

# Der Kampf zurück ins Leben

Interview mit Delia, 21 Jahre alt und Survivorin. Sie hatte als Kind einen Gehirntumor und erkrankte mit sechszehn Jahren nochmals an der gleichen Krebsform. Heute bezieht sie eine kleine IV Rente und lebt bei ihren Eltern.



## ***Du hast als Kind eine Krebserkrankung überstanden. Kannst Du uns etwas über Deine Geschichte erzählen?***

Als ich elf Jahre alt war, wurde bei mir ein Gehirntumor festgestellt. Ich war sehr lange im Spital, wo ich Chemo- und Strahlentherapien bekommen habe. Es ging mir sehr schlecht, ich konnte nichts mehr essen und bin total abgemagert. In dieser Zeit war meine Mutter ständig bei mir. Man sagt, dass man geheilt sei, wenn der Krebs fünf Jahre lang nicht zurückkommt. Das stimmt aber so nicht. Fünfeinhalb Jahre nach meiner ersten Erkrankung fanden die Ärzte bei einer Routinekontrolle erneut einen Gehirntumor. Daraufhin musste ich wieder ins Spital, wurde am Kopf operiert und bekam starke Chemotherapien. Jetzt bin ich in der Nachsorge und muss noch alle sechs Monate zur Kontrolle, zu Beginn waren es alle drei. Weil bei mir die Spätfolgen so schwerwiegend sind, muss ich zudem mehrmals in der Woche zur Logopädie sowie zur Physio- und Ergotherapie.

## ***Mit welchen Spätfolgen der Krankheit und Therapie hast Du konkret zu kämpfen?***

Die grösste Beeinträchtigung ist beim Gedächtnis und das Gehen fällt mir sehr schwer. Ich habe schon verschiedene Therapien ausprobiert, damit es besser wird, aber bis jetzt hat es noch nicht viel gebracht. Die Strahlentherapie hat meine Zähne angegriffen, so dass sie innen hohl sind. Ich bekomme deshalb oft Karies und muss immer wieder zum Zahnarzt. Das ist sehr teuer und wird nicht von der Krankenkasse bezahlt, weil ich keine Zahnversicherung habe. Auch meine Knochen sind durch die Therapie geschädigt und innen hohl, was bedeutet, ich muss sehr aufpassen, dass ich nicht hin falle und kann auch keinen Sport machen.

## ***Was hat die Krankheit für Deine schulische und berufliche Ausbildung bedeutet?***

Ich wurde in der fünften Klasse krank. Deshalb musste ich das Schuljahr wiederholen, was sehr schwierig war, weil mein Lehrer mich nicht sehr unterstützt hat. Ursprünglich war geplant, dass ich ins Progymnasium gehen sollte, aber dann musste ich in die Sekundarschule. Seit der Behandlung funktioniert mein Kurzzeitgedächtnis nicht mehr richtig habe. Ich habe die Sek dann abgeschlossen und eine Lehre als Pharmaassistentin begonnen. Als dann der Krebs zurückkam, musste ich die Lehre abbrechen. Momentan hat das Thema Lehre oder Ausbildung keinen Platz in meinen Leben, weil ich so viele Dinge neu erlernen muss, wie zum Beispiel das Gehen. Es ist, als ob man sich tagtäglich neu den Weg ins Leben zurückerkämpft.

## ***Was braucht es Deiner Meinung nach an Unterstützungsangeboten für Dich und für Survivors allgemein?***

Ich habe das Glück, dass mich meine Eltern sehr unterstützen. Darüber bin ich wirklich froh. Ganz toll finde ich die Angebote von Kinderkrebs Schweiz für Survivors. Ich war auch schon an einem der Stammtische. Wo man etwas ändern müsste, ist zum Beispiel bei der Reintegration durch die IV und bei der Kostenübernahme von öffentlichen Verkehrsmitteln. Ich muss regelmässig zu den Therapien fahren, das kostet viel Geld, wird aber von der IV nicht bezahlt. Nur meine Begleitung zu den Therapiestunden bekommt die Fahrtkosten zurückerstattet, ich als Betroffene aber nicht.

Fragen, die viele Survivors beschäftigen, sind «Wie geht es weiter mit der Schule oder Ausbildung nach der Krankheit und Therapie»? Ich bekomme zwar von der IV eine kleine finanzielle Unterstützung, aber ich wünsche mir auch konkrete Angebote und Massnahmen, damit ich – wenn ich wieder gesund bin – einen Beruf erlernen und selbständig sein kann. Damit stehe ich nicht alleine, auch andere Survivors haben mit diesem Problem zu kämpfen und bräuchten Unterstützung, wenn es darum geht, den Einstieg oder Wiedereinstieg ins Berufsleben zu schaffen.

## ***Was wünschst Du Dir für die Zukunft?***

Wichtig fände ich, dass mehr Menschen über Kinderkrebs und die Spätfolgen der Krankheit und Therapien aufgeklärt werden. Meine Familie und Kollegen wissen jetzt durch meine Geschichte, was es bedeutet, an Krebs zu erkranken und was für Folgen das für die betroffene Person haben kann. Viele haben niemanden in ihrem Umfeld mit einer Krebserkrankung und sind deshalb zu wenig oder falsch informiert. Sie verhalten sich dann manchmal merkwürdig, was zum Beispiel dazu führen kann, dass ein krebskrankes Kind in der Schule von seinen Mitschülern oder sogar Lehrern diskriminiert wird. Ich persönlich wünsche mir für die Zukunft, dass es eine Anlaufstelle gibt, die konkrete Unterstützungsmöglichkeiten bei der Berufswahl und beruflichen Reintegration anbietet und mich begleitet.