

Qendresa – eine erfolgreiche Behandlung und Zuversicht für die Zukunft

Würden Sie auch noch so lachen, wenn Sie die gleiche Krankengeschichte hinter sich hätten? Qendresa ist ganz positiv eingestellt, freut sich auf ihren zukünftigen Weg und ist dankbar, dass ihr so gut geholfen werden konnte. Heute mit 17 möchte sie etwas zurückgeben und anderen in der gleichen Situation helfen und Mut machen.

Ihre Geschichte steht für einen typischen Krankheitsverlauf. Dabei spielen die Bedrohung, die Ängste, das körperliche Elend und die Umgebung eine ebenso grosse Rolle wie die fachliche Beurteilung und Therapie. In ihrer Abschlussarbeit berichtet sie selbst:

Im Jahr 1996 gingen wir – ich war gerade 2½ Jahre alt – wie jedes Jahr zusammen mit weiteren zehn Familienmitgliedern in die Sommerferien nach Montenegro. Die ersten Ferientage waren traumhaft schön – die Stadt ansehen, baden und viel Sonne. Dann kam der heisseste



Tag in unseren Ferien. Alle wollten so schnell wie möglich zum Strand, doch schon als ich aufstand, fühlte ich mich nicht ganz wohl. Auch am Strand beim Spielen schmerzte mein Bauch, ich konnte nicht auf die Toilette und beim unteren Bauchbereich hatte sich ein runder Knäuel gebildet.

Der Arzt, den meine Eltern ganz in der Nähe unseres Hotels mit mir aufsuchten, untersuchte und sagte meinen Eltern sogleich: «Ich habe nicht die nötigen Mittel, um ihr Kind noch genauer zu untersuchen, aber ich merke, dass irgendetwas nicht stimmt, und es wäre wirklich gut, wenn Sie sofort in die Schweiz zurückkehren und Ihr Kind ins Spital bringen würden!»

So wurden die Ferien abgebrochen, und wir kehrten in die Schweiz zurück. Schon am nächsten Tag ging es zur Notfallstation im Kinderspital Zürich. Die Ärzte untersuchten meinen Bauch, dann folgten ein Ultraschall, ein MRI (Radiografie) und weitere Untersuchungen. Am Ende des Tages hatten sich alle Ärzte, die in diesem Krankheitsgebiet spezialisiert waren, versammelt, um meiner Mutter die Resultate zu zeigen. Ich sei krebskrank, und man müsse so schnell wie möglich mit der Behandlung anfangen. Zusammen mit Grossvater und Grossmutter und meinem Vater wurde beraten, was zu tun war. Meine Eltern stimmten der Behandlung zu.

Qendra ist mit der Schule fertig und macht eine Ausbildung. Für Kinder mit Krebs möchte sie sich einsetzen und helfen, wo sie kann.



Drei Viertel der Kinder können heute geheilt werden

Kinder erkranken an anderen Krebsleiden als Erwachsene, und der Verlauf unterscheidet sich oft stark von dem älterer Patienten. Die bei Erwachsenen häufigen bösartigen Tumoren wie Karzinome verschiedener Organsysteme treten bei Kindern sehr selten auf. Kinder leiden vorwiegend an Leukämien, also Erkrankungen des Blutsystems – die wiederum bei Erwachsenen im Verhältnis selten auftreten. Zudem leiden Kinder an einigen typisch kindlichen Tumoren, die bei den Erwachsenen in aller Regel nicht vorkommen. Ausserdem gehen die Erkrankungen zeitlich mit dem starken Wachstum der jungen Patienten einher – Krebserkrankungen bei Kindern sind daher meist hochaggressiv und entwickeln sich oft viel schneller.

Die Behandlungsmöglichkeiten sind jedoch fast dieselben wie bei Erwachsenen: Diverse Medikamente, Operationen und die Strahlentherapie kommen in Frage. Kinder sprechen aber meistens viel besser auf die medikamentöse Behandlung an und genesen innerhalb von zwei Jahren. Im Schnitt liegen die Chancen auf eine langfristige Heilung heute bei etwa 75%.

Zurzeit sind weltweit rund tausend Substanzen für die medikamentöse Therapie in Entwicklung, und man rechnet, dass von diesen nur etwa jede Zwanzigste den Weg zu einer klinischen Anwendung findet. Auch wenn diese neuen Medikamente vorerst bei Erwachsenen verabreicht werden, gibt es neue Ansätze, die gerade auch bei Kindern hoffnungsvoll sein könnten. Es wird zwar kaum je ein Medikament geben, mit dem alle Krebskrankheiten besiegt werden können. Unsere eigene Forschung an der Universitäts-Kinderklinik Zürich hat aber gezeigt, dass eine Substanz, die bei gewissen Formen von Leukämien bei Erwachsenen bereits in Erprobung ist, auch für einige Tumorerkrankungen bei Kindern sehr hilfreich sein könnte.

Forschungsanstrengungen erfolgen aber nicht nur im Bereich der Therapie. Auch an der verbesserten Diagnose wird geforscht mit Erfolg. Hier sind innerhalb der letzten zehn Jahre grössere Fortschritte erzielt worden. Tumore können heute teilweise besser klassifiziert werden, und mit den neuen bilddiagnostischen Möglichkeiten kann man kleinere Gewebestrukturen feststellen.

So bilden die Entwicklung von neuen oder die Anwendung von an Erwachsenen eingesetzten Medikamenten zusammen mit der Erforschung neuer Therapiemethoden und die innovative Diagnostik ein Bündel von Massnahmen, das uns früher erkennen, besser behandeln und nachsorgen lässt.

Diese Forschung bringt nur mittelbar und nicht sofort beweisbare Erfolge und beansprucht viel Zeit. Wir müssen auf die besondere Charakteristik des Kinderkrebses aufmerksam machen, um zu verdeutlichen, dass nur durch diese Forschung in der Zukunft eine bessere Behandlung für Kinder der nächsten Generation möglich ist.

Prof. Dr. Felix Niggli
Universität
Kinderspital Zürich





Lesen Sie diese und weitere Erfolgsgeschichten und Berichte auf unserer Website www.kindundkrebs.ch.

Zuerst mussten die Ärzte die Muttergeschwülste, die Beulen, die auf meinem Bauch zu sehen waren, entfernen, um zu untersuchen, ob der Tumor, der sich bei mir gebildet hatte, schlimm war. Die Ergebnisse der Untersuchungen kamen, und es stand fest, dass meine Chancen zu einer schnellen Heilung weniger als 50% waren. Ich sollte gleich mit der Chemotherapie anfangen.

In der Zeit der Chemotherapie hatte ich viele Schmerzen, und ich verlor die Haare völlig – dazu kamen Übelkeit und Erbrechen und ich wurde deshalb jeden Tag dünner und dünner. Die Chemo dauerte bei mir etwa vier Monate, und als die Ärzte das Neuroblastom in meinem Bauch untersuchten, stellten sie fest, dass der Tumor nun geschrumpft war und sie ihn von meinem Körper entfernen konnten.

Unglücklicherweise befand sich der Tumor bei mir in der Nähe des Rückenmarks und dort, wo alle Venen und Arterien zusammenführten. Deshalb mussten die Ärzte erst am Rücken und dann am Bauch operieren.

Beide Operationen waren sehr heikel, und meine Eltern mussten zur Einstimmung ein Formular unterschreiben. Die Gefahr, wenn etwas schief ging – vor allem beim Eingriff am Rücken – war, dass ich eventuell den Rest des Lebens im Rollstuhl sitzen müsste. Meine Eltern hatten Angst, gleich zu unterschreiben, weil

dann auch sie mit Schuld daran seien, wenn ich nicht mehr laufen konnte. Sie bekamen viel Zeit zum Nachdenken. Nach einer unruhigen Nacht und einem Tag sprachen sie sich noch einmal aus und entschieden, dass die Unterschrift auf dem Formular die beste Entscheidung für mich war.

Dann konnten die Spezialisten mit der OP am Rücken anfangen. Als Erstes bekam ich die Narkose, und dann war es so weit, man konnte nun beginnen. Nach mehr als acht Stunden war mehr als die Hälfte des Tumors weg, und ich konnte mich nun wieder mit meiner Familie ausruhen. Um den Rest des Neuroblastoms zu entfernen, musste man sieben Tage warten, bis ich mich etwas von der letzten OP erholt hatte und die Naht am Rücken teilweise verheilt war. Der Eingriff am Bauch dauerte etwa sieben Stunden, und ich wurde bei dieser OP von der linken Bauchseite zur rechten operiert. Als die Narben fast verheilt waren, durfte ich vorzeitig das Spital verlassen.

Es folgte eine Zeit, in der meine Eltern mir jeden Wunsch erfüllten und viel mit mir gereist sind, wohin sie nur konnten. Wir besuchten viele Städte in der Schweiz und andere Familienmitglieder. Nach ungefähr sechs Monaten war die Zeit gekommen, dass ich wieder ins KiSpi musste für die dreimonatige Bestrahlung. Diese Behandlung musste auch durchgeführt werden, damit keine krebsartigen Zellen mehr in meinem Körper vorhanden waren.

Nachdem ich auch diese Behandlung hinter mich gebracht hatte, wurde ich als weitgehend geheilt erklärt. Nun musste ich nicht mehr im Spital schlafen. Ich sollte nur noch zweimal im Jahr zur Nachkontrolle kommen, um nachzusehen, ob immer noch alles in Ordnung ist.

Zu Beginn der Chemotherapie im Kinderspital Zürich.



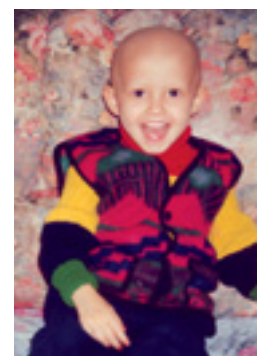
Drei Jahre alt und mitten in der Chemotherapie. Die Schmerzen waren schnell vergessen, wenn ich mit meiner Mutter spielte.



Mit vier Jahren nach der Entfernung des Neuroblastoms ging es nach Hause.



Keine Haare – dafür zu Hause und glücklich.



Erinnerungen und andere Gedanken

Was alles im Spital passiert ist, daran erinnere ich mich kaum. Ausser, dass jede Woche ein Clown zu mir in mein Zimmer kam, mit mir spielte, lachte und mir einige lustige Tricks zeigte.

Ich überlege mir heute, was aus mir geworden wäre, wenn ich diese Krankheit nicht gehabt hätte. Hätte ich mich in der Pubertät genau gleich entwickelt wie alle meine Freunde? Würde ich dann im Sport schneller sein? Wäre ich genauso gut in der Schule wie jetzt? Auch überlege ich mir, ob es besser war, dass ich so jung die Krankheit bekam oder ob es besser gewesen wäre, wenn ich sie als Frau bekäme? Wäre es nicht schöner gewesen, wenn ich eine schmerzfreie und glückliche Kindheit gehabt hätte und dann erst als Erwachsene all das erleiden müsste, was ich mit 2½ Jahren alles erlitt?

Durch die Abschlussarbeit konnte ich noch einmal mehr über das Neuroblastom lernen und weiss jetzt besser, was hätte schiefgehen können und was genau die Ursache für das Ausbrechen dieses Krebses war.

Was ich auch erfahren habe, ist, dass ich in Zukunft vielen kranken Kindern und deren Eltern helfen kann. Ausserdem darf ich bei Festen, Ausflügen und Lagern, die die «Stiftung Sternschnuppe» organisiert, mitmachen und mithelfen. Ich würde auch gerne ins Kinderspital gehen, um mit Eltern zu reden, deren Kinder die gleiche Krankheit haben, wie ich sie hatte, und diesen etwas Mut machen, ihnen zeigen, wie ich aussah, als ich krank war, wie ich hätte sein können, wenn bei den OPs etwas schiefgegangen wäre. Und natürlich auch, wie es mir heute geht und was ich alles bis jetzt geschafft habe.

Nachtrag

Qendresa erwähnte im Gespräch, dass die meisten Menschen, auch in ihrer Umgebung oder der Schule, gar nicht nachvollziehen können, wie schlimm die ganze Situation war und wie gefährlich. Da gab es schon eher ein Auslachen oder Hänkeln wegen ihrer grossen Narben. Das lässt sie aber auch verstehen, dass viel mehr Aufklärung notwendig ist über Krebserkrankungen beim Kind.

Qendresa ist mit der Schule fertig und macht eine Ausbildung. Für Kinder mit Krebs möchte sie sich einsetzen und helfen, wo sie kann – ob mit Spenden oder mit Mitarbeit. Auch der Berufswunsch geht in diese Richtung: Vielleicht schaffe ich es dann, Physiotherapeutin zu werden.

Die Diagnose: Neuroblastom

Das Neuroblastom ist eine Krankheit, die am häufigsten bei Kleinkindern und Jugendlichen auftaucht und auch bei den meisten Kindern gut geheilt werden konnte.

Ein Neuroblastom entsteht durch unreife Zellen, die sich anormal entwickeln und dadurch bösartig werden. Diese unreifen Zellen fressen sich in die Bauchmitte und vielmals auch in das Knochenmark. Wenn dies geschieht, bilden sich im unteren oder oberen Bauchbereich Muttergeschwülste, die mit dem entstandenen Tumor verbunden sind.

Anzeichen für solch eine Erkrankung sind zum Beispiel Durchfall oder Vergrösserung des Bauchumfanges. Es kann auch Husten und Atemnot verursachen, oder wenn der Tumor in die Wirbelsäule einwächst, kann es zu einer Lähmung führen. Das Neuroblastom wird meistens gleich operativ entfernt, dann wird eine Chemotherapie und eine Bestrahlung durchgeführt, um sämtliche Krebszellen zu vernichten.

Was sich hier so einfach liest als zeitlicher Ablauf der Therapie, ist von Bildeindrücken und Erinnerungen begleitet, die das Leiden und die ausserordentliche Situation widerspiegeln.

Aus den Aufzeichnungen der Mutter

Mir kommen diese Nächte, in denen ich kein Auge zumachen konnte, so unendlich lange vor. Ich habe das Gefühl, als würde mir mein Herz vom Leibe fallen, wenn ich überlege, wie klein und unschuldig du bist.

Ich frage mich selber: «Wieso du?» All diese Belastungen und Schmerzen, die du jeden Tag erleiden musst. Ich sehe dich an und weiss genau, ich kann dir nicht helfen. Oft kann ich mich nicht mehr zurückhalten und nur die Tränen rennen – und du, mit deiner kleinen, zarten Hand wischst sie mir weg und fragst mich: «Mami, wieso weinst du?»