

„Mama hat immer geweint“

Bei dem elfjährigen Elias aus Bad Dürrenberg wurde im Herbst 2024 Krebs festgestellt, der im Körper schon weit gestreut hatte. Die Prognosen waren schlecht. Über Monate hat er nun Chemotherapien und Bestrahlung überstanden. Was macht das mit einem Kind – und seiner Familie?

VON LISA GARN

Es sind fast 140 Perlen, die sein Leben in den vergangenen Monaten zusammenfassen. Seit dem Bruch im Herbst 2024. Die Perlen sind an einem durchsichtigen Faden aufgereiht. Der Elfjährige geht sie einzeln durch. „Hier hat es angefangen, hier war die Aufnahme ins Krankenhaus.“ Dafür steht der Stern, orange für ein CT oder MRT, lila-rot für Bluttransfusion. Oft ist der „Chemo-Kasper“ zu sehen, ein fröhliches Jungsgesicht. „Hier waren meine Haare ab, nach der zweiten oder dritten Chemo. Das war schlimm. Mir waren meine Haare wichtig.“ Die Mutterperlenkette lässt erahnen, was hinter dem Jungen und seiner Familie liegt. Elias hat Krebs, er begann an Blase und Prostata und streute im Körper. Der Elfjährige aus Bad Dürrenberg im Saalekreis soll hier anders heißen. Er und seine Familie wollen keine Öffentlichkeit, keine Fremden, die sie auf ihre Geschichte ansprechen. Aber sie wollen erzählen, wie sie den Weg bis heute gegangen sind, wie sie mit der Diagnose leben lernen mussten.

Keine Zeit für Verbote

Elias hat sich an den Küchentisch gesetzt. Ein nicht mehr ganz so kleiner Junge, in schwarzem Shirt und Sporthose. Sein Kopf ist kahl, der Blick wach. Es ist Mittag, er ist gerade aufgestanden. Manchmal „zockt“ er bis spät nachts Computerspiele, sagt er. „Jetzt ist nicht die Zeit für Verbote“, meint seine Mutter Juliane Krings, die ihren echten Namen ebenso nicht nennen will. Die Zeit hat Kraft gefordert, die Diagnose wirkte auf alle wie ein Schock.

Im Oktober vergangenen Jahres hatte Elias seiner Mutter erzählt, dass er „nicht mehr pinkeln kann“. Er hatte einen schmerzhaften Harnstau. Im MRT in der Klinik in Merseburg war der Grund zu sehen: ein Knoten im kleinen Becken, dort wo Harnblase, Enddarm und Prostata liegen. Zu sehen waren auch mehrere andere dunkle Stellen. Und schnell stand der Verdacht auf Krebs im Raum.

„Da waren meine Haare ab, nach der zweiten oder dritten Chemo.“

Elias
Krebserkrankter Junge

Elias wurde auf die Kinderonkologie-Station der Uniklinik in Halle verlegt. Für die Familie brach eine Welt zusammen. „Es war furchtbar, ich habe nur noch geweint“, sagt Krings. „Einen Tag vorher waren wir noch beim Fußballspiel in Leipzig. Dann kommt man auf die Kinderkrebstation, man sieht die Kinder ohne Haare.“ Ihr Sohn sei nie richtig krank gewesen. „Das zieht einem den Boden weg, für mich blieb alles stehen.“

An der Uniklinik wurde Elias ein Katheter durch die Bauchdecke gelegt, damit er Wasser lassen konnte. Eine Biopsie – dabei wird betroffenes Gewebe entfernt und untersucht – brachte Klarheit: Elias hat ein Rhabdomyosarkom (RMS). Sarkome sind bösartige Tumore, die von Zellen des Weichgewebes oder des Knochens ausgehen (siehe „Seltene Krebsart wird erforscht“). RMS ist das häufigste Weichteilsarkom im Kindesalter. Bei Elias „hatte der Tumor bereits weit gestreut. Es waren Metastasen im Oberarm, in der Lunge, im Brustfell und in mehreren Lymphknoten“, erklärt Professorin

Simone Hettmer, Direktorin der Universitätsklinik und Poliklinik für Pädiatrie I. Sie leitet auch das Kinderonkologische Zentrum und behandelt Elias. „Man muss es so sagen: Die meisten Kinder überleben das nicht.“ Doch eine kleine Chance gebe es immer. „Dafür kämpfen wir. Und wenn es um Zeit geht, um ein möglichst langes und gutes Leben zu haben.“

Elias beschreibt die erste Zeit als „sehr schlimm“. Es war viel Angst in ihm, was nun mit ihm passiert. Gerade hatte er die fünfte Klasse auf dem Gymnasium begonnen, er hatte neue Freunde gefunden, spielte Fußball im Verein. Plötzlich war er aus seinem Leben gerissen. Die Familie nahm in der ersten Zeit kaum Anrufe an oder beantwortete Nachrichten. „Wir mussten erst selbst damit umgehen“, sagt Krings.

Das Leiden des Kindes

Mit der Chemotherapie begann über Monate ein Alltag in der Klinik. „Es gab neun Chemo-Blöcke, einer dauert drei Wochen“, erzählt Elias. „Ich war für die Medikamente eine Woche in der Klinik, konnte dann nach Hause und kam zu Kontrollen ins Krankenhaus.“ Die erste Chemotherapie hat er nicht gut vertragen. „Mir war schlecht, ich konnte nicht mehr schlucken.“ Seine Mutter saß am Bett und hielt es kaum aus, ihren Sohn leiden zu sehen. „Da liegt mein Kind und bricht. Das macht einen fertig, man will es lieber selbst ertragen.“ Ihr kommen die Tränen, wenn sie daran denkt. Krings ist seit Beginn der Erkrankung krankgeschrieben, um sich um Elias zu kümmern, sie blieb mit ihm auch im Krankenhaus.

Die nächsten Chemo-Zyklen vertrat Elias schon besser – und sie schlugen an. „Er hat ausgezeichnet auf die Therapie angesprochen, viel besser als erwartet“, sagt Hettmer. „Nach einigen Wo-



FOTOS: ANDREAS STEDTLER, LISA GARN

Im Sarkomzentrum in Halle beraten sich die Ärzte Karl-Stefan Delank (l.) und Simone Hettmer. Sie behandelt den elfjährigen Elias seit über neun Monaten. An seiner Mutterperlen-Kette (unten) sind fast 140 Perlen – jede steht für einen Behandlungsabschnitt.



Seltene Krebsart wird erforscht

Sarkome sind seltene, sehr komplexe Krebserkrankungen. „Sie betreffen Weichgewebe wie Muskeln, Fett- und Bindegewebe oder Knochen“, erklärt Professor Karl-Stefan Delank, Direktor der Abteilung für Orthopädie, Unfall- und Wiederherstellungschirurgie am Universitätsklinikum Halle. Er leitet dort das Sarkomzentrum. „Sarkome können überall am Körper auftreten und eine große Zahl an Subtypen bilden.“ Deshalb sei für die Behandlung ein interdisziplinäres Team nötig, betont der Mediziner. Involviert sind unter anderem Pathologie, Onkologie, Strahlentherapie, Orthopädie oder Chirurgie.

Kinder, Jugendliche und Erwachsene seien von Sarkomen gleichermaßen betroffen. Etwa 60 neue Patienten werden am Sarkomzentrum in Halle im Jahr behandelt. „Die Therapien werden zielgerichteter, weil wir inzwischen mehr über Sarkome wissen“, erklärt Delank. Die Heilungschancen hätten sich in vergangenen Jahren verbessert. „Bei einem Knochensarkom, das nicht metas-

tasiiert ist, durch eine Chemotherapie und eine Operation behandelt wird, überleben innerhalb von fünf Jahren von 100 Patienten 80.“ Das ist eine Überlebenswahrscheinlichkeit von 80 Prozent. „Diese Zahl lag vor zehn oder 20 Jahren deutlich niedriger.“

Welche genetische Veranlagung zur Entwicklung von Sarkomen beiträgt, ist wissenschaftlich nicht geklärt. „Vieles verstehen wir noch nicht“, sagt Professorin Simone Hettmer. Sie ist auch stellvertretende Leiterin des Sarkomzentrums an der Uniklinik Halle und hat eine wissenschaftliche Studie zur Sarkomveranlagung begonnen. Ein Ziel ihrer Forschung sei es, die Krebsart zu verstehen und besser zu behandeln. „Damit wir zukünftig mehr über eine mögliche Sarkomveranlagung wissen, sehen wir uns Menschen an, die als Kinder, Jugendliche oder junge Erwachsene daran erkrankt sind. Anhand von Blutproben analysieren wir etwa 100 Gene, die im Verdacht stehen, Sarkome auszulösen“, so die Kindermedizinerin. LGA

chen konnten wir den Katheter entfernen, so dass er wieder selbst Wasser lassen konnte. Die Metastasen waren sehr viel kleiner.“ Eine sogenannte PET-Untersuchung – sie macht die Stoffwechselaktivität von Krebszellen sichtbar – zeigte, dass die „Tumorzellen nicht mehr aktiv waren. Solche Ergebnisse bei dieser Diagnose sind sehr selten. Das hat uns große Hoffnung gemacht.“

Sieben Wochen wurde Elias zudem am Westdeutschen Protonentherapiezentrum in Essen behandelt. Dort ist eine besonders präzise Bestrahlung möglich, bei der der Tumor gezielt bekämpft und gesundes Gewebe geschont wird. Die Therapie ist nur an wenigen Zentren in Deutschland möglich. „Im Genitalbereich ist nicht viel Platz, Strukturen wie Enddarm und Sexualorgane liegen dicht beieinander“, so Hettmer. „Wir wollten so wenig Schaden wie nur möglich anrichten.“ Deshalb kam auch eine Operation nicht in Frage.

Weitere Chemotherapien

Bis Ende März waren Elias und seine Mutter in Essen. Der Vater blieb mit dem kleinen Bruder in Bad Dürrenberg. Elias bekam weitere Chemotherapien – insgesamt über etwa ein halbes Jahr. „Besonders, wenn man gerade die Chemo hat und dann ins CT oder MRT musste, war das nervig. Es geht einem nicht gut“, sagt Elias. „Aber es musste ja sein. Mir hat geholfen, dass jede Etappe auch irgendwann vorbei ist.“ Geweint habe er nur am Anfang, als noch viel Unklarheit bestand. „Aber ich fühlte, dass es besser wurde.“

Auf Station in Halle gab es Lehrer, Sportangebote, auch Sozialberater. „Sie haben sich um uns gekümmert. Die Schwester hat einen auch mal rausgenommen und einen Tee gemacht.“ Krings lernte andere Mütter kennen, die ihr rieten, die Krankheit anzunehmen.

„Man lernt, damit umzugehen. Manchmal waren wir kraftlos, aber nie hoffnungslos, oder?“, fragt sie und schaut ihren Sohn an. „Wir haben nicht einmal den Mut verloren. Aber für dich war es schlimmer – schlimmer als für mich“, sagt Elias. „Mama hat am Anfang immer geweint, wenn die Ärzte was gesagt haben. Ich habe dann gesagt: ‚Mama, hör auf mit Weinen.‘ Und ich wollte sie aufmuntern.“

Auf Krings kamen noch ganz andere Aufgaben zu: Anträge auf Pflegegrad, Pflegegeld – sie ist Elias' Pflegebetreuerin – auf einen Behindertenausweis. Ihr Mann, Familie und Freunde seien eine große Stütze gewesen. Elias war über Monate nur in der Klinik oder zu Hause. „Durch das geschwächte Immunsystem war er anfällig für Infektionen. Wir konnten ihn nicht mal zum Einkaufen mitnehmen“, so Krings. „Aber er konnte mit seinen Freunden schreiben und telefonieren, sie haben online zusammen gespielt.“ Später besuchten sie ihn zu Hause. „Aber nur, wenn sie sicher nicht krank waren. Da waren sie selbst sehr vorsichtig.“

Manchmal fehlt etwas

Drei Lehrer der Schule in Merseburg unterrichten Elias zu Hause per Videokonferenz und geben ihm Hausaufgaben. Er komme gut mit, sagt der Elfjährige. Aber er hat auch das Gefühl, etwas zu verpassen. „Wenn in der Schule zum Beispiel ein Fest ist und mir das Freunde schreiben, ist es schwer“, sagt er. „Ich wäre halt gern dabei. Mir fehlt, diese normalen Dinge zu erleben.“ Im Fußballverein kenne er nicht mehr alle.

Er weiß aber auch, dass er sich erstmal um sich kümmern muss. „Ich habe meine Krankheit akzeptiert“, sagt Elias. Seine Stärke hat auch Krings viel gezeigt: „Wozu Kinder imstande sind, ist beeindruckend. Er geht so gut mit der Krankheit um.“ Verändert habe sie ihn aber nicht, meint er. „Oder hat sie?“ Seine Mutter nickt. „Und wie? Schlecht?“, fragt er. Er sei erwachsener und reifer geworden, sagt Krings.

Seit April durchläuft Elias noch eine niedrig dosierte Chemotherapie. Sie soll die Rückkehr der Krebserkrankung verhindern. Zu-

„Da liegt mein Kind und bricht. Das macht einen fertig.“

Juliane Krings
Mutter

sätzlich wurden Metastasen konventionell bestrahlt. „Wir gehen von einer Remission aus, also dass der Tumor nicht mehr aktiv ist“, sagt Hettmer. Demnächst steht ein MRT an. Die Prognose bleibe aber sehr schwierig, weil die Erkrankung schon so weit fortgeschritten war. „Das sind sehr schwere Schicksale. Man muss sich abgrenzen können, aber ganz ohne Emotionen könnte ich das als Ärztin nicht gut begleiten. Ich erlebe meine Arbeit als sehr sinnstiftend: Vier von fünf Kindern mit Krebs heilen wir.“ 2016 hatte Hettmer einen ähnlichen Fall wie Elias, der Junge hatte damals überlebt.

Tod – das Wort kam Krings nie über die Lippen. „Die Fortschritte haben Zuversicht gegeben. Etwas anderes gibt es für uns nicht.“ Bis Ende dieses Jahres ist die Chemotherapie angesetzt. Elias will nach der Behandlung so schnell wie möglich in seinen Alltag zurückkehren. Fürs Fußballspielen fühle er sich jetzt schon fit. Keine Konditionsprobleme? „Ach“, sagt er und grinst. „Es geht mir gut, ich fühle mich gesund. Das wird schon.“