

Das Projekt Krebsstation

Ihr 16-jähriger Sohn ist im März 2007 an Krebs gestorben. Seine Eltern kämpfen trotzdem weiter. Mit einer Stiftung wollen sie erkrankten Jugendlichen helfen.

VON VERONIKA THOMAS

Heute auf den Tag genau wäre Thorben 18 Jahre alt geworden. Wie er seinen Geburtstag gefeiert hätte, können seine Eltern zwar nicht sagen. „Er hätte aber bestimmt ein gutes Abitur gehabt“, sagt seine Mutter. „Er war ein guter Schüler.“ Ihr Sohn ist am 16. März vergangenen Jahres an einem sogenannten Rhabdomyosarkom gestorben, einem äußerst aggressiven Weichteiltumor. Dieser Tag ist mehr als ein Tag der Trauer, er hat noch eine andere Bedeutung für die Eltern Eberhard Müller und Sabine Kreutzfeld-Müller: Mit 50 000 Euro aus einer für ihren Sohn abgeschlossenen Lebensversicherung haben sie die „Thorben Müller-Jugendkrebsstiftung“ gegründet – unter dem Dach der Bürgerstiftung Hannover. Heute, an Thorbens 18. Geburtstag, ist das offizielle Gründungsdatum.

Zweck der Stiftung ist die Einrichtung einer eigenen Station an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH), wo krebserkrankte Jugendliche ihrem Alter gemäß betreut werden können. Vergleichbares gibt es bisher in nur England, wo der „Teenage Cancer Trust“ landesweit schon acht Jugendkrebsstationen finanziert und eingerichtet hat. „Während der Behandlung unseres Sohnes haben wir bemerkt, dass es eine Betreuungslücke

gibt“, sagt seine Mutter. „Entweder er lag auf der Erwachsenenstation mit 70- bis 80-Jährigen oder auf der Kinderkrebsstation mit Zwei- bis Fünfjährigen zusammen, wo die Zimmer eingerichtet waren wie in einem Kindergarten. Er hat sich auf beiden Stationen nie richtig aufgehoben gefühlt.“

Thorbens Krankheit fing ganz harmlos an. Wegen eines eingewachsenen Zehennagels musste er im September 2006 operiert werden. Als die Wunde nach zwei Wochen noch immer nicht verheilt war, überwies ihn der Hautarzt an die MHH. Mitte Oktober kam die niederschmetternde Diagnose: Ein Tumor im Unterleib, ein Rhabdomyosarkom im Stadium vier, eine bei Kindern und Jugendlichen häufiger vorkommende Krebsart. Stadium vier bedeutete: Der Tumor hatte schon Metastasen in Knochenmark und Lymphknoten gebildet.

„Wir hatten den Arzt noch nie gesehen. Er teilte uns die Diagnose am späten Abend quasi im Weggehen mit“, erzählt Sabine Kreutzfeld-Müller. Thorben hatte noch nach den Heilungschancen gefragt. Weniger als 50 Prozent, habe der fremde Arzt geantwortet. „Wir waren wie erschlagen“, sagt seine Mutter rückblickend, „in diesem Moment hätten wir psychologischen Beistand gebraucht.“

Andere Eltern sollen in diesen Momenten künftig Unterstützung bekommen.



Erinnerung an Thorben: Sabine Kreutzfeld-Müller und Eberhard Müller wollen nun andere unterstützen.

Steiner

„Sobald wir als Stiftung über die ersten Euro verfügen, sorgen wir dafür, dass Eltern und Kinder bei derartigen Diagnosen vom ersten Moment an psychologisch betreut werden“, sagt Eberhard Müller.

Einen Tag nach der schrecklichen Nachricht begann die Chemotherapie. Eine Operation kam wegen der Größe des Tumors nicht infrage. Die Therapie schlug zwar an, doch Thorben litt unter starken Nebenwirkungen. Er bekam Durchfälle, Fieber, Nierenversagen, eine Pilzinfektion in der Lunge. Deshalb konnte er nicht, wie sonst bei einer Chemotherapie üblich, nach fünf Tagen entlassen werden. Der 16-Jährige ertrug die Torturen zunächst geduldig. Doch am 25. November, Sabine Kreutzfeld-Müller erinnert sich noch genau, der zweite Block der Chemotherapie war gerade beendet, da sei ihr Sohn regelrecht ausgerastet.

„Er trat und schlug um sich, biss Krankenschwestern, schrie uns an, wir sollten verschwinden“, erzählt seine Mutter. „Er war mit dieser Situation überfordert.“ Außerdem hatte er im Internet recherchiert und herausgefunden, dass seine Heilungschancen bei zehn Prozent lagen.

Anna Wolf, Kinder- und Jugendpsychologin im Kinderkrankenhaus auf der Bult, die Thorbens Eltern in dieser Situation um Unterstützung gebeten hatten, deutete Thorbens Aggressionen als einzige Chance, sich noch einmal selbst zu behaupten. „Ich hätte in dieser Situation gern mal mit anderen Eltern in Thorbens Alter gesprochen, aber wir waren ja auf der Kinderkrebsstation“, bedauert Sabine Kreutzfeld-Müller.

Thorben wurde schließlich nach Hause entlassen. Er aß wieder, sah fern, am liebsten die Simpsons. Medizinisch gesehen war alles in Ordnung. „Wir haben ihm jeden Wunsch erfüllt“, erzählen die Eltern. Aber er sprach nicht über seine Erkrankung. Er wollte auch keinen Besuch mehr von seinen Freunden, ließ niemanden mehr an sich heran. „Er sagte, ‚Ich hasse euch alle‘ – und das zog er auch durch“, erzählt sein Vater. „Ich kann seine Wut verstehen“, sagt seine Mutter fast tonlos, „er fühlte sich verarscht, vom Leben und von der Krankheit.“ Obgleich der Tumor kleiner geworden war, blieb Thorbens Wut, er ließ weiterhin niemanden an sich heran. Der ambulante Dienst

des Hospiz Luise versorgte ihn die letzten Wochen medizinisch, vor allem mit Schmerzmitteln. Am 16. März 2007 starb Thorben – zu Hause.

Heute besuchen die Müllers die offene Elterngruppe des Vereins für krebserkrankte Kinder. Und schnell hatten sie sich mit der MHH in Verbindung gesetzt, um über ihre Idee zur Einrichtung einer Jugendkrebsstation zu sprechen. Die Reaktion war positiv. Im Beirat der heute gegründeten „Thorben Müller-Jugendkrebsstiftung“ sitzen der international renommierte Krebspezialist der MHH, Prof. Karl Welte, die Psychologin Anna Wolf, die Vorsitzende des Vereins für krebserkrankte Kinder, Bärbel Düttemeyer, Thorbens Eltern und seine 23-jährige Schwester Miriam. „Falls uns mal etwas zustößt“, wie ihr Vater Eberhard sagt.

Weitere Informationen geben Sabine Kreutzfeld-Müller und Eberhard Müller, Telefon (05 11) 58 55 23. Spenden für die Thorben Müller-Jugendkrebsstiftung können auf das Konto 900 366 508, Sparkasse Hannover, BLZ 250 501 80, eingezahlt werden.

NACHGEFRAGT...

... bei Lucy Jackson von der Krebsstiftung „Teenage Cancer Trust“ (TCT).

„Andere Bedürfnisse“

Mrs. Jackson, was macht die Behandlung von Krebspatienten im Teenageralter so besonders?

Sie bekommen häufig besonders aggressive Arten von Krebs, die der Behandlung durch Spezialisten bedürfen. Dadurch, dass in unseren Einrichtungen viele Jugendliche untergebracht sind, können sich Ärzte gut darauf spezialisieren. Außerdem haben junge Menschen besondere Bedürfnisse. Sie sind keine Kinder mehr, aber sie sind auch noch nicht erwachsen. Schon oft haben wir von 16-Jährigen gehört, dass ihr Arzt bisher nur mit ihren Eltern gesprochen hat.

Wie stellt sich TCT auf die speziellen Anforderungen von Teenagern ein?

Erst mal ist natürlich die Schule ein wichtiges Thema. Meist verpassen die Jugendlichen viel Stoff, wenn sie so lange im Krankenhaus sind. Deswegen haben wir eigens Lehrer, die unsere Patienten auf den Stationen unterrichten. Außerdem machen viele britische Schulen ihren Schülern den Lehrstoff per Internet zugänglich. Also sorgen wir durch Internetanschlüsse dafür, dass sie mit ihren Schulen in Kontakt bleiben können.

Liefert die Behandlung durch TCT messbar bessere Ergebnisse als in herkömmlichen Krankenhäusern?

Wir haben dazu keine Zahlen. Aber nach dem, was wir von Patienten und Ärzten hören, ist unser Behandlungserfolg größer als normalerweise. Allein dass unsere Patienten gemeinsam mit Altersgenossen den Kampf gegen die Krankheit aufnehmen, sorgt für eine bessere Erfahrung als sie sie normalerweise machen würden.

Wie viel Geld muss TCT für eine Station aufwenden?

Man kann in der Regel von rund zwei Millionen Pfund (2,5 Millionen Euro) ausgehen. Allerdings kann eine Station dann 18 Betten haben wie die in der City von London oder manchmal auch nur sechs oder sieben.

Interview: Felix Harbart

STICHWORT

Teenage Cancer Trust

Im Jahr 1990 eröffnete die britische Stiftung „Teenage Cancer Trust“ (TCT) in einem Londoner Krankenhaus die erste Krebsstation für Teenager. Seither hat die Organisation Millionen Pfund an Spenden gesammelt und sieben weitere Stationen eröffnet. Ziel der Stiftung ist es, jedem an Krebs erkrankten Jugendlichen in Großbritannien einen Platz in einer solchen Einrichtung zur Verfügung stellen zu können. Dafür, sagt TCT, brauche man mindestens 15 weitere Einrichtungen. Die Sta-

tionen verfügen über Küchen, Gemeinschaftsräume, Räume zum Feiern und Billardspielen. Die Krankenzimmer sollen nicht an gewöhnliche Krankenzimmer erinnern.

Mittlerweile hat sich in Großbritannien ein breites Netz aus Sponsoren gebildet. Höhepunkt der Spendensammlungen ist einmal jährlich eine Konzertwoche in der Londoner Royal Albert Hall. Zugpferd der Veranstaltung ist die Kultband The Who mit ihrem Frontmann Roger Daltrey. fx