

Durchstarten: Nach dem Krebs steckt Carina (16) voller Energie und Lebenskraft. Ihre Geschichte macht Mut.



krebsliga zentralschweiz

Herbstbrief 2020

Porträt: Eine junge Frau macht Mut	Seite 2
Lebensqualität: Forschungsprojekt für die Zentralschweiz	Seite 4
Prostatakrebs: Halt in der Austauschgruppe	Seite 5
Informationen: Vielfältige Veranstaltungen	Seite 6
Spenden: Breites Wirken der Krebsliga Zentralschweiz	Seite 7
Aktuell: Im Gespräch mit der neuen Geschäftsführerin	Seite 8

Beratung – Prävention – Forschung: Die Krebsliga Zentralschweiz informiert





Auf ihre Familie
kann sich Carina
immer verlassen.

Trotz Krebs: Junge Zugerin mit enormer Lebensfreude

Mit acht Jahren Knochenkrebs, mit elf Jahren ein künstliches Herz: die berührende Geschichte der Zugerin Carina Bürgisser (16). Trotz Schicksalsschlägen strotzt sie vor Optimismus und Lebensfreude und führt das normale Leben einer jungen Frau.

Was für eine Kämpferin, was für eine unglaubliche Geschichte! Das denken alle, die von Carina Bürgisser aus Oberägeri hören. «Über meine Geschichte zu sprechen, ist meine Therapie», sagt die 16-Jährige. «Ich bin stolz darauf, dass ich das durchgestanden habe und jetzt ein normales Leben führen kann.»

Knochenkrebs – mit acht Jahren

Mit acht Jahren erhielt Carina die Diagnose Knochenkrebs. Der «Hoger» am Bein, festgestellt beim Eincremen im Sommer, stellte sich als bösartiger Tumor heraus. Ihr Schienbein musste durch einen Spenderknochen ersetzt werden. Fünfzehn Tage später Infekt. Notaufnahme. Wieder Bangen! Der Tumor war hochaggressiv. Es folgte eine neunmonatige Chemotherapie – der Anfang einer langen Odyssee. Die Zeit der Chemo sei hart gewesen, aber: «Ich habe mir nie Gedanken darüber gemacht, dass ich sterben könnte, sondern habe es hingenommen. Ich musste da einfach durch.»

Das war erst der Anfang ...

Zwei Wochen nach Abschluss der Chemo und in Vorfreude auf Ferien am Meer versagte ihr Herz. «Ich konnte nicht schlafen, nicht gut atmen und spürte, dass etwas nicht stimmt.» Mit Blaulicht wurde sie ins Spital gefahren. «Mami, muss ich jetzt sterben?», fragte sie in der Ambulanz. Ihr Herz raste. Ein Organversagen als Folgewirkung der Chemotherapie. «Die Chemo macht zwar den Krebs kaputt, kann aber auch andere Organe angreifen.» In letzter Minute erhielt sie ein Kunstherz. «Ernsthaft, jetzt noch das?» Die damals 9-Jährige konnte es kaum glauben. Heute sagt die Kämpferin: «Es hat mir viele Türen geöffnet: Ich habe erkannt, wer zu mir hält und wer nicht, und ich weiss das Leben viel mehr zu schätzen.»

Die Angst vor der Routinekontrolle

Vom Krebs spürt sie heute nicht mehr viel – einzig, dass das eine Bein weniger kräftig ist. Und: Es bleibt das mulmige Gefühl vor der Routinekontrolle alle drei Monate. Jedes Mal

«Manchmal habe ich schon über den Tod nachgedacht, aber ich hatte immer Ziele, was ich noch machen wollte.»

denke sie «Hoffentlich ist nichts». Wenn mit dem Herz etwas nicht stimmt, merkt sie das sofort. Das Spenderherz ist für sie tagsüber kein Thema. Morgens und abends bei der Einnahme der Medikamente denke sie aber sehr wohl daran. Die Medikamente verhindern, dass ihr Körper das fremde Herz abstösst. Das wird ihr Leben lang so bleiben. Dennoch: Das Spenderherz hat ihr das Leben gerettet.

Kunsterz, Chemo – und erneutes Organversagen

Als 11-Jährige hatte Carina Gewissensbisse, sich auf die Liste für ein Spenderherz setzen zu lassen: «Ich wollte nicht, dass ein anderes Kind für mich stirbt und ich weiterleben kann.» Da jedoch nach einer Chemo ein Jahr nicht transplantiert werden darf, wurden ihr 2015 als erstem Kind in der Schweiz zwei künstliche Herzhälften eingepflanzt. «Das lief leider nicht gut, ich habe an vielen Stellen geblutet und war die meiste Zeit im Spital.» Carina erlitt einen Rückfall, wieder versagten ihre Organe. Ihr Leben hing an einem seidenen Faden. Die Transplantation stand auf der Kippe. Als endlich ein Spenderherz gefunden wurde, gaben die Ärzte Carina im Februar 2015 eine Chance. «Weil ich eine Kämpferin bin, wollten sie es probieren.» Acht Stunden wurde sie operiert – sie hat es geschafft!

Fahnschwingen und Snowboarden

Wenn Carina heute unbeschwert und enthusiastisch von ihrem Hobby, dem Fahnschwingen, den Erfolgen im Snowboarden an den letzten World Transplant Winter Games in Kanada oder der von einem Filmteam begleiteten mehrtägigen Töfflitour erzählt, imponiert die Lebenskraft der 16-Jährigen.

Die Krebsliga Zentralschweiz unterstützt die ganze Familie

Carinas Krankheit hat die achtköpfige Familie stark strapaziert. Der Vater konnte sein Arbeitspensum nicht reduzieren. Mutter Beatrice verbrachte viel Zeit mit Carina im Spital. Ihre Teilzeitstelle musste sie aufgeben. Das Haushaltsbudget wurde durch Fahrkosten und Parkgebühren zusätzlich strapaziert. Beatrice wandte sich an die Zuger Beratungsstelle der Krebsliga Zentralschweiz. Die Beraterin stand ihr in Gesprächen bei und hat sie einfühlsam begleitet. Zudem unterstützte die Krebsliga Zentralschweiz die Familie finanziell mit der Übernahme von Transportkosten und der Organisation einer Haushaltshilfe. «Meine Geschwister, vor allem mein kleinster Bruder, kamen sicher zu kurz», sagt die Zweitjüngste. Ihre Krankheit habe die Familie aber enorm zusammengeschweisst: «Wir sind immer füreinander da.»

«Ich geniesse jeden Tag, auch wenn er mal nicht so gut ist ... denn ich weiss ja nicht, was morgen ist.» Dieser Optimismus war neben dem Support der Familie der Rettungsanker der jungen Frau. «Manchmal habe ich schon über den Tod nachgedacht, aber ich hatte immer Ziele.» Sie hat sich eine Liste gemacht, was sie in nächster Zeit alles machen will. Zum Beispiel mit dem alten Lastwagen der Familie auf eine Zelttour, mit dem Bruder im Auto über einen Pass fahren oder ans Meer in die Ferien. Und auch beruflich weiss sie, wo es langgeht: Nach der 3. Sek im Internat Ingenbohl beginnt sie eine Lehre als Optikerin.



Ein neues Hobby: Fahnschwingen, hier mit einem ihrer Brüder.

«Ich geniesse jeden Tag, auch wenn er mal nicht so gut ist ... denn ich weiss ja nicht, was morgen ist.»

Krebsliga Zentralschweiz

Geschäftsstelle

Carmen Stenico, Geschäftsführerin
Dana Sander Hefti, Zentrale Dienste
Marlies Meyer, Zentrale Dienste
Kerstin Hass, Prävention &
Früherkennung
Kurt Felber, Finanzen

Beratungsstelle Luzern

Rebekka Toniolo Schmid,
Stv. Geschäftsführerin und
Leiterin Beratung & Unterstützung
Myriam Ulrich, Sozialberatung
Peter Horat, Sozialberatung

Löwenstrasse 3, 6004 Luzern
Telefon 041 210 25 50
E-Mail info@krebssliga.info
www.krebssliga.info

Beratungsstelle Nid- und Obwalden

Ruth Aufdermauer, Sozialberatung
Telefon 041 611 13 88

Beratungsstelle Schwyz und Uri

Martina Carroll, Sozialberatung
Telefon 041 818 43 22

Beratungsstelle Lachen

Peter Horat, Sozialberatung
Telefon 055 442 89 70

Beratungsstelle Zug

Rebekka Toniolo Schmid
Eva Kreiner, Sozialberatung
Telefon 041 720 20 45



Lebensqualität Krebsbetroffener in unserer Region verbessern

Wie kann die Lebensqualität von Krebsbetroffenen in der Zentralschweiz verbessert werden? Dazu läuft ein Forschungsprojekt an der Hochschule Luzern. Wir haben mit Projektleiter Oliver Kessler über erste Resultate gesprochen.

Steht es so schlecht um die Lebensqualität, dass eine Studie nötig ist?

Oliver Kessler: Nein, das war nicht der Auslöser für das Projekt. Aber wir wissen aus Alltagserfahrungen und aus Studien, dass es Verbesserungspotenzial gibt.

Was haben Sie bisher gemacht und herausgefunden?

Interviews mit Fachleuten und Betroffenen geführt, die Literatur ausgewertet und eine Umfrage realisiert. 51 Prozent von den Krebsbetroffenen sind mit der Betreuung «vollständig zufrieden» und 41 Prozent «mehrheitlich zufrieden.»

Das ist doch erfreulich und Grund genug, um die Studie abzuschliessen?

Nein. Betroffene und Angehörige sehen diverse Verbesserungspotenziale. Vor allem in der Kommunikation, der Information sowie der Vernetzung und Koordination der Behandlung zwischen den Fachleuten. Bei einem Viertel bis zu einem Drittel der Betroffenen entstand im Verlauf der Behandlung der Eindruck, dass sie zu wenig in die Entscheidungsfindung über die Behandlungen einbezogen wurden. Viele wünschen sich mehr Zeit für Konsultationen und Beratungen. Oft wurde kritisiert, dass die Behandlungen und die Begleitung zu wenig ganzheitlich ausgestaltet waren. Die Betroffenen wünschen sich auch mehr Empathie.

Wie geht es jetzt weiter?

Die Ergebnisse der Befragung und der Arbeit mit der Begleitgruppe werden in den nächsten Monaten der Öffentlichkeit und an Dialogveranstaltungen präsentiert. Mit Betroffenen, Angehörigen und Fachleuten werden wir darüber diskutieren, wie die Situation in der Zentralschweiz gezielt verbessert werden kann. Denn es geht uns um konkrete Lösungen mit Mehrwerten.

Ist die Krebsliga Zentralschweiz (KLZ) in das Projekt involviert?

Selbstverständlich. Die Krebsliga Zentralschweiz war die erste Organisation, die wir für das Projekt kontaktiert hatten. Die KLZ ist Mitglied der Begleitgruppe. Die KLZ ist eine wichtige Partnerin im Begleitprozess von Betroffenen und Angehörigen und hat uns auch bei der Befragung unterstützt.

Krebsliga Zentralschweiz

Spendenkonto: PC 60-13232-5
IBAN CH61 0900 0000 6001 3232 5



Jetzt mit TWINT spenden!

Weitere Infos: www.hslu.ch/krebs

Prostata: Männer zwischen Sorge, guter Laune und Tränen

Beat Gloor hatte Hodenkrebs. Er trifft sich bis heute alle zwei Monate mit Betroffenen in verschiedenen Krankheitsstadien. Die «Austausch-Gruppe» bietet Platz für das Besprechen von Fragen, Erfahrungen, ebenso für Informationen und Emotionen.

«Ja, es stimmt, dass Männer eher Mühe haben, über Krebs zu sprechen, vor allem wenn es sie selber mit Prostata- oder Hodenkrebs betrifft», sagt Beat Gloor. Aber er weiss aus eigener Erfahrung, wie hilfreich das Gespräch im Kreis von Betroffenen ist. «Manchmal reichen wenige Worte, man fühlt sich verstanden, ist in seinem Schicksal etwas weniger allein.»

Breite Palette des Lebens

Es geht bei den Treffen um Persönliches, um medizinische Fragen wie etwa Nebenwirkungen oder auch um Alltagsfragen. «In unserer Gruppe herrscht nicht Weltuntergangsstimmung.» Die Stimmung sei immer positiv, ja oft sogar gelöst, weil das Gespräch über das eigene Schicksal entlastet. «Meistens herrscht gute Laune. Es kommt aber auch vor, dass mal ein paar Tränen fliessen.» Der Austausch kann mit Emotionen verbunden sein, weil einige der Anwesenden mitten in einer Therapie stehen.

Teilnahme unkompliziert und ohne Anmeldung

Beat Gloor hat auf seiner Liste aktuell vierzehn Namen. Zwischen drei und acht Männer kommen alle zwei Monate an das Treffen in Luzern. «Wir sind unkompliziert. Einige sind regelmässig da, andere sporadisch, wieder andere schauen einmal vorbei.» Bei den Treffen geht es um den gegenseitigen Austausch, aber auch um Informationen durch beigezogene Fachleute.

Die nächsten Treffen

- **Luzern:** Mittwoch, 18. November 2020, 19.00 Uhr, Krebsliga Zentralschweiz, Löwenstrasse 3, Luzern – Informationen: Telefon 041 458 11 60
- **Uri:** Donnerstag, 22. Oktober und 3. Dezember 2020, 19.00 Uhr, Kantonsspital Uri, Spitalstrasse 1, Altdorf, Sitzungszimmer im Dachgeschoss, Informationen: Telefon 041 500 47 25

Weitere Selbsthilfegruppen: www.krebsliga.info

Medizinische Sicht



Dr. med. Roland Sperb ist Chefarzt Innere Medizin am Luzerner Kantonsspital Sursee und Präsident der Krebsliga Zentralschweiz

Wie häufig ist Prostatakrebs?

Dr. med. Roland Sperb: Bei einem von sechs Männern wird Prostatakrebs diagnostiziert. Bei den Männern in der Zentralschweiz sind gemäss Krebsregister 26 Prozent aller Neuerkrankungen Prostatafälle. Das ist die häufigste Tumorart.

Ist Prostatakrebs kein Todesurteil?

Nein. Er verläuft häufig nicht mal aggressiv. Selbst wenn ein fortgeschrittenes Stadium mit Fernmetastasen ohne Heilung diagnostiziert wird, leben nach drei Jahren noch mehr als die Hälfte der Patienten.

Sind die Heilungschancen so gut?

Wird Prostatakrebs in einem Stadium diagnostiziert, wo der Krebs noch auf die Prostata begrenzt ist, sind die Behandlungsmöglichkeiten sehr gut. Nach fünf Jahren leben noch 99 Prozent dieser Patienten, nach zehn Jahren 95 Prozent.

Früherkennung ist also wichtig. Was können Symptome sein?

Typische Symptome für Prostatakrebs sind abgeschwächter Harnstrahl, häufiger Harndrang auch in der Nacht, verlängerte Wartezeit, bis der Harnstrahl kommt, Nachträufeln, Schmerzen beim Wasserlassen. Diese Symptome sind Folge des Drucks des Prostatagewebes auf die Harnröhre. Aber bitte keine vorschnellen Schlüsse: Die gleichen Symptome werden von der gutartigen Prostatahyperplasie verursacht. Diese ist viel häufiger als der Prostatakrebs.



Die nächsten Veranstaltungen

Infoabend

«Brustkrebs»

Donnerstag, 15. Oktober 2020,

19.00 Uhr, Hotel Flora, Luzern

Öffentlicher Vortragsabend des Brustzentrums, LUKS Luzern am Seidenhof

Anmeldung bis 10. Oktober 2020:

041 205 35 02 oder www.luks.ch/veranstaltungen

Eine Mitarbeiterin der Krebsliga Zentralschweiz ist mit Informationsmaterialien vor Ort.



Kurs

«Tuch und Hut machen Mut»

Kostenlose Beratung für Frauen mit Haarverlust

Dienstag, 20. Oktober 2020

Mittwoch, 9. Dezember 2020

Jeweils 9.30 bis 11.30 Uhr

Krebsliga Zentralschweiz,

Löwenstrasse 3, Luzern

Leitung: Brigitte von Moos

Keine Anmeldung notwendig.



Infoabend

«Mein verbindlicher Wille bis zuletzt»

Nutzen und Grenzen der Patientenverfügung

Donnerstag, 22. Oktober 2020, 19.30

Uhr, Spital Sursee, Konferenzraum

Referate von Dialog Ethik, Kanzlei

Tschümperlin Lötscher Schwarz AG,

Luzern und dem Präsidenten der

Krebsliga Zentralschweiz

Info- und Gesprächsgruppe

«Brustkrebs ab 50 Jahren»

Mittwoch, 21. Oktober 2020

Anmeldung bis 15. Oktober 2020

Donnerstag, 19. November 2020

Anmeldung bis 16. November 2020

Jeweils von 17.30 bis 19.30 Uhr

Krebsliga Zentralschweiz,

Löwenstrasse 3, Luzern

Leitung: Ilona Wagner

Infoabend

«Brustkrebs»

Mittwoch, 21. Oktober 2020,

19.30 Uhr, Zuger Kantonsspital,

Konferenzraum 1, 1. OG.

Vortragsabend mit Dr. med. Christoph M.

Honegger, Chefarzt Frauenklinik Zug

Eine Mitarbeiterin der Krebsliga Zentralschweiz ist zum Informationsaus-

tausch persönlich vor Ort.

Information und Austausch

«Jung und Brustkrebs»

Für Frauen bis 49 Jahre

Mittwoch, 28. Oktober 2020

18.00 bis 19.45 Uhr, Krebsliga Zentralschweiz, Löwenstrasse 3, Luzern

Leitung: Carmen Schürer,

Diplom Psychologin

Anmeldung bis 22. Oktober 2020



Infoanlass

«Vorsorgen – Sie auch?»

Donnerstag, 5. November 2020, 17.45

Uhr, Oberkirch

Themen: Ehe- und Erbrecht, Erwachsenenschutzrecht (Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag), Testamente und Legate.

In Zusammenarbeit von Krebsliga, Krebsforschung Schweiz sowie Bank Cler.

Sie haben auch die Möglichkeit den gesamten Anlass live bei sich zu Hause am Computer zu verfolgen. Bitte notieren Sie dies bei der Anmeldung.

Die Krebsliga Zentralschweiz ist für Sie da!

Wir halten die entsprechenden Regeln und Schutzmassnahmen des BAG im Zusammenhang mit der Corona-Pandemie ein. Bitte informieren Sie sich auf www.krebsliga.info über die aktuellen Mitteilungen zur Durchführung der Angebote.

So verwendet die Krebsliga Zentralschweiz Ihre Spende – herzlichen Dank für die Unterstützung



Beratung

Auf den Beratungsstellen Luzern, Stans, Lachen, Schwyz/Uri und Zug beraten kompetente Fachleute Betroffene und Angehörige in persönlichen, sozialen, administrativen und rechtlichen Fragen.



Pflegebett

Die Krebsliga Zentralschweiz hat seit 2015 Betroffenen bereits über 800 Mal ein Pflegebett mit Antidekubitusmatratze zur Verfügung gestellt. Damit können sie länger zu Hause bleiben.



Familienbegleitung

Eine Familie mit Kindern oder Jugendlichen erhält Unterstützung im Umgang mit einer Krebserkrankung von Vater oder Mutter. Fachpersonen begleiten die Familie.



Unterstützung

Finanzielle Engpässe wegen Krebs: Der Bedarf an Unterstützung für Betroffene und Angehörige wächst. Die Krebsliga Zentralschweiz leistet gezielt Unterstützung.



Forschung

Wissenschaftliche Forschungsprojekte, die die Mechanismen von Krebs und von Behandlungsmethoden erforschen, erhalten gezielte Unterstützungsbeiträge.



Prävention

Mit öffentlichen Veranstaltungen, Kampagnen und Aktionen, beispielsweise zum Sonnenschutz, zeigen wir, wie das Krebsrisiko gesenkt werden kann.

Empfangsschein / Récépissé / Ricevuta

⊕ Einzahlung Giro ⊕

⊕ Versement Virement ⊕

⊕ Versamento Girata ⊕

Einzahlung für / Versement pour / Versamento per

Danke! Die Krebsliga Zentralschweiz braucht Ihre Spende für ihre Dienstleistungen zugunsten von Krebskranken und Angehörigen.

Spende

HB



Krebsliga Zentralschweiz
6004 Luzern
CH61 0900 0000 6001 3232 5
Konto / Compte / Conto 60-13232-5
CHF

Einzahlung für / Versement pour / Versamento per

Krebsliga Zentralschweiz
6004 Luzern
CH61 0900 0000 6001 3232 5
Konto / Compte / Conto 60-13232-5
CHF

Einbezahlt von / Versé par / Versato da

□ □ □ □ □ □ □ □ . □ □

□ □ □ □ □ □ □ □ . □ □

Einbezahlt von / Versé par / Versato da

202



10.15

441.02

Die Annahmestelle
L'office de dépôt
L'ufficio d'accettazione

600132325>

600132325>

Eine sinnstiftende Tätigkeit

Carmen Stenico, die neue Geschäftsführerin der Krebsliga Zentralschweiz, ist seit Frühling im Amt. Wir wollten wissen, was ihre Motive, Aufgaben und Ziele sind.

Was hat Sie dazu motiviert, die Geschäftsführung zu übernehmen?

Krebs ist weit verbreitet. Es gibt kaum jemanden, der nicht direkt oder indirekt mit dem Thema Krebs in Berührung kommt. Wir unterstützen betroffene Menschen und ihre Angehörigen in allen Phasen der Krankheit. Hier meinen Beitrag zu leisten, ist eine grosse Motivation und ich freue mich, meine Erfahrungen einzubringen.

Was ist der Kernauftrag der Krebsliga Zentralschweiz?

Es geht darum, ein möglichst bedürfnis- und bedarfsorientiertes Angebot bereitzustellen. Unsere kompetenten Beraterinnen und Berater unterstützen Krebsbetroffene und ihr Umfeld bei Fragen rund um Leben mit und nach Krebs. Sehr wichtig ist der Präventionsauftrag. Informationsmaterial zu Krebsthemen steht Interessierten zur Verfügung. Unsere Kurse sowie die Selbsthilfegruppen ergänzen unser Angebot.

Wo sehen Sie die Krebsliga in der Gesundheitslandschaft Zentralschweiz?

Wir wollen eine kompetente Partnerin im Gesundheitsnetz in der Zentralschweiz sein, uns gut vernetzen und noch bekannter werden.

Und wie sehen Sie die Finanzierung?

Unsere Dienstleistungen und Angebote sind durch Spenden, Legate, Mitgliederbeiträge und Benefizaktionen möglich. Ich danke allen, die uns finanziell und ideell unterstützen.



Carmen Stenico ist seit Mai 2020 Geschäftsführerin der Krebsliga Zentralschweiz. Sie verfügt über langjährige Berufserfahrung im Sozial- und Gesundheitswesen und hat entsprechende Weiterbildungen für die Führung von Non-Profit-Organisationen. Zuletzt war sie Geschäftsführerin von Parkinson Schweiz.

Krebs und Corona: «Wir sind da!»

Bereits die Diagnose Krebs bedeutet eine Ausnahmesituation. Mit Corona ist nun für Betroffene eine zusätzliche Belastung dazu gekommen. Sie und viele Angehörige sind oft verunsichert und haben Fragen im Zusammenhang mit dem Alltagsleben. Der Krebsliga Zentralschweiz ist die Botschaft ganz wichtig: «Wir sind für Betroffene und Angehörige da und lassen niemanden allein.» Die regionalen Beratungsstellen sind offen, die Beratungen finden unter Berücksichtigung der Schutzmassnahmen statt. Auf der Website krebssluga.info sind die aktuellen Kurse und Treffen der Selbsthilfe- und Austauschgruppen aufgeschaltet.

Betroffene müssen und sollen sich nicht gänzlich aus dem Alltagsleben zurückziehen. Aber es ist sehr wichtig, dass die Abstands- und Hygienevorschriften eingehalten werden.

Herausgeberin: Krebsliga Zentralschweiz
Konzept: Carmen Stenico/Kurt Bischof
Redaktion/Produktion: bischof | meier und co. | hochdorf
Gestaltung: Rahel Meyer, Luzern
Fotos: Micha Eicher (Seiten 1,2,3), iStock, zvg
Druck: Druckerei Odermatt AG, Stans

*Mit Ihrer Spende können wir Betroffenen
und Angehörigen in unserer Region konkret helfen.*