

GEO Ausgabe 8/1995

Die Geißel der Kinder

Alle Krebs-Extreme vereint das Neuroblastom: Die aggressive Tumorerkrankung, die meistens Kinder befällt, zwingt Ärzte an die Grenzen des Handelns und Eltern wie Patienten an den Rand der Belastbarkeit. Was Neuroblastome auslöst, ist weithin unerforscht, Therapien stecken noch im Experimentierstadium. Nur wenige Kinder schaffen es wie der zehnjährige Sebastian, wieder ein normales Leben zu führen – doch die Angst vor dem Rückfall bleibt, wie GEO-Fotograf Eckard Jonalik erlebte. Auch seine Tochter Vanessa ist ein Neuroblastom-Kind.

Stemmeshay 19
D-22045 Hamburg
Telefon 040-669 78 223
Telefax 040-669 78 224
Mobil 0151-11500159
www.annettebopp.de
pressebuero@annettebopp.de

Lisa war ein Schreikind. Seit ihrer Geburt hat sie ständig geschrien, auch nachts. „Drei-Monats-Koliken“ meinte der Kinderarzt mit den zwei Dokortiteln und zuckte nur die Schultern, „da müssen Sie durch.“ Nach acht Wochen hing plötzlich das rechte Beinchen lahm herab. Wieder zum Kinderarzt, wieder Ultraschall, Tastuntersuchung, wieder ohne Befund. „Gehen Sie zum Entwicklungsneurologen“, empfahl der Pädiater, dort jedoch war frühestens in vier Wochen ein Termin frei. Elke Pickl, Lisas Mutter, fuhr daraufhin kurz entschlossen in die Kinderambulanz der nahegelegenen Tübinger Universitäts-Klinik. Wieder tasten, wieder Ultraschall, und dann war auf einmal alles klar: Lisa hatte ein Neuroblastom, Stadium III. Ein rasch wachsender, sehr bösartiger Tumor. Krebs.

Neuroblastom. Die Krebsart, die fast ausschließlich bei Kindern bis zu vier Jahren vorkommt, zwingt wie keine andere Tumorerkrankung Ärzte an die Grenzen ihres Handelns, und reißt Kinder und Eltern in einen Abgrund, aus dem es oft kein Entrinnen gibt. Eine unheimliche Geschwulst, von der kein Wissenschaftler bisher weiß, was sie wuchern lässt und ob es sich bei den verschiedenen Erscheinungsformen überhaupt um ein und dieselbe Krankheit handelt. Neuroblastom - ein Leiden, das quasi Pate steht für das gesamte Phänomen Krebs: Dahinter verbergen sich unterschiedliche Krankheiten mit vielerlei Ursachen. Sicher ist nur, dass ein Neuroblastom aus unreifen Zellen des sympathischen Nervensystems entsteht. Aus unerfindlichen Gründen bilden sich diese Zellen nicht zu normalem Nervengewebe aus, sondern beginnen unkontrolliert zu wuchern. Von 100.000 Säuglingen unter einem Jahr erkranken jährlich fünf bis sechs.

Bei Andreas Rug war es ein „Hubbel“ an der Schläfe, der die Mutter des damals Einjährigen zum Arzt führte. Dessen Diagnose lautete auf „Mittelohrentzündung mit Lymphknotenschwellung“. Kurz darauf kam Andreas wegen einer Lungenentzündung in eine Kinderklinik. Anschließend war er weiterhin ständig kränklich. Die

Copyright by Annette Bopp.
Nachdruck, auch auszugsweise,
nur mit schriftlicher Genehmigung der Autorin. Zuwiderhandlung wird juristisch verfolgt.

Mutter ließ nicht locker, irgendwas stimme mit dem Kind nicht, trug sie dem Arzt immer wieder vor. Der erklärte sie kurzerhand für „hysterisch“ und empfahl ihr, das Kind endlich mal in Ruhe zu lassen. Sie wechselte den Arzt. Erneut erhielt Andreas Antibiotika, erneut hieß es „Mittelohrentzündung“. Andreas ging es immer schlechter. Ein Hals-Nasen-Ohren-Spezialist fand ein „Gewächs an der Ohrspeicheldrüse“ und überwies das Kind „zur Abklärung“ an die Heidelberger Uni-Klinik. Dort erkannten die Ärzte - gut drei Monate nach dem ersten Besuch beim Kinderarzt - den Grund allen Übels: Neuroblastom, Stadium IV. Der „Hubbel“ an der Stirn war eine Metastase am Schädelknochen.

Stemmeshay 19
D-22045 Hamburg
Telefon 040-669 78 223
Telefax 040-669 78 224
Mobil 0151-11500159
www.annettebopp.de
pressebuero@annettebopp.de

Als Orientierungshilfe bei der verwirrenden Vielfalt der Fälle dient Ärzten eine Skala mehrerer Neuroblastom-Stadien: Stadium I bedeutet, die Geschwulst liegt abgekapselt im Bauchraum und lässt sich ohne Rückstände operativ entfernen, die Überlebenschancen liegen dann bei nahezu 100 Prozent. Im Stadium IIa kann der Tumor zwar nicht restlos entfernt werden, aber er hat noch keine Lymphknoten besiedelt, was bei Stadium IIb der Fall ist. Stadium III bedeutet, dass sich der Tumor ausdehnt und auch die Lymphknoten befallen hat, allerdings noch ohne Metastasen zu bilden. Bei Stadium IV sind zusätzlich weiter entfernt gelegene Lymphknoten, Knochen, Knochenmark, Haut oder Leber besiedelt. Und das bedeutet eine besonders schlechte „Prognose“: die Überlebenschancen liegen dann nach zehn Jahren nur zwischen 10 und 20 Prozent, bei den Stadien I bis III immerhin zwischen 70 und 95 Prozent.

Aber die Stadieneinteilung ist durch Gen-Analysen erheblich ins Wanken geraten. Zeigt zum Beispiel die Untersuchung von Neuroblastom-Zellen, dass ein bestimmtes Gen („N-myc“ auf Chromosom 2) im Übermaß vorhanden ist, heißt das: Der Tumor wächst besonders aggressiv, das Risiko für einen Rückfall ist hoch. Das gilt auch, wenn auf Chromosom 1 ein Stückchen Erbmaterial fehlt. Beide Merkmale können sich in allen Tumor-Stadien finden, bei Neuroblastomen im Stadium IV allerdings besonders häufig. Das könnte bedeuten, dass es sich gar nicht um verschiedene Stadien ein und derselben Krankheit handelt, sondern um verschiedene Tumorarten, die lediglich die gleiche Ausgangsbasis - unreife Nervenzellen - haben.

Die meisten Mütter und Väter neuroblastomkranker Kinder haben eine Odyssee von Arzt zu Arzt hinter sich, bevor sie endlich wissen, was mit ihrem Kind los ist. Elke Pickl, Lisas Mutter, erinnert sich noch genau an diesen Moment: „Der ernste Blick des Arztes bei der Untersuchung, da geht’s schon los mit der Angst. Immer mehr Ärzte kamen dazu, ich habe immer weniger verstanden von dem Fachchinesisch, Lisa wurde gleich dabehalten. Dann haben sie Lisa festgeschnallt im Bettchen,

Copyright by Annette Bopp.
Nachdruck, auch auszugsweise,
nur mit schriftlicher Genehmigung der Autorin. Zuweiterhandlung wird juristisch verfolgt.

die Arme hinter dem Kopf fixiert, um die Katheter zu legen. Die riesigen aufgerissenen Augen vergesse ich nie. Ich habe gedacht, Krebs, das ist ihr Todesurteil, denn wenn man Krebs hat, stirbt man. Ich wollte mein Kind nur noch mit nach Hause nehmen, zum Sterben.“ Doch die Angst weicht ganz schnell, wenn es nur einen Funken der Hoffnung gibt. Und die gab es, denn die Ärzte sagten: Stadium III. Operation und „neun Blöcke Chemotherapie - ein ständiges Kaputtmachen und wieder Aufpäppeln“.

Andreas Mutter sagt nicht viel, wenn sie von dem Moment erzählen soll, in dem die Ärzte ihr das „Stadium IV“ erklärten, damals vor acht Jahren. Doch trotz der schlechten Prognose wurde Andreas zum „Paradebeispiel für das gute Anschlagen der Chemotherapie.“ Mit jedem Block ging es ihm besser. Als er wieder nach Hause kam, „waren wir sicher, dass alles vorbei ist,“ sagt sie. „So euphorisch sind wir heute nicht mehr“.

Kampf gegen Rückfälle

Sechs Jahre nach der erfolgreichen ersten Behandlung hatte sich bei Andreas erneut ein Tumor mit Metastasen in Skelett und Knochenmark entwickelt. Solche „Rezidive“ fürchten die Ärzte beim Neuroblastom, vor allem beim Stadium IV, am meisten. „Wir kämpfen schon so lange gegen diese verdammte Krankheit, und je intensiver wir behandeln, desto länger leben die Kinder“, sagt Dietrich Niethammer, Chef der Tübinger Kinderkrebstation, „aber wir können die Rückfälle letztendlich nur hinausschieben, die meisten kommen, es fragt sich nur, wann.“ Häufig erst nach sechs oder zehn Jahren, wenn die Kinder in der Pubertät sind. Und das bedeutet oft das Todesurteil.

Bei Andreas Rug fahren die Ärzte der Tübinger Kinderonkologie alles auf, was die moderne Medizin heute an Therapiemethoden gegen diese Krankheit bietet: Neben der Operation und Chemotherapie auch Bestrahlungen, Knochenmarktransplantation und Infusionen mit monoklonalen Antikörpern. Den Anfang bildet eine erneute aggressive Behandlung mit Zellgiften, die nicht nur Tumor und Metastasen verkleinern soll, sondern auch dazu dient, Stammzellen zu „sammeln“. Das Knochenmark schüttet solche Zellen, sozusagen die „Urmütter“ der späteren für das Immunsystem so wichtigen Blutkörperchen, vermehrt aus, weil es „unter der Chemotherapie in die Knie geht“, wie Thomas Klingebiel erläutert, Oberarzt der

Knochenmarktransplantations-Einheit in Tübingen, der in Deutschland größten Einrichtung dieser Art. Später, wenn das Knochenmark bei Andreas weitgehend zerstört ist, infundieren die Ärzte die Stammzellen zurück, damit sich daraus das

Stemmeshay 19
D-22045 Hamburg
Telefon 040-669 78 223
Telefax 040-669 78 224
Mobil 0151-11500159
www.annettebopp.de
pressebuero@annettebopp.de

Copyright by Annette Bopp.
Nachdruck, auch auszugsweise,
nur mit schriftlicher Genehmigung der Autorin. Zuwiderhandlung wird juristisch verfolgt.

Immunsystem regenerieren kann. „Periphere Stammzell-Transplantation“ heißt das Verfahren.

Bevor Andreas jedoch auf die Transplantations-Station direkt unterm Dach der Tübinger Kinderklinik - „dem Himmel ganz nah“ - aufgenommen wird, muss er in die Strahlenklinik. Dort leiten die Mediziner zweimal eine Flüssigkeit mit speziell zubereitetem radioaktivem Jod in seine Adern. Das Jod reichert sich im Tumorgewebe an und soll dort die Krebszellen von innen abtöten. Die Kleinen, „strahlen wie ein mittelgroßes Kernkraftwerk“, sagt der Oberarzt.

An diese Zeit, in der sie ihren Sohn nur von der Tür oder von einem mit Bleiplatten ummantelten Stuhl aus sah, weil die Strahlung keine Umarmung erlaubte, erinnert sich Christine Rug heute noch mit Schauern. Dem Kind nicht helfen, es nicht trösten, ihm nicht nah sein zu können, „bricht einem fast das Herz, dagegen ist alles andere ein Spaziergang.“ Zwar entfallen bei der MIBG-Therapie die sonst üblichen Strahlentherapie-Nebenwirkungen wie Hautverbrennungen, Haarausfall oder Übelkeit, und sie tut auch nicht weh. Aber die unsichtbare Gefahr, die jeden Körperkontakt verbietet, macht das Warten, bis das Kind genügend „abgestrahlt“ hat, zur Tortur.

Wut und Verzweiflung darüber, dass gerade ihr Kind an Krebs leidet, quält alle Eltern, und es gibt keine Mutter, die sich nicht immer wieder fragt: „Was habe ich in der Schwangerschaft falsch gemacht?“ Beim Neuroblastom, das schon im Mutterleib angelegt wird, gehe es jedoch nicht „um Tschernobyl, Alkohol oder Medikamente“, meint Christoph Tautz, Leitender Arzt der Kinderstation des anthroposophischen Gemeinschaftskrankenhauses in Herdecke, und „auch nicht um Schuld oder Moral“. Das Neuroblastom konfrontiert die Eltern, gerade weil es so unberechenbar ist, ganz besonders mit der Schicksalhaftigkeit von Krankheit, für die es unmittelbar keine Erklärung gibt.

Mit MIBG, Chemotherapie und Ganzkörperbestrahlung „konditioniert“ - das Knochenmark war nun vollständig zerstört -, kam Andreas auf die Transplantations-Station „ins Zelt“: ein Plastikvorhang, der das Krankenbett vom Stationsbereich trennt. Die Räume stehen unter Überdruck und werden steril belüftet, so dass in der Luft schwebende Keime nicht eindringen können. Gepflegt werden die Kranken über in den Plastikvorhang eingelassene Handschuhöffnungen.

Beistand in der Isolation

Trotz der Isolation dürfen sich Mutter oder Vater täglich drei Stunden lang mit Mundschutz, Kittel und Handschuhen direkt am Bett und in der sonstigen Zeit in

Stemmeshay 19
D-22045 Hamburg
Telefon 040-669 78 223
Telefax 040-669 78 224
Mobil 0151-11500159
www.annettebopp.de
pressebuero@annettebopp.de

Copyright by Annette Bopp.
Nachdruck, auch auszugsweise,
nur mit schriftlicher Genehmigung der Autorin. Zuweiterhandlung wird juristisch verfolgt.

unmittelbarer Nähe hinter dem durchsichtigen Vorhang aufhalten. Ein Segen für Andreas, der Beistand und Trost dringend benötigt. Das haarlose Köpfchen seltsam durchgeistigt, die Gestalt zerbrechlich und transparent wie Glas, liegt er meist apathisch im Bett. Seine Mundschleimhaut hat sich aufgrund der Chemotherapie entzündet, Nahrung bekommt er nur in flüssiger Form über eine Magensonde. Heftiges Nasenbluten versetzt ihn immer wieder in Todesangst. Immer wieder stöhnt er: „Ich sterbe, ich sterbe“.

Am „Tag Null“ erhält Andreas mehrere Infusionen mit Stammzell-Lösung. Von da an fiebert die ganze Familie dem Tag entgegen, an dem im Blut Leukozyten auftauchten - erstes sichtbares Zeichen, dass das Knochenmark „angegangen“ ist und wieder Abwehrzellen für das Immunsystem bildet. Um diesen Vorgang anzukurbeln, bekommt Andreas ab „Tag plus 1“ zwei Wochen lang Injektionen mit Wachstumsfaktoren.

Etwa eine Woche nach „Tag Null“ bekommt Andreas Schüttelfrost und hohes Fieber bis 40 Grad, ausgelöst durch eine Infektion am Dauerkatheter in seinem Hals. Mehrere Tage lang hängt Andreas' Leben am seidenen Fädchen. Er spricht kaum und erscheint erschreckend rasch gealtert. „Zu sehen, wie sich das Kind verändert und dagegen selbst nichts tun zu können,“ sagt die Mutter, „das bringt einen fast um.“

Sehstörung durch Antikörper

Am „Tag plus 19“, also fast drei Wochen nach der Stammzell-Übertragung, hat Andreas wieder soviel Kraft und vor allem genügend „Leukos“, um nach Hause entlassen zu werden. Eine Kontroll-Untersuchung im Oktober zeigt jedoch, dass nach wie vor noch Reste von Tumorzellen das Knochenmark besiedeln. Chefarzt Dietrich Niethammer zieht nun das letzte und neuartigste Register seiner Behandlungsmethoden: die Infusion von monoklonalen Antikörpern gegen Oberflächen-Strukturen der Krebszellen. Obwohl es sich dabei um eine biologische Therapie handelt, ist sie alles andere als sanft. Andreas bekommt nach der ersten Antikörper-Infusion von einer Minute zur anderen starke Schmerzen am ganzen Körper, die nur Morphium-Spritzen einigermaßen erträglich halten. Kurz vor Ende des zweiten Therapie-Blocks kann er plötzlich im Schulbuch nichts mehr lesen, weil die Antikörper den Sehnerv angegriffen haben, eine bekannte und gefürchtete Nebenwirkung. Zum Glück bildet sich die Sehstörung nach einiger Zeit zurück.

Neuroblastom-Therapie - immer an der Schwelle des Todes. „Was muten wir dem Kind zu? Lohnt sich der Aufwand? Setzen wir etwas in Gang, was wir danach nicht mehr beherrschen können? Welche Spätfolgen verursachen wir?“ Das sind unbe-

Stemmeshay 19
D-22045 Hamburg
Telefon 040-669 78 223
Telefax 040-669 78 224
Mobil 0151-11500159
www.annettebopp.de
pressebuero@annettebopp.de

Copyright by Annette Bopp.
Nachdruck, auch auszugsweise,
nur mit schriftlicher Genehmigung der Autorin. Zuwiderhandlung wird juristisch verfolgt.

queme Fragen, mit denen die Mitarbeiter des Psychosozialen Dienstes der Tübinger Kinderklinik die Ärzte immer wieder konfrontieren. Denn diese „reden mehr über das Pro einer Behandlung, als über das Kontra.“ Der „PSD“ kümmert sich um das, was Ärzte an normalen Krankenhäusern und noch mehr an Universitätskliniken nur allzu leicht aus den Augen verlieren und wozu sie oft auch gar keine Kompetenz haben: die sozialen Belange der Krebskranken und ihrer Angehörigen, ihre Sorgen und Nöte, seien sie finanzieller oder seelischer Art. Sie verstehen sich als „Anwälte für Kinder und Eltern“, wenn etwa der Arzt unversehens in eine „unsinnige Vaterrolle rutscht“ oder nicht aufhören kann mit Therapieversuchen, wo längst klar ist, dass die Krankheit gesiegt hat.

Stemmeshay 19
D-22045 Hamburg
Telefon 040-669 78 223
Telefax 040-669 78 224
Mobil 0151-11500159
www.annettebopp.de
pressebuero@annettebopp.de

Aber der Ausgang der zum Teil noch experimentellen Behandlung ist oft so unberechenbar wie die Krankheit selbst, betonen die Ärzte. Wie oft steckten sie in einer Zwickmühle: Wenn etwa ein Neuroblastom im Stadium I oder II sämtliche Genmerkmale für die besonders aggressive, rückfallgefährdete Form aufweist. Eigentlich wäre es dann angebracht, sofort alle Register der belastenden Behandlungsmethoden zu ziehen, auch die, die normalerweise erst im Stadium IV zum Einsatz kämen. Soll und darf ein Arzt eine solche Tortur einem ansonsten gesunden Kind zumuten? Darf er es gezielt schwerkrank machen, nur weil die Wahrscheinlichkeit relativ groß ist, dass es später mal einen Rückfall erleiden wird?

Verschärft wird diese Diskussion durch die Kontroversen unter den Medizinern, die sich über den richtigen Behandlungsweg durchaus nicht immer einig sind. Der Tumor ist nicht nur „ein verschluckter Gegenstand, den ich wieder loswerden muss“, sagt der Herdecker Kinderarzt Christoph Tautz. Und darum genüge es nicht, den lebensbedrohlichen Störenfried einfach wegzuschneiden, glaubt der Herdecker Kinderarzt Christoph Tautz. Vielmehr seien damit die Probleme und insbesondere die Angst vor einem Rückfall nicht aus der Welt. Fragen wie „Warum ist ausgerechnet dieses Kind mit ausgerechnet dieser Krankheit in mein Leben getreten, was will es ihm damit für eine Richtung geben?“ und „Was lasse ich wachsen anstelle des Rezidivs?“ sollten die Eltern deshalb bewusst an sich heranlassen und nicht an Ärzte, Psychologen, Pastoren oder Philosophen abtreten.

Die Antworten können das Leben der Familien kräftig umkrepeln. Ein Paar beispielsweise habe mehrere Kinder adoptiert und damit um das Neuroblastom-erkrankte eigene Kind eine Großfamilie wachsen lassen, berichtet Tautz. Andere wechseln den Beruf, ziehen um, bauen ein Haus oder lassen gerade dies sein. Nur wenn sich Eltern „mit allen Fasern ihres Seins“ darauf einlassen, ihr bisheriges Leben zu hinterfragen und nötigenfalls zu verändern, öffnen sie sich für die Erfahrung,

Copyright by Annette Bopp.
Nachdruck, auch auszugsweise,
nur mit schriftlicher Genehmigung der Autorin. Zuwiderhandlung wird juristisch verfolgt.

dass dies genauso schwergewichtig sein kann wie die Tumorerkrankung des Kindes. Trotz allen Leids und Entsetzens während der langwierigen Therapie sagt eine Mutter: „Mein Leben ist durch die Krebskrankheit meines Sohnes nicht etwa ärmer oder hoffnungsloser, sondern reicher und freier als früher geworden, dafür bin ich von Herzen dankbar.“

Auch Uli Förster, Lisas Vater, sagt: „Die Krankheit hat mich erst zum Vater gemacht.“ Der Beleuchter am Tübinger Stadttheater, der jede Kneipe in der Stadt kannte, sein Motorrad selten stehenließ und ein unstetes, flippiges Leben führte, ist seit Lisas Krankheit ein anderer geworden. Sein Wertesystem hat sich radikal gewandelt. Er freut sich darauf, heimzukommen, und dass seine Wohnung im Haus der Schwiegereltern liegt, ist ihm heute kein Greuel mehr. Seine kleine Tochter ist heute eine muntere Vierjährige, an deren Lebendigkeit sich die Ärzte bei jeder Kontrolluntersuchung „kaum sattsehen“ können, erzählt er stolz.

„Unsere Lebenseinstellung hat sich verändert“, meint Christine Rug, „wir planen nur noch bis zum Urlaub, und wir haben viel weniger Ehrgeiz, auch was die Kinder betrifft.“ Andreas hat es vorerst geschafft. Er geht wieder zur Schule. Aber die Angst vor dem Rückfall bleibt, sie begleitet die Eltern wie ein unsichtbarer Schatten. Es ist ein „Leben mit einer Zeitbombe, von der man nicht weiß, ob sie einen Zünder hat, aber sie tickt“, wie ein Vater es formuliert. Bei jeder Kontrolluntersuchung in der Tübinger Klinik erfährt die Familie, wieviele Mitpatienten wieder in die Klinik mussten oder gar inzwischen gestorben sind. Und manchmal erleben sie mit, dass die Kinder genau wissen, wie es um sie steht. „Gibt es im Himmel auch Lego?“ fragte ein Junge kurz vor seinem für die Ärzte überraschenden Tod. Und eine Woche vor ihrem völlig unerwarteten Ende umarmte ein kleines Mädchen den Chefarzt plötzlich ungewohnt heftig und sagte: „Tschüß“.

Stemmeshay 19
D-22045 Hamburg
Telefon 040-669 78 223
Telefax 040-669 78 224
Mobil 0151-11500159
www.annettebopp.de
pressebuero@annettebopp.de

Copyright by Annette Bopp.
Nachdruck, auch auszugsweise,
nur mit schriftlicher Genehmigung der Autorin. Zuwiderhandlung wird juristisch verfolgt.