

**SÜDWESTRUNDFUNK  
SWR2 WISSEN - Manuskriptdienst**

**„Leben nach Krebs im Kindesalter -  
Wie Spätfolgen reduziert werden können“**

Autorin und Sprecherin: Peggy Fuhrmann  
Redaktion: Sonja Striegl  
Sendung: Mittwoch, 5. Dezember 2012, 08.30 Uhr, SWR2

---

**Bitte beachten Sie:**

*Das Manuskript ist ausschließlich zum persönlichen, privaten Gebrauch bestimmt. Jede weitere Vervielfältigung und Verbreitung bedarf der ausdrücklichen Genehmigung des Urhebers bzw. des SWR.*

*Mitschnitte auf CD von allen Sendungen der Redaktion SWR2 Wissen/Aula (Montag bis Sonntag 08.30 bis 09.00 Uhr) sind beim SWR Mitschnittdienst in Baden-Baden für 12,50 € erhältlich. Bestellmöglichkeiten: 07221/929-26030!*

*SWR2 Wissen können Sie auch als Live-Stream hören im SWR2 Webradio unter [www.swr2.de](http://www.swr2.de) oder als Podcast nachhören: <http://www1.swr.de/podcast/xml/swr2/wissen.xml>*

**Manuskripte für E-Book-Reader:**

*E-Books, digitale Bücher, sind derzeit voll im Trend. Ab sofort gibt es auch die Manuskripte von SWR2 Wissen als E-Books für mobile Endgeräte im so genannten EPUB-Format. Sie benötigen ein geeignetes Endgerät und eine entsprechende „App“ oder Software zum Lesen der Dokumente. Für das iPhone oder das iPad gibt es z. B. die kostenlose App „iBooks“, für die Android-Plattform den in der Basisversion kostenlosen Moon-Reader. Für Webbrowser wie z. B. Firefox gibt es auch so genannte Addons oder Plugins zum Betrachten von E-Books. <http://www1.swr.de/epub/swr2/wissen.xml>*

**Kennen Sie schon das neue Serviceangebot des Kulturradios SWR2?**

*Mit der kostenlosen SWR2 Kulturkarte können Sie zu ermäßigten Eintrittspreisen Veranstaltungen des SWR2 und seiner vielen Kulturpartner im Sendegebiet besuchen. Mit dem Infoheft SWR2 Kulturservice sind Sie stets über SWR2 und die zahlreichen Veranstaltungen im SWR2-Kulturpartner-Netz informiert.*

*Jetzt anmelden unter 07221/300 200 oder [swr2.de](http://swr2.de)!*

---

### **Wort-Take 1 - Peter Kaatsch:**

Wir stellen fest, wenn wir alle fünf Jahre ehemalige Patienten fragen, wie es ihnen geht, dass manche heilfroh sind, dass endlich mal jemand fragt. Und wir kriegen dann telefonisch oft das Leid geklagt, dass sie gesundheitliche Probleme haben, aber wenn sie dann zu ihrem Hausarzt gehen - das sind dann erwachsene Leute - und sagen, sie haben im Kindesalter Krebs gehabt, dass der Hausarzt mit dieser Information eigentlich nichts anfangen kann.

### **Wort-Take 2 - Michael:**

Ich hab's sehr oft gemerkt, dass die meisten Hausärzte wirklich überfordert sind. Und dann auch die Spezialisten, die Orthopäden, wenn du zu denen gehst und sagst, du hast akute Schmerzen, dann schauen sie dich an und fragen dich: „Was sollen wir da jetzt machen?“ Das ist wirklich so, dass man da allein dasteht.

**ATMO 1:** Eingangshalle Kinderklinik Erlangen / Schritte / Stimmen

#### **Autorin:**

„**Leben nach Krebs im Kindesalter - Wie Spätfolgen reduziert werden können**“.  
Eine Sendung von Peggy Fuhrmann.

**ATMO 1:** Eingangshalle Kinderklinik Erlangen / Stimmen / Kind „Tatü Tata“

#### **Autorin:**

Unikinderklinik Erlangen. In der Eingangshalle warten Eltern mit ihren Kindern auf einen Termin in der Ambulanz. Zwei kleine Jungen sitzen blass und still auf dem Schoß ihrer Mütter, die müde und besorgt aussehen. Ein Mädchen aber fährt fröhlich eine Holzfeuerwehr herum, die es neben Bilderbüchern und anderem Spielzeug in der Spielecke entdeckt hat.

**ATMO 1:** Eingangshalle Kinderklinik Erlangen / Kind „Tatü Tata“ / Schritte

#### **Autorin:**

Glastüren führen zu den Stationen. Auf einer steht in großen Buchstaben „Kinderonkologie“. Im dahinter liegenden Flur wartet Michael auf seinen Arzt. Der 25-Jährige wird seit 12 Jahren immer wieder hier behandelt. Erst wegen einer Leukämie, Jahre später wegen Erkrankungen, die als Folge der Therapie auftraten.

### **Wort-Take 3 - Michael:**

Angefangen hat das im Jahr 2000 mit der ersten Erkrankung, das war Leukämie. Nach anderthalb Jahren war das dann von der Behandlung her zu Ende. Dann war ich erst mal gesund. Dann kam das Rezidiv, der Rückfall. Da gab's dann 2004 im Januar die Knochenmarkspende, und dann war ich eigentlich gesund. Und hatte auch keine Rückfälle mehr.

#### **Autorin**

Das normale Leben begann wieder, und damit - nach einem Jahr Pause - auch der

Schulalltag. Doch Michaels Freude, den Krebs überstanden zu haben, wurde bald gedämpft.

**Wort-Take 4 - Michael:**

Bei irgendeinem Mathetest, wo ich hoch musste in den 4. Stock und dann wieder runter, da hat's auf einmal gestochen in meinem Bein, ich konnte nicht mehr runter und musste mich abholen lassen. Und das war eigentlich so der Anfang von dem Ganzen. Da hat man mich dann untersucht und hat festgestellt, Schultergelenk, Hüftgelenk, da hab ich Nekrosen. Das bedeutet, dass Knorpelgewebe dort abstirbt und Knorpelteile in die Zwischenräume zwischen den Gelenken geraten. Und bei der Reibung werden dann Schmerzen verursacht bzw. wenn Knochen auf Knochen reiben. Und das ist eine sehr schmerzhaft Angelegenheit.

**Autorin:**

Obwohl Michael damals schon über 18 Jahre alt war, suchte er weiter in der Erlanger Kinderklinik Hilfe. Denn die Fachärzte hier haben sich bereits vor vielen Jahren darauf spezialisiert, junge Patienten auch nach der Genesung vom Krebs weiter zu behandeln, wenn sie unter Spätfolgen leiden. Das sind Krankheiten, die durch die Chemotherapie und andere starke Medikamente, durch die Bestrahlung oder das ursprüngliche Krebsleiden verursacht werden. So wie bei Michael, über dessen Beschwerden sein Arzt Professor Thorsten Langer sagt:

**Wort-Take 5 - Thorsten Langer:**

Eine typische Spätfolge der Leukämie-Behandlung ist eine Knochennekrose. D. h., durch die Behandlung insgesamt, aber wahrscheinlich auch durch das Cortison, das da gegeben wird, können in den großen Gelenken Knochen absterben, Knochen und Knorpel. Und wie bei einem alten Menschen, der halt Hüftprobleme hat, kann das zu solchen Problemen bis hin zum künstlichen Hüftgelenk dann führen.

**Autorin:**

Michaels Knochennekrose hat sich im Laufe der letzten Jahre weiter verschlimmert, und damit verbunden wurden auch die ständigen Schmerzen immer heftiger. Ohne starke Medikamente sind sie nicht auszuhalten.

**Wort-Take 6 - Michael:**

Ich bin berufstätig, ich bin Industriekaufmann. Es ist so, dass ich den ganzen Tag mit Morphinen überstehe, weil natürlich die Schmerzen da sind. Das kann man nicht wegdiskutieren.

**Autorin:**

Jungen Frauen und Männern, die an Knochennekrose leiden, können Ärzte nicht einfach ein neues Hüft- oder Schultergelenk einsetzen. Denn durch die Erkrankung sind die Knochen insgesamt brüchiger. Ein künstliches Gelenk würde deshalb höchstens zehn Jahre halten, müsste also immer wieder ausgetauscht werden. Und jedes Mal, wenn ein neues Gelenk implantiert wird, muss der Arzt ein Stück des vorhandenen Knochens entfernen, um das künstliche Gelenk überhaupt platzieren zu können. Das

heißt, der Knochen würde immer kürzer. Weil die Kinderonkologen mit dieser Problematik vertraut sind, rieten sie Michael zur Schmerztherapie.

### **Wort-Take 7 - Michael:**

Von der Einpegelung ist es so, dass ich früh Morphin nehmen muss und abends Morphin nehmen muss. Und das muss ich so lange machen, bis ich ein gewisses Alter erreicht habe bzw. bis man an eine Stufe kommt von den Tabletten, von den Schmerzmitteln her, wo die nicht mehr wirken, wo man das durch ein künstliches Gelenk ersetzt.

### **Autorin:**

Michael kämpft mit besonders heftigen Folgen der früheren Krebsbehandlung. Natürlich entwickelt längst nicht jeder derart massive Beschwerden. Dennoch sind viele Folgekrankheiten gravierend. Manche treten erst viele Jahre nach dem überstandenen Krebs auf und werden dann oft nicht gleich erkannt. Vor allem, wenn junge Leute mit Beschwerden zum Arzt gehen, die normaler Weise erst nach dem 50., 60. Lebensjahr auftreten. Wie beispielsweise Herzleiden, eine typische späte Reaktion auf bestimmte Chemotherapeutika. Weil sich einige Folgekrankheiten leichter beheben lassen, wenn sie früh erkannt werden, sind regelmäßige Nachsorgeuntersuchungen wichtig. So kann der Arzt bereits erste Anzeichen solcher Leiden erkennen. Thorsten Langer:

### **Wort-Take 8 - Thorsten Langer:**

Es gibt Leitlinien zur Nachsorge von krebskranken Kindern. Das wird in den Kinderkliniken, in der Kinderonkologie gemacht. Wo wir quasi noch ein braches Land bislang haben, ist, wenn die erwachsen sind und wenn die dann von einem Nicht-Kinderonkologen nachversorgt werden.

### **Autorin:**

In Deutschland erkranken jährlich knapp 2000 Kinder und Jugendliche an Krebs. Seit 1980 werden die Krankheitsdaten dieser Kinder, sofern deren Eltern zustimmen, im Kinderkrebsregister der Mainzer Universitätsmedizin gespeichert. Die Ärzte hatten damals mit dieser Datensammlung begonnen, um effektivere, häufiger lebensrettende Therapien zu entwickeln. Die auch seltener Rezidive, also Folgetumore, nach sich ziehen. Dazu benötigten sie detaillierte Angaben über Krankheitsverläufe und Behandlungen von einer großen Zahl Patienten.

Ihr damaliges Ziel haben die Mediziner erreicht, sagt Dr. Peter Kaatsch, der Leiter des Kinderkrebsregisters.

### **Wort-Take 9 - Peter Kaatsch:**

Früher haben vielleicht 20 Prozent überlebt, jetzt sind das 80 Prozent. Also da ist sehr viel Positives geschehen, aber damit nimmt natürlich die Zahl der Langzeit-Überlebenden zu. Früher war es Ziel von den Ärzten, den Tumor weg zu kriegen und dafür zu sorgen, dass kein Rezidiv auftritt. Mittlerweile ist es so, dass man hohe Überlebenschancen hat. Man versucht, die hohen Überlebenschancen beizubehalten mit einer Therapie, die weniger

Spätfolgen macht. Das ist ein Umdenken, was so in den neunziger Jahren begonnen hat. Und seit dieses Umdenken besteht, versuchen wir am Kinderkrebsregister eben auch so eine Logistik aufzubauen, dass man auch bei den Erwachsenen nach Krebs im Kindesalter immer wieder weiß, wie es ihnen geht.

**Autorin:**

Die Mitarbeiter fragen ehemalige Krebspatienten alle fünf Jahre nach Details ihres Gesundheitszustandes, um mehr über langfristige Folgen zu erfahren. Doch bis auf diese Weise eine für die Forschung ausreichende Datenbasis entstanden ist, vergeht viel Zeit. Jedenfalls, wenn ein Land nur für sich allein arbeitet. Um schneller die erforderlichen Daten zusammen zu bekommen, bauen nun Kinderonkologen aus 16 europäischen Ländern ein gemeinsames Register ehemaliger Kinderkrebs-Patienten auf. PanCareSurFup nennt sich das von der EU finanzierte Projekt. Das Kürzel steht für „Pan-European Network for Childhood and Adolescence Cancer Survivor Care and Follow-up-studies.“ Die Wissenschaftler wollen ein europäisches Netzwerk mit den Daten von 80.000 ehemaligen Kinderkrebspatienten errichten. Diese Fakten sollen helfen, die medizinische Versorgung der Langzeitüberlebenden zu verbessern und eine Basis für weitere Studien bieten.

Die deutsche Abteilung des Netzwerkes leitet die Epidemiologin Dr. Desiree Grabow vom Mainzer Kinderkrebsregister:

**Wort-Take 10 - Desiree Grabow:**

Das Hauptziel von PanCare ist ein sehr hohes, nämlich dass jeder Überlebende europaweit irgendwann die Nachsorge erhält, die er braucht. Und um zu wissen, welche Spätfolgen auftreten können, muss natürlich erst noch Forschung betrieben werden in den Bereichen, wo man noch nicht so genau weiß, wie viele ehemalige Patienten einen Zweitumor erleiden oder kardiale Probleme haben oder so schwer erkranken, dass das Überleben infrage steht. Deshalb wird Forschung zu diesen drei Themenfeldern betrieben. Diese Ergebnisse sollen natürlich an die Betroffenen und auch die Ärzte, die sich in der Nachsorge befinden, gehen. Dass eben auch an der Bedarfsstelle dann diese Erkenntnisse vorliegen.

**Autorin:**

Viele häufig auftretende Spätfolgen sind bekannt: Generell ist das Risiko ehemaliger Krebspatienten höher, ein zweites Mal an einem Karzinom zu erkranken. Bestimmte Chemotherapeutika verursachen kardiale - also das Herz betreffende - Krankheiten. Andere greifen die Nieren an, ebenso wie die Bestrahlung der Nierengegend. Die Schädelbestrahlung nach der Entfernung eines kindlichen Hirntumors löst oft Wachstums-Störungen aus. Die jungen Leute bleiben dann ungewöhnlich klein, wenn sie nicht frühzeitig mit Wachstumshormonen behandelt werden. Außerdem können Bestrahlungen das Hörvermögen, Knochen und Schilddrüse schädigen. Und etwa ein Drittel der Patienten bleibt nach Bestrahlung oder Chemotherapie unfruchtbar. Die Ärzte gehen davon, dass es weitere Spätfolgen gibt, die bisher unerkannt blieben. Weil sie selten sind oder weil sie erst viele Jahre nach der Krebserkrankung auftreten.

Thorsten Langer von der Erlanger Uniklinik:

**Wort-Take 11 - Thorsten Langer:**

Wir arbeiten ja jetzt schon seit fast 20 Jahren an diesem Thema, aber es ist immer noch nicht ausgereift. Das liegt einfach daran: Die hohen Erfolgsraten, dass die Patienten diese Krebserkrankungen überleben, das ist noch nicht sehr lange. Das ist vielleicht seit 1980. Wer Krebs 1980 überlebt hat, der ist heute vielleicht Anfang 30 oder 40. Und die Erfahrungen, wie es dem Patienten nach so langer Zeit geht, die existieren noch nicht. Das ist ein Forschungsfeld, was jetzt im Werden ist. Und je länger die Patienten überleben und je genauer die auch von uns untersucht werden, umso genauer weiß man, welche Probleme in Zukunft eigentlich zu erwarten sind.

**Autorin:**

So ist auch noch unklar, wie viele Menschen mit späten Auswirkungen der Therapie oder des früheren Karzinoms rechnen müssen: Einer US-amerikanischen Studie zufolge, für die Mediziner ehemalige Kinderkrebs-Patienten nach 30 Jahren über ihren Gesundheitszustand befragt haben, erkrankten zwei Drittel an Spätfolgen. Deutsche Untersuchungen, die nur einen Zeitraum von 20 Jahren umfassen, sprechen von einem Drittel. Auf jeden Fall wird aber von den Kindern, die heute behandelt werden, ein geringerer Prozentsatz unter Folgeerkrankungen leiden. Denn Onkologen verordnen inzwischen häufiger nicht so aggressive Therapien. Das ist vor allem bei Krebsarten möglich, die auf neu entwickelte, weniger Schäden verursachende Medikamente gut ansprechen oder aber, wenn die Krankheit früh erkannt wird.

Dr. Peter Kaatsch über die Veränderungen in der Therapie.

**Wort-Take 12 - Peter Kaatsch:**

Früher haben alle Kinder mit einer bestimmten Erkrankung die gleiche Therapie bekommen. Mittlerweile weiß man, welche Erkrankten von vornherein ein höheres Risiko haben, daran zu versterben oder ein Rezidiv zu bekommen, welche haben ein mittleres Risiko, welche haben ein niedriges Risiko. Und die, die ein niedriges Risiko haben, also wo die Wahrscheinlichkeit hoch ist, dass sie geheilt werden, da versucht man natürlich genau diese Medikamente, die Spätfolgen machen, so gering wie möglich nur noch zu verabreichen. Diese risikoadaptierte Therapie im Hinblick auf die Spätfolgen ist etwas, was seit 12, 15 Jahren fest etabliert ist.

**Autorin:**

Doch ein Teil der Kinder muss auch heute mit aggressiven Methoden behandelt werden, die gravierende Spätfolgen haben können. Und wer vor 20 oder noch mehr Jahren als Kind Krebs hatte, für den gilt das ohnehin. Doch die medizinische Versorgung dieser Menschen ist bisher unbefriedigend. Viele Kinderonkologen sind zwar mit den inzwischen bekannten Spätfolgen und deren Therapie vertraut - nicht aber die Mediziner in den normalen Arztpraxen für Erwachsene. Wenn die ehemaligen Krebspatienten zu alt sind, um weiter einen Kinderonkologen zu konsultieren, finden sie nur schwer Hilfe. So ging es auch dem 25jährigen Michael, als er wegen seiner Knochennekrose den Hausarzt und niedergelassene Orthopäden aufsuchte.

### **Wort-Take 13 - Michael:**

Da wollte ich darauf hinweisen, dass die Ärzte, die vor Ort sind, überfordert sind teilweise, weil sie das nicht gekannt haben, also zumindest nicht in dem Ausmaß, die Krankenakten nicht gesehen haben, total jetzt überfordert sind auch mit der Erkrankung selbst, dass sie sagen: „Nee, geh doch in das Krankenhaus wieder.“

### **Wort-Take 14 - Desiree Grabow:**

Das ist wirklich ein europäisches Problem, das auch alle Mitglieder des PanCareSurFup-Projektes identifiziert haben, dass der Übergang von der pädiatrischen Onkologie, also den Kinderkliniken, zur Erwachsenenonkologie oder auch der späteren Nachsorge nicht gewährleistet ist. Das ist leider in allen Ländern so.

### **Autorin:**

... bestätigt die Leiterin der deutschen Abteilung des europäischen Projektes, Dr. Desiree Grabow, die Mängel in der Versorgung ehemaliger Kinderkrebs-Patienten.

### **Wort-Take 15 - Desiree Grabow:**

Deshalb denkt man auf europäischer Ebene auch über einen so genannten Survivor-Chip oder -Passport nach. Also wirklich ein Informationstool - sei es eine Chipkarte oder nur ein Blatt Papier - das jeder Patient nach Therapieende bekommt, das er möglichst gut verwahren sollte und dann noch 20 oder 30 Jahre später vorzeigen kann, wenn dann eine Nachsorge oder einfach auch nur eine Entscheidung einer neuen Therapie in welcher Form auch immer, notwendig ist.

### **Autorin:**

Der Survivor-Chip sollte alle krankheitsrelevanten Daten enthalten. Das heißt: Details der früheren Krebserkrankung und der damaligen Operation, welche Chemotherapeutika in welcher Dosierung eingesetzt wurden, außerdem ob und wie intensiv bestrahlt wurde. Das ist allerdings noch Zukunftsmusik. Die aktuelle Situation: Es gibt in Deutschland vier Kinderkliniken, die als Zentren für die Krebsnachsorge ausgewiesen sind. Und auch in anderen Kinderkliniken betreuen Kinderonkologen ihre ehemaligen Krebs-Patienten nach der Genesung vom Krebs weiter.

Die Kinderärztin Dr. Anja Borgmann-Staudt beschreibt die Situation in der Berliner Charité. Sie leitet dort eine Sprechstunde zu Fragen der Fruchtbarkeit ehemaliger Kinderkrebspatienten.

### **Wort-Take 16 - Anja Borgmann-Staudt:**

Je nachdem, wann die Erkrankung auftritt, bieten wir von dem Moment an zehn Jahre Nachsorge an. Die ersten Jahre der Nachsorge dienen in der Regel vor allem dazu zu gucken, gibt es einen Rückfall der Erkrankung. Und die 2. Hälfte dieser zehn Jahre dient meistens dazu zu überprüfen, ob es zu Spätfolgen gekommen ist.

### **Autorin:**

Doch wenn die ehemaligen Krebspatienten erwachsen sind, dürfen die kinder-onkologischen Kliniken sie nur in Ausnahmefällen weiter behandeln.

### **Wort-Take 17 - Anja Borgmann-Staudt:**

Und zwar ist es so, dass die Krankenkassen doch in der Regel ganz genau gucken, ob ein Patient in einer Kinderklinik unter 18 Jahren ist oder nicht. D. h., in einzelnen Fällen müssen wir dann regelrecht begründen, warum wir einen Patienten länger als bis zum 18. Lebensjahr betreuen. Und die Patienten verlassen uns in der Regel sehr ungern und gehen ganz ungern in eine Betreuung zu den Internisten, weil, dann muss der Patient sich sehr viel selbstständiger um seine Belange kümmern. Und deswegen ist der Wechsel in der Regel schwierig. Und vielleicht auch manchmal nicht so gut zu verantworten. Wenn ein Patient wirklich noch ein hohes Risiko hat für einen Rückfall oder für eine Spätfolge, dann versuchen wir in der Regel lieber, den Patienten etwas länger hier zu begleiten.

### **Autorin:**

Nicht nur in medizinischer, sondern auch in psychologischer Hinsicht ist der Übergang von der Kinderonkologie zur Erwachsenenmedizin oft schwierig. Die Kinderärzte haben die jungen Patienten oft jahrelang behandelt. Kinder und Eltern kennen die Ärzte und vertrauen ihnen. Dieses Vertrauen ist extrem wichtig, damit Patienten und Eltern angesichts der bedrohlichen Krankheit, der Therapien mit den häufig massiven Nebenwirkungen und der womöglich danach auftretenden Spätfolgen Mut und Zuversicht bewahren. Heike Thümmler, deren Sohn mit zweieinhalb Jahren an Leukämie erkrankt war, kennt all das. Von der Leukämie wurde der Junge geheilt, doch seither kämpft der inzwischen 21-Jährige mit vielen Folgekrankheiten. Er wurde wegen Nieren- und Leberschäden behandelt, die Milz ist nach wie vor nicht voll funktionsfähig. Und auch das Immunsystem arbeitet nicht richtig. Viele Jahre lang wurde der Junge von den Ärzten der Kinderklinik weiter betreut, die auch die Leukämie behandelt hatten.

### **Wort-Take 18 - Heike Thümmler:**

Wir sind in ein Loch gefallen - ich sage bewusst „wir“, weil es ihn und auch mich traf - als er dann 18 wurde und es plötzlich hieß, die Kinderklinik ist nicht mehr zuständig. Sucht euch eine Praxis, in der ein Onkologe tätig ist. Dann seid ihr dort in Behandlung. Wir haben dann beide geschluckt. Und als wir da raus waren, guckte er mich an und sagte: Mama, 15 Jahre war das hier mein Zuhause. (sie schluckt)

### **Autorin:**

Die Frage, wie Kinder eine Krebserkrankung und deren Folgen langfristig psychisch verkraften, rückt erst langsam ins Blickfeld der Fachleute. Die Kinder haben unter Umständen jahrelang mehr Zeit in Kliniken als zu Hause verbracht, viele kämpften um ihr Überleben, litten unter heftigen Nebenwirkungen aggressiver Medikamente. All das hinterlässt Spuren. Und mit der Genesung vom Krebs heilen nicht automatisch auch die seelischen Wunden, die durch die Krankheit entstanden sind. Vor allem dann nicht, wenn die jungen Leute durch langwierige Folgeerkrankungen oder bleibende Behinderungen stark psychisch belastet bleiben. Wie jemand mit solchen Problemen umgeht, ist individuell verschieden. Einen Aspekt beschreiben Psychologen aber immer wieder. Die Krankheit zwingt viele der jungen Patienten in eine unnatürlich ausgedehnte Kindheitsphase. Sie sind auf Hilfe angewiesen, bleiben dadurch länger unselbständig als ihre Altersgenossen. Manche reagieren dann so wie der 22jährige Lasse, dem die



eigene Selbständigkeit besonders wichtig ist.

**Wort-Take 19 - Lasse:**

Ich hatte einen Knochentumor. Ich bin zum ersten Mal mit 15 erkrankt, im linken Oberschenkel und zum zweiten Mal dann mit 18, damals dann das rechte Schienbein. Und dann hatte ich noch zweimal eine kleine Stelle in der Lunge. Aber das war jetzt nichts Großes. Wenn ich das so ausdrücken kann. Psychologische Hilfe habe ich nicht in Anspruch genommen. Ich sehe mich jetzt auch als selbstständigen Menschen. Ich kann halt die Sachen, die ich machen möchte, auch selbständig machen. Ich persönlich finde, es würde mir nichts bringen, darüber traurig zu sein oder zu trauern, weil ich es ja im Endeffekt nicht ändern kann. Und deshalb versuche ich halt, damit zu leben. Und ich glaube, das mache ich auch ganz gut soweit.

**Autorin:**

Lasse versucht, mit seiner Erkrankung und deren Folgen sehr pragmatisch umzugehen. Zu den Folgen gehört auch, dass er nun Knieprothesen trägt, weil die vom Tumor befallenen Knochen entfernt werden mussten. Dadurch kann er schlecht schnell laufen und keinen Sport treiben, der die Beine anstrengt. Auch das hat sein Leben verändert.

**Wort-Take 20 - Lasse:**

Ich hab schon viel Sport getrieben, auf jeden Fall. Nach der ersten Therapie ging es auch noch, da habe ich dann auch noch ein bisschen was gemacht, soweit es ging. Aber mit der zweiten Endoprothese wird es dann halt wirklich schwer. Also man sucht sich dann halt andere Sport-Hobbys, die man machen kann. Ich gehe zum Beispiel manchmal rudern oder mache Kraftsport. Also Sachen, die nicht so doll die Beine belasten.

**Autorin:**

Lasse sieht nach vorn. Er hat das Abitur nachgeholt und studiert inzwischen Volkswirtschaftslehre.

**Wort-Take 21 - Lasse:**

Das letzte Mal wurde ich, glaube ich, vor zwei Monaten operiert, das war das zweite Mal, dass in der Lunge was gefunden wurde. Aber man ist eine Woche im Krankenhaus und dann ist auch gut. Dann schließt man damit auch wieder ab. Ich geh jetzt davon aus, dass ich gesund bin körperlich. Und wenn halt sowas kommt, denke ich, dass es einfach dazugehört. Dann wird man operiert, und dann ist es gut. Ich meine, diese Therapie zum Knochentumor, die war etwas wirklich Großes, und das war über einen langen Zeitraum. Da kann einen sone Woche im Krankenhaus nicht mehr wirklich erschrecken.

**Autorin:**

Soviel Kraft besitzt nicht jeder. Wer psychologische Hilfe benötigt, erhält die zwar ganz selbstverständlich während der Krebstherapie in der Klinik. Danach aber fehlt eine derartige Unterstützung. Viele junge Frauen und Männer suchen dann den Austausch mit Menschen, die ein ähnliches Schicksal haben. In mehreren Ländern gründeten

Betroffene deshalb so genannte Survivor-Gruppen. Auch der Berliner Verein Kinderhilfe e.V., der leukämie- und tumorkranke Kinder und ihre Familien unterstützt, hat vor Jahren eine solche Gruppe etabliert. Vor gut einem Jahr hat sich der 25jährige Martin dieser Gemeinschaft angeschlossen. Er war vor zehn Jahren an einem Hirntumor erkrankt.

### **Wort-Take 22 - Martin:**

Mir ging es um den persönlichen Kontakt zu Leidensgenossen, wenn ich das so sagen darf. Und für mich war es sehr sehr positiv überraschend, ich kannte diese Leute bis dahin überhaupt nicht. Aber diese tiefe Verbundenheit, die gleich da war, und dieses Vertrauen, was ich auch gleich aufbringen konnte, haben mich schon wirklich schwer beeindruckt.

### **Autorin:**

Martin erlitt wenige Tage nach der Tumoroperation mehrere kleine Hirninfarkte, die zu einer halbseitigen Lähmung und Sprachstörungen führten. Im Laufe von Jahren kämpfte er sich zurück ins Leben. Er kann wieder laufen und sprechen. Doch die Sorgen sind damit nicht gänzlich überwunden. Denn:

### **Wort-Take 23 - Martin:**

Ich sage mir: wie lange kannst du das noch durchhalten, zum Beispiel täglich zu laufen? Ich habe es wieder gelernt, und ich muss mehr körperliche Leistung aufwenden, um aufrecht zu stehen, Ausfallschritte machen. Ich habe also insgesamt mit meinen Bewegungen, mit meinem Laufen, mit dem Treppen steigen mehr zu tun und werde höher belastet. Kann das jetzt noch wunderbar ausüben aber stelle mir natürlich die Frage: „Wie lange noch?“

### **Autorin:**

Den meisten Mitgliedern der Survivor-Gruppe geht es nicht nur darum, neue Freunde zu finden, die Ähnliches durchgemacht haben. Sie suchen auch Rat und Hilfe bei speziellen Problemen, die als Folge der Krankheit entstanden sind, sagt Heike Thümmler. Sie leitet die Gruppe.

### **Wort-Take 24 - Heike Thümmler:**

Unter den Jugendlichen findet oftmals ein Austausch statt, wo dann auch Fragen aufkommen in Richtung Berufsbildung: „Kann ich diese Ausbildung überhaupt jemals machen, schaffe ich das?“ Oder: „Wie wird es mal sein, wenn ich älter bin? Kommt das nochmal zurück, ich bin jetzt acht Jahre raus aus der Geschichte, muss ich immer noch Angst haben?“ Ein Thema, was zum Beispiel bei meinem Sohn aufkam, als er in die Pubertät kam, war das Thema späterer Kinderwunsch. Was ihm auch bekannt war, dass bei vorher stattgefundener Chemotherapie oder Bestrahlungen durchaus eine Zeugungsunfähigkeit eine Spätfolge sein kann. Aber es hat ihn natürlich vorher nicht interessiert als Kind. Aber als er dann in dieses Alter kam, kam diese Frage durchaus mal auf. Und das ist eine Geschichte, die ihn sehr bewegt hat.

### **Autorin:**

Wer als Kind Krebs hatte, muss große Belastungen verkraften. Doch auch bei anderen

Familienmitgliedern hinterlässt die Krankheit mit all den damit verbundenen Sorgen häufig und anhaltend Spuren. Vor allem Geschwister krebskranker Kinder, die Monate, unter Umständen Jahre lang zurückstecken mussten, fühlen sich häufig überfordert und leiden unter der Benachteiligung.

Das erlebte auch Heike Thümmler. Als ihr jüngerer Sohn mit zweieinhalb Jahren an Leukämie erkrankte, kam ihr älterer Sohn gerade in die Schule.

### **Wort-Take 25 - Heike Thümmler:**

Der hat das 1. Schuljahr damals im Prinzip völlig ohne uns gemeistert. Weil wir halt immer in der Klinik waren. Der hat auch das 2. Schuljahr noch fast ohne uns gemeistert. Der ist zwar immer in liebevolle Hände gefallen, weil Oma, Tante, waren alle da, Freunde, die uns unterstützt haben. Aber die alle sind nicht Mama und Papa. Und das ist irgendwann spürbar bei ihm gewesen, obwohl er ein sehr geduldiger großer Bruder war. Aber als der Kleine immer länger zuhause bleiben durfte, schwand dann auch das Verständnis. Weil, es ging ihm ja dann gut, sonst hätte er nicht nach Hause gedurft. Und trotzdem war es so, wenn geklingelt wurde, stand jemand vor der Tür, die erste Frage war: „Wie geht es dem Kleinen?“ Und irgendwann war dann die Schlüsselsituation für mich als Mutter, dass der Große dann neben mir stand. Es klingelte jemand und sagte: „Was macht denn euer Lütter?“ Und der Große stampfte auf und brüllte: „Und wer fragt mal nach mir?“ Da wurde mir eigentlich erst richtig bewusst, was dieses Kind durchgemacht hat.

### **Autorin:**

Das Wissen allein half nicht. Der Ältere war unglücklich, begehrte immer wieder gegen tatsächliche oder vermeintliche Benachteiligung auf und wollte mit dem kleinen Bruder nicht mehr viel zu tun haben. Irgendwann suchte Heike Thümmler Rat im Verein Kinderhilfe. Die Mitarbeiter dort empfahlen ihr, beide Söhne gemeinsam auf eine von Psychologen betreute so genannte Nachsorgereise zu schicken.

### **Wort-Take 26 - Heike Thümmler:**

Sie sind mit einer Gruppe von gesunden Geschwisterkindern und ehemals an Krebs erkrankten Kindern mit psychosozialer Betreuung dann in dieses Nachsorgehaus gefahren. Und als die beiden zurückkamen mit der Gruppe gemeinsam, haben wir sie natürlich am Bahnhof abgeholt. Und der Große - ich sehe es noch wie heute - half unserem Jüngeren aus dem Zug, trug seinen Rucksack, und sie waren beide eins, sie waren verschmolzen. Sie waren wieder so, wie ich meine Söhne immer gesehen hab. Wie ich sie durch die Krankheit nicht mehr als Einheit sehen konnte.

### **Autorin:**

Derartige Nachsorgereisen für Kinder, die Krebs überstanden haben, und ihre gesunden Geschwister bieten inzwischen auch einige Kliniken an. Für Heike Thümmlers Söhne war es die erste von mehreren Reisen - und der Beginn zurück zu einem normalen solidarisch-geschwisterlichen Verhältnis der Brüder. Warum die Reisen positiv wirkten, erklärt Heike Thümmler so:

**Wort-Take 27 - Heike Thümmler:**

Sie konnten dort einfach Kinder sein, unabhängig von Krankheit, frei von Sorgen, von Ängsten, von überbehütet sein, kranke Kinder werden oft überbehütet von den Eltern. Sie konnten dort einfach mal Kind sein. Was sie schon lange, lange Zeit zuhause nicht mehr konnten. Weder das Geschwisterkind, weil es keinen stabilen normalen Alltag in der Familie hatte, noch das erkrankte Kind, weil es durch die Krankheit und Krankenhausaufenthalte rausgerissen war.

**Autorin:**

Wie zufrieden Menschen mit ihrem Leben sind, die als Kinder Krebs hatten - und wie deren Geschwister die Situation verkraften - solche Fragen beschäftigen die Fachleute erst seit kurzem. Ebenso wie die gesundheitlichen Spätfolgen. Diese Themen rücken erst in den Fokus, seit das Wichtigste, das Überleben, für den größten Teil der Erkrankten gesichert ist. Nun geht es auch darum, körperliche und seelische Spätfolgen so weit wie möglich zu vermeiden. Damit die jungen Frauen und Männer das neu geschenkte Leben auch genießen können.

\*\*\*\*\*