# Jung und krebskrank

Eine Broschüre für Jugendliche mit Krebs



### **Autorinnen und Autoren:**

Bianca Kaufmann, Peggy Lüttich, Dr. med. Siegfried Sauter

### Mitarbeit:

Dr. Ria Kortum, Sonja Müller, Dr. med. Johanna Schroeder, Sofia Schwarz

**Survivors:** Emilia Bickmann, Maya Dinig, Elias Franco, Jette Lüdersen

### Druck:

Plump Druck & Medien GmbH

### **Gestaltung und Satz:**

Jenny Schreiter

### Illustrationen:

Slinga Illustration

### Anmerkung:

In der vorliegenden Broschüre wird aus Gründen der Übersichtlichkeit die männliche Schreibweise verwendet. Hierbei handelt es sich lediglich um eine Vereinfachung des Schreibens/Lesens. Bei der Verwendung der männlichen Form sind stets Personen aller Geschlechter gemeint.



Hallo du!	7
Was uns wichtig ist	9
Wissenswertes über Krebs	13
Was ist Krebs?	14
Wegweiser durch die Behandlungen	26
Therapiebeginn: Im Krankenhaus	32
Alltag und Routinen im Krankenhaus	34
Wer ist hier eigentlich wer?	36
DU bleibst DU!	40
Der Umgang mit Nebenwirkungen	41
Haarausfall	42
Hautausschlag, trockene Haut und Juckreiz	45
Entzündungen der Mundschleimhaut	46
Übelkeit, Erbrechen und Gewichtsveränderung	47
Störungen im Verdauungstrakt	49
Schwäche des Immunsystems	49
Erschöpfung und Müdigkeit	50
Schädigung von Nerven der Hände / Füße	50
Überempfindlichkeit	51
Prothesen & Co.	52
Fertilität/Fruchtbarkeit	56

Leben drum herum, Leben mittendrin	58
Deine Gefühlswelt	61
Fragen – wie viel?	64
Reden – mit wem?	65
Kreativ sein – wie?	68
Sich Gutes tun – womit?	68
Dein Körper	70
Sport und Krebs	73
Übungen für die Behandlungszeit	<b>75</b>
Organisatorisches	78
Schule, Ausbildung & Co.	80
Schule als Motivation	83
Der Nachteilsausgleich	84
Dein soziales Umfeld	85
Deine Familie	86
Deine Freunde	91
Deine Mitschüler	94
Deine Mitpatienten	95
Partnerschaft	99
Liebe, Sex und Zärtlichkeit	100
Wie verbringe ich meine Zeit?	103
Gibt es hier WLAN?	104
Dein Alltag in der Behandlungszeit	107
Mut und Motivation	108
Weitere Begleiter durch die Therapie	116
Mentoren und andere Mutmacher	117

Nachsorge und Reha	119
Transition	121
Anhang	122
Kreative Seiten	123
Wichtige Adressen	145
Literaturempfehlungen	147
Glossar	151

# Hallo du!

Wir wünschten, du würdest diese Broschüre nicht in den Händen halten. Du ganz sicher auch. Denn die Tatsache, dass du gerade diese Einleitung liest, bedeutet sehr wahrscheinlich, dass man dir gesagt hat, dass du Krebs hast. Krebs. Scheiße. Mit einem Mal wird dein Leben auf den Kopf gestellt. Alles ist neu und anders. Du fühlst dich vielleicht gelähmt, bist wütend, traurig, verzweifelt, fassungslos oder alles auf einmal. Statt Alltag, Schule oder Ausbildung heißt es jetzt Krankenhaus und Onkologie. Um dich herum sind zunächst fremde Menschen, ständig piepende Geräte, kahle Köpfe, Kinder und Jugendliche mit Infusionsständer. Durch deinen Kopf schwirren viele, sehr viele Fragen. Etwa: Wie geht es jetzt weiter? Was kommt auf mich zu? Warum habe ausgerechnet ich Krebs? Muss ich jetzt sterben?

Auf manche deiner Fragen gibt es schlichtweg keine Antworten. Auf viele aber schon. Und einige Antworten findest du ganz sicher in dieser Broschüre. Sie soll dir Halt und Unterstützung geben, damit du dich während der Therapie ein kleines bisschen besser zurechtfindest. Sie erklärt dir, was es heißt, Krebs zu haben. Wie es im Krankenhaus ist. Wie es mit deinem Leben und all den "normalen" Dingen drum herum, wie Freunden, Familie und so, weitergeht. Sie enthält ein paar Ideen, die dich ablenken, aufheitern oder unterstützen können. Und sie zeigt dir, dass du trotz Krebsdiagnose immer DU bist und DU bleibst!

# DU bist und bleibst DU!

# Du bist nicht allein!

Das Besondere dieser Broschüre ist, dass sie ein Gemeinschaftsprojekt von Fachleuten und Überlebenden ist. Die sogenannten "Survivors" waren als Jugendliche selbst an Krebs erkrankt, haben das Gleiche oder Ähnliches erlebt und wissen daher, wie es sich für dich gerade anfühlt. Sie haben überlegt, welche Themen sie in der Behandlungszeit beschäftigt haben und welche Tipps und Tricks sie dir aus ihrer Erfahrung heraus mitgeben möchten. Zusammen mit den Survivors möchten wir – die Autoren – dir zeigen, dass du nicht allein bist, und dir Mut machen! Denn die gute Nachricht: Es gibt Therapien gegen Krebs und danach lässt sich oft wieder ein gutes Leben führen.

Und noch eine kleine Besonderheit dieser Broschüre: Anders als beispielsweise einen Roman musst du sie nicht von vorne nach hinten lesen. Wir haben sie so gestaltet, dass du jederzeit von Kapitel zu Kapitel springen kannst, so wie es für dich am besten passt. Manche Kapitel und Themen sind für dich vielleicht gar nicht oder noch nicht relevant, andere aber schon. Oder aber du interessierst dich ausschließlich für die kreativen Seiten im hinteren Teil dieser Broschüre. Wie auch immer du die Broschüre nutzt, so hoffen wir vor allem, dass sie dich gut durch deine Therapie begleiten wird!

Es geht um dich: Gib auf dich acht!

Deine Autorinnen und Autoren





# Was uns wichtig ist

Bevor es richtig losgeht und du in die Broschüre eintauchst, möchten wir dir vorab ein paar wichtige Botschaften mitgeben. Diese solltest du dir immer wieder vor Augen führen, denn sie können dir helfen, etwas Ruhe in dein Gedanken-Wirrwarr zu bringen.

- Krebs im Kindes- und Jugendalter ist heilbar! Die Heilungschancen haben sich aufgrund der enormen medizinischen Fortschritte und Erkenntnisse in den letzten Jahrzehnten deutlich verbessert. Die meisten Kinder und Jugendlichen können heute erfolgreich behandelt werden.
- Es ist nicht deine Schuld, dass du Krebs hast! Krebs ist vieles: doof, scheiße, ungerecht. Aber Krebs – und das solltest du dir immer wieder sagen – ist nicht deine Schuld! Krebs in deinem Alter passiert einfach, so unfair das auch klingen mag.
- Du bist nicht der einzige Jugendliche mit Krebs! Du fühlst dich allein mit deiner Krebserkrankung, bist es aber nicht! Es gibt auf der Welt, in Deutschland oder sogar auf deiner Station Jugendliche, denen es jetzt gerade genauso geht wie dir. Jugendliche, die ebenfalls Krebs haben und durch diese schwere Zeit müssen. Frage doch mal auf deiner Station nach, ob man dir helfen kann, Kontakt zu anderen Krebspatienten in deinem Alter herzustellen. Der Austausch mit ihnen kann dir guttun.
- Deine Gefühle sind immer okay! Ganz egal, was oder wie du dich fühlst, alles ist richtig und okay! Es gibt einfach kein Normal, wenn es um Gefühle geht. Schon gar nicht, wenn man an Krebs erkrankt ist.
- Gib niemals auf! Du wirst zwischendurch auch mal schlechte Tage haben und meinen, dass dir die Kraft ausgeht. Denk dann aber daran: Hoffnung vermag dich anzutreiben und hilft, dass du weitermachst.
- **Du bist nicht allein!** Keiner kann dir deine Erkrankung abnehmen, aber es gibt sehr viele Menschen (Familie, Freunde, Behandler & Co.), die dich durch die schwere Zeit begleiten werden und für dich da sind.



Gib niemals auf das, was dich tröstet Gib niemals auf das, was dich prägt Gib niemals auf das, was dich antreibt Wir ham das alles selbst durchlebt (Aus dem Song der Regenbogenfahrt)

- DU bist und bleibst DU! Auch wenn es sich so anfühlt, als hätte der Krebs dein Leben im Griff und zum Stillstand gebracht: Dein Leben geht weiter und DU bist und bleibst DU.
- Es gibt keine doofen Fragen! Krebs und alles, was damit zu tun hat, kann manchmal ganz schön kompliziert sein. Da ist es nur logisch, dass du nicht immer alles auf Anhieb verstehst und (Rück-)Fragen hast. Stell deine Fragen! Bereite dich auf Arztgespräche vor, indem du deine Fragen aufschreibst. Im hinteren Teil dieser Broschüre findest du Platz für eigene Gedanken.
- Informiere dich richtig! Mehr Informationen und Wissen können dir die Angst nehmen und Sicherheit geben. Zu viele Informationen können dich aber auch verwirren und belasten. Versuche herauszufinden, mit wie viel Informationen du dich wohlfühlst. Superwichtig ist auch: Nicht alles, was du über Krebs liest, stimmt. Achte deshalb darauf, dass du auf den richtigen Webseiten unterwegs bist. Auf Seiten, denen du vertrauen kannst (s. Tipp). Deine erste Informationsquelle sollten so oder so die Behandler in deiner Klinik sein.

Vorsicht vor Dr. Google, Prof. YouTube & Co.! Im Netz kannst du viele Informationen über Krebs finden - Wahrheiten, aber auch jede Menge Unwahrheiten. Sei daher vorsichtig, wenn du googelst. Für medizinische Informationen surfe lieber auf Seiten, die von Expertinnen und Experten verfasst wurden, wie z. B. www.kinderkrebsinfo.de. Auf diesen Seiten kannst du dir sicher sein, dass die Informationen geprüft sind und dem aktuellen medizinischen Wissensstand entsprechen.

- Atme! Das klingt banal, ist aber so einfach und so wahr: Ruhiges, tiefes
  Atmen kann dir helfen, dich in Stresssituationen zu beruhigen
  und zu fokussieren. Probiere doch mal unsere Atemübung unten aus!
- Du bist die Hauptperson! Während der Behandlung geht es um dich, deinen Körper und deine Gesundheit. Es ist daher dein gutes Recht, bei sämtlichen Entscheidungen gefragt zu werden sowie dir und deinen Bedürfnissen Gehör zu verschaffen!
- Denk an deine Träume und Ziele! Halte an deinen Träumen und Zielen fest oder schmiede neue Pläne. Es kann hilfreich sein, etwas Schönes für die Zeit nach deiner Behandlung zu planen und sich darauf freuen zu können. Im hinteren Teil der Broschüre findest du Übungen, die dich dabei unterstützen können.

STOSSARTIG & LOCKER SMAL HINTEREINANDER DURCH DEN MUND AUSATMEN TIEF DURCH LOCKER& DIE NASE EINATMEN AUFRECHT HINSETZEN & BIS 52AHLEN EINE HAND AUF DIE BRUST LEGEN & EINE AUF DEN BAUCH BAUCH WIRD WIEDER BAVCH WÖLBT FLACHED SICH NACH YORN



# Wissenswertes über Krebs

Es gibt über 200 verschiedene Krebsarten im Kindes- und Jugendalter. Das sind zu viele, um auf jede einzelne einzugehen. Auch können wir nicht deine individuellen Fragen im Hinblick auf deine Erkrankung beantworten (dafür ist dein behandelndes Team da!). Aber wir können versuchen, generelle Fragen zu klären. Fragen zu Krebs im Allgemeinen, zur Behandlung, zu möglichen Nebenwirkungen und Spätfolgen, zu deinem Umfeld und vielem mehr, was Jugendliche, die wie du an Krebs erkrankt sind, umtreibt. Im folgenden Kapitel haben wir für dich die wichtigsten medizinischen Informationen rund um Krebs zusammengetragen.



### Was ist Krebs?

Sicherlich hast du schon vor deiner Diagnose von der Krankheit "Krebs" gehört und kennst vielleicht in deiner Verwandtschaft oder deinem Umfeld Menschen, die an Krebs erkrankt sind. Dabei handelt es sich vermutlich um Erwachsene. Denn Krebs bei Kindern und Jugendlichen tritt sehr selten auf und ist meist viel besser zu behandeln als Krebs im Erwachsenenalter.

Was im Körper schiefläuft, wenn Krebs entsteht – darüber wird seit Jahrzehnten intensiv geforscht und wir wissen heute schon eine ganze Menge darüber. Trotzdem sind immer noch viele Fragen offen. In diesem Abschnitt wollen wir dir helfen, eine Vorstellung davon zu bekommen, was gerade in deinem Körper passiert und was die Medizin heute dagegen tun kann. Wir wollen es nicht zu kompliziert machen, aber ganz einfache Erklärungen gibt es eben auch nicht.

Wahrscheinlich hast du im Biologieunterricht schon gelernt, dass unser Körper aus einer riesigen Zahl von Zellen besteht, die nur im Mikroskop sichtbar sind. Jede dieser Zellen stammt von der befruchteten Eizelle ab, in der die Gene deiner Mutter und deines Vaters sich vereinigt haben. Durch Zellteilung entstehen dabei immer mehr neue Zellen, und jede davon enthält den kompletten "Bauplan" des Menschen, also den genetischen Code.

Eigentlich kann man sich gar nicht wirklich vorstellen, wie es möglich ist, dass eine solche gigantische Menge von Informationen ständig kopiert wird, ohne dass dabei Fehler (sprich: Mutationen) passieren. Es gibt Blut-, Haut-, Nerven-, Darm-, Abwehrzellen und viele weitere mehr. Jede dieser Zellen erfüllt eine ganz bestimmte Aufgabe, wie zum Beispiel die Abwehrzelle, die Bakterien und andere Krankheitserreger bekämpfen muss.

Leider ist unser Körper nicht perfekt. Immer wieder passieren bei der Zellteilung Kopierfehler (ähnlich wie beim Abschreiben in der Schule), oder im Zellkern wird eines der "Speichermoleküle" im genetischen Code beschädigt. Zum Glück haben die Zellen viele Möglichkeiten, solche Fehler auszubügeln. Wenn bei einer Zelle ein richtig krasser Fehler passiert ist, wird sie normalerweise einfach außer Betrieb gesetzt.

Damit sind wir nun endlich beim Thema Krebs: Leider klappt es nicht immer, dass ein Fehler im genetischen Code repariert oder auf andere Weise unschädlich gemacht wird. Manchmal führt eine solche Mutation dazu, dass sich die Zelle einfach so ohne Auftrag teilt. Dadurch entstehen zwei Tochterzellen mit demselben Fehler, die sich ebenfalls weiter teilen, sodass sich die Zahl der kranken Zellen wieder verdoppelt. Das führt zu einem unkontrollierten Wachstum, bei dem die Zellzahl immer schneller zunimmt (für die in Mathematik schon Fortgeschrittenen: "exponentielles Wachstum"). Manchmal führt der Fehler dazu, dass die Zelle sich teilt, ohne wirklich eine Aufgabe zu haben.

Solche Zellen werden dann oft als "bösartig" bezeichnet, weil sie so viel Schaden anrichten. Diese Zellen verfolgen

aber keinen Plan, den Körper zu schädigen oder zu zerstören, sie sind einfach unkontrollierbar geworden.

Wie man sich vorstellen kann, gibt es dann bald ein Platzproblem, wenn sich eine Zellart ohne Rücksicht auf andere Zellen immer weiter ausbreitet. Diese krankhafte Entwicklung nennt man Krebs. Eine große Ansammlung von Krebszellen an einer Stelle nennt man auch bösartigen Tumor. Bei der Leukämie breiten sich die Zellen über das Blut im ganzen Körper aus.

In der nachstehenden Tabelle findest du eine Übersicht über die verschiedenen Krebsarten im Kindes- und Jugendalter. Wo im Körper tritt eine bestimmte Erkrankung auf? Was passiert dann im Körper? Wie wird sie in der Regel behandelt? Diese Übersicht ersetzt natürlich nicht das Gespräch mit deinen Behandlern! Auch kann es sein, dass du in dieser Übersicht keine Informationen zu deiner Erkrankung findest (wenn sie z. B. sehr selten ist) oder deine Therapie anders abläuft als hier beschrieben.

Ausführlichere Informationen zu den Therapieformen findest du auch im Kapitel "Krebstherapien im Überblick" ● S. 28.

16		
- 110	46	
	1	h

Krankheits- bezeichnung	WO? ist das	WAS? ist da los	WIE? wird behandelt
Gruppe: Leukämien ("B	Blutkrebs")		
Akute lymphatische Leukämie (ALL) Häufigste Krebserkrankung bei Kindern und Jugendlichen	Im Knochenmark, wo die Blutzellen ständig erneuert werden. Betrifft aber oft auch den übrigen Körper, da Blutzellen überall sind	Unreife Vorstufen der Lymphozyten ("Blasten") vermehren sich unkontrolliert und verdrängen andere Zellen	Meist mit Chemotherapie über mehrere Monate (block- weise, aber nicht am Stück). Danach noch "Dauertherapie" mit Chemo-Tabletten, bis 2 Jahre rum sind. Selten auch Kopfbestrahlung, zielgerichtete Therapie oder Stammzelltransplantation
Akute myeloische Leukämie (AML) Wesentlich seltener als die ALL. Es gibt mind. 9 Unterformen (MO – M7 mit Varianten), die z. T. ganz unterschiedliche Eigenschaften haben und unterschiedlich behandelt werden	Im Knochenmark und Blut.  Manchmal auch Beteiligung von Haut oder Schleimhäuten	Unreife Vorstufen von Blutzellen (nicht der Lymphozyten, heißen aber auch "Blasten") vermehren sich unkontrolliert und verdrängen andere Zellen	Meist mit Chemotherapie, kürzer, aber auch intensiver als bei der ALL. Manchmal auch Kopfbestrahlung, zielgerichtete Therapie oder Stammzelltransplantation
Chronische myeloische Leukämie (CML) Im Kindes- und Jugendalter sehr selten	lm Knochenmark	Betrifft sehr unreife Zellen (Stammzellen) der Blut- bildung. Die Veränderungen entwickeln sich langsamer als bei den akuten Leukämien	Heute mit zielgerichteter Therapie über einen langen Zeitraum (früher Stammzell- transplantation, heute meist nicht mehr nötig)
Myelodysplastisches Syndrom (MDS) Im Kindes- und Jugendalter selten	lm Knochenmark	Betrifft die Stammzellen der Blutbildung. Kann zu einer übermäßigen Zahl von Blut- zellen führen, aber – je nach Typ – auch zu einer Zellarmut	Erfordert meist eine Stamm- zelltransplantation (vorher erfolgen teilweise erst einmal Bluttransfusionen)

Krankheits- bezeichnung	WO? ist das	WAS? ist da los	WIE? wird behandelt
Gruppe: Lymphome			
Hodgkin-Lymphom (auch als Morbus Hodgkin nach dem Entdecker Thomas Hodgkin bezeichnet) Bei Jugendlichen eine der etwas häufigeren Krebs- erkrankungen	Meist in den Lymphknoten, oft am Hals und im Schulter- bereich, oder versteckt im Inneren des Brustkorbs zwischen den Lungen ("Mediastinum"). Kann aber auch die Milz und andere Organe befallen	Zellen des Immunsystems vermehren sich unkontrolliert, aber viel langsamer als bei den meisten anderen Krebs- arten des frühen Lebens- alters. Die Diagnosestellung kann dadurch schwierig sein, vor allem wenn das Lymphom im Mediastinum versteckt ist	Chemotherapie, je nach Stadium nur einige Wochen bis Monate. Weniger intensiv als bei vielen anderen Krebsarten und mit hoher Heilungswahrscheinlichkeit. Teilweise auch Strahlen- therapie und inzwischen auch zielgerichtete Therapie. Es muss in der Regel nicht operiert werden
Non-Hodgkin-Lymphom (NHL) Eng verwandt mit der ALL. Die Abgrenzung kann schwierig sein. Es gibt viele Unterformen mit wichtigen biologischen Unterschieden, die auch für die Therapie bedeutsam sind	Meist in den Lymphknoten. Teilweise versteckt im Inneren des Brustkorbs zwischen den Lungen ("Mediastinum"). Kann aber auch Organe im Bauch und an anderen Stellen befallen	Unreife Vorstufen der Lymphozyten ("Blasten") vermehren sich unkontrolliert und viel schneller als die Zellen beim Hodgkin- Lymphom. Anders als bei der Leukämie bilden sie Tumoren	Chemotherapie, oft wie bei der ALL (s. o.). Es gibt aber auch Formen (z. B. reife B-NHL), die mit einer relativ kurzen, aber sehr intensiven Chemotherapie behandelt werden müssen. Teilweise auch gezielte Strahlentherapie und zielgerichtete Therapie. Es muss in der Regel nicht operiert werden

Krankheits-	WO?	WAS?	WIE?	
bezeichnung	ist das	ist da los	wird behandelt	
Gruppe: Knochenkrebs				
Osteosarkom Tritt am häufigsten im Jugendalter auf	Bedeutet auf Deutsch "Knochenkrebs". Sitzt meist beim Kniegelenk oder anderen großen Gelenken, aber auch andere Knochen können betroffen sein	Zellen, die eigentlich Knochensubstanz aufbauen sollten, vermehren sich unkontrolliert. Das macht den Knochen zwar dicker, aber instabiler und kann zu Schmerzen führen. Krebs- zellen können auch in die Lunge gelangen (Metas- tasen). Deshalb wird diese regelmäßig untersucht	Erst mal Chemotherapie, um den Tumor zu verkleinern und die anschließende Operation vorzubereiten. Um den Tumor komplett entfernen zu können, muss der befallene Knochen rausoperiert werden. Dieser kann durch Metall ersetzt ("Endoprothese") werden. Falls die Therapiewahl eine Amputation ist, gibt es als Ersatz eine Exoprothese. Nach der Operation wird weitere Chemotherapie durchgeführt. Manchmal müssen zudem Metastasen aus der Lunge rausoperiert werden	
Ewing-Sarkom (nach dem Entdecker James Ewing benannt) Tritt am häufigsten im Jugendalter auf	Tritt an ganz verschiedenen Stellen des Skeletts auf und manchmal auch ohne Knochenbeteiligung in den Weichteilen	Die Zellen, die sich vermehren, stammen wahrscheinlich von Nervenzellen (Vorstufen) ab. Symptome sind wie beim Osteosarkom. Die Lunge kann auch beteiligt sein	Meist wie beim Osteosarkom. Als Alternative oder Ergänzung zur Operation kann beim Ewing-Sarkom auch eine Strahlentherapie erfolgen, denn dieser Tumor ist strahlenempfindlich	

Gruppe: Krebs von Muskeln und Weichteilen			
Rhabdomyosarkom	Entsteht meist in der Muskulatur, auch in Muskeln, die gar nichts mit Bewegung zu tun haben, z.B. in der Harnblase	Unreife Vorläuferzellen der Muskulatur vermehren sich unkontrolliert. Es gibt verschiedene Arten (insbesondere embryonal und alveolär)	Chemotherapie und möglichst komplette chirurgische Entfernung, oft auch noch Bestrahlung. Alveoläre Rhabdomyo- sarkome brauchen eine intensivere Behandlung
Synovialsarkom und andere seltene Krebsarten des Bewegungsapparates	Am häufigsten nahe einem großen Gelenk (Knie, Hüfte), aber auch an anderen Stellen im Bewegungsapparat	Unkontrollierte Vermehrung von Zellen der "Bausubstanz" unseres Körpers, z. B. Knochen, Bindegewebe	Chemotherapie und möglichst komplette chirurgische Entfernung, oft auch noch Bestrahlung
Andere Weichteilsarkome, die alle aber sehr selten sind	Davon gibt es eine ganze Reihe, die überall im Körper	Unterschiedliche unreife Zellen sind beteiligt und	Chemotherapie und möglichst komplette

"spielen verrückt"

WO?

auftreten können

bezeichnung

wird behandelt ...

chirurgische Entfernung,

oft auch noch Bestrahlung

Krankheits- bezeichnung	WO? ist das	WAS? ist da los	WIE? wird behandelt
Gruppe: Krebs des früh	nen Kindesalters, selten	auch später	
Neuroblastom	Oft im Bauch von den Nebennieren ausgehend, aber auch im Brustkorb oder Kopf / Hals	Vorstufen von Zellen des sympathischen Nervensystems vermehren sich unkontrolliert. Kann bei Säuglingen sogar von allein verschwinden. Kommt selten bei Jugendlichen vor, neigt aber dann dazu, sich schnell auszubreiten	Dieser Tumor ist empfindlich auf Chemotherapie, Bestrahlung und bestimmte Antikörper. Wenn möglich wird auch operiert. Die Behandlung kann ganz unter- schiedlich sein, von Abwarten bis sehr intensiv und lange
Nephroblastom, auch Wilms-Tumor nach seinem Entdecker Max Wilms genannt	Bösartiger Tumor der Niere, also im Bauch. Kann sehr groß werden	Unreife Vorstufen von Nierenzellen vermehren sich unkontrolliert. Kommt fast nur bei kleinen Kindern vor	Erst Chemotherapie, um den Tumor zu verkleinern. Dann Entfernung des Tumors, oft mit der betroffenen Niere. Danach nochmals Chemotherapie, manchmal Bestrahlung

Krankheits- bezeichnung	WO?	WAS? ist da los	WIE? wird behandelt
Gruppe: Hirntumore			
Unterscheidung in "gutartig" (niedriggradig) oder "bösartig" (hochgradig)	Ein Tumor kann überall im Gehirn entstehen. Bestimmte Bereiche sind aber häufiger betroffen. Die Lage bestimmt die Symptome und ist sehr wichtig für die Möglichkeit, einen Tumor chirurgisch zu entfernen.  "Gutartig" heißt, die Zellen sehen nicht so stark verändert aus gegenüber normalen Zellen und der Tumor wächst meist langsam.  "Bösartig" bedeutet meist schnelleres Wachstum und manchmal Absiedelung von Tumorzellen (Metastasen). Heute wird medizinisch in 4 WHO-Grade von niedriggradig (I-II) bis hochgradig (III-IV) eingeteilt	Das Gehirn ist ein hoch- kompliziertes Organ, in dem viele spezialisierte Zellen zusammenarbeiten. Ein Fehler kann in jeder Zellart und in jedem Alter auftreten, weshalb es viele Arten von Hirntumoren gibt und diese teilweise schwierig einzuordnen sind. Das Gehirn ist weich und durch den Schädelknochen geschützt. Deshalb ist ein neurochirurgischer Ein- griff immer eine besondere Situation. Außer dem Tumor selbst kann auch eine Abfluss- behinderung des Hirnwassers (Liquor) zu wesentlichen Symptomen führen (Hirndruck)	Meist wird von den Neuro- chirurgen eine Probe entnommen (Biopsie) und/ oder wenn möglich der Tumor entfernt. Das sind Operationen für Spezialisten, die viele technische Hilfs- mittel einsetzen. Manche Tumoren sind abgekapselt und recht gut zu entfernen, andere breiten sich zwischen den normalen Zellen aus ("diffus") und sind dann "nicht operabel". Chemo- therapie wird oft eingesetzt – auch bei niedriggradigen Tumoren. Strahlentherapie spielt bei vielen Hirntumoren eine wichtige Rolle. Diese wird sorgfältig geplant und dauert mehrere Wochen. Zunehmend werden auch zielgerichtete Therapien eingesetzt

Krankheits- bezeichnung	WO? ist das	WAS? ist da los	WIE? wird behandelt
Gruppe: Hirntumore			
Niedriggradige Gliome (inkl. Astrozytom WHO-Grad I oder II) Die häufigste Form eines Hirntumors bei Kindern und Jugendlichen	Können überall im Gehirn und auch im Rückenmark vorkommen	Langsames Wachstum eines Tumors aus Zellen, die einen genetischen Fehler haben. Oft nur an einer einzelnen Stelle. Kommt besonders bei bestimmten angeborenen Krankheiten wie Neurofibro- matose vor	Bei vollständiger Entfernung ist meist keine weitere Therapie erforderlich. Bei Tumorrest wird oft beobachtet und nur bei weiterem Wachstum mit einer Chemotherapie behandelt, die aber nicht so stark ist. Manchmal Bestrahlung oder auch zielgerichtete Therapie
Medulloblastom Der häufigste bösartige Hirntumor im Kindes- und Jugendalter, wird in derzeit 4 Subgruppen unterteilt	Wächst im Kleinhirnbereich in der "hinteren Schädel- grube". Es gibt verschiedene Medulloblastom-Gruppen	Unkontrollierte Vermehrung von unreifen ("primitiven") Nervenzellvorstufen. Weil das Kleinhirn für die Bewegungssteuerung und Koordination wichtig ist, sind Bewegungsstörungen häufig ("Ataxie"). Meist entsteht Hirndruck, weil das Hirnwasser in diesem Bereich durch enge Öffnungen muss, die der Tumor zumacht	Operation mit möglichst viel Tumorentfernung und Chemotherapie sowie Bestrahlung des Gehirns und Rückenmarks. Je nach Gruppe unterscheiden sich Intensität und Dauer der Therapie

Krankheits- bezeichnung	WO? ist das	WAS? ist da los	WIE? wird behandelt
Gruppe: Hirntumore			
Hochgradige Gliome (inkl. Astrozytom WHO-Grad III und Glioblastome)	Bösartige Tumoren, die in allen Hirnbereichen vor- kommen, teilweise auch im Stammhirn ("Ponsgliom")	Unkontrollierte Vermehrung von Zellen des Nerven- stützgewebes (Gliazellen), das dem Gehirn Struktur und Stabilität gibt	Operation mit möglichst viel Tumorentfernung, was bei Stammhirntumoren aufgrund der Lage im Gehirn allerdings meist nicht möglich ist. Strahlentherapie und Chemotherapie werden oft kombiniert. Manchmal auch zielgerichtete Therapie
Ependymom	Im Gehirn oder Rückenmarks- kanal. Geht von den Zellen aus, die die Flüssigkeitsräume (Liquor-Räume / Hirnventrikel) auskleiden	Kann als Tumor Grad I oder II langsam wachsen. Als Grad III breitet er sich schneller aus	Operation mit möglichst viel Tumorentfernung. Bei Grad I reicht die OP oft aus. Bei Grad II und III wird der Tumorbereich noch bestrahlt. Manchmal wird auch eine Chemotherapie durchgeführt
Kraniopharyngeom	Seltener, gutartiger Tumor an der Schädelbasis	Langsame fehlerhafte Vermehrung einer Zellart, die eigentlich schon in der Embryonalzeit abge- schlossen sein sollte	Operation mit gezielter Tumorentfernung. Wenn nötig später nochmals Entfernung von Resten. Manchmal auch Bestrahlung

	WO? ist das	WAS? ist da los	WIE? wird behandelt	
Gruppe: Weitere, aber sehr seltene Tumorarten				
Lebertumor (Hepatoblastom), Rhabdoidtumor,	In ganz verschiedenen Körperbereichen. Zum Teil ist die typische Lage an der Bezeichnung erkennbar	Unkontrollierte Vermehrung verschiedener Zellarten. Oft haben diese sehr seltenen Tumorerkrankungen spezielle Eigenschaften und benötigen eine besondere Therapie	Entsprechend den verschiedenen Tumorarten gibt es ganz unterschiedliche Methoden, die im Kapitel "Krebstherapien im Überblick" erklärt werden	



Ausführliche Informationen zu den verschiedenen Krankheitsbildern erhältst du bei www.kinderkrebsinfo.de
oder bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung als kostenloses
Infomaterial. Schau mal im hinteren Teil dieser Broschüre
bei Literaturempfehlungen. Natürlich stehen dir auch deine
Behandler jederzeit für Fragen zu deiner Erkrankung und
Therapie zur Verfügung!

## Wegweiser durch die Behandlungen

Die meisten Krebsbehandlungen laufen nach einem bestimmten Protokoll ab, meist in einer Studie. Welche Medikamente in welcher Dosierung haben sich zur Bekämpfung deiner Erkrankung bewährt? Welche Therapie schlägt besonders gut an? Diese und viele weitere Erkenntnisse werden innerhalb des jeweiligen Protokolls berücksichtigt. Welche unterschiedlichen Behandlungen es gibt, wird dir hier erklärt.



TIPP

Frage nach: Immer, wenn du etwas verstehen möchtest, dir etwas komisch oder ungewöhnlich vorkommt oder du beunruhigt bist! Auch dann, wenn du etwas nicht verstehst. Habe Mut, nachzufragen!

Am Anfang jeder Krebsbehandlung steht eine umfangreiche Diagnostik, denn es muss geklärt werden, um was für eine Art von Krebs es sich handelt und wo sich bösartige Zellen im Körper befinden. Dabei ist es auch wichtig, möglichst viele Eigenschaften der Krebszellen herauszufinden, denn dann kann man bestimmte "Angriffspunkte" erkennen und für die Therapie nutzen.

Wahrscheinlich hast du schon einiges an Untersuchungen hinter dir, wenn du diese Broschüre liest. Grundsätzlich gibt es 3 Bereiche in dem Untersuchungsprogramm:

- 1) Blutuntersuchungen
- 2) Bildgebende Verfahren
- 3) Probenentnahmen/Biopsien

Blutuntersuchungen sind bei Leukämien besonders wichtig, weil man dort meist schon im Blut die kranken Zellen erkennen kann. Auch bei einigen Tumorarten liefern bestimmte Blutwerte Hinweise auf die Erkrankung. Es gibt aber auch viele Arten von Krebs, bei denen Blutuntersuchungen kaum etwas zur Diagnose beitragen können. Trotzdem sind Blutuntersuchungen immer notwendig, weil die Ärzte daran erkennen können, ob im Körper sonst alles in Ordnung ist oder ob Organfunktionen beeinträchtigt sind. Inzwischen ist es manchmal auch möglich, genetisches Material von Tumorzellen im Blut nachzuweisen (Micro-DNA).

Bildgebende Verfahren sind Untersuchungsmethoden, mit denen man in den Körper "hineinschauen" kann. Damit kann man einen Tumor erkennen, seine Größe und Lage bestimmen und oft auch schon mit großer Wahrscheinlichkeit sagen, um welche Art von Krebs es sich handelt.

Die häufigsten Untersuchungsmethoden sind Ultraschall (Sonografie), Röntgen, CT (Computertomografie, die mit Röntgentechnik Schnittbilder des Körpers erzeugt) und MRT (Magnetresonanztomografie, die solche Schnittbilder ohne Röntgenstrahlung liefert). Daneben gibt es noch nuklearmedizinische Untersuchungen (Szintigrafie), bei denen ganz schwach radioaktiv markierte Substanzen eingesetzt werden, die sich in bestimmten Tumorarten anreichern und durch ihre Strahlung nachgewiesen werden können. Beim PET-CT bzw. PET-MRT sind solche Techniken kombiniert. So erhält man Infos über Lage und Aktivität von Tumorzellen.

Probenentnahmen/Biopsien sind zur direkten Untersuchung von Krebszellen in den allermeisten Fällen notwendig, um eine sichere Diagnose zu bekommen und die passende Therapie einsetzen zu können. Bei Leukämien lassen sich die bösartigen Zellen meist schon im Blut untersuchen. Für eine genaue "Typisierung" der Leukämieart braucht man aber Knochenmark, das man durch eine Knochenmarkpunktion gewinnt.

Bei allen anderen Arten von Krebs, also den "Tumorkrankheiten", muss man für diese Untersuchungen Tumorzellen aus dem Körper entnehmen. Manchmal reicht dafür eine Punktionskanüle wie bei einer Blutentnahme, mit der z. B. verdickte Lymphknoten, die direkt unter der Haut liegen, angestochen werden können. Oder es braucht eine längere Punktionskanüle, die man im Ultraschall oder CT gezielt in den Tumor steuert. In der Regel wird aber eine kleine Operation durchgeführt, bei der die Chirurgen direkt aus dem Tumor eine Probe entnehmen (Biopsie). Dabei kommt oft ein Endoskop zum Einsatz, um die Verletzung möglichst gering zu halten. In jedem Fall wirst du davon nichts merken, weil du eine Narkose oder Sedierung erhältst.

Ob und welche dieser Untersuchungsmethoden bei dir zum Einsatz kommen, werden deine Behandler mit dir besprechen. Vielleicht hast du diese Untersuchungen schon hinter dir und die Ärzte haben dir bereits genau erklärt, was für eine Art von Krebs du hast. Vielleicht wartest du noch auf das Ergebnis. Es ist klar, dass bei Krebserkrankungen immer versucht wird, so schnell wie möglich alle Untersuchungen abzuschließen und mit der Therapie zu beginnen. Meist werden Spezialisten in den Referenzzentren hinzugezogen, um gemeinsam eine genaue Diagnose festzulegen. Dies kann jedoch eine ganze Weile dauern. Das erfordert von dir viel Geduld, ist aber wichtig, damit die passende Behandlung erfolgen kann.

# Habe Mut, nachzufragen!

### Krebstherapien im Überblick

Es gibt eine ganze Reihe von Möglichkeiten, Krebs zu behandeln:

- Chirurgische Therapie (Operation)
- Chemotherapie
- Strahlentherapie
- Stammzelltransplantation
- Antikörpertherapie und andere zielgerichtete

#### **Therapien**

Wir wollen dir hier ein paar Infos geben, wie diese Behandlungen funktionieren und wie die Ärzte die richtige(n) Behandlungsmethode(n) für jede Krebsart auswählen. Häufig werden mehrere Methoden kombiniert.

### **Chirurgische Therapie (Operation)**

Wenn sich Krebs als Tumor an einer Stelle entwickelt, dann wird meistens geprüft, ob dieser Tumor mit einer Operation entfernt werden kann (sogenannte Lokaltherapie). Meist wird aber erst eine Gewebeprobe entnommen (Biopsie, wie gerade oben erläutert).

Es gibt Krebsarten wie Lymphome, die so empfindlich auf Chemotherapie reagieren, dass man sie ohne eine Operation erfolgreich behandeln kann. Bei anderen Arten von Krebs strebt man eine komplette Tumorentfernung durch Operation an. Das gelingt aber oft viel besser, wenn der Tumor zunächst mit Chemotherapie verkleinert wird. Daher steht vor einer Operation oft eine Behandlung mit Chemotherapie an. Für die Ärzte ist es dabei sehr hilfreich, zu sehen, wie der Tumor auf die Chemo anspricht. Auch nach einer OP ist es bei einigen Tumorarten erforderlich (z. B. manchen Knochentumoren), die Chemotherapie fortzuführen. Denn man weiß, dass nicht alle Krebszellen allein durch eine OP beseitigt werden können. Die Onkologen, Chirurgen und Orthopäden arbeiten hier Hand in Hand, damit du die für dich

beste Behandlung erhältst. Natürlich versuchen die Chirurgen, bei der Entfernung von bösartigen Zellen möglichst wenig Schaden in dem betreffenden Körperteil anzurichten.

#### Chemotherapie

Chemotherapie. Davon hat wohl jeder schon einmal gehört. Viele denken dabei an nichts Gutes: an "böse Chemie", Haarausfall und kahle Köpfe. Dabei hat sie sich im Kampf gegen den Krebs bewährt und kann somit ja nicht nur schlecht sein, oder?! Viele Medikamente, die bei einer Chemotherapie eingesetzt werden, hat man ursprünglich in Pflanzen gefunden und zum Teil werden sie immer noch aus Pflanzen gewonnen. Man bezeichnet diese Medikamente als Zytostatika, was man mit "Zellbremse" übersetzen könnte. Tatsächlich schädigen diese Substanzen die bösartigen Zellen im ganzen Körper so stark, dass diese kaputtgehen oder sich zumindest nicht mehr vermehren können. Deshalb wird die Chemo auch gerne als systemische Therapie bezeichnet. Weil sich die meisten Krebszellen schnell teilen, ist eine Störung der Zellteilung bei ihnen besonders wirksam.

Allerdings greift die Chemotherapie nicht nur Krebszellen an, sondern kann auch gesunde Körperzellen schädigen, besonders dort, wo sich Zellen recht schnell teilen (z. B. im Knochenmark bei der Blutbildung). Zum Glück sind gesunde Körperzellen weniger empfindlich auf diese Medikamente und können sich wieder schneller von einer Schädigung erholen, gerade bei jungen Menschen. Trotzdem hat eine Chemotherapie unerwünschte und oft unangenehme Nebenwirkungen, die man heute aber viel besser verhindern oder behandeln kann als früher. Die Übelkeit, von der du vielleicht schon gehört hast, kann unter Chemotherapie immer noch auftreten, muss aber nicht (© s. dazu das Kapitel "Der Umgang mit Nebenwirkungen", ab S. 41).

Der große Vorteil von Chemotherapie ist, dass damit Krebszellen im ganzen Körper erwischt werden können – auch da, wo man sie gar nicht sieht. Bei Leukämien ist dies unbedingt notwendig, weil hier die Krebszellen im ganzen Körper verteilt sind. Aber auch bei anderen Krebserkrankungen gibt es oft einzelne Krebszellen, die schon in anderen Bereichen des Körpers sind, dort aber noch gar nicht nachgewiesen werden können. Deshalb wird die Chemotherapie häufig in der Krebstherapie eingesetzt.

### Strahlentherapie

Auch von der Strahlentherapie hast du sehr wahrscheinlich schon gehört. Bei dieser Art von Behandlung wird eine energiereiche Strahlung auf die Tumorzellen gerichtet, die im Zellkern so starke Schäden verursacht, dass sich die Krebszellen davon nicht mehr erholen können und kaputtgehen. Der Vorteil dabei ist, dass die Strahlen einen Tumor an allen möglichen Stellen im Körper erreichen können (auch da, wo nicht operiert werden kann). Da es sich um eine lokale Therapie handelt, sind die Körperregionen außerhalb des Bestrahlungsfeldes von der Strahlung nicht betroffen. Mit modernen Methoden kann die Strahlenwirkung sehr genau auf den Tumor gerichtet werden, sodass umliegendes gesundes Gewebe wenig geschädigt wird.

Der technische Aufwand für eine Bestrahlung ist sehr hoch. Denn eine Bestrahlung benötigt eine genaue Planung und Durchführung. So ist es notwendig, dass der Patient bei einer Bestrahlung immer in genau der gleichen Position ruhig liegt. In der Regel findet die Bestrahlung an 5 Tagen in der Woche statt. Die notwendige Gesamtdosis der Bestrahlung muss in kleinere Portionen ("Fraktionen") aufgeteilt werden, wobei die einzelne Bestrahlung selbst nur wenige Minuten dauert. Je nach notwendiger Gesamtdosis dauert es etwa 2 bis 6 Wochen, bis diese Behandlung abgeschlossen ist. Ob eine Bestrahlung bei dir erforderlich ist, entscheiden die Onkologen und Strahlentherapeuten.

**GUT ZU WISSEN** 

Von der Bestrahlung selbst merkt man nichts. Sie tut nicht weh. Es können jedoch Nebenwirkungen auftreten. Was du dann machen kannst, erfährst du im Kapitel "Der Umgang mit Nebenwirkungen".

### Stammzelltransplantation

Die Stammzelltransplantation kommt eher selten zum Einsatz. Sie wird bei manchen Leukämien und Rückfällen eingesetzt. Auch bei Krebserkrankungen, die früher sehr schwer zu behandeln waren, ist die Stammzelltransplantation eine Chance, eine Heilung zu erreichen. Meist bildet diese Therapie dann den Abschluss der Gesamtbehandlung.

Die Blutstammzellen sind die Zellen, die dafür sorgen, dass ständig neue Blutzellen gebildet werden können. Die meisten Zellen im Blut haben nur eine recht kurze Lebensdauer. Deshalb muss der Körper ständig eine immense Zahl erneuern. Das passiert im Knochenmark, wo sich die Stammzellen teilen. Die dort entstehenden Tochterzellen vermehren sich einerseits durch Zellteilung exponentiell weiter, andererseits werden die Blutstammzellen mit jedem Teilungsschritt auch reifer und am Ende zu funktionsfähigen, aber nicht mehr vermehrungsfähigen Blutzellen.

Bei einer Leukämie funktioniert dieses System nicht mehr richtig, weil die Leukämiezellen sich immer mehr vermehren, aber nicht ausreifen und keine sinnvolle Funktion übernehmen. Wenn es mit Chemotherapie allein nicht gelingt, die bösartigen Zellen zu vernichten, dann kann mit einer Stammzelltransplantation das kranke blutbildende System durch ein gesundes ersetzt werden. Das nennt man

dann eine allogene Stammzelltransplantation (der Spender der Stammzellen ist ein anderer Mensch). Eine solche funktioniert aber nur, wenn bestimmte Erkennungsmerkmale auf den Zellen (sogenanntes HLA-System) möglichst gut zwischen dem Spender und dem Empfänger der Stammzellen übereinstimmen. Sonst würde das neue Immunsystem, das von den Stammzellen des Spenders gebildet wird, die Körperzellen des Empfängers, also des Patienten, angreifen und schwere Probleme verursachen (eine sogenannte Graftversus-Host-Disease, kurz GvHD).

Es wird daher nach einem geeigneten Spender gesucht. Dies kann zum Beispiel ein Geschwister sein (wenn die HLA-Merkmale übereinstimmen). Oder man findet einen passenden Fremdspender in entsprechenden Datenbanken (z. B. der DKMS), in denen die HLA-Merkmale von Millionen Freiwilligen gespeichert sind.

Eine solche Stammzelltransplantation ist ein kompliziertes Verfahren, das nur in besonderen Zentren durchgeführt wird.

Es gibt übrigens auch die autologe Stammzelltransplantation. Dabei werden eigene Stammzellen des Patienten aus dem Blut entnommen (Apherese). Dann kann eine Hochdosis-Chemotherapie durchgeführt werden, die möglichst effektiv die Tumorzellen angreift, aber dabei auch das Knochenmark stark schädigt. Um das Knochenmark wieder aufzubauen, wird anschließend die autologe Stammzelltransplantation durchgeführt, bei der dem Patienten die zuvor entnommenen eigenen Stammzellen zurückgegeben werden. Die autologe Stammzelltransplantation wird üblicherweise nicht bei Leukämien, sondern bei Tumorerkrankungen durchgeführt, bei denen nicht mit Krebszellen im Blut zu rechnen ist.

### Antikörpertherapie und andere zielgerichtete Therapien

Wie oben im Kapitel "Was ist Krebs?" dargestellt, verstehen die Mediziner inzwischen bei immer mehr Krebsarten, welche Mutation im genetischen Code der Zellen passiert ist oder an welcher Stelle der Signalweg zwischen Zellkern und Zelloberfläche gestört ist. Auch weiß man teilweise, über welche Strukturen an der Zelloberfläche Krebszellen erkennbar und auch angreifbar sind.

Daraus wurden inzwischen eine ganze Menge von neuen Therapieverfahren entwickelt, welche die Krebszellen gezielt an der Mutation oder deren Auswirkungen angreifen können. Oft funktionieren diese nicht grundsätzlich für eine bestimmte Krebserkrankung, sondern nur dann, wenn auch solche Veränderungen in den Tumorzellen nachweisbar sind. Bei manchen Therapieprotokollen wie zum Beispiel der Leukämiebehandlung sind diese Methoden bereits Standard als Ergänzung zur Chemotherapie. Sie werden manchmal auch dann verwendet, wenn Zytostatika nicht mehr funktionieren oder nicht einsetzbar sind.

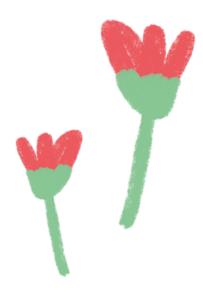
Es gibt eine ganze Reihe solcher Behandlungen, die auf unterschiedliche Art wirken:

- Zielgerichtete Therapie ("targeted therapy") oder auch molekulare Therapie sind Oberbegriffe, werden aber vor allem für Therapien verwendet, bei denen biologisch hergestellte Moleküle ganz bestimmte Signalwege in den Zellen blockieren.
- Antikörpertherapie: Antikörper sind Y-förmige Eiweißmoleküle und werden normalerweise vom Immunsystem
  des Körpers produziert. Monoklonale Antikörper werden
  im Labor aus Zellkulturen gewonnen und können ganz
  gezielt an bestimmte Erkennungsstrukturen von Krebszellen "andocken" und im besten Fall zu ihrer Zerstörung
  führen.

- Immun-Checkpoint-Hemmer: Das ist eine besondere Variante einer Antikörpertherapie, bei der Erkennungsmerkmale auf der Oberfläche von Krebszellen ausgeschaltet werden, mit denen sich die Krebszellen vor dem Angriff des Immunsystems schützen. So kann dann das eigene Immunsystem die Krebszellen vernichten.
- CAR-T-Zell-Therapie: eine hochkomplizierte Behandlung, bei der bestimmte k\u00f6rpereigene Abwehrzellen (T-Lymphozyten) entnommen und im Labor so pr\u00e4pariert werden, dass sie Krebszellen erkennen und gezielt angreifen.

All das sind hochspannende und wichtige neue Entwicklungen in der Krebsbehandlung, die auch immer weiter voranschreiten. Leider sind solche **Therapien** auch nicht frei von Nebenwirkungen und Risiken. Bei einer Reihe von Krebsarten hat sich die Behandlung durch solche Methoden inzwischen aber völlig verändert und wenn **Chemotherapie** nicht ausreicht, dann geben sie oft neue Hoffnung.

Sei dir sicher, dass deine Therapie dem aktuellen medizinischen Wissensstand entspricht.



## Therapiebeginn: Im Krankenhaus

Vermutlich warst du noch nie oder wenn doch, dann nur kurz in einem Krankenhaus. Im Rahmen deiner Therapie wird es aber nötig sein, dass du dort regelmäßig bist – entweder in stationärer, tagesklinischer oder ambulanter Behandlung. Im Krankenhaus ist natürlich niemand gerne, schon gar nicht über Tage, Wochen, kurzum eine längere Zeit hinweg. Es ist daher verständlich, wenn du nach Hause möchtest. Es kann dir aber helfen, anzunehmen, was du ohnehin nicht ändern kannst. Versuche, das Beste aus der Situation zu machen.

Ich war ehrlich gesagt überrascht von der angenehmen Atmosphäre und der guten Laune, die "trotz allem" auf der Station herrschte. Glatzköpfige Kinder zu sehen, wirkte im ersten Moment befremdlich auf mich, aber ich hätte mir alles viel schlimmer, unpersönlicher und ungemütlicher vorgestellt.

\* Jette

Du wirst im Krankenhaus stationär behandelt? Dann schaue dich doch einfach mal in Ruhe auf deiner Station um: Sind die Pflegekräfte so nett, wie du erwartet hast? Gibt es andere Jugendliche in deinem Alter, mit denen du dich austauschen kannst? Denn - das haben wir schon an anderer Stelle erwähnt - es gibt sie, die anderen Jugendlichen (in deiner Klinik, in Deutschland und weltweit). Die Jugendlichen, die genau in diesem Moment das Gleiche oder Ähnliches wie du erleben. Manche haben eine andere Krebserkrankung und bekommen eine andere Therapie. Mit manchen verbindet dich aber vielleicht auch dieselbe Diagnose. So oder so: Bei euch allen sieht der Alltag ähnlich aus. Und vieles, was du nun durchmachst, machen die anderen Jugendlichen ebenfalls durch. Zum Beispiel, wenn es heißt, ins Krankenhaus zu müssen und dort behandelt zu werden. Du wirst über die Zeit der Behandlung vielleicht feststellen, dass es auch im Krankenhaus Menschen und Dinge gibt, die dir ans Herz wachsen können.

In der Klinik gibt es viele feste Zeiten und Routinen. So wird morgens und abends zum Beispiel das Blut abgenommen und es werden Infusionen angeschlossen. Im Laufe des Vormittags steht dann die Visite an. Das heißt, deine Ärztin oder dein Arzt sowie Pflegefachkräfte & Co. kommen zu dir ans Bett und fragen dich, wie es dir geht, und besprechen mit dir und deinen Eltern, was ansteht, wie dein Blutbild ist und wie es weitergeht.

**GUT ZU WISSEN** 

Achtung Chefvisite! Einmal die Woche bekommst du Besuch von sehr vielen Ärztinnen und Ärzten, inklusive der Chefärztin/ des Chefarztes. Wenn du in einer Universitätsklinik bist, kommt da schon mal eine ziemlich große Gruppe zusammen, die dann um dein Bett herumsteht. Lauter Gesichter, die dich anschauen. Das kann manchmal komisch sein – dann darfst du das auch äußern! Trotzdem ist die Visite für dich der perfekte Zeitpunkt, um eigene Fragen zu stellen.

TIPP

Weil man als Patient bei der Visite oder dem Arztgespräch oft ein wenig aufgeregt ist, ist es ratsam, sich Fragen vorher zu überlegen und diese aufzuschreiben. Viele wichtige Informationen, die Fragen aufwerfen, erreichen dich zudem zwischendurch am Tag. Dann, wenn nicht unbedingt jemand da ist, den du löchern kannst. Wenn du darüber hinaus mal in Ruhe mit einem Arzt reden möchtest, kannst du dies natürlich tun. Wichtig ist: Du darfst jede Frage stellen, sooft du willst, bis du das Gefühl hast, die Antwort auch zu begreifen. Du findest übrigens auch beim Pflegeteam stets ein offenes Ohr. Das siehst du im Krankenhaus wahrscheinlich am häufigsten. Es überwacht die Medikamente, stöpselt die Infusionen ab und unterstützt dich, wenn du Hilfe brauchst.

## Alltag und Routinen im Krankenhaus

In deinem Leben vor der Krebsdiagnose hast du deinen Alltag sicher schon weitestgehend selbst bestimmt. Klar, du musstest zur Schule oder zu deiner Ausbildung gehen, deine Hausaufgaben machen oder zwischendurch dein Zimmer aufräumen. Oder du bist zu festen Zeiten deinen Hobbys nachgegangen. Aber wie du deine Freizeit grundsätzlich gestaltet hast, lag ganz in deiner Hand. Du wirst schnell merken, dass dies in der Klinik gänzlich anders läuft und du nun manche Sachen, die Medizin und Pflege betreffen, nicht so einfach selbst bestimmen darfst. Denn dein Tag wird nun durch feste Routinen und Tagesabläufe beherrscht. Welche dies sind, wirst du rasch herausfinden. Hier ein kleiner Überblick, was dich (sehr wahrscheinlich) erwartet.

Frühstück, Mittag- und Abendessen – das Essen in der Klinik wird dir immer zu denselben Zeiten gebracht. Und da wir schon einmal beim Essen sind: Du wirst feststellen, dass dich das Essen wie so ziemlich jeden Krebspatienten fortan sehr beschäftigen wird. Zum einen ist das Klinikessen wahrscheinlich nicht so gut, wie du es von zu Hause kennst. Zum anderen wird es dir vielleicht passieren, dass du ums Essen einen großen Bogen machen möchtest. Es kann dir übel werden, sobald du nur an bestimmte Speisen denkst oder sie riechst. Oder aber sie schmecken plötzlich anders als früher. Das kann während der Chemotherapie passieren – eine typische Nebenwirkung.

Trotz allem wirst du etwas zu dir nehmen müssen. Versuche, zumindest ein wenig zu essen. Vielleicht findest du etwas, auf das du ein bisschen Appetit hast. Sprich mit deinen Eltern oder der Pflege – sofern möglich erfüllen sie dir sicher gerne deine Essenswünsche. Oder du schaust mal nach, welche Lieferdienste es in der Umgebung gibt.

Abgesehen von den festen Mahlzeiten wird dein Klinikalltag natürlich stark von medizinischen Untersuchungen beeinflusst. Da deine Behandlung einem bestimmten Protokoll folgt, sind Untersuchungen meist absehbar und du wirst vorab über sie informiert. Aber auch spontane Termine sind möglich. Daher stelle dich darauf ein, dass das mit dem Plänemachen im Krankenhaus so eine Sache ist. Es kann helfen, jeden Tag so zu nehmen, wie er kommt. Schau, was möglich ist.

Darüber hinaus gibt es geplante Zeiten für therapeutische Angebote, wie zum Beispiel Physio-, Sport- oder Musiktherapie. In den meisten kinderonkologischen Zentren gibt es zudem eine Klinikschule bzw. ein Schulzimmer, das sich entweder auf der Station oder in der Klinik befindet. Der Unterricht kann aber auch in deinem Patientenzimmer stattfinden. Kliniklehrerinnen und -lehrer unterrichten dich ganz individuell, in deinem Tempo und nach deiner Verfassung. Es wird auch Tage und Zeiten geben, an denen du nicht in der Lage bist, Unterricht zu machen. Versuche einfach, so gut wie möglich am Ball zu bleiben. Weniger Schulstoff zu verpassen, erleichtert dir später die Rückkehr in die Schule und womöglich in deine alte Klasse. Regelmäßig am Unterricht teilzunehmen, schafft zudem Normalität - und diese kann dir in deiner Situation tatsächlich helfen und guttun. Mehr zum Thema Schule liest du im Kapitel "Schule, Ausbildung & Co." • ab S. 80.

Sicher möchtest du wissen, wann in all dem Gewusel

Auch wenn der Klinikalltag vieles vorgibt, so kannst du für dich kleine Routinen festlegen und in deinen Tagesablauf integrieren. Das kann nach dem Frühstück ein kleiner Spaziergang um die Klinik oder auf dem Gelände sein oder eine kleine Abendrunde über den Flur, bei der du allen eine gute Nacht wünschst.

Besuchsregelungen und die Personenzahl ist begrenzt. Erkun-

dige dich, welche Regelungen es in deiner Klinik gibt.

Apropos gute Nacht: Am späteren Abend gilt auf Station Bettruhe. Sowohl deine Mitpatienten als auch du haben Ruhe und Schlaf verdient. Am Anfang ist das allerdings mit dem Schlafen aufgrund der neuen Umgebung mit Kabeln, Kathetern, piepsenden und leuchtenden Infusionsständern und gegebenenfalls den Therapienebenwirkungen oft gar nicht so einfach. Auch kann es manchmal sein, dass du mehrmals pro Nacht aufs Klo musst, da dir viel Flüssigkeit gegeben wird, um die Chemo wieder aus dem Körper auszuschwemmen. Das kann manchmal ganz schön nervig sein. Es ist jedoch sehr wichtig, dass du den Tages- und Nachtrhythmus aufrechterhältst. Dein Körper braucht diese Ruhephasen. Jetzt mehr denn je.

Darüber hinaus ist der Krankenhausbetrieb auf feste Strukturen und das Einhalten von Routinen angewiesen. Nur so können straffe Zeitpläne im Behandlungsablauf eingehalten werden und dringende Untersuchungen "on time" durchgeführt werden. Langes Wachbleiben und Ausschlafen ist daher meistens nichts fürs Krankenhaus.



#### TIPP

Schlaflos im Krankenhaus?
Die sogenannte RegisseurTechnik und viele weitere
Übungen können dir vielleicht
helfen, besser in den Schlaf
zu finden. Schaue dazu einfach
mal in den hinteren Teil der
Broschüre.

## Wer ist hier eigentlich wer?

Manchmal geht es in der Klinik ähnlich zu wie am Bahnhof. Leute kommen, Leute gehen. Im Unterschied zum Bahnhof wirst du den meisten Leuten auf Station jedoch immer wieder begegnen. Viele werden dich fortan in deinem Alltag begleiten: Ärztinnen und Ärzte, Mitarbeitende aus den Bereichen Pflege, Psychologie, Sozialarbeit, Pädagogik, Seelsorge und Therapie (Physio-, Sport-, Ergo-, Kunst- und Musiktherapie), weitere Mitarbeitende der Klinik wie Reinigungs- und Servicekräfte, aber auch Mitpatientinnen und -patienten und deren Besucher. Hinzu kommen Helfende von Elternvereinen, Mentoren, Regenbogenfahrer, Klinikclowns und andere, die die Station regelmäßig besuchen, um dich und die anderen Patienten zu unterstützen.

Who is who? Bei derart vielen Menschen auf Station wäre ein Berufsgruppenrätsel doch eine super Strategie gegen drohende Langeweile. Oder du überlegst dir ein Frage- und Antwortspiel, das du mit deinem Zimmernachbarn spielst. Wer ist die Person, die du morgens als Erstes siehst? Welche Farbe trägt wer? Wer bringt die meisten Gegenstände an dein Bett? Und ganz unter uns – wer nervt tierisch oder über wen freust du dich, wenn er oder sie dein Zimmer betritt? Los gehts!

Damit es dir leichterfällt, die zahlreichen neuen Gesichter kennenzulernen, haben wir für dich einen Team-Guide mit den typischen Klinikmitarbeitenden erstellt. Gib den Personen, die dich zurzeit begleiten, Namen sowie Gesichter und ordne ihnen Aufgaben zu. Mit der Zeit wirst du viele von ihnen ganz sicher besser kennenlernen und herausfinden, zu wem du einen besonders guten Draht hast ... oder auch nicht. Auch wirst du im Laufe der Therapie erkennen, welche der verfügbaren Angebote eine Unterstützung für dich sein können.

Dein Team	Name
Pflegekraft	
Arzt / Ärztin	
Sozialarbeiter / -in	
Psychologe / Psychologin	
Kliniklehrer / -in	
Physiotherapeut / -in	
Musiktherapeut / -in	

Wer gehört noch zu deinem Team? Schreibs auf!	Name

TIPP

Very special person: Ist dir eigentlich schon dein neuer supertreuer Begleiter auf der Station aufgefallen? Er ist groß und schlank, etwas sperrig und ziemlich schweigsam. Dein Infusionsständer! Manchmal sind seine Rollen ganz schön bockig und es ist schwer, ihn in das enge Bad zu manövrieren. Manchmal quietscht er fürchterlich beim Schieben. Mit all seinen Macken und dem Gequietsche kann er einem ordentlich auf den Keks gehen. Manche geben ihm einen Namen. Wie heißt deiner? Du kannst ihn übrigens auch ein bisschen schmücken. Ein weiterer Tipp: Wenn du im Zimmer bist, ist es praktisch, ihn an den Strom zu hängen, um in Momenten, wo du fit bist und über die Station gehen oder rollen kannst, genug Akku zu haben.



#### **DU bleibst DU!**

Nun hast du ein wenig über all die Personen auf Station und über die dortigen Abläufe erfahren. Am Wichtigsten – das haben wir zu Beginn dieser Broschüre schon einmal gesagt – bist jedoch du! Du bist hier die Hauptperson und DU bleibst DU! Auch wenn sich dein Körper verändert, deine Gefühle Achterbahn fahren, du den Eindruck hast, nichts mehr selbst entscheiden zu dürfen, und sich dein Alltag verändert hat.

Ja, deine Krebserkrankung hat Einfluss auf dein Leben und bringt einiges durcheinander – vielleicht auch langfristig. Aber: Dein Charakter und dein Wesen bleiben unverändert. Auch bist du ein Jugendlicher, der wie alle anderen Teenager in deinem Alter Träume, Ziele und Bedürfnisse hat. Träume, die du träumen darfst. Bedürfnisse, die du aussprechen darfst. Natürlich möchtest du Normalität – und die sollst du so weit wie möglich auch bekommen. Trau dich zu sagen, wie es in dir aussieht und was du brauchst.



#### Der Umgang mit Nebenwirkungen

Auf die Diagnose folgt die Therapie, die leider mit Nebenwirkungen verbunden ist. Deine Ärzte und das Pflegeteam wissen das, behandeln dich entsprechend und helfen dir dabei, mit diesen Nebenwirkungen umzugehen. Wichtig: Sprich mit deinen Behandlern und dem Pflegeteam, wenn dir etwas an dir auffällt oder dir etwas zu schaffen macht! Im Folgenden möchten wir dir einen Überblick über häufige Nebenwirkungen geben und zeigen, was dir im Umgang mit ihnen helfen kann.

Ob Bestrahlung, Operation oder Chemotherapie: Je nach Krankheitsbild kommen bestimmte Behandlungen und Medikamente für dich infrage. Leider greifen Chemotherapie und Bestrahlung nicht nur die Krebszellen, sondern auch die gesunden Zellen in deinem Körper an. Dazu gehören insbesondere jene, die sich schnell und häufig teilen, und das sind neben den Tumorzellen vor allem auch die Haarwurzelzellen, die Hautzellen sowie die Zellen der Mund- und Darmschleimhaut.

Zu den häufigsten Nebenwirkungen einer Krebstherapie gehören:

- Haarausfall (Alopezie)
- · Hautausschlag, trockene Haut und Juckreiz
- Entzündungen der Schleimhäute (Mukositis)
- Übelkeit, Erbrechen und Gewichtsveränderung
- Störungen im Verdauungstrakt (z. B. Durchfälle oder Verstopfung)
- · Schwäche des Immunsystems, Infektanfälligkeit
- Erschöpfung und Müdigkeit
- Schädigung von Nerven der Hände/Füße (Polyneuropathie)
- Überempfindlichkeit (z. B. bei Sonne oder Lautstärke)

Bitte mache dir bewusst, dass nicht bei jedem Patienten dieselben Nebenwirkungen auftreten müssen. Schon gar nicht in demselben Ausmaß und derselben Stärke. Denn jeder Mensch ist einzigartig und reagiert anders auf die Behandlung. Auch nimmt jeder Patient die körperlichen Veränderungen wie beispielsweise Haarausfall, Gewichtsverlust oder –zunahme, die sich auf das Aussehen und Körpergefühl auswirken, unterschiedlich wahr. Manch einer leidet sehr darunter. Andere erleben die Nebenwirkungen als weniger schlimm. Im Folgenden möchten wir hier einige Survivors zu Wort kommen lassen, die mit Nebenwirkungen und körperlichen Veränderungen Bekanntschaft gemacht haben. Sie möchten ihre Erfahrungen mit dir teilen und dir Mut machen, dass du genau wie sie diese Herausforderungen meistern wirst.

#### Haarausfall

Ich bekam die Diagnose an meinem 15. Geburtstag. Zu dieser Zeit hatte ich lange glatte Haare, so wie meine Freundinnen. Ich mochte meine Haare, sie waren einfach ein Teil von mir selbst.

Es kann eine Weile dauern, bis die Haare langsam anfangen auszufallen. Lange habe ich gehofft, dass ich davon verschont bleibe.

Im Krankenhaus habe ich anfangs die Haare zum Zopf getragen. Ein Friseur hat mich in dieser Zeit begleitet. Ein paar Mal ist er zu mir ins Krankenhaus gekommen, so konnte ich ihm zeigen, wie meine Haare aussehen, damit er eine ähnliche Perücke anfertigen konnte. Der Gedanke daran, die Haare abzuschneiden und sie anschließend kurz zu tragen, war schwer für mich. Auch gewöhnte ich mich mit der Zeit nicht wirklich daran, weshalb ich ständig meine Perücke und viele unterschiedliche Mützen getragen habe.

Wenn die Haare ausfallen, ist das vor allem für uns Mädchen nicht leicht ... Zumindest war es für mich echt schwer. Aber es ist auch ein sicheres Zeichen, dass die Therapie anschlägt. Hab keine Angst: Es tut nicht weh, Haare zu verlieren.

# Emilia

Es ist genauso, wie Emilia es schildert: Die Haare zu verlieren, kann emotional, aber nicht körperlich wehtun. Und sie wachsen wieder nach, meistens 4 bis 6 Wochen nach dem letzten Chemoblock. Zunächst mit einem weichen, zarten Flaum, der sich ganz schön anfühlt. Wie bei einem flauschigen Kuscheltier. Was anschließend sprießt, lässt sich schwer vorhersagen. Manchmal wird das Haar kräftiger als vorher, manchmal welliger, manchmal auch feiner ... oder es bleibt, wie es vorher war. Lass dich überraschen!

Zu mir haben die Krankenschwestern damals gesagt: "Trauere nicht um deine Haare. Nach der Therapie werden sie wachsen wie Unkraut." Sie haben recht behalten. Meine Haare wurden sogar noch schöner. Das hatte ich vorher oft gehört und nicht wirklich geglaubt, aber es war tatsächlich so.

**#** Emilia

Auch können deine neuen Haare deine Experimentierfreude wecken. Teste doch einmal aus, welche Frisur dir bei welcher Haarlänge besonders gut steht! Wenn nicht jetzt, wann dann?

#### TIPP

Erzähle deine Geschichte in Bildern! Mache dafür jeden Tag ein Foto von dir. Am Ende deiner Therapie hast du auf jeden Fall genügend Selfies zusammen, um daraus ein cooles Zeitraffervideo zu erstellen.

#### Oben ohne oder nicht?

Mit einer Glatze rumzurennen, ist nicht jedermanns Sache. Muss es auch nicht sein! Ob Mütze, stylisches Tuch, Turban, Cap oder Perücke: Es gibt unzählige Möglichkeiten, deinen Kopf zu bedecken. Und das ist sogar wichtig – im Sommer und Winter! Im Sommer schützt eine Kopfbedeckung nämlich die empfindliche Kopfhaut vor der Sonne und UV-Strahlung. Im Winter ist sie wichtig, um den Wärmeverlust über den Kopf zu mindern.



**GUT ZU WISSEN** 

Eine Kunsthaarperücke ist bereits ein guter Haarersatz. Auf der Internetseite des Bundesverbands der Zweithaar-Spezialisten e. V. (www.bvz-info.de) findest du eine Auswahl von Perückenexperten in deiner Nähe. Lass dich am besten von ihnen beraten, bevor deine Haare ausgehen. Manche Experten kommen sogar zu dir ins Krankenhaus oder nach Hause.

TIDE

Lesetipp: In ihrem Roman "Heute bin ich blond" berichtet Sophie van der Stap von ihrer Krebserkrankung, von der sie sich nicht ihr Leben bestimmen lassen möchte. Sie will leben und lachen – und selbst entscheiden, wer sie ist. Also kauft sie sich 9 Perücken, schlüpft in 9 verschiedene Rollen und entdeckt hinter jeder neuen Frisur eine neue Seite an sich.

Solltest du dich für keine der oben genannten Haaralternativen begeistern können, so ist vielleicht die Glatze doch das Richtige für dich. Es mag sein, dass du dich nicht von jetzt auf gleich mit ihr anfreunden kannst, sondern Zeit brauchst, um dich an sie zu gewöhnen. Ist die erste Hürde jedoch einmal genommen, trägst du sie sicher bald voller Stolz und Selbstbewusstsein. Denn deine Glatze kann ein Symbol für deine Stärke, Kraft und deinen Willen sein. Und das darf doch jede und jeder sehen?! Es kann auch einfach befreiend sein, sich nicht zu verstecken, weil du immer noch der gleiche Mensch bist.

TIPE

Die Krebstherapie macht deine Kopfhaut sehr empfindlich. Ihre Pflege ist daher jetzt besonders wichtig. Verwende am besten stets lauwarmes Wasser und ein sehr mildes Shampoo, z. B. eine saure Spülung oder ein Babyshampoo. Verteile dazu auf einem nassen Waschlappen etwas Shampoo und reibe damit täglich deine Kopfhaut vorsichtig ab.

## Hautausschlag, trockene Haut und Juckreiz

Unter der Therapie kann es zu Hautirritationen und -veränderungen kommen. Wichtig ist, dass du deinem Körper und deiner Haut jetzt etwas Gutes tust. Was du bei Hautproblemen machen kannst, können dir die Pflegefachkräfte und deine Behandler sagen. Darum wende dich umgehend an sie, wenn du merkst, dass deine Haut in irgendeiner Form reagiert. Je eher du dich um sie kümmerst, desto besser. Aber auch wir möchten dir hier ein paar Tipps und Tricks an die Hand geben, wie du dich und deine Haut nun pflegst.

Wichtig ist jetzt, dass du:

- deinen K\u00f6rper und deine Haut regelm\u00e4\u00dfg beobachtest, um so fr\u00fchzeitig Ver\u00e4nderungen zu erkennen.
- zur Pflege lauwarmes Wasser verwendest.
- für die tägliche Wäsche einen Einmalwaschlappen benutzt bzw. deinen Waschlappen und die Handtücher regelmäßig wechselst.
- deine Haut nur durch Tupfen, nicht durch Reiben abtrocknest.
- leichte Kleidung aus Naturmaterialien (z. B. Baumwolle) trägst.
- Pflegeprodukte ohne Parfüm benutzt.
- auf ein Sonnenschutzmittel mit hohem Lichtschutzfaktor achtest oder freie K\u00f6rperstellen (z. B. Kopfhaut) durch Kleidung vor der Sonne sch\u00fctzt.
- für Narben nach Operationen ein Narbengel mit Massageroller verwendest.

Sich um sich und seinen Körper zu kümmern, tut nachweislich auch der Seele gut. Es fühlt sich hervorragend an, sich etwas Gutes gegönnt zu haben. Man fühlt sich schön, gepflegt und gleichzeitig auch ein bisschen stärker, selbstbewusster und kraftvoller. Und deine Haut wird es dir danken, wenn du sie in dieser belastenden Zeit mit milden und hautstabilisierenden Lotionen eincremst. Dann ist es nur eine Frage der Zeit, bis sie sich wieder erholt hat. Habe Geduld. Wichtig ist aber auch, dass das alles nicht zu zusätzlichem Stress führt. Du darfst dich ausruhen und zusammen mit dem Pflegeteam entscheiden, ob etwas an einem Tag wirklich notwendig ist oder auch mal das Sparprogramm reicht.



#### Entzündungen der Mundschleimhaut

Autsch! Eine entzündete Mundschleimhaut (Mukositis) kann eine sehr schmerzhafte Angelegenheit sein, die sich bei der Chemotherapie nicht immer verhindern lässt. Schmerzbetäubende Mundspülungen können Abhilfe schaffen. Manchmal ist auch eine intensive Schmerztherapie erforderlich. Auch wenn du eine schwere Mukositis haben solltest: Deine Mundschleimhaut wird sich auf jeden Fall wieder vollkommen erholen.

Zähneputzen nicht vergessen! Unter der Therapie ist eine gute Mund- und Zahnpflege unerlässlich. Vielleicht helfen dir z. B. eine weichere Bürste und eine schonende, aber fluoridreiche Zahncreme? Wenn das Zähneputzen gar nicht klappt, kannst du auch Wattetupfer verwenden. Zudem ist eine Mundspülung z. B. mit Tees (wie Salbei oder Ringelblume) oder Mineralwasser auch eine gute Möglichkeit. Entweder für zwischendurch oder als Alternative, wenn Zähneputzen gerade absolut nicht geht. Wenn du Tipps und Hilfe benötigst, dann frage am besten das Pflegeteam.



#### Übelkeit, Erbrechen und Gewichtsveränderung

Es ist ein leidiges Thema für so ziemlich jeden Krebspatienten: das Essen. Denn während der Behandlung kann einem die Lust aufs Essen schon einmal abhandenkommen. Ob Appetitlosigkeit, Übelkeit oder Erbrechen: All das gehört leider irgendwie zur Krebstherapie dazu und kann häufig zu einem Gewichtsverlust führen, der dich zusätzlich schwächt. Es gibt inzwischen jedoch sehr wirksame Medikamente, die gegen Übelkeit und Erbrechen während der Chemotherapie helfen können.

Aber was tun, wenn doch alles zum Kotzen ist? Manchmal hilft es, die Übelkeit (gegebenenfalls mit Medikamenten) ein bisschen zu verschlafen und dann bei geringerer Übelkeit zu versuchen, etwas zu essen, was dir guttut. Jedes Mittel ist jetzt recht. Sei es noch so ungewöhnlich und unkonventionell wie z. B., dass du dich einzig und allein von einem Gericht ernährst. Deine Essenswünsche erfüllen dir deine Eltern, Freunde oder die Pflegefachkräfte bestimmt. Frage einfach nach!

Wenn du zu viel und schnell Gewicht verlierst, kann dies die Behandlung beeinträchtigen und dich massiv schwächen. Es gibt zwar Alternativen zum Essen, aber diese sind nicht ganz so schmackhaft und nährstoffreich. Trotzdem kann es notwendig sein, dass du eine Zeit lang flüssige, hochkalorische (d. h. energiereiche) Nahrung zu dir nehmen musst. Wenn das Essen über einen längeren Zeitraum hinweg nicht möglich ist, kann eine Magensonde sehr hilfreich sein. Sie kann einiges erleichtern.

Wenn das alles nicht ausreicht, kann eine parenterale Ernährung über Infusionen erfolgen. Aber dafür musst du in der Klinik sein, und für deinen Körper ist der normale Weg der Nahrungsaufnahme immer der bessere. Hier ein paar Tipps rund ums Essen – probiere aus, was am besten für dich ist:

- Essen nach Lust und Laune: Es ist grundsätzlich ein gutes Zeichen, wenn du plötzlich wieder Appetit auf etwas Bestimmtes hast.
- Deck dich ein! Lege dir einen Vorrat mit Lebensmitteln an, von denen du weißt, dass sie dir auch dann schmecken, wenn ansonsten gar nichts mehr geht. Oder bitte jemanden, dir diese Lebensmittel zu besorgen oder zuzubereiten. Es ist okay, andere um Hilfe zu bitten. Du wirst sehen, dass sich die Menschen in deinem Umfeld freuen, wenn sie etwas für dich tun können!
- Cheers! Wenn das Essen schwerfällt, klappts vielleicht mit dem Trinken? Vielen Krebspatienten fällt es leichter, Nahrung in pürierter und flüssiger Form zu sich zu nehmen. Insbesondere Smoothies können eine gesunde und schmackhafte Option sein, Nahrung und somit Vitamine sowie Energie aufzunehmen.
- Gemeinsam ist besser als einsam: Anstatt allein die Mahlzeiten einzunehmen, kannst du dich vielleicht auch mit deinen Mitpatienten auf Station zusammentun und gemeinsam mit ihnen essen. Das hat gleich mehrere Vorteile: Essen in Gesellschaft kann unterhaltsam und appetitanregend sein. Darüber hinaus ist es eine gute Gelegenheit, um mit deinen Mitpatienten und ihren Familien in Kontakt zu treten.
- Alles eine Frage der Zeit: Sei nicht ungeduldig. Dass dein Magen während der Therapie nicht alles bei sich behält, ist kein Dauerzustand. Sobald er sich wieder fit fühlt, stürmt ihr gemeinsam den Kühlschrank.

Wenn du Cortison einnehmen musst, ist bei dir vielleicht das andere Extrem der Fall: Anstatt von Übelkeit und Erbrechen wirst du von Heißhungerattacken geplagt, die dich stark an Gewicht zunehmen lassen und dazu führen, dass dich fortan ein rundes Mondgesicht aus dem Spiegel anschaut. Das ändert sich auch wieder. Versuche, gelassen und optimistisch zu bleiben. Nach der Therapie werden die Pfunde purzeln!



#### TIPP

Essen unter Cortison-Laune ist nicht einfach zu zügeln – das wissen wir. Versuche aber trotzdem, nicht wahllos und stets zu festen Zeiten zu essen. Deinen Hunger solltest du zudem mit möglichst gesunder und kalorienarmer Nahrung stillen. Gemüse ist König! Auch Bewegung ist jetzt das A und O, um deinen Stoffwechsel anzuregen und dich abzulenken.

#### Störungen im Verdauungstrakt

Die Behandlung kann deinen Darm ganz schön durcheinanderbringen. Durchfall oder Verstopfungen sind möglich –
beides muss man behandeln oder besser noch verhindern.
Deshalb wirst du in der Klinik auch täglich danach gefragt,
und du solltest auch ehrlich sagen, wenn du Probleme mit
deiner Verdauung hast. Manche Zytostatika können zu einer
erheblichen Darmträgheit führen und eine schwere Verstopfung ist nicht nur schmerzhaft, sondern auch gefährlich.
Deshalb sind rechtzeitige, vorbeugende Maßnahmen (z. B.
Abführmittel) wichtig.



#### Schwäche des Immunsystems

Du weißt sicher, dass das Immunsystem wichtig ist, um Infektionen zu verhindern bzw. zu bekämpfen. Unter der Chemotherapie kommt es jedoch zu einer Schwächung deiner körpereigenen Abwehrkräfte, da die Abwehrzellen im Knochenmark nicht mehr ausreichend gebildet werden können. Gegen einige Infektionen können Medikamente schützen, die du vorbeugend einnimmst, wie z. B. Cotrim. Außerdem kannst du Infektionsrisiken vermindern, z. B. durch das Meiden großer Menschenmassen und Hygienemaßnahmen wie Händewaschen. Es ist wichtig, Infektionen rechtzeitig zu erkennen, z. B. durch Temperaturanstieg oder Unwohlsein. Deshalb wirst du regelmäßig deine Temperatur messen. Worauf du noch achten musst, sagen dir deine Behandler.

Achtung, Sepsis! Wenn deine Abwehrzellen im Blut fehlen, dann können Bakterien z. B. aus deinem Darm in die Blutbahn gelangen, sich dort sehr rasch vermehren und zu einer Blutvergiftung führen. Deshalb muss bei Fieber oder anderen Krankheitserscheinungen sofort reagiert werden und du musst unverzüglich in die Klinik. Dort wirst du umgehend hochwirksame intravenöse Antibiotika gegen die Infektion erhalten.

#### Erschöpfung und Müdigkeit

Erst schwächt dich die Krankheit, dann die Therapie. Es ist normal, dass du dich jetzt schwächer fühlst als vor deiner Erkrankung. Es gibt Patienten, die sich richtig schlapp, müde und energielos fühlen. Hält dieser Zustand auch noch lange Zeit nach Beendigung deiner Therapie an, so nennt man ihn "Fatigue".

Während der Akuttherapie ist es nicht ungewöhnlich, dass du phasenweise viel Ruhe, Entspannung und Schlaf benötigst. Diesem Bedürfnis solltest du in jedem Fall immer nachgehen. In Therapiepausen oder dann, wenn du dich wieder besser fühlst, kann es unfassbar guttun, wenn du dich zumindest ein bisschen bewegst. Informiere dich über (therapeutische) Angebote in deiner Klinik und weitere Unterstützungsmöglichkeiten.

Nach der Behandlungszeit ist die Teilnahme an einer Rehabilitationsmaßnahme eine gute Möglichkeit, körperlich wieder fit zu werden und mit Erschöpfungserscheinungen gut umzugehen ( s. dazu Kapitel "Nachsorge und Reha").

## Schädigung von Nerven der Hände / Füße

Missempfindungen wie zum Beispiel Kribbeln in den Händen oder Fußsohlen oder auch Taubheitsgefühle können im Verlauf deiner Therapie auftreten. Schuld daran sind bestimmte Medikamente, vor allem Zytostatika, aber auch andere Medikamente, die bei Krebserkrankungen eingesetzt werden und die die kleinen Nervenfasern schädigen können.

Wenn du solche Medikamente erhältst, hast du von diesen Missempfindungen sicherlich schon gehört oder mit ihnen Bekanntschaft gemacht. Ob und wie stark diese auftreten, ist bei jedem unterschiedlich.

Du kannst eine sogenannte Polyneuropathie nicht verhindern. Es kann jedoch helfen, die Stellen zu kühlen oder zu massieren und möglichst aktiv zu bleiben. Frage doch auch deine Behandler oder das Sporttherapie- und Physioteam in deiner Klinik.

Bitte lass deine Behandler wissen, wenn du unter diesen Nebenwirkungen leidest. Es können dir dann Medikamente gegeben werden, die diese Beschwerden bessern.



Unter der Behandlung deiner Krebserkrankung ist die Haut besonders empfindlich. Ein Sonnenbrand kann sich rascher entwickeln und schmerzhaft sein. Auf lange Sicht kann zudem die kurzwellige UV-Strahlung Hautkrebs verursachen. Darum ist ein guter und hoher Sonnenschutz (insbesondere für die Kopfhaut, wenn die Haare weg sind) essenziell wichtig. Für einige Stellen eignet sich Kleidung (z. B. ein Sonnenhut für den Kopf), für andere Sonnencreme.



#### TIPP

Achte beim Kauf von Sonnencreme darauf, dass der Lichtschutzfaktor hoch ist und möglichst wenig Duftstoffe & Co. enthalten sind.

Während der Akutbehandlung sind auch deine Ohren durch bestimmte Medikamente besonders empfindlich. In einigen Behandlungsprotokollen werden auch regelmäßige Hörtests gemacht. Achte deshalb darauf, deine Kopfhörer nicht ganz so laut einzustellen und deinen Ohren auch mal eine Erholungspause zu gönnen. Das ist generell wichtig, denn zu lautes Musikhören kann dein Hörvermögen schädigen.



#### Prothesen & Co.

Krebserkrankungen am Bewegungsapparat, insbesondere Knochentumoren, können zu Funktionseinschränkungen führen. Meist wird der Tumor vollständig herausoperiert. Dabei müssen leider auch Teile von Muskeln und Knochen entfernt werden. Als Ersatz wird am häufigsten eine Endoprothese eingesetzt. Manchmal gibt es gute Gründe für eine Amputation plus Exoprothese. Die technische Entwicklung geht voran und es gibt auch noch andere Möglichkeiten, die alle ihre Vorund Nachteile haben – welche für dich infrage kommen, hängt von der Lage und Ausdehnung deines Tumors ab. Deshalb ist das Gespräch darüber mit deinen Ärzten ganz wichtig – traue dich und frage nach, was das Beste für dich und deinen Wunsch nach Aktivität ist. Auf jeden Fall solltest du möglichst frühzeitig mit einer guten Physio- und Sporttherapie beginnen.

Gerade nach Operationen am Bewegungsapparat ist eine Reha-Maßnahme besonders wichtig. Es gibt hier spezielle Einrichtungen für an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche. Adressen findest du im hinteren Teil dieser Broschüre. Die Ärztinnen und Ärzte sowie die Mitarbeitenden des psychosozialen Dienstes werden dich über die Angebote informieren und dich bei der Beantragung einer Reha unterstützen.

Ich hatte ein Osteosarkom im Knie und habe im Rahmen der Therapie eine Endoprothese bekommen. Eine Krebsdiagnose am Bein kann verschiedene Dinge mit sich bringen: eine Biopsie-OP, das Nicht-belasten-Dürfen, das Angewiesensein auf Stützen oder den Rollstuhl und vieles mehr. Gerade wenn man sehr gerne Sport macht, kann die Diagnose eine 180-Grad-Wende bedeuten. Es kann ein richtig doofes Gefühl sein, wenn man seinen Bewegungsdrang erst mal nicht mehr ausleben kann.

Meistens kommen erst ein paar Monate Chemo und dann kommt eine OP, bei der der Tumor entfernt wird. Welche Art der Operation bei dir infrage kommt, werden die Orthopäden und die Behandler mit dir ausführlich besprechen.

Neben der Therapie haben mich eine Reihe von Dingen und Fragen beschäftigt:

 Das Körpergefühl verändert sich und man spürt den Gegensatz zwischen innerlich "Sportler" sein und äußerlich gerade nicht wie gewohnt aktiv sein können.

- Manchmal hängt man in der Luft und weiß nicht ganz, was man machen soll. Einerseits soll man sich ausruhen und das Bein schonen, andererseits soll man es auch trainieren. Das Bein belasten, aber auch nicht zu viel. Das kann ganz schön verwirrend sein.
- Man hat unter Umständen Angst, etwas nicht "richtig" zu machen.
- Man hat vielleicht auch Schmerzen oder leidet unter Schwellungen.
- Es kann am Anfang ein ungewohntes Gefühl sein, zum Beispiel nach einer OP mit Stützen und einer Endo- oder Exoprothese zu laufen.
- Auch an k\u00f6rperliche Ver\u00e4nderungen, wie zum Beispiel Narben, muss man sich erst einmal gew\u00f6hnen.
- Was will ich anderen Leuten erzählen/zeigen? Möchte ich zum Beispiel Shorts anhaben, auch wenn man eine Narbe sieht?

#### **❖** MAYA

Sollten bei dir aufgrund deiner Krebserkrankung am Bewegungsapparat Funktionsstörungen auftreten oder solltest du eine Prothese benötigen, so mache dir bewusst, dass es dauern kann, bis du mithilfe von Physio- und Sporttherapie Fortschritte machst und an Beweglichkeit dazugewinnst. Das alles erfordert viel Geduld, und es wird eventuell immer mal wieder Momente geben, die frustrieren. Zum Beispiel, wenn Fortschritte nicht so schnell eintreten, wie du oder andere es sich wünschen oder erwarten. Es kann aber auch sein, dass Funktionsstörungen bestehen bleiben und du keine Besserung erfährst. Du wirst auf jeden Fall mit Physiotherapeuten und Orthopäden im Austausch bleiben – auch langfristig über den Abschluss der Krebsbehandlung hinaus.

Solltest du Schmerzen haben (während des Trainings oder zwischendurch) oder aus Angst vor Schmerzen bestimmte Bewegungen vermeiden, so ist es wichtig, dass du hierüber immer mit deiner Therapeutin oder deinem Therapeuten sprichst. Es kann im Rahmen deiner Physio- und Sporttherapie hin und wieder notwendig sein, an deine Grenzen zu stoßen, um gewisse Ziele zu erreichen. Das kann auch mal wehtun. Schmerzen können aber auch ein Zeichen dafür sein, dass du für bestimmte Übungen noch nicht bereit bist und es besser ist, wenn du dich schonst. Deine Therapeuten können dir sagen, welche Übungen alternativ möglich sind und dir auch bei Schmerzen helfen. Ihnen ist bewusst und sie haben Verständnis dafür, dass dieser Zustand für dich Stress bedeuten kann und dich immer mal wieder an deine Grenzen bringt. Gemeinsam könnt ihr schauen, was es für dich braucht.

## Alles braucht seine Zeit.



**GUT ZU WISSEN** 

Meist ist es so, dass die eigentlichen Fortschritte erst nach Abschluss der Chemotherapie gemacht werden.

Es lohnt sich, die Übungen regelmäßig zu machen und dranzubleiben. Alles braucht seine Zeit ... das bestätigt auch Maya in ihrem Erfahrungsbericht:

Nach meiner OP hatte ich erst noch ein halbes Jahr Chemo und es hat danach nochmal einen Monat gedauert, bis ich eine Reha machen konnte. Anfangs konnte ich mein Bein nicht mehr als um grob 30 Grad beugen. Ein Arzt meinte damals zu mir, dass dies vermutlich niemals besser werden würde. Doch bereits nach der ersten Reha konnte ich mein Bein schon um 60 Grad beugen. Nach der zweiten dann um 90 Grad. Einige Monate später konnte ich es bereits um ungefähr 100 Grad beugen und sogar Fahrrad fahren.

Du siehst, man kann auch noch Monate nach der OP an Beweglichkeit dazugewinnen. Und selbst wenn es bei dir länger dauert oder sich sogar im Laufe der Zeit verschlechtert: Es ist nicht dein Fehler!



Wenn du gerade das Gleiche wie Maya durchmachst, weißt du später einmal Dinge, die für andere selbstverständlich sind, unter Umständen mehr zu schätzen.

9 Jahre nach der Diagnose bekomme ich, sobald ich mich ohne Schmerzen bewege, arbeite oder Sport mache, immer noch enorme Glücksgefühle. Wahrscheinlich weiß ich dies alles viel mehr wertzuschätzen, weil ich Krebs hatte. Wie aktiv ich mittlerweile wieder bin, liest du in dem Kapitel "Mut & Motivation".

#### **❖** MAYA

Maya hat übrigens noch ein paar Ideen für dich, die dir eventuell durch die Zeit deiner Therapie helfen können. Probiere doch mal aus, was davon für dich passt!

Mögliche Ermutigungen für diese Zeit:

- Fahre mit jemandem im Rollstuhl draußen spazieren.
- Tanze! Das kannst du auch am Bettrand, mit Infusionsständer/ Stützen oder im Rollstuhl. Vielleicht findest du ja einen Mitpatienten/ eine Mitpatientin, mit dem/der du ein kreatives Musikvideo drehen kannst.
- Irgendwann hat es so sehr genervt, dauerhaft das Gefühl zu haben, weniger zu schaffen, als ich gerne würde. Dann habe ich angefangen, mich nicht mehr auf eine perfekte Ausführung zu konzentrieren, sondern einfach zu machen.
  - Habe Träume und stelle dir vor, wie du surfst, tanzt oder tust, was du magst!
- Mache eins nach dem anderen.
  In der Akutsituation wirst du dir
  wahrscheinlich kaum ausmalen
  können, was alles später wieder
  möglich sein wird.
- Setze dich nicht unter Druck und probiere aus, was dir hilft. Scheue dich auch nicht davor, Hilfsmittel wie einen Rollstuhl zu nehmen. Manchmal ist weniger mehr und es tut gut, sich ohne Schmerzen fortbewegen zu können.

#### \* MAYA

Eine wichtige Frage, die sich gleich am Anfang deiner Behandlung stellt, ist die Sache mit der Fertilität bzw. Fruchtbarkeit. Also, ob du später einmal eigene Kinder zeugen oder bekommen kannst. Wie unbeschadet die Fruchtbarkeit nach der Behandlung sein wird, kann man vorher oft schwer vorhersagen. Es kann auch gut sein, dass das später ohne weitere Hilfe möglich ist. Je nach Diagnose und Therapie werden deine Ärzte dich noch vor Beginn deiner Behandlung auf dieses Thema ansprechen. Es gibt verschiedene Optionen, die helfen können, dir später einmal eine Mutter- oder Vaterschaft zu ermöglichen.



Auf der Website www.kinderkrebsinfo.de findest du weitere Informationen zum Thema Fertilität und einem womöglich später eintretenden Kinderwunsch.

Die gängige Maßnahme, die du als jugendlicher oder junger Mann treffen kannst, ist die Samenspende. Dabei werden deine Samenzellen tiefgefroren gelagert und somit haltbar gemacht. Wenn deine Hoden durch die Therapie geschädigt sein sollten, kann durch die eingefrorenen Samenzellen später einmal eine Schwangerschaft erzeugt werden.

In einigen Fällen kann auch das Einfrieren von Hodengewebe eine Option sein. Dafür ist ein kleiner chirurgischer Eingriff erforderlich. Meist wird so etwas aber im Rahmen einer Operation durchgeführt, die auch aus anderen medizinischen Gründen im Rahmen deiner Behandlung erfolgt.

Bei jugendlichen oder jungen Frauen besteht die Möglichkeit, ein kleines Stückchen Eierstockgewebe (Ovar) mit den darin enthaltenen Eizellen zu entnehmen. Dies geschieht durch einen kleinen chirurgischen Eingriff mit einem Endoskop. Ist die Entnahme von Eierstockgewebe bei deiner Erkrankung nicht möglich, kann die Entnahme von Eizellen

infrage kommen. Dafür müssen die Eizellen zuerst mit Hormonen stimuliert werden, bevor sie in einer kleinen Operation entnommen werden können. Die gewonnenen Eizellen werden dann eingefroren gelagert und stehen so für eine spätere Schwangerschaft zur Verfügung. Welche Methoden bei dir möglich sind, besprichst du am besten mit deinem Behandlungsteam.



In der Regel werden die Kosten für diese Maßnahmen – die Lagerung der eingefrorenen Samenzellen und Eizellen – von den gesetzlichen Krankenkassen getragen. Erkundige dich aber in jedem Fall bei deinen Behandlern und suche dir gegebenenfalls Unterstützung bei den bürokratischen Hürden. Informationen findest du dazu z. B. unter www.junge-erwachsene-mit-krebs.de.

Wichtig für dich zu wissen ist, dass deine Periode schon vor der eigentlichen Behandlung ausbleiben kann. Stress und eine erkrankungsbedingte Hormonumstellung sind dafür verantwortlich. So oder so ist es unter deiner onkologischen Therapie oftmals gut und notwendig, dass die Periodenblutung unterdrückt wird. Dies wird durch Gabe von Hormonpräparaten bewirkt. So wird das Risiko einer schweren Blutung verhindert, wenn dein Gerinnungssystem nicht richtig funktioniert. Außerdem sind deine Eizellen am besten geschützt, wenn sie in eine Ruhephase versetzt werden (das heißt, du hast dann keinen Eisprung). Hormonpräparate wie z. B. Enantone können übrigens zu Hitzewallungen und Stimmungsschwankungen führen. Dies ist in etwa vergleichbar mit den Wechseljahren bei Frauen. Wenn nach der Therapie deine Beschwerden anhalten sollten, kann eine langfristige Hormontherapie notwendig sein.

Die Kinderonkologen arbeiten hier eng mit gynäkologischen Facheinrichtungen (Frauenärzten) zusammen.

Aufgepasst: Wenn du Geschlechtsverkehr hast, ist eine sichere Verhütung jetzt zwingend erforderlich. Denn eine Schwangerschaft kann dennoch eintreten. Du brauchst aber jetzt deine ganze Energie für dich selbst. Auch können die Medikamente, die bei deiner Behandlung eingesetzt werden, zu einer schweren Schädigung eines ungeborenen Kindes führen. Zu den Themen Verhütung und Partnerschaft findest du mehr in den entsprechenden Kapiteln • ab S. 99.

### Leben drum herum, Leben mittendrin

Hat hier irgendwer die Stopptaste gedrückt? Wenn man **Krebs** hat, kann es sich so anfühlen, als käme das eigene Leben zum Stillstand. Oder so ähnlich. Oder ganz anders. Nämlich so, als würde das Leben an einem vorbeirasen. Die Welt dreht sich jedoch weiter – und zwar in ihrem gewohnten Tempo. Du wirst dich zwischendurch vielleicht nicht mehr als Teil dieser Welt fühlen, sondern in einer Art Parallelwelt mit Krebs leben. In dieser wirst du dich also eine Zeit lang einrichten müssen. Nach Abschluss deiner Behandlung wirst du dir dein Leben drum herum Stück für Stück zurückerobern können oder auch neue Wege einschlagen.



Deine Therapie nimmt auf einmal sehr viel Raum und Zeit in deinem Leben ein. Früher oder später kommen jedoch Dinge wie die Schule, deine Freizeit und der Sport wieder auf den Plan. Die folgenden Kapitel sollen dir eine Orientierung geben, wie sich dein Leben, deine Gefühlswelt, dein Körper und dein soziales Umfeld nun womöglich ändern werden. Und wie du mit diesen Änderungen umgehen kannst.

**GUT ZU WISSEN** 

Zigaretten, Alkohol und andere Drogen sind bekanntermaßen ungesund. Diese Information ist nicht wirklich neu und wir wollen auch gar nicht lang und breit auf ihr herumreiten oder den mahnenden Zeigefinger erheben. Aber gerade jetzt in deiner Situation ist es wichtig, dass du auf dich und deine Gesundheit achtest und diese Substanzen meidest.

Denn insbesondere Drogen und Alkohol können:

- die Wirksamkeit einer Chemo- und Strahlentherapie beeinträchtigen.
- Nebenwirkungen verschlimmern.
- zu weiteren gesundheitlichen Problemen führen (z. B. Infektionen, Leberproblemen).
- negative Effekte auf deine Gefühls- und Gedankenwelt haben und dich zusätzlich stressen.

Es ist daher wichtig, dass du offen und ehrlich zu deinen Behandlern bist und mit ihnen über den (gelegentlichen, regelmäßigen oder in der Vergangenheit liegenden) Konsum von Alkohol und Drogen sprichst. Natürlich vertraulich, ohne dass deine Eltern davon erfahren müssen. Nur so können deine Behandler dir am besten helfen.



#### **Deine Gefühlswelt**

Eine Achterbahn ist ein Witz gegen das, was deine Gefühle gerade mit dir machen! Denn eine Krebserkrankung ist nicht nur eine große Belastung für den Körper, sondern auch für die Psyche. Heute fühlst du dich gut, bist optimistisch; morgen bist du niedergeschlagen, deprimiert oder hast vielleicht sogar Angst. Dieses Auf und Ab kann unglaublich anstrengend sein! Aber jedes Gefühl ist vollkommen okay und hat seine Berechtigung.



**GUT ZU WISSEN** 

Es gibt Strategien, die dir helfen können, mit einem Gefühlschaos umzugehen. Einige stellen wir dir hier vor.

All deine Gefühle und Gedanken sind eine normale Reaktion auf die ganz schön bedrohliche wie schräge Situation, wenn du erfährst, dass du Krebs hast. Jeder reagiert anders auf sie. Es gibt kein Richtig oder Falsch. Alles, was du fühlst, ist normal. Gerade negative Gefühle können herausfordernd sein. Wichtig ist, dass du einen Umgang mit ihnen findest – und dieser kann gänzlich anders aussehen als bei anderen Jugendlichen mit Krebs. Denn jedem hilft etwas anderes. Trotzdem möchten wir dir hier ein paar Strategien zur Verfügung stellen, wie zum Beispiel den nachstehenden Erfahrungsbericht zum Erleben von Hilflosigkeit:

Hilflosigkeit ist ein unangenehmes
Thema, denn oft möchte man vielleicht
"stark" sein und "da durchkommen"
und es "allein/selbst schaffen". Ich
wollte auch stark sein, für mich und
meine Angehörigen. Aber der größte
Witz ist, dass sie alle meine Stärke
eigentlich nicht brauchten, sondern ich
meine eigene.

Als ich meine Diagnose erhielt, erlitt ich einen Schock. Irgendwann wich der Schock der Ungewissheit und die Ungewissheit letztendlich der Hilflosigkeit. Ich konnte zusehen, wie ein Tsunami mich mitriss. Wie diese Welle aus Gefühlen über mir einschlug und wie ich verschwand, in einem Meer aus Dunkel. Dort angekommen, versuchte ich zu rennen. Doch ich rannte nicht wirklich, meine Beine verkrampften und schlugen wild umher, egal ob ich nun wach war oder schlief. Ich lag horizontal auf einer leichten Matratze in einem hellen Zimmer, allein, und versuchte, die Wand hinaufzurennen.

Das Schlimmste für mich war, dass ich nie richtig artikulieren konnte, was in mir stattgefunden hat. Meine üblichen Worte "Mir geht's scheiße" wurden stets falsch interpretiert. Auf körperliche Symptome und Nebenwirkungen wurde gepocht, auf meine tollen Aussichten, auf eine wunderbare Prognose. Wenn man schon Krebs bekommt, dann doch bitte den meinen. Ich war psychisch einfach nicht mehr fähig, mich zu beruhigen. Meine Ressourcen waren aufgebraucht. Ich wollte meinen Alltag nicht mehr erleben, denn er bestand aus Schmerzen, Hoffnungslosigkeit, Angst und keiner Zuversicht. Oft habe ich mir gewünscht, jemand würde mir die Zukunft zeigen und mir eine Garantie geben können, dass alles wieder gut wird, dass es sich lohnt weiterzumachen! (Tut es, siehe später!)

#### Deshalb meine Tipps gegen Hilflosigkeit:

 Gesteht euch ein, wenn ihr nicht mehr allein damit fertig werdet! Es liegt keine Schande darin. Im Gegenteil! Nichts erfordert mehr Größe, mehr Reife und mehr Achtung vor dem eigenen Selbst, als sich in die absolute Verletzlichkeit zu begeben und zu sagen: "Ich schaffe es nicht mehr allein, ich brauche Hilfe!"

- Hört auf euer Bauchgefühl! Ist euch irgendwas zu viel, zu anstrengend, zu "was-auch-immer", dann gebt Bescheid. Ihr müsst jetzt besonders gut auf euch hören.
- Habt keine Angst, euch mitzuteilen.
- Und solltet ihr fühlen, dass euch der andere nicht versteht, so sagt auch das! Das ist anstrengend und nicht immer leicht, aber eine Anstrengung, die tausendmal lohnenswerter ist, als sich für andere zu verbiegen.
- Holt euch professionelle Hilfe von jemandem, der auch wirklich Ahnung von den Bedürfnissen, Sorgen und Nöten Jugendlicher hat und darauf spezialisiert ist (z. B. Psychotherapeuten/Psychiater)! Auch wenn die Suche nach einem geeigneten Therapeuten oder einer Therapeutin etwas länger dauert, es lohnt sich, auch hier ganz besonders auf euer Bauchgefühl zu hören.
- Bindet Freunde und Familie mit ein!
  Die Personen, auf die ihr euch
  verlassen könnt, bleiben auch an
  eurer Seite.

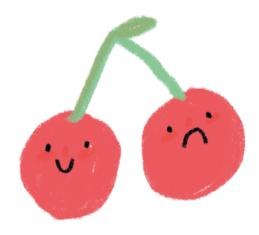
#### **\*ELIAS**

Warum ausgerechnet ich? Habe ich etwas falsch gemacht? Womit habe ich das verdient? Auf Fragen wie diese gibt es keine Antwort. Es bringt daher nichts, sich diese Fragen zu stellen. Lass nicht zu, dass sie dir den ganzen Tag über im Kopf herumschwirren. Mache dir bewusst, dass niemand Schuld an deiner Erkrankung hat! Du hast Krebs nicht verdient und garantiert nichts falsch gemacht!

#### TIPP

Grübel nicht so viel. Ja, das ist leichter gesagt als getan. Wenn du die Grübelei nicht selbst abstellen kannst, können dir eventuell andere dabei helfen. Du kannst dich zum Beispiel an einen Psychologen wenden oder dich mit anderen Dingen ablenken. Tipps zum Reden, Fragen und Ablenken findest du in den folgenden Kapiteln. Und wenn deine Gedanken mal wieder kreisen, findest du im hinteren Teil der Broschüre passende Übungen.

## Du hast nichts falsch gemacht!



#### Fragen - wie viel?

Wie viel möchtest du über alles wissen? Das ist sicher auch eine Frage des Typs. Einigen Menschen hilft es, möglichst viele Informationen über die Krankheit und geplanten Therapien zu bekommen. Sie fühlen sich dann sicherer und haben weniger Angst. Andere hingegen möchten nicht mehr als unbedingt notwendig wissen, um nicht unnötig verunsichert zu sein. Beides ist in Ordnung. Egal, welcher Weg für dich der richtige zu sein scheint, mache dir bitte bewusst, dass es so ganz ohne Wissen über deine Erkrankung und Therapie nicht geht. Die Basics solltest du kennen. Das hilft dir, Gesprächen folgen zu können und wichtige Entscheidungen mitzutragen. Es geht ja schließlich um dich.

Kleiner Reminder: Es gibt keine doofen Fragen! Diese Botschaft ist uns sehr wichtig. Stelle Fragen immer dann, wenn du etwas nicht verstanden. Zweifel hast oder dich unwohl fühlst. Sich gleich zu Beginn der Behandlung ein Notizbuch als Begleiter anzuschaffen oder stattdessen die **Notizfunktion deines Handys** zu nutzen, ist sinnvoll. So kannst du Fragen und Antworten, die man dir gibt, oder auch Gefühle und Gedanken notieren (oder du nutzt die leeren Seiten im kreativen Teil dieser Broschüre). Dies kann dir zur Vorbereitung auf Gespräche mit deinen Behandlern oder aber als Erinnerungsstütze dienen.

## Es gibt keine doofen Fragen!

#### Reden - mit wem?

Familienmitglieder oder Freunde sind nicht immer die geeigneten Gesprächspartner in einer Situation wie deiner. Manchmal ist es leichter und ratsamer, mit einer außenstehenden und neutralen Person zu sprechen. Das kann die Pflegefachkraft sein, die sich tagtäglich um dich kümmert. Oder ein Arzt oder eine Ärztin. Oder jemand, der viel Erfahrungen mit der Extremsituation "Krebs" und den ganzen Emotionen hat. Die Rede ist von Psychologen und Therapeuten, die zum psychosozialen Team in deinem Krankenhaus gehören. Es ist nicht schlimm, sich einem Profi anzuvertrauen. Es tut nicht weh. Und es ist in vielen Situationen sogar sinnvoll! Warum? Das verdeutlicht folgendes Beispiel: Du hast dich beim Sport verletzt. Natürlich versorgst du schnellstmöglich deine Wunde. Ist die Wunde jedoch besonders groß und schlimm, wirst du vermutlich schnell einen Arzt aufsuchen oder dir anderweitig medizinischen Rat einholen. Logisch.

Genauso ist es mit Gefühlen und Gedanken. Sie können mitunter starke Reaktionen hervorrufen, die dir neu sind, dich überfordern oder belasten. Um bei unserem Beispiel zu bleiben: Sie können eine seelische Wunde entstehen lassen, auf die ein Profi schauen kann oder sogar sollte! Wichtig ist, dass du weißt, dass es für solche seelischen Wunden Fachleute, Psychologen und Therapeuten, gibt. Und dass es nicht übertrieben ist, sich an sie zu wenden.

TIPP

Solltest du während eines Gesprächs – mit oder ohne Profi – weinen müssen, so zeugt dies auf keinen Fall von Schwäche.
Ganz im Gegenteil! Weinen ist gut für uns. Es mindert Stress, kann erleichternd sein und am Ende durchaus positive Gefühle erzeugen.



Natürlich muss nicht aus jedem blöden Gefühl zwangsläufig ein großes Problem erwachsen. Ein Gespräch mit einem Profi oder einer anderen dir vertrauenswürdigen Person kann jedoch eine echte Erleichterung und Hilfe sein. Sich mitzuteilen, zu öffnen oder auch mal seinem Ärger Luft zu machen: Das kann alles ein wenig leichter machen, auch wenn man die Situation an sich durch Reden allein nicht verändern oder aus dem Weg räumen kann.

#### TIPI

Es kann auch hilfreich sein, sich mit anderen betroffenen Jugendlichen auszutauschen. Zu merken, dass man mit seiner Situation nicht allein dasteht und dass andere ganz ähnliche Probleme haben, tut gut. Vielleicht hast du bereits einen Mitpatienten kennengelernt, mit dem du leicht ins Gespräch kommen kannst. Viele Kliniken haben auch eine Jugendgruppe oder Ähnliches. Eine weitere Möglichkeit des Austauschs bieten an einigen Standorten die Mentoren ( s. Kapitel "Mentoren und andere Mutmacher").

**GUT ZU WISSEN** 

Die Mitarbeitenden des psychosozialen Dienstes stellen sich in der Regel direkt bei dir und deinen Eltern vor. Sie sind für dich da. Insbesondere auch bei Fragen zur Alltagsorganisation oder zu sozialrechtlichen Themen (S. Kapitel "Organisatorisches"). Sicher findest du in deinem Team eine Person, bei der du dich gut aufgehoben und gesehen fühlst.

#### Das erste Mal: Beim Psychologen

Wenn du noch nie beim Psychologen warst, fragst du dich sicher, wie ein psychologisches Gespräch überhaupt abläuft. Musst du Fragen beantworten? Was musst du erzählen, was nicht? Liegst du dann auf einer Couch?

Ein psychologisches Gespräch oder eine psychologische Begleitung sind in jeder Phase deiner Behandlung möglich. Du entscheidest selbst, ob und wann du einen Kontakt wünschst. Und natürlich bestimmst du auch die Themen, über die gesprochen wird. Ob zum Umgang mit deiner Erkrankung und der Therapie, bei Fragen zu Freunden und Familie oder bei allem, was dir gerade Sorgen bereitet. Vielleicht möchtest du aber auch einfach über Themen, die dich unabhängig von deiner Erkrankung und Therapie beschäftigen, sprechen. Oder einfach nur so reden. Psychologen hören dir zu.

Sie können wichtige Impulse und Tipps zum Umgang mit belastenden Situationen und Herausforderungen geben. Sie können dich auf neue Ideen bringen und dich unterstützen, selbst welche zu entwickeln. Zudem können dir Psychologen dabei helfen, ein solches Unterstützungsangebot auch bei dir vor Ort zu finden. Du kannst dich im Übrigen auch nach deiner akuten Behandlung an sie wenden. Sie wissen häufig einen Rat.

#### TIPP

Alles hat seine Zeit. Wenn du dich momentan aber erst mal nicht weiter mit bestimmten Themen auseinandersetzen willst, ist das okay. Manchmal ist das "Einfach-vor-sich-Hinleben" und das Erlebte wahrnehmen auch gut. Vieles kann man auch gar nicht in der Situation selbst komplett begreifen und verarbeiten. Manches braucht einfach Zeit.

Manchmal ist es aber auch gar nicht so einfach, den Mut für ein Gespräch aufzubringen. Dann kann es eine gute Idee sein, seinen Gefühlen auf kreative Art und Weise Ausdruck zu verleihen. Zum Beispiel beim Schreiben eines Tagebuchs. Egal, ob digital oder analog, ob geschrieben oder als Videotagebuch: Deinem Tagebuch kannst du alles anvertrauen. Beim Aufschreiben oder Erzählen sortierst du automatisch deine Gedanken. Du gibst sie an dein Tagebuch ab und lässt so ein Stück weit los. Klar, auf diese Weise lässt sich die blöde Situation an sich nicht ändern. Doch es kann helfen, sie leichterzunehmen.

Wenn ein Tagebuch für dich nichts ist, kannst du deine Emotionen auch in anderer Form – z. B. als Gedicht, Zeichnung, Bild oder Musik – darstellen. Auf diese Weise lassen sich manchmal Dinge ausdrücken, für die man keine passenden Worte findet. Gleichzeitig kannst du dich bei diesen kreativen Aktivitäten auch etwas ablenken und auf andere Gedanken kommen.

Vielleicht ist jetzt auch ein guter Zeitpunkt, etwas Neues zu erlernen? Etwas, das du vielleicht schon immer mal ausprobieren wolltest. Nähen, Gitarre spielen, Aquarell malen oder ein Comic zeichnen? Let's do it! Mit Glück gelingt es dir sogar, die Erkrankung für einen kurzen Moment zu vergessen, weil sie während des kreativen Prozesses keine (große) Rolle spielt.

Ablenkung ist sowieso eine gute Strategie, um gegen alles Mögliche anzukämpfen: Langeweile, Ängste, Sorgen. Spaziergänge an der frischen Luft, der Besuch von einem guten Freund und andere kleine Dinge können hier helfen. Mit einem schönen Erlebnis im Gepäck lässt sich die Therapie für einen kurzen Moment vielleicht auch mal vergessen.

#### Sich Gutes tun - womit?

Während der Therapie schwindet deine körperliche Kraft. Du brauchst deutlich mehr Ruhe. Es kann sein, dass es dir nicht gelingt, immer dann zu entspannen und auszuruhen, wenn du es gerade nötig hast. Manchmal spuken dir zu viele Gedanken auf einmal im Kopf herum oder du bist aufgrund einer anstehenden Behandlung angespannt oder aufgeregt. Vielleicht tut dir ein bisschen Zeit nur für dich gut. Diese Zeit kannst du mit allerhand Aktivitäten füllen, von denen du weißt, dass sie dir guttun und dich entspannen. Du darfst dir auch Auszeit von Familie und Freunden "gönnen", auch wenn sie gegebenenfalls viel für dich machen. Manchmal können auch soziale Interaktionen mit Menschen, die man gern hat, auf Dauer zu viel sein, und man braucht Zeit für sich.

TIPP

Manch einem hilft es, sich ausreichend Zeit für die Körperpflege zu nehmen, Musik oder Hörbücher zu hören, in der Natur zu sein, etwas Sport zu treiben oder verschiedene Achtsamkeits-Übungen durchzuführen. Vielleicht hast du schon einmal von einem sogenannten Dankbarkeitstagebuch gehört? Dieses kann bewusstes und positives Denken fördern, negative Gefühle und das eigene Stressempfinden reduzieren. Du kannst auch bei deinem Psychologen oder Therapeuten nachfragen, wie du ein solches Tagebuch führst.

Fragen, reden, Hilfe annehmen, sportlich oder kreativ sein: Welche Strategie auch immer du wählst, um dir etwas Gutes zu tun, mache nur das, was dir hilft und was du gerade brauchst! Du bist der Hauptdarsteller deines Lebens und jetzt in dieser besonderen Situation geht es um dich. Sage anderen, was du brauchst und was nicht! Teile dich und deine Bedürfnisse mit!

# bleibst immer DU!

#### Dein Körper

Im Kapitel "Der Umgang mit Nebenwirkungen" hast du bereits erfahren, welche Nebenwirkungen unter deiner Therapie auftreten können und wie du mit ihnen umgehen und sie lindern kannst. Manche Nebenwirkungen sind vorübergehend (z. B. Übelkeit). Manche bestehen über den Zeitraum der Therapie (z. B. Haarausfall unter Chemotherapie). Manche Patienten müssen mit dauerhaften Veränderungen leben (z. B. mit einer Prothese nach einem Knochentumor). Insbesondere wenn es um körperliche Veränderungen geht, ist es leichter gesagt als getan, diese hin- und anzunehmen. Für viele Menschen spielt das Aussehen eine (mehr oder weniger) große Rolle. Auch für dich? Wichtiger als das Aussehen ist aber, dass du dich trotz all dieser Veränderungen in deiner Haut möglichst wohlfühlst. Wie dir das gelingen kann, erfährst du in diesem Kapitel.

Wenn man ein Teenager wird, verändern sich der Körper, das Denken und Fühlen. Hallo Pubertät! In dieser eh schon aufregenden Zeit wird die Diagnose Krebs zu einer großen Herausforderung.

Man hat mir angesehen, dass ich krank bin. Das hat mich gestört. Es hat mich zusätzlich zu der Tatsache gestört, dass ich krank bin. Die plötzliche Haarlosigkeit und die Blässe auf meinen Wangen konnte und wollte ich nicht immer verstecken. Ich mochte nicht fragend bzw. bemitleidend angeguckt werden. Ich wollte einfach, dass so viel Normalität um mich herum herrscht wie möglich. Das war aber so schwer ...

Im Alltag habe ich manchmal probiert, mich hinter der Perücke und ein bisschen Schminke zu verstecken. Im Krankenhaus hat mir das alles nichts ausgemacht. Da konnte ich "krank" sein und krank aussehen. Na ja, es fiel auch weniger auf, weil die anderen auf der Kinderkrebsstation ja auch kurze Haare hatten. Mit der Zeit gewöhnt man sich an die neue Lebenssituation und findet sie sogar cool!



Wenn dir die körperlichen Veränderungen unter deiner Therapie zu schaffen machen, dann haben wir hier ein paar Ideen:

- Lass dir Zeit bei der inneren Umstellung auf die äußeren Veränderungen. Jede Veränderung deines Körpers muss erst einmal in deinen Gedanken und deiner Wahrnehmung ankommen! Manchmal wird es dir besser gelingen, manchmal schlechter, dich auf die neuen Gegebenheiten einzustellen.
- DU bleibst DU! Denk immer daran, dass du trotz k\u00f6rperlicher Ver\u00e4nderungen immer noch derselbe Mensch bist!
   Dein Wesen, dein Charakter, dein Sinn f\u00fcr Humor, deine Gedanken, deine inneren Werte und dein Mut gehen nicht verloren.
- Bleib im Kontakt mit deinem Umfeld! Umgib dich mit Menschen, guten Freunden und Familie, die dich so nehmen, wie du bist. Menschen, die dir guttun, dich ablenken und dich auf andere Gedanken bringen oder mit denen du über das reden kannst, was dich ehrlich bewegt.
- Tausche dich aus! Zum Beispiel mit einem Mitpatienten in deinem Alter. Es kann wohltuend sein, sich mit einer Person auszutauschen, die sich ebenfalls mit dem Thema "Veränderungen und Aussehen" beschäftigt und der es genauso geht. Oder geht es dieser Person ganz anders? Vielleicht hilft es dir, zu sehen, wie jemand anderes damit umgeht.
- Narben sind ein Teil von dir! Vor allem sind sie ein Symbol für deinen Überlebenskampf, deine Stärke und deinen Mut. Jede einzelne von ihnen erzählt eine Geschichte.

Lust auf Work-out oder Make-up? Nichts spricht dagegen, dass du auch während der Therapie trainierst ( s. Kapitel "Sport und Krebs") oder dich schminkst. Es kann guttun, sich ein wenig zurechtzumachen und auf ein (gepflegtes) Äußeres zu achten. Mache dir dabei aber keinen Druck. Genauso okay ist es auch, in Jogginghose zu bleiben und einfach nur zu chillen. In der Krankenhauswelt geht es ohnehin nicht um das Aussehen und man darf so sein, wie man sich wohlfühlt. Du bist so oder so absolut liebenswert. Vergiss außerdem nie, dass DU einzigartig und wunderschön bist und bleibst!

**GUT ZU WISSEN** 

Medien, Werbung & Co. prägen unsere Vorstellung von Schönheit. Schönheit ist jedoch Ansichtssache. Ob krank oder gesund – man sollte keinem Schönheitsideal nacheifern.



Das Äußere kann sich sehr verändern. Je nach Verlauf, Krankheit und Therapie können mehr oder minder schwere Einschnitte euer äußeres Erscheinungsbild verändern.

Ihr braucht euch aber nicht verstecken! Habt ihr keine Haare mehr, so
nehmt euch andere (z. B. eine Perücke).
Habt ihr Narben, so lasst jede einzelne
davon eine kleine Geschichte erzählen.
Jede einzelne zeigt euer Überleben.
Narben, etwa von einer Amputation oder
einem schweren Eingriff. Versteckt
euch nicht hinter falscher Scham, malt
sie an. Vielleicht mit ein paar witzigen
Gesichtern drauf. Macht aus allem
Neuen und vielleicht auch Fremden ein
Teil von euch.

Es hängt von euch ab, was ihr aus der Situation macht und ob ihr euch schön findet. Ich möchte dir sagen, dass ich dich schön finde! Du bist schön, so wie du bist.

**☆** EMILIA



Es kann dir helfen, sich von vorherrschenden Schönheitsidealen nicht beeinflussen zu lassen. Probiere doch mal aus, deine Veränderungen als einzigartig zu verstehen. Als etwas Besonderes. das deine Individualität und Einzigartigkeit unterstreicht. Vielleicht triffst du auch andere krebskranke junge Menschen (in der Klinik oder virtuell im Internet), die du schön findest. Dies kann dich ermutigen und dazu inspirieren, deinen eigenen Weg und Umgang mit dem Thema zu finden.

Du bist schön, so wie du bist.

# **Sport und Krebs**

Sport trotz Krebs? Diese Frage beantworten wir ganz klar mit Ja! Denn Sport tut gut. Auch während und nach dem Krebs! In Maßen und im Rahmen deiner Möglichkeiten und natürlich nach Rücksprache mit deinen Behandlern. Denn höchstwahrscheinlich fühlst du dich durch die Medikamente, die du bekommst, geschwächt. Auch haben sich deine Muskeln durch das viele Liegen vermutlich abgebaut. Und solltest du Operationsnarben haben, so schränken diese dich gegebenenfalls körperlich ein oder behindern dich. Leider lässt sich das alles nicht von heute auf morgen ändern. Du kannst aber trotz Therapie an deiner Grundfitness arbeiten und so ganz nebenbei wirken sich sportliche Tätigkeiten auch positiv auf die Stimmung aus. Kleine Ziele helfen, die großen zu erreichen und sich die Welt nach und nach zurückzuerobern.

Sport
tut gut.
Auch
während
und nach
dem Krebs!



Manchmal kann es sehr entmutigen, wenn du merkst, wie sehr dein Körper durch die Therapie geschwächt ist. Was dir vor der Therapie keine Mühe bereitet hat, fällt dir heute vielleicht schwer(er), und das Gefühl macht sich breit, unfit zu sein und nichts mehr zu können. Das ist nachvollziehbar und verständlich, aber währrend der Therapie gelten ganz andere Maßstäbe.

Das Vorher lässt sich nicht mit der Zeit während oder nach der Therapie vergleichen. Krebs ist schließlich kein Schnupfen. Fange klein an. Auch wenn es nur der Gang über die Station oder der Spaziergang um den Block ist. Suche Dinge, die dich Stück für Stück motivieren können und dir helfen, in Bewegung zu bleiben. Setze dir lieber kleine Ziele als keine.

Aber warum solltest du ausgerechnet jetzt Sport machen? Durch Bewegung wird dein Körper besser durchblutet und dein Kreislauf kommt in Schwung. Das Gehirn schüttet daraufhin Glückshormone aus und du fühlst dich gleich ein bisschen fitter und frischer. Außerdem wirkt sich Sport auf deine Muskelkraft aus. Genauso können durch Sport deine Knochendichte, deine Beweglichkeit, sogar dein Immunsystem und dein Wohlbefinden deutlich verbessert werden. Heute weiß man, dass Sport in allen Phasen der Krebserkrankung möglich ist. Sprich jedoch in jedem Fall mit deinen Behandlern und Therapeuten.

Generell gilt: Mach, was dir Spaß macht, und hab Freude an dem, was du tust. Aber wenn mal nichts geht, dann ist das auch okay. Treibe Sport für niemanden außer für dich selbst. Er dient einzig und allein deiner Fitness und deinem Wohlbefinden.

Ich bin fast ein Jahr lang primär mit Stützen gelaufen oder im Rollstuhl gefahren. Auf der Station hat eine Sporttherapeutin mit mir kleinere Übungen gemacht oder Wii gespielt und ich bin in guter Verfassung auch gerne mit dem Infusionsständer über die Station gelaufen. Zu Hause war ich mit meiner Familie oft draußen mit dem Rolli spazieren. Das hat echt gutgetan. Was ich da am meisten geliebt habe, war, mit dem Rollstuhl meinen Eltern schnell wegzufahren oder kleinere Wettrennen zu machen.

In der Orthopädie bin ich beispielsweise auch mit einer Zimmernachbarin abends gerne ein paar Runden um die Station gelaufen. Das hat uns gegenseitig motiviert und wir wurden dadurch beide Tag für Tag besser. Mittlerweile mache ich wieder gerne und viel Sport/ Work-Outs, laufe mehrere Kilometer täglich und kann von Sport kaum genug bekommen. Nach der Therapie habe ich mich gut erholt.

\* MAYA

# Setze dir lieber kleine Ziele als keine.

Was Mut macht: Nach der Therapie kehren bei vielen Patienten in deinem Alter die Kraft und Fitness nach und nach zurück. Dass dies auch bei dir der Fall sein wird, können wir dir natürlich nicht versprechen. Aber gib die Hoffnung niemals auf, dass alles mit jedem Tag leichter wird.

#### TIPP

Welche Übungen sind für dich geeignet? Wertvolle Tipps und passende Übungen können dir z. B. die Physio- und Sporttherapeuten auf deiner Station geben. Erkundige dich, ob es in deiner Klinik ein entsprechendes Angebot gibt. Mit individuell auf dich abgestimmten Übungen kannst du dir und deinem Körper viel Gutes tun. Außerdem gibt es das Netzwerk ActiveOncoKids, das dich nicht nur gerne persönlich berät, sondern auch eine Broschüre zu diesem Thema anbietet. Auf der Website www.activeoncokids.de gibt es jede Menge Tipps und Work-Outs speziell für Kinder und Jugendliche mit Krebs.

# Übungen für die Behandlungszeit

Du wirst erleben, dass es Tage gibt, an denen du dein Zimmer oder sogar dein Bett nicht verlassen kannst oder magst. Klingt komisch, aber auch dann kannst du körperlich aktiv bleiben. Zähle doch mal die Schritte von der einen Zimmerwand zur anderen. Oder schnappe dir einen Ball oder Luftballon und bewege ihn mit den Füßen oder Händen. Oder denke dir andere kleine Bewegungseinheiten aus, die im Rahmen deiner Möglichkeiten sind. Sei kreativ! Du könntest z. B. Mulltücher auf dem Boden verteilen und sagen, dass der Boden Lava ist und du nur auf den Tüchern laufen darfst. Und auch wenn du nur im Bett liegen kannst, gibt es Möglichkeiten, dich zu bewegen.



TIPP

Kennst du Flutschies? Das sind bunte Würste oder Tiere aus Gummi, die einem aus der Hand "flutschen", wenn man versucht, sie zu fangen oder festzuhalten. Wirf deinen Flutschie (zur Not geht auch ein Paket Taschentücher) von einer Hand in die andere oder nach oben. Du wirst merken, dass es gar nicht so leicht ist, die Flutschies zu fangen. Mit dieser Übung trainierst du sowohl deine Koordination als auch Konzentration. Sie kann dich zudem auf andere Gedanken bringen, wenn du mal superangespannt bist oder dich negative Gedanken belasten.

TIP

Erkundige dich, welche Sportangebote es in deiner Klinik gibt! Die Physio- oder Sporttherapeuten besorgen dir Matten und andere Utensilien. Vielleicht kannst du sogar einen Hometrainer oder ein Ergometer benutzen.

Ich habe die kleinen und größeren Spaziergänge mit meiner Mama von der Station bis in den Garten des Klinikums sehr genossen. Das blasse Gesicht in die Sonne zu halten und sich an der frischen Luft zu bewegen, tut gut!

Manchmal haben wir auch den Rollstuhl mitgenommen. Dann war das auch nicht so anstrengend.

**☆** EMILIA

Ich habe mich im Krankenhausbett immer wie ein Affe an dem Haltegriff, der über einem schwebt, hochgezogen.

\* ELIAS

Wenn mal gar nichts mehr geht, kannst du dich z. B. auch dehnen oder kleinere Aktivitätsspiele machen. Lass dir mit Freunden und Zimmernachbarn etwas Kreatives einfallen, wie z. B. beim Uno-Spielen bei jeder 1 auf den Stapel hauen. Das mag albern klingen, aber selbst diese kleinen Aktivitäten können dir helfen, fit zu bleiben. Außerdem macht zusammen ohnehin alles gleich viel mehr Spaß und man kommt auf andere Gedanken. Wenn du in einem Motivationstief steckst, dann frage jemanden, ob er oder sie Ideen hat oder etwas mit dir zusammen machen möchte.

Im hinteren Teil der Broschüre findest du ein paar Übungen für deine Fitness. Auch in der Publikation "Bewegung macht fit, Bewegung macht Spaß!" der Deutschen Kinderkrebsstiftung findest du Anregungen für Sportübungen, die du im Bett, Zimmer oder auf der Station machen kannst.

# Organisatorisches

Während deiner Therapie werden du und deine Eltern immer wieder mit bürokratischen Dingen zu tun haben. Ob Fragen zu Kranken- und Pflegeversicherung, Krankschreibung oder sozialrechtliche Angelegenheiten: Sei beruhigt, du wirst diese Dinge nicht allein regeln müssen. Auch nicht deine Eltern. Es gibt Hilfe – unter anderem von Sozialarbeitern aus den psychosozialen Diensten, und das über die gesamte Zeit deiner onkologischen Behandlung.

Sie informieren und beraten dich und deine Eltern in allen Fragen rund um die Organisation deiner Behandlung. Das können Fragen sein, wie du zur Behandlung in die Klinik kommst oder auf welche Leistungen der Kranken- und Pflegeversicherung (z. B. Fahrtkosten und Pflegegeld) du in deiner Situation einen Anspruch hast. Auch besprechen sie gegen Ende der Behandlung mit dir die Möglichkeit, an einer Rehabilitationsmaßnahme teilzunehmen.

Um manche dieser Themen werden sich vielleicht deine Eltern kümmern, um andere eher du. Wichtig ist auf jeden Fall, dass du über alles informiert bist und stets involviert wirst. Es geht um dich, deine Rechte, deine Möglichkeiten und deine Zukunft.

Die Sozialarbeiter helfen dir und deinen Eltern auch bei der Beantragung verschiedener sozialrechtlicher Leistungen, wie zum Beispiel eines sogenannten Schwerbehindertenausweises. Schwerbehindertenausweis – echt jetzt? Zugegeben, diese Bezeichnung kann irritierend sein. Aber der Begriff "Schwerbehinderung" kommt aus dem Sozialrecht (s. auch § 2 SGB IX) und meint an sich nichts Nachteiliges. Eine Schwerbehinderung ist allein durch deine Erkrankung und die Behandlung, die du erhältst, bereits begründet. Vielleicht widerstrebt es dir trotzdem im ersten Moment, dir einen Schwerbehindertenausweis ausstellen zu lassen. Möglicherweise empfindest du selbst keinerlei Behinderung.

Oder du befürchtest, dass dich der Schwerbehindertenausweis kränker fühlen lässt, als du dich bislang selbst erlebt hast. All dies sind Gedanken, die völlig normal sowie nachvollziehbar sind und die auch andere Jugendliche in deiner Situation haben.

Dennoch ist eine Beratung durchaus sinnvoll und wichtig. Höre dir am besten mal an, warum ein solcher Ausweis für dich nützlich sein kann. Es kann nämlich sogar für die Zeit nach deiner Therapie interessante Vergünstigungen geben.

Mit bestimmten Merkzeichen ist das Bahnfahren für dich und eine Begleitperson zum Beispiel kostenlos und es gibt einige weitere finanzielle Vorteile. Informiere dich daher! Und entscheide dann in Ruhe für dich und gemeinsam mit deinen Eltern, ob du den Ausweis beantragen möchtest.

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung bietet für Krebspatientinnen und -patienten eine sozialrechtliche Broschüre an, die du kostenlos über den Onlineshop unter www.kinderkrebsstiftung.de beziehen kannst.

Zuerst war es für mich komisch, durch den Ausweis eine Schwerbehinderung bescheinigt zu haben, denn ich habe mich nie "schwerbehindert" gefühlt. Ich hatte aber von Anfang an immer den Gedanken, dass es jedes Mal meine eigene Entscheidung ist, ob ich den Ausweis nutze und vorzeige oder ob ich ihn eben in der Tasche lasse. Es gibt ja keine Verpflichtung, eine Schwerbehinderung vorzuweisen, und so habe ich manchmal auch einfach vergessen, dass ich den Ausweis überhaupt besitze. Gerade in der Schule und später an der Uni war es mit dem Schwerbehindertenausweis aber deutlich einfacher, z.B. einen Härtefall oder einen Nachteilsausgleich bewilligt zu bekommen. Dies hat mir sehr geholfen, wenn ich z.B. durch ein geschwächtes Immunsystem eine Prüfung in einem einzelnen Raum schreiben musste oder wenn es darum ging, viele Arzttermine mit dem restlichen Alltag zu vereinbaren. Aber auch Musical-Karten habe ich durch die Schwerbehinderung z. B. schon vergünstigt bekommen, und ich finde, dass man diese Vorteile ruhig nutzen darf. Wenn ich den Ausweis vorzeige, muss ich darüber hinaus meist nicht mehr viel erklären oder gar rechtfertigen, weshalb ich es manchmal sogar als eine Erleichterung empfinde, den Schwerbehindertenausweis zu haben.





Ein Schwerbehindertenausweis ist in der Regel zunächst befristet. Im Verlauf bzw. nach Beendigung deiner Behandlung wird geprüft, ob du weiterhin einen Anspruch auf den Ausweis hast. Übrigens kannst du dir auch eine Hülle für deinen Ausweis bestellen, damit auf ihm "Schwer-in-Ordnung"-Ausweis steht.

# Schule, Ausbildung & Co.

Was ist jetzt eigentlich mit der Schule oder Ausbildung? Zu Beginn deiner Krebsbehandlung wird diese Frage für dich nicht die dringlichste sein, vielleicht aber doch. Dann zum Beispiel, wenn du mittendrin in deinen Abschlussprüfungen steckst. Fakt ist: Während der Krebstherapie wirst du in der Regel nicht wie gewohnt am Unterricht teilnehmen oder zu deiner Ausbildung gehen können. In diesem Kapitel zeigen wir dir, wie es mit der Schule & Co. weitergehen kann und welche Möglichkeiten du hast, z. B. trotz Therapie und Krankenhausaufenthalten weiterhin am Unterricht oder Prüfungen teilzunehmen.

Generell gilt, die Sache mit der Schule nicht gänzlich einschlafen zu lassen. Vorausgesetzt natürlich, deine körperliche Verfassung lässt dies zu und du hast einen Kopf dafür. Das regelmäßige Lernen kann zudem Struktur in deine Tage bringen. Für viele Jugendliche bedeutet Schule auch Normalität. Diese beizubehalten, ist hilfreich und unterstützend. Auch kann das die spätere Rückkehr in die Schule erleichtern.

Den Kontakt zu deinen Mitschülern möglichst aufrechtzuerhalten, kann dich zudem ablenken und dir guttun. Was gibt's Neues? Was ist los im Freundeskreis? Wer ist mit wem zusammen? Welcher Lehrer nervt gerade total? Ab und zu ein bisschen Gossip? Vielleicht macht es dich aber auch etwas traurig, zu hören, was du möglicherweise alles verpasst. Du wirst merken, was sich gut und richtig für dich anfühlt.

In jedem Fall gibt es einige Angebote für Schüler mit Krebs, damit sie in Sachen Schule nicht den Anschluss verlieren:

• Klinikschule, Hausunterricht & Co.: In vielen größeren Krankenhäusern gibt es Klinikschulen. Dort werden Kinder und Jugendliche aller Schulformen und Klassenstufen unterrichtet, die schulpflichtig sind und im Krankenhaus oder einer vergleichbaren Einrichtung (über einen längeren Zeitraum) behandelt werden. Ziel der Klinikschule ist es, dich zu unterrichten und zu fördern, sodass dir die Rückkehr in die Schule möglichst gut gelingt. Die Lehrkräfte unterrichten dich auch in deinem Krankenzimmer oder an deinem Bett, wenn dir die Kraft fehlt, aufzustehen.

Wenn du die Schule länger als 6 Wochen nicht besuchen kannst, hast du darüber hinaus Anspruch auf Hausunterricht. Der Unterricht kann dann auch über eine Lehrkraft zu Hause erfolgen oder in der Klinikschule. In der Regel beschränkt sich dies auf die sogenannten Kernfächer wie Mathe, Deutsch und Englisch.

#### TIPP

Achtung: Nicht überall wird der Hausunterricht gleich geregelt. Erkundige dich daher bei den Kliniklehrern, welche Regelungen in deinem Bundesland gelten. Auf jeden Fall gibt es einen Ansprechpartner in deiner Klinik, der dir Auskunft darüber gibt, wie es mit der Schule für dich während deiner Therapie weitergeht und wer die Organisation und den Unterricht übernimmt.

 Online-Unterricht: Viele Kliniken stellen auch Laptops oder Tablets zur Verfügung, mit denen du online am Unterricht, vom Krankenbett, von unterwegs oder auch von zu Hause aus, teilnehmen kannst. Mancherorts wird der sogenannte Schulavatar angeboten. **GUT ZU WISSEN** 

Der Schulavatar ist ein kleiner Roboter, der stellvertretend für dich in der Schule an deinem Platz steht und so etwas wie dein Mund, deine Augen und Ohren ist. Mit einer integrierten Kamera, einem Lautsprecher und Mikrofon ausgestattet kannst du dich mit ihm live zum Unterricht dazuschalten.

Du kannst sehen, hören und dank eines Tablets von überall – in der Klinik oder zu Hause – am Unterricht teilnehmen.

Bislang wird der Schulavatar nicht an jeder Klinik angeboten. Frage daher nach, wie es bei dir aussieht. Stehen keine Schulavatare zur Verfügung, könntest du mit deiner Nachfrage den Stein vielleicht ins Rollen bringen.  Ausbildung: Befindest du dich in einer Ausbildung, bist du während der Gesamtdauer deiner Therapie krankgeschrieben. Du solltest dich beim psychosozialen Dienst über die sozialrechtlichen Belange speziell in dieser Situation beraten lassen. In den meisten Fällen macht es auch Sinn, hinsichtlich des Berufsschulunterrichts Unterstützung und Beratung durch die Klinikschule zu bekommen.

#### TIPP

Erkundige dich bei den Kliniklehrern oder beim psychosozialen Dienst, welche Optionen der Beschulung es für dich in deiner Klinik gibt. Bei Fragen zur Schule, Ausbildung & Co. erhältst du eine Beratung und Unterstützung.

#### TIPI

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung bietet übrigens nicht nur Infomaterial für an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche an, sondern auch für Lehrkräfte. Bei "F-I-T für die Schule" handelt es sich um einen Leitfaden extra für Lehrer. Mache deine Lehrer doch darauf aufmerksam!
Es kann dir helfen, wenn deine Lehrkräfte verstehen, was du gerade durchmachst.

#### Schule als Motivation

Die Schule kann eine gute Motivation, eine Beschäftigung und Ablenkung sein. Wenn du jedoch keinen Unterricht machen möchtest, keine Kraft oder keinen Kopf für Schule hast, deine Therapie und die Nebenwirkungen es nicht zulassen oder trotz hoher Motivation einfach nichts geht: Es gibt viele gute Gründe, warum die Schule in den Hintergrund rückt. Vielleicht musst du am Ende aufgrund deiner langen Therapie eine Klasse wiederholen oder entscheidest dich sogar bewusst dazu, was sehr sinnvoll sein kann, auch wenn es oft nicht leichtfällt. Du nimmst so den Druck aus der Sache raus und kannst dich auf deine Genesung konzentrieren.

Genauso wie du deine Behandler, Kliniklehrer und Eltern darüber informieren solltest, wenn du die Schule erst einmal ruhen lassen möchtest, solltest du sie auch wissen lassen, wenn du an ihr dranbleiben willst. Sprich hier ganz offen mit ihnen. Insbesondere die Kliniklehrer sind dazu da, dich jederzeit, in jeder Phase deiner Behandlung zu unterstützen. In einigen Kliniken organisieren sie – teilweise gemeinsam mit jemandem aus dem Behandlungsteam (z. B. einem Arzt) – in Absprache mit dir Schulbesuche, bei denen sie über deine Krebserkrankung, Krebs im Allgemeinen und die Behandlung aufklären. Wenn du das möchtest … Sie unterstützen dich auch, wenn du nach Abschluss deiner Therapie wieder in die Schule gehen kannst.



TIPE

Sage immer, wenn dir etwas zu viel wird. Es gibt individuelle Lösungen für Schülerinnen und Schüler in deiner Situation rund um Prüfungen, Benotung und Fehlzeiten. Sprich hierzu am besten mit deiner Klinikschule oder den Ansprechpartnern deiner Schule.

Schule hat ja oft den Ruf von etwas Nervigem. Für mich war es während der Onko-Zeit etwas, was mir viel Hoffnung und Freude gegeben hat. Im Krankenhaus habe ich die Mathelehrerin manchmal schon morgens um 9 Uhr als Erste gefragt, ob sie mit mir Unterricht machen kann. Wenn ich zu Hause war und mein Immunsystem einigermaßen stabil war, kam alle zwei Wochen ein Lehrer für circa zwei Stunden. Das war für mich dann immer voll das Highlight. Da ich von Mitte 4. bis Mitte 5. Klasse in Therapie war, bin ich nicht live, dafür aber im Heimunterricht auf die weiterführende Schule "gesprungen". In der Grundschule kam eine Lehrerin für den Mathe- und Deutschunterricht. In der weiterführenden Schule kamen dann mein Deutschlehrer, meine Englischlehrerin und ein Mathelehrer. Über sie habe ich auch ein bisschen Kontakt zu meiner neuen Klasse aufbauen können.

# **❖** MAYA

# Der Nachteilsausgleich

Wenn du erkrankungs- oder therapiebedingt Schwierigkeiten mit deiner Ausdauer oder Konzentration hast, kannst du Maßnahmen zum sogenannten Nachteilsausgleich beantragen. Dies kannst du bereits während der Akuttherapie, aber auch – wenn erforderlich – nach dem Abschluss deiner Behandlung für deinen Schulalltag und die Wiederaufnahme der Schule tun.

In der Regel müssen Nachteilsausgleiche bei der Schule unter Vorlage eines ärztlichen Attests beantragt werden. Es ist sinnvoll, mit deinen Kliniklehrern und Behandlern zu besprechen, ab wann und wie du wieder in deine Schule zurückkehrst, und auch, ob bestimmte Maßnahmen bei dir umgesetzt werden sollten. Das können zum Beispiel mehr Zeit bei Klassenarbeiten oder mehr Pausen als vorgesehen sein. Deine Behandler können auch beurteilen, ob und wie du wieder am Sportunterricht teilnehmen kannst.

Auch die Klinikschulen der Rehabilitationskliniken werden dich beraten und gemeinsam mit den Ärzten und dir schauen, welche Unterstützungsmaßnahmen du brauchst. Dementsprechend wird ein Nachteilsausgleich formuliert und ein Antrag gestellt.

# **Dein soziales Umfeld**

Krebs kann alles verändern – auch die Beziehung zur Familie und guten Freunden. Gerade am Anfang werden die Menschen in deinem nahen Umfeld vermutlich nicht wissen, wie sie mit der neuen Situation umgehen sollen. Manch einer kümmert sich rührend, vielleicht auch ein bisschen zu viel um dich. Andere ziehen sich vor lauter Unsicherheit eventuell zurück oder benehmen sich in deinen Augen schlichtweg superseltsam. Freundschaften, die sich bisher locker-leicht und natürlich anfühlten, können auf einmal komisch und angespannt sein. Gerade jetzt! Wo Normalität für dich doch eigentlich gut wäre. Dann ist es gut, ein offenes, ehrliches Wort miteinander zu wechseln. Denn tragfähige Beziehungen – egal, ob zu Familienmitgliedern oder Freunden – können eine enorme Unterstützung für dich darstellen. Niemand, der an Krebs erkrankt ist, sollte damit alleine fertigwerden müssen.



Leute, ich habe Krebs! Ob, wie und wem du von deiner Erkrankung erzählst, bleibt dir überlassen. Während manche nur den engsten Kreis informieren, haben andere das Bedürfnis, auch den erweiterten Freundesund Bekanntenkreis einzubeziehen. Es gibt kein Richtig oder Falsch. Hör auf dein Bauchgefühl! Eine ruhige Atmosphäre und ausreichend Zeit können dazu beitragen, dass solche Gespräche gut verlaufen. Wenn es dir selbst schwerfällt, den ersten Schritt zu tun und von deiner Krebsdiagnose zu erzählen, kannst du auch andere vertraute Personen bitten, das für dich zu übernehmen.

#### **Deine Familie**

Deine Diagnose (be-)trifft auch deine Familie – das hast du sicher schon gemerkt. Mit der neuen Situation und den damit einhergehenden Gefühlen umzugehen, ist auch für deine Familie eine enorme Herausforderung. Jeder geht mit deiner Erkrankung anders um. Die einen versuchen sich in übertrieben guter Laune, scheinen besonders stark und tapfer. Die anderen sind gestresst, wirken hilflos, wütend, ängstlich oder besorgt. Manche zeigen kaum Emotionen und schalten in den "Funktionsmodus" um.

Fakt ist: Kaum jemand ist so nah an dir dran und erlebt die Zeit deiner Behandlung so intensiv mit wie deine Familie. Oftmals hat sie Termine und den Ablauf deiner Behandlung mindestens genauso gut im Blick wie du. Dies kann für dich eine Unterstützung und Entlastung darstellen, weil du Verantwortung abgeben und Belastungen teilen kannst. Es kann aber genauso gut sein, dass es gerade deswegen zu Konflikten oder Missverständnissen kommt.

Egal, wer zu deiner Familie gehört und wer für dich Familie ist: Mache dir bewusst, dass es gerade jetzt sehr hilfreich ist, wenn du sie um dich hast. Auch wenn sie dir vielleicht manchmal auf den Nerv geht. Der Zusammenhalt, die Stabilität und Geborgenheit, die dir deine Familie geben kann, sind absolut unersetzbar. Wahrscheinlich kennt dich kaum einer so gut wie deine Familie und umgekehrt. Und nahezu nirgendwo kannst du so sehr so sein, wie du bist, und deinen Gefühlen freien Lauf lassen. Bei deiner "family" darfst du auch mal launisch, bockig, traurig oder wütend sein.



Du bist traurig, wenn deine Familie scheinbar gelassen und fröhlich ist. Du bist fröhlich, wenn alle "in den Seilen hängen". Es ist in Ordnung, Dinge anders einzuschätzen und wahrzunehmen als der Rest der Familie. Du darfst auch anders fühlen und musst dich nicht für deine Familie oder jemand anderen verbiegen.

#### **Deine Eltern**

Deine Eltern gehören sicher zu den Menschen in deinem Umfeld, die wie du von deiner Krebsdiagnose erschüttert sind. Ein wesentlicher Unterschied zwischen euch ist jedoch: Deine Eltern sind für sich selbst verantwortlich. Es ist nicht deine Aufgabe, sich um sie zu kümmern. Natürlich könnt ihr euch jedoch gegenseitig unterstützen oder trösten.

Wahrscheinlich möchtest du deinen Eltern keinen Kummer bereiten und ihnen nicht zur Last fallen. Es kann jedoch helfen, wenn du nicht alles in dich hineinfrisst. Denn deine Eltern sind dankbar, zu wissen, was du brauchst und was sie für dich tun können. Es geht ihnen in der Regel darum, deinen Bedürfnissen nachzukommen und dich zu unterstützen. Egal womit. Dies zeigt ihnen den Weg aus ihrer eigenen Hilflosigkeit. Sage ihnen auch, wenn du deine Ruhe möchtest und Abstand brauchst.

#### TIP

Auch deine Eltern können die Hilfe des psychosozialen Dienstes in der Klinik in Anspruch nehmen oder auch mit den örtlichen Elternvereinen Kontakt aufnehmen. Diese stehen Eltern bei zahlreichen Fragen und Problemen zur Seite. Einige Elternvereine betreiben übrigens in der Nähe von Kliniken Elternhäuser, in denen deine Mutter und / oder dein Vater ein Zuhause auf Zeit finden. Und sie bieten auch Aktivitäten, Austauschmöglichkeiten mit anderen betroffenen Eltern und weitere Hilfen an.

Vermutlich warst du vor deiner Diagnose schon ziemlich selbstständig unterwegs. Da kann es sich jetzt für dich so anfühlen wie eine Rolle rückwärts. Plötzlich verbringst du wieder mehr Zeit mit deiner Familie. Deine Eltern sind bei wichtigen Terminen dabei, haben ein Mitspracherecht oder entscheiden für dich. Sie sind überfürsorglich. Und wahrscheinlich ist ein Elternteil täglich bei dir im Krankenhaus. Das alles tun deine Eltern, weil sie sich Sorgen um dich machen. Für dich kann sich der plötzliche Verlust deiner Autonomie jedoch frustrierend anfühlen.

Solltest du so oder so ähnlich empfinden, ist es auch hier eine gute Idee, mit deinen Eltern offen zu sprechen. Es ist gut möglich, dass ihnen ohne klare Ansagen gar nicht bewusst ist, was in dir vorgeht und was du brauchst. Sie können ja schließlich nicht in deinen Kopf hineingucken.

Eine offene Kommunikation kann Konflikte und Missverständnisse vermeiden oder diese schnell aus dem Weg räumen. Hier ein paar Tipps:

- Du bist die Hauptperson: Eltern möchten das Beste für ihr Kind. Sie tun dies in der Regel nach bestem Wissen und Gewissen. Da es jedoch zurzeit um dich, deinen Körper und dein Leben geht, solltest du bei allen wesentlichen Entscheidungen miteinbezogen und gehört werden. Mache dir und deinen Eltern dies stets bewusst!
- Wissen macht Ah! Du solltest über deine Krankheit und Therapie informiert sein, um z. B. Entscheidungen mittragen zu können. Informiere dich dabei in dem Maße, wie es dir guttut.
- Nähe oder Distanz: Überlege dir, ob du Termine und Untersuchungen zusammen mit deinen Eltern oder lieber allein wahrnehmen möchtest und mit ihnen vereinbarst, anzurufen, wenn du sie um dich haben willst. Es ist wichtig, dass sie deine Entscheidungen und Freiräume akzeptieren.

- Alltag so normal wie möglich: Es ist okay, wenn du nicht 24/7 über deine Erkrankung reden möchtest. Der Krebs nimmt ohnehin schon viel Raum in deinem Leben ein. Sage deinen Eltern, wenn du dir mehr "Normalität" wünschst, über Alltägliches sprechen und Dinge unternehmen willst, die du vorher schon gerne getan hast. Auch ihnen tut es sicher gut, den Alltag so normal wie möglich zu gestalten.
- Schreiben statt reden: Natürlich darfst du auch mal etwas für dich behalten. Und wenn du nicht über deine Gefühle sprechen willst, ist das okay. Sollte das Reden jedoch ein Problem für dich darstellen, kannst du es auch mal mit Schreiben versuchen. Im hinteren Teil der Broschüre findest du Ohne-Worte-Karten, die du deinen Eltern oder Freunden unter die Nase halten kannst. So kannst du, auch ohne große Worte zu verlieren, mit ihnen kommunizieren.

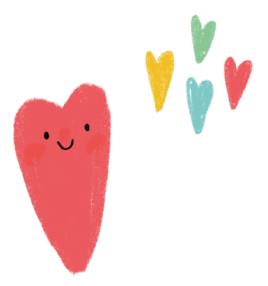
Deine Eltern werden mitunter auch pflegerische Aufgaben übernehmen. So werden sie dir vielleicht auch mal beim Waschen helfen, falls du diese Hilfe benötigst. Solche Situationen sind sowohl für deine Eltern als auch für dich neu, ungewohnt und vielleicht nicht ganz einfach.

Weil deine Eltern und deine Geschwister vieles hautnah miterleben, sind sie auch diejenigen, die deine "neue Lebenswelt" sehr gut kennen. Du musst ihnen nicht groß erläutern, warum deine Haare ausfallen oder sich dein Gewicht rapide verändert. Du musst ihnen meist nicht lang und breit erklären, wenn du einen schlechten Tag hast, traurig oder angekotzt bist.

Diese Zeit gemeinsam zu erleben und durchzustehen, kann euch als Familie auch weiter zusammenschweißen. Sie wird im Übrigen auch schöne wie witzige Momente und Erlebnisse bergen, über die ihr vielleicht auch Jahre später noch gemeinsam lachen werdet. Weil sie euch verbinden.

Bei uns in der Familie müssen wir zum Beispiel oft grinsen, wenn jemand so richtige "Klackerschuhe" an hat. "Meine" Oberärztin trug immer diese Schuhe, und wir haben sie wirklich schon von weitem gehört. Oder im Sommer fand ich es immer cool, wenn der Hickman-Katheter durchgespült wurde. Das war dann so eine coole "Erfrischung von innen".

# \* MAYA



#### **Deine Geschwister**

Egal, ob ihr euch spinnefeind oder ein Herz und eine Seele seid: Die Beziehung zu deinem Geschwister oder deinen Geschwistern wird sich mit der Diagnose nicht grundlegend ändern. Du wirst über ihre Witze vermutlich weiterhin lachen und dich von denselben Dingen wie vorher genervt fühlen. Dennoch kann die Krebsdiagnose etwas zwischen euch verändern. Es gibt viele mögliche Gründe dafür.

#### Hier eine Auswahl:

- Die Sorge um dich ist groß. Dein Geschwister macht sich mit Sicherheit große Sorgen um dich. Manch eines wird dann zur echten Klette. Aber auch das Gegenteil kann der Fall sein. Dein Geschwister kann sich zurückziehen, weil es seine Sorgen (noch) nicht mit dir teilen kann. Sollte es sich für dich so anfühlen, als würde dein Geschwister keine große Anteilnahme zeigen, könnte dies die Ursache dafür sein.
- Alles dreht sich um dich. Du hast es dir nicht ausgesucht und sicher auch nicht gewünscht. Dennoch dreht sich überwiegend alles zurzeit um dich und deine Erkrankung. Das bekommt dein Geschwister natürlich zu spüren: Nachbarn, Lehrer und Verwandte fragen ständig nach deinem (und weniger nach seinem) Befinden; du musst nicht im Haushalt helfen; du darfst das Smartphone, die Spielekonsole o. Ä. ohne zeitliche Beschränkung nutzen. Obwohl dein Geschwister sicher Verständnis dafür hat, kann es davon aber auch genervt sein.
- Allein sein. Deine Eltern verbringen momentan viel Zeit mit dir. Sie sind bei dir im Krankenhaus und bleiben dort vielleicht auch über Nacht oder sogar Tage und Wochen. Für dein Geschwister kann das bedeuten, jetzt viel Zeit allein zu verbringen. Das mag anfangs supercool sein, aber nach einer Weile kann es einsam machen.

- Ein schlechtes Gewissen haben. Wenn dein Geschwister einen spaßigen Tag erlebt und einfach mal eine gute Zeit hat, während du im Krankenhaus liegst, kann es passieren, dass es anschließend von Schuldgefühlen geplagt wird. Vor lauter Scham zieht es sich dann gegebenenfalls zurück oder verhält sich eventuell unsensibel.
- Schuld haben?! Vielleicht erlebt dein Geschwister Schuldgefühle. Auch wenn es natürlich überhaupt nichts für deine Erkrankung kann und das auch weiß.
- Nichts ist mehr so, wie es mal war. Auch der Alltag deines Geschwisters ist sehr wahrscheinlich durcheinandergeraten und mit Entbehrungen verbunden. Es kann sein, dass es dein Geschwister traurig, enttäuscht, frustriert und manchmal sogar wütend macht, verzichten zu müssen.

Und was bedeutet das jetzt für dich? Was kannst du tun? Auch hier lautet unser Rat, bei Unsicherheit oder Unstimmigkeiten das Gespräch mit deinem Geschwister zu suchen und zu fragen, was los ist.



Für Geschwister (auch für ältere) gibt es verschiedene Anlaufstellen, wo sie Rat suchen und den Austausch mit Gleichgesinnten finden können. Eine Übersicht über spezielle Geschwister-Angebote gibt es auf

www.kinderkrebsstiftung.de.

Das psychosoziale Team und die Elternvereine vor Ort machen sich ebenfalls viele Gedanken um die ganze Familie. Dein Geschwister ist übrigens im Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung genauso herzlich willkommen wie du.



#### **Deine Freunde**

Es gibt kein Patentrezept, wie man sich als Freund oder Freundin in dieser Situation "richtig" verhält. Jeder Mensch geht anders mit der Diagnose eines Freundes um. Einige reagieren emotional, andere scheinbar gelassen. Wie bei deiner Familie ist und bleibt auch in einer Freundschaft eine offene Kommunikation wichtig.

Für die meisten Jugendlichen sind Freunde neben der Familie das Wichtigste in ihrem Leben. Während deiner Behandlungszeit ist es daher gut möglich, dass deine engsten Freunde eine tragende Rolle einnehmen werden, wenn es darum geht, dich zu unterstützen. Mit ihnen kannst du womöglich ganz anders, vielleicht lockerer und offener sprechen als mit deinen Eltern. Sie hören zu, sorgen für Ablenkung, bringen dich auf andere Gedanken oder helfen dir anderweitig. Wenn ihr gemeinsam lacht, kann manchmal sogar während der Behandlung ein Gefühl von Normalität entstehen und die Krebserkrankung und -therapie rücken für einen Moment in den Hintergrund.

Doch nicht alle können mit dem Druck umgehen, den die belastende Situation auf eine Freundschaft ausüben kann, manchmal selbst die engsten Freunde nicht. Manche haben Angst, etwas Falsches zu sagen oder zu tun. Sie fragen sich, wie sie dir helfen können, ob du besucht werden, über deine Erkrankung oder lieber Alltägliches sprechen möchtest. Manche haben vielleicht große Angst um dich. All so was mag sie verunsichern und dazu führen, dass sie sich dir gegenüber seltsam verhalten. Insbesondere kurz nach der Diagnose wissen Freunde, aber auch Erkrankte noch nicht so richtig, wie sie mit dem Thema umgehen sollen, wie man sich begegnet und darüber spricht. Die Sprachlosigkeit wird manchmal von beiden Seiten mit leeren Worten oder Floskeln überspielt.

Direkt nach meiner Diagnose kam mich meine beste Freundin auf Station besuchen. Wir aßen zusammen Nudeln und schauten fern. Uns beiden kam das vielleicht etwas komisch vor, doch wir wussten nicht besser, wie man sich in dieser Situation eigentlich zu verhalten hat.

# \* JETTE

Mir persönlich fiel es häufig schwer, einige Dinge mit meinen Freunden zu teilen, weil ich Angst hatte, ihnen noch mehr Sorgen zu bereiten. Auf der anderen Seite trauen Freunde sich manchmal nicht, Fragen zu stellen, die vielleicht unangenehm sein könnten. Ich denke, es ist ganz normal, dass das Ansprechen der Erkrankung und der damit verbundenen Umstände und Belastungen von beiden Seiten aus schwierig sein kann. Es ist umso besser, wenn man einen Weg findet, um darüber miteinander ins Gespräch zu kommen.

\* JETTE

Was tun, wenn man unsicher ist? Fragen stellen, miteinander reden! Unsicherheiten werden so aus dem Weg geräumt und ein womöglich komisches Gefühl zwischen euch wird kleiner, bevor es richtig, richtig groß und zu einem echten Problem wird.



#### TIPP

Es kann auch guttun, sich seinen Mitpatienten anzuvertrauen. Du musst dich weniger erklären, weil sich deine Mitpatienten in einer ganz ähnlichen Situation befinden. Nicht selten entstehen aus diesen Begegnungen sogar neue Freundschaften.

#### In Kontakt bleiben

Den Kontakt zu halten und zu pflegen, ist der nächste Schritt. Und das geht übrigens auch, wenn du deine Freunde nicht mehr täglich in der Schule siehst, mit ihnen nicht mehr regelmäßig etwas unternehmen oder einfach nur abhängen kannst. In Verbindung bleibt man auch beim Chatten, Mailen oder Telefonieren. Noch schöner als das ist natürlich der persönliche Kontakt, live und in Farbe. Nimm hier gerne die Zügel in die Hand und frage deine Freunde einfach, ob sie dich besuchen können, oder plant gemeinsam einen kleinen Ausflug.

Gerade wenn du mitten in der Therapie steckst, sind Besuche deiner Freunde komplizierter zu planen. Zudem schreibt die Klinik Besuchszeiten und Hygienemaßnahmen vor. Auch kann es sein, dass du dich von Tag zu Tag sehr unterschiedlich gut oder schlecht fühlst, dein Immunsystem gerade zu geschwächt ist oder Untersuchungen kurzfristig anberaumt werden. Am besten ist es daher, Besuche eher spontan zu halten.

Ich habe viele gute Erinnerungen an gemeinsame Erlebnisse während der
Therapiezeit mit meinen Freunden. Einmal hat eine Freundin zum Beispiel
extra ein Kino gemietet, damit wir mit
einer kleinen Gruppe einen Kinonachmittag verbringen konnten. Aber
mindestens genauso schön waren
die Alltagsbesuche, wenn wir gemeinsam
Schule gemacht haben und viel über
alles andere geredet wurde. Ich bin mir
sicher, dass einiges viel schwieriger
für mich gewesen wäre, wenn ich sie
nicht an meiner Seite gehabt hätte.



Lass deine Freunde wissen, was dich umtreibt. So können sie viel leichter auf deine Bedürfnisse Rücksicht nehmen. Auch freuen sie sich, wenn du ihnen möglichst konkret sagst, womit sie dir helfen können. Schließlich besitzen nur die wenigsten Menschen die Gabe, Wünsche von den Lippen abzulesen. Dein Lieblingsessen mit in die Klinik bringen? Dir den neuesten Gossip aus der Schule erzählen? Wünsche wie diese erfüllen dir deine Freunde garantiert liebend gerne. Wenn du weißt, dass es dir schwerfällt, direkt um Hilfe zu bitten, kannst du andersherum deine Freunde auch fragen, dir regelmäßig konkrete Angebote zu machen, auf die du nur noch mit Ja oder Nein antworten musst. Zum Beispiel: "Soll ich heute Abend vorbeikommen und Pizza mitbringen?" oder "Möchtest du, dass ich dich besuche und wir gemeinsam einen Spaziergang machen?" oder "Würde es dir helfen, wenn ich dir erkläre, was heute im Deutschunterricht drankam?".

Mir fiel es häufig schwer, Hilfe anzunehmen und ich fühlte mich danach manchmal, als sei ich meinen Freunden nun etwas schuldig. Ich glaube aber, dass es auch den Helfenden guttun kann, wenn sie merken, dass sie helfen können. Außerdem hätte auch ich all das für meine Freunde tun wollen, wären sie erkrankt und ich gesund. Ich hätte niemals eine Gegenleistung von ihnen erwartet. Daher muss man sich in keinem Falle schuldig fühlen, wenn man Hilfe annimmt oder sogar direkt danach fragt!

\* JETTE

#### Freundschaften nach der Behandlung

Auch nach Abschluss der Behandlung können sich Freundschaften erneut verändern, sich auflösen oder es kommen neue hinzu. Nach einer langen Zeit, die von Therapien und Einschränkungen geprägt ist, wird dein Alltag nun Stück für Stück wieder normaler. Du musst auf weniger verzichten und kannst wieder mehr am Leben teilhaben. Dennoch hat dich die Zeit deiner Erkrankung geprägt und du hast dich – wie deine Freunde auch – weiterentwickelt. Manches wird sich jetzt anders anfühlen als zuvor. Gleichzeitig bleibt die Krebserkrankung für dich ein Thema und somit vielleicht auch zwangsläufig immer wieder für einige deiner Freunde.

Aus der Ausnahmesituation wieder zurück in den "normalen Alltag" zu finden, fiel mir persönlich manchmal schwerer als vermutet. Ich konnte jetzt aber mit einigen Freunden offener über die Zeit der Erkrankung sprechen, was mir sehr guttat und oft dabei geholfen hat, die Zeit der Therapie zu verarbeiten.

\* JETTE

Sag deinen Freunden, wie es dir geht.

#### Deine Mitschüler

Auch deine Mitschüler werden bemerken, dass du nicht mehr in die Schule kommst, und sich fragen, was mit dir los ist. Es ist wichtig, deine Klasse aufzuklären. Denn wenn alle informiert sind, kommt es zu weniger Berührungsängsten und Unsicherheiten zwischen dir und deinen Mitschülern. Auch kannst du auf diese Weise möglichen Gerüchten besser begegnen. Wenn du nicht weißt, wann, wie und in welchem Umfang du deine Klasse informieren willst, kannst du dich von deiner Klinikschule oder deinen Behandlern beraten und unterstützen lassen.

Da du momentan nicht mehr täglich auf deine Mitschüler triffst, bedarf es ein wenig Beziehungspflege, um den Kontakt zu halten. Es kann helfen, den ersten Schritt zu machen, weil deine Mitschüler vielleicht gerade zu Beginn deiner Erkrankung noch nicht wissen, wie sie sich verhalten sollen. Hier ein paar Tipps für dich und deine Klasse:

- Lass von dir hören: Sicherlich seid ihr in deiner Klasse schon über WhatsApp oder andere Onlinechatdienste miteinander vernetzt. Nutze diese Kanäle auch weiterhin – sofern dir danach ist. Ein Lebenszeichen von dir ist für deine Klasse das Signal, dass du bereit und offen für eine Kontaktaufnahme bist. Es könnte manche motivieren, sich zwischendurch bei dir zu melden und nachzufragen, wie es dir geht.
- Achtung, analog: Ein Freundebuch! Diese Idee ist zugegebenermaßen etwas oldschool. Aber das heißt nicht, dass sie schlecht ist. Denn mithilfe eines Freundebuchs kann man sehr gut in Kontakt bleiben. Deine Freunde und du schreibt oder malt abwechselnd in das Buch rein und gebt es dann weiter oder zurück. Das Buch füllt sich und kann zu einem ganz persönlichen und lieb gewonnenen Erinnerungsstück werden, in das ihr später zusammen reinschauen könnt. Ihr könnt euch auch Briefe oder Postkarten schreiben.

 Ein Buddy für alle Fälle: Suche dir jemanden in deiner Klasse/Stufe, den du bei Fragen aller Art ansprechen kannst. Der dich auf dem Laufenden hält, für dich mitschreibt oder dir etwas erklärt. Es kann sinnvoll sein, die Aufgabe auch auf mehrere Personen zu verteilen. Diese fühlen sich dann für ein bestimmtes Fach und für dich verantwortlich.

# **Deine Mitpatienten**

Von Nebenwirkungen geplagt und frisch gestylt mit Glatze: Unter diesen Umständen wolltest du vermutlich nicht unbedingt neue Menschen kennenlernen. Musst du auch nicht. Schon gar nicht gleich zu Beginn deines Krankenhausaufenthalts. Erst einmal heißt es nämlich ankommen ...

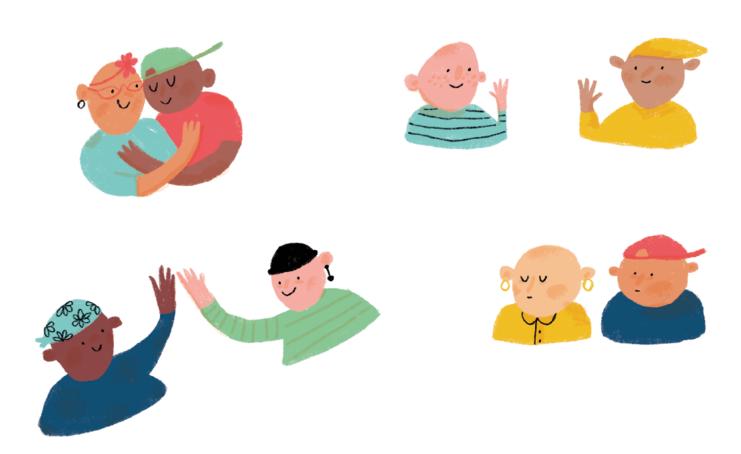
Du wirst deine Station im Laufe deiner Therapie Stück für Stück kennenlernen. Wer ist sonst noch hier? Wie kannst du dir die Zeit vertreiben? Anfangs wirst du vielleicht den Eindruck haben, dass die Kinderstation ausschließlich auf kleine Patienten ausgerichtet ist. Mit Spielzimmer und Bastelecke. Ein genauer Blick lohnt jedoch (immer!). Denn auf der Kinderonkologie sind durchaus alle möglichen Altersgruppen vertreten, und es gibt auch Angebote für Jugendliche. Auf jeden Fall ist das Spielzimmer so etwas wie der Treffpunkt auf Station. Hier kannst du gut mit anderen in Kontakt treten. Es kann auch eine schöne Ablenkung sein, sich mit den kleinen Kindern auf Station zu beschäftigen. Und: Zum Basteln und Kartenspielen ist man doch eigentlich nie zu alt.

Die Station ist ein besonderer Ort, der für einige Zeit dein zweites Zuhause werden wird. Doch anders als in deinen eigenen vier Wänden bleibt man hier nicht unter sich. So teilt man sich in der Regel ein Zimmer mit anderen. Das kann – unter den ohnehin schon belastenden Umständen einer Krebstherapie – ganz schön herausfordernd sein. Zum Beispiel, wenn du dir für eine gewisse Zeit mit einem Kleinkind das Zimmer teilen musst oder wenn du mit deinem Zimmernachbarn nicht auf einer Wellenlänge bist. So oder so: Auf der Kinderonkologie heißt es Rücksicht aufeinander nehmen. Auch kann es helfen, nicht zu voreilig über Zimmernachbarn zu urteilen. Manchmal kommt es anders, als man denkt. Und womöglich könnt ihr sogar voneinander lernen ...

Meine erste Zimmernachbarin war ein 8-jähriges Mädchen. Man sah ihr ihre Krebserkrankung deutlich an und zwischendurch ging es ihr sehr schlecht. Aber Infusionen und Medikamente waren ganz normal für sie und wenn es ihr gerade gut ging, dann spielte sie ganz vergnügt, genau wie die anderen Kinder, die ich immer wieder im Spielzimmer sah. Das hat mich anfangs sehr beeindruckt und mir irgendwie gezeigt, dass man mit Krebs eben auch leben kann und nicht mit der Diagnose schlagartig alles vorbei ist.

\* JETTE

Wie intensiv der Kontakt zwischen euch sein soll, entscheiden du und deine Mitpatientinnen und -patienten. Für manche ist es wichtig und wohltuend, sich mit Gleichgesinnten zu vernetzen, auszutauschen und Erfahrungen zu teilen. Geteiltes Leid ist schließlich halbes Leid. Andere legen eher Wert darauf, sich abzulenken und Spaß zu haben. Und es gibt auch diejenigen, die lieber für sich sind und kaum den Kontakt zu anderen suchen.



#### TIPP

Es ist okay, wenn du an manchen Tagen mit nichts und niemandem etwas zu tun haben möchtest. Denk aber daran, dass andere nicht sehen können, wie es in dir aussieht und was du brauchst. Wenn du ein "Lass mich bitte in Ruhe!" nicht über deine Lippen bringen kannst, versuche es doch mal mit unseren Ohne-Worte-Karten im hinteren Teil dieser Broschüre. Diese übernehmen für dich gerne das Reden.

#### **GUT ZU WISSEN**

Natürlich wird darauf geachtet, dass die Belegung der Zimmer einigermaßen gut zusammenpasst. Du kannst auch fragen, ob jemand zurzeit auf Station ist, den du bereits kennst und mit dem du eventuell das Zimmer teilen kannst. Nicht immer kann jedoch auf individuelle Wünsche Rücksicht genommen werden. Denke daran, dass das alles nur vorübergehend ist.

#### Andere Patienten als Stütze

Bleibst du länger im Krankenhaus, dann wirst du feststellen, dass die Klinik ein besonderer Ort mit besonderen Menschen ist. Es ist ein Ort, an dem man sich gegenseitig hilft, auch wenn man sich kaum kennt und womöglich eine schwierige Zeit durchmacht. Dort Kontakt mit anderen Betroffenen zu haben, kann eine wichtige Stütze sein oder werden. Du merkst bestimmt, dass du nicht allein mit der Situation bist.

Später hat mich ein Mädchen in meinem Alter sehr beeindruckt, die eine Amputation hinter sich hatte und damit sehr selbstbewusst umging. Ich fand so hübsch, wie sie ihr Tuch auf dem Kopf gebunden hatte, und war sehr beeindruckt nicht nur von ihrem Umgang mit der Erkrankung, sondern auch davon, dass sie sogar Schulaufgaben mit im Krankenhaus dabeihatte, um den Anschluss zu behalten.

# \* JETTE

Andere Kinder und Jugendliche auf der Station können dich beeindrucken, irritieren, nerven oder dir vielleicht auch komplett egal sein. Ganz oft ist es aber so, dass ihr mindestens eine Gemeinsamkeit habt – nämlich den Kampf gegen den Krebs – und diese schafft eine besondere Verbindung zwischen euch. Aufgrund eurer ähnlichen Erfahrungen müsst ihr euch nicht unbedingt lang und breit erklären.

Wenn ich mich mit meinen Schulfreunden umgeben habe, dann war das auch immer sehr schön, doch ihr Leben war so anders als meines in dem Moment. Da tat es mir sehr gut, auf Station immer wieder andere Jugendliche zu sehen, die gerade Ähnliches durchleben mussten wie ich selbst.

# \* JETTE

Von den Survivors wissen wir, dass eine solch intensive Verbindung auch noch lange Zeit nach der Therapie und Erkrankung fortbestehen kann:

Noch heute ist es für mich ein besonderes Gefühl, mich mit anderen Menschen zu unterhalten, die selbst eine Krebserkrankung durchgemacht haben. Man merkt direkt, dass durch die oft ähnlichen Erfahrungen ein ganz anderes Verständnis da ist, und man versteht sich oft sehr schnell sehr gut, obwohl man sich doch eigentlich kaum kennt.

# \* JETTE

Versuche, dich nicht mit anderen Patientinnen und Patienten zu vergleichen. Es kann nämlich passieren, dass du Mitpatienten kennenlernst, die dieselbe Diagnose und Therapie wie du erhalten (haben) und denen es schlechter oder besser geht als dir. Das kann dir Angst machen oder dich verunsichern. Aber jeder Krankheitsverlauf ist individuell und sagt nichts darüber aus, wie es dir ergehen wird.

#### **Partnerschaft**

Wenn du in einer Partnerschaft bist, kann die Diagnose Krebs das Band zwischen euch noch stärker werden lassen, weil ihr merkt, wie kostbar die Zeit zu zweit ist und wie sehr ihr euch liebt. Sie kann eure Beziehung aber auch ganz schön auf die Probe stellen. Wird sich euer Miteinander nun verändern? Wie viel kannst du deiner Freundin oder deinem Freund zumuten? Wie wird er oder sie auf deine körperlichen Veränderungen reagieren? Hast du überhaupt Lust auf Zweisamkeit, Liebe und Sex? Fragen über Fragen, denen wir uns in diesem Kapitel versuchen anzunähern.

Auch für deine Freundin/deinen Freund ist die aktuelle Situation nicht einfach. Von Sich-große-Sorgen-um-dich-Machen und Dich-von-vorne-bis-hinten-betüdeln-Wollen bis hin zur Überforderung mit der Situation und Rückzug: Auch du wirst eventuell neue Gefühle mit in die Beziehung tragen. Vielleicht sorgst du dich darum, für deinen Freund/deine Freundin noch attraktiv zu sein, nachdem die Therapie dein Äußeres verändert hat. Oder du kannst für den Moment nicht mehr die nötige Aufmerksamkeit und Energie aufbringen, die eure Partnerschaft braucht ...

Was immer zwischen euch geschieht, denk daran, dass ein aufrichtiger, offener Umgang miteinander Vertrauen schafft und hilft, Probleme zu klären. Sprecht miteinander!

TIPP

Sicher gibt es für dich und deinen Freund/deine Freundin neben dem Thema Krebs auch andere Dinge, über die ihr euch unterhalten könnt. Lacht zusammen. Weint zusammen. Plant, gemeinsam schöne Dinge zu unternehmen!

Und was, wenn eure Liebe gerade jetzt zerbricht? Egal, ob man krank ist oder nicht, einen perfekten Zeitpunkt für eine Trennung gibt es nicht. Sie tut immer weh, auch wenn es oftmals gute Gründe für sie gibt. Krebs zu haben, bedeutet nicht, dass du mit deinem Freund/deiner Freundin zusammenbleiben musst, wenn es sich nicht mehr gut und richtig anfühlt. Umgekehrt gilt natürlich dasselbe.

# Seid offen und ehrlich miteinander!

### Liebe, Sex und Zärtlichkeit

Vielleicht ist Sex für dich noch kein Thema. Falls doch, dann bist du auf den nächsten Seiten goldrichtig und dann lass uns jetzt über Sex reden! Warum auch nicht? Denn dein Interesse an Liebe, Sex und Zärtlichkeit hört nicht einfach auf, nur weil du Krebs hast. Wohl kann sich deine Sexualität ebenso wie die Beziehung zu deinem Freund/deiner Freundin während der Therapie verändern. Jeder von euch braucht Zeit, sich an die neue Situation zu gewöhnen und mit ihr umzugehen. Sage deinem Freund/deiner Freundin ehrlich, was die körperlichen Veränderungen unter der Therapie mit dir machen, wie du dich fühlst und was du an Nähe und Zärtlichkeit gerade überhaupt zulassen kannst.

Sex - nur mit Kondom! Denn Infektionen und eine Schwanger-

**GUT ZU WISSEN** 

Körperflüssigkeiten wie z. B. Sperma oder Vaginalsekret können Spuren von Zytostatika enthalten. Mit einem Kondom wird dein Freund oder deine Freundin davor geschützt, in Kontakt mit diesen Rückständen zu kommen, du schützt dich vor möglichen

Es wird Tage geben, an denen du dich gut oder okay fühlst und an Sex denkst. Das ist vollkommen normal und dann darfst du diesem Verlangen auch nachgehen - außer es gibt medizinische Gründe, die dagegensprechen. Wenn dich das

schaft wird verhindert.

Thema beschäftigt, sprich auf jeden Fall mit deinen Behandlern. Vielleicht verlierst du aber auch gänzlich das Interesse an Sex. Dies kann auch eine Nebenwirkung sein, die durch bestimmte Medikamente oder die Strahlentherapie hervorgerufen wird und die auch deine Hormone, dein Körpergefühl und deine Emotionen betrifft. Du brauchst aber keine Angst zu haben: Das bleibt nicht so.

Was ich selbst erlebt habe, war, dass Erregung und Erotik unmittelbar nach der Chemo nicht mehr möglich waren. Besonders schlimm empfand ich für mich, dass ich keinen mehr hochkriegte und mich auch nicht für Sex o. Ä. interessierte. Ich empfand mich wie "kastriert", nach 1 bis 2 Wochen normalisierte sich meine Situation jedoch. In der Zeit bis dahin empfand ich mich aber nicht als vollwertigen Mann. Wenn man in einer Beziehung ist, kann das sicherlich belastend sein. Einige Frauen aus meiner Reha erzählten mir auch, dass Sex trotz Lust lange Zeit nicht möglich war, da die Vaginalschleimhaut angegriffen war. Klar, es gibt spezielle Salben und Cremes, doch das stört die Spontanität doch sehr. Vielleicht ein kleiner Hinweis hierzu, dass man unbedingt offen mit dem Partner sein sollte, etwaige Unsicherheiten sollten angesprochen werden, gerade auf Partnerseite kann sich dort ein komisches Gefühl einstellen.

ANONYM

Grundsätzlich gilt: Das, was dir vorher schon gefallen hat, ist weiterhin erlaubt. Wenn du körperliche Nähe und Berührungen nun anders empfindest als vorher (z. B. durch Scheidentrockenheit und damit einhergehende Schmerzen oder veränderte Empfindlichkeit und Gefühle), solltest du dich trauen, mit deinem Freund/deiner Freundin offen und ehrlich darüber zu sprechen. Es ist völlig normal, dass du dich an die neue Situation erst einmal gewöhnen musst und Zeit brauchst.



#### TIPP

# Fragen zu Liebe, Sex und Zärtlichkeit? Auch darüber kannst du mit deinen Behandlern sprechen!

Die Intimität zwischen dir und deiner Freundin oder deinem Freund kann durch körperliche Veränderungen (z. B. Haarausfall am ganzen Körper, Narben, Prothesen, Amputationen) beeinflusst werden. Findet gemeinsam heraus, mit diesen Veränderungen auch in Sachen Liebe und Sex zu leben! Und solltest du dich vielleicht momentan unattraktiv und nicht begehrenswert fühlen, so mache dir bewusst, dass es deinem Freund oder deiner Freundin mit dir nicht genauso gehen muss. Sexuelle Anziehung und Attraktivität werden nicht allein durch Äußerlichkeiten bestimmt. Auch Faktoren wie Intelligenz und Humor machen attraktiv.

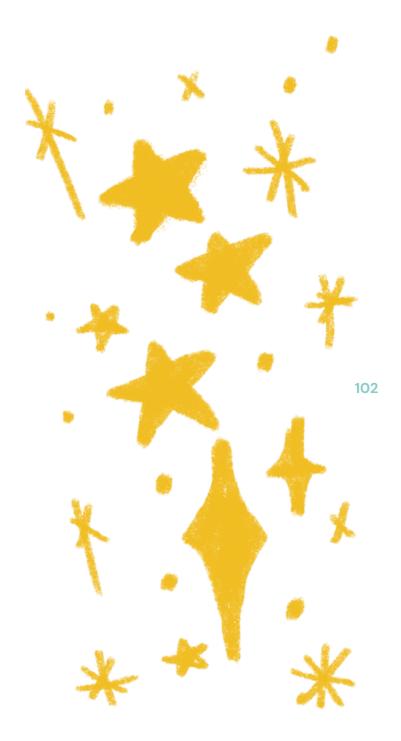
Ich war zum Zeitpunkt der Diagnose 16 Jahre alt und hatte keinen festen Partner. Ich hatte gerade während der intensiven Therapiemonate so viel mit mir selbst zu tun, dass ich kein bisschen über Liebe und alles, was dazugehört, nachgedacht habe. Auch nachdem ich die körperliche Therapie abgeschlossen hatte, war ich mit meinen Gedanken lange noch im "Überlebensmodus" und hatte einfach keine Kapazitäten für noch eine Person. Viele meiner Freundinnen und Freunde hatten in der Zeit, in der ich viel im Krankenhaus und nicht in der Schule war, ihre ersten festen Partner. Manchmal hatte ich das Gefühl, diesen Schritt irgendwie ein bisschen verpasst zu haben, und es hat sehr lange gedauert, ehe ich mich irgendwann ganz langsam getraut habe, mich auf jemanden einzulassen.

Aufgrund all der Nebenwirkungen und körperlichen Veränderungen habe ich mich sehr unwohl gefühlt und lange gebraucht, um meinen Körper wieder akzeptieren zu können und selbstbewusst damit zu sein. Es hat nicht geholfen, wenn mein späterer Freund mir Komplimente gemacht hat oder mir zeigen wollte, dass er mich schön findet. Ich habe es einfach gar nicht gefühlt und je mehr ich mir Druck gemacht habe, dass ich das alles doch schön finden will, desto unangenehmer wurde es mir.

Ich bin sehr dankbar für den kilometerlangen Geduldsfaden meines Freundes, der jahrelang auf mich gewartet hat.

Keine Ahnung, ob das hilfreich ist, aber so ging es mir mit dem Thema "Liebe" während und nach der Therapie. Wenn ich etwas daraus mitgenommen habe, dann wahrscheinlich, dass es nichts nützt, Dinge erzwingen zu wollen, und dass das Einzige, was vielleicht helfen kann, ein offenes Gespräch ist – auch wenn es so schwerfällt.

# \* JETTE



# Wie verbringe ich meine Zeit?

Time flies by when you're having fun. Das bedeutet im Umkehrschluss, dass die Zeit an Orten wie beispielsweise im Krankenhaus in der Regel zäh fließt. Sehr zäh. Das mag auch daran liegen, dass du in der Klinik sehr viel Zeit mit Warten verbringst: warten auf einen angekündigten Besuch; warten auf eine anstehende Untersuchung; warten auf die Blutergebnisse; warten darauf, dass du heimgehen darfst; warten, dass die Schmerzmittel wirken; warten, dass das Fieber sinkt, damit die nächste Chemo starten kann; warten, bis die Chemo vorbei ist; warten, warten, warten ...



Das Warten kostet viel Geduld und langfristige Pläne zu machen, wird beinahe unmöglich. Denn oftmals verzögert sich etwas im Ablauf oder es kommt völlig anders als geplant. Gründe dafür gibt es viele. Keiner davon ist gegen dich persönlich gerichtet, sondern vielmehr durch Faktoren bedingt, die du nicht in der Hand hast. Vielleicht ist mal wieder ein großer Patientenandrang in der Ambulanz. Oder ein Notfall auf Station, was den behandelnden Arzt oder die behandelnde Ärztin für einige Zeit in Anspruch nimmt. Oder die Ergebnisse aus Untersuchungen müssen zunächst von deinen Ärzten gesichtet und bewertet werden, bevor man sie mit dir und deinen Eltern bespricht. All diese Gründe sind stets zum Wohle deiner Gesundheit und der deiner Mitpatienten.

Dennoch ist es nicht immer leicht, Geduld aufzubringen. Vielleicht bist du jemand, der jede Minute auf die Uhr sieht und sich darüber ärgert, dass die Dinge nicht so schnell laufen, wie du es gerne hättest. Es ist auch echt verständlich, dass dich das auf Dauer nervt. Trotzdem kannst du die Dinge nicht ändern oder beschleunigen.

Es gibt Möglichkeiten, wie du die Zeit, in der du warten musst, sinnvoll, kreativ, interessant und auch lustig gestalten kannst. Um es dir ein wenig leichter zu machen, haben wir für dich ein paar Ideen zusammengetragen. Sie können vielleicht ein bisschen unterstützen, bei all der Warterei gelassen zu bleiben. Manches davon funktioniert sogar auf einem unbequemen Wartezimmerstuhl.

 Richte dich ein: Da das Krankenhauszimmer vermutlich für einige Zeit dein Zuhause sein wird, machs dir dort gemütlich! Lieblingsbettwäsche, Kuschelkissen, Poster und Fotos deiner Lieben – mit diesen Dingen wird aus
 dem sterilen Zimmer wenigstens ein bisschen (d)ein Zuhause auf Zeit!

- Ein Gästebuch gestalten: Ein Gästebuch, in dem sich dein Besuch verewigen kann, ist ein guter Zeitvertreib und eine Erinnerung zugleich.
- In Kontakt bleiben: Mit Freunden und Familie in Kontakt bleiben, schafft Abwechslung und tut gut. Und vielleicht quatschst du mal mit deinen Mitpatienten und dem Klinikpersonal und hörst, was sie so zu erzählen haben!?
- Medien und Digitales: Serien bingen-watchen, Spiele zocken, Audiobooks und Podcasts h\u00f6ren oder neue Musik entdecken: Probiere einfach aus, was dich packt, und frage in deinem Freundeskreis nach Empfehlungen!
- Lesen: Es gibt viele spannende Bücher jetzt ist eine gute Zeit, in Geschichten einzutauchen.
- Liebes Tagebuch ...: Auch wenn du ein Schreibmuffel bist, kann ein Tagebuch eine gute Sache sein, um Gedanken zu sortieren, Pläne ins Blaue hinein zu schmieden und zu träumen. Es kann helfen, den Kopf zu entlasten und sich vielleicht später mit dem Erlebten auseinanderzusetzen. Du kannst auch einem Freund regelmäßig einen Brief schreiben oder ein Video-Tagebuch führen.
- Kreativ sein: Ob malen, schreiben, dichten probiere aus, was dir liegt und Freude bereitet. Gerade an miesen Tagen kann dies guttun.
- Neues lernen: Es macht Spaß, neue Sachen zu entdecken und auszuprobieren. Sei offen für Neues und fülle deinen Alltag mit dem, was gerade möglich ist und was dir guttut. Ein Musikinstrument erlernen, Beats am Computer bauen oder Geschichten schreiben: Jetzt ist eine gute Gelegenheit, sich auszuprobieren und neue Hobbys nach vorhandenen Möglichkeiten auszutesten.
- Hallo Zukunft! Denke an dein Leben nach der Therapie.

  Auch wenn das Pläneschmieden in deinem aktuellen
  Leben schlecht möglich ist, so kannst du doch an die Zukunft denken und dir Ziele setzen! Und Wünsche haben
  ist sowieso allemal erlaubt.

- Frische Luft: Eine kleine Runde um die Klinik drehen, die Gegend drum herum erkunden, das alles hat noch niemandem geschadet (es sei denn, es spricht medizinisch etwas dagegen). Etwas Frischluft tut gut und hilft, den Kopf frei zu bekommen.
- Geteiltes Leid ist halbes Leid: Wetten, dass den anderen Patienten auf deiner Station mindestens genauso langweilig ist wie dir?! Gemeinsam gelingt es euch sicher, der Langeweile die kalte Schulter zu zeigen. Beim Quatschen, Gesellschaftsspiele-Spielen oder einer Zimmer-Challenge.



TIPP

Challenge accepted! Wie wäre es, wenn ihr, du und dein Zimmernachbar, euch gemeinsam eine Zimmer-Challenge überlegt?
Wer schafft es weiter über den Flur? Wer macht die meisten Schritte? Wer kennt die meisten Medikamente?

Einmal zum Beispiel hatte ich so Lust auf Capri-Sonne und hab mir von meinen Eltern welche mitbringen lassen. Daraufhin wollte meine Zimmernachbarin auch unbedingt eine Capri-Sonne haben und ich gab ihr natürlich eine ab. Ein paar Tage später bestellte sie sich Pizza auf die Station und fragte mich, ob ich auch etwas haben wollte. So habe ich nett mit ihrer Familie zusammengesessen und wir haben Pizza gegessen. Ein anderes Mal habe ich mit meiner Zimmernachbarin an mehreren Abenden hintereinander die "Harry Potter"-Filme geschaut. Wir verbrachten somit sehr schöne gemeinsame Filmabende. Erlebnisse wie diese mögen Kleinigkeiten sein, aber sie haben für mich die Zeit auf Station sehr bereichert und sehr viel angenehmer gemacht.

\* JETTE



TIPP

Und wenn dir danach ist, nichts zu tun? Auch okay. Dann wirst du einfach Mitglied im "Do Nothing Club"! Dort kannst du einfach deine Ruhe haben, chillen, dösen und so viel schlafen, wie du willst.

## Gibt es hier WLAN?

Wie gut, dass es Smartphones, Tablets & Co. gibt! Schließlich ermöglichen sie dir, mit der Außenwelt, deiner Familie und deinen Freunden in Kontakt zu bleiben. Das ist jetzt mehr denn je wichtig.

Chatten, Streamen, Zocken oder Surfen – das Handy oder Tablet bieten dir jede Menge Möglichkeiten, deine Zeit zu vertreiben. Auch können sie dir bei der Suche nach Informationen zu deiner Erkrankung hilfreich sein. Doch Vorsicht! Beim Surfen im Internet solltest du immer bedenken, dass du möglicherweise Informationen findest, die dich verunsichern oder ängstigen können, aber dabei vielleicht gar nicht richtig sind. Wenn das passiert, solltest du aufhören, nach Informationen zu suchen. Sprich mit deinen Behandlern, wenn du etwas gelesen hast, das dich beschäftigt. Wenn du aber dennoch online nach Informationen über deine Erkrankung suchen möchtest, gehe auf Seiten, die von Expertinnen und Experten geschrieben werden, wie zum Beispiel www.kinderkrebsinfo.de.

Darüber hinaus kannst du auf TikTok, Instagram & Co. auch auf Gleichgesinnte treffen und dich mit ihnen connecten. Auch hier gilt unser Rat, dich nicht mit ihnen und ihren Geschichten zu vergleichen – denn das kann dich runterziehen oder aber ein unrealistisch positives Bild vermitteln. Die wenigsten zeigen schließlich ihre schwierigsten Momente im Netz. Wie immer gilt auch hier: Jeder Krankheitsverlauf ist anders. Nicht jeder macht dieselben Erfahrungen und empfindet wie du.

Was du online auf jeden Fall in Hülle und Fülle findest, sind Ablenkung und Spaß. Ziemlich sicher weißt du genau, welche Apps und Kanäle du für unterhaltsamen Content ansteuern musst. Gehe zwischendurch jedoch auch mal in den Offlinemodus! Denn – wie bei so vielem im Leben – es gibt auch beim Surfen definitiv ein Zuviel.

TIPP

Wenn du eigene Inhalte auf Social Media posten möchtest, solltest du daran denken, dass einmal veröffentlichte Fotos und Videos in der Regel im Netz bleiben. Du kannst sie in deinem Feed zwar löschen, dir aber nie hundertprozentig sicher sein, dass sie im Netz nicht weiterhin existieren oder sogar kursieren. Überlege dir daher vorher, was du von dir öffentlich preisgeben willst. Wer folgt dir? Wer soll an deinen Posts teilhaben? Was für den einen Moment stimmig erscheint, mag sich vielleicht später für dich nicht mehr gut und richtig anfühlen. Achte außerdem unbedingt darauf, die Privatsphäre deiner Mitpatienten und auch des Personals zu wahren.

106

# Dein Alltag in der Behandlungszeit

Nun haben wir dir einige Tipps gegeben, wie du dir in der Klinik oder auch zu Hause die Zeit vertreiben kannst. Denke nicht rund um die Uhr über deine Krankheit nach. Leichter gesagt als getan. Wissen wir. Dabei helfen kann dir, wenn du so viel "Alltag" und Normalität wie möglich beibehältst und du immer wieder lieb gewonnene Gewohnheiten einbaust. Versucht, eure Familienrituale und Traditionen beizubehalten. Haben deine Familie und du jeden Freitagabend zum Filmoder Spieleabend zusammengesessen? Oder habt ihr einmal die Woche etwas unternommen? Ist das zurzeit nicht möglich, überlegt gemeinsam etwas Neues, das das Potenzial hat, eine Tradition und ein Highlight der Woche zu werden.

Ich habe mir auf dem Rückweg vom Krankenhaus nach einem Chemoblock oft eine Pommes geholt. Als besondere "Ausnahme" bekam ich ein Mangoeis. Außerdem hat meine Oma bei Besuchen immer eine Jugendzeitschrift mitgebracht.

\* MAYA

Weil dein Immunsystem während der Therapie geschwächt ist, sind Aktivitäten, bei denen du auf viele Menschen triffst, nicht geeignet. Das bedeutet aber nicht, dass du dich zu Hause einschließen musst und gar nichts mehr unternehmen darfst. Lass dich nicht entmutigen! Wenn du einen speziellen Freizeitwunsch hast, lässt sich dieser unter Umständen trotzdem erfüllen. Traue dich ruhig, dies mit deinen Behandlern zu besprechen.

Outdoor-Aktivitäten kannst du meist problemlos machen: z. B. spazieren gehen oder draußen in der Natur sein.

Auch Indoor gibt es Möglichkeiten, aktiv zu bleiben. Wie wäre es mit Singen oder Tanzen im Krankenzimmer? Oder Aktivitäten mit deinem Zimmernachbarn? Ob gemeinsame Bewegungs- und Gesellschaftsspiele oder zusammen einfach mal albern sein: Das lenkt ab und macht obendrein Spaß.

107

# **Mut und Motivation**

In der Zeit der Therapie siehst du dich auf einmal mit vielen Dingen konfrontiert: Chemotherapie, medizinischen Eingriffen, der Isolation von Freunden oder den alltäglichen kraftkostenden Dingen wie Warten, Fieberschüben oder dem Umgang mit anderen nervigen Situationen. Dies erfordert viel Kraft und man kann es nicht anders sagen: Es ist echt blöd. Vielleicht erlebst du aber in deinem neuen besonderen Alltag trotzdem auch schöne Momente. Alles in allem ist und bleibt es aber eine abenteuerliche, verrückte und oft echt miese Zeit.



Viele Survivors berichten, dass sie am Ende ihrer Therapie erstaunt auf all das zurückblicken, was sie gemeistert und erlebt haben. Auch du kannst jetzt schon jeden Tag stolz auf dich sein.

Unsere Survivors Maya, Emilia, Elias und Jette berichten hier über ihre Motivation während der Therapiezeit:

Bei mir war die Einstellung "Ich schaffe das!" keine Anstrengung. Ich habe mich nicht mit aller Kraft bemüht, so zu denken. Ich war natürlich manchmal sehr traurig, nicht mehr in die Schule gehen und meine Freunde nur selten sehen zu können. Und es war auch nicht schön, wenn ich mich bei der Chemo übergeben musste. Es gab bei der Diagnose bei mir auf der einen Seite die Traurigkeit, nicht mehr im Verein tanzen zu können und auch erst mal kein Sport machen zu dürfen. Auf der anderen Seite habe ich alles wie ein großes, spannendes Abenteuer gesehen. Diese Einstellung hatte ich auch in den meisten Momenten während der Erkrankung. Ich habe einen Tag nach dem anderen gelebt und war auch irgendwie gespannt, was so alles mit mir und im Krankenhaus passiert. Dadurch, dass man sich nicht ausgesucht hat, Krebs zu bekommen und ja kaum eine Alternative hat, ist die Therapie für den Moment einfach ein bisschen Alltag.

Ich habe letztes Jahr mein Abi gemacht. Meine Haare waren trotz mehrmaligem Haareschneiden wieder bis kurz über der Taille gewachsen und plötzlich war ich aus dem Freundeskreis die mit den längsten Haaren ... wer hätte das gedacht!? Mittlerweile mache ich ein Freiwilliges Soziales Jahr in einem Krankenhaus und laufe da viel und es gibt Tage, an denen ich über 50 Stockwerke hoch- und runterlaufe - trotz Endoprothese. Ich war schon in vielen Ländern und bin nur 1 1/2 Jahre nach Behandlung in Namibia eine große Sanddüne hochgelaufen. Ich mache gerne Work-Outs und war gerade auf dem "Stay Strong Surfcamp" auf Sylt (Anm. d. Redaktion: wird von "Meer Leben e. V." angeboten, schau dazu mal in den hinteren Teil der Broschüre) und konnte trotz Einschränkungen in der Beweglichkeit in meinem linken Bein sehr gut surfen. Das hat so viel Spaß gemacht! Ich konnte Wellen anpaddeln, auf einer Welle aufstehen und richtig stabil stehen und eine Welle gelassen surfen!

**❖** MAYA

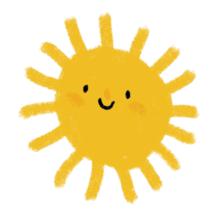
Liebe tapfere Kämpferinnen und Kämpfer, ich weiß zu gut, wie schwer es ist, mit einer Krankheit wie Krebs umzugehen. Doch lasst euch nicht unterkriegen! Euer Mut und eure Stärke sind bewundernswert.

Heute stehe ich hier als lebendiges Beispiel dafür, dass man den Krebs besiegen kann. Mit der richtigen Behandlung, einem netten und professionellen Klinikteam, Eltern und Freunden könnt ihr auch diesen Kampf gewinnen. Ihr seid nicht allein. Es gibt viele Menschen, die euch unterstützen und für euch da sind.

Glaubt an euch, haltet fest an euren Träumen und gebt niemals auf. Meine Diagnose, die Zeit, die ich im Krankenhaus verbracht habe, und die ganzen Nachuntersuchungen haben mir gezeigt, dass ich Ärztin, wenn nicht sogar Kinderonkologin, werden möchte. Und siehe da: Heute studiere ich selber Medizin.

Lasst euch nicht von der Krankheit definieren, sondern zeigt der Welt, wie stark und einzigartig ihr seid.





Ich hatte ein Lymphom und meine Therapie war medizinisch gesehen nichts Besonderes. Ein einfaches Protokoll mit großen Erfolgschancen. Eigentlich wie eine kräftige Grippe mit vielen bunten Soßen als Hustensaft. die direkt ins Körperzentrum gepumpt werden. Psychisch gesehen war ich sehr viel schlechter dran. Viele schlechte Erfahrungen häuften sich bis zu diesem Punkt an und Krebs gesellte sich als die größtmögliche Kirsche auf einem großen braunen Sahnehaufen dazu. Eine "biblische Verarsche", wie eine gute Freundin zu mir sagte. Hoffnungslosigkeit ist in dieser Zeit mein treuer Begleiter geworden. Oft sagt man, dass die Hoffnung zuletzt stirbt. Aber wenn sie dann mal tot ist, dann hat man wenig zu lachen.

Im Rückblick kann ich natürlich schmunzeln, denn viele Dinge, von denen ich damals dachte, ich könnte sie nie wieder tun, konnte ich nachholen. Sogar Dinge, von denen ich damals nur zu träumen gewagt habe, konnte ich in der Zwischenzeit erledigen.

Meine Diagnose habe ich mitten in der 12. Klasse bekommen – ein denkbar schlechter Zeitpunkt. Mein Abitur habe ich mit fast 8 Monaten Fehlzeit bestanden und bin jetzt sogar eingeschriebener Student. Das hätte ich nie für möglich gehalten, aber das habe ich geschafft. Vor meiner Diagnose habe ich gern Kampfsport betrieben, während meinem Krebs war ich fest davon überzeugt, nie wieder irgendetwas mit Sport ausüben zu können, denn ein ausgemergelter, schwacher Körper starrte mich aus dem Spiegel heraus an. Mittlerweile bin ich sogar Übungsleiter und unterrichte andere. Auch das hätte ich niemals für möglich gehalten, aber auch das habe ich geschafft.

Während der Therapie plagten mich krampfhafte Panikanfälle, denn im Krankenhaus hatte ich einen maximalen Kontrollverlust erlebt. Bis heute verstehe ich es nicht, wenn Leute zu mir sagen, ich hätte den Krebs "besiegt", denn ich selbst habe nichts getan. Ich bin einfach ins Krankenhaus gegangen und habe mich in ein Bett gelegt, die Ärzte und das Pflegepersonal übernahmen dann den Rest. Oft genug dachte ich: "Ich schaffe nichts mehr!" Meine psychische Verfassung lag kaputt auf dem Boden und es hat lange gedauert, bis ich wieder zufrieden mit mir selbst und meinem Zustand war.

Jemand sagte mal zu mir, dass Krebs eine Lupe sei und die Krankheit einen zwinge, sich mit sich selbst auseinanderzusetzen. Das kann lange dauern und sehr schwer sein, auch mit professioneller Unterstützung. Ich glaube aber, dass es auch eine große Chance darstellt, indem man sich bewusst

wird, wie man seine begrenzte Zeit auf dieser Erde einsetzen will, und das Wichtige vom Unwichtigen zu unterscheiden lernt. Ich bin auch noch lange nicht am Ziel, aber ich denke, das Schlimmste habe ich, ihr könnt es vielleicht schon erraten, geschafft!

**\* ELIAS** 

Ich hatte mit 16 Jahren eine Leukämie und wurde zwei Jahre lang mit Chemotherapien behandelt. Ich machte trotzdem mein Abitur, bin nach dem Krebs einen Marathon gelaufen und begann mein Studium.

Schon im Diagnosegespräch erzählte mir die junge Ärztin damals, wie gut die Heilungschancen für Kinderkrebs mittlerweile oft sind. Ihr Reden machte mir so viel Mut. dass ich nicht daran zweifelte, dass auch meine Leukämie gut zu behandeln sein und ich wieder gesund werden würde. Von Anfang an war mir außerdem klar, dass ich nicht "nur" für mich selbst wieder gesund werden wollte - sondern auch für meine Eltern, für meine Schwester, für meine Familie und für meine Freunde. Ich wollte versuchen, sie zu trösten, indem ich alles dafür gab, um wieder gesund zu werden.

Gleichzeitig setzte ich mir auch eigene Ziele: Ich wollte gerne versuchen, in der Schule den Anschluss zu behalten, um nach der Therapie wieder zurück in den gleichen Jahrgang zu kommen. Ich wollte die Therapiezeit überstehen, um wieder zu den Pferden und zum Reiten zu können. Ich wollte meinen Alltag zurückbekommen, so wie ich ihn von vor der Diagnose kannte. Die Vorfreude darauf motivierte mich immer wieder und letztendlich habe ich all das auch geschafft.

Trotz aller Einschränkungen habe ich immer versucht, mich gut zu beschäftigen, kleine Unternehmungen und Ausflüge zu planen oder auf anderem Wege die Zeit so gut wie möglich zu verbringen. Es war dadurch nicht nur ein "Abwarten, bis es wieder besser ist", sondern ich habe auch während der Therapie immer wieder schöne Dinge erlebt und einige wertvolle Erinnerungen gesammelt.

Manchmal realisierte ich auch gar nicht, wie schlecht es mir eigentlich gerade ging. Ich hatte mich daran gewöhnt, dass ich einige Dinge gerade nicht so konnte, wie ich es sonst von mir kannte. Das machte es für mich einfacher, die Dinge zu akzeptieren, zu ertragen und auszuhalten. Das Leben mit dem Krebs wird für eine Zeit zum Alltag und zur Gewohnheit. Dadurch fühlte es sich für mich weniger nach etwas an, was ich extra schaffen musste, und mehr nach etwas, was ich passieren lassen und abwarten musste.

Ich habe jede geschaffte Chemo oder Punktion auf meinem Therapieplan mit einem pinken Textmarker angestrichen. Ich freute mich darüber, wie das Blatt ganz langsam immer pinker wurde, wie die noch unangestrichenen Pfeile und Markierungen immer weniger wurden und ich dem Behandlungsende damit Stück für Stück näherkam.



Häufig wurde mir gesagt, wie stolz ich auf mich sein kann, dass ich die Krebstherapie so gut gemeistert und gleichzeitig sogar noch andere Dinge geschafft habe. Ich konnte das oft nicht so sehen, weil ich Dinge tat, die für Gesunde ganz normal waren, z. B. Schulaufgaben erledigen. Mit ein bisschen Abstand kann ich heute besser anerkennen, dass diese Aufgaben in meiner erschwerten Situation doch etwas Besonderes waren und dass ich stolz darauf sein kann, trotz der Krebstherapie diese "normalen" Dinge geschafft zu haben. Im Krebs-Alltag waren sie nicht normal.

Mit 22 Jahren hatte ich dann einen Rückfall der Leukämie und bekam die Stammzellen meiner Schwester transplantiert. Auch das habe ich mittlerweile gut überstanden. Ich bin weiterhin am Studieren und wünsche mir fast täglich, dass der Tag noch ein paar mehr Stunden hätte, um noch mehr Dinge erleben zu können. Mir geht es gut und ich hab's geschafft!

\* JETTE

Hier weitere Ideen, motiviert zu bleiben und Mut zu haben:

- Step by Step: Denk deinen Weg nur in kleinen Etappen.
   Tag für Tag.
- Kleine Ziele setzen: Suche dir Aufgaben, die du schaffen kannst. Freue dich darüber, wenn du eine Aufgabe geschafft hast!
- Let's party: Feiere deine Erfolge, auch wenn es nur klitzekleine sind!
- Belohne dich: Mit etwas Materiellem oder mit einem schönen Erlebnis!
- Mach's dir schön: Freunde treffen, Kissenlager, Filmabende oder kleine Ausflüge (mit oder ohne Rollstuhl / Krücken) machen – trotz Therapie!
- Vorfreude ist die schönste Freude: Freue dich auf das "Danach". Vieles wird wiederkommen! Setz dir schon jetzt Ziele, wie es zum Beispiel Jette getan hat ("den Schulabschluss machen") und schmiede Pläne für die Zeit nach der Therapie und Krankheit!
- Schau mal an: Mache deine Fortschritte sichtbar! Du kannst wie Jette bereits erledigte Punkte auf deinem Therapieplan mit einem farbigen Stift markieren, eine Strichliste führen oder Therapieschritte, die du geschafft hast, durchstreichen.
- Sei offen für Neues: Eine Ausnahmesituation ist manchmal auch eine Chance. Es ist eine Möglichkeit, Veränderungen zuzulassen und Neues auszuprobieren.

**GUT ZU WISSEN** 

Es ist so, wie es Jette weiter oben schildert: Sich während der Krebstherapie um Dinge wie die Hausaufgaben zu kümmern oder andere Aufgaben zu erledigen, erfordert sehr viel Anstrengung. Vieles ist jetzt nicht selbstverständlich und fällt dir vermutlich schwerer als früher. Darum darfst du doppelt und dreifach stolz auf dich sein, wenn dir diese Dinge in deinem Alltag mit der Erkrankung und Therapie gelingen.

# Sei stolz auf dich!

## Weitere Begleiter durch die Therapie

Du hast vielleicht schon von der Mutperlenkette gehört, bei der Kinder für jeden Piks und jede medizinische Maßnahme eine bunte Perle bekommen, die sie zu ihrer persönlichen Mutperlenkette auffädeln können. Auch wenn dich Perlen vielleicht nicht mehr so reizen, so kann es doch hilfreich sein, auf die eine oder andere Art festzuhalten, was mit dir in dieser Zeit alles passiert. Indem du Erlebtes, Gedanken und Gefühle aufschreibst, aufmalst, dir Notizen oder Skizzen machst, kann dies eine gute Stütze während der Therapie sein. Du setzt dich mit dem Erlebten auseinander, und wenn man einen Gedanken formuliert und aufschreibt, kann man ihn auch leichter loslassen.

Es gibt übrigens auch ein paar therapiebegleitende Apps und Videospiele (sogenannte "Serious Games") für Menschen mit Krebs. Diese Apps visualisieren den Weg der Therapie und zeigen auf, was du bereits alles geschafft hast, erinnern dich an die Medikamenteneinnahme oder wichtige Termine. Da ständig neue Apps und Videospiele entwickelt und in den App Store kommen, fragst du am besten deine Behandler, was es alles gerade gibt. Du findest bestimmt genau das Richtige für dich.



Du kannst zum Beispiel auch einen Brief an eine reale Person. eine Fantasiefigur oder an ein Gefühl schreiben ("Hallo Mut").

Anderen zuzuhören, kann ebenfalls hilfreich sein. Man lernt aus den Erfahrungen und dem Umgang mit Lebenskrisen anderer. Schau mal, ob du interessante Podcasts findest. Sie können dich ablenken und unterhalten. Vielleicht erfährst du dabei auch vieles über dich selbst. Wenn du allerdings merkst, dass dir das nicht guttut, schalte aus.



Auch über die Grenzen Deutschlands hinaus gibt es hilfreiche Onlineseiten zum Thema Krebs im Jugend- oder jungen Erwachsenenalter.

www.beatcancer.eu ist zum Beispiel eine super Anlaufstelle. Dort kannst du dich informieren und mit anderen Betroffenen im europäischen Ausland vernetzen und austauschen.

116

### Mentoren und andere Mutmacher

Es gibt Jugendliche oder junge Erwachsene, die wie du an Krebs erkrankt waren und heute als Survivors von ihren persönlichen Erfahrungen berichten können. Sie wollen dadurch andere, die dasselbe durchmachen müssen, unterstützen so wie in dieser Broschüre. Was hat ihnen in der schwierigen Zeit geholfen? Wie sind sie mit Untersuchungen umgegangen, die ihnen Angst bereitet haben? Was hat ihnen gegen diese oder jene Nebenwirkung geholfen? Ihre eigene Betroffenheit macht diese Menschen zu sehr guten Zuhörern und Beratern (Mentoren). Sich mit ihnen auszutauschen, kann dir helfen, den Mut nicht zu verlieren und positiv zu denken.

In einigen Kliniken gibt es Mentoren-Programme, bei denen Survivors kinderonkologische Stationen besuchen und Kontakt zu den Patientinnen und Patienten sowie deren Familien aufnehmen. Sie hören manchmal einfach nur zu, geben aber auch Tipps, beraten oder motivieren.

Weitere Mutmacher sind die Regenbogenfahrerinnen und -fahrer. Das sind ehemals an Krebs erkrankte Jugendliche und junge Erwachsene, die einmal im Jahr zu einer Fahrradtour aufbrechen, die hunderte Kilometer umfasst. Auf ihrem Weg besuchen sie Kliniken und Elternvereine und machen den Patienten und ihren Familien Mut. Die Route der Regenbogenfahrt ändert sich jedes Jahr aufs Neue.



Persönliche Erfahrungen anderer können helfen und Mut machen. Infos zu den Mentoren erhältst du bei Elternvereinen und Förderkreisen. Ob es einen Verein bei dir in der Nähe gibt, können dir deine Behandler sagen oder aber du schaust auf www.kinderkrebsstiftung.de. Vielleicht möchtest du ja später auch mal ein Mentor werden oder bei der Regenbogenfahrt mitmachen. Über die Website der Mut-Mach-Tour www.regenbogenfahrt.de kannst du mit den Regenbogenfahrern Kontakt aufnehmen.



# Nachsorge und Reha

Irgendwann hast du deine Krebsbehandlung hinter dich gebracht. Egal welche onkologische Behandlung du bekommen hast, wirst du nach Abschluss der Therapie weiterhin regelmäßig zur Nachsorge in die Ambulanz der Klinik kommen müssen. Du siehst, so richtig vorbei sind die Themen Erkrankung und Therapie also nicht.



Und was kommt jetzt? Zum Beispiel eine Reha. Wahrscheinlich bist du froh, dass du die Klinik endlich hinter dir lassen kannst, und denkst bei Reha "Och nee!". Aber es gibt ein paar besondere Reha-Einrichtungen, die gezielte und wichtige Angebote für Jugendliche und junge Erwachsene nach einer Krebserkrankung haben. Eine solche Reha kann dir zum Beispiel den Weg aus der Therapiezeit zurück in den Alltag erleichtern. Du kannst dich dort mit Gleichaltrigen austauschen, Sport machen und einfach Spaß haben. Die Rückkehr in den Alltag kann schwieriger sein, als du dir gedacht hast. Eigentlich logisch. Was du durchmachen musstest, ist schließlich kein Pappenstiel. Es wird auch nach der Behandlungszeit Momente geben, da werden erlebte Ängste und Sorgen vielleicht wie ein Bumerang zu dir zurückkommen. In einer Reha kannst du lernen, damit möglichst gut umzugehen.

Wenn du nicht gleich im Anschluss an deine Therapie eine Reha machen möchtest, ist das okay. Eine Reha kann auch einige Zeit nach deiner Erkrankung noch möglich und sinnvoll sein.

Einrichtungen, die eine Reha für Jugendliche (mit oder ohne ihre Familien) anbieten, findest du im hinteren Teil dieser Broschüre unter "Wichtige Adressen".

Sollte dir das Geschehene auch noch nach der Therapie zusetzen, dann solltest du nicht zögern, professionelle Hilfe anzunehmen. Eine psychoonkologische Begleitung oder aber auch eine Psychotherapie sind genau dazu da. Dies zu tun, ist weder übertrieben noch unangebracht. Es gibt außerdem zunehmend Nachsorgeangebote der Akutkliniken und anderer Einrichtungen für die unterschiedlichsten Themen, die dich nach der Behandlung vielleicht beschäftigen. Erkundige dich in deiner Klinik, welche Ansprechpartner es im Rahmen dieser Angebote gibt.

Fakt ist: Endlich dreht sich nicht mehr alles um die Behandlung. Du wirst merken, wie gut es sich anfühlt, wieder mehr Kontrolle über den eigenen Körper, deinen Alltag und das soziale Umfeld übernehmen zu dürfen. Aber bringe für dich Verständnis auf, wenn manches nicht so schnell geht, wie du es gerne hättest. Das alles braucht Zeit – nimm sie dir!

TIPP

Dein Behandlungsteam aus der Klinikzeit steht dir auch in der Nachsorge mit Rat und Tat zur Seite. Es hilft dir dabei, zum Beispiel geeignete Ansprechpartner oder Therapeuten in deiner Umgebung zu finden. Auch gibt es Elternvereine, die begleitende Angebote haben. Schaue gerne mal unter

### www.kinderkrebsinfo.de

( s. QR-Code) und auf der Website der Deutschen Kinderkrebsstiftung,

### www.kinderkrebsstiftung.de,

welche Angebote es in deiner Gegend gibt. Auch kannst du im Waldpiraten-Camp oder bei den Junge-Leute-Seminaren der Deutschen Kinderkrebsstiftung andocken. Dort kannst du zu anderen Jugendlichen Kontakt aufnehmen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben.

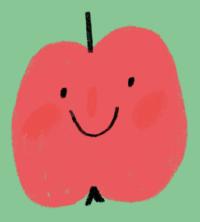


### **Transition**

Bei der sogenannten Transition geht es darum, dass deine regelmäßige Nachsorge ab einem bestimmten Alter (in der Regel ab 18 Jahre) in der Erwachsenenmedizin erfolgt. Dazu werden dir die zukünftigen Anlaufstellen (Ambulanzen, Fachärzte etc.) in deiner Region genannt und vermittelt. Deine Behandler in der Kinderklinik besprechen mit dir alles, was du brauchst, um in der Zukunft im Erwachsenenalter selbstständig die Kontrolluntersuchungen in der Nachsorge in Anspruch nehmen zu können. In den Kliniken gibt es oft Ansprechpartner für die Transition (Medizinerinnen und Mediziner, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter).

Es gibt auch spezielle Sprechstunden für Langzeitnachsorge, manchmal Survivor-Sprechstunden genannt, für junge Erwachsene nach einer Krebsbehandlung in der Kinder- oder Jugendzeit. Diese Sprechstunden beinhalten eine medizinische Nachsorge mit dem Ziel der Früherkennung von möglichen Spätfolgen der Behandlung sowie möglichen sozialen und seelischen Auswirkungen der Erkrankung. Das gilt auch dann, wenn deine Nachsorge in der Kinderklinik beendet ist. Frage deine Behandler, welche Sprechstunde für Langzeitnachsorge nach Krebs es in deiner Region gibt.

# Anhang



# **Kreative Seiten**

### Ohne-Worte-Karten

Manchmal fehlen einem schlichtweg die Worte. Oder man hat einfach keine Lust auf Reden. Unsere "Ohne-Worte-Karten" können in solchen Situationen eine 1-a-Hilfe sein. Sie übernehmen für dich das Reden, wenn du es möchtest.

Wenn du etwas für mich tun möchtest, könntest du ...

# Danke, dass du für mich da bist!

# 



# Mir ist gerade nicht nach Reden.

Ich brauche gerade ein bisschen Zeit für mich und Ruhe. Danke, dass du dafür Verständnis hast.

2222222

Aber das bedeutet nicht, dass du mir nicht wichtig bist. Im Gegenteil! Es gibt jedoch zurzeit Tage, an denen ich mich schlecht fühle und keine Lust auf Gesellschaft habe. Ich möchte dann nicht reden. Heute ist so ein Tag. Morgen oder übermorgen sieht die Welt schon wieder anders aus. Ganz sicher.

Danke, dass du dafür Verständnis hast, und mache dir bitte keine Sorgen.

# Danke, dass du für mich da bist!

Mir geht es schlecht.



Du möchtest mir etwas Gutes tun? Dann versuche es mal mit diesen Freundschaftsdiensten: Es könnte helfen, wenn du ... ... mit mir sprichst und mich fragst,
wie es mir geht, wie du mir helfen kannst
und ob ich etwas brauche.

... für etwas Abwechslung sorgst.
Erzähle mir z. B. vom neuesten Schultratsch oder sprich mit mir über ganz normale, alltägliche Dinge.

... mir deine Hilfe aktiv anbietest.
Ich habe manchmal keinen Kopf dafür und kann oft auch gar nicht so genau sagen, was mir fehlt und was ich brauche.

... erzählst, was in dir vorgeht! Sage mir zum Beispiel auch, wenn du nicht weißt, was du sagen sollst, und dir die Worte fehlen.

Ich möchte bitte mit einer Pflegefachkraft, einem Arzt oder einer Ärztin sprechen.

Kannst du dich bitte kümmern?

### Hilfreiche Übungen

Die folgenden Übungen können dir in verschiedenen Problem- und Notsituationen helfen. Welche Übungen für dich stimmig sind, wie häufig und in welchem Tempo du sie machst, bestimmst ganz allein du. Nicht jede Übung hilft jedem zu jeder Zeit.<sup>1</sup>

### Bei Panik & Angst

### 13 Fragen gegen die Angst:

Wenn dein Herz rast und deine Gedanken kreisen, kann es helfen, dich auf 13 einfache Fragen zu konzentrieren. Beantworte sie der Reihe nach.

- 1. Wie heißt du?
- 2. Wann und wo wurdest du geboren?
- 3. Welcher Wochentag ist heute?
- 4. Wo wohnst du?
- 5. Wie lautet deine E-Mail-Adresse?
- 6. Was ist dein Lieblingsessen?
- 7. Was ist dein Lieblingsgetränk? Nach was schmeckt es?
- 3. Wie heißt deine Lieblingsserie? Wie heißt der Hauptdarsteller / die Hauptdarstellerin?
- Wie heißt dein Lieblings-YouTuber?
- 10. Wie ist das Wetter heute?
- 11. Wie heißen deine besten Freunde?
- 12. Steh auf und schau aus dem Fenster was siehst du? Zähle auf!
- 13. Wo ist dein Lieblingsort? Beschreibe ihn!

<sup>1</sup> Die folgenden Übungen sind angelehnt an die Übungen aus dem Kartenset "Ressourcenübungen für Kinder und Jugendliche" von Gräßer & Hovermann (2020) aus dem Beltz Verlag.

Atemübung:

4-7-17 METHODE







131

### Bei Schlafproblemen (Einschlafen und Albträume)

### Sei dein eigener Traumregisseur!

Wenn du schlecht träumst, dann kannst du ein neues Drehbuch schreiben. Setze dich dazu tagsüber hin und überlege dir, wie du deinen Traum ändern müsstest, damit er dir keine Angst mehr macht. Kannst du die Handlung ändern? Was macht dir weniger Angst? Könntest du zum Beispiel einen Superhelden erschaffen, der dich beschützt? Bräuchtest du einen Freund an deiner Seite, eine Geheimwaffe oder ein Wundermittel?

Hast du das Drehbuch fertiggestellt, spiele deinen neuen Film mindestens dreimal vor dem Schlafengehen in Gedanken durch. Am besten direkt auch noch einmal vor dem Schlafengehen. Meist klappt diese Technik bereits beim ersten Mal. Manchmal dauert es jedoch etwas länger und du musst sie wiederholen.

### **Dein sicherer Ort:**

Wie cool wäre es, wenn es einen Ort gäbe, an dem du absolut sicher bist und dich pudelwohl fühlst. Die gute Nachricht: Es gibt diesen Ort – in deinen Gedanken.

So funktioniert's: Stelle dir diesen Ort möglichst genau vor. Wie sieht er aus, wie schmeckt und riecht er? Was fühlst, hörst und spürst du dort? Ist es dort warm oder kalt?
Laut oder leise? Du kannst deinen sicheren Ort ganz nach deinen Wünschen gestalten und jederzeit verändern – so, dass er für dich perfekt ist. Hast du ein Bild von ihm im Kopf, überlege dir eine Geste, die dich an ihn erinnern soll (z. B. Ohrläppchen reiben o. Ä.). Diese Geste kannst du dann immer machen, wenn du an deinen sicheren Ort gelangen möchtest, z. B. wenn es dir nicht gut geht oder auch wenn du Ablenkung oder Entspannung suchst.

Das Tolle an deinem sicheren Ort ist, dass du ihn immer dabeihast und ihn dir keiner wegnehmen kann. Er wird dir helfen, ruhig zu werden und zu entspannen.

### Bei negativen Gedanken und Gefühlen

### Dein kleiner Koffer für den Notfall:

Packe in einen Koffer (eine Kiste, Tasche o. Ä.) Dinge, die dir helfen können, wenn es dir seelisch nicht gut geht. Zum Beispiel:

- Notiz mit Namen deiner Kontaktpersonen, an die du dich im Notfall wenden kannst (Eltern, Freunde), und wichtigen Adressen (Therapeut)
- Dinge zum Ablenken (z. B. Geduldspiel, Lieblingsbuch, Handy)
- Dinge zu allen deinen Sinnen: Riechen (z. B. Lieblingsparfüm), Fühlen/Spüren (z. B. ein weiches Stoffstück),
   Sehen (z. B. Foto von einer Lieblingsperson), Hören (z. B. Lieblingssong), Schmecken (z. B. Brausetablette, s. Übung)
- einen Block und Stift zum Malen und Sachen-Aufschreiben
- Ressourcenzettel (s. Übung)
- und alles, wovon du denkst, dass es dir im Notfall hilft
   Wenn dein Koffer klein und handlich ist, kannst du ihn überall mit hinnehmen, z. B. in die Klinik.



### Brausetablette:

Dies ist eine Notfallübung für den Fall, dass dich negative Gedanken überwältigen und du das Gefühl hast, an überhaupt nichts anderes mehr denken zu können!

So funktioniert's: Stecke dir eine Vitamin-Brausetablette (die aus der Drogerie) wie ein Bonbon in den Mund. Sie wird sich in deinem Mund auflösen und dabei wahnsinnig schäumen. Das wird enorm kribbeln und dich auf andere Gedanken bringen! Packe unbedingt Brausetabletten in deinen "Notfallkoffer" (s. Übung).

### **Deine Ressourcenliste:**

Diese Liste erstellst du am besten an einem Tag, an dem es dir gut geht. Aber was sind das eigentlich – Ressourcen? Ressourcen sind Fähigkeiten, Talente, Stärken, Kenntnisse, Erfahrungen & Co. Also Dinge, die in dir stecken, die du gut kannst und die andere an dir schätzen. Schreibe sie auf einen Zettel.

Sollte dir nichts einfallen, kannst du auch deine Familie und Freunde fragen, was deine Stärken sind. Hänge den Zettel gut sichtbar irgendwo auf, z. B. über dein Bett, oder packe ihn in deinen "Notfallkoffer" (s. Übung). Du kannst jederzeit nachlesen, was deine Stärken sind. Das hilft in Zeiten, in denen es dir nicht so gut geht.

### Stoppschild:

Schiebe negativen Gedanken und Gefühlen einen Riegel oder, besser gesagt, ein Stoppschild vor. Wie soll DEIN Stoppschild aussehen? Male es auf und hänge es dort auf, wo du es immer sehen kannst.

Sollte dich etwas belasten, so reiße dein Stoppschild hoch (gedanklich oder wirklich). Um den Effekt zu verstärken, kannst du zusätzlich klar und deutlich "Stopp" rufen. Wiederhole es so lange und so oft, bis es wirkt. Probiere zunächst aus, in einfachen Situationen Stopp zu sagen. Dann funktioniert es auch in schwierigeren Situationen.

### Deine Problemsprechstunde:

Vereinbare mit dir selbst einen Termin zu einer "Problemsprechstunde" und trage dir diesen Termin in dein Handy ein. Du entscheidest, wie oft dieser Termin stattfindet und wie lange er dauert.

So funktioniert's: Setze dich zum vereinbarten Termin hin und widme dich nun konzentriert deinen Problemen, Sorgen und Ängsten. Du solltest an nichts anderes denken als nur an diese. Wenn dir nichts mehr einfällt, bleibe noch bis zum Ende deines Termins sitzen und kürze gegebenenfalls die Dauer deiner nächsten Sprechstunde.

Solltest du außerhalb deiner Sprechstunde negative Gedanken oder Dinge haben, die dich sehr beschäftigen, dann verschiebe sie auf die Problemsprechstunde (sage dir: "Jetzt nicht. Ich denke in meiner Sprechstunde darüber nach."). Hierbei kann dir auch dein "Stoppschild" helfen (s. Übung). Mit der Zeit wirst du immer seltener deine Problemsprechstunde wahrnehmen … bis du sie irgendwann gar nicht mehr benötigst.

### Gedanken fliegen lassen:

Wenn dein Kopf vor Gedankengewimmel ganz voll ist, stelle dir vor, wie du auf einer schönen Sommerwiese liegst, in den blauen Himmel schaust und Vögel zwitschern hörst. Stelle dir genau vor, wie vereinzelt Wolken am Himmel zu sehen sind, kleine weiße Wattewölkchen. Setze nun vereinzelt Gedanken nacheinander auf die Wolken und lass sie zusammen davonfliegen – immer weiter weg und immer kleiner werdend, bis sie ganz verschwinden. Du kannst auch negative Gedanken auf die Wolken setzen. Wolke für Wolke wird dein Kopf befreiter und leerer, bis du dich zunehmend entspannst.



TIDD

Malen ist auch in anderen Situationen sehr hilfreich. Zum Beispiel wenn du vor etwas Angst hast oder dich etwas bedrückt. Gib deiner Angst ein Gesicht, male es auf. Meistens sieht die Angst dann nicht mehr so bedrohlich aus und deine blöden Gedanken verschwinden.

### Bei Langeweile

Wortspiele lenken ab, sind wirksam gegen negative Gedanken, Langeweile und auch Schmerzen und machen obendrein noch Spaß. Du kannst sie allein oder mit jemandem zusammen, z. B. deinem Zimmernachbarn, spielen. Hier ein paar Ideen:

### Anfangsbuchstaben:

Bilde Sätze, in denen die Worte alle denselben Anfangsbuchstaben haben. Zum Beispiel: Mama mag Mangos manchmal mit Muße mümmeln.

### Teekesselchen:

Finde Wörter, die mindestens zwei unterschiedliche Bedeutungen haben, und beschreibe deinem Mitspieler/deiner Mitspielerin, um welches Teekesselchen es sich handelt. Zum Beispiel: Mein eines Teekesselchen ist ein Tier und mein anderes braucht man für den Laptop (Lösung: Maus).

### Neue Wörter bilden:

Bilde mit deinen Mitspielern nacheinander aus dem jeweils hinteren Teil eines zusammengesetzten Wortes ein neues zusammengesetztes Wort. Zum Beispiel: Einer sagt "Fahrrad", der nächste sagt "Radweg" und danach geht es weiter mit "Wegführung" …

### ABC-Technik:

Versuche, zu allen Buchstaben des Alphabets Wörter aus einer bestimmten Wortgruppe zu finden. Überlege dir zuerst, welche Wortgruppe du dir vornehmem möchtest. Wortgruppen können sein: Tiere, Blumen, Länder, Musik, Serien, Filme, Schimpfwörter, Videospiele ...

Dann denke an die richtige Reihenfolge im Alphabet und lass keinen einzigen Buchstaben aus! Zum Beispiel "Tiere": Affe, Bison, Chamäleon, Dachs, Elefant, Fuchs, Gecko ...

### Sportübungen

### Treppensteigen:

Treppen rauf- und runterlaufen kann ganz schön anstrengend sein. Nimm dir am Anfang weniger Treppen vor. Du kannst dann die Anzahl an Stufen, die du nach oben oder unten läufst, langsam steigern und so deine Beinmuskulatur kräftigen. Das Gute an der Übung ist, dass du sie praktisch überall dort machen kannst, wo es Treppen(häuser) gibt, z. B. auch im Krankenhaus.

### Armkräftigung:

Für diese Übung brauchst du ein Theraband. Das ist ein elastisches Band, das ideal für Übungen zur Körperkräftigung ist. Es gibt die Bänder in verschiedenen Farben, Stärken und Längen. Sicher kann dir das Physioteam in deiner Klinik entsprechende Bänder zur Verfügung stellen. Suche dir das für dich passende Band aus. Um den Widerstand zu erhöhen, kannst du das Band auch doppelt legen oder enger fassen.

Setze dich in deinem Bett auf. Spanne das Theraband vor dem Körper, ziehe deine Arme auseinander und langsam zurück. Wiederhole die Übung über dem Kopf. Als Nächstes befestige das Band am Fußende deines Bettes, ziehe es entweder mit beiden Armen oder nur einem Arm nach oben vor deinen Körper. Ziehe es anschließend auch mal auf die Seite oder über deinen Kopf. Du trainierst so Arme und deinen Rumpf.



### Nützliche Fragen für Arztgespräche

Hier sind ein paar Fragen, von denen wir glauben, dass sie sich Jugendliche mit Krebs stellen. Vielleicht interessiert dich die eine oder andere Frage auch und du möchtest sie mit deinen Behandlern besprechen.<sup>2</sup>

### Über deine Erkrankung:

- Woher wissen Sie, dass ich Krebs habe?
- Welche Krebsart habe ich?
- Welche K\u00f6rperteile / -bereiche sind betroffen?
- Wie ernst ist es?
- Was wird der Krebs mit mir machen?
- Kann/Wird er streuen?
- Wird es wehtun?

### Über deine Therapie:

- · Welche Untersuchungen werden Sie nun durchführen?
- Welche ist die f
  ür mich beste Behandlung?
- Wird es wehtun?
- Welche Nebenwirkungen sind möglich?
- Wie können Nebenwirkungen behandelt werden?
- Wie lange wird die Therapie dauern?
- Muss ich im Krankenhaus bleiben?
- Wie wahrscheinlich ist es, dass die Behandlung anschlagen wird?
- Wie werden Sie wissen, dass die Therapie wirkt?
- Haben bereits andere Leute diese Art von Behandlung erhalten? Wie alt waren sie?
- Gibt es neue Forschungsergebnisse, die sich auf meine Behandlung auswirken könnten, oder gibt es klinische Studien, an denen ich teilnehmen könnte?

### Über deine Gefühle:

- Kann die Therapie meine Stimmung beeinflussen?
- · Wenn ja, wie?
- Mit wem kann ich sprechen, wenn ich mich niedergeschlagen fühle?
- · Welche Beratungsmöglichkeiten gibt es?
- Gibt es Selbsthilfegruppen oder Ähnliches, denen ich mich anschließen kann?

<sup>2</sup> Die hier genannten Fragen stammen aus der englischsprachigen Broschüre "Honest Answers Sound Advice – A Young Person's Guide To Cancer", die 2015 erstmalig vom Teenage Cancer Trust herausgegeben wurde. Infos dazu findest du unter www.teenagecancertrust.org.

# Kontrolle behalten: Hast du noch weitere Fragen? Gibt es eine alternative Behandlung, die ebenfalls Dann hast du hier Platz, um sie zu notieren. wirken könnte? Kann ich mir aussuchen, wo ich behandelt werde? Was passiert, wenn ich mich nicht behandeln lasse? Wer wird alles darüber entscheiden, welche Therapie ich erhalte? Werden Sie mich dazuholen, wenn Sie mit meinen Eltern wichtige Gespräche führen? Kann ich auch mit Ihnen sprechen, ohne dass meine Eltern dabei sind? Kann ich mir eine Zweitmeinung einholen? Wenn ja, wo? An wen können meine Familie und Freunde sich wenden, wenn sie Unterstützung benötigen? Nach der Therapie: Was wird nach meiner Therapie passieren? Kann der Krebs zurückkommen? Gibt es Spät- und Langzeitfolgen? Weitere praktische Fragen: Kann ich weiterhin zur Schule (Arbeit oder Uni) gehen? Gibt es Tipps, was ich tun, essen, lesen usw. sollte?

138

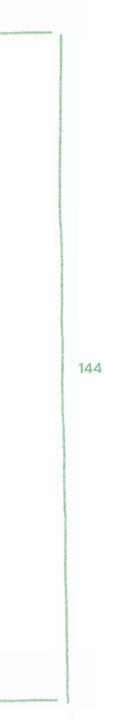
# Platz für eigene Gedanken

Nützliche Adressen, superwichtige Fragen, Tipps oder Zukunftspläne: Die folgenden Seiten sind für dich und deine Gedanken reserviert. Hier kannst du alles aufmalen oder aufschreiben, was dir guttut und du dir für später merken oder einfach nur loswerden willst.

Oder möchtest du lieber malen statt schreiben? Hier hast du Platz dafür! 142









## Wichtige Adressen

#### Deutsche Kinderkrebsstiftung und Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e. V.

Hier bekommst du Informationen und Hilfe. Auch kannst du dich über verschiedene Angebote für Jugendliche und junge Erwachsene mit Krebs (Veranstaltungen, Literatur etc.) informieren und schauen, ob es einen Elternverein in deiner Nähe gibt. Über diesen könntest du Kontakt zu anderen Jugendlichen mit Krebs bekommen.

Adenauerallee 134 53113 Bonn Tel. +49 (0) 228-68846-0 Fax +49 (0) 228-68846-44 info@kinderkrebsstiftung.de www.kinderkrebsstiftung.de

#### www.kinderkrebsinfo.de

Dies ist das von der Deutschen Kinderkrebsstiftung geförderte Informationsportal der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Das Portal bietet auf rund 3.000 Seiten umfassende, wissenschaftlich fundierte und qualitätsgesicherte Informationen zu Blut- und Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter.

#### Nachsorgeangebote:

#### Klinik Bad Oexen

Bad Oexen ist eine anerkannte Fachklinik in privater Trägerschaft für onkologische Rehabilitation und Anschlussrehabilitation mit altersspezifischen Reha-Bereichen. Im Kinderhaus Bad Oexen bietet sie eine Familienorientierte Reha (FOR) für onkologisch und kardiologisch erkrankte Kinder sowie deren Eltern und Geschwister. Ein weiteres Reha-Angebot richtet sich an junge Krebspatienten ab 18 Jahren.

Klinik Bad Oexen Oexen 27 32549 Bad Oeynhausen Tel. +49 (0) 5731-537-0 klinik@badoexen.de www.badoexen.de

#### Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe

Die Katharinenhöhe ist seit 1985 eine Rehaklinik für schwer onkologisch oder hämatologisch erkrankte Kinder mit ihren Familien sowie für Jugendliche und junge Erwachsene. In geringerem Umfang werden auch schwer kardiologisch erkrankte Kinder und Jugendliche behandelt. Die Rehabilitationsklinik liegt östlich von Freiburg bei Schönwald im Schwarzwald auf ca. 1.000 m Höhe.

Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe Oberkatzensteig 11 78141 Schönwald/Schwarzwald Tel. +49 (0) 7723-6503-0 verwaltung@katharinenhoehe.de www.katharinenhoehe.de

#### Nachsorgeklinik Tannheim

Die Nachsorgeklinik Tannheim gibt Familien mit schwer chronisch kranken Kindern und Jugendlichen neue Kraft und Hoffnung. Sie bietet im Rahmen der Familienorientierten Nachsorge bei der Krebs-, Herz- oder Mukoviszidose-Erkrankung eines Kindes der gesamten Familie eine hoch qualifizierte, 4-wöchige Behandlung. Jugendlichen Patienten steht die "Junge Reha" zur Verfügung. Erwachsenen ermöglicht die Klinik die Nachsorge im Rahmen der "REHA27PLUS".

Nachsorgeklinik Tannheim Gemeindewaldstr. 75 78052 VS-Tannheim Tel. +49 (0) 7705-92-00 info@tannheim.de www.tannheim.de

#### SyltKlinik der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Die SyltKlinik, deren Träger seit 2005 die Deutsche Kinderkrebsstiftung ist, ist bundesweit die einzige Rehabilitationseinrichtung, die ausschließlich krebskranke Kinder und deren Angehörige betreut. Während der 4-wöchigen Reha kann die gesamte Familie nach der kräftezehrenden Zeit der Therapie abschalten und Kraft tanken.

SyltKlinik Osetal 7 25996 Wenningstedt-Braderup Tel. +49 (0) 4651-949-O info@syltklinik.de www.syltklinik.de

#### Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Nach der langen und kräftezehrenden Zeit der Therapie ausspannen und behutsam Kräfte sowie neuen Mut tanken – seit 2003 gibt es dieses im deutschsprachigen Raum einmalige Angebot für krebskranke Kinder, Jugendliche und deren Geschwister im Waldpiraten-Camp am Rande des Heidelberger Stadtwaldes

Wenn du über 18 Jahre alt bist, sind die Campinare und Seminare der Deutschen Kinderkrebsstiftung im Waldpiraten-Camp sicher etwas für dich. Für weitere Infos und Termine schau auf www.kinderkrebsstiftung.de.

Waldpiraten-Camp Promenadenweg 1 69117 Heidelberg Tel. +49 (0) 6221-180466 camp@kinderkrebsstiftung.de www.waldpiraten.de

#### www.nachsorge-ist-vorsorge.de

Auf dem Informationsportal der LESS-Arbeitsgruppe ("Spätfolgen in der Pädiatrischen Onkologie" – Late Effects Surveillance System, kurz LESS) zum Thema Nachsorge finden sich u. a. zahlreiche Nachsorgebroschüren für Betroffene zu verschiedenen Erkrankungen und Themen. Die Arbeitsgruppe bietet auch eine App zur Unterstützung bei der Langzeitnachsorge an. Sie ist über den Google Play Store und den App Store von Apple verfügbar.

#### www.fertiprotekt.com

Der Verein FertiPROTEKT Netzwerk e. V. berät individuell in Sachen Fertilität und Kinderwunsch. Er vereint Zentren im deutschsprachigen Raum (Deutschland, Schweiz und Österreich), die dabei helfen können, einen späteren Kinderwunsch zu verwirklichen.

## Weitere wichtige Adressen

## Netzwerke für Jugendliche:

#### www.beatcancer.eu

Beatcancer ist ein europäisches Netzwerk von jungen Survivors nach Krebserkrankung. Es gehört zum Projekt "EU-CAYAS-NET", das von der Europäischen Kommission kofinanziert wird und führende Organisationen aus 18 Ländern zusammenbringt, die im Bereich Krebs bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen tätig sind. In Deutschland nimmt die Deutsche Kinderkrebsstiftung an dem Projekt teil.

Auf Instagram zu finden unter: @youthcancersurvivors

#### www.junges-krebsportal.de

Mit der Webseite "Junges Krebsportal" bündelt die "Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs" ab 18 Jahren wichtige Informationen und Hilfsangebote für Betroffene.

## Sportangebote für Jugendliche:

#### www.activeoncokids.org

Deutschlandweites Projekt, das allen Kindern und Jugendlichen während und nach einer Krebsbehandlung flächendeckend Sport- und Bewegungsangebote ermöglichen will.

Auf dem YouTube-Kanal findest du zahlreiche Übungen zum Nachmachen. Auch gibt es die Möglichkeit, sich vom Netzwerk ActiveOncoKids persönlich beraten zu lassen.



#### www.meerleben-ev.de

Der Verein Meer Leben e. V. bietet für Kinder und Jugendliche, die sich bereits in jungen Jahren mit einer Krebserkrankung oder anderen körperlichen, psychischen und sozialen Beeinträchtigungen auseinandersetzen müssen. Surfkurse auf Sylt an.

Auch die SyltKlinik der Deutschen Kinderkrebsstiftung bietet die Surftherapie im Rahmen der Familienorientierten Reha an.

#### www.regenbogenfahrt.de

Die Regenbogenfahrt ist eine Mut-Mach-Tour und wird bereits seit über 30 Jahren von der Deutschen Kinderkrebsstiftung veranstaltet. Das Hauptanliegen der Teilnehmenden ist es, den akut betroffenen Kindern und deren Familien Mut und Hoffnung in der schweren Zeit der Krebstherapie zu vermitteln. Denn das Alleinstellungsmerkmal der Regenbogenfahrt ist, dass alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer selbst im Kindes- oder Jugendalter eine Krebserkrankung hatten.

## Literaturempfehlungen

#### Bücher und Broschüren:

Eva Eland: **Anleitung zum Glücklichsein.** Ein originelles Geschenk- und Bilderbuch, das Kleinen und Großen hilft, das Glück zu finden. Carl Hanser Verlag GmbH & Co. KG, 2019

Christiane Bohn, Annette Hofmann, Claudia Keck, Johannes Rau, Eva-Katharina Vöhringer: Bewegung macht Spaß – Bewegung macht mobil. Bedeutung körperlicher Aktivitäten für Kinder und Jugendliche in der Klinik und zu Hause.

Zu erhalten unter www.kinderkrebsstiftung.de

Deutsche Kinderkrebsstiftung: **Bösartige Tumoren im Kindesalter – Informationen für Patienten und Eltern.** 

Zu erhalten unter www.kinderkrebsstiftung.de

John Green: **Das Schicksal ist ein mieser Verräter.** Packende Geschichte über zwei krebskranke Teenager, die in der kurzen Zeit, die ihnen verbleibt, das Leben und die Liebe kennenlernen

Carl Hanser Verlag GmbH & Co. KG, 2012

Deutsche Kinderkrebsstiftung: F-I-T für die Schule – Broschüre für Lehrerinnen und Lehrer.

Zu erhalten unter www.kinderkrebsstiftung.de

Eva Eland: **Gebrauchsanweisung gegen Traurigkeit.** Ein hilfreiches Geschenk- und originelles Bilderbuch für alle, die traurig sind und etwas Aufmunterung brauchen.
Carl Hanser Verlag GmbH & Co. KG, 2019

Sophie van der Stap (Autorin), Barbara Heller (Übersetzerin): **Heute bin ich blond: Das Mädchen mit den neun Perücken.**Die Autorin erzählt in ihrer Autobiografie von ihrer ungewöhnlichen Kampfansage gegen den Krebs.

Droemer Verlag/Knaur Taschenbuch, 2018

Deutsche Kinderkrebsstiftung: Hirntumoren – Informationen für Patienten und Eltern.
Zu erhalten unter www.kinderkrebsstiftung.de

Deutsche Kinderkrebsstiftung: Leukämien und Lymphome im Kindesalter – Informationen für Patienten und Eltern.

Zu erhalten unter www.kinderkrebsstiftung.de

Anja Borgmann-Staudt: **Luzie möchte einmal Mutter werden.** Informationsbroschüre
für jugendliche Patienten mit einer Krebserkrankung. Inzwischen auch als Video
verfügbar.

Berliner Krebsgesellschaft e. V., 2021

Anja Borgmann-Staudt: **Mischa möchte** einmal Vater werden. Informationsbroschüre für jugendliche Patienten mit einer Krebserkrankung. Inzwischen auch als Video verfügbar.

Als PDF downloadbar:



#### Sozialrechtliche Informationen

Zu erhalten unter www.kinderkrebsstiftung.de

Jette Lüdersen: #WeWantYouBack – ALLes anders nach dem Krebs. Erfahrungsbericht einer jungen Frau, die mit 16 Jahren an Leukämie erkrankt ist. Sie berichtet von ihrer Behandlung, ihren Gefühlen und Gedanken. In einem zweiten Teil widmet sie sich reflektiert Themen rund um die Krebserkrankung, die zum Weiterdenken einladen. Asmussen Verlag, 2021



TIPP

Eine ausführliche, stets überarbeitete Literaturliste (auch für Jugendliche) findest du unter: www.kinderkrebsstiftung.de.



### Autoren dieser Broschüre

#### **Survivors:**

**Emilia Bickmann** 

Alter: 22 Jahre

Diagnose und Alter bei der Erstdiagnosestellung: diffuses

großzelliges B-Zell Lymphom mit

15. Jahren

Kurzbotschaft: An meinem 15. Geburtstag erhielt ich die Diagnose Krebs. Ich war zu "jung", um zu begreifen, wie krank ich eigentlich bin. Monatelang war ich auf die Behandlungen der Ärztinnen und Ärzte angewiesen, um zu leben. Ich nahm alles so hin, habe das Beste daraus gemacht und nicht aufgegeben. Heute sieht man es mir nicht an. Ich habe mein Abitur geschrieben, ein Freiwilliges Soziales Jahr im Rettungsdienst absolviert und studiere Medizin. Nur die Narben an meinem Bauch und am Hals lassen erahnen, dass ich einmal krank war. Mit wem ich meine Geschichte teile, ist mir überlassen. Aber mit euch möchte ich sie teilen!

Maya Dinig

Alter: 21 Jahre

Diagnose und Alter bei der

**Erstdiagnosestellung:** Osteosarkom im Knie und Metastasen in der Lunge

mit 9 Jahren

Kurzbotschaft: Mach das, was sich für dich richtig anfühlt, egal ob es äußerlich "Sinn" macht. Wenn du Quatsch machen willst, weinen willst, dich ausruhen willst oder auch wenn du merkst, dass dir eine Physioübung noch nicht guttut, dann lass dir Zeit, ganz egal, ob es andere drum herum verstehen. Es ist dein Recht, "stur" zu sein und für dich einzustehen

**Elias Franco** 

Alter: 24 Jahre

Diagnose und Alter bei der Erstdiagnosestellung: Burkitt-

Lymphom mit 18 Jahren

Kurzbotschaft: Nutz es aus,

mach das Beste draus!













# 150

#### Jette Lüdersen

Alter: 24 Jahre

Diagnose und Alter bei der Erstdiagnosestellung: akute

lymphatische Leukämie mit 16 Jahren Kurzbotschaft: Auch während der Therapie kann es schöne Momente geben. Ich habe gelernt, auch in schwierigen Phasen immer noch etwas zu finden, was mich gerade glücklich macht. Über meine Erfahrungen mit Krebs habe ich übrigens auch ein Buch geschrieben ("#WeWantYouBack – ALLes anders nach dem Krebs").

## **Autorinnen/Autor:**

Bianca Kaufmann

Redakteurin.

Deutsche Kinderkrebsstiftung

Peggy Lüttich

Diplom-Psychologin,

Hopp-Kindertumorzentrum (KiTZ)

Dr. med. Siegfried Sauter

Kinderonkologe,

Rehaklinik Katharinenhöhe

#### Mitarbeitende:

Dr. Ria Kortum

Sonja Müller

Dr. med. Johanna Schroeder

Sofia Schwarz





## Glossar

Wahrscheinlich sind dir schon jetzt eine Reihe medizinischer Begriffe vertraut. Im Verlauf deiner Behandlung werden noch viele weitere Begriffe dazukommen, die du noch nie gehört hast und unter denen du dir vielleicht nicht immer etwas vorstellen kannst. Um es dir ein wenig leichter zu machen, haben wir in diesem Glossar einige häufig benutzte und wichtige Begriffe aufgeführt, die bei der Krebsbehandlung von jungen Menschen auftauchen. Dabei soll es weniger um eine exakte wissenschaftliche Definition gehen, sondern um Verständlichkeit und den Bezug zu den Problemen, mit denen du jetzt zu tun hast.

## A

Achtsamkeit: Bewusstes und bewertungsfreies Wahrnehmen des aktuellen Moments akut (hier: Akuttherapie): Plötzlich auftretend, schnell verlaufend

#### allogene Stammzelltransplantation:

Übertragung von Stammzellen der Blutbildung aus dem Blut oder dem Knochenmark eines (gesunden) Spenders an einen (erkrankten) Empfänger

Alopezie: Haarausfall

**alveolär:** Bläschenförmig; beschreibt z. B. bei bestimmten Weichteiltumoren das Aussehen der Zellen unter dem Mikroskop

ambulante Behandlung: Erfolgt in einer Arztpraxis oder auch in der Klinik ohne stationäre Aufnahme. Nach der Untersuchung und / oder Behandlung kann man wieder nach Hause gehen (s. stationär).

Anämie: Blutarmut; die roten Blutkörperchen, das Hämoglobin oder das gesamte Blutvolumen sind vermindert.

Anamnese: Erfassung der Krankheitsgeschichte. Im ärztlichen Anamnesegespräch wird der Patient nach Art, Beginn und Verlauf der (aktuellen) Beschwerden sowie eventuellen Risikofaktoren gefragt.

Angiografie: Darstellung der Blutgefäße mithilfe bildgebender Verfahren (meist Röntgen, Computertomografie oder Magnetresonanztomografie), oft wird dabei ein Kontrastmittel in die Blutgefäße (Venen oder Arterien) gespritzt.

Antigen: Eine Substanz oder eine Oberflächenstruktur z. B. auf Zellen, die vom Körper als fremd erkannt wird und auf die das Immunsystem des Körpers abwehrend reagiert, z. B. durch Bildung spezifischer Antikörper gegen das Antigen

Antikörper: Bluteiweißsubstanzen (Proteine mit einer Y-förmigen Grundstruktur), die vom Immunsystem des Körpers gebildet werden und die sich gezielt an Antigene binden. Dadurch können Bakterien, andere Mikroorganismen und Fremdstoffe

angegriffen und neutralisiert werden. Aber auch Krebszellen können so zerstört werden. Monoklonale Antikörper werden im Labor hergestellt und reagieren auf ein bestimmtes Erkennungsmerkmal von krankhaft veränderten Zellen, insbesondere Krebszellen. Apherese: Eine Methode, mit der bestimmte Bestandteile aus dem Blut entfernt werden können. Dazu wird Blut aus einer Vene entnommen, durch eine Maschine geleitet und dann wieder in den Körper zurückgeführt. Durch dieses Verfahren werden Stammzellen für eine Stammzelltransplantation gewonnen. Ataxie: Eine Störung der richtigen Ansteuerung und Koordination von Muskelgruppen, durch z. B. einen Hirntumor. Bewegungen können nicht mehr richtig kontrolliert werden und erfolgen mehr oder weniger unsicher und "zittrig". Dadurch geht u. a. das Gleichgewicht verloren.

#### autologe Stammzelltransplantation:

(Rück-)Übertragung von Blutstammzellen nach einer sehr intensiven Chemo- oder Strahlentherapie (Hochdosistherapie). Der Patient erhält dabei seine eigenen Zellen zurück, die ihm zuvor aus Knochenmark oder Blut entnommen wurden (Eigenspende). Die Blutbildung kann damit wieder in Gang gebracht werden.

B

benigne: Gutartig

**Bestrahlung:** hier: Anwendung ionisierender Strahlung (energiereiche elektromagnetische Strahlung bzw. Teilchenstrahlung) zur Behandlung bösartiger Tumoren

Bewegungsapparat: Alle Strukturen, die dafür sorgen, dass wir aufrecht stehen und uns fortbewegen können (z. B. Knochen, Gelenke, Bänder, Muskeln)

**bildgebende Verfahren:** Untersuchungsmethoden, die Bilder vom Körperinneren erzeugen. Hierzu zählen insbesondere die Ultraschall- und Röntgenuntersuchung, Computertomografie (CT), Magnetresonanztomografie (MRT) und Szintigrafie.

**Bindegewebe:** Verschiedene Gewebetypen, die in diversen Körperbereichen vorkommen und dort Aufgaben wie Stabilität oder Wasserbindung übernehmen

Biomarker: Ein Oberbegriff für verschiedene Merkmale und Eigenschaften, die man im Körper bestimmen kann (z. B. Substanzen, die Tumorzellen bilden). In der Onkologie geht es um Untersuchungsmethoden, die einen Hinweis auf das Vorhandensein, die Verteilung und Aktivität von Krebszellen geben können. Dieses Vorgehen ist vor allem auch wichtig, um das Ansprechen der Therapie zu beurteilen.

**Biopsie:** Entnahme von Gewebe zur Untersuchung mit dem Mikroskop und anderen Methoden

**Blasten:** Unreife Vorläuferzellen, aus denen sich die unzähligen unterschiedlichen Zellen des Körpers entwickeln

**Blastom:** Tumor aus unreifen Zellen, die aus der Embryonalzeit stammen

Blutplasma: Flüssiger Anteil des Bluts, der überwiegend aus Wasser besteht, aber auch Mineralien und Proteine (Eiweiße) enthält Blutzellen: Weiße (s. Leukozyten) und rote Blutkörperchen (s. Erythrozyten); außerdem Blutplättchen (s. Thrombozyten), das sind aber keine vollständigen Zellen

Broviac-Katheter: s. Hickman-Katheter

## C

"Chemo-Hirn": Meist vorübergehender Zustand, der bei einer Chemotherapie eintreten kann und z.B. Gedächtnis und Konzentration beeinträchtigt

Chemotherapie: Behandlung mit Medikamenten, die das Zellwachstum hemmen und damit zu einer Vernichtung von Tumorzellen führen können

chronisch: Über lange Zeit bestehend und

anhaltend

Computertomografie (CT): Bildgebendes Verfahren; computergestützte röntgendiagnostische Methode zur Herstellung von Schichtaufnahmen von Körperteilen (Tomogramme, Quer- oder Längsschnitte des menschlichen Körpers)

## D

Dankbarkeitstagebuch: Dankbarkeit ist ein Begriff aus der positiven Psychologie. Meistens erinnern sich Menschen viel eher an negative Dinge als an positive. Darum schreibt man in ein Dankbarkeitstagebuch nur schöne Ereignisse, die man am Tag erlebt hat und für die man sich bedanken möchte. Das können auch kleine Dinge sein. Das Aufschreiben hilft dabei, sich das Positive bewusst zu machen und nicht nur das Negative im Blick zu haben. Beim Schreiben entsteht ein gutes Gefühl, das z. B. Ängste nehmen kann.

**determiniert:** hier: Auf einen bestimmten Zielpunkt ausgerichtet. Determinierte Stammzellen können nur noch eine bestimmte Zellart erzeugen.

**Diagnose:** Bestimmung einer Krankheit durch Zuordnung von Symptomen und Untersuchungsbefunden zu einem Krankheitsbild. Daraus ergibt sich die Therapie. **diffus:** Unklar, ungeordnet **Dysfunktion:** Unangemessene oder nicht richtige Funktion

Dysplasie: Fehlbildung, Fehlentwicklung

## Е

embryonal: Sich in einem frühen Entwicklungsstadium befindend; unreif Embryonalzeit: Zeitspanne der Entwicklung des Embryos im Mutterleib, dauert 8 Wochen. Emesis: Erbrechen

**Enantone:** Medikament, das als Hemmstoff von Geschlechtshormonen wirkt

Endoprothese: Implantate, die natürliche Körperstrukturen (insbesondere Knochen einschließlich Gelenke) ersetzen

Endoskop: Ein dünnes Metallrohr oder ein biegsamer Schlauch, womit ein Einblick in das Innere des Körpers möglich ist, z. B. in den Darm oder in die Bauchhöhle. Auch Operationen sind auf diesem Weg durchführbar. Oft zur Entnahme einer Gewebeprobe Epidermis: Äußerste Schicht der Haut Erhaltungschemotherapie: Teil einer Chemotherapie, meist bei Leukämien. Wird auch als Dauertherapie bezeichnet. Erfolgt ganz überwiegend mit oralen Medikamenten (also zum Schlucken) und wird ambulant durchgeführt. Man kann dann meist auch wieder in die Schule.

Erythrozyten: Rote Blutkörperchen, die den Sauerstofftransport im Blut übernehmen Exoprothese: Technisch hergestellter Ersatz für fehlende Körperteile, insbesondere Gliedmaßen. Wird im Gegensatz zur Endoprothese von außen mit dem Körper verbunden und kann auch jederzeit wieder abgenommen werden.

**Exzision:** Chirurgische Entfernung von Gewebe

## F

Fatigue: Zustand von fehlendem Antrieb, anhaltender Müdigkeit und Kraftlosigkeit, der sich nicht aus einer Überanstrengung erklärt und der auch trotz Schlaf und Erholungsphasen nicht mehr verschwindet. Kann als Folge einer Krebserkrankung und -therapie auftreten.

## G

**genetisch:** Die Vererbung bzw. Gene betreffend; vererbt

Graft-versus-Host-Disease (GvHD), Spender-gegen-Empfänger-Reaktion, Transplantat-gegen-Empfänger-Reaktion, Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion:

Mögliche Immunreaktion nach allogener Stammzelltransplantation; die übertragenen Zellen reagieren auf die Zellen des Empfängers und greifen diese an; betrifft vor allem Haut, Schleimhäute, Leber und Darm; kann akut (bis 100 Tage nach Transplantation) oder chronisch auftreten (später als 100 Tage nach Transplantation).

**Granulozyten:** Eine Gruppe der weißen Blutkörperchen, vor allem zuständig für die Beseitigung von Bakterien oder anderen zellulären Krankheitserregern im Körper

## Н

**Hämatologie:** Lehre vom Blut und den Erkrankungen des Bluts

Hämoglobin (Hb): Roter Blutfarbstoff in den roten Blutkörperchen, der am Sauerstofftransport beteiligt ist. Bei einer Anämie ist das Hämoglobin vermindert.

Hickman-Katheter ("Hicki"): Zentraler Venenkatheter zur Entnahme von Blut und Gabe von Medikamenten; Infusionsschlauch, dessen eines Ende in einem großen, herznahen Blutgefäß liegt; das äußere Ende wird im Brustbereich durch die Haut herausgeleitet und kann bei Bedarf mit dem Schlauchsystem des Infusionsbehälters verbunden werden. Bei Nichtgebrauch wird das nach außen ragende Katheterende verschlossen und steril verpackt.

hintere Schädelgrube: Hinterer unterer Schädelbereich; dort befindet sich das Kleinhirn

Hirndruck: Anstieg des Drucks im Schädelinneren, wenn das Hirnwasser nicht durch die vorgesehenen Öffnungen nach unten abfließen kann, weil z. B. ein Tumor dies verhindert. Führt zu Kopfschmerzen, plötzlichem Erbrechen und weiteren neurologischen Symptomen.

**Hirnventrikel:** Vier miteinander verbundene Hohlräume im Gehirn, die mit Hirnwasser (Liquor) gefüllt sind

Histologie: Lehre von den verschiedenen Geweben; bei einer histologischen Untersuchung werden Gewebeproben mikroskopisch untersucht und oft auch weitere Untersuchungsmethoden durchgeführt.
HLA-System: HLA (= "human leucocyte antigene"), eine Gruppe von Genen mit zentraler Bedeutung für das Immunsystem. Es erzeugt Eiweißstrukturen, die auf Körperzellen sitzen und dem Immunsystem ermöglichen, zwischen körpereigenen und fremden Zellen zu unterscheiden. Bei einer Stammzelltransplantation ist es wichtig, dass Spender und Empfänger möglichst identische HLA-Gene besitzen.

Hochdosis-Chemotherapie: Einsatz einer sehr hoch dosierten Chemotherapie, die nach einer Krebsbehandlung noch im Körper verbliebene bösartige Zellen abtöten soll, dabei aber auch das blutbildende System im Knochenmark zerstört. Erfordert daher im Anschluss die Gabe eigener konservierter

Blutstammzellen (autologe Stammzelltransplantation).

**Hormon:** Botenstoff; wird von speziellen Zellen produziert und meist ins Blut abgegeben; hat an Zielorganen spezifische Wirkungen; setzt z. B. Stoffwechselvorgänge in Gang.

ı

Immunsuppression: Unterdrückung der körpereigenen Abwehr (die Immunsuppression ist eine der Nebenwirkungen der Chemotherapie)

Immunsystem: Das körpereigene Abwehrsystem gegen körperfremde Substanzen, insbesondere gegen Krankheitserreger wie Viren, Bakterien oder Pilze, aber auch zur Beseitigung krankhaft veränderter Körperzellen. Besteht aus bestimmten weißen Blutkörperchen (Lymphozyten) und den von diesen gebildeten Antikörpern.

Immuntherapie: Zielgerichtete Behandlung mit Substanzen, die dem körpereigenen Immunsystem helfen können, bösartige Zellen zu erkennen und anzugreifen

**Infusion:** Kontinuierliches Zuführen von Flüssigkeiten direkt in die Blutbahn, meist über einen längeren Zeitraum

Injektion: Einbringen von Flüssigkeiten in den Körper mittels Spritze, z.B. unter die Haut (= subkutan), in die Vene (= intravenös) oder in den Liquorraum (= intrathekal)

K

kardio-: Das Herz betreffend Karzinom: Bösartiger Tumor aus Epithelgewebe (Gewebe der Haut, Schleimhaut, Drüsen), fast nur bei Erwachsenen (wird umgangssprachlich oft für jede Art von Krebs verwendet, was aber nicht korrekt ist) **Katheter:** Schlauch, der in Hohlorgane, Gefäße oder bestimmte Körperhöhlen eingeführt werden kann (z. B. zur Probegewinnung oder Ableitung von Körperflüssigkeiten)

Klinikschule: Einrichtung, um längerfristig erkrankte Kinder und Jugendliche, die sich im Krankenhaus oder einer Rehaklinik befinden, zu unterrichten

Knochenmark: Ort der Blutbildung; schwammartiges, stark durchblutetes Gewebe, das die Hohlräume im Inneren vieler Knochen ausfüllt. Im Knochenmark entwickeln sich aus Blutvorläuferzellen (Blutstammzellen) alle Formen von Blutzellen.

**Knochenmarkdepression:** Verminderte blutbildende Funktion des Knochenmarks; meist aufgrund einer Chemotherapie; reversibel (umkehrbar)

Knochenmarkpunktion (KMP): Entnahme von Knochenmarkgewebe zur Untersuchung der Zellen. Meist wird (mithilfe einer Hohlnadel) Knochenmark aus dem oberen Rand des Beckenknochens entnommen.

Knochenmarktransplantation: Ersatz des kranken Patientenknochenmarks durch ein geeignetes Spenderknochenmark; in bestimmten Fällen als Therapie der bösartigen Erkrankung anzuwenden (s. Stammzelltransplantation)

**Krebs:** Umgangssprachlicher Sammelbegriff für viele verschiedene maligne Krankheiten, deren gemeinsames Kennzeichen unkontrolliertes und abnormales Zellwachstum ist

**Krebsprädispositionssyndrom:** Genetische Krankheitsbilder, die zu einem erhöhten Tumorrisiko führen

**kurativ:** Heilend; Therapien, die die Heilung des Patienten zum Ziel haben L

**Leukozyten:** Weiße Blutkörperchen; Zellen des Immunsystems

Liquor: Bedeutet Flüssigkeit. Das Wort wird meist für die Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit (Liquor cerebrospinalis) benutzt, die das Gehirn und Rückenmark umspült, um diese vor Verletzungen zu schützen und mit Nährstoffen zu versorgen.

lokal: Örtlich

Lumbalpunktion (LP): Einstich in den Lendenwirbelkanal, um Liquor zur Untersuchung zu entnehmen oder Medikamente zu verabreichen (meist erfolgt beides kombiniert) lymphatisches System: Im ganzen Körper vorhandenes System von Lymphgefäßen und lymphatischem Gewebe mit lymphatischen Organen wie z.B. Lymphknoten, Thymus und Milz. Sorgt dafür, dass überall im Körper Zellen des Immunsystems vorhanden sind, um Infektionen abzuwehren und bei der Reparatur von Gewebsschäden zu helfen. Lymphknoten: In vielen Körperregionen vorkommende linsen- bis bohnengroße Organe aus Zellen des Immunsystems, welche die Lymphflüssigkeit aus einem Körperbereich filtern. Dabei werden Krankheitserreger erkannt und bekämpft, was zur Verdickung von Lymphknoten führt. Es können dort aber auch bösartige Zellen "hängen bleiben" und sich vermehren.

**Lymphozyten:** Untergruppe der Leukozyten, die insbesondere für die Abwehr von Viren zuständig sind

## М

Magensonde: Ein dünner Schlauch, der durch die Nase in die Speiseröhre und darüber in den Magen vorgeschoben wird. Ermöglicht vorübergehend die Zufuhr von Flüssigkeit und Nahrung, wenn dies auf normalem Weg nicht mehr möglich ist. Magnetresonanztomografie (MRT): Bildgebendes Verfahren; sehr genaue, strahlenfreie Untersuchungsmethode zur Darstellung von Strukturen im Inneren des Körpers. Mithilfe magnetischer Felder werden Schnittbilder des Körpers erzeugt, die meist eine sehr gute Beurteilung der Organe und vieler Organveränderungen ermöglichen.

maligne: Bösartig

Malignom: Bösartiger Tumor

**Mentoren:** Junge Erwachsene, die im Kindesoder Jugendalter selbst an Krebs erkrankt waren und daher viele Situationen gut nachfühlen können

**Metastase:** Tochtergeschwulst des Primärtumors. Kann entstehen, wenn sich bösartige Zellen über Lymph- oder Blutgefäße verteilen (metastasieren).

Micro-DNA: DNA ist die Erbsubstanz, in der die genetische Information im Zellkern gespeichert wird. Micro-DNA sind kurze Abschnitte dieser Moleküle, die im Blut zirkulieren und mittels PCR (s. unten) nachgewiesen werden können. Micro-DNA aus Tumorzellen kann als Biomarker helfen, das Vorhandensein von Tumorzellen im Körper zu erkennen. Ein noch neues Verfahren, das aber zunehmend wichtig wird

Micro-RNA: RNA ist das Transportmolekül für die genetische Information. Micro-RNA ist eine besondere Form dieser Moleküle, die das Ablesen genetischer Information steuert. Ein neuer Forschungsbereich. Micro-RNA kann als Biomarker genutzt, aber prinzipiell auch therapeutisch eingesetzt werden.

Mitose: Teilung einer Zelle in zwei Tochterzellen

monoklonal: Von einem einzigen Zellklon ausgehend; monoklonale Antikörper werden im Labor aus Zellkulturen gewonnen und können ganz gezielt an bestimmte Erkennungsstrukturen von Krebszellen "andocken" und im besten Fall zu ihrer Zerstörung führen.

Monozyten: Ein Typ der weißen Blutkörperchen, der Bakterien aufnehmen und zerstören kann

**Mukositis:** Entzündung der Schleimhaut, z. B. im Mund

multimodal: hier: Ein multimodales Therapiekonzept vereint verschiedene Verfahren zur Behandlung.

## N

Nachsorge: Summe aller Maßnahmen, die nach Abschluss einer Krebsbehandlung erfolgen, um einen möglichen Rückfall (Rezidiv) oder Krankheitsfolgen zu erkennen und entsprechend zu behandeln. Die Nachsorge soll auch helfen, möglichst gut wieder in das normale Leben zurückzufinden. Reha gehört auch zur Nachsorge.

Nekrose: Durch Schädigung hervorgerufenes Absterben von Zellen oder Gewebe Nervensystem: Gesamtheit des Nervengewebes, das der Wahrnehmung, der Integration des Wahrgenommenen, des Denkens und Fühlens sowie der Auslösung angemes-

Netzwerk ActiveOncoKids: Deutschlandweites Projekt, das allen Kindern und Jugendlichen während und nach einer Krebsbehandlung flächendeckend Sport- und Bewegungsangebote ermöglicht

sener Verhaltensweisen dient

**Neurochirurg / -in:** Haben sich auf Operationen am Gehirn, Rückenmark und anderen Nervenstrukturen spezialisiert.

Neurofibromatose: Eine Gruppe genetischer Erkrankungen, die zum Auftreten gutartiger Verdickungen von verändertem Nervengewebe und typischen bräunlichen Hautveränderungen führen. Es können aber auch bestimmte gutartige Hirntumore auftreten, die dann meist an den Sehnerven sitzen und zur Sehverschlechterung führen können. Das Ausmaß von Krankheitssymptomen ist individuell ganz unterschiedlich.

**Neurologie:** Fachgebiet, das sich mit Erkrankungen des Nervensystems und der Muskulatur befasst

nuklearmedizinisch: Mit Einsatz radioaktiver Substanzen durchgeführte Untersuchungen (in diesem Fall nur ganz schwach und kurze Zeit strahlende Substanzen) und Behandlungen (in diesem Fall therapeutische Strahlung)

Ödem: Eine durch Flüssigkeitsansammlung im Gewebe bedingte Schwellung Onkologie: Fachgebiet, das sich mit bösartigen Erkrankungen befasst oral: Den Mund betreffend (z. B. orale Medikation = durch den Mund einzunehmende Medikamente) osteo -: Die Knochen betreffend

palliativ: Lindernd. Palliativtherapie richtet sich gegen die Symptome einer Erkrankung und dient der Erhaltung bzw. Verbesserung der Lebensqualität, wenn eine Heilung nicht mehr möglich ist (im Unterschied zu einer kurativen Therapie).

parenterale Ernährung: Zufuhr von Flüssigkeit und Nährstoffen über eine Infusion direkt in die Blutbahn

Pathologie: Lehre von den Krankheiten PCR: Bei der "Polymerase Chain Reaction" handelt es sich um ein Testverfahren zum Nachweis von spezifischen Gensequenzen, also einer Abfolge von "Buchstaben" im genetischen Code. Dabei kann mit winzigen Mengen von Untersuchungsmaterial festgestellt werden, ob eine bestimmte genetische Information vorhanden ist. In der Onkologie lassen sich damit bösartige Zellen nachweisen, aber auch wichtige biologische Eigenschaften der Zellen erfassen, die z. B. eine zielgerichtete Therapie ermöglichen.

PET-CT: Kombination einer nuklearmedizinischen Untersuchung (Positronen-Emissions-Tomografie) mit einer Computertomografie (CT). Durch Gabe einer minimalen Menge eines radioaktiven Zuckerstoffes kann z. B. festgestellt werden, ob und wo im Körper eine erhöhte Stoffwechselaktivität besteht, was bei der Erkennung von aktiven Tumorzellen hilft. Photonenbestrahlung: Die häufigste Form der Strahlentherapie, bei der in einem Linearbeschleuniger energiereiche Strahlung aus Lichtquanten erzeugt wird. Damit können Tumorzellen gezielt vernichtet werden. Polyneuropathie: Nervenschädigung, die

gleichzeitig mehrere periphere Nervenbahnen im Körper betrifft. Eine mögliche Nebenwirkung von Chemotherapie, meist reversibel Portkatheter: Unter die Haut eingepflanzter zentraler Venenkatheter (Infusionsschlauch). Ein Ende des Katheters liegt in einem großen herznahen Blutgefäß, das andere Ende endet unter der Haut in einem Metall- oder Kunststoffreservoir (sogenannter Port). Der Port kann, wenn eine Infusion erfolgen soll, durch die Haut punktiert werden (Anstechen mit einer besonderen Kanüle).

Primärtumor: Der zuerst entstandene Tumor. von dem Metastasen ausgehen können primitiv: hier: Unreif, noch in einem frühen Entwicklungsstadium

Prognose: Vorhersage; Voraussicht auf den Krankheitsverlauf; Heilungsaussicht Prophylaxe: Vorbeugung, Verhütung von Krankheiten oder Komplikationen

Protonenbestrahlung: Eine Form der Strahlentherapie, bei der Protonen mit hoher Energie erzeugt und auf einen bösartigen Tumor gerichtet werden. Ermöglicht eine besonders genaue Eingrenzung des Bestrahlungsbereichs, ist aber technisch enorm aufwendig. Punktion: Einstich in (Blut-)Gefäße, Körperhöhlen oder Organe zur Entnahme von Flüssigkeiten und Gewebestückchen oder zum Einbringen von Substanzen mit Spezialinstrumenten für diagnostische oder therapeutische Zwecke

## R

radioaktiv: Substanzen mit instabilen Atomkernen, die sich spontan unter Abgabe von Energie umwandeln. Die Energie wird als ionisierende Strahlung freigesetzt und kann gemessen werden (Diagnostik, z. B. Szintigrafie). Auch eine Verwendung zur Zerstörung von Tumorzellen ist möglich, z. B. radioaktives Jod bei Schilddrüsenkrebs. Radiologe / Radiologin: Auf die Durchführung und Auswertung von bildgebenden Untersuchungen spezialisiert (Röntgen, CT, MRT etc.) Radiotherapie: Medizinische Bestrahlung zur Behandlung bösartiger Erkrankungen. Meist wird energiereich Photonenstrahlung eingesetzt, teilweise auch Protonenstrahlung. Referenzzentrum: Die Ärzte, die Krebserkrankungen im jungen Lebensalter behandeln (Pädiatrische Onkologen) arbeiten deutschlandweit und darüber hinaus zusammen. Weil die Erkrankungen selten sind, gibt es meist ein Zentrum, das sich ganz speziell mit einer Art von Krebserkrankung beschäftigt und für alle betroffenen Patienten besondere Untersuchungen von Tumorgewebe durchführt. Dort werden auch die Bilder von Untersuchungen wie MRT zusätzlich beurteilt und die Ärzte in der behandelnden Klinik bei der Diagnostik und Therapie unterstützt. Regenbogenfahrt: Mut-Mach-Tour, auf der einmal im Jahr junge Erwachsene, die selbst als Kind oder Jugendlicher an Krebs erkrankt waren, mit dem Fahrrad durch Deutschland fahren und unter anderem Kinderkrebsstationen und Elternvereine besuchen. um den betroffenen Kindern und Familien Mut und Hoffnung zu schenken Remission: Das Verschwinden der Symptome

einer Krebserkrankung (ein Zustand, in dem keine bösartigen Zellen mehr nachweisbar sind, aber eine Heilung noch nicht mit Sicherheit festgestellt werden kann) Resektion: Entfernung von erkranktem Gewebe, von Organ- oder Körperteilen

Resistenz: hier: Widerstandsfähigkeit von Zellen gegenüber Chemotherapeutika oder Antibiotika

reversibel: Umkehrbar; lässt sich wieder rückgängig machen bzw. kann wieder verschwinden Rezidiv: Rückfall; Wiederauftreten einer Erkrankung nach erreichter Remission Röntgen: Untersuchung mit Röntgenstrahlen, durch die Strukturen im Körperinneren dargestellt werden können. Wird vor allem für die Untersuchung von Knochen verwendet.

## S

Samenspende: Gewinnung von Samenzellen (Sperma) bei männlichen Krebspatienten vor einer Chemotherapie. Diese werden dann tiefgefroren gelagert und somit haltbar gemacht, um eine spätere Vaterschaft möglich zu machen.

Schwerbehindertenausweis: Nachweis über den Status als schwerbehinderter Mensch nach Sozialgesetzbuch (SGB) IX; gibt Auskunft über den Grad der Behinderung (GdB, Schwere der Behinderung) und spezifische Merkzeichen (Einschränkungen).

**Sedierung:** Psychische Dämpfung durch Verabreichung von Beruhigungsmitteln, z. B. vor unangenehmen Eingriffen

Sekundärtumor: Zweittumor

Sepsis: Umgangssprachlich auch Blutvergiftung; eine lebensbedrohliche Infektion, bei der sich Krankheitserreger im Blut rasch vermehren und vom Abwehrsystem des Körpers nicht mehr unter Kontrolle gebracht werden können

Signalweg: Bezeichnet in der Onkologie ein kompliziertes System aus vielen Eiweiß-molekülen, durch die Informationen zwischen Zellkern und Zelloberfläche transportiert werden. Die Aktivierung eines Gens kann zum Beispiel über mehrere Zwischenstationen bewirken, dass ein bestimmter Rezeptor auf

der Zelloberfläche erscheint. Umgekehrt kann die Aktivierung eines solchen Rezeptors eine Veränderung im Zellkern verursachen. Störungen in diesem System können die Ursache einer Krebserkrankung sein; zielgerichtete Therapie versucht, solche Störungen wieder zu beseitigen. solide: Fest; solider Tumor: feste, örtlich umschriebene Zunahme von körpereigenem Gewebe

Sonografie, Ultraschall: Bildgebendes Verfahren; Untersuchungsmethode, bei der Ultraschallwellen durch die Haut in den Körper gesendet werden. An Gewebs- und Organgrenzen werden die Schallwellen zurückgeworfen (reflektiert), von einem Empfänger (Schallkopf) aufgenommen und mithilfe eines Computers in Bilder umgewandelt. sporadisch: Vereinzelt auftretend; gelegentlich, selten vorkommend Stammzellen: Unreife (undifferenzierte) und unbegrenzt teilungsfähige Zellen, aus denen durch Teilung jeweils wiederum eine Stammzelle und eine zur Reifung (Differenzierung) fähige Zelle entstehen. Stammzellen sind das Ausgangsmaterial der embryonalen Organentwicklung und aller regenerationsfähigen Gewebe des Menschen (z. B. Haut, Schleimhäute, blutbildende Zellen des Knochenmarks). Stammzelltransplantation (SZT): Übertragung von Vorläuferzellen der Blutbildung nach einer sehr intensiven Vorbehandlung (Hochdosis-Chemotherapie oder Konditionierung). Die Vorläuferzellen stammen entweder aus dem Knochenmark (Knochenmarktransplantation) oder dem Blut (periphere Stammzelltransplantation). Wenn ein anderer Mensch der Spender der Zellen ist, spricht man von allogener SZT. Wenn die Zellen vom Patienten selbst stammen, handelt es sich um eine autologe SZT.

stationäre Behandlung: Behandlung in einer Klinik rund um die Uhr, also auch über Nacht Strahlentherapie: Kontrollierte Anwendung ionisierender Strahlen zur Behandlung von bösartigen Erkrankungen (am häufigsten

Photonenstrahlung, zunehmend auch Protonenstrahlung oder andere Partikelstrahlung). Auch das direkte Einbringen eines radioaktiven Strahlers in einen Tumor (Brachytherapie) oder das Einspritzen einer radioaktiven Substanz in die Blutbahn gehören zu den Strahlenanwendungen (Nuklearmedizin). subkutan (s. c.): Unter die Haut supportiv: Unterstützend; Behandlungsmaßnahmen zur Vorbeugung und Behandlung krankheits- und / oder behandlungsbedingter Nebenwirkungen und Komplikationen Survivor-Sprechstunde: Eine spezielle Sprechstunde, die in großen onkologischen Zentren angeboten wird und die jungen Menschen zur Verfügung steht, die von einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter geheilt wurden und die die meist 5-jährige direkte Nachsorge abgeschlossen haben. Dort können verschiedene Untersuchungen sinnvoll koordiniert durchgeführt werden und es stehen verschiedene Fachärzte zur Verfügung. Besonders wichtig ist dies oft nach einer Hirntumorbehandlung und Schädelbestrahlung im Kindesalter, die nicht selten zu Langzeitfolgen führen, die spezielle Untersuchungen und Therapiemaßnahmen erfordern.

sympathisches Nervensystem: Teil des vegetativen (unbewussten) Nervensystems; dient der Anpassung an Anforderungs- und Stresssituationen. Erregung führt zum Beispiel zu einer Erhöhung des Blutdrucks, einer Zunahme der Herz- und Atemfrequenz, einer Erweiterung der Pupillen und vermehrtem Schwitzen.

Symptom: Krankheitszeichen
Syndrom: Krankheitsbild, das durch das
gemeinsame Auftreten verschiedener
Symptome gekennzeichnet ist und dessen
Symptome alle durch eine gleiche Ursache
ausgelöst werden (oft ein Gendefekt)
systemisch (hier: Systemtherapie): Den
ganzen Körper betreffend (im Gegensatz
zu lokal oder begrenzt)

Szintigrafie: Nuklearmedizinisches Untersuchungsverfahren, bei dem schwach radioaktiv markierte Stoffe in die Blutbahn gespritzt werden und sich anreichern, wo die passenden Bindungsstellen vorhanden sind. Durch Aufzeichnung der Strahlung lässt sich dies bildlich darstellen (Szintigramm). In der Krebsheilkunde können mithilfe der Szintigrafie Tumoren oder Metastasen sichtbar gemacht werden.

Empfänger. Voraussetzung ist die Blutgruppenkompatibilität zwischen Spender und Empfänger.

**Transplantation:** Übertragung von Geweben, Organen oder Zellen

**Tumor:** Geschwulst, sowohl gutartig (benigne) als auch bösartig (maligne)

U

Ultraschall: s. Sonografie

tagesklinische Behandlung: Mehrstündiger Aufenthalt in der Klinik, um z. B. eine Infusionsbehandlung durchzuführen; es ist aber keine Übernachtung erforderlich.

**Therapie:** Behandlung von Krankheiten, Behinderungen oder Verletzungen

Therapieoptimierungsstudie: Kontrollierte klinische Studie, die der optimalen Behandlung der Patienten und gleichzeitig der Verbesserung und Weiterentwicklung der Behandlungsmöglichkeiten dient. Die Therapieoptimierung ist dabei nicht nur auf eine Verbesserung der Heilungsaussichten, sondern auch auf eine Begrenzung behandlungsbedingter Nebenwirkungen und Spätfolgen ausgerichtet.

Thrombozyten: Aus Megakaryozyten im Knochenmark gebildete kernlose, scheibenförmige Blutbestandteile, deren Hauptfunktion die Blutstillung ist

T-Lymphozyten, T-Zellen: Unterform der Lymphozyten; für die zelluläre Immunantwort verantwortlich und damit wichtig vor allem für die Abwehr von Virus- und Pilzinfektionen; gebildet im Thymus. Bestimmte T-Lymphozyten können auch bösartige Zellen angreifen, was heute in der Immuntherapie von Krebserkrankungen genutzt wird.

Toxizität: Giftigkeit

Transfusion: Übertragung von Blut oder Blutbestandteilen von einem Spender auf einen V

venös: Die Venen (Blutgefäße, die zum Herz hinführen) betreffend

W

**WHO:** World Health Organization, Weltgesundheitsorganisation

Z

Zellarmut: Mangel an Blutzellen im Blut selbst (kann Leukozyten, Erythrozyten und Thrombozyten betreffen) oder im Knochenmark (Zellen der Blutbildung). Entsteht als typische (vorübergehende) Nebenwirkung einer Chemotherapie. zentraler Venenkatheter (ZVK), zentralvenöser Katheter: Kunststoffkatheter (Infusionsschlauch), der meist nach Punktion (Einstich) einer Vene im Bereich der oberen Körperhälfte in das venöse Gefäßsystem eingeführt und herznah vorgeschoben wird. Das äußere Ende des Katheters ist entweder über eine unter der Haut befestigte Kammer (Portsystem) mit einer Nadel zugänglich oder kann als Schlauch außerhalb des Körpers an das Infusionssystem angeschlossen werden (Broviac- oder Hickman-Katheter). Zentralnervensystem (ZNS), zentrales Nervensystem: Umfasst Gehirn und Rückenmark und wird vom peripheren Nervensystem

zielgerichtete Therapie: Ein Oberbegriff für (noch relativ neue) Behandlungsformen einer Krebserkrankung, die sich gezielt gegen bestimmte biologische Merkmale des Tumors richten. Während Zytostatika gegen eine Vielzahl von Krebserkrankungen wirksam sind, braucht eine zielgerichtete Therapie immer eine passende Struktur auf oder in der Krebszelle, um einen therapeutischen Effekt zu haben. Typische Ansatzpunkte sind Rezeptoren auf der Zelloberfläche, Moleküle im Signalweg zwischen Zelloberfläche und Zellkern sowie Eiweißstrukturen im Zellkern oder direkt bestimmte Abschnitte der genetischen Information.

abgegrenzt.

Zytologie: Lehre von den Zellen
Zytostatika (Chemotherapie): Medikamente
in der Krebsbehandlung, die das Zellwachstum
hemmen, insbesondere durch Störung des
Zellstoffwechsels oder Schädigung des
Zellkerns. Dadurch können vor allem schnell
wachsende bösartige Zellen an ihrer Vermehrung gehindert oder auch direkt zerstört

zytotoxisch: Zellschädigend



Ein umfangreiches Glossar findest du unter:



# KINDER KREBS STIFTUNG

Deutsche Kinderkrebsstiftung Adenauerallee 134 53113 Bonn Tel. +49 (0)228 68846-0 Fax +49 (0)228 68846-44 info@kinderkrebsstiftung.de www.kinderkrebsstiftung.de

Projekte wie die vorliegende Broschüre sind rein spendenfinanziert. Unterstützen Sie unsere Arbeit mit einer Spende. Für eine Onlinespende einfach den QR-Code scannen.

#### Spendenkonto

Deutsche Kinderkrebsstiftung DE 04 3708 0040 0055 5666 16 DRESDEFF370 Commerzbank







Rehabilitationsklinik für Kinder mit ihren Familien und für junge Menschen

