krebsliga

aspect

Mai 2019

HOFFNUNG UND MUT

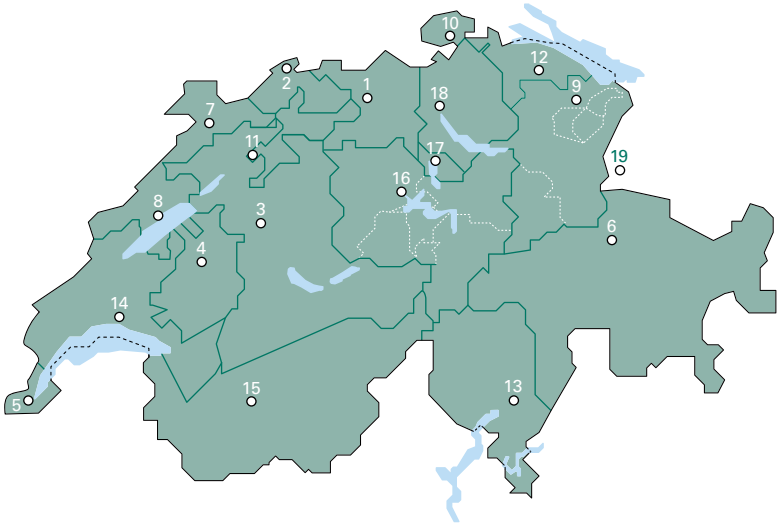
Wenn junge Erwachsene erkranken

SEXUALBERATUNG
Unser neues Angebot per Mail

AMPUTATION
Mit der Situation umgehen und leben lernen

KRANKES KIND
Es braucht viel Kraft, in der Familie zusammenzuhalten

Die Krebsliga in Ihrer Region



Wir sind immer für Sie da!

1 **Krebsliga Aargau**
Telefon 062 834 75 75
admin@krebsliga-aargau.ch
PK 50-12121-7

2 **Krebsliga beider Basel**
Telefon 061 319 99 88
info@klbb.ch
PK 40-28150-6

3 **Bernische Krebsliga**
Telefon 031 313 24 24
info@bernischekrebsliga.ch
PK 30-22695-4

4 **Krebsliga Freiburg**
Telefon 026 426 02 90
info@liguecancer-fr.ch
PK 17-6131-3

5 **Ligue genevoise contre le cancer**
Téléphone 022 322 13 33
ligue.cancer@mediane.ch
CP 12-380-8

6 **Krebsliga Graubünden**
Telefon 081 300 50 90
info@krebsliga-gr.ch
PK 70-1442-0

7 **Ligue jurassienne contre le cancer**
Téléphone 032 422 20 30
ligue.ju.cancer@bluewin.ch
CP 25-7881-3

8 **Ligue neuchâteloise contre le cancer**
Téléphone 032 886 85 90
LNCC@ne.ch
CP 20-6717-9

9 **Krebsliga Ostschweiz SG, AR, AI, GL**
Telefon 071 242 70 00
info@krebsliga-ostschweiz.ch
PK 90-15390-1

10 **Krebsliga Schaffhausen**
Telefon 052 741 45 45
info@krebsliga-sh.ch
PK 82-3096-2

11 **Krebsliga Solothurn**
Telefon 032 628 68 10
info@krebsliga-so.ch
PK 45-1044-7

12 **Thurgauische Krebsliga**
Telefon 071 626 70 00
info@tgkl.ch
PK 85-4796-4

13 **Lega ticinese contro il cancro**
Telefono 091 820 64 20
info@legacancro-ti.ch
CP 65-126-6

14 **Ligue vaudoise contre le cancer**
Téléphone 021 623 11 11
info@lvc.ch
UBS 243-483205.01Y
CCP UBS 80-2-2

15 **Krebsliga Wallis**
Telefon 027 604 35 41
info@krebsliga-wallis.ch
PK 19-340-2

16 **Krebsliga Zentralschweiz LU, OW, NW, SZ, UR**
Telefon 041 210 25 50
info@krebsliga.info
PK 60-13232-5

17 **Krebsliga Zug**
Telefon 041 720 20 45
info@krebsliga-zug.ch
PK 80-56342-6

18 **Krebsliga Zürich**
Telefon 044 388 55 00
info@krebsligazuerich.ch
PK 80-868-5

19 **Krebshilfe Liechtenstein**
Telefon 00423 233 18 45
admin@krebshilfe.li
PK 90-4828-8

Krebsforum www.krebsforum.ch das Internetforum der Krebsliga
Krebstelefon 0800 11 88 11 Montag bis Freitag 9 bis 19 Uhr, Anruf kostenlos, helpline@krebsliga.ch

Starten Sie Ihre eigene Spendenkampagne participate@krebsliga.ch
Weitere Auskünfte Telefon 031 389 94 84 oder E-Mail: spenden@krebsliga.ch, www.krebsliga.ch/spenden

Herzlichen Dank für Ihr Engagement und Ihre Solidarität!

facebook.com/krebsliga twitter.com/krebsliga linkedin.com/company/krebsliga-schweiz youtube.com/krebsliga instagram.com/krebsliga

MIX Papier aus verantwortungsvollen Quellen FSC® C012018 www.fsc.org
gedruckt in der schweiz
PERFORMANCE myclimate neutral Drucksache 01-19-166836 myclimate.org
ZEWO zertifiziert certifié certificato
Ihre Spende in guten Händen.

Junge Menschen auf ihrer unbekannten Reise

Liebe Leserin, lieber Leser

Wir möchten Sie in dieser Ausgabe auf eine Reise voller Zuversicht und Hoffnung mitnehmen. Eine Reise mit jungen Menschen, die wegen ihrer Krebserkrankung neue Wege gingen.

So beschreibt Anina Pasche eindrücklich in unserer Titelgeschichte: «Sterben ist wesentlich einfacher, als wieder leben zu lernen.» Mit 25 Jahren wurde bei ihr ein fortgeschrittener Nebennierenkrebs diagnostiziert. Niemand konnte ihr mit einer Therapie wirklich Hoffnung machen. Niemand konnte ihr sagen, wie lange sie noch leben würde. Heute blickt die 31-jährige Westschweizerin auf einen langen Weg mit beschwerlichen Therapien zurück. Der Krebs habe zwar ihr Leben verändert, aber sie nehme jeden Tag so wie er komme.

Woher nehmen junge Menschen mit einer seltenen Krebserkrankung die Kraft, all diese Strapazen durchzustehen? Was spornt sie an? Hannes Burkhalter liefert Ihnen Antworten auf diese Fragen. Eine Schwellung an seiner Hand sah zuerst harmlos aus, wurde am Ende aber als seltener Weichteilkrebs diagnostiziert. Der Mann voller Tatendrang musste seine Hand amputieren lassen und sich an eine Handprothese gewöhnen. Diese veränderte Lebenssituation sieht er heute als neue Herausforderung: Durch die Krankheit habe er zu sich gefunden, erzählt der 38-Jährige eindrücklich ab Seite 8.

Dass eine Krebskrankheit den Menschen verändern kann, das würde Tobias Lehmann sofort unterschreiben. Nach seiner Hodgkin-Lymphom-Behandlung – damals war er 25 Jahre – meint er: «Die Krankheit hat einen besseren Menschen aus mir gemacht.» Er höre heute besser auf sich und fokussiere auf Dinge, die ihm persönlich Freude bereiten. Kraft während seiner Erkrankung gab ihm der Sport. Deshalb gründete er das Benefiz-Hockeyspiel «Stars for Life».

Wir danken Ihnen für Ihre Spende.

Herzlich,

PD Dr. med.
Gilbert Zulian
Präsident
Krebsliga Schweiz

Dr. phil.
Kathrin Kramis-Aebischer
Geschäftsführerin
Krebsliga Schweiz

Inhalt

Panorama 4
Sexualberatung: Seit März beantworten erfahrene Fachleute intime Fragen per E-Mail.

Aktuell 6
Was genau bewirkt Ihre Spende?

Fragen & Antworten 7
Fragen an die Beraterinnen des Krebstelefons.

Begegnung 8
Hannes war 33 Jahre alt, als er seine linke Hand aufgrund eines Weichteilsarkoms verlor.

Forschung 10
Das Schweizer Kinderkrebsregister setzt sich für eine Verbesserung der Situation von Kinderkrebs-Überlebenden ein.

Leben mit Krebs (Titelstory) 12
Junge Menschen auf ihrer unbekannten Reise begleiten. Niemand konnte Anina (damals 25 Jahre) mit einer Therapie wirklich Hoffnung machen.

Fokus 16
«Wir freuten uns auf ein gesundes Kind», so die Hoffnung aller Eltern. Kurz vor Tims erstem Geburtstag wird eine Veränderung an der Niere festgestellt.

Interview 18
Was sind wichtige Vorteile eines zertifizierten Brustzentrums?

In Kürze 20
Im Video einfach erklärt: Was genau ist Krebs?

Rätsel 22
Mitmachen und gewinnen: eines von zehn NIVEA SUN Sensitive Sonnencremesets.

Persönlich 23
Tobias Lehmann: «Der Sport gab mir Kraft.»

Anregungen? Fragen? Feedback? Ideen?

Schreiben Sie uns: aspect@krebsliga.ch

Benefiz-Hockeyspiel

Stars for Life 2018

Am 28. Oktober 2018 fand das Benefiz-Hockeyspiel von «Stars for Life» statt. Verschiedene Schweizer Stars und Sternchen traten in vier Teams auf dem Eis gegeneinander an. Dank dem Organisator Tobias Lehmann wurden Spendengelder in Höhe von 40 000 Franken für die Krebsliga gesammelt.

Am Sonntag, 27. Oktober 2019, findet das zehnjährige Jubiläum von «Stars for Life» in der Regional-Eisbahn Sense-See in Düdingen statt.
▸ www.starsforlife.ch

Expertengruppe

Früherkennung von Krebs

In welchen Fällen sind Früherkennungsuntersuchungen sinnvoll? Und wann schaden breit angelegte Kontrollen zur Früherkennung (Screenings) von Krebs mehr als sie nützen? Solche Fragen führen in der Bevölkerung und in Fachkreisen immer wieder zu Diskussionen. Die Krebsliga Schweiz hat mit weiteren Organisationen ein nationales Expertengremium für Früherkennung ins Leben gerufen. Es widmet sich diesen Fragen und spricht unabhängige Empfehlungen aus. Erste thematische Schwerpunkte sind das Lungenkrebs-Screening und das Gebärmutterhalskrebs-Screening.

▸ www.cancerscreeningcommittee.ch

Leserumfrage

Danke fürs Mitmachen

Wir bedanken uns bei allen, die im Oktober 2018 unsere Leserumfrage ausgefüllt und eingesendet haben. Mit den Antworten helfen Sie uns, die Themen im **aspect** an die Bedürfnisse unserer Leserinnen und Leser anzupassen.
Über 630 Leserinnen und Leser haben sich die Zeit genommen und sich beteiligt. 85 % gaben in der Umfrage an, mehr als vier Beiträge pro Ausgabe zu lesen. Die Zufriedenheit mit den Inhalten hat uns gefreut!

Anregungen empfangen wir gerne via Mail an
▸ aspect@krebsliga.ch

Das Zitat

(…) «Die Fähigkeit zu verstehen, was in meinem Körper passiert, impliziert, dass den Menschen in Zukunft die beste medizinische Versorgung ihrer Geschichte geboten werden kann.»

Yuval Noah Harari
Der 1976 in Haifa, Israel, geborene Historiker erläuterte in einer Diskussionsrunde bei Google, wie in Zukunft mithilfe von biometrischen Sensoren Prozesse im menschlichen Körper überwacht werden könnten. Krankheiten wie Krebs könnten dadurch in ihren Anfangsstadien diagnostiziert und somit leichter behandelt werden.

FOTOS: ZVG, WWW.SHUTTERSTOCK.COM, QUELLE ZITAT: TALKS AT GOOGLE/FOTO: KEYSTONE-SDA/NTB SCANPIX NORWAY/POPPE, CORNELIUS

Die Zahlen

4300

Personen in der Schweiz erkranken jedes Jahr neu an Lungenkrebs.

2 x

Heute erkranken doppelt so viele Frauen im Jahr an Lungenkrebs wie noch in den 1980er-Jahren. Bei den Männern hat die Erkrankungsrate im gleichen Zeitraum um 36 % abgenommen.

90 %

Prozent aller Lungenkrebsfälle sind auf das Rauchen zurückzuführen. Lungenkrebs kann aber auch Personen treffen, die nie geraucht haben.

▸ www.krebsliga.ch/lungenkrebs

Sexualberatung

Zärtlichkeit und Sex zulassen können

Eine Krebserkrankung und die damit verbundenen Therapien können das erotische Erleben und das Verhältnis zum eigenen Körper verändern. Eine Anti-Hormontherapie führt zum Beispiel zu Scheidentrockenheit, oder bei Operationen im Beckenbereich ist vielleicht ein künstlicher Darmausgang nötig. Durch diese körperlichen und seelischen Veränderungen fällt es den Betroffenen oft schwer, Intimität, Zärtlichkeit und Sexualität weiterhin unbeschwert zulassen zu können. Auf der anderen Seite ist es auch für den Partner oder die Partnerin schwierig, sich in die krebsbetroffene Person hineinzufühlen: Welche Intimitäten lässt er noch zu? Wie kann ich mit ihr offen darüber sprechen?
Es ist nicht einfach, diese Themen anzusprechen. Deshalb hat die Krebsliga Schweiz ein Angebot entwickelt, welches Betroffene und/oder ihre Partner spezifisch zum Thema Sexualität berät.
Seit März können per E-Mail Fragen an zwei erfahrene Fachleute gestellt werden.

▸ www.krebsliga.ch/sexualberatung
▸ s-helpline@krebsliga.ch

Regionale Krankenhäuser

Forschungsnetzwerk

Heute machen nur etwa fünf Prozent der Patientinnen und Patienten bei klinischen Studien mit. Das liegt teilweise auch daran, dass kleinere Spitäler oft nicht über die Infrastruktur und das Personal verfügen, um klinische Forschung zu betreiben. Aus diesem Grund fördert die Krebsliga Schweiz die Initiative «regionale Netzwerke» der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK). Das Projekt will in den Jahren 2019 bis 2020 kleinere Krankenhäuser mit den bereits etablierten SAKK-Zentren in ihrer Region vernetzen. Von diesen Netzwerken verspricht sich die Krebsliga Schweiz eine grössere Zugangsgerechtigkeit: Inskünftig sollen Krebsbetroffene – unabhängig vom Ort, an dem sie behandelt werden – an Studien teilnehmen können. Und so dafür sorgen, dass auch weiterhin wichtige Fortschritte in der Behandlung von Krebserkrankungen erzielt werden können.

Buchtipp

Homo Deus – Eine Geschichte von Morgen

In seinem weltweiten Bestseller «Eine kurze Geschichte der Menschheit» erläuterte der Historiker Yuval Noah Harari, wie unsere Spezies in ihrem Werdegang die Erde erobern konnte. «Homo Deus» wirft einen Blick in die Zukunft der Menschheit. Wie werden künftige Technologien unsere Welt verändern, wenn uns Automatisierungen, künstliche Intelligenz und Roboter gottgleiche Fähigkeiten verleihen? Wohin wird sich unsere Spezies entwickeln, wenn wir diese technologischen Entwicklungen mit unserem Körper verbinden? Eine lesenswerte Lektüre für alle, die ihren Horizont erweitern möchten.

ICONS: FREEPIK/WWW.FLATICON.COM, FOTO: WWW.SHUTTERSTOCK.COM

Es ist immer Zeit, Dankeschön zu sagen.

Dank der grosszügigen Unterstützung aus der Bevölkerung, von Unternehmen und Stiftungen kann die Krebsliga Betroffenen und ihren Angehörigen zur Seite stehen. Nur durch Sie, geschätzte Spenderin, geschätzter Spender, wird unsere Arbeit möglich.

Text: Aline Binggeli

Wir sind für Betroffene und ihre Angehörigen da, denn wenn Menschen und ihr Umfeld mit einer schweren Krankheit konfrontiert werden, sind Zuwendung und Hilfe wesentlich. Nachlässe und Spenden ermöglichen es, die wichtige Arbeit für Betroffene und Nahestehende zu leisten, laufend auszubauen und weiterzuentwickeln sowie die Forschung zu fördern.

Was genau bewirkt Ihre Spende?

Wenn Sie die Krebsliga unterstützen, helfen Sie krebsbetroffenen Menschen und ihren Angehörigen. Mit Ihrer Zuwendung sorgen wir dafür, dass Betroffene die für sie bestmögliche Betreuung erhalten – für Körper, Geist und Seele. Wir helfen, beraten und informieren vor Ort in den kantonalen und regionalen Krebsligen und am Krebstelefon sowie online via Mail, Chat oder Skype.

Wenn Sie die Krebsliga unterstützen, helfen Sie mit, dass weniger Menschen an Krebs erkranken. Wir arbeiten ständig daran, Wissen über die Ursachen von Krebs in der Bevölkerung zu verbreiten. Wir kämpfen gegen das Rauchen und Passivrauchen und setzen uns dafür ein, dass weniger krebserregende Schadstoffe in die Umwelt gelangen. Wir engagieren uns dafür, dass Krebs früh erkannt wird und so die Heilungschancen steigen.

Wenn Sie die Krebsliga unterstützen, kämpfen Sie für eine bessere Zukunft. Unsere Forschungsförderung unterstützt talentierte Krebsforscherinnen und -forscher und vielversprechende Forschungsprojekte. Ziel ist es, die Lebensqualität der Betroffenen zu erhöhen und die Zahl der Krebsbetroffenen weiter zu senken. Mit Ihrer Hilfe kann es gelingen.

Ihr Nachlass für die Krebsliga: Warum?

Viele Menschen vermachen einen Teil ihres Vermögens einer gemeinnützigen Organisation. Und das ist für eine Non-Profit-Organisation wie die unsrige essenziell: Die Krebsliga ist Zewo-zertifiziert und finanziert sich zu über 90 Prozent aus Zuwendungen, also aus Spenden von Privatpersonen, Stiftungen oder Firmen sowie aus Schenkungen, Erbschaften und Legaten. Die drei Letztgenannten sind dabei ein wichtiger Pfeiler: Wir generieren rund einen Drittel aller Einnahmen damit.

Ich möchte helfen

Was kann ich tun?

- Entscheiden Sie selbstbestimmt: Mit einem Testament oder mit einer Schenkung können Sie nicht nur Ihren Nächsten Gutes tun, sondern auch den vielen Krebsbetroffenen in der Schweiz.
- Werden Sie Gönnerin oder Gönner: Helfen Sie mit einer Spende.
- Organisieren Sie eine Spendenaktion – in Ihrer Region oder online
  ▸ **participate.krebsliga.ch**
- Werden Sie Partner: Privatwirtschaftliche Unternehmen und die Krebsliga engagieren sich gemeinsam gegen Krebs und für das Leben.

Alle Möglichkeiten, wie Sie krebsbetroffene Menschen unterstützen können. Herzlichen Dank!
▸ **www.krebsliga.ch/helfen-sie**

Testament

Gut beraten

Wir unterstützen Sie gerne dabei, ein Testament aufzusetzen oder informieren Sie auch über die Vorteile einer Schenkung zu Lebzeiten, dann nämlich können Sie Steuern sparen.

Wenn Sie Fragen haben oder eine unverbindliche Beratung möchten – Vincent Maunoury ist jederzeit für Sie da. Tel. 031 389 92 76 oder
▸ **vincent.maunoury@krebsliga.ch**

FOTO: ZVG

Notwendige Transportkosten können bei der Krankenkasse abgerechnet werden

Eine Auswahl aktueller Fragen, welche die Beraterinnen am Krebstelefon erreichen.

Das Team des Krebstelefons beantwortet jährlich mehr als 5000 Anfragen.

Wegen meiner Krebsdiagnose muss ich mehrere ambulante Untersuchungen machen. Wer bezahlt meine Kosten für die Fahrten zu diesen Terminen?

Oft zieht eine Krebsdiagnose verschiedene Untersuchungen und Therapien nach sich. Die Grundversicherung der Krankenkasse muss bei medizinisch notwendigen Transporten die Hälfte der Fahrkosten bis maximal 500 Franken pro Kalenderjahr bezahlen. Dies trifft auch zu, wenn die Fahrten von privaten Personen übernommen werden. In dieser Situation kann eine Zusammenstellung der Kilometerzahl (0.70 Franken/Kilometer) bei der Krankenkasse eingereicht werden. Zusätzlich braucht es zwingend ein Arztzeugnis, welches bescheinigt, dass die Transporte medizinisch indiziert sind.

Einige regionale Krebsligen bieten Fahrdienste mit freiwilligen Mitarbeitenden an, andere können Sie auf weitere Fahrdienste in Ihrer Region hinweisen.
▸ **www.krebsliga.ch/region**

Mein Arbeitskollege ist an akuter Leukämie erkrankt. Von einem Tag auf den anderen war er im Spital. Wie kann ich helfen?

Eine akute Leukämie ist eine lebensbedrohliche Bluterkrankung, die eine sofortige Therapie bedingt. Manchmal ist die Blutstammzellentransplantation der einzige Weg zu einer Heilung. Dazu benötigt es die Blutstammzellen eines passenden Spenders. Und Sie können – neben Ihrer persönlichen Unterstützung des Arbeitskollegen – noch etwas anderes Wichtiges tun: Lassen Sie sich registrieren, um als mögliche Lebensretterin gefunden zu werden. Bei einer Blutstammzellenspende müssen Gewebemerkmale von Spender und Empfänger möglichst identisch sein. Eine solche Übereinstimmung liegt nur bei etwa 20 – 30 % der Fälle innerhalb der Familie vor, alle anderen sind auf die Spende von fremden Personen angewiesen. Die Chancen für eine Übereinstimmung sind leider nicht gross. Deshalb ist es umso wichtiger, dass sich möglichst viele Menschen als Spender registrieren lassen.

Sie können sich online registrieren unter:
▸ **www.blutspende.ch/de/blutstammzellspende**

Krebstelefon

Fragen Sie uns

Haben Sie Fragen zu Krebs? Möchten Sie über Ihre Ängste oder Erfahrungen sprechen?
Wir helfen Ihnen weiter:

Gratis-Telefon (Mo – Fr, 9 – 19 Uhr)
0800 11 88 11

E-Mail
helpline@krebsliga.ch

Chat (Mo – Fr, 11 – 16 Uhr)
www.krebsliga.ch/cancerline

Skype (Mo – Fr, 11 – 16 Uhr)
krebstelefon.ch

Forum
www.krebsforum.ch

Meine Frau ist an Krebs erkrankt. Ist es sinnvoll, dass sie an einer klinischen Studie teilnimmt?

Die Bereitschaft, an einer Studie teilzunehmen, ermöglicht die weitere Entwicklung und Verbesserung krebswirksamer Therapien. Es ist ein wertvoller Beitrag, der langfristig auch anderen krebskranken Menschen zugutekommt. Personen, die an Studien teilnehmen wollen, sind daher grundsätzlich immer sehr willkommen.
Studien werden in der Schweiz von der Arbeitsgemeinschaft für klinische Krebsforschung (SAKK) koordiniert. Die Betreuung der Patientinnen und Patienten sowie die Durchführung der Studien obliegen jedoch den Behandlungszentren, welche über die entsprechenden Kenntnisse und Infrastrukturen verfügen. Fachärzte sind in der Regel gut informiert über geplante und laufende Studien in ihrem Fachgebiet und können Ihnen weitere Auskunft geben.

Infos über laufende Studien finden Sie unter
▸ **www.sakk.ch/de/studien**

FOTO: ZVG

Zur Selbstfindung ausgewandert

Mühelos bestritt Hannes Burkhalter den Grossteil seines Werdegangs. Selten begegnete er im Privatleben Schwierigkeiten, und auch im Berufsalltag lief alles wie am Schnürchen. Er war erst 33 Jahre alt, als sein Leben eine neue Wendung nahm und ihn mit der Amputation seiner linken Hand konfrontierte.

Text und Fotos: Luca Toneatti

Als Sohn einer Germanistin und eines Dorfschulleiters wuchs Hannes im tiefsten Emmental auf. Nach dem Gymnasium absolvierte er ein klassisches Betriebswirtschaftsstudium in Zürich. Die Materie fesselte ihn nie besonders, trotzdem durchlief er das Studium mit Leichtigkeit. In dieser Zeit lernte er diverse Jobs und Wohnorte kennen, bevor er das Innovationsmanagement der PostFinance verantwortete. Sein Lebens- und Karriereweg verlief geradlinig und ohne grosse Hindernisse. Doch tief in seinem Inneren suchte er nach einer grösseren Herausforderung. Er hatte viel erlebt und war glücklich, dennoch hinterfragte er immer mehr, ob er genug aus sich herausholte und sein ganzes Potenzial nutzte. Er beschloss, aus seiner Komfortzone auszubrechen und einen Neustart in Berlin zu wagen – einer Stadt, die ihn aufgrund ihrer Atmosphäre schon immer interessierte und wo seine Mutter ihre Wurzeln hatte. Er kündete seinen Job, packte sein Hab und Gut und brach in eine ungewisse und unbekannte Zukunft auf.

Neustart in Berlin – gefolgt vom Schicksalsschlag

Hannes arbeitete nun bereits seit zwei Jahren als freischaffender Berater in Berlin und hatte sich gut in den neuen Lebensalltag eingelebt, als er eines Tages eine kleine schmerzlose Schwellung an seiner Hand bemerkte. «Zu Beginn dachte ich, es sei eine Sportverletzung», erinnert sich Hannes heute zurück. Als diese nach einigen Tagen noch immer unverändert blieb, wandte er sich an einen befreundeten Arzt. Auch dieser beschwichtigte und nannte ein Ganglion als mögliche Ursache – eine gutartige Ausstülpung, die an jedem Gelenk auftreten kann und die häufig in der Grösse variiert. Er entschloss sich, abzuwarten.

In knapp eineinhalb Monaten wuchs die Schwellung jedoch auf die Grösse eines Pingpongballes an, worauf Hannes ein Spital aufsuchte. Der Knollen wurde umgehend chirurgisch entfernt und zur Biopsie in ein Labor geschickt. Es folgten sieben lange Tage der Ungewissheit, ob es sich beim Geschwulst um eine gutartige Einlagerung oder einen bösartigen Tumor handelt. In dieser Zeit hat sich Hannes intensiv mit den möglichen Folgen auseinandergesetzt und seine Gedanken in ein Tagebuch niedergeschrieben.

Nach der Biopsie erhielt er die Diagnose bösartiges Weichteilsarkom – ein relativ seltener Tumor, der auch als Weichteilkrebs bekannt ist. «Die Ungewissheit war für mich viel schlimmer als die eigentliche Diagnose, denn von da an wusste ich: Es gibt ein Problem, das ich nun angehen muss.» Mit der Diagnose folgte jedoch schon die nächste Frage: Hat der Tumor bereits Metastasen im Körper gebildet?

> *«Zu Beginn dachte ich, es sei eine Sportverletzung.»*
>
> *Hannes Burkhalter*

Um diese Frage zu beantworten, wurde Hannes in eine Spezialklinik überwiesen, wo eine Computer-Tomografie und eine Magnet-Resonanz-Tomografie durchgeführt wurden. Bis das Resultat eintraf, vergingen zwei weitere unendlich lange Tage der Ungewissheit. In dieser Zeit fühlte sich Hannes in einen Schwebezustand zwi-

Innovation in Unternehmen beschleunigen

INNOArchitects

Die Kernkompetenz der INNOArchitects liegt in der Unterstützung und Beratung von Unternehmen bei der Beschleunigung von Innovation. Die Unternehmung gliedert sich in vier Bereiche: INNOStrategy, INNOAcademy, INNOFactory und INNOSpace.

Angebote von InnoArchitects gibt es unter
▸ **www.innoarchitects.ch**

schen Leben und Tod versetzt. Über die Krankheit und ihre möglichen Folgen zu lesen, verschlimmerte für ihn die Situation eher, als dass es ihn beruhigte. Als der Arzt die positive Botschaft übermittelte, dass keine Metastasen gefunden wurden, folgten die Erleichterung und der Glaube daran, dass er es schaffen würde.

Hannes akzeptierte Amputation

Die Ärzte in Berlin empfahlen, die Hand zu amputieren und eine Chemotherapie durchzuführen, was für Hannes und seine Mutter anfangs nicht in Frage kam. Zusammen entschlossen sie, eine Zweitmeinung in der Universitätsklinik Balgrist einzuholen. Doch auch in der Schweiz war die Empfehlung dieselbe. Dies verunsicherte Hannes allerdings nicht mehr, weil er bemerkte, wie sein Umfeld unter dem Ganzen leidet, und er ihnen beweisen wollte, dass dies für ihn nicht das Ende der Welt bedeutet. Er akzeptierte die Amputation und nahm die damit entstandene neue Lebenssituation als die Herausforderung an, für die er eigentlich nach Berlin ausgewandert war. Nach einem Telefonat mit einem guten Freund aus der Schweiz wurde ihm klar, dass für ihn die Zeit gekommen war, in seine Heimat zurückzukehren. Denn seine Familie und sein Freundeskreis brauchten ihn genauso, wie Hannes sie.

Seither sind fünf Jahre vergangen. Hannes Burkhalter ist heute 38 Jahre jung und gilt seit März 2019 offiziell als geheilt. Die Bezeichnung «Cancer Survivor» trägt er mit Stolz.

In der Zwischenzeit hat er zusammen mit zwei Partnern die «INNOArchitects AG» gegründet und moderiert täglich Workshops, in denen er den Teilnehmenden die neusten Innovationsmethoden unterrichtet. Er hat gelernt, mit den unterschiedlichen Reaktionen anderer auf seine Handprothese umzugehen. Durch seine eigenen Erfahrungen und den Austausch mit anderen Betroffenen wurde ihm bewusst, dass durchaus positive Entwicklungen und Charaktereigenschaften aus einer solchen Krankheit hervorkommen können. Heute fühlt er sich weniger getrieben und mehr als Treiber seiner eigenen Handlungen. Durch die Erkrankung hat Hannes zu sich gefunden und Gewissheit über sein Potenzial erlangt. ●

Hannes Burkhalter wünscht sich für die Zukunft, dass mit der gesellschaftlichen Stigmatisierung von Krebs gebrochen wird.

Broschüre

Weichteilsarkome

Weichteilsarkome (Weichteiltumoren) können aus verschiedenen Geweben hervortreten. Sie gehören zu den sogenannt seltenen Krebserkrankungen. Bei weniger als einem Prozent aller neu diagnostizierten Krebserkrankungen handelt es sich um Weichteilsarkome. Sie können in jedem Alter auftreten. Die Mehrheit der Betroffenen ist bei der Diagnose jedoch über fünfzigjährig.

Die Broschüre erklärt die Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten bei einem Weichteilsarkom. Viele Therapien sind in den letzten Jahren wirksamer und verträglicher geworden.

▸ **www.krebsliga.ch/shop**

Die hilfreiche Datensammlung

Seit mehr als 40 Jahren mehrt das Schweizer Kinderkrebsregister einen Erfahrungsschatz über Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Die gesammelten Daten helfen, mögliche Ursachen der Erkrankungen zu identifizieren und die Behandlungen zu verbessern.

Text: Ori Schipper

Es war eine Pionierleistung, die die Schweizerische Pädiatrische Onkologiegruppe (SPOG) im Jahr 1976 vollbrachte. Zu einer Zeit, als für Erwachsene erst vereinzelte regionale Krebsregister entstanden, gründeten die Kinderkrebsspezialisten eine schweizweite Sammlung von Informationen über die Diagnose, die Behandlung und den Krankheitsverlauf von Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Heute umfasst diese Sammlung Daten von über 12 000 Personen.

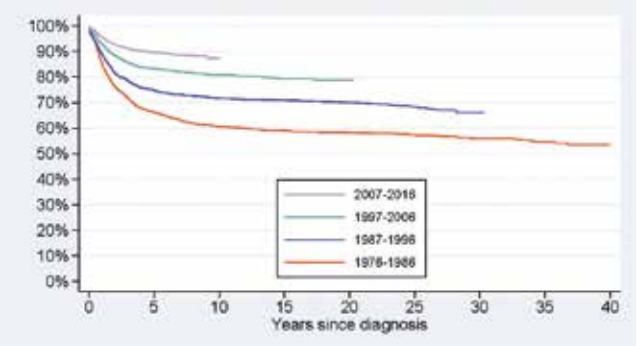
Die Daten erlauben es den Ärztinnen und Ärzten, gemeinsam aus den verschiedenen Erfahrungen zu lernen. Der Wissensschatz hilft, die Behandlungen stetig zu verbessern – und wertvolle Erkenntnisse über die Ursachen der Erkrankungen zu erlangen. Zu diesem Zweck verknüpfen Forschende des Schweizer Kinderkrebsregisters (SKKR) die Krankheitsdaten mit anderen Datensätzen, etwa mit den in der Schweizer Volkszählung erhobenen Angaben zum Wohnort der Eltern. Dadurch haben sie unlängst nachgewiesen, dass Kinder, die in weniger als 100 Meter Entfernung von Autobahnen aufwachsen, ein erhöhtes Risiko haben, an einer Leukämie zu erkranken.

> *«Für viele Familien ist es ein Trost zu wissen, dass sie mit ihrer Leidensgeschichte zu besseren Behandlungen beitragen.»*
>
> *Prof. Dr. med. Claudia Kühni*

Solche Analysen haben einen umso grösseren Aussagewert, je zuverlässiger und vollständiger die Daten sind. «Bei den Kindern bis 15 Jahren sind mehr als 95 Prozent der Fälle im Register dokumentiert. Das liegt daran, dass sie in einem der neun Kinderkrebszentren behandelt werden, mit denen wir seit Langem sehr eng und sehr gut zusammenarbeiten», sagen Claudia Kühni und Verena Pfeiffer, die beiden Leiterinnen des Krebsregisters. Bei den 16- bis 19-jährigen Jugendlichen ist die Abdeckung tiefer. Oft sind sie für die Kinderonkologie zu alt, aber für die Erwachsenenonkologie noch zu jung. Dadurch drohen sie «insbesondere in der Forschung zwischen Stuhl und Bank zu fallen», sagt Kühni.

Neues Krebsregistrierungsgesetz

Doch am 1. Januar 2020 tritt das neue Krebsregistrierungsgesetz in Kraft, das eine Meldepflicht für alle Krebserkrankungen in der Schweiz vorsieht. Pfeiffer und Kühni hoffen, dass sich dadurch bald auch die Daten der 15- bis 19-Jährigen der Vollständigkeit annähern. Allerdings bringt «das neue Krebsregistrierungsgesetz nicht nur Vorteile» mit sich, sagt Pfeiffer. Der Nachteil sei, dass der Bund nur die Kosten decke, die mit dem Erfassen und Zählen der Krebserkrankungen verbunden sind. Die bisherigen Forschungstätigkeiten müssen abgetrennt werden. Doch Kühni und Pfeiffer wollen den stetig wachsenden Erfahrungsschatz auch weiterhin der Forschung zur Verfügung stellen können. Das ist auch im Sinne der jungen Patientinnen und Patienten. «Für viele betroffene Familien ist es ein Trost zu wissen, dass sie mit ihrer Leidensgeschichte zu besseren Behandlungen in der Zukunft beitragen», sagt Kühni.



Fortschritt in Kurvenform: Die Überlebensraten steigen stetig.

Tatsächlich hat die Medizin in den letzten Jahrzehnten spektakuläre Fortschritte in der Behandlung von Kinderkrebs erzielt. Wie die Daten des Schweizer Kinderkrebsregisters belegen, betrug die Überlebensrate in

Jede Krankheitsgeschichte zählt: Die gesammelten Daten helfen, aus den Erfahrungen von jungen Krebsbetroffenen zu lernen.

den 1980er-Jahren etwa 60 Prozent. Wer heute als Kind an Krebs erkrankt, hat statistisch gesehen eine 85- bis 90-prozentige Chance, zehn Jahre nach der Diagnose noch zu leben (siehe Grafik).

Kehrseite der Erfolgsgeschichte

Doch weil das Register den Langzeitverlauf der Erkrankungen dokumentiert, zeigen die im Register enthaltenen Daten auch die Kehrseite dieser Erfolgsgeschichte: Die erfolgreich behandelten jungen Patientinnen und Patienten bezahlen für ihr Überleben oft einen gesundheitlichen Preis. Auch Jahrzehnte nach der Behandlung können die aggressiven Therapien zu Spätfolgen führen, die von Hörschäden über Unfruchtbarkeit bis zu – mitunter auch tödlichen – Herz-Kreislauf-Problemen und Zweittumoren reichen.

«Unsere Daten zeigen, dass viele Kinderkrebs-Überlebende ihr ganzes Leben lang medizinisch begleitet werden sollten», sagt Kühni. Allerdings sieht die Realität in der Schweiz anders aus. Problematisch ist vor allem der Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin. Denn solange die ehemaligen Patientinnen und Patienten von ihrer kinderonkologischen Abteilung betreut sind, ist ihre Nachsorge gewährleistet. Aber dann erreichen sie die Volljährigkeit – und werden entlassen, oft ohne dass eine für sie passende Langzeitbetreuung mit regelmässigen Kontrollen gefunden werden konnte.

Das Schweizer Kinderkrebsregister setzt sich für eine Verbesserung dieser Situation ein. So beteiligt es sich etwa an der Einführung eines so genannten «Survivorship Passport» oder «Passport for Care» (siehe Kasten). Dieses Dokument enthält die individuellen Empfehlungen zur Nachsorge und soll den Patientinnen und Patienten ausgehändigt werden, damit sie einen Teil der Kontrolle über ihre Nachsorge übernehmen und einen selbstbestimmten Umgang mit ihrer Erkrankung erwerben können. ●

Wie funktioniert eigentlich?

Passport for Care

Glücklicherweise kann die Medizin heute vier von fünf Kindern mit einer Krebserkrankung erfolgreich behandeln. Doch zwei Drittel aller ehemaligen Kinderkrebs-Patientinnen und -Patienten kriegen – oftmals erst Jahrzehnte später – die Spätfolgen der Behandlung zu spüren. Die intensiven Strahlen- und Chemotherapien können das Gehör, die Lunge, die Nieren und das Herz angreifen, sie können aber auch das Hormonsystem beeinträchtigen oder Lernschwierigkeiten verursachen. Um solche möglichen Spätfolgen früh aufdecken – und geeignete Gegenmassnahmen einleiten – zu können, braucht es regelmässige Kontrolluntersuchungen, auch dann noch, wenn die ehemaligen Kinderkrebsbetroffenen längst erwachsen sind.

Damit die Termine der Langzeitnachsorge nicht vergessen gehen, sollen (wie in anderen Ländern Europas) alle Kinderkrebsüberlebenden ein schriftliches Dokument erhalten, das nicht nur eine Zusammenfassung der individuellen Krankengeschichte enthält, sondern auch einen individuellen Plan für die künftigen, oft lebenslangen Nachsorgeuntersuchungen. Das **Inselspital in Bern** stellt schon seit 2013 solche **«Passports for Care»** aus. Nun sind Bestrebungen im Gange, dieses Hilfsmittel schweizweit einzuführen. Auch wenn insbesondere finanzielle Fragen noch einer Lösung harren, soll schon möglichst bald allen Kinderkrebsüberlebenden in der Schweiz ein «Survivorship Passport» zur Verfügung stehen.

FOTO: WWW.SHUTTERSTOCK.COM

«Niemand kann mir Fragen zu meiner Zukunft beantworten»

Bei Anina Pasche wurde im Alter von 25 Jahren ein fortgeschrittener Nebennierenkrebs diagnostiziert. Trotz schlechter Prognose und fehlender anerkannter Therapie bildet sich der Krebs seit Mai 2013 zurück.

Text: Nicole Bulliard, Fotos: Gaëtan Bally

Mit 25 war Anina Pasche eine fröhliche und sympathisch-verrückte junge Frau, die vorhatte zu reisen, einen Job zu finden und eines Tages eine Familie zu gründen. Die sportliche Frau lebte in Ollon (VD), zusammen mit ihrem Partner – einem Önologen und Winzer. Sie hatte einen Bachelor-Abschluss in Bewegungs- und Sportwissenschaften und absolvierte eine Ausbildung in der Hotellerie. Beruflich hatte sie die Vision, einmal spezielle Einrichtungen für ältere Menschen aufzubauen. «Mit 25 fühlst du dich unsterblich; das ganze Leben steht dir offen», beschreibt die heute 31-Jährige. Es gab überhaupt keine Anzeichen dafür, dass auf einmal ein Arzt zu ihr kommen und sagen würde: «Nun ist alles vorbei.»

Der Paukenschlag

Im Juni 2012 verspürte die junge Frau eine sich langsam ausbreitende Müdigkeit und hatte Atemnot. Nach einer vollständigen Untersuchung und einer Tomografie wurde ein Tumor entdeckt. Ihr Hausarzt schickte sie ins Universitätsspital Lausanne (CHUV), um weitere Abklärungen vornehmen zu lassen. «Meine Eltern standen auf der einen, acht Ärzte standen auf der anderen Seite. Mir wurde sofort klar, dass dies kein gutes Zeichen war», erinnert sich Anina Pasche. Die Nachricht war vernichtend: Die Untersuchungen ergaben einen nicht operierbaren Nebennierentumor, mit Metastasen in der Lunge. Dabei handelte es sich um einen seltenen Krebs, ohne gängige Therapiemöglichkeiten. Die Ärzte gaben ihr eine Überlebenschance von ein paar Tagen, vielleicht ein paar Wochen.

Hoffnungslos gefangen

«Von einem Moment auf den anderen hatte ich das Gefühl, in einem dunklen Käfig eingesperrt zu sein. Sogar der Himalaya ist leichter zu erklimmen, weil man weiss, dass es einen Gipfel gibt», sagt die junge Frau. Die Ärzte schlugen eine Chemotherapie vor, deren Erfolgschancen jedoch fast gleich null waren. «Ich hatte 24 Stunden Zeit, um eine Entscheidung zu treffen. 22 Stunden lang war ich der festen Überzeugung, dass ich nichts unternehmen möchte», erinnert sie sich.

Angst vor dem Leiden

In dieser Situation gab es in den Augen von Anina Pasche kein konkretes Argument für die Aufnahme einer Therapie. Sie wendete sich an ihre Eltern, die auf Anraten einer Krankenschwester davon absahen, ihr einen konkreten Ratschlag zu geben. Anina Pasche fragte schliesslich bei einer Ärztin nach, was sie an ihrer Stelle tun würde. Nicht aus der Sicht einer medizinischen Fachperson, sondern als Mensch. Die Ärztin entfernte ihr Namensschild, zog ihren weissen Kittel aus und sagte: «Ich würde es tun.» Sie fuhr fort: «Wenn Sie in drei Wochen noch hier sind, um sich einer Tomografieuntersuchung zu unterziehen, dann gibt es Hoffnung.» Der kranken Frau wurde plötzlich bewusst, dass das Leiden Sinn machen kann, vor allem dann, wenn die Behandlung erfolgreich verlaufen würde. «Bei einem Misserfolg wäre ich dann halt nicht mehr da.»

> *«Sogar der Himalaya ist leichter zu erklimmen, weil man weiss, dass es einen Gipfel gibt!»*
>
> *Anina Pasche*

Selber entscheiden können

Zum Zeitpunkt der Diagnose registrierte sich Anina Pasche bei Exit. «Das war mein Rettungsanker, mein Joker», erklärt sie. «Meine Angst war nicht zu sterben, sondern zu leiden. Exit war für mich ein guter Weg, um anzuhalten und in Würde zu sterben».

Weiterleben?

Anina Pasches Reise war lang und beschwerlich: Eine schwere Chemotherapie, die sie ans Bett fesselte und bei der sie enorm viel Gewicht verlor. Eine komplizierte, 12-stündige Operation, um einen Tumor in der Nähe des Herzens zu entfernen, dies mit erheblichen Nebenwirkungen. Und jedes Mal mit ungünstigen Prognosen. Am

Anina Pasche aus der Romandie: Trotz schlechter Prognose hat sie ihr Lächeln nicht verloren.

1. Mai 2013 verkündeten die Ärzte jedoch jener Frau, die sich bereits auf das Sterben eingestellt hatte, dass sich der Krebs zurückbildet. «Sterben lernen ist wesentlich einfacher, als wieder leben zu lernen», erzählt sie. «Ich hatte keine Träume und keine Ziele mehr, und plötzlich sollte ich weiterleben?»

Die Sinnsuche beginnt

Als die Waadtländerin das Krankenhaus verliess, fiel sie in ein tiefes Loch. Eine Ayurveda-Kur in Sri Lanka half ihr, ihre Depression zu überwinden. So erkannte sie, dass

> *«Sterben lernen ist wesentlich einfacher, als wieder leben zu lernen.»*
>
> *Anina Pasche*

das Leben doch noch gute Seiten für sie bereit hatte und dass sie durchaus noch Aktivitäten wahrnehmen konnte, nur eben in ihrem eigenen Tempo. Sie beschloss, innerhalb der Bewegungs- und Sportwissenschaften den so genannten Master-Studiengang «Activités Physiques Adaptées et Santé» in Lausanne zu absolvieren und diese Ausbildung auf vier Jahre zu verteilen. Im Juli 2017 machte sie ihren Abschluss. Das Studium ermöglichte ihr, am Morgen wieder aufzustehen, Freunde und einen Platz in der Gesellschaft zu finden. So konnte sie sich wieder Gedanken um ihre berufliche Zukunft machen.

Zurück ins Arbeitsleben

In diese Phase fiel auch ihre Aufnahme in die Invalidenversicherung (IV). «Das war sehr schwer», beschreibt Anina Pasche mit zittriger Stimme. «Weil ich einfach mein Leben

> *«Ich wollte mein eigenes Geld verdienen.»*
>
> *Anina Pasche*

leben wollte. Ich wollte von niemandem abhängig sein. Und ich wollte mein eigenes Geld verdienen, um über mein Leben bestimmen zu können.» Die Vorstellung, dass andere Menschen sie bei ihrer – in deren Augen zu langsamen – Wiedereingliederung in den Beruf leiten sollten, konnte sie kaum ertragen. Denn erst einmal musste sie sich mit diesem erschöpften und geschundenen Körper vertraut machen, der rein äusserlich normal schien, der ihr jedoch bei all ihren Vorhaben nicht folgen wollte und auf dessen Entwicklung kein Arzt eine Antwort hatte. Die Wiederaufbauphase sei bis heute sehr zäh und behindere sie in ihrem Weg nach vorne, erklärt sie.

Sport und Kochen

Heute befindet sich 31-jährige Anina Pasche in einem Teilzeitprogramm zur beruflichen Wiedereingliederung. Sie erteilt Sportunterricht für Kinder mit Behinderungen. «Mit dieser Tätigkeit tue ich genau das Richtige», sagt sie mit strahlendem Gesicht. «Man sagt, ich hätte ein besonders gutes Gespür für diese Tätigkeit. Ich glaube, ich habe meinen Weg gefunden.» Daneben arbeitet sie in einem Zentrum für berufliche Wiedereingliederung in der Küche. Hier könne sie kreativ sein und sich nützlich machen, indem sie andere glücklich mache.

Arbeit – Grund zum Leben

«Ein Wiedereinstieg ins Arbeitsleben ist sehr wichtig für mich, weil es eine Form von Freiheit ist», sagt sie. «Es bedeutet, eine Tagesstruktur zu haben. Es gibt nichts Schlimmeres, als zu Hause zu bleiben und nichts zu tun. Man kommt wieder mit anderen Menschen in Berührung,

Nebennierenkrebs

Dieser Krebs ist selten

Oberhalb der Nieren liegen tief im Bauch zwei Nebennieren. Sie sind Teil des endokrinen Systems, das aus einer Reihe von Drüsen und Zellen besteht. Deren Aufgabe besteht darin, Hormone zu produzieren und diese in den Blutkreislauf abzugeben. Diese Hormone regulieren zahlreiche Körperfunktionen – zum Beispiel das Wachstum, die Fortpflanzung, den Schlaf, den Hunger und den Stoffwechsel.

Nebennierenkrebs entsteht in den Nebennierenzellen. Er kann im äusseren Teil (Nebennierenrinde) oder im inneren Teil (Nebennierenmark) der Nebenniere auftreten. Diese Art von Krebs ist selten. Die Überlebenschancen sind begrenzt. Es gibt keine anerkannte Therapie.

Junge Frau mit Krebs: Anina Pasche musste ihre Lebenspläne zwar ändern, ihre heutige Situation hat sie aber akzeptiert.

man kann über das reden, was man liebt und man ist in der Lage, anderen zu helfen. Es ist eine Möglichkeit, mir mein Leben zurückzuerobern.» Heute lautet ihr Ziel nicht mehr, 100 Prozent zu arbeiten und viel Geld zu verdienen. Ihre Gesundheit lässt das nicht zu. Sie hat ihre Situation aber akzeptiert und möchte einfach nur glücklich sein.

Gleichgewicht dank Familie

Die Eltern von Anina, ihr Partner Alexandre und weitere nahestehende Personen sind eine unerschütterliche Stütze. Anina Pasche hat das Gefühl, dass sie sich durch die Krankheit sehr verändert hat und ist ihnen dankbar, dass sie dies akzeptiert haben. Sie kann sich in schwierigen Zeiten auf sie verlassen, aber auch Momente der Freude mit ihnen teilen. Sie lebt immer noch im waadtländischen Ollon, inmitten von Weinbergen. Nach wie vor träumt sie davon, einmal um die Welt zu reisen, auch wenn ihre Gesundheit dies momentan nicht zulässt. Sie hat gelernt, den gegenwärtigen Moment zu schätzen: «Ich denke, dass wir heute das Glück viel zu sehr in der Ferne suchen und gar nicht wahrnehmen, dass es auch direkt vor der eigenen Tür liegen kann.» ●

Veranstaltung

Die Frühlingsbegegnung

Anina Pasche hat am 21. März 2018 in Zürich an der Frühlingsbegegnung teilgenommen. Die Veranstaltung wurde von der Krebsliga Schweiz und vom Nationalen Institut für Krebsepidemiologie und -registrierung (NICER) organisiert. Das Ziel des Treffens bestand darin, den Austausch zwischen Krebsüberlebenden, ihren Angehörigen und Fachpersonen zu ermöglichen. Man diskutierte über den Umgang mit langfristigen Nebenwirkungen, befasste sich mit psychologischen Fragen und sprach über berufliche Wiedereingliederung. «An diesem Tag wurde mir klar, dass ich einen grossen Schritt nach vorne gemacht hatte und dass ich nun in der Lage war, meine eigene Geschichte zu erzählen und die Geschichte anderer zu hören, ohne wieder in tiefe Trauer zu verfallen», erklärt die 31-jährige Anina Pasche.

Wir freuten uns auf ein gesundes Kind

Der heute 5-jährige Tim kam als scheinbar kerngesunder Junge zur Welt. Einen Tag nach seiner Geburt untersuchen die Ärzte seine Augen und sehen: Dem Neugeborenen fehlt die Iris. Untersuchungen zeigen, dass Tim am WAGR-Syndrom leidet. Das ist ein extrem seltener Gendefekt, und nur 400 Menschen sind weltweit davon betroffen.

Text: Anna Birkenmeier, Foto: Marco Moritz

Eben erst waren Vera, Lukas und ihr Sohn Nils von Basel nach London gezogen. Sie freuten sich auf die Zeit im Ausland, darauf, die Stadt zu erkunden. Ihr zweieinhalbjähriger Sohn Nils hatte sich schnell in der neuen Umgebung eingelebt. «Ich war damals mit unserem zweiten Sohn Tim schwanger. Es ging mir sehr gut, die Schwangerschaft verlief völlig problemlos, und die Routineuntersuchungen waren immer alle in Ordnung gewesen», erzählt Vera, die Mama von Tim und Nils. Am 27. Januar 2013 kam dann der kleine Tim in einem Londoner Krankenhaus zur Welt. «Wir waren überglücklich, Tim schien gesund und munter.» Doch schon einen Tag später wird die Freude getrübt. Der Kinderarzt, der Tim im Spital untersucht, kann keinen Pupillenreflex feststellen. Dem Neugeborenen fehlt die Iris.

Die Ärzte teilten der Familie mit, dass eine Fehlentwicklung an den Augen häufig als Folge eines Gendefektes auftritt und dass sofort ein Gentest gemacht werden müsste. «Wir fühlten uns wie im falschen Film. Eben noch die grosse Freude über die Ankunft unseres Sohnes und im nächsten Moment die Konfrontation mit einem Gendefekt», so Vera.

> *«Immer wieder fuhren wir mit unserem schreienden Baby auf die Notfallstation, weil wir nicht mehr weiterwussten.»*
>
> *Vera, Mutter von Tim*

Vier Monate später dann die niederschmetternde Diagnose: Es ist das befürchtete WAGR-Syndrom, Spontanmutation. Bedeutet: W = Wilmstumor, A = Aniridie (angeborenes Fehlen der Regenbogenhaut des Auges), G = Genitale Fehlbildung, R = Geistige Retardierung. Ein extrem seltener Gendefekt, nur 400 Menschen weltweit sind betroffen. Die Betroffenen leiden an einer Fehlbildung der Augen und sehen sehr schlecht, sind in der allgemeinen Entwicklung verzögert und haben eine fünfzigprozentige Wahrscheinlichkeit, einen bösartigen Nierentumor zu entwickeln.

Der Alltag musste weitergehen

In dieser schweren Zeit war ihr Sohn Nils eine grosse Hilfe. Der Alltag musste für ihn bestmöglich weiterlaufen, Vera und Lukas konnten sich nicht einfach verkriechen und hängen lassen. «Wir wollten, dass Nils so wenig wie möglich durch die Situation belastet wird. Dies hat uns vor einem Zusammenbruch bewahrt, es musste einfach weitergehen.»

Vera erzählt, dass ihre Gedanken ununterbrochen um die Frage kreisten, was die Diagnose WAGR-Syndrom für Tim und ihre Familie bedeuten würde. «Wir mussten zuerst mit dieser Diagnose zurechtkommen und uns irgendwie mit dem Gedanken anfreunden, dass unser Leben eine ganz andere Wendung nehmen würde, als wir uns erhofft hatten.» Dazu gehörte auch, dass sie ihren Aufenthalt in London so schnell wie möglich beenden wollten und den Umzug zurück in die Schweiz planten.

Nächster Schlag: Nierenkrebs

Als Tim sieben Monate alt ist, kehrt die Familie in die Schweiz zurück. Tim entwickelt sich gut, nimmt an Gewicht zu und macht Fortschritte. Gleichzeitig ist Tim im Kinderspital inzwischen Stammgast. «Er wird in der Onkologie, Nephrologie und ab und zu in der Neurologie behandelt. Zudem ist Tim Patient im Augenspital in Basel und Bern.»

Denn kaum hatten Vera und Lukas Tims Diagnose einigermassen verarbeitet, kam der nächste Schlag. Kurz vor Tims erstem Geburtstag wird eine Veränderung an der Niere festgestellt. Die Onkologen raten zu einer präventiven Chemotherapie, damit kein Wilmstumor entsteht. Die Strapazen der Chemotherapie setzen Tim stark zu, er schreit und weint viel, kann aber nicht sagen, was ihm fehlt. «Als Eltern bricht es einem das Herz, sein Kind so leiden zu sehen. Immer wieder fuhren wir mit unserem schreienden Baby auf die Notfallstation, weil wir nicht mehr weiterwussten. Niemand konnte uns helfen.»

Nach neun furchtbaren Monaten scheint das Schlimmste überstanden zu sein, und die Familie schöpft

Grösserer Zusammenhalt: Die ersten Jahre zu viert waren langwierig und nicht immer einfach. Dabei rückte die Familie näher zusammen.

neue Hoffnung. Schon bei der nächsten Kontrolluntersuchung wird diese aber jäh zerstört. Die Ärzte finden auf Tims Niere einen faustgrossen, bösartigen Tumor, der schnellstmöglich operiert werden muss.

«Wir fühlten uns ohnmächtig, einfach nur hilflos.» Eine zweite, noch stärkere Chemotherapie wird nun angeordnet. «In dieser Zeit läuft unser Familienleben auf Sparflamme. Wir sind viel mit Tim im Spital, alles dreht sich darum, dass Tim wieder gesund wird. Unser grosser Sohn Nils muss in dieser Zeit ziemlich zurückstecken.» Vera und Lukas versuchen, ihm immer wieder kindgerecht zu erklären, was für eine Erkrankung Tim hat und warum er so viel ins Spital und zum Arzt muss. Eine grosse Stütze ist Nils Opa. Immer ist er zur Stelle, wenn die Eltern mit Tim im Spital sind.

Positiver Blick in die Zukunft

Heute gilt Tim als tumorfrei. Dass es so bleibt, dafür gibt es keine Garantie, das Risiko für einen Wilmstumor nimmt mit zunehmendem Alter aber ab. Tims Lebenserwartung ist dennoch unbekannt. Weil es so wenig WAGR-Betroffene gibt, fehlen entsprechende Daten. «Wir haben gelernt, im Moment zu leben und uns weniger Gedanken um die Zukunft zu machen. Wir freuen uns über jeden Fortschritt, den Tim macht.» Und davon gibt es inzwischen viele. Tim hat sprechen gelernt, ist motorisch aktiv und ein sehr fröhliches Kind. «Er verzaubert uns mit seiner ganz besonderen Art.» Tim geht seit einiger Zeit halbtags in einen heilpädagogischen Kindergarten. Das tut nicht nur ihm gut, sondern auch seiner Mutter.

Endlich hat Vera wieder etwas Zeit für sich und kann sogar einige Stunden in ihrem Beruf als Physiotherapeutin arbeiten. «Zudem können wir endlich auch mal alleine etwas mit unserem grossen Sohn unternehmen.»

Stärkerer Zusammenhalt

Nicht selten scheitern Familien an der Herausforderung, ein behindertes Kind grosszuziehen. Vera, Lukas, Nils und Tim sind noch enger zusammengerückt. «Manchmal ist es für uns kaum zu fassen, dass Tim erst fünf Jahre alt ist. Wir haben in dieser Zeit als Familie viele Hürden überwunden und halten heute noch stärker zusammen.» ●

Seltene Krankheiten

Wissensbuch mit emotionalen Familienporträts

Das WAGR-Syndrom ist eine seltene, genetische Erkrankung, die sowohl Mädchen als auch Jungen betreffen kann. In der Schweiz unterstützt der Förderverein «Kinder mit seltenen Krankheiten» bewusst Familien mit seltenen Erkrankungen. Mit einem ersten Wissensbuch zum Thema «Seltene Krankheiten – Einblicke in das Leben betroffener Familien» macht der gemeinnützige Förderverein darauf aufmerksam, dass Kinder mit seltenen Krankheiten Hilfe und Unterstützung benötigen.

Mehr Informationen:
▸ **www.kmsk.ch**

«Früher war die Brustkrebsbehandlung eine One-Man-Show»

19 Brustzentren tragen das Gütesiegel «Q-Label» (Qualitätslabel). Die Brustkrebsspezialistin Prof. Dr. med. Monica Castiglione erklärt deren Vorteile für Patientinnen und Patienten.

Interview: Annick Busset

Frau Castiglione, wie zufrieden sind Sie mit der Brustkrebsbehandlung in der Schweiz?
Zum Teil sehr zufrieden. Die Brustzentren sind gut eingerichtet, haben sehr gut ausgebildete Leute und es gibt gute Maschinen, etwa für Mammografien. Radiologische und andere Untersuchungen und Sprechstunden können sehr schnell durchgeführt werden im Vergleich zu anderen Ländern, wo man für eine Untersuchung wochen- oder monatelang warten muss. Ich denke, man kann wirklich zufrieden sein.

Wo sind Sie noch nicht zufrieden?
Früher war der Gynäkologe der Einzige, der den Brustkrebs behandelt hat. Er hat seine Patientinnen in die Strahlentherapie geschickt, vielleicht ein paar Hormone verabreicht. Er war verantwortlich für alles. Im Grunde genommen, war es einfach eine One-Man-Show, ohne umfassende Betreuung rundherum. Es gibt leider heute immer noch Ärzte, die Patientinnen im Alleingang behandeln. Nicht viele, aber doch ein paar. Mit dem Q-Label versuchen wir, dem entgegenzuwirken.

In Brustzentren mit Q-Label sind also mehrere Ärzte für eine Patientin zuständig?
Jeder Schritt der Behandlung wird von einem anderen Spezialisten durchgeführt. Wir besprechen die einzelnen Fälle an einem Tumorboard, da sind 15, 20 Experten dabei, und alle bestimmen gemeinsam über die bestmögliche Behandlung und Betreuung. Das gibt für alle Beteiligten eine grosse Sicherheit.

Was sind weitere wichtige Vorteile eines zertifizierten Brustzentrums?
Wichtig ist, dass die Patientin im Mittelpunkt der Behandlung steht. Ganz wesentlich ist, dass pro Jahr eine Mindestanzahl von Patientinnen behandelt werden muss. Durch die Erfahrung entsteht Routine. Und es ist auch wichtig, dass ein Zentrum bestimmte Guidelines hat und Prozesse definiert.

Das Q-Label garantiert ein breites Betreuungsangebot. Wie wichtig ist beispielsweise die Psychoonkologie?
Früher hat es geheissen, ein Brustkrebs ist schlimm. Fertig. Bei psychischen Schwierigkeiten hat man die Patientin zum Psychiater geschickt. Aber die meisten Patientinnen wollten nicht zum Psychiater, auch heute nicht. Aber da ist diese Angst, mit der Frauen leben müssen, denn wir sprechen von einer Krankheit, die potenziell tödlich sein kann. Nicht viele Frauen sterben daran, aber trotzdem ein paar. Und es gibt mit Sicherheit auch schwerwiegende Veränderungen durch die Behandlung, etwa im Körperbild und im Sexualleben. Für viele Frauen sind das schwerwiegende Nebenwirkungen. Da kann ein Psychoonkologe helfen. Und wenn eine Patientin einen erleichterten Zugang zu diesen Angeboten hat, dann ist das nur positiv.

Als Ärztin wünschen Sie sich, dass Patientinnen mitdenken und fordern.
Ich bin immer für einen Austausch. Ein Arzt soll der Patientin nicht sagen: Sie brauchen eine Chemo-

Qualitätslabel für Brustzentren

Transparente Qualität

Das Q-Label wurde 2012 von der Krebsliga Schweiz und der Schweizerischen Gesellschaft für Senologie ins Leben gerufen, um die Qualität der Behandlung und Betreuung von Frauen und Männern mit Brustkrebs zu fördern. Es garantiert, dass ein Brustzentrum wichtige Anforderungen bei der Behandlung und Betreuung erfüllt und regelmässig von unabhängigen Expertinnen und Experten geprüft wird. Um das Q-Label zu erhalten, muss ein Brustzentrum mehr als 100 Qualitätskriterien erfüllen. Schweizweit sind bereits 19 Zentren in Besitz des Schweizer Qualitätslabels.

Brustzentrum
Qualitätslabel der Krebsliga Schweiz
und der Schweizerischen Gesellschaft für Senologie

Eine Liste aller zertifizierten Brustzentren und Details zum Q-Label finden Sie unter
▸ **www.krebsliga.ch/q-label**

Onkologin

Monica Castiglione

Die Onkologin Prof. Dr. med. Monica Castiglione war Direktorin des Brustzentrums am Universitätsspital in Genf und CEO der International Breast Cancer Study Group (IBCSG). Seit der Gründung des Q-Labels überprüft sie als Auditorin die Qualität von Brustzentren.

therapie. Nein, er soll aufzeigen, warum. Das Fachpersonal ist immer mehr unter Druck, die Zeit der Konsultationen ist immer kürzer. Da muss man sich manchmal auf das Wesentliche beschränken. Da kann ich mir gut vorstellen, dass man nicht immer alle Fragen stellen kann. Aber eine Patientin kann sagen, heute haben Sie mir die Hälfte meiner Fragen beantwortet, wann kann ich mit den restlichen Fragen kommen? Eine Erstkonsultation dauert meist eine Stunde, das kann sehr wenig sein.

Sollen Patientinnen jeweils eine Zweitmeinung einholen?

Ja, wenn eine Patientin sich unsicher fühlt. Wenn eine Patientin in einem zertifizierten Zentrum behandelt wird, dann hat sie die Sicherheit, dass ihre Krankengeschichte von verschiedenen Fachleuten gesehen und beurteilt wurde. Eine zweite Meinung muss eine Patientin dann einholen, wenn es etwas gibt, dass ihr nicht gefällt oder wenn sie etwas lieber anders hätte. So kann sie sich vergewissern, ob das so machbar ist. Es gibt zum Beispiel Fälle, wo eine Mastektomie, also die vollständige Entfernung der Brust, notwendig ist. Und eine Patientin sagt dann, das will ich nicht. Verständlicherweise. Dann ist es gut, eine Zweitmeinung zu haben, die bestätigen kann, dass das Vorgehen notwendig und korrekt ist. Krankenkassen bezahlen das.

Und wenn ich die Reaktion meiner Ärztin oder meines Arztes fürchte?

Ein Arzt, der gut arbeitet, muss vor einer Zweitmeinung keine Angst haben. Das ist ein Recht, und man soll es ernst nehmen und fördern. Ich mache viele Zweitmeinungen, und diese werden meist gewünscht, weil die Leute die Bestätigung suchen, dass sie woanders keine bessere Behandlung bekommen würden.

> *«Ich sage meinen Patientinnen immer: Fragen Sie Ihren Chirurgen, wie viele Behandlungen er im letzten Jahr gemacht hat.»*
>
> *Monica Castiglione, Prof. Dr. med.*

Das «Q» vom «Q-Label» steht für Qualität. Was bedeutet Qualität?

Qualität besteht aus X Kriterien. Für die Patientin bedeutet Qualität, dass sie das Beste kriegt, was sie kriegen kann. Und auch in der besten Art und Weise, wie sie das wünscht. Unabhängig von Bildungsstand und von Sprachkenntnissen. Das gilt auch für Personen, die fremd sind, die unser Land und unser System nicht kennen. Und die Tatsache, dass bei einem zertifizierten Brustzentrum alles an einem Ort eingebettet ist, ermöglicht der Patientin die bestmögliche Behandlung an einem einzigen Ort.

Kostenlose Flyer der Krebsliga

Brustzentrum finden

Zwei neue Flyer informieren über das Q-Label. Ein Flyer richtet sich an Fachpersonen, der andere an Betroffene, Angehörige und Interessierte. Beide können kostenlos bei der Krebsliga Schweiz bezogen werden:

Tel. 0844 85 00 00
▸ **www.krebsliga.ch/shop**

FOTO: ZVG

Kursangebot

Neu: Erholung für pflegende Angehörige

Pflegende Angehörige leisten Aussergewöhnliches. Doch ihre täglichen Aufgaben sind oft körperlich und psychisch belastend. Die Begleitung von Krebsbetroffenen zehrt an den Kräften aller Beteiligten. Regelmässige Erholung ist für Nahestehende daher unerlässlich, wenn sie sich langfristig um das Wohlergehen ihrer Liebsten kümmern möchten oder müssen.

Die Krebsliga bietet neu für pflegende Angehörige von Krebsbetroffenen aus der ganzen Schweiz Erholungstage an. Diese finden vom 17. bis 20. Oktober 2019 im Haus der Begegnung im Kloster Ilanz statt. Anmeldeschluss ist der 1. Oktober, die Teilnehmerzahl ist auf 20 Personen beschränkt. Der Kurs kostet je nach Zimmer zwischen 276 und 366 Franken. Eventuell bezahlt die Krankenkasse oder die Krebsliga auf Gesuch hin einen Beitrag dazu. (siw)

Melden Sie sich an unter
▸ **www.krebsliga.ch/kurse**

Die Broschüren der Krebsliga

Neu: die erste Krebsliga-Broschüre in «Leichter Sprache»

Verständliche Informationen sind manchmal schwierig zu finden. Fremdwörter und lange Schachtelsätze machen Texte kompliziert. Rund 800 000 Menschen in der Schweiz können – aus verschiedenen Gründen – nicht richtig lesen und schreiben. Für sie ist die «Leichte Sprache» entwickelt worden. Die Krebsliga hat nun die erste vereinfachte Broschüre in Deutsch herausgegeben: «Brust-Krebs – Eine Information der Krebs-Liga». Sie wird in diesem Jahr ebenfalls in Französisch und in Italienisch erscheinen.

Die «Leichte Sprache» ist eine linguistische Welt für sich. Sie hat eigene Regeln, eigene Übersetzer, ein eigenes Schriftgut. Und sie breitet sich vermehrt neben der «komplexen» Sprache aus. Ohne Regeln kommt die «Leichte Sprache» nicht aus, und die Regeln sind klar: kurze Wörter. Und längere – wenn möglich – teilen und mit Bindestrichen koppeln. Wichtig sind auch Piktogramme: Zur «Leichten Sprache» gehören Bilder, die den Text illustrieren. (ab)

Interessiert? Bestellen Sie die Broschüre kostenlos im Online-Shop.
▸ **www.krebsliga.ch/shop**

Videos

Einfach erklärt: Was genau ist Krebs?

Was ist Krebs? Diagnose Krebs – was nun? Und wie nehme ich Krebsmedikamente am besten zu Hause ein? Diese drei Fragen werden in drei Videos kurz und verständlich beantwortet. Die Videos wurden von der Canadian Cancer Society gemacht, von uns übernommen, angepasst und auf Deutsch, Französisch und Italienisch übersetzt. (siw)

Sehen Sie hier die Videos in unserem Youtube-Kanal:

auf Deutsch
▸ **https://bit.ly/2QmRXwL**

auf Französisch
▸ **https://bit.ly/2O7HALF**

auf Italienisch
▸ **https://bit.ly/2H96Q4X**

FOTO: WWW.SHUTTERSTOCK.COM

Grosszügige Firmenspende

IKEA-Weihnachtsspende 2018: 32 500 Franken für Krebsbetroffene

Die IKEA Schweiz AG hat der Krebsliga eine grosszügige Spende in der Höhe von 32 500 Franken überreicht. «Den vielen Menschen einen besseren Alltag schaffen», lautet die Vision von IKEA. Deswegen engagiert sich IKEA sozial: Den Verantwortlichen war es ganz besonders wichtig, dass die letztjährige Weihnachtsspende für konkrete Hilfe direkt bei betroffenen Personen eingesetzt wird.
So wurde die Summe nun in den Hilfsfonds der Krebsliga investiert, der Krebsbetroffene mit knappem Budget bei der Deckung von krankheitsbedingten Mehrkosten unterstützt – beispielsweise für eine vorübergehende Haushaltshilfe, für Transporte zu den Therapien oder für eine zusätzliche externe Kinderbetreuung. Gleich mehreren Familien kann IKEA so, ganz ihrem Leitsatz entsprechend, einen besseren Alltag schaffen. (ab)

Simona Scarpaleggia, Chefin von IKEA Schweiz, übergibt den Check an Krebsliga-Kommunikationsleiter Marc Kempe.

Partnerschaft

«bike to work»: Auf den Sattel, fertig, los

Die Krebsliga ist nun bereits das zweite Jahr Partnerin von «bike to work», der schweizweiten Aktion zur Gesundheitsförderung in Unternehmen. Noch bis Ende Juni nehmen 65 000 Personen an der Aktion teil, fahren mit dem Velo zur Arbeit und nehmen so an der Verlosung von einer Vielzahl an Preisen teil. Über 2100 Betriebe stärken mithilfe von «bike to work» den Teamgeist und bekennen sich zu einem nachhaltigen Mobilitätsverhalten. Auch zahlreiche Mitarbeitende der Krebsliga nehmen jedes Jahr an der Aktion teil. Die Krebsliga unterstützt dieses Projekt, da regelmässige und ausreichende Bewegung das Wohlbefinden und die Gesundheit generell verbessert und dabei erst noch das Risiko für Darm- und Brustkrebs senken kann. (ab)

Anmelden kann sich Ihr Arbeitgeber resp. Ihr Unternehmen noch bis Ende Mai – alle Informationen finden Sie unter
▸ **www.biketowork.ch**

Agenda 2019

Expertensprechstunde Sexualität
Fachpersonen beantworten online Ihre Fragen zu allen Aspekten von Sexualität bei Krebs.
Juni 2019
▸ www.krebsforum.ch

Kurs Spiritualität, persönliche Wege zur inneren Kraft
Spiritualität lässt sich umschreiben als Verbindung zwischen unserem Leben und dem grösseren Leben, das uns umgibt.
Edlibach ZG, 21. – 22. Juni 2019
▸ www.krebsliga.ch/kurse

Durchatmen und Kraft schöpfen
In einer wunderschönen Walliser Berglandschaft erhalten Sie die Möglichkeit, zu entspannen und Ihre Ressourcen zu entdecken.
Albinen VS, 24. – 28. Juni 2019
▸ www.krebsliga.ch/kurse

Cinque giorni per me sulle Isole di Brissago
Eine Woche Auszeit für Krebsbetroffene, die sich mit körperlichen und kreativen Aktivitäten erholen möchten.
Isole di Brissago TI,
26. – 30. August 2019
▸ www.krebsliga.ch/kurse

Time-out-Wochenende für Familien in Zeiten von Trauer
Ein Wochenende für Familien, die den Verlust eines an Krebs verstorbenen Elternteils, der Partnerin oder des Partners betrauern.
Sörenberg LU,
30. August – 1. September 2019
▸ www.krebsliga.ch/kurse

Relay for Life – Solidarität mit Krebsbetroffenen
Eine feierliche Veranstaltung zur Unterstützung von Menschen mit Krebs. Wer macht freiwillig mit?
Balsthal SO, 7. – 8. September 2019
▸ www.krebsliga.ch/relayforlife

Race for Life
Benefiz-Velorennen und Solidaritätsfest auf dem Bundesplatz in Bern.
Sonntag, 8. September 2019
▸ www.raceforlife.ch

Weitere Termine finden Sie unter
▸ **www.krebsliga.ch/agenda**

FOTO: ZVG

Traumbild, Fiktion		poet.: scheu, zögernd	Tageszeit			oriental. Männername	Silberlöwe	Spielkarten		europ. Münzeinheit (Abk.)	altes Fahrgerät		sehr weiches Leder (Kw.)	poet.: Stille	Ausruf	männl. Fürwort	Wintersportort im Kt. BE	
Gemeinde im Kanton St. Gallen				7		hoher osman. Beamter	8						männl. Hund					
Abk.: Firma			Autokz. Kanton Tessin		5	hoher Beamter von Sparta		Zeitmesser (Sport)				1					schweiz. Krimiautor (Peter)	
Autokz. Kanton Thurgau			Zahlzeichen Mz.		Fluss bei Burgdorf					Halbton unter C			Brustwarze		schweiz. Eishockeygoalie	Autokz. Kanton Zug		
winkelig		US-Rockmusiker † (Frank)		2				Begleitung	Stadt am Zugersee					Windstoss			11	
	6				oberster Punkt am Himmel		schweiz. Olympiasieger (Brüder)				3	Abschiedsgruss				modern, populär		
schweiz. Raummass		zu den Akten: ad ...		Gebiet, Sektor					Lachs					nord. Herdentier				Schauspieler
							waadtl. Fussballclub (Abk.)			schweiz. Industrieprodukt		Wintersportort im Kt. GL		engl.: Wette		Abk.: Dezimeter		
engl.: Meer						Stadt in Kalifornien (Abk.)	chem. Zch. f. Eisen		Zch. f. Selen		ital. Insel (Toskana)					ital. Tonbez. für das C		
Abk.: Strasse		4		Stadion der SCL Tigers											männl. Artikel (3. Fall)			
Krankenpfleger						9					Sternschnuppen			10				

Das Lösungswort

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11

Machen Sie mit und gewinnen Sie eines von zehn Sonnencremesets für die ganze Familie.

Sonnentage geniessen – auch mit sensitiver Haut!

Die Sonne ist für uns lebenswichtig, sie spendet Licht, Wärme und Wohlbefinden. Sonnenschutz – mit Schatten, Kleider und Sonnencreme – ist jedoch notwendig, um unsere Haut vor den schädlichen Einflüssen der Sonnenstrahlung zu bewahren.

Sensible Haut zeichnet sich oft durch unangenehme Symptome wie Spannung, Jucken und Rötungen aus. Diese können auf mögliche allergische Reaktionen zurückgeführt werden. Haben Sie schon die Erfahrung gemacht, dass Ihre Haut negativ auf die Sonnenstrahlung reagiert hat? Dann ist NIVEA SUN Sensitive Immediate Protect Sonnenallergie-Schutz genau das richtige Produkt für Sie.

Die Sonnencreme ist parfumfrei und schützt sofort vor UVA- und UVB-Strahlung. Sie schützt damit auch sensible Haut vor Sonnenallergie und Sonnenirritationen.

NIVEA SUN Sensitive Immediate Protect, UV Face Sensitive, Kids Sensitive Protect & Play.

▸ **www.nivea.ch**

So nehmen Sie teil

Online www.krebsliga.ch/loesungswort – **SMS** Senden Sie aspect, gefolgt vom Lösungswort, Ihrem Namen und Ihrer Adresse an die 363 (Fr. 1.–/SMS). Beispiel: aspect REISEFIEBER, Hans Muster, Musterstrasse 22, 8000 Musterhausen – **Postkarte** Krebsliga Schweiz, Effingerstrasse 40, Postfach, 3001 Bern

Einsendeschluss ist der 27. Mai 2019. Viel Glück!

Die Gewinnerinnen und Gewinner der Januarausgabe 2019, Lösungswort: Hoffnung

Aurélie Bochud, 1624 La Verrerie – **Vreni Durrer,** 8834 Schindellegi – **Erna Heri,** 4562 Biberist – **Marcel Matthey,** 2016 Cortaillod

Impressum Herausgeberin: Krebsliga, Postfach, 3001 Bern, Telefon 031 389 94 84, info@krebsliga.ch, www.krebsliga.ch, PK 30-4843-9 – Redaktionsleitung: Flavia Nicolai (fln) – Autorinnen/Autoren: Joëlle Beeler (jbe), Aline Binggeli (ab), Nicole Bulliard (bu), Annick Busset (anb), Ori Schipper (ors), Luca Toneatti (lut), Simone Widler (siw) – Fotografie: Gaëtan Bally – Inhalts-/Layoutkonzept: Flavia Nicolai, Peter Ackermann, Evelyne Guanter (evg) – Gestaltung: Evelyne Guanter – Druck: Vogt-Schild Druck AG, Derendingen, Auflage 130 000 Ex. – Ausgabe: 2/19, Mai 2019, erscheint 4-mal jährlich, die nächste Ausgabe von «aspect» erscheint im Juli 2019 – Bank Cler: Finanzpartner der Krebsliga Schweiz. Damit wir von einem reduzierten Versandtarif der Post Gebrauch machen können, verrechnen wir Ihnen auf Ihre Spende Fr. 5.– pro Jahr als Abonnementsgebühr. Wir bitten um Verständnis.

WWW.RAETSEL.CH

Meine Erfahrung mit Krebs

Noch während seiner Hodgkin-Lymphom-Behandlung begann Tobias Lehmann 2009, damals 25 Jahre alt, mit der Organisation eines Benefiz-Hockeyspiels für Krebsbetroffene.

Aufgezeichnet von Luca Toneatti

Tobias Lehmann erinnert sich: «Es fühlte sich an, als ob ein falsches Benzin durch meinen Körper fliesst.»

1 Die Diagnose war eine Erleichterung, weil ich endlich wusste, was mich so müde und antriebslos machte. Es war eine Bestätigung meines Bauchgefühls, das mich noch selten im Stich liess.

2 Nach der Diagnose ging alles so schnell, dass ich gar keine Zeit hatte, Zweifel zu haben. Es war für mich eher wie eine Sportverletzung, ich rechnete damit, dass ich in vier bis fünf Monaten wieder fit sein würde.

3 Sobald ich nach den Chemos wieder etwas Energie hatte, habe ich Dinge unternommen. Sport half mir schon immer, meinen Kopf frei zu bekommen. Zwischen den Chemotherapien spielte ich Tennis und ging sogar Ski fahren. Dies half mir, nicht an die Krankheit, Therapie und deren Folgen zu denken.

4 Zusammen etwas erreichen, nicht aufgeben und kämpfen: Das sind Attribute meiner Leidenschaft für Eishockey, die ich gut auf meine Therapie anwenden konnte und mir diese auch erleichterten.

5 Ich glaubte immer daran, dass ich den Krebs besiegen würde. Die Ärzte und mein Umfeld sprachen mir Mut zu, sodass ich nie Angst hatte und diese Einstellung nie anzweifelte.

6 Bei meiner ersten Chemo kam mir die Idee für ein Benefiz-Hockeyspiel (heute bekannt unter dem Namen «Stars for Life»), welches nächstes Jahr bereits sein zehnjähriges Jubiläum feiert. Die Organisation des Anlasses half mir enorm, mich während der Therapie und auch danach abzulenken.

7 Mein Hausarzt war eine wichtige Anlaufstelle für mich. Er hatte stets ein offenes Ohr, beruhigte mich, hörte mir zu und nahm mich ernst. Bei ihm konnte ich mich immer am besten öffnen.

8 Heute höre ich besser auf mich selbst. Ich lege nichts mehr beiseite, was mir Freude bereitet – auch wenn andere sagen, du spinnst doch.

9 Die Krankheit machte mich zu einem ehrlicheren, ruhigeren und sensibleren Menschen. Meine Prioritäten änderten sich grundlegend; Geld verlor an Wichtigkeit, und ich fokussierte mich vor allem auf Dinge, die mir persönlich Freude bereiten und gab darin mein Bestes.

10 Ich bin überzeugt, dass die Krankheit einen besseren Menschen aus mir gemacht hat.

FOTO: LUCA TONEATTI

krebsliga

Wir suchen Menschen wie dich!

Hier machst du mit:
participate.krebsliga.ch

Verzichtest du auf Geburtstagsgeschenke?
Sammle stattdessen für Krebsbetroffene!

Nimmst du an einem Sponsorenlauf teil?
Spende deinen Ertrag!

Dein besonderer Anlass steht an?
Engagiere dich dabei für Menschen, denen es weniger gut geht!

Starte jetzt deine Sammelaktion und hilf beim Helfen!

1. Wähl deinen Anlass
2. Motivier deine Freunde
3. Sammle deine Spenden

Alle Informationen auch direkt auf der Spenden-Plattform participate.krebsliga.ch