



«Es existiert nichts anderes mehr»

Ostschweizer Familie bangt um Leben der Tochter

«Hirntumor» - die Horror-Diagnose erhielt die damals knapp zweijährige Tochter einer Ostschweizer Familie. Auch wenn die Medizin mittlerweile grosse Fortschritte erzielt hat, ist weitere Forschung extrem wichtig.

01. Juli 2020, Manuela Bruhin

«Damit hätten wir nie gerechnet» - Die Mutter Sofia (Name geändert) aus der Ostschweiz erinnert sich noch genau an den Moment vor vier Jahren, als sie die schreckliche Diagnose der Ärzte zum ersten Mal hörte. Ein Moment, der der gesamten Familie den Boden unter den Füßen wegriss. Und ganz besonders ihr, die damals im sechsten Monat schwanger war mit ihrer zweiten Tochter. Die Sekunden, nachdem die Ärzte ihnen rieten, sich zu setzen, das Wort «Hirntumor» zum ersten Mal Realität wurde und bedrohlich im Raum über ihnen schwebte. Nur ein Wort, welches nun das Leben ihrer gerade knapp zwei Jahre alten Tochter von Grund auf ändern sollte. Falls sie die Krankheit überhaupt überleben würde. Die Chancen dazu standen schlecht. «Ich habe nichts mehr wahrgenommen, was um mich herum passierte. Ich war richtig gefangen in meiner Panik und Gedanken», erinnert sich Sofia zurück.

Dringende Abklärungen

Schleichend war der Prozess, in welchem sich der Zustand ihrer Tochter Anna (Name geändert) verschlechterte. Angefangen mit leichten Gleichgewichtsstörungen und Übelkeit, wurden die Beschwerden stetig schlimmer. «Zuerst war der Verdacht, dass eine Viruserkrankung der Grund war», sagt Sofia. Doch als es Anna nicht besser ging, pochte die Familie auf genauere Abklärungen. «Wir sollten uns keine grossen Sorgen machen, haben uns die Ärzte anfangs erklärt. Es dauere einige Zeit, bis es Anna besser gehen würde», erzählt Sofia. Doch dieser Zeitpunkt kam nicht. Als die Tochter dann plötzlich überhaupt nicht mehr laufen konnte, war der Zeitpunkt gekommen, dass sich die Eltern vehement für ein MRI einsetzten. «Anna zitterte eines Mittags so stark, dass sie gar nicht mehr selbständig essen konnte», so Sofia. «Da wusste ich, jetzt muss etwas passieren.»

Die Machtlosigkeit

Und die Bilder zeigten schliesslich etwas, das da in Annas Kopf nicht hingehörte. Ein «Etwas», das einem «Hühnerei» ähnelte. «Als wir das Wort 'Hirntumor' hörten, waren wir uns sicher, dass das gleichzeitig das Todesurteil für unser Kind sein muss», sagt Sofia. Die Ärzte erklärten, dass der Tumor an einer Stelle sei, an der eine Operation grundsätzlich möglich ist. Der weitere Verlauf war jedoch vage. Nach der OP war ihr zuvor stets lachendes und eigentlich fittes Kleinkind jedoch nicht mehr dasselbe. «Sie lag nur noch da und starrte vor sich hin, keine Mimik, kein Wort, rein gar nichts ging mehr», erinnert sich Sofia. An den Moment, an dem sie ihr Kind aus den Händen geben musste und sie im Operationssaal narkotisiert wurde, erinnert sich die Mutter noch heute sehr genau. «Es war schrecklich, weil wir absolut nichts für sie tun konnten. Die Ärzte haben uns erklärt, dass Anna nicht mehr so sein wird, wie wir sie kennen», so Sofia. Sie mussten also damit rechnen, dass sie mit Einschränkungen, Behinderungen, Beeinträchtigungen oder ganz anderen Charaktereigenschaften leben müsse. Welche das genau sein würden – darüber liess sich nur spekulieren. Erst einmal hiess der Plan schlicht: um das Leben des Kindes kämpfen. Der Rest kann und muss warten.

Im Sturm der Krankheit

Und der Kampf war hart, unerbittlich und lang. Zwar konnte bei der Operation der gesamte Tumor entfernt werden. Zum Glück, sagt Sofia. Denn: «Viele Patienten, bei welchen nicht der gesamte Tumor entfernt werden konnte, sind inzwischen daran verstorben.» Jedoch erlitt Anna während der Operation einen Kleinhirninfrakt, da sich der Tumor und das Kleinhirn ein hauptversorgendes Blutgefäss geteilt hatten, welches gekappt werden musste. Nach der Operation folgten monatelange Chemotherapien und gleichzeitige Bestrahlungen, die dem Kleinkind alles



abverlangten. Anna war abwechslungsweise stationär im Kinderspital, für die Erholungsphase zu Hause und während sechs Wochen täglich unter Narkose in der Bestrahlungstherapie mit Protonen im rund 100 Kilometer entfernten Villigen. Die Familie wurde sprichwörtlich hin- und hergerissen. Im Sturm der Krankheit wurde alles durcheinandergewirbelt, wo vorher ein Familienalltag war. Einerseits war da ihre schwerkranke Tochter, auf der anderen Seite die neugeborene Tochter, die natürlich ebenfalls Aufmerksamkeit verlangte. Diese «Schattenkinder» gehen oft vergessen, leiden aber auf ihre Art genauso unter der familiären Situation. Anna auch nur während einer Nacht alleine im Spital zu lassen, kam für die Familie nicht in Frage. «Es war immer jemand bei ihr, entweder jemand der Eltern oder die Grossmama», so Sofia. «Anders wäre es nicht gegangen.»

Irgendwo und doch nirgends

Der entfernte Tumor wurde genetisch untersucht, nachdem die Kostenübernahme des neuartigen Tests zuerst von keiner Kasse übernommen wurde und allenfalls hätte von der Familie selbst bezahlt werden müssen. Von der ursprünglichen Annahme einer der häufigsten Hirntumore bei Kindern, hiess die endgültige Diagnose dann aber schliesslich «atypischer teratoider/rhabdoider Tumor», kurz ATRT. Ein riesiger Schock, denn: Der Tumor ist äusserst aggressiv und nur sehr schwer behandelbar. «Die Ärzte sagten uns, dass sie noch keinen solchen Fall hatten», so Sofia. Ein erneuter Spiessrutenlauf begann – die Suche nach Adressen von Experten und Ärzten wurde in die Wege geleitet, um die Behandlung anzupassen. In diesem Fall fiel die Chemotherapie viel intensiver aus als bei anderen, öfter vorkommenden Hirntumoren, die Bestrahlung wurde unumgänglich. Dank dieses modernen Gentests und der Therapieanpassung konnte die Therapie optimal angepasst werden – und das Kind überlebte. Während dieser langen Zeit ging es Anna schlecht. Die Übelkeit war stark, das Kind nahm immer mehr ab. Sofia erinnert sich, wie sie den Nachtschoppen mit Rahm anreicherte, um Anna einigermassen bei Gewicht zu halten. Denn essen konnte und wollte sie während der meisten Zeit nicht. Da sind auch die Erinnerungen an das Spitalklappbett, welches sie mit ihrer neugeborenen Tochter teilte, um bei Anna sein zu können. An die vielen Momente, in denen wiederum eine Hiobsbotschaft nach der anderen verdaut werden musste. An die vielen Gespräche mit Experten aus Europa, welche sie zum Thema geführt hatte. Immer in der Hoffnung, vielleicht etwas herauszufinden, wie der Tochter geholfen werden kann. Wie sie diese Zeit als Familie stemmen konnten? «Es bleibt einem ja nichts anderes übrig», so Sofia lapidar. Natürlich gab es Zusammenbrüche – aber was dann? Klar litt sie unter Burnoutsymptomen, aber was nützte ihr das? Kämpfen musste sie weiter, für ihre Tochter, und nicht zuletzt für sich selber. Und die gesamte Familie.

Späte Folgen

Die Chemotherapie von Anna startete im Juli 2016 und zog sich bis April 2018 hin. Seither musste das Mädchen alles wieder neu lernen: sitzen, laufen, sprechen und sich auszudrücken. Auch, wenn der Krebs nun besiegt scheint, hat Anna mit den Folgen zu kämpfen. Während sie kopfmässig äusserst fit ist – die mittlerweile fünfeinhalbjährige Tochter kann bereits im Kindergartenalter Wörter lesen und rechnen -, hat sie mit andauerndem Bauchweh und der Motorik zu kämpfen. «Einerseits spricht Anna langsamer, das Turnen, Basteln oder Schreiben bereiten ihr ebenfalls Mühe», so Sofia. Und auch an den Händen und Füßen hat sie Sensibilitätsstörungen. Zur grossen Freude kann Anna jedoch den normalen Regelkindergarten besuchen. Und dies soll auch in der Schulzeit so bleiben. «Wenn die Umstände es zulassen, dann hoffe ich, dass sie die normale Schule, wenn nötig integrativ und mit Hilfsmitteln, mit den Kindern des Quartiers besuchen kann», sagt Sofia. Denn Herausforderungen warten darüber hinaus noch genügend. Einerseits sind da die psychischen Folgen. Mittlerweile werden alle vier Monate Tests durchgeführt, um zu sehen, ob der Krebs zurückgekommen ist. «Es sind schreckliche Momente», sagt Sofia. Denn: Ein erneuter Hirntumor bedeute gleichzeitig wohl das Todesurteil für ihr Kind. «Die Ärzte haben uns bereits gesagt, falls der Tumor wiederkommt, wird sie das wohl nicht überleben.»

Der Streit um die Kosten

Andererseits sind da aber auch die finanziellen Schwierigkeiten, die eine solche Erkrankung mit sich ziehen. Noch



heute muss Anna verschiedene Therapien machen. Angefangen von Physio- und Ergotherapie bis hin zum heilpädagogischen Reitunterricht – welcher nicht von der IV bezahlt wird. «Genau solche Beispiele sind extrem ernüchternd», fasst es Sofia zusammen. In einer solchen Ausnahmesituation noch mit den Ämtern darüber zu diskutieren, wer welche Kosten übernehmen muss oder soll – diese Tatsache macht die Familie wütend. Sofia: «Es wäre unser aller Herzenswunsch, dass unsere Tochter diese Therapien gar nie gebraucht hätte, weil sie gesund wäre. Aber das ist nun mal nicht so. Und dann muss man noch darüber streiten, wer die Kosten übernimmt?» Und genau dies wäre der grosse Wunsch, dass das ganze Vorgehen weniger bürokratisch über die Bühne geht.

Ungewisse Zukunft

Welche Folgeschäden noch auf Anna zukommen, darüber weiss man zum jetzigen Zeitpunkt noch zu wenig. Bereits hat sie eine Augenoperation über sich ergehen lassen, um ihr Schielen zu korrigieren. Das Heilpädagogische Reiten, die Ergo- sowie die Physiotherapie kommen der Motorik sehr zu Gute, Anna macht laut ihrer Mutter super Fortschritte. Umso wichtiger sei es, dass die Medizin die Krankheit auch bei Kindern weiter erforsche. Weshalb entsteht ein Hirntumor? Welche Therapiemöglichkeiten gibt es, die weniger belastend sind? «Ich habe grosse Hoffnungen in die Forschung», so Sofia. Dennoch bereitet ihr die Zukunft manchmal Bauchschmerzen. «Vieles ist halt immer noch in der Schweben», fasst sie es zusammen. Klagt beispielsweise ein Familienmitglied über Schmerzen, läuten bei ihr sämtliche Alarmglocken. Oder was passiert, wenn ihre Mitschüler anfangen, Anna zu hänseln? Viele Fragen, auf die Sofia (noch) keine Antwort weiss. Und dennoch sei es wichtig, nicht nur die Herausforderungen zu sehen. «Durch eine solche Krankheit wird der Sinn geschärft. Vieles, worüber ich mich früher aufgeregt habe, ist nun banal. Es ist halt wirklich so, dass die Gesundheit das Wichtigste ist.» Man sei unendlich dankbar, dass sich Anna von ihrer Erkrankung zurück ins Leben gekämpft habe. Und auch bereits in ihren jungen Jahren weiss die Kindergärtnerin genau, was sie später einmal werden will: «Chefin», sagt ihre Mutter lachend, stellvertretend für ihre Tochter. Schliesslich musste sie in der Vergangenheit oft genug «Ja» sagen. Und als Chef sei eben auch einmal ein «Nein» erlaubt.

Dachverband Kinderkrebs Schweiz

Der Dachverband Kinderkrebs Schweiz sensibilisiert die Öffentlichkeit mit einer neuen Kampagne für das Thema «Hirntumore und Spätfolgen». Hirntumore zählen nach Leukämien zu den häufigsten Krebsarten im Kindes- und Jugendalter. Bei Hirntumor-Patienten können die Spätfolgen der Krankheit und Therapie besonders schwerwiegend sein, weil das Gehirn unter anderem das Gedächtnis und das Lernen, die Sinne und die Emotionen kontrolliert. Das kann die Betroffenen und ihre Familien manchmal ein Leben lang vor unterschiedlichste Herausforderungen stellen und viele Fragen aufwerfen, wenn es um die Eingliederung in die Schule, das Berufsleben und andere Themen geht. Weitere Infos unter www.kinderkrebs-schweiz.ch.



Die Ostschweiz
9000 St. Gallen
071/ 221 20 90
<https://www.dieostschweiz.ch/>

Medienart: Internet
Medientyp: Tages- und Wochenpresse
Page Visits: 80'000



Auftrag: 3000807
Themen-Nr.: 530.013

Referenz: 77696023
Ausschnitt Seite: 4/4

