beispiel Ponsgliome. Andere Tumore versuchen wir aggressiv zu behandeln, doch bei den meisten Patienten kommen die Tumore wieder und sind dann unheilbar. Auch bei im Prinzip gut behandelbaren Krebserkrankungen, wie der lymphoblastischen Leukämie, gibt es Kinder, deren Erkrankung schlecht auf die Therapie anspricht und die wir letztlich nicht heilen können. In diesen Situationen stellen wir die Lebensqualität des Kindes und der Familien in den Vordergrund.

Wie können Sie Familien in solchen Fällen helfen?

Ein Kind zu verlieren ist eine der schlimmsten Lebenserfahrungen, die man haben kann. In dieser Zeit versuche ich, den Schwerpunkt der Behandlung auf die Lebensqualität des Kindes zu legen. Ich denke voraus und Sorge dafür, dass die Familien leidvolle Symptome der Kinder schnell und selbstständig behandeln können. Mit der Spitex, den Kinderärzten, der Apotheke, unseren Psychoonkologen und je nach Bedarf weiteren Personen baue ich ein tragfähiges Unterstützungsnetz auf. Ich gebe in dieser Phase jeweils meine private Telefonnummer ab, weil es für die Eltern beruhigend ist, wenn sie eine Person haben, bei der die Informationen zusammenlaufen und die sie bei Sorgen schnell und unkompliziert kontaktieren können. Sie dürfen und sollen mit mir auch alternative Therapieideen besprechen.

Wie gehen Sie damit um, wenn Familien den Kampf gegen den Krebs nicht aufgeben wollen?

Oft wollen die Kinder und Eltern noch an einem Hoffnungsschimmer festhalten. Wir können die Krebszellen im Rahmen einer internationalen Studie analysieren lassen und haben dann Hinweise, welche milden medikamentösen Therapien den Krankheitsverlauf etwas bremsen oder positiv beeinflussen könnten. Dies ermöglicht zum Teil auch ein längeres Überleben, so dass noch wichtige Wünsche erfüllt und gemeinsame Erinnerungen geschaffen werden können. Meiner Meinung nach ist es in Ordnung, wenn man bis zum Tod gegen den Krebs kämpft. Es ist eine ähnliche Haltung, wie diejenige der Ritter im Mittelalter, die am liebsten mit dem Schwert in der Hand sterben wollten. Die Hoffnung gibt auch Kraft, um schlimme Situationen, wie einen stetigen Verlust von Fähigkeiten, bei einem wachsenden Hirntumor, auszuhalten. Trotzdem ist es auch wichtig mit den Eltern – und je nachdem mit dem Kind selbst – rechtzeitig darüber zu sprechen, dass eine Herzdruckmassage und eine künstliche Beatmung nicht sinnvoll sind, wenn die lebensbedrohliche Situation durch den unheilbaren Krebs ausgelöst wird. Solche Massnahmen bewirken viel Stress, sind schmerzhaft und können das Leben höchstens um wenig Zeit verlängern. So vermeidet man, dass die Eltern die Ambulanz anrufen und das Kind dann auf dem Weg ins Spital oder auf der Intensivstation stirbt.



An welchem Punkt akzeptieren Betroffene den Tod?

Meistens akzeptieren die Eltern und das Kind den Tod, wenn sie realisieren, dass der Körper einfach nicht mehr funktionieren kann. Ich habe den Eindruck, dass Kinder, die so begleitet werden, noch eine gewisse Kontrolle darüber haben, zu welchem Zeitpunkt sie sterben. Die Eltern erzählen mir oft, dass die Kinder noch auf Geschwister gewartet oder dass sie sich bewusst von den Eltern und Geschwistern verabschiedet haben. In einer ruhigen Umgebung können sich Eltern und Kinder auch noch wichtige Dinge sagen, wie «du darfst jetzt loslassen, du darfst gehen» oder «macht euch keine Sorgen, ich bin jetzt gleich frei.»

Weshalb setzen Sie sich persönlich so ein?

Ich setze mich persönlich so ein, weil mir die Betreuung der Patienten sehr am Herzen liegt und ich das, was ich kann, machen will, um diese sehr schwierigen Situationen wenigstens ein Bisschen zu verbessern. In Bern haben wir seit zwei Jahren ein pädiatrisches Palliativteam, in dem ich mitarbeite. Allerdings verfügen wir bisher nicht über genügend Ressourcen, um einen 24/7-Pikettdienst sowie eine komplette Fallführung anbieten zu können. Mein Ziel ist, dass die Eltern und das Kind frei entscheiden können, ob es zu Hause oder im Spital stirbt. Betroffene sollen nicht von äusseren Umständen gezwungen werden, ins Spital zu kommen. Unnötige Notfälle durch fehlende Reservemedikamente versuche ich ebenfalls zu vermeiden. Der Abschied soll so harmonisch wie möglich sein. Doch selbst, wenn dies gelingt: Die Trauer um ein geliebtes Kind hält ein Leben lang an. In den ersten Monaten ist sie immer wieder überwältigend. Unsere Psychoonkologinnen bleiben mit den Familien in Kontakt und wir können auch Unterstützungsangebote vermitteln. Wir sind offen für Nachgespräche. Leider haben wir aber nicht die Ressourcen, eine volle Trauerbegleitung anzubieten.

Glücklicherweise können heute 4 von 5 Kindern geheilt werden. Sie gelten als Survivors. Ist für diese alles gut?

Rund 85 % unserer Patienten können wir langfristig heilen. Sie werden erwachsen und haben oft ein praktisch normales Leben. Die aggressive Krebstherapie hinterlässt allerdings Spuren. Die Häufigkeit und Schwere von Spätfolgen nimmt mit dem Alter zu. Im Vergleich zu Gleichaltrigen haben ehemalige Kinderkrebspatienten eine erhöhte Mortalität. Bei Hirntumoren, die operiert und bestrahlt werden mussten, sieht man häufig eine Einschränkung in der geistigen Leistungsfähigkeit. Dies kann zum Beispiel eine schnellere Ablenkbarkeit oder ein beeinträchtigtes Arbeitsgedächtnis und in schwereren Fällen eine Lernschwäche sein. Starke Müdigkeit ist auch eine Spätfolge, die nach verschiedenen Krebserkrankungen relativ oft vorkommt. Leider haben einige Erwachsene, die als Kind oder Jugendliche Krebs hatten, dadurch eine eingeschränkte Arbeitsfähigkeit. Dies kann sich auch erst im Berufsleben zeigen, wenn zum Beispiel die von der Therapie vorgeschädigten Gelenke einen körperlich anstrengenden Beruf nicht aushalten.

An wen können sich Survivors wenden?

In unserem Sozialversicherungssystem sind solche Verläufe nicht vorgesehen und so kämpfen die Survivors zum Teil sehr, damit sie zum Beispiel eine angemessene IV-Rente bekommen. Manchmal wissen Eltern und Survivors nicht, wohin sie sich wenden können und welche Hilfen ihnen zustehen. Deshalb braucht es dringend mehr Anlaufstellen, die Survivors und ihre Eltern psychologisch und sozialrechtlich beraten, sowie wirksame und langfristige Unterstützung bei der schulischen sowie beruflichen Integration und im Arbeitsleben anbieten.

Geheilt, aber nicht gesund – Hirntumor und seine Spätfolgen

Hirntumor und seine Spätfolgen



Wie ist es, mit 16 an Hirntumor zu erkranken? Als geheilt zu gelten und zwei Jahre später einen Rückschlag zu erleiden? Wie ist es, wegen Operationen, Bestrahlungen und Chemotherapien halbseitig gelähmt zu sein, doppelt zu sehen und unter Vergesslichkeit zu leiden? Aus all diesen Gründen das Gymnasium abbrechen zu müssen und auf dem Lehrstellen- und Arbeitsmarkt grosse Schwierigkeiten vorzufinden? Andrea ist heute 31. Sie hat sich von den vielen Rückschlägen und Einschränkungen nie entmutigen lassen und geht seit Jahren ihren eigenen Weg. Im Interview mit der intelligenten und bemerkenswert positiv denkenden Frau habe ich mehr über ihr Leben als Langzeitüberlebende, ihre Herausforderungen und ihre Wünsche erfahren.



Schweizer Familienblog: DIE ANGELONES

0 Kommentare

Aus all diesen Gründen liegt Ihnen die Nachsorge besonders am Herzen ...

Ich habe das grosse Glück, dass ich im Kantonsspital Baselland seit 2017 und im Inselspital Bern seit 2018 interdisziplinäre Nachsorgesprechstunden für Erwachsene ehemalige Kinderkrebspatienten mitaufbauen konnte. Wir bereiten uns sehr gut auf die Nachsorgetermine vor, indem wir eine detaillierte Zusammenfassung der erhaltenen Therapie erstellen und einen darauf basierenden Nachsorgeplan generieren, der die individuellen Spätfolgenrisiken berücksichtigt. Zusätzlich befragen wir die erwachsenen Survivors mit einem Fragebogen über ihren aktuellen Gesundheitszustand und ihre Wünsche. Mit diesen Informationen planen wir einen ersten Sprechstundentag, an dem wir sie klinisch untersuchen und alle wichtigen Zusatzuntersuchungen durchführen.



Speziell an unserem Sprechstundenmodell ist, dass die beteiligten Erwachsenenmediziner Internisten sind, also sehr breitdenkende Ärzte, und nicht Onkologen. Das ist wichtig, weil die meisten Spätfolgen Schäden an Organsystemen sind und nicht Zweittumore.

Vielen Dank, liebe Frau Dr. Tinner, für den Einblick in Ihren Alltag mit krebskranken Kindern. Ihre Ausführungen helfen uns, die riesigen Herausforderungen betroffener Familien besser zu verstehen und ihnen hilfreiche Unterstützung zu bieten.

Weitere Beiträge zum Thema Kinderkrebs findet ihr nachfolgend:

Hirntumor und seine Spätfolgen Kinderkrebs – Forschung rettet Leben Retinoblastom: Wenn bereits ein Blick in die Augen Leben retten kann Retinoblastom: Wenn bereits ein Blick in die Augen Leben retten kann – Teil 2



Dieses Interview ist im Rahmen der durch uns unterstützten Kampagne Mein Kind hat Krebs in Zusammenarbeit mit Kinderkrebs Schweiz entstanden. Wer die Kampagne unterstützen möchte, kann dies durch Teilen dieses Blogposts über die eigenen sozialen Medien unter Verwendung der Hashtags #MeinKindhatKrebs #4von5, #ShareDonate, #KinderkrebsSchweiz, #gogold tun. Vielen Dank! Weiterführende Informationen findet ihr auf der Webseite .

War dieser Beitrag nützlich? Ihr könnt ihn auf Pinterest pinnen und ihn zu einem späteren Zeitpunkt (wieder) lesen – hier ist euer Pin:



Mein Kind hat Krebs

So können wir
betroffenen Familien
ganz konkret helfen

