



CREATE YOUR FUTURE

E-ZINE 01



KREBS IM KINDES UND JUGENDALTER



Erasmus+

„This project (2014-1-BG01-KA204-001721) has been funded with support from the European Commission. This communication reflects the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.“

Was passiert nach der Behandlung?



CREATE YOUR FUTURE

Childhood Cancer: What happens after treatment?

Willkommen zur "Create Your Future" E-Zine!

Wir freuen uns sehr, dass Sie an der ersten Ausgabe unseres elektronischen Magazins interessiert sind. Das Schwerpunkt-Thema ist „Krebs im Kindes- und Jugendalter“ und die damit verbundenen Auswirkungen auf junge Survivors beim Einstieg in den Arbeitsmarkt.

E-Zine wird vom Projektteam von „Create Your Future“ produziert, welches vom Erasmus+ Programm der Europäischen Union gefördert wird. Wir sind eine Gruppe von Fachleuten aus Kinder-Krebs-Verbänden, PädagogInnen, BerufsberaterInnen und ProjektmanagerInnen aus Bulgarien, Österreich, Spanien und Griechenland. Unser gemeinsames Ziel ist es, Survivors auf ihrem Weg in den Arbeitsmarkt zu unterstützen. Dazu entwickeln wir eine Berufsberatung, die die besonderen Herausforderungen für Survivors berücksichtigt. Außerdem wollen wir ArbeitgeberInnen für das Potenzial dieser jungen Menschen sensibilisieren und die Öffentlichkeit über dieses gesellschaftlich wichtige Thema informieren.

E-Zine ist ein Kommunikationskanal, über den wir Sie erreichen möchten. Bis Mai 2017 sind fünf Ausgaben von E-Zine geplant, die jeweils einen anderen Aspekt von Krebs bei Kindern und Jugendlichen und ihre Auswirkungen auf deren berufliche Karrierewege beleuchten wird. Das Magazin besteht aus kurzen und informativen Artikeln.

Wenn Sie Anregungen und Themen für „Create your Future“ E-Zine haben, dann lassen Sie es uns einfach wissen, indem Sie eine E-Mail senden an: a.dimitrova@catro.com.

Die Website www.createyourfuture-eu.org informiert über die Inhalte der nächsten E-Zine Ausgaben und der anderen Projektaktivitäten von „Create Your Future“.

Wir freuen uns sehr darauf, mit Ihnen in dieser sehr wichtigen Angelegenheit in Verbindung zu bleiben!



2



Erasmus+

„This project (2014-1-BG01-KA204-001721) has been funded with support from the European Commission. This communication reflects the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.“



CREATE YOUR FUTURE

Childhood Cancer: What happens after treatment?

E-ZINE 01

Nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter: Zahlen & Fakten

Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter unterscheiden sich gravierend von jenen Erwachsener. Nicht nur in Bezug auf die Art der Krebserkrankungen in den verschiedenen Altersgruppen, sondern auch hinsichtlich der Folgen der Krebsbehandlung auf Kinder und Jugendliche. Erfreulicherweise ist die Behandlung von Krebs im Kindesalter eine der großen Erfolgsgeschichten in der Onkologie. Die Heilungschancen liegen heute je nach Krebserkrankung bei etwa 70 - 80 %, dies vor allem dann wenn der Krebs frühzeitig erkannt wird und gemäß des entsprechenden medizinischen Protokolls behandelt wird. Das ist eine großartige Steigerung seit Mitte der 1970er Jahre, als die 5-Jahres-Überlebensrate rund 58 % betrug.

Wobei jedoch zu beachten ist, dass die Überlebensraten je nach Art der Krebserkrankung bei Kindern und Jugendlichen unterschiedlich sind. Die häufigsten Arten von Krebs bei Kindern und Jugendlichen sind Leukämie, Hirntumore und Tumore des zentralen Nervensystems, Lymphom, Weichteiltumor, Neuroblastom, Wilms-Tumor, Knochentumore und Keimzelltumore (Hoden und Eierstock)

In der nächsten Ausgabe von E-Zine erfahren Sie mehr über die Arten von Kinderkrebserkrankungen und die Häufigkeit von Krebs bei Kindern und Jugendlichen weltweit. Registrieren Sie sich hier: J.Ziegler@dieberater.com

Nun, da die Behandlung vorbei ist...

Es wird oft vergessen, dass die intensiven Bemühungen der Behandlung und Heilung von an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen nicht mit dem Überleben beendet ist. Weitere Herausforderungen warten auf die ehemaligen PatientInnen, sobald die Krebsbehandlung abgeschlossen ist. Nach Beendigung der Akuttherapie im Krankenhaus versuchen sie wieder ihren Weg in Gesellschaft, Schule und Beruf zu finden. Dies kann jedoch oft eine längere Reise sein, vor allem wenn auf ursprüngliche Karrierepläne aufgrund der Krankheit und ihrer langfristigen Auswirkungen verzichtet werden muss.

Viele Survivors (Überlebende) sind nach einer Krebsbehandlung glücklich, dass es vorbei ist, doch fragen sie sich auch, was als Nächstes kommt. Während der Behandlung gibt es eine Menge Unterstützung, aber nachher tauchen neue Fragen und Probleme auf. Viele Betroffene freuen sich schon auf die Rückkehr zur Arbeit oder Ausbildung nach Beendigung der Krebsbehandlung. Die Arbeit kann Möglichkeiten bieten, wieder Kontakt mit KollegInnen und FreundInnen zu haben, sich auf etwas anderes als Krebs zu konzentrieren und vor allem um wieder in eine regelmäßige Routine und Lebensweise zurück zu finden.

3



Erasmus+

„This project (2014-1-BG01-KA204-001721) has been funded with support from the European Commission. This communication reflects the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.“



CREATE YOUR FUTURE

Childhood Cancer: What happens after treatment?

Zurück zu Schule & Arbeit nach einer Krebsbehandlung

Auch wenn für die meisten Überlebenden der Wunsch nach einer Rückkehr in ihr normales Leben sehr groß ist, kann es sein, dass die Krebsbehandlung weitreichende Auswirkungen auf den Einzelnen hat und nicht nur Arbeit, sondern auch Bildung und das soziale Leben betreffen kann: Ehemals an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche haben höhere Risiken für ein geringeres Bildungsniveau, nicht optimalen Beschäftigungsstatus und zwischenmenschliche Beziehungsprobleme. Ein größeres Risiko für unerwünschte soziale Folgen - wie emotionale Gesundheitsprobleme und körperliche Behinderungen - besteht vor allem bei jenen Krebserkrankungen, die zu einer Beeinträchtigung des zentralen Nervensystems führen.

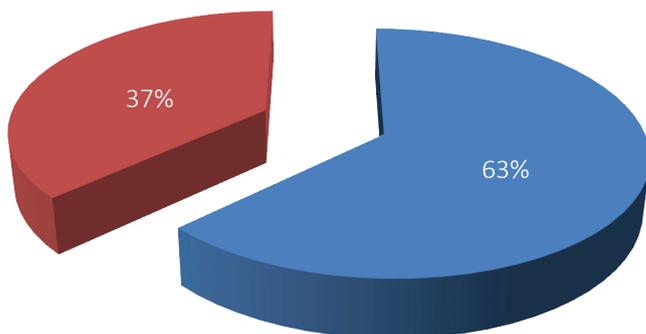
Dazu zählen insbesondere die Hirntumore oder wenn Auswirkungen auf die Sinnesfunktionen vorhanden sind (z.B. Hörverlust) (CCSS 2009). Die Forschung zeigt, dass jede/jeder fünfte SurvivorIn, der/die im Jugendalter und als junger Erwachsener Krebs hatte, von einer psychischen Belastung betroffen ist. Dies deutet auf einen größeren Bedarf in der Beobachtung und Behandlung der psychischen Gesundheit von Survivors innerhalb der Nachsorge hin. (Min Ah Kim, Jaehee Yi: 2013)

Operative Eingriffe können zu Beeinträchtigungen führen, die begleitet sind von Funktionsstörungen bis hin zu Entstellungen. Die Strahlentherapie kann zu einer erheblichen Krankheitsanfälligkeit und ungewöhnliche Gewebeschäden führen. Sprachliche, motorische und kognitive Funktionsweisen können negativ beeinflusst werden.

Ebenfalls kann zusätzlich mehr soziale Unterstützung benötigt werden, da Krebs nach wie vor als eine lebensbedrohliche Erkrankung gesehen wird und sich somit der individuelle Stresslevel eines Menschen erhöhen kann. In Bezug auf die soziale Wahrnehmung der Behandlungsauswirkungen fühlen sich Survivors, egal ob jung oder alt, oft einsam und von anderen nicht verstanden. Sie wollen vor allem Verständnis für ihre chronische Müdigkeit und eventuelle andere langfristige Auswirkungen.

Von 30 Survivors, die im Kindes- und Jugendalter eine Krebserkrankung hatten machten 19 Survivors im Laufe der Zeit die Erfahrung von sozialer Isolation (Howard et al. 2014).

*The research involved 30 childhood cancer survivors altogether.





CREATE YOUR FUTURE

Childhood Cancer: What happens after treatment?

Spätfolgen nach einer Krebserkrankung und -behandlung

Eine schwere Krankheit wie Krebs im Kindes- und Jugendalter lässt niemanden unberührt. Eine Krebserkrankung und vor allem die Behandlung (Chemotherapie, Strahlentherapie und Operation) führen sehr oft zu langfristigen Nebenwirkungen, die auch Spätfolgen genannt werden. Diese können auch erst Jahre nach der Behandlung auftreten und sind sehr häufig auch Behinderungen. Die Palette der möglichen Spätfolgen ist groß und variiert ebenfalls je nach Art der Krebserkrankung. Statistiken zeigen, dass bei mehr als zwei Drittel der Survivors Spätfolgen auftreten.

Besonders Survivors nach Hirntumoren und Erkrankungen des Zentralen Nervensystems (ZNS) erleben sehr häufig Spätfolgen. Da das Nervensystem von Kindern und Jugendlichen noch sehr empfindlich ist und sich erst entwickelt, können Tumoren und ihre Behandlung zu körperlichen, kognitiven oder psychischen Störungen führen. Spätfolgen hängen auch mit der Größe bzw. Lage des Tumors und der Intensität der Behandlung zusammen. Zu Spätfolgen von Hirntumoren gehören beispielsweise Gleichgewichtsstörungen oder Zittern der Hände, Konzentrationschwäche oder eine Veränderung der Persönlichkeit.

Tumoren, die direkt am Rückenmark liegen, können zu einer Querschnittslähmung, ein Retinoblastom zum Verlust eines Auges führen. Eine Strahlentherapie des Bauches kann eine Verformung des Skeletts bewirken und ein Knochentumor eine Amputation erforderlich machen. Mögliche andere Spätfolgen können Herzprobleme, Erschöpfung (Fatigue), Hörbeeinträchtigung, Sehbehinderung, Beeinträchtigung der Merkfähigkeit oder eine motorische Beeinträchtigung sein.

Dies zeigt, dass Survivors von Krebserkrankungen im Kindes- bzw. Jugendalter keineswegs eine homogene Gruppe sind! Was sie jedoch teilen, sind die Grenzen und Einschränkungen, die sie als Folge einer Krebserkrankung und -behandlung erfahren haben, und die damit verbundenen Barrieren in der Rückkehr zu einem "normalen" Leben, das gekennzeichnet ist durch hohes Tempo, Zeit- und Leistungsdruck, einem Leben voll Hindernissen und engen Wegen.

Die Themen der nächsten E-Zine Ausgabe sind:

- Was sind die Ursachen einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter?
- Wie häufig ist Krebs im Kindesalter?
- Wie kann man mit Spätfolgen leben?

5



Erasmus+

„This project (2014-1-BG01-KA204-001721) has been funded with support from the European Commission. This communication reflects the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.“

E-ZINE 01



CREATE YOUR FUTURE

Childhood Cancer: What happens after treatment?

E-ZINE 01

Was ist "Create Your Future"?

Mit „Create Your Future“ wollen wir Survivors - Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter - eine individuelle Karriereberatung anbieten, um ihnen zu helfen, eine realistische berufliche Perspektive zu finden, bei der auch die gesundheitlichen Einschränkungen berücksichtigt werden, aber - vor allem - auf die Verbesserung vorhandener Stärken und Kompetenzen aufgebaut wird.

„Create Your Future“ bringt eine Reihe von ExpertInnen aus ganz Europa zusammen, um ein umfassendes Berufsberatungsprogramm für Survivors zu entwickeln, wobei vor allem die besonderen Bedürfnisse und Belastungen der Zielgruppe berücksichtigt werden. Zusätzlich wird ein spezieller Ausbildungsplan für die TrainerInnen der Erwachsenenbildung entwickelt, die Berufsberatung für Survivors anbieten.

Wir wollen Ihnen nicht nur unsere Gedanken mitteilen, wir sind auch sehr an Ihrer Meinung interessiert! Wenn Sie ein Thema haben, das Sie gerne in „Create Your Future“ E-Zine veröffentlichen möchten, schicken Sie einfach eine E-Mail mit Ihrer Idee für einen Artikel an a.dimitrova@catro.com. Wir werden uns so schnell wie möglich bei Ihnen melden.

Ihr Artikel kann sich um alles im Zusammenhang mit Krebs im Kindes- und Jugendalter drehen. Bevor Sie beginnen einen Artikel zu erstellen, nehmen Sie doch bitte mit uns Kontakt auf um Details für die Veröffentlichung Ihres Artikels in unserem E-Zine zu besprechen.

Ihr Artikel in der "Create Your Future" E-Zine!

Ihre Meinung zählt!

Die „Create Your Future“ E-Zine ist sehr LeserInnen-orientiert, das heißt wir wollen unsere E-Zine mit jeder Ausgabe verbessern. Daher würden wir uns sehr über ein Feedback von Ihnen freuen.

Wenn Sie ein interessantes Thema haben, geben Sie uns einfach Bescheid! Wir werden unser Bestes geben, um einen Artikel darüber zu schreiben und diesen in einer der nächsten Online-Magazine veröffentlichen.

Anregungen, Fragen oder Feedback bitte an: a.dimitrova@catro.com

Dieses Projekt wird von der Europäischen Kommission gefördert und in Bulgarien, Österreich, Spanien und Griechenland umgesetzt.

6



Erasmus+

„This project (2014-1-BG01-KA204-001721) has been funded with support from the European Commission. This communication reflects the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.“