

Medienmitteilung: Basel, 3. Juni 2019

Geheilt, aber nicht gesund - die Spätfolgen von Kinderkrebs und die Wichtigkeit der Nachsorge

Dank medizinischer Fortschritte überleben heute vier von fünf Kindern und Jugendlichen ihre Krebserkrankung. Aber mit der Heilung ist nicht alles einfach überstanden. Viele der «Survivors» leiden an zum Teil massiven Spätfolgen. Mit einer langfristigen Nachsorge können diese frühzeitig erkannt und behandelt werden. Um die Öffentlichkeit und Betroffene auf das Thema aufmerksam zu machen, lanciert Kinderkrebs Schweiz im Juni 2019 eine Sensibilisierungskampagne.

Eine Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter hinterlässt körperliche und seelische Spuren. So besteht bei circa 80 Prozent der Survivors das Risiko, im Erwachsenenalter an Spätfolgen der Krankheit und der Therapie zu leiden. Die Art und Schwere dieser Spätfolgen hängen von der Krebserkrankung, der Therapie und von individuellen Risikofaktoren ab. Auch nimmt ihre Häufigkeit im Laufe des Lebens zu – daher brauchen Langzeitüberlebende nach aktuellen Erkenntnissen eine lebenslange, auf ihre onkologische Therapie individuell zugeschnittene Nachsorge.

Spätfolgen und Nachsorge

Nicht nur die Krebserkrankung, sondern auch deren Spätfolgen haben einen massgeblichen Einfluss auf die Lebensqualität der Betroffenen. Zu häufigen Langzeitfolgen von Kinderkrebs gehören eingeschränkte Funktionen der Organsysteme wie Herz, Niere, Lunge oder Gehör und eine Verminderung der geistigen Leistungsfähigkeit. Hinzu kommen Unfruchtbarkeit, Wachstumsstörungen und Osteoporose. Viele Survivors leiden an chronischer Müdigkeit und Konzentrationsschwierigkeiten bis hin zu Depressionen. Zudem besteht das Risiko, dass der Krebs in Form von Zweittumoren zurückkommen kann.

Viele Survivors sind nicht ausreichend über die Risiken, die oft erst Jahrzehnte nach der eigentlichen Krebserkrankung auftreten können, aufgeklärt. Zwar gibt es Bestrebungen, die Nachsorgesituation in der Schweiz zu verbessern, aber noch fehlt eine strukturierte und flächendeckende Nachsorge. Zudem ist der Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin nicht systematisch organisiert. Dies bestätigt auch Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid, leitender Arzt am Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB): «In den letzten fünf Jahren haben die Schweizer Kinderonkologen die Fragestellung der Nachsorge immer ernster genommen. Die aktuell betreuten Kinder und Jugendlichen werden in aller Regel an Kollegen der Erwachsenenmedizin übergeben, zum Beispiel im Rahmen einer Transitionssprechstunde. Für ältere Survivors fehlt dieses Angebot aber häufig: hier gibt es einen grossen Nachholbedarf. »

Für die Betroffenen bedeutet das Unsicherheit, wenn Beschwerden auftreten, fehlende oder unnötige Untersuchungen und vor allem das Risiko, nochmals schwer zu erkranken. Somit wird eine wichtige Chance verpasst, Spätfolgen durch regelmässige und personalisierte Nachsorgeuntersuchungen frühzeitig zu erkennen und deutlich besser zu behandeln.

Ein weiterer Aspekt sind die psychosozialen Folgen der Krankheit. Die meisten Survivors durchleben nach einer erfolgreichen Behandlung sehr herausfordernde Situationen, die von ihrem sozialen Umfeld nicht immer verstanden werden. Gerade im Hinblick auf die schulische und berufliche Reintegration gibt es viele Hürden zu überwinden und manchmal muss die Berufswahl an die neue Situation

angepasst werden. Für manche der Survivors ist die Situation zum Teil prekär, weil sie keine Lehrstelle oder Anstellung finden. So auch bei der 21-jährigen Delia, die noch bei ihren Eltern lebt: «Mein grösster Wunsch ist es, dass ich trotz den Spätfolgen meines Hirntumors ein selbständiges Leben führen kann». Viele Survivors fühlen sich mit ihren Problemen alleine gelassen und brauchen Unterstützung.

Chancengleichheit und optimale Lebensqualität

Kinderkrebs Schweiz hat eine nationale Anlaufstelle geschaffen, die allen Survivors offensteht. Die Fachstelle berät und unterstützt Survivors in ihren Anliegen und setzt sich für ihre Interessen ein. Sie engagiert sich auf nationaler und internationaler Ebene für den Ausbau einer optimalen und systematischen Betreuung, damit in Zukunft alle Survivors Zugang zu einer personalisierten Nachsorge bekommen. In Zusammenarbeit mit den Betroffenen entwickelt sie Angebote, die den Austausch und die Vernetzung untereinander fördern und organisiert Fachtagungen und Workshops zu wichtigen Themen. Mehr Informationen zu den Aktivitäten und Angeboten der Fachstelle Survivors finden Sie [hier](#).

Zur Kampagne «Kinderkrebs: Geheilt, aber nicht ganz gesund»

Um die Öffentlichkeit und Betroffene für das Thema «Spätfolgen und Nachsorge» zu sensibilisieren und über das schweizweit einzigartige Angebot für Survivors zu informieren, lanciert Kinderkrebs Schweiz im Juni 2019 eine Sensibilisierungskampagne. Für mehr Informationen und Interviews mit Ärzten und Betroffenen stehen wir gerne zur Verfügung:

Medienkontakt

Alexandra Weber
Leiterin Kommunikation
Kinderkrebs Schweiz
Dornacherstrasse 154
CH-4053 Basel
Tel +41 61 270 44 00
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 eige-

KINDERKREBS SCHWEIZ
CANCER DE L'ENFANT EN SUISSE
CANCRO INFANTILE IN SVIZZERA
CHILDHOOD CANCER SWITZERLAND

nen Projekten, PR- und Sensibilisierungskampagnen, politischem Engagement, einer nationalen Anlaufstelle für Survivors sowie der Bereitstellung von finanziellen Mitteln. Mehr Informationen unter www.kinderkrebs-schweiz.ch