





# Mein Tumor schläft

Janas Hirntumor spricht auf die Chemotherapie an. Hoffnung und moderne Medizin tragen die 12-Jährige durch den Alltag.

Krank sein und doch wie ein gesunder Mensch leben. Das ist die Aufgabe, die Jana und ihre Familie jeden Tag bewältigen. Nicht immer an den Tumor denken, ihn aber als Teil des Körpers sehen, ihn jederzeit im Griff behalten. Mit wirkungsvollen Therapien, mit technischen Hilfsmitteln. Nicht jeder Hirntumor ist aggressiv. Nicht jeder Krankheitsverlauf ist hoffnungslos.

Jana hat Glück. Ihr Hirntumor kann zwar nicht operiert werden. Zu ungünstig liegt er am Hirnstamm, zu stark ist er mit dem Gewebe des Gehirns verwachsen. Doch bei Jana funktioniert die Therapie, Jana kann mit ihrem Tumor leben. Allerdings mit der Ungewissheit, dass er wieder wachsen kann, dass die nächste Chemotherapie fällig wird, dass die Nebenwirkungen wieder mühsam sind. Aber gleichzeitig mit der Gewissheit, dass Forscher und Ärzte ihr Bestes geben, dass neue Therapien entwickelt werden, dass technische Neuerungen die Therapien erleichtern.

Wie zum Beispiel der Port. Er wird unter die Haut eingepflanzt und ist wie ein Tankdeckel, durch den die Medikamente direkt in die Herzvene verabreicht werden; dann, wenn es nötig ist. Nicht jedes Mal die Blutgefässe von Neuem aufstechen, um die Lösung zu injizieren. Nicht jedes Mal über Nacht im Spital bleiben müssen, sondern schnell wieder nach Hause fahren und bei der Familie bleiben dürfen. Im vertrauten Umfeld, umsorgt von den liebenden Eltern. Das tut gut und das hilft. «Im Spitalzimmer müsste ich immer die anderen kranken Kinder sehen. Das machte mich nur traurig», sagt Jana.

Alle vier Monate muss sie zur MRI-Kontrolle ins Kinderspital Zürich. Gucken, ob der Tumor ruhig geblieben ist. Erst zwei Tage vor dem Termin kommt Nervosität auf bei Familie Gschwend. Mutter Monika: «In der übrigen Zeit versuchen wir so normal wie möglich zu leben. Es ist ja ein langsam wachsender Tumor. Wenn er grösser geworden ist, haben wir immer noch genügend

Zeit, eine Therapie zu starten.» Zeit spielt so wieso eine ganz grosse Rolle. «Wir hoffen auf die Zeit und mit der Zeit. Auf noch bessere Therapien, auf noch bessere Medikamente, um den Tumor eines Tages vielleicht komplett zum Verschwinden zu bringen.» Und Jana fügt hinzu: «Jetzt gehört der Tumor irgendwie zu mir. Ich kann sogar mit ihm reden. Ich sage zu ihm, er solle schlafen oder er muss weg. Meistens hört er auf mich.»

Jana kennt ihren Körper wie kaum ein anderes Mädchen in ihrem Alter. Sie spürt Dinge, beeinflusst sie. Zum Beispiel ihre Blutwerte. «Ich hasste die Sonde, durch die mir Medikamente über die Nase verabreicht wurden, doch ich wusste nicht, wie ich sie loswerden konnte. Da sagte ich zu meinem Körper: «Ich will schlechte Blutwerte.» Die Blutwerte wurden schlecht und die Übung mit der Nasensonde abgebrochen.» Prof. Dr. Michael Grotzer schlug deshalb vor, für die Gabe der Medikamente einen sogenannten Button einzusetzen. Dies ist ein direkter Zugang durch die Bauchdecke in den Magen, wie er eigentlich für die künstliche Ernährung bei Intensivtherapien angewendet wird. Jana reagierte sofort und schmunzelt: «War das eine Erleichterung. Und meine Blutwerte wurden auch wieder gut.»

Wenn der Tumor ruhig ist, geniesst Jana ihre Freizeit mit Malen, Fahrrad fahren, Skilaufen, Schwimmen und dem Spiel mit Freundinnen und Klassenkameraden. Seit Behandlungsbeginn nimmt sie an einem Langzeit-Forschungsprogramm zur Untersuchung möglicher Nebenwirkungen des Ports teil. Sie hilft damit Kindern nach ihr, die auch behandelt werden müssen. Denn nur dank der besonderen Forschung sind solche Erfolge möglich.

Gerade ist Jana von der Vier-Monats-Kontrolle bei Prof. Dr. Michael Grotzer zurückgekommen. Und? Jana: «Alles in Ordnung, mein Tumor schläft.» |

