



Jana will tapfer sein

Janas Hirntumor ist wieder aufgewacht. Jetzt setzt die 13-Jährige alle Hoffnung in die Protonenbestrahlung.



«Mein Tumor schläft»: So berichteten wir vor einem Jahr über Jana. Die Schülerin hatte gerade zwei Chemotherapien erfolgreich durchgestanden und war glücklich. Seit diesem Sommer ist der Tumor wieder aktiv. Mit einer Protonenbestrahlung soll er nun endgültig besiegt werden.

«Ich war hässig, habe ihm ganz böse Schimpfwörter an den Kopf geworfen. Ihm, dem Tumor. Als der Professor sagte, dass wir wieder behandeln müssen, musste ich aber zuerst weinen.» Noch im November letzten Jahres war Jana Gschwend aus Pfäffikon SZ der glücklichste Mensch. Ihr Tumor war wohl da, schlief aber selig. Die beiden Chemotherapien hatten genützt. Die Kontrolluntersuchung

war eindeutig. Auf dem MRI-Bild sah man den Tumor. Nicht operierbar, weil zu nah am Hirnstamm, aber inaktiv. Ja, die Ärzte hatten schon gesagt, dass er eines Tages wieder wachsen könne, wenn er aufwacht aus seinem Schlaf, dass er sich dann langsam ausdehnt und irgendwann das Hirn bedroht. Bedrohen könnte. Rechnen tut man damit nicht.

«Ich habe ihm gesagt, er solle schlafen, doch er hat nicht wirklich gut zugehört», sagt Jana. Sie weiss ganz genau, was das für ein Tumor ist, der sich in ihrem Hirn eingeknistet hat. Ein klein wenig Kontrastmittel hat er bei jeder Kontrolle aufgenommen. Das war Familie Gschwend bewusst. «Dass er sich ausgerechnet jetzt wieder vergrössert, hat bestimmt auch mit der Pubertät und dem Wachstum von Jana zu tun», vermutet Mutter Monika. Doch egal, warum: Prof. Dr. Michael Grotzer vom Kinderspital Zürich wollte nicht länger zuwarten. Bei der Kontrolluntersuchung im Juli hatte es sich bereits abgezeichnet. Und jetzt im Oktober musste man loslegen, rechtzeitig, bevor der Tumor aufs Hirn drückt. Chemo oder Bestrahlung: Das war noch die Frage. Die Chemotherapie würde wieder eineinhalb Jahre dauern, jede Woche ein Mal. Die Bestrahlung nur 30 Tage, zudem in Folge, mit Pausen an den Wochenenden. «Wir entschieden uns für die Bestrahlung», sagt Jana. «Ich habe jetzt das richtige Alter dafür, und mit diesen modernen Protonenstrahlen wollen wir den Tumor nun endgültig besiegen.»

So selbstverständlich sagt Jana das. Sie spricht voller Zuversicht. Die Hoffnung trägt, das Vertrauen in die modernen Therapie-Methoden macht stark, und Jana ist stolz, dass sie die letzte MRI-Untersuchung zum ersten Mal ohne Schlafmittel geschafft hat. Rein in die Röhre, dann das Klopfen der Maschine, die Enge. «Ich machte die Augen zu, weil ich dachte, es sei dann weniger schlimm. Als ich nach einer halben Stunde zu blinzeln begann, merkte ich, dass es ja viel mehr Platz in der Röhre hat, als ich dachte. Auch konnte ich von innen heraus die Ärzte sehen. Das half enorm. Und über Kopfhörer lauschte ich gespannt einem weiteren Abenteuer meiner Hörbuchserie «Die drei Ausrufezeichen».

Bei der Bestrahlung im Paul-Scherrer-Institut in Würenlingen AG trägt Jana eine spezielle Maske. «Das ist so eine blaue, löchrige Matte. Die wurde aus einer warmen Folie angefertigt, mir aufs Gesicht gelegt, wie ein Abdruck ohne Nase. Während der Behandlung ziehe ich diese Maske an. Mein Kopf ist fixiert, reden geht nicht. Über ein Quietschbärchen kommuniziere ich mit den Ärzten. Einmal quietschen heisst «ja», zwei Mal quietschen heisst «nein», viele Male quietschen heisst «es geht nicht mehr». Bisher habe ich nur «ja» gequietscht, denn wenn ich sage, dass es nicht mehr geht, müssen wir mit dem ganzen Prozedere wieder von vorne anfangen.»

Wie fühlt sich die Bestrahlung an? Jana: «Sie tut nicht weh. Ich muss nur ein bequemes Turntue anziehen, mich anschließend in eine Kunststoffschale legen, die auf einem Gefährt für mich parat steht. Ferngesteuert werde ich über farbige Linien am Boden zum grossen Apparat gefahren, der den Tumor bestrahlt. Auf einmal senkt sich der Boden. Ich schliesse meine Augen, fühle mich schwebend, glaube mich zu drehen. Doch ich liege komplett ruhig. Die Gittermaske fixiert meinen Kopf.»

Nach dreissig Minuten ist es geschafft. «Beim ersten Mal war ich extrem aufgeregt. Mein Kiefer begann zu kitzeln. Das tut er immer, wenn ich nervös bin. Doch unter der Maske kann man sich nicht kratzen. Sowieso muss ich ganz still liegen.» Gibt es keine Nebenwirkungen? «Ich könne einen Strahlenkater bekommen, hiess es. Das sei eine Art Müdigkeit. Doch bisher habe ich davon nichts gemerkt. Etwas anderes fällt mir aber auf: Seit ich bestrahlt werde, kommt unsere Katze Stella viel häufiger zu mir. Das tut sie sonst nur, wenn ich krank bin. Sie scheint zu spüren, dass bei mir etwas in Bewegung ist. Sie sieht jetzt sogar zusammen mit mir fern.»

Jana ist ein aufgewecktes Mädchen. Sie hat Schalk in den Augen, ist quirlig wie eh und je. Sprüht vor Lebenslust. Von der Krankheit bodigen lassen will sie sich nicht. Auf keinen Fall. Einfach weitermachen, sich nicht viel anmerken lassen. Die Dinge selbstbewusst anpacken. Den Tumor als Herausforderung annehmen, die es zu meistern gilt. Und so viel Normalität leben wie möglich. «Nach der Kontrolluntersuchung im Juli haben wir einfach nicht mehr über den Befund gesprochen. Ich habe jeden geboxt, der mit dem Thema anfangen wollte.» Die Klassenkameraden wissen, warum Jana bis Mitte November jeden Nachmittag im Unterricht fehlt. Sie hat es ihnen selber erzählt. Die Absenz soll eine Ausnahme bleiben. Jana und ihre Eltern hoffen ganz fest auf den Erfolg der Protonenbestrahlung. Sie wissen, dass diese Therapie nur ein einziges Mal durchgeführt werden kann. Doch die Chance ist gross, dass der Tumor nachher zerstört ist. Ein für alle Mal. |

Bitte helft der Forschung

Forschung gegen Kinderkrebs ist nötiger denn je. Auch Jana bittet, die Kinderkrebsforschung zu unterstützen und damit allen Kindern Hoffnung zu schenken.



Jana ist bei Weitem kein Einzelfall. Jährlich erkranken in der Schweiz etwa 220 Jugendliche und Kinder an Krebs. Etwa ein Viertel verliert den Kampf gegen die heimtückische Krankheit. Krebs bei Kindern ist anders als bei Erwachsenen. Viel seltener, aber umso aggressiver. Unbehandelt würde ein Grossteil der Kinder in kurzer Zeit sterben. Wir alle sind verpflichtet, diese jungen Patienten nicht zu vergessen. Entsprechend wichtig ist es, Forschung für erkrankte Kinder und Jugendliche zu ermöglichen und zu unterstützen. Das ist die dringende Bitte von Jana.

Schon wenn ein Erwachsener an Krebs erkrankt, tun wir uns als Angehörige, als Freunde oder als Kollegen schwer. Und bei Kindern? Sind wir nicht gerade da besonders gefordert, zu helfen und den Betroffenen eine Perspektive für ein erfülltes Leben zu geben. Die Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz befasst sich ausschliesslich mit der Erforschung von Kinderkrebs und unterstützt sie finanziell. Mit dem Geld werden innovative und vielversprechende Therapien für Kinder und Jugendliche gefördert, damit die Medizin Kinderkrebskrankheiten besser in den Griff bekommt. Derzeit fliesst das Geld in verschiedene Projekte auf dem Gebiet der Hirntumor- und Leukämieforschung sowie in Projekte der soliden Tumore, zum Beispiel am Universitätskinderspital Zürich und am CHUV in Lausanne.

Es ist ganz besonders wichtig, dass Spendengelder ohne Umwege direkt der Kinderkrebsforschung zugute kommen, denn die Erkenntnisse aus der allgemeinen Grundlagenforschung und bei Erwachsenenkrebs lassen sich kaum auf Kinder übertragen. Kinder erkranken an anderen Krebsformen und die Krankheit verläuft auch ganz anders. Die vergleichsweise kleine Zahl von Krebserkrankungen im Kindesalter hat dazu geführt, dass die Kinderonkologie zum Stiefkind von Staat und Pharmaindustrie geworden ist. Die Universitäten müssen

ihre begrenzten Forschungsmittel auf die allgemeine Krebsforschung und die Erforschung von Erwachsenenkrebs ausrichten. Nationalfonds und Krebsligen können dieses Manko nur ungenügend ausgleichen. Die Industrie ihrerseits scheut Investitionen in die Entwicklung von Medikamenten gegen Kinderkrebs, weil der Bedarf danach aus wirtschaftlicher Sicht zu gering ist.

Forschungsprojekte sind teuer und müssen zu mehr als 30 Prozent durch Spenden finanziert werden. Jana und alle anderen betroffenen Kinder und Jugendlichen mit ihren Familien danken Ihnen, wenn auch Sie helfen. |

Spenden für die Kinder

Die Stiftung ist auf Spenden und Legate dringend angewiesen. Wichtig für Sie als Spender: Jeder Spendenfranken an die Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz kommt ausschliesslich und alleine der Forschung gegen Kinderkrebs zugute.

Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz
Sennhofstrasse 90, 8125 Zollikerberg

Postkonto 45-9876-3
IBAN CH92 0900 0000 4500 9876 3

Informationen und Online-Spende:
www.kinderkrebsforschung.ch



STIFTUNG
KINDERKREBSFORSCHUNG
SCHWEIZ