

Medienmitteilung: Basel, 1. Juni 2020

Leben nach dem Hirntumor: Wenn ein eigenständiges Leben nicht immer möglich ist

Hirntumore bei Kindern und Jugendlichen sind die zweithäufigste Form von Krebs in dieser Altersgruppe. Auch nach einer erfolgreichen Behandlung, kann sich die Situation der ganzen Familie bleibend verändern. Die Spätfolgen der Krankheit und Therapie können Spuren hinterlassen, die weitreichende Konsequenzen auf die Lebensqualität der Betroffenen haben. Mit seiner neuen Sensibilisierungskampagne informiert Kinderkrebs Schweiz über das Thema „Hirntumor“ und macht auf die vielfältigen Herausforderungen, mit denen sowohl Kinder als auch Eltern konfrontiert sind, aufmerksam.

Tumore im Gehirn und Rückenmark zählen nach Leukämien zu den häufigsten Krebsarten im Kindesalter. Sie machen circa ein Viertel aller Krebsdiagnosen aus und sind die Hauptursache der krebsbedingten Kindersterblichkeit. Bei Hirntumor-Patienten können die Spätfolgen der Krankheit und Therapie besonders gravierend sein, weil das Gehirn unter anderem das Lernen und das Gedächtnis, die Sinne und die Emotionen kontrolliert. Das kann die Betroffenen und ihre Familien manchmal ein Leben lang vor unterschiedlichste Herausforderungen stellen und viele Fragen aufwerfen, wenn es um die Eingliederung in die Schule, das Berufsleben und andere Themen geht. „Nach so einer Geschichte ist man nicht mehr der gleiche Mensch wie vorher, und auch das Kind ist nicht mehr dasselbe“, berichtet eine Mutter. Da bei ehemaligen Hirntumor-Patienten auch die geistige Leistungsfähigkeit betroffen sein kann, benötigen sie eine Nachsorge, die nicht nur medizinische, sondern auch psychosoziale und berufliche Aspekte beinhaltet.

Manche Kinder bleiben in ihrer Entwicklung ein Leben lang eingeschränkt

Im Vergleich zu anderen Kinderkrebsarten ist bei einem Hirntumor das Risiko von Spätfolgen gesamthaft am höchsten. Diese reichen von leichten Lern- oder Verhaltensstörungen bis hin zu schweren körperlichen oder geistigen Behinderungen. Manchen Kindern gelingt es, mithilfe gezielter Rehabilitationsmassnahmen alle Fähigkeiten zurückgewinnen, andere wiederum bleiben in ihrer Entwicklung und damit auch in ihrer Lebensqualität eingeschränkt. Die Diagnose „Hirntumor“ wirkt sich somit auf das Leben der ganzen Familie aus und hat weitreichende Konsequenzen für die Zukunft. Eltern, deren Kinder nie auf eigenen Beinen stehen und finanziell unabhängig sein können, sind extremen Belastungen ausgesetzt und fühlen sich oft alleine gelassen. Oft wissen die Betroffenen nicht, wohin sie sich wenden können und welche Hilfen ihnen zustehen. Das Sozialversicherungssystem ist für Laien nur schwer durchschaubar und eine spezifische psychologische Betreuung nicht immer vorhanden.

Fehlende Perspektiven und mehr Integrationsangebote

Auch wenn es Hirntumor-Survivors schaffen, trotz ihrer Einschränkungen, eine Ausbildung zu absolvieren, ist es oft unmöglich, auf dem regulären Arbeitsmarkt eine Stelle zu finden. Es fehlt es an konkreten beruflichen Perspektiven und Hilfsangeboten für die Betroffenen. Damit kämpft auch Andrea Glättli, die als Teenager zweimal an einem Hirntumor erkrankte. Die 31-jährige ist heute gesund und hat eine Lehre absolviert, findet aber keine geeignete Stelle:

„Was ich mir wünsche, wäre ein Job der mich fordert, aber nicht überfordert, an dem ich als Teil der Gesellschaft wahrgenommen werde und nicht als jemand, auf den man Rücksicht nehmen muss“, so die junge Frau, die von einer kleinen IV-Rente leben muss. Ähnlich wie ihr, ergeht es auch anderen Survivors, sie wollen eine Ausbildung machen und arbeiten, sind aber aufgrund der Spätfolgen, nicht voll leistungsfähig. Die Konsequenzen sind hart: sie werden finanziell vielleicht nie unabhängig, sondern ein Leben lang auf Hilfe von aussen angewiesen sein. Das kann sich psychisch sehr belastend sowohl auf die Survivors als auch ihre Eltern auswirken.

Damit sich die Situation der Betroffenen verbessert, braucht es dringend mehr Anlaufstellen, die sie psychologisch und sozialrechtlich beraten sowie wirksame und langfristige Unterstützung bei der beruflichen Integration und im Arbeitsleben anbieten.

Über die Kampagne «Kinderkrebs: Diagnose Hirntumor»

Die Sensibilisierungskampagne läuft vom **1. bis 30.Juni 2020**. Gerne vermitteln wir für Sie **Interviews mit betroffenen Eltern, Survivors und Fachleuten.**

Medienkontakt

Alexandra Weber
Leiterin Kommunikation
Kinderkrebs Schweiz
Dornacherstrasse 154
CH-4053 Basel
Tel +41 61 270 44 06
Mobil: 076 530 07 14
alexandra.weber@kinderkrebs-schweiz.ch

Kinderkrebs Schweiz

Der Dachverband Kinderkrebs Schweiz (KKS) wurde 2015 von namhaften Kinderkrebsorganisationen gegründet. Im Fokus der Tätigkeiten steht der gemeinsame Kampf gegen Krebserkrankungen und deren Spätfolgen bei Kindern und Jugendlichen mit dem Ziel, die Situation der Betroffenen schweizweit zu verbessern. Dazu gehören die Optimierung der Behandlungsmöglichkeiten, die Entwicklung neuer und für alle zugänglicher Therapien und Medikamente, eine bessere psychosoziale Betreuung der betroffenen Familien sowie eine optimale Nachsorge und Betreuung für Kinderkrebsüberlebende, die Survivors. Kinderkrebs Schweiz engagiert sich in all diesen Bereichen auf nationaler Ebene mit eigenen Projekten, PR- und Sensibilisierungskampagnen, politischem Engagement, einer nationalen Anlaufstelle für Survivors sowie der Bereitstellung von finanziellen Mitteln. Mehr Informationen unter www.kinderkrebs-schweiz.ch