

Leben mit Gliom



WWW.LEBENMITKREBS.CH

**LEBEN
MIT
KREBS**

GLIOM

Inhalt



04

Trotz Gliom das eigene
Leben neu entdecken



08

Erfahrungsbericht:
Vom Arzt zum Patienten



12

Der Weg zurück an
den Arbeitsplatz



16

Unterstützung für
Gliom-Betroffene

Artikel unterstützt durch:

SERVIER 

Als führendes Unternehmen in der Kardiologie entwickelt sich Servier auch zu einem wichtigen Akteur in der Onkologie. Mit einer neuen Therapieoption bei Gliomen in der Schweiz engagiert sich Servier für die Entwicklung und den Zugang zu innovativen Behandlungen bei seltenen oder schwer behandelbaren Krebserkrankungen.

www.servier.ch

Servier unterstützt Leben mit Krebs und hatte keinen Einfluss auf den Inhalt dieser Artikel.

GLIOM

Trotz Gliom das eigene Leben neu entdecken



Die auf Neuroonkologie spezialisierten Pflegefachpersonen stehen Patientinnen und Patienten mit Hirntumoren während ihres gesamten Lebenswegs zur Seite und stellen Zuhören, Selbstbestimmung und Lebensqualität in den Mittelpunkt ihres Engagements. **Journalistin: Stéphanie Wavre**

Annalisa Cassarino und Cristina Pellet, Sie sind spezialisierte Pflegefachpersonen in der Begleitung von Patienten mit einem niedriggradigen Gliom. Worin besteht Ihre Rolle?

Annalisa Cassarino: Wir sind von Beginn an, ab der Diagnosestellung, über die erste Operation, die verschiedenen

Behandlungen bis hin zur Nachsorge, Bezugspersonen des Vertrauens. Wir bieten nicht nur psychologische Unterstützung, sondern eine ganzheitliche Begleitung. Unsere Beratungen umfassen Informationen zu den Behandlungen und zum Behandlungsverlauf, zu Nebenwirkungen und zur Vorbeugung von Komplikationen sowie anderen

Bedürfnissen der Patientin und ihrer Familie.

Cristina Pellet: Unsere Sprechstunden sind Begegnungsräume, die Zeit für Gespräche geben. Die Lebensgeschichte der Patienten ist wesentlich, um ihre Vorstellungen sowie das Ausmass ihrer körperlichen und psychischen Belastung zu verstehen. So können wir besser auf ihre spezifischen Bedürfnisse eingehen.

Worin unterscheiden sich die Herausforderungen von Patientinnen mit einem niedriggradigen Gliom von anderen Krebsarten?

Pellet: Das Gehirn ist das Steuerzentrum für Bewegung, Sprache, Empfin-

dungen, Denken und für das Erleben des Lebens. Wer an diesem Organ erkrankt, sieht sich einer sehr direkten Angst gegenüber: der Angst, die eigene Identität, die Autonomie und die Fähigkeit, aktiv am Leben teilzunehmen, zu verlieren.

Cassarino: Die Patienten sind jung, zwischen 18 und 50 Jahre alt. Viele haben kleine Kinder, einen Beruf, der sie motiviert, und Zukunftspläne. Zwar leben sie oft länger, aber häufig mit schlechter Lebensqualität und einem Gefühl des Eingesperrtseins.

Diese Patientinnen leben oft sehr lange mit der Krankheit – was bedeutet das?

Cassarino: Weil es aggressivere Krebsarten gibt, neigt das Umfeld dazu, das Leid zu relativieren. Die Patientinnen fühlen sich dadurch unverstanden, was ihren Umgang mit der Krankheit beeinflussen kann. Sie leiden gleichzeitig an Krebs und an einer chronischen Erkrankung, was ihre Erschöpfung noch verstärkt. Das ist, als würde man in den Krieg ziehen und wissen, dass er 20 Jahre dauern wird. Genau da setze ich an: Ich sage meinen Patienten, dass der Krieg vorbei ist – ebenso wie ihr früheres Leben. Sie haben die Chance, neu zu beginnen und ihr Leben nach ihren tiefsten Wünschen zu gestalten. Mit der Angst vor dem Tod zu leben, bedeutet, jeden Tag ein Stück zu sterben. Stattdessen lade ich sie ein, alle Siege zu feiern und wieder Akteur ihres Lebens zu werden.



Pellet: Die Krankheit erfordert eine lebenslange Betreuung. Das heisst: Warten auf Untersuchungsergebnisse, Langzeittherapien und das Leben mit der Unsicherheit über den Krankheitsverlauf. Je nach Lage und Auswirkung des Tumors kann der Patient weiterarbeiten und sein Leben führen, die Er-

on sollte so früh wie möglich beginnen. Sie hilft, die Autonomie möglichst lange zu bewahren und den Folgen einer Behinderung vorzubeugen. Ebenso wichtig sind körperliche Aktivität und soziale Kontakte.

Cassarino: Der Rehabilitationsweg kann ergänzt werden durch Achtsamkeitsmeditation, Yoga oder Hypnose. Man muss verstehen: Wenn der Körper in Bewegung ist, werden auch die psychischen und spirituellen Funktionen aktiviert. Diese Praktiken helfen den Patientinnen, den Teufelskreis und das Gefühl der Gefangenschaft zu durchbrechen.

Die betreuenden Angehörigen geraten von einem Tag auf den anderen in diese Rolle. Mit welchen Schwierigkeiten sind sie konfrontiert?

Cassarino: Je nach Lage des Tumors verändert sich die Persönlichkeit des Patienten. Auch die Behandlungen können das äussere Erscheinungsbild beeinflussen. Diese Veränderungen können

«Sie sind nicht allein und dürfen auf ihr eigenes Sein vertrauen, das voller Ressourcen und Energien steckt, von denen sie nichts ahnen.» **Annalisa Cassarino**

krankung kann aber auch kognitive Fähigkeiten beeinträchtigen oder körperliche Behinderungen verursachen.

Was empfehlen Sie, um damit umzugehen?

Pellet: Eine neurologische Rehabilitati-

zu Beziehungskrisen mit dem Partner oder den Kindern führen. Dazu kommt die ständige Angst, den geliebten Menschen zu verlieren oder ihn leiden zu sehen. Es handelt sich also nicht um die Krankheit des Patienten allein, sondern um eine Familienkrankheit.

Pellet: Die Rollen in Paar- und Familienstrukturen verändern sich, die Dynamik gerät ins Wanken. Je nach Schwere der Symptome kostet das viel Energie und kann sehr belastend sein. Manche isolieren sich zu Hause, um präsent zu sein, erschöpfen sich und werden selbst krank. Für viele ist es nicht einfach, loszulassen und Verantwortung zu teilen.

An welche Organisationen können sich Patientinnen und ihre Angehörigen wenden, um Unterstützung zu erhalten?

Pellet: Die Krebsliga ist in der Schweiz sehr aktiv. Sie bietet eine grosse Vielfalt an Unterstützungsangeboten, darunter eine Bedarfsabklärung für Patienten und Angehörige mit individuellen Empfehlungen. In jedem Kanton gibt es engagierte Vereine, die Unterstützung leisten.

Cassarino: Im Tessin organisieren wir Informationsveranstaltungen über die Krankheit für Patientengruppen, aber auch kreative Aktivitäten wie einen Kochkurs zur Pastaherstellung oder Pop-Art-Malkurse. Allen Patientinnen ist das Bedürfnis nach Geselligkeit und Gruppenzugehörigkeit gemeinsam. Das Geheimnis dieser Gruppen lautet: «Leidenschaft statt Mitleid».

Welche Botschaft möchten Sie Menschen mit einem Gliom mitgeben?

Pellet: In diesem dichten Nebel, in dem der Horizont verloren scheint, ermutige ich sie, sich von ihren Angehörigen und dem medizinisch-pflegerischen Team an die Hand nehmen zu lassen, das Leben möglichst normal weiterzuführen, Träume zu haben und sie zu verwirklichen.

Cassarino: Sie sind nicht allein und dürfen auf ihr eigenes Sein vertrauen, das voller Ressourcen und Energien steckt, von denen sie nichts ahnen. Meine Patienten sind die wunderbarsten Menschen, die ich kenne – sie kämpfen für ihr Leben und ihre Familie. Das Wichtigste im Leben ist nicht die Gesundheit, sondern Selbstvertrauen und Glück. ■



Cristina Pellet
Fachverantwortliche
Pflegefachfrau am
Zentrum für Hirn-
und Rückenmarkstumoren. CHUV Lausanne



Annalisa Cassarino
Expertin für klinische
Pflege in der Neuroonkologie am spezialisierten
Zentrum für Neuroonkologie (COS),
Ente Ospedaliero
Cantonale Bellinzona



GLIOM

Wenn der Arzt plötzlich Patient wird

Seit zwölf Jahren lebt der 65-jährige Thomas mit einem Hirntumor. Trotz Einschränkungen arbeitet er aber unentwegt weiter, in seinem Traumberuf als Arzt. **Journalist: Stefan Müller**

Auch dank der Unterstützung seiner langjährigen Sekretärin gelingt Thomas die Rückkehr ins Berufsleben.

Am 8. April 2013 nahm sein Leben eine jähe Wendung. Der damals 52-jährige Thomas hatte einen epileptischen Krampfanfall. Und ein solcher Anfall kommt in diesem Alter meist nicht aus heiterem Himmel: Die Ursache ist ein Gliom, ein bösartiger Gehirntumor, der nur schwer behandelbar ist. 700 Personen erkranken jährlich neu an einem Gehirntumor. Das sind aber weit weniger Neuerkrankungen als bei

therapie folgten. Wenige Monate später folgte eine Hirnblutung, ein weiterer Eingriff wurde nötig. «Danach hatte ich zehn Jahre Ruhe», sagt er.

Thomas hatte seine Arbeit insgesamt nur wenige Wochen unterbrochen, als Rheumatologe mit eigener Praxis in Zürich. Wie hat er das geschafft? «Ich hatte Glück», findet der Arzt. Doch da steckt mehr dahinter – er trotzte seinem Schicksal.

Nach der ersten Operation war er komplett halbseitig gelähmt. «Ich wollte aber rasch wieder in meinen Beruf zurück!» Thomas kam in die Neuro-Rehabilitation nach Wald ZH – zwar nicht mehr im Rollstuhl, aber mit schwachem Arm und Bein links und monotoner Stimme seit dem Eingriff. Dort nahm ihn eine Physiotherapeutin unter ihre Fittiche, von der ersten Stunde an mit intensiven Gehübungen. Der Ergotherapeut verlor ebenfalls keine Zeit. Mit Spritzen, Nadeln, Tupfer und Äpfeln und Orangen trainierte er mit dem Patienten Tag für Tag das Spritzen. «So gewann ich mein Selbstvertrauen wie-

«Ich wollte aber rasch wieder in meinen Beruf zurück!» **Thomas**

Prostata- oder Brustkrebs, mit 7800 respektive 6600 Neuerkrankungen.

Mehr als nur Glück

«Das war ein Schock – ich dachte, ich müsse bald sterben», erinnert sich der heute 65-jährige Rheumatologe an die Diagnose. Hirnoperation und Chemo-

der», sagt Thomas. Am Schluss der Reha durfte er der eigenen Mutter Cortison in die Schulter spritzen. «Ein Erfolgserlebnis», so Thomas. Jetzt stand ihm nichts mehr im Wege, seine Arbeit kontinuierlich wieder aufzunehmen, wöchentlich zwei Nachmittage plus Homeoffice, die Lohnbusse gedeckt durch Krankentaggelder und die Invalidenversicherung.

«Wir können zufrieden sein mit unserem Gesundheitssystem» **Thomas**

Die Rückkehr ins Erwerbsleben verdankt Thomas nicht zuletzt seinem hilfsbereiten Praxisteam, vorab der langjährigen Sekretärin. «Sie ist Gold wert.» Sie schirmt den Arzt vor Druck ab und filtert alles mundgerecht, denn mehrere Dinge gleichzeitig zu tun, überfordert Thomas. Eine Erleichterung war zudem die Übergabe der Pra-

xis an einen Kollegen. Und schliesslich griff ihm seine Familie tatkräftig unter die Arme.

«Ich war immer transparent»

Wenn der Arzt selbst krank wird, fürchten sich chronischkranke Menschen oft davor, ihre vertraute Fachperson zu verlieren. «Ich war immer transparent», sagt Thomas. Dies habe sich bewährt, wenn auch manche schockiert waren. Das Vertrauen blieb. Trotzdem muss Thomas aufpassen, dass er nicht unversehens seine Rolle wechselt, vom Arzt zum Patienten. Deshalb reagiert er reflexartig, wenn jemand nach seinem Befinden fragt: «Mir geht es super, wie geht es Ihnen mit dem neuen Medikament?» Der Patient ist sofort abgelenkt. Die «guten Tipps» seiner Berufskolleginnen und -kollegen waren nie ein Problem. Diese sind laut Thomas meistens zurückhaltend, einzelne haben sich zurückgezogen.

Auch als Patient hat der Arzt nur gute Erfahrungen mit dem medizinischen Personal gemacht. «Wir können

zufrieden sein mit unserem Gesundheitssystem», sagt er. Und das ist gut so, wenn er sich nicht auch noch über die Betreuung ärgern muss. Denn er hadert zuweilen schon genug mit sich selbst, angesichts der Angst vor dem Sterben. So überwand er seine Skepsis und nahm sich von Anfang an einen Psychiater. Thomas' Sicht aufs Leben hat sich verändert, ebenso der Stellenwert der Arbeit – er arbeite heute nur noch so viel, wie es ihm Freude mache, was dank der Pensionierung unterdessen auch gut möglich sei.

Thomas schöpft Zuversicht

Gleichwohl holte ihn das Schicksal im vergangenen Dezember ein. Der Tumor war leicht gewachsen. Thomas: «Ich bin aus allen Wolken gefallen, ich spürte nichts!» Weil er Angst vor einem erneuten epileptischen Anfall hatte, stimmte er einer weiteren Operation zu. Andernfalls hätte es sein können, dass der Tumor plötzlich nicht mehr operabel gewesen wäre. Der Eingriff am 8. April ging gut. Sofortige Ergothe-

rapie konnte die leichte, linksseitige Lähmung rasch bessern.

«Ich fühle mich wieder recht gut», freut sich Thomas heute. Zuversichtlich stimmt ihn auch ein neues Medikament, sogenannte IDH-Hemmer, die das Wachstum des Tumors bremsen sollen. Seit Juni erhält er diese Therapie, die teuer ist, aber von der Krankenkasse übernommen wird.

So kann Thomas seinem «Hobby» nachgehen und seine bisherigen Patientinnen und Patienten weiter betreuen, was auch seine Kollegen in der gut laufenden Praxis freut. ■

Thomas beim Warten auf ein MRT zur Kontrolle des Glioms.





GLIOM

Zurück an den Arbeitsplatz

Der Weg zurück ins Berufsleben mit einem Gliom ist oft von Unsicherheit, Sorgen und vielen offenen Fragen geprägt. Am Universitätsspital Basel unterstützt die Sozialberatung Betroffene dabei, diesen Übergang zu meistern. Leiter Jerry Lavorgna erklärt im Gespräch, wie sein Team Patientinnen und Patienten begleitet, welche Herausforderungen bei der Rückkehr in den Beruf bestehen und warum Offenheit und ein schrittweises Vorgehen entscheidend für eine erfolgreiche Wiedereingliederung sind. **Text: Nadine Gantner**

Jerry Lavorgna, Sie sind Leiter der Sozialberatung am USB. Wie unterstützt ihr Team Patientinnen und Patientinnen?

Jerry Lavorgna: Unsere Arbeit umfasst vier Bereiche: psychosoziale Beratung, sozialrechtliche Fragestellungen, Nachsorge nach Spitalaufenthalt und Abklärungen bei Gefährdungssituationen. Unsere Unterstützung kann kurzfristig sein, beispielsweise eine kurze Beratung oder das Herstellen eines Kontaktes in unserem Netzwerk. Aber wir beraten auch längerfristig mit kontinuierlichem Kontakt, psychischer oder administrativer Unterstützung. Den autonomen Willen der Patienten und Patientinnen zu wahren, ist für uns zentral. Wir sind übrigens auch an die Schweigepflicht gebunden. Solche Teams gibt es an allen Schweizer Spitälern.

Nach überstandenen Therapien möchten viele Betroffene eines niedriggradigen Glioms zurück ins Berufsleben oder

Studium. Was sind hierbei die grössten Herausforderungen?

Lavorgna: Natürlich ist dies sehr individuell je nach Person, Arbeitgeber und Art der Arbeit. Psychische Belastungen sind jedoch in vielen Fällen eine grosse Herausforderung. Betroffene haben Angst vor dem Versagen oder vor Überforderung, aber auch vor den Erwartungen des Teams und der Vorgesetzten. Daneben spielen körperliche Aspekte eine Rolle. Möglicherweise leiden Betroffene unter Fatigue, kognitiven Einschränkungen oder motorischen Defiziten und sind nicht mehr gleich leistungsfähig wie vorher. All dies sind gleichermaßen grosse Herausforderung für die Betroffenen wie auch die Arbeitgeber.

Wie kann eine gute Rückkehr an den Arbeitsplatz gelingen?

Lavorgna: Der wichtigste Punkt ist ein schrittweiser Wiedereinstieg mit einem niedrigen Pensum, das man dann langsam aufbauen kann. Am besten macht man gemeinsam mit dem

Arbeitgeber einen Plan. In der Schweiz haben wir ein sehr gutes Sozialversicherungssystem. Mit der Krankentaggeldversicherung sind Arbeitnehmer finanziell abgesichert, so dass ein langsamer Wiedereinstieg gut gelingen kann. Heutzutage bieten viele der grösseren Unternehmen eine betriebliche Sozialberatung an und auch das HR-Personal ist häufig geschult. Diese Schlüsselpersonen gilt es mit ins Boot zu holen. Zugleich ist es wichtig, dass ein IV-Antrag gestellt wird, wenn davon auszugehen ist, dass die Krankheit eine längerfristige Beeinträchtigung darstellt. Die IV bietet Unterstützung bei beruflichen Massnahmen an, welche auch den Arbeitgeber entlasten und somit den finanziellen Druck rausnehmen können.

Andere Mitarbeitende schauen oftmals genau hin, wie eine Firma sich gegenüber erkrankten Personen verhält. Hier können Unternehmen Charakter zeigen, indem sie sich für ihre Leute einsetzen. Das ist oftmals mehr wert als hohe Löhne.

Wie sieht es mit der Kommunikation aus?

Lavorgna: Klare Kommunikation ist zentral. Erkrankte Personen sind oft unsicher, was sie ihrem Arbeitgeber wann mitteilen sollen. Viele neigen dazu, ihre Situation herunterzuspielen, aus Angst, dass der Arbeitgeber bei der Wiedereingliederung nicht mitmacht und das Arbeitsverhältnis auflöst. Das kann zu Irritationen und

langfristig zum Vertrauensbruch mit dem Arbeitgeber führen. Ich empfehle hier wirklich, aufrichtig zu sein und transparent über die eigene Situation zu sprechen. Das führt zu mehr Vertrauen und Verständnis.

Welche weiteren Empfehlungen haben Sie für Betroffene?

Lavorgna: Nach einer Erkrankung ist es wichtig, bewusst zu prüfen, ob der bisherige Arbeitsplatz weiterhin der richtige ist. Ein solcher Schicksalsschlag verändert oft die Prioritäten

«Manchmal ist es besser, etwas loszulassen, damit sich ein neues Kapitel öffnen kann.» **Jerry Lavorgna**

und da sollte man sich die Zeit nehmen und genau hinschauen. Manchmal ist es besser, etwas loszulassen, damit sich ein neues Kapitel öffnen kann. Ich möchte hier auch Mut machen: Eine begründete Abwesenheit vom Arbeitsplatz über längere Zeit ist häufig nicht so ein grosses Problem, wie viele denken. Wichtig ist, dass man bei den Vorstellungsgesprächen bei neuen potenziellen Arbeitgebern ehrlich über den Prozessverlauf und die aktuelle physische und psychische Befindlichkeit spricht. Mut, Aufrichtigkeit und Willensstärke werden



in der Regel belohnt. Für eine angemessene Genesung sollte man sich die Zeit nehmen, die es braucht. Viele Menschen befinden sich während der Erkrankung unter grossem Druck, da sie Angst haben die Stelle zu verlieren und am Ende auf die Sozialhilfe angewiesen zu sein. Das Schweizer Sozialsystem bietet jedoch viel Puffer für solche Situationen: Wenn die Krankentaggeldversicherung ausläuft, greift entweder die IV, oder wenn der Antrag noch hängig ist, das RAV. Man darf sich also wirklich die Zeit nehmen, damit man im Anschluss an die Erkrankung auch möglichst langfristig gesund und leistungsfähig ist.

Wo finden Betroffene Unterstützung in diesem Prozess?

Lavorgna: Neben dem Support durch unser Team ist auch die Krebsliga ein wichtiger Partner. Sie bietet Beratung, therapeutische Angebote und finanzielle Unterstützung. Auch das USB verfügt über einen Fürsorgefonds, der für die Patienten in finanziellen Not-

lagen Gelder sprechen kann. So können Betroffene gezielt unterstützt werden, sowohl durch externe Angebote als auch direkt vor Ort.

Was möchten Sie Betroffenen zum Schluss mitgeben?

Lavorgna: Ich möchte den Betroffenen Mut machen: Viele Langzeiterkrankte finden den Weg zurück an den Arbeitsplatz. Manchmal braucht es strukturelle Massnahmen oder ein reduziertes Pensum, aber es ist möglich. Wir beraten und unterstützen sie gerne in Ihrem Vorhaben – zurück an den Arbeitsplatz. ■



Jerry Lavorgna
Leitung Sozialberatung,
Universitätsspital Basel

GLIOM

«Trauen Sie sich, Unterstützung zu suchen!»

Der Onkologe Pierre-Yves Dietrich hat erneut das Präsidium der Genfer Krebsliga übernommen. In einem Kontext, in dem Krebs zunehmend chronisch wird, sieht er deren Rolle immer stärker darin, Patientinnen und Patienten zu den passenden Unterstützungsstrukturen – seien sie staatlich oder von Vereinen getragen – zu begleiten. **Journalistin: Geneviève Ruiz**



Prof. Pierre-Yves Dietrich
ehemaliger Direktor Onkologie
Universitätsspital Genf
Onkologe Hirslanden Klinik
des Grangettes Genf
Präsident Genfer Krebsliga

Welche Herausforderungen haben Menschen, die mit einem Hirntumor (Gliom) leben?

Prof. Pierre-Yves Dietrich: Hirntumoren nehmen in der Onkologie eine Sonderstellung ein. Obwohl sie gewisse Gemeinsamkeiten mit anderen Krebsarten aufweisen, unterscheiden sie sich durch ihre Vielfalt: Manche Tumoren sind gutartig und können chirurgisch behandelt oder überwacht werden, während andere – wie das Glioblastom – äusserst aggressiv bleiben und grosse therapeutische Herausforderungen mit sich bringen. Die Folgen dieser Erkrankungen variieren stark je nach Art und Lage des Tumors. Entsprechend vielfältig sind die Symptome: Lähmungen, Blasen- oder Darmchwäche, Verlust von Lesefähigkeit oder Sprache, Desorientierung oder auch Verhaltensveränderungen. Das Besondere ist, dass diese Tumoren das Gehirn angreifen – das zentrale Organ von Identität und Persönlichkeit. Patientinnen, Patienten und ihre Angehörigen stehen damit nicht nur einer meist tödlichen Krankheit gegenüber, sondern auch tiefgreifenden Veränderungen von Persönlichkeit und kognitiven Fähigkeiten.

Wie genau wirkt sich die Krankheit auf die Angehörigen aus?

Dietrich: Wie jede Krebserkrankung hat auch ein Hirntumor weitreichende Folgen für das Gleichgewicht einer Familie – sei es finanziell, emotional oder in



den Beziehungen. Alles wird durcheinandergebracht, gewohnte Abläufe brechen zusammen. Das ist für Paare belastend, aber auch für Kinder, die manchmal psychologische Betreuung brauchen. Glücklicherweise wird die Rolle der Angehörigen und pflegenden Nahestehenden seit etwa zehn Jahren stärker von den Behandlungsteams, vom Staat und von Vereinen anerkannt. Das reicht von Hausaufgabenhilfe für Kinder bis hin zu zeitweiliger Entlastung in der Betreuung oder administrativer Unterstützung. Bei der Krebsliga heissen wir Angehörige genauso willkommen wie Patientinnen und Patienten. Ihre Bedürfnisse sind



sehr unterschiedlich und hängen von der persönlichen Situation ab. Hervorzuheben ist, dass Angehörige in den meisten Fällen diese Situation auf erstaunliche Weise bewältigen.

Viele Betroffene fühlen sich nach Abschluss der intensiven Behandlungen in einem Vakuum. Wie erleichtert die Krebsliga den Übergang zwischen Krankenhaus und langfristigem Alltag?

Dietrich: Tatsächlich zeigt die wissenschaftliche Literatur, dass sich viele Patientinnen und Patienten nach der akuten Krankheitsphase im Stich ge-

lassen fühlen. Manche psychosozialen Schwierigkeiten treten gar nicht während der Behandlung auf, sondern erst drei bis fünf Jahre später, wenn die Krankheit chronisch wird. Angesichts dieser Herausforderungen spielt die Krebsliga eine Schlüsselrolle: Sie vermittelt Patientinnen, Patienten und ihre Angehörigen zu den passenden Ressourcen. Jede Situation ist einzigartig – es gibt keine Standardlösung. Manche brauchen Informationen zur Invalidenversicherung, andere ein berufliches Coaching, psychologische Unterstützung oder Ernährungsberatung. Diese langfristige psychosoziale Begleitung ergänzt heute die medizinische Nachsorge.

Die Krebsliga bietet auch Gesprächsgruppen an. Wie unterstützen diese die Betroffenen?

Dietrich: Wir bieten zahlreiche Gesprächsgruppen für Patientinnen,

Patienten und Angehörige an. Die Themen sind vielfältig und orientieren sich an Krankheitsarten, Lebenssituationen oder Behandlungen. Sie werden in der Regel von unseren Teams identifiziert. So haben wir zum Beispiel eine spezielle Gruppe für Männer ins Leben gerufen, die grossen Zuspruch findet. Manche Teilnehmer, die zuvor nicht über ihre Krankheit oder Probleme sprechen wollten, haben dort einen Ort gefunden, an dem sie sich weniger allein fühlen. Eine weitere wichtige Aktivität der Krebsliga ist die Familienmediation. Krebs kann in Familien viele Konflikte hervorrufen. Die Wirkung solcher Sitzungen ist oft beeindruckend – sie bringen Ruhe und Harmonie zurück.

Welche Botschaft möchten Sie Menschen mit einem Gliom mitgeben?

Dietrich: Mein wichtigster Rat lautet: Zögern Sie nicht, die Organisationen

in Anspruch zu nehmen, die für Ihre Unterstützung da sind. Denn das Netzwerk aus staatlichen und gemeinnützigen Strukturen ist komplex und verändert sich ständig – man kann es unmöglich alleine überblicken. Doch es ist eine wertvolle Hilfe angesichts der Herausforderung, mit einer chronischen Krankheit zu leben. Ich beobachte oft, dass Patientinnen, Patienten und Angehörige Angst haben, «das System zu stören», oder eine gewisse Scheu verspüren. Sie denken, sie müssten allein zurechtkommen – und verpassen dadurch Unterstützung, die ihnen zustehen würde.

Manche Vereine bieten finanzielle Hilfe, andere Aktivitäten für Kinder, künstlerische Angebote oder Sitzungen in alternativen Heilmethoden. Vielen Menschen hilft das, sich neu aufzubauen – für einige hat es sogar ihr Leben verändert. Leider werden diese Ressourcen noch zu wenig genutzt. ■

«Meine Botschaft lautet daher: Trauen Sie sich, zu uns zu kommen! Bei der Krebsliga empfangen Sie onkologisch geschulte Pflegefachkräfte, helfen Ihnen, Ihre Bedürfnisse zu erkennen und die passenden Angebote zu finden.» **Prof. Pierre-Yves Dietrich**

LEBEN MIT KREBS

WWW.LEBENMITKREBS.CH

SERVIER 

www.servier.ch

Servier unterstützt Leben mit Krebs und hatte keinen Einfluss auf den Inhalt dieser Artikel.