

DIE HOFFNUNG LEBT

von Nicole Makarewicz

Im St. Anna Kinderspital ist Lachen Therapie. Und hilft den kleinen Krebspatienten über ihre schwerste Zeit hinweg.

Ungeduldig wartet Stefan darauf, dass er für heute fertig ist. Der Bub, der demnächst vier Jahre alt wird, erkrankte im Jänner an Leukämie. Stefan mag Spongebob – und „zu Hause sein, nicht im Krankenhaus“. Derzeit wird er in der Tagesklinik ambulant betreut. Auch die neunjährige Marlene hat hier einen Termin. Sie ist das Gesicht der für 2008 geplanten Spendenkampagne der St. Anna Kinderkrebsforschung. Das Maskottchen der Aktion, Stoffkätzchen Lilly, trägt zufällig denselben Namen wie Marlenes Stubentiger. Dass ihre Rückenschmerzen Anzeichen einer Leukämie sein könnten, damit hat niemand gerechnet. „Sie hat für eine Ballettaufführung viel trainiert“, erzählt ihre Mutter. „Alle sind davon ausgegangen, dass es etwas Orthopädisches ist.“ Immer wieder hadert sie mit dem Schicksal. Als die Chemotherapie zu Diabetes führte, als ihrer Tochter die eben erst nachgewachsenen Haare ausfielen. Wenn es Marlene schlecht geht. Für das Mädchen ist besonders schlimm, dass es momentan weder Ski fahren noch Eislaufen kann. Und die häufig erzwungene Isolation, wenn die Infektionsgefahr zu groß ist. „Man lebt nach Leukozyten. Alles unter 1.000 ist schlecht, dann ist das Immunsystem am Boden“, erklärt die Mutter. Und dass sie ein Plakat gebastelt hat. Auf dem vermerkt sie die Leukozytenanzahl ihrer Tochter. „Ab 2.500 dürfen Freunde und Nachbarn anläuten.“ Dass Marlene für die Kampagne Modell steht, findet sie erstaunlich. „Sonst lässt sie sich nicht sehr gerne fotografieren.“ Für die gute Sache posiert das Mädchen jedoch ziemlich professionell.

Der zehnjährige Felix, dessen Leukämie im Juni diagnostiziert wurde, hatte kürzlich Geburtstag. Weihnachtswünsche? „Keine Ahnung, ich hab’ zum Geburtstag schon alles bekommen“, grinst er, wohl wissend, dass er nicht leer ausgehen wird. Fußball, Judo, Skifahren – Felix ist sportlich. Auch wenn momentan nicht alles so geht, wie er will. „Wegen der Cortisontabletten esse ich die ganze Zeit. Ich muss auch dauernd ans Essen denken“, sagt er. „Und deine Muskeln sind geschwächt“, wirft seine Mutter ein. Einmal in der Woche kommt Felix zur Behandlung. Voraussichtlich im Februar wird er wieder zur Schule gehen. Jetzt kommt die Schule zu ihm. Eine Lehrerin bringt ihn bei Hausbesuchen auf den neuesten Stand. Doch auch stationäre Patienten verpassen den Anschluss nicht. Wer fit genug ist, lernt mit den Kliniklehrern, schreibt hier sogar Schularbeiten wie der 16-jährige Johannes, der 2005 an Leukämie erkrankte und vor Kurzem einen Rückfall erlitten hat. Manchmal fragt er sich, warum es ihn getroffen hat, doch „sich zu ärgern bringt nichts“, sagt er. Und dass er am Anfang nicht begriffen habe, was mit ihm passierte. Froh ist er, dass ihm nichts verschwiegen wurde. „Sie reden hier offen mit dir, sagen dir, was Sache ist. Das ist viel wert.“

Vorhin hat er sich mit Tante Hermi am Canastaspielen versucht. Die 80-jährige ehemalige Dorfschullehrerin („39 Jahre lang habe ich mit aller Liebe unterrichtet.“) kommt dreimal wöchentlich, um als „Gelbe Tante“ Dienst zu tun. Seit mittlerweile 20 Jahren spielt, plaudert und scherzt sie mit den Patienten. „Es wächst einem jedes Kind ans Herz. Wenn eines stirbt, nimmt mich das sehr mit.“ Doch immer wieder geschieht es, dass ihr Mütter längst gesunder

Kinder auf der Straße um den Hals fallen und ihr danken. „Das hebt mich dann über alles hinweg“, lächelt sie. „Man muss es mit dem Herzen machen. Das war bei der Schule so und hier noch mehr“, erklärt sie ihre Philosophie. Sie muss los. Kinder warten.

Für Abwechslung ist im St. Anna gesorgt. Wenn nicht gerade die Kindergärtnerinnen, Lehrer oder Musik- und Kunsttherapeuten Programm machen, schauen CliniClowns auf einen Sprung vorbei. Feste werden gefeiert, es wird gebastelt, gespielt, gesungen. „Wir haben wahnsinnig viel Spaß“, erzählt die Kindergärtnerin Barbara Roidner. „Wir versuchen, den Alltag in die Klinik zu bringen, die Patienten zwischen den Untersuchungen abzulenken. Es ist schön zu sehen, wie die Kinder strahlen, wenn ich ins Zimmer komme.“

Die Station ist hell, bunt, freundlich – und familiär. Wahrscheinlich auch deshalb, weil die Eltern ihre Kinder ins Spital begleiten können. Eine Bezugsperson darf rund um die Uhr anwesend sein. So gesellt sich zum Trauma der Krankheit nicht auch noch das Gefühl der Verlassenheit. Gut aufgehoben, geborgen fühlen sich Eltern und Kinder hier. Eva Morent-Grans Tochter war vier, als sie an Leukämie erkrankte. Die Mutter inspirierte die Zeit im St. Anna zu einem Buch. „Hannah, Du schaffst es!“ wurde mit dem Gesundheitspreis der Stadt Wien ausgezeichnet. „Für mich ist St. Anna zur zweiten Heimat geworden“, sagt sie. Nach dem Schock kam irgendwann die Gewissheit, dass Krebs kein Todesurteil sein muss. Ihre Tochter ist heute eine gesunde Achtjährige. Trotzdem. „Die Angst lauert im Hinterkopf. Mein Buch soll helfen, die Krankheit zu verstehen und mit ihr leben zu lernen.“ Psychologen, Sozialarbeiter und die Seelsorgerin Doris Koller begleiten die Patienten durch mitunter schwere Zeiten. „Abschiedsszenen mit Kindern sind etwas ganz Besonderes. Ein Kind, das ich sehr lange begleitet habe, hat, als es zu Ende ging, zu mir gesagt: ‚Ich brauch dich jetzt nicht mehr, aber kümmer dich bitte um meine Eltern.‘“

Jedes Jahr werden im St. Anna etwa 120 neue Krebspatienten aufgenommen. Nach einigen Wochen können sie in die ambulante Behandlung entlassen werden. Einzig Kinder mit Gehirntumoren werden im AKH betreut. Alle Patienten mit so genannten „Kinderkrebsarten“ – wie etwa akuter Leukämie – kommen nach St. Anna. Auch wenn sie manchmal bereits die Altersgrenze von 18 Jahren überschritten haben. „Wir sind dafür die Experten“, erklärt Oberarzt Michael Dworzak. „Natürlich gibt es anfangs Berührungängste, doch bald sind sie froh bei uns zu sein, fühlen sich hier wohl.“ Mitunter werden sogar Freundschaften geschlossen, gleiches Leid verbindet – auch über Altersgrenzen hinweg.

Der gute Ruf hat für St. Anna nicht nur Vorteile. Seit der EU-Erweiterung kommen immer wieder Anfragen aus Osteuropa. Anfragen verzweifelter Eltern, deren Kinder im Heimatland bereits aufgegeben wurden. Anfragen, die eine enorme Kapazitätsbelastung darstellen. Die Ausbildung von Ärzten im Rahmen des Austauschprogramms GIGAX soll helfen, betroffenen Kindern vor Ort reelle Überlebenschancen zu sichern. Wurden in Österreich noch vor 20 Jahren nur zwei von zehn krebserkrankten Kindern gesund, hat sich das Verhältnis mittlerweile umgekehrt: Rund 80 % genesen vollständig, bei manchen Krebsarten stehen die Chancen sogar noch besser.

Die enormen Forschungsfortschritte sind jedoch keine Selbstverständlichkeit. Denn obwohl das Krankenhaus von der Gemeinde finanziell unterstützt wird, die medizinische Versorgung gesichert ist, finanziert sich die Kinderkrebsforschung ausschließlich durch Spenden.

Es sei eine Herausforderung, sagt Rosa Spitzauer, die Leiterin der Spendenabteilung. Mindestens vier Millionen Euro muss sie jährlich akquirieren, um den Betrieb aufrechterhalten zu können. Kein Gehalt der rund 100 Mitarbeiter ist gesichert, keine Pipette, kein Laborkittel. Es gibt – mit jährlich ca. 250 Neuerkrankungen – zu wenige krebserkrankte Kinder, um etwa für

die Pharmaindustrie interessant zu sein. „Wir werden getragen von alten Frauen, Witwen mit Mindestpension, die sich jeden Cent vom Mund absparen“, erzählt Frau Spitzauer. Nächstes Jahr feiert die St. Anna Kinderkrebsforschung ihren 20. Geburtstag. „20 Jahre Unterstützung für die wir sehr, sehr dankbar sind.“ Aber noch immer stirbt in St. Anna ein krebskrankes Kind im Monat. „Je mehr in die Forschung investiert werden kann, desto weniger Kinder müssen stationär aufgenommen werden, desto kürzer müssen sie behandelt werden, umso größer sind ihre Chancen.“

www.stanna.at, www.kinderkrebsforschung.at,
www.elterninitiative.at, www.gigax-foundation.com

UNIV.-DOZ. DR. HEINRICH KOVAR

Der wissenschaftliche Direktor der St. Anna Kinderkrebsforschung über derzeitige Forschungsziele:

„Unsere Forschungsschwerpunkte liegen in der Verbesserung bestehender Therapieansätze und in der Entwicklung neuer, intelligenter therapeutischer Strategien. Eines unserer Forschungsthemen ist, das Immunsystem so zu modifizieren, dass es Tumorzellen als fremd erkennt und abstößt, das gesunde Gewebe des Patienten jedoch unberührt lässt. Dem Studium der Abwehrzellen des Körpers gilt unser besonderes Interesse. So entwickeln und testen wir derzeit in einer klinischen Studie einen zellulären Tumorimpfstoff. Außerdem entwickeln wir Modelle für gezielte Therapiekonzepte, die nur die erkrankten Zellen, nicht aber das gesunde Gewebe zerstören sollen. Wir beschäftigen uns auch intensiv mit der Definition von molekularen Eigenschaften, die das therapeutische Ansprechen der Erkrankung vorherzusagen erlauben. Bei manchen Krebserkrankungen dient die molekulargenetische Diagnostik von Prognosemerkmalen schon heute der Planung der individuellen, auf den Patienten maßgeschneiderten, Therapie.“

OBERARZT UNIV.-DOZ. DR. MICHAEL DWORZAK

Sie sind selbst Vater. Wie gehen Sie damit um, durch Ihre Arbeit tagtäglich vor Augen geführt zu bekommen, woran Kinder erkranken können?

Mit Zuversicht. Außerdem darf man die Relationen nicht verkennen: Pro Jahr werden in Österreich ca. 70.000 Babys geboren – doch nur etwa 250 Kinder im Alter von 0 bis 18 Jahren erkranken an Krebs.

Was ist an der Kinderonkologie St. Anna so besonders?

Wir haben das Privileg, unsere Patienten über einen längeren Zeitraum betreuen zu dürfen. Gemeinsam erleben wir viele Höhen, manche Tiefen. Unser Ziel ist es, die Kinder durch die Krankheit zu begleiten – und als geheilt entlassen zu können. Niemand ist gerne im Krankenhaus und Krebs ist eine niederschmetternde Diagnose. Wir versuchen die theoretische Hölle in ein angenehmes Ambiente umzugestalten, die Patienten an die Hand zu nehmen und ihnen den Weg aus der Krankheit zu weisen.

Klären Sie die Kinder über ihren Zustand auf?

Es ist für die Patienten wichtig, auf ein Ziel hinarbeiten zu können. Es gibt ihnen Sicherheit zu wissen, wie es weitergeht. Wir reden nichts schön, doch wir hoffen mit ihnen. Und immer wieder geschehen kleine Wunder.

Was tun Sie, wenn es keine Chance auf Heilung gibt?

Auch wenn wir in erster Linie auf eine Heilung abzielen, gibt es Fälle, in denen keine Therapie wirkt. Dann ist es unsere Aufgabe, alle Möglichkeiten auszuschöpfen, um dem Kind eine schöne Zeit zu ermöglichen. Und wenn ich es heute schaffe, eine Erkrankung aufzuhalten, kann ich sie vielleicht in fünf Jahren heilen.

Das Kind wird als geheilt entlassen. Wie geht es weiter?

Dank der Unterstützung der „Kinder-Krebs-Hilfe Elterninitiative“ steht den Kindern ein Netzwerk an mobilen Krankenschwestern, Psychologen, Sozialarbeitern und Therapeuten zur Verfügung. Wir lassen unsere Patienten nicht alleine.

© Nicole Makarewicz

Erschienen am 22.12.2007 in KURIER-Freizeit Nr.942