

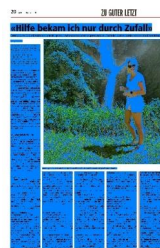


«Hilfe bekam ich nur durch Zufall»

Sarah Albisser (26) erkrankte als Neunjährige an Knochenkrebs – über die Spätfolgen der Therapien wurden weder sie noch ihre Eltern informiert



«Heute geht es mir wunderbar», sagt Sarah Albisser. Sie konnte ihre Krankheitsgeschichte aufarbeiten.



Andy Stauber

Als Sarah Albisser neun Jahre alt war, erkannte man einen Tumor in ihrem Oberschenkel. Die Ärzte amputierten daraufhin ihr Bein und behandelten sie mit Chemotherapie. Dass diese aber verschiedenste weitere Probleme verursachen kann, wurde ihr nicht gesagt.

Frau Albisser, nach der Diagnose Krebs wurde Ihnen das Bein amputiert und man behandelte sie noch acht Monate lang mit einer Chemotherapie. Glaubte man danach, Sie seien geheilt?

Zuerst lag der Fokus auf dem nackten Überleben. Danach ging es in meinem persönlichen Fall auch darum, den Bewegungsapparat wieder zum Laufen zu bringen, ich musste lernen, mit einer Prothese zu gehen. Ich wurde damals im Kinderspital behandelt. Dort wurde ich auch regelmässig auf allfällige Ableger kontrolliert. Aber irgendwann kam ich dann ins Erwachsenenalter und man wollte mich im Kinderspital nicht mehr weiter behandeln. Ich wurde dann an ein Erwachsenen-spital überwiesen, aber der Übertritt funktionierte überhaupt nicht: Es gab zu wenig Kommunikation zwischen den Spitälern, Unterlagen fehlten, gewisse Daten waren schlicht falsch. Ich fühlte mich im Stich gelassen.

Wann hat sich die Situation gebessert?

Als ich 20 Jahre alt war, habe ich selbst damit angefangen, meine eigene Krankheitsgeschichte zu recherchieren. Ich organisierte, dass man mir die Unterlagen aus dem Archiv des Kinderspitals zustellt

und musste anfangen, das alles zu ordnen: Welche Chemotherapien habe ich bekommen? Wie alt und wie schwer war ich zu diesem Zeitpunkt und wie schwer war demzufolge die Belastung für meinen Körper? Aufgrund dieser Datenanalyse konnte man plötzlich Rückschlüsse auf andere Leiden ziehen.

Zum Beispiel?

Ich hatte immer Probleme mit der Lunge, war ständig erkältet und stand oft kurz vor einer Lungenentzündung. Dazu gab es auch Dinge, die ich eigentlich so nie hinterfragt habe. Wenn ich zum Beispiel bei Leuten nachfragen musste, weil ich etwas nicht richtig verstanden habe. Heute weiss ich: Man hat meine Lunge behandelt, aber diese Medikation hatte auch Auswirkungen auf mein Gehör. Man hat immer nur die einzelnen betroffenen Teile behandelt und nie das Ganze angeschaut.

Hatte das vielleicht auch damit zu tun, dass sie von verschiedenen Ärzten behandelt wurden, die untereinander zu wenig kommunizierten?

Ja, genau. Sehen Sie, ich bin mit dieser Krankheitsgeschichte aufgewachsen. Aber ich wäre sehr auf eine kompetente Beratung angewiesen gewesen. Beim Übergang und im Erwachsenenalter wurde es schwierig. Ich musste alle meine Termine immer selbst organisieren. Hörtests, Lungentests, Röntgen. Natürlich versucht man das wenn möglich alles auf einen Tag im Jahr zu legen, denn schliesslich bin ich ja auch arbeitstätig und kann nicht immer abwesend sein. Dazu kommen ja auch andere Termine, die ich wahrnehmen muss, wie zum Beispiel den Zahnarzt. Das wurde erst

besser, als ich in Basel eine Ärztin gefunden hatte, die den Überblick hat und das Ganze «managt». Sie überwacht nun alles, was die Fachärzte herausfinden und versucht dann das Nötige zu organisieren. Dieses Angebot gibt es aber erst seit vier Jahren, ich habe von anderen Betroffenen davon erfahren. Davor war ich auf mich alleine gestellt.

Haben Ihre Eltern ein schlechtes Gewissen, dass sie sich vielleicht zu wenig gekümmert haben?

Ja, das ist ganz klar so. Aber ich mache ihnen absolut keinen Vorwurf. Sie waren von der Situation, ein krebskrankes Kind zu haben, ja auch überfordert.

Gab es noch weitere Probleme?

Ja, zum Beispiel die Fruchtbarkeit. Eine Ärztin hat mich als ich 20 war während einer Sprechstunde beiläufig darauf angesprochen. Ich konnte zuerst gar nicht antworten, weil ich den Zusammenhang gar nicht begriffen habe. Mir fiel einfach der Laden runter. Danach habe ich mich gefragt: Warum fragt man mich erst jetzt danach? Warum hat man mit meinen Eltern nicht über Fruchtbarkeitsprobleme gesprochen, als ich noch kleiner war?

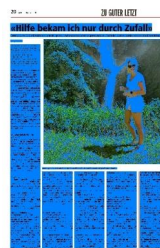
Sie erfuhren dadurch nur durch Zufall?

Ja, vieles war einfach Zufall. Ich war zum Beispiel bei meinem Orthopäden, der meine Prothese baut. Er brauchte notwendige Teile, für welche die IV nicht aufkommt. Er meinte dann, es gebe Organisationen, die dabei helfen könnten. Also habe ich dann selbst gegoogelt. Und bin dann – auch wieder durch Zufall

ZUGER WOCHEN

Zuger Woche
6341 Baar
041/ 769 70 40
<https://www.zugerwoche.ch/>

Medienart: Print
Medientyp: Tages- und Wochenpresse
Auflage: 54'725
Erscheinungsweise: 48x jährlich



Seite: 20
Fläche: 120'334 mm²

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

Auftrag: 3000807
Themen-Nr.: 530.013

Referenz: 83420317
Ausschnitt Seite: 3/3

– auf die Organisation Kinderkrebs Schweiz gestossen. Ich ging dann gleich zu einer dreitägigen Informationsveranstaltung und habe andere «Survivors» getroffen, die mit ähnlichen Problemen zu kämpfen haben. Das hat mir dann schliesslich sehr geholfen.

Es ist also ein weit verbreitetes Problem?

Ja. Sehen Sie, für mich ist es zum Beispiel wichtig, dass ich sportlich bin. Nicht nur, um «gut auszusehen», sondern wegen meiner Leber. Die musste so viele Medikamente abbauen, dass es für mich jetzt absolut lebensnotwendig ist, einen gesunden Lebensstil zu führen und mich gesund zu ernähren. Darüber haben die Ärzte mit mir nie gesprochen. Ich kann das ja noch verstehen, weil ich damals ja ein Kind war. Aber sie haben auch mit meinen Eltern nicht explizit darüber gesprochen.

Sind das alles nur Probleme von krebskranken Kindern oder werden vielleicht auch Erwachsene, die an Krebs erkranken, zu wenig über die Spätfolgen informiert?

Das kann ich nicht sagen, aber ich glaube, es ist wohl auch bei Erwachsenen ein Thema. Aber bei Kindern kommen halt noch andere Schwierigkeiten dazu. Ich habe das Glück, dass ich perfekte Eltern habe, die sich liebevoll um mich kümmern. Aber das haben längst nicht alle Kinder. Vielen fehlt die Unterstützung von zu Hause, diese Kinder fühlen sich dann noch viel mehr alleine gelassen, da geht dann einiges verloren. Ich bin mir nicht sicher, ob die Spitäler in solchen Fällen einschreiten würden. Und die

Kinder selbst können sich ja nicht wehren.

Nationale Anlaufstelle für sogenannte «Survivors»

Kinderkrebs Schweiz ist es ein wichtiges Anliegen, ehemalige Kinderkrebspatienten zu unterstützen und ihre Situation zu verbessern. Um bestehende Versorgungslücken zu schliessen, hat der Dachverband eine nationale Anlaufstelle für «Survivors» geschaffen. Ziel dieser schweizweit einzigartigen Anlaufstelle ist der Auf- und Ausbau von Unterstützungsangeboten für «Survivors» und ihre Familien. Die Fachstelle informiert und berät Betroffene rund um das Thema Nachsorge und Survivorship. Sie organisiert fachlich begleitete und informelle Vernetzungsangebote sowie Tagungen und Workshops, die der Information und dem Austausch dienen. Darüber hinaus vertritt sie die Interessen der Betroffenen in nationalen und internationalen Gremien. Zu den wachsenden Angeboten gehört neu und in Zusammenarbeit mit Procap eine kostenlose Erstberatung bei rechtlichen Fragen, um Survivors und ihre Familien auch rechtlich besser zu unterstützen. Mehr Informationen und Spenden unter www.kinderkrebs-schweiz.ch