

NZZ am Sonntag | Wissen | 18. November 2007

Kampf den Spätfolgen

Die meisten Kinder mit Krebs können heute geheilt werden. In der Schweiz fehlen aber einheitliche Nachsorge-Pläne für genesene Patienten.

Naomi räkelt sich und blinzelt in die Nachmittagssonne, die zum Fenster des Zimmers 24 hereinscheint. Am Fussende ihres Bettes sitzt eine Horde Plüschtiere und beobachtet stumm, wie über ein Plastikschläuchlein Medikamente in Naomis Körper tröpfeln. Heute ist der erste Tag des vierten Chemotherapie-Blocks, den die 12-Jährige durchmacht. Einmal mehr diese Übelkeit, diese unsägliche Müdigkeit. Doch daran mag Naomi, kahlköpfig und bleich, jetzt nicht denken: «Hauptsache, ich werde wieder gesund.»

Es war im Frühling, als Naomi Gründlers Bein zu schmerzen begann. «Wachstumsschmerzen», beschied der Hausarzt. Also biss Naomi die Zähne zusammen, humpelte weiter, bis sie im Juli nicht mehr konnte. Am Zürcher Kinderspital dann die Diagnose: ein Osteosarkom, ein bösartiger Knochentumor, oberhalb des Knies. Naomi wurde unter dem rechten Schlüsselbein ein Dauerkatheter, ein so genannter Port, implantiert, und schon am nächsten Tag begann die Chemotherapie. Naomi erinnert sich: «Ich sagte mir damals einfach: Das musst du jetzt irgendwie durchstehen – und dann wird es wieder gut.»

Naomis Hoffnung ist berechtigt. Während noch vor fünfzig Jahren kaum ein krebskrankes Kind überlebte, können heute 75 Prozent der jungen Patienten geheilt werden. Hinter diesem Erfolg steckt eine jahrzehntelange spital- und länderübergreifende Zusammenarbeit der Kinderkrebs-Ärzte. Diese schlossen sich schon in den siebziger Jahren zu so genannten Therapieoptimierungsstudien zusammen, in denen sie systematisch Behandlungsprotokolle erprobten. Bis heute arbeiten die Kinder-Onkologen nach diesem System an massgeschneiderten Behandlungsschemata für möglichst jede Krebsart und Risikogruppe.

Eine Krankenpflegerin schlüpft ins Zimmer, reicht Naomi ein Plastikbecherchen mit zwei Tabletten. «Für den Stuhlgang», sagt Naomi ungerührt und spült die Pillen mit Eistee hinunter. Dann kramt sie zwei Plastikfiguren hervor und setzt sie vor sich auf die Matratze. «Meine Ersatzhamster.» Naomi vermisst ihre Haustiere. Selbst wenn sie zu Hause ist, darf sie die Katzen, Kaninchen, Meerschweinchen und Wellensittiche wegen der Infektionsgefahr nicht streicheln. Zum Trost habe ihre Mutter ihr etwas versprochen, sagt Naomi und stupst einen der Plastik-Hamster an: «In einem halben Jahr, wenn die Chemo vorbei ist, bekomme ich einen richtigen.»

Eines von 500 Kindern erkrankt in der Schweiz während der ersten 15 Lebensjahre an Krebs. Am häufigsten sind Leukämien, es folgen Hirntumore und Erkrankungen des lymphatischen Gewebes. Das Kernstück jeder Kinderkrebstherapie ist die Chemotherapie. «Kinder sprechen viel besser auf die medikamentöse Behandlung an als Erwachsene», sagt Felix Niggli, Leiter der Onkologieabteilung des Zürcher Kinderspitals. Zum einen sind die meist schnell wachsenden kindlichen Tumore besonders empfindlich für die Wirkstoffe. Zum anderen erneuern Kinder ihre Körperzellen schneller als Erwachsene, weshalb sie die aggressive Chemotherapie besser verkraften.

Neue Medikamente haben die Chemotherapie über die Jahre wirksamer und verträglicher gemacht. Genauere Kenntnisse der Biologie von Krebszellen halfen, neue Angriffspunkte für Wirkstoffe auszumachen, verschiedene Medikamente optimal zu kombinieren und zeitlich zu orchestrieren. Die neuste Generation von Krebsmedikamenten richtet sich zudem gezielter gegen Krebszellen und lässt gesunde Zellen weitgehend unbehelligt.

Nur wenige Zimmer von Naomi entfernt liegt Corsin Hösli auf seinem Bett und langweilt sich. Der 15-Jährige mit der Strickmütze auf dem Kopf leidet an akuter lymphatischer Leukämie. Auch er hängt am

Chemo-Tropf. Neben seinem Bett steht ein Schälchen mit Pistazien. Eine Handvoll dieser Nüsse ist alles, was er während der letzten drei Tage gegessen hat. Immerhin, heute ist der letzte Tag des Chemotherapie-Blocks, und Corsin hofft, am Abend nach Hause entlassen zu werden.

«Krebskranke Kinder verbringen die meiste Zeit zu Hause», sagt Felix Niggli. Auf der Kinderkrebstation herrscht denn auch ein Kommen und Gehen. Für die meisten Kinder beschränken sich die Spitalaufenthalte auf die drei bis vier Tage langen Chemotherapie-Blöcke, auf allfällige chirurgische Eingriffe und die Behandlung von Infektionen. Dazwischen erholen sie sich zu Hause, viele besuchen stunden- oder tageweise die Schule.

Corsin Hösli besucht die Sportklasse des Hochalpinen Instituts Ftan. Der Zernezer gilt als einer der hoffnungsvollsten Bündner Langläufer seines Jahrgangs. Sein Traum: eine Karriere als Profisportler. «Die Diagnose Leukämie war wie ein Schlag ins Gesicht», sagt er. An Sport ist seither nicht mehr zu denken. Er, der vorher fünfmal pro Woche trainiert hatte, musste die Ski in die Ecke stellen. «Mir bleibt nichts anderes übrig, als mich mit den Tatsachen abzufinden», sagt er. Und doch, gerade jetzt, da der Winter näherrückt, plagt ihn die eine Frage: Wann kann ich endlich wieder trainieren?

Geht alles nach Plan, hat Corsin die intensive Phase der Chemotherapie in einem halben Jahr hinter sich. Danach wird er noch 15 Monate lang Chemotherapeutika in Tablettenform einnehmen müssen. «Die Krankheit lehrt mich, was wichtig ist im Leben» – Corsin stockt unerwartet, seine Unterlippe beginnt zu zittern – «zum Beispiel die Gesundheit.» Er wischt sich mit dem T-Shirt übers Gesicht, atmet tief durch und wirkt schon wieder gefasst. «Grübeln bringt nichts, man muss positiv denken.» Die Chancen, dass Corsin in absehbarer Zeit wieder durch den Schnee gleitet, stehen gut. Die Zahl der Langzeitüberlebenden kindlicher Krebserkrankungen nimmt stetig zu.

Experten schätzen, dass bis im Jahr 2010 jeder 450. Erwachsene im Alter zwischen 15 und 45 Jahren ein ehemaliger Kinderkrebspatient sein wird. Das stellt die Ärzte vor ein neues Problem: Wie steht es 10 oder 20 Jahre nach der Krankheit um Gesundheit und Lebensqualität der ehemaligen Patienten?

Nicolas von der Weid, Onkologe an der Universitätskinderklinik Lausanne, hat in den neunziger Jahren 500 ehemalige Kinderkrebskranke auf Spätfolgen untersucht. «Zwei Drittel dieser ehemaligen Patienten müssen mit Spätfolgen leben», fasst er das Ergebnis zusammen. Eine amerikanische Studie, deren Resultate letztes Jahr im renommierten «New England Journal of Medicine» erschienen sind, ergab ebenfalls Beängstigendes: Erwachsene, die in den siebziger und achtziger Jahren wegen Kinderkrebs behandelt worden waren, leiden dreimal so häufig an Osteoporose, Unfruchtbarkeit, Herz- und Nierenleiden wie ihre gesunden Geschwister.

Meist ist es nicht die Krebskrankheit als solche, sondern die harsche Therapie, welche die Langzeitschäden verursacht. Bekannte Folgen von Chemotherapie und Bestrahlung sind hormonelle Störungen, Unfruchtbarkeit, Beeinträchtigungen des Gehörs, des Herzens, der Nieren oder der Leber sowie intellektuelle Defizite nach starker Schädelbestrahlung. Manche Therapien können später gar eine zweite Krebserkrankung auslösen. So haben etwa Mädchen, deren Brustkorb bestrahlt wurde, ein hohes Risiko, später an Brustkrebs zu erkranken.

Krankheit und Therapie haben auch beim 30-jährigen Rafael F. Spuren hinterlassen. Mit 13 Jahren erkrankte er an einem Pinealoblastom, einem seltenen Hirntumor. Er durchlitt Operation, Strahlentherapie und zwölf Chemotherapie-Blöcke. Jetzt sitzt der junge Basler in einem Café in Olten, wo er an der Hochschule für Soziale Arbeit studiert, bestellt einen Cappuccino und sagt: «Ich hatte Glück, ich habe überlebt.»

Doch das Überleben forderte seinen Preis: Rafael F. kann keine Kinder zeugen. Zudem litt er vor allem in den ersten Jahren nach der Behandlung unter Konzentrationsproblemen und Gedächtnisschwäche. «Es kam vor, dass ich eine Woche lang Französischwörtchen gebüffelt hatte und mich an der Prüfung nicht an ein einziges erinnern konnte», sagt er rückblickend.

Am meisten zu schaffen machen Rafael F. jedoch psychosoziale Spätfolgen. Seit knapp einem Jahr geht er diese in einer Therapie an. Der Krebs traf ihn einer Entwicklungsphase, in der sich andere Teenager allmählich von zu Hause lösen, viel Zeit mit Gleichaltrigen verbringen, sich für Mädchen zu interessieren beginnen. «Diese Erfahrungen fehlen mir», sagt er. Hingegen sei er während der Krankheit Meister darin geworden, seine Gefühle zu unterdrücken. «Damals eine gute Überlebensstrategie, später ein Problem.» Heute ist Rafael F. Mitglied des Kontaktnetzes «Childhood Cancer Survivors Switzerland». «Der Kontakt

zu anderen Betroffenen hat mir geholfen, mich mit meiner Vergangenheit auseinanderzusetzen – und meine Lebensqualität zu verbessern.»

Bis vor drei Jahren ging Rafael F. einmal jährlich zur Nachuntersuchung ins Kinderspital. Dann wurde er entlassen, weitere Kontrollen sind nicht geplant. «Das ist leider typisch», sagt von der Weid. Dabei treten gravierende Spätfolgen oft erst Jahrzehnte nach der Genesung auf. Um sie früh zu erkennen, sollten ehemalige Kinderkrebspatienten regelmässig untersucht werden.

In der Schweiz gibt es jedoch bis heute keine einheitlichen Nachsorgepläne für genesene Krebspatienten. Wie Rafael F. kehren die meisten früher oder später zu ihren Hausärzten zurück, die oft wenig über mögliche Spätfolgen von Kinderkrebs wissen. «In den USA gibt es spezielle Nachsorge-Kliniken, in denen Kinder-Onkologen und Erwachsenenspezialisten zusammenarbeiten», sagt Andreas Hirt, Leiter Abteilung für Pädiatrische Hämatologie-Onkologie am Berner Inselspital. Doch dafür fehle es hierzulande an finanziellen Mitteln und Fachleuten.

Die Alternative: «Jeder Kinderkrebspatient sollte bei seiner Entlassung einen ausführlichen Bericht inklusive Nachkontrollen-Plan erhalten», sagt Nicolas von der Weid. Ein solcher Plan würde das Risikoprofil des Patienten berücksichtigen und festlegen, welche Untersuchungen künftig bei ihm durchgeführt werden müssen. Doch noch sind die meisten Kliniken weit von einem derartigen System entfernt.

Solche Nachsorge-Programme würden zusätzlich dazu beitragen, besonders risikoreiche Therapien zu erkennen und durch schonendere zu ersetzen. Die Praxis zeigt, dass dies möglich ist: Bis zu Beginn der neunziger Jahre erhielten fast alle Kinder mit akuter lymphatischer Leukämie eine Schädelbestrahlung. Heute werden nur noch Risikopatienten bestrahlt, die anderen werden mit Medikamenten behandelt. So lassen sich bei gleichen Heilungschancen Schädigungen des Gehirns weitgehend vermeiden. Für den Kinder-Onkologen von der Weid steht ausser Frage: «Ziel der Kinder-Onkologie ist heute nicht nur, dass immer mehr Kinder überleben – sondern auch, dass der Preis für das Überleben sinkt.»