

# Louisas Familie kämpft um Zeit

Elfjährige aus Osnabrück leidet an unheilbarem Tumor / Spendenaktion für krebskrankes Kind

Meike Baars

Louisa war immer kerngesund – bis sie es auf einmal nicht mehr war. Im Rückenmark des elfjährigen Mädchens aus Osnabrück wächst ein bösartiger Tumor, der ihr Leben bedroht. Die Ärzte sagen, dass ihr Krebs nicht heilbar ist. Ihre Familie hofft nun auf so viel Zeit mit ihr wie möglich.

Sie habe keine Angst vor dem Sterben, hat Louisa einmal gesagt. Aber sie habe Angst davor, ihre liebsten Menschen zu verlassen. Ihre Mutter erzählt von diesem Gespräch. Sie weint. „Ein elfjähriges Mädchen sollte sich doch über so was keine Gedanken machen müssen“, sagt sie.

Louisas Mutter sitzt am Esstisch und ringt um Fassung in einer Situation, die für Eltern eines Kindes nicht zu fassen ist. Unter anderen Umständen würde sie sich nicht freiwillig an die Öffentlichkeit wenden, sagt die 37-Jährige. Sie seien sie es nicht gewohnt, Hilfe zu brauchen.

Wir nennen in diesem Text nur Louisas Vornamen und nicht die Namen ihrer Eltern und ihres kleinen Bruders. Die Familie möchte sich weiter geschützt in ihrer Heimatstadt bewegen. Louisas fünfjähriger Bruder soll möglichst unbeschwert in die Kita gehen. Sie möchten nicht von Fremden erkannt und auf Louisas Krankheit angesprochen werden.

Louisas Familie will Zeit gewinnen. So viel Zeit wie möglich, damit das elfjährige Mädchen eine Chance hat, obwohl es eigentlich keine Hoffnung gibt. „Wir wollen nicht aufgeben. Wir wollen um Louisa kämpfen“, sagt ihre Mutter.

Bis zum Spätsommer des vergangenen Jahres war Louisa gesund. „Sie war ein wahnsinnig aufgewecktes Kind.“ Babyfotos zeigen einen fröhlichen Säugling mit wenig Haar, der mit großen, neugierigen Augen in die Kamera blickt.

Dass sie ein kluges Kind werden würde, zeigte sich schon früh. Mit gerade einmal eineinhalb Jahren antwortete sie auf die Frage, „Na, wer bist du denn?“, mit ausgestreckter Hand und einem freundlichen „Hallo ich bin...“. Es folgten ihre beiden Vornamen und ihr Nachname.

## Lange Suche nach dem Grund für Symptome

Louisa interessiert sich für Vögel. Mit ihren Freundinnen feiert sie gerne „Vogelpartys“, wie ihre Mutter erzählt. So nennen die Mädels das, wenn sie nach einem Übernachtungsbesuch um 6 Uhr morgens aufstehen, um Vögel im Garten zu füttern und für sie die Sträucher zu dekorieren.

Viele Ärzte haben inzwischen von Louisas Vogelvernartheit gehört. Bei Untersuchungen befragen sie das Mädchen zu ihrem Hobby, um das Eis zu brechen. Louisa hat in letzter Zeit viel über Vögel erzählt, denn sie musste viele Untersuchungen über sich ergehen lassen.

„Louisa ist so pfiffig, so clever. Unglaublich toll“, sagt ihr Arzt Dr. Ronald Sträter.



Seit Louisa sich nicht mehr so viel bewegen kann, liest die Elfjährige viel – besonders gerne über Vögel.

Fotos: Familie

Er ist Spezialist für bösartige Hirntumore bei Kindern und Oberarzt an der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie der Kinderklinik Münster. Dass er bei diesem Mädchen eine der schwerwiegendsten Krebsdiagnosen stellen musste, die es gibt, lässt selbst seine Stimme brüchig werden, als er am Telefon spricht. „Es ist einfach nur schrecklich.“

Rote, lange Haare hat Louisa. Die Chemotherapie hat sie bisher nur dünner werden lassen, aber sie fallen nicht aus. Früher habe sich ihre Tochter gerne viel bewegt, erzählt die Mutter. Louisa machte den Kampfsport Krav Maga, fuhr Rad und Inlineskates. Das alles geht jetzt nicht mehr, weil die Beine nicht mitmachen.

Im U-Heft der kinderärztlichen Routineuntersuchungen sind bis zum Sommer 2022 keinerlei Auffälligkeiten vermerkt. Doch dann verändert sich etwas. Louisa beklagt Rückenschmerzen, ein Kribbeln und Taubheit in Füßen und Beinen. Sie beginnt, unbeholfen zu laufen, fühlt sich müde und schlapp.

Gerade erst liegt der aufregende Schulwechsel aufs Gymnasium hinter ihr, da beginnt die Suche nach der Ursache für ihre diffusen Symptome – und ein Ärztemarathon. Sie gehen zur Kinderärztin, suchen die Notaufnahme auf – mehrfach. Man ist ratlos dort und beschwichtigt zunächst – bis eine Ärztin feststellt, dass Louisa einen Teil ihrer Beine nicht mehr spüren kann.

„Louisa hatte die Augen

geschlossen“, schildert ihre Mutter die Untersuchung. „Die Ärztin hat von den Füßen aufwärts ihre Beine berührt. Erst an den Oberschenkeln begann Louisa etwas zu spüren.“

Louisa hat eine inkomplette Querschnittslähmung. Wie kann das sein? Was hat sie verursacht? Schon dieser Befund sei für die Familie unbegreiflich gewesen, sagt Louisas Mutter. „Aber von da an wurde es von Nachricht zu Nachricht einfach nur noch schlimmer und schlimmer.“

Das sei eine Erfahrung, die sie mit anderen Familien teile, die sie auf der Kinderkrebstation in Münster kennenlernten: Jeder Schritt bis zur Diagnose „Krebs“ zog ihnen mehr und mehr den Boden unter den Füßen weg. Und jetzt ist da kein Boden mehr.

Zunächst wird bei Louisa eine Entzündung im Rückenmark vermutet. Das Mädchen bekommt hoch dosiertes Cortison und geht danach in eine zweiwöchige Reha. Aber das Laufen wird dort nicht besser – und die Schmerzen bleiben.

Louisas Mutter hat Angst, dass zu viel wertvolle Zeit verstreicht. Die Diagnose ihrer Tochter ist so gravierend, dass jeder Tag mit Louisa zählt. Ärzte der Kinderkrebstation an Münsters Uniklinik stellten sie erst im Dezember 2022 endgültig, nachdem sie Tumorgewebe im Rückenmark gefunden und eine Biopsie entnommen hatten.

Auf Brusthöhe sitzt in Louisas Rückenmark ein bösartiger Tumor. Es ist ein so-

„Es gibt einen Teil meines Verstandes, der weiß, dass wir sie gehen lassen müssen, wenn es so weit ist.“

Mutter von Louisa

genanntes malignes Astrozytom, das meist im Hirnstamm auftritt. Selten kann es aber auch wie bei Louisa im Spinalkanal vorkommen, wie ihr Arzt Ronald Sträter erklärt.

## Louisas Therapie soll ihr Zeit schenken

300 bis 400 Kinder erkranken in Deutschland jedes Jahr neu an einem Hirntumor. Bei Louisa wurde die bösartigste Form festgestellt: ein Mittelgliom, das eine genetische Veränderung noch ungezügelter wachsen lässt. 35 bis 40 neue Fälle dieser Hirntumorerkrankung gibt es bei Kindern jedes Jahr in Deutschland. Es ist der häufigste tödliche Hirntumor im Kindesalter.

„Die Diagnose wird als infaust betrachtet“, heißt es im jüngsten Arztbericht zu Louisas Erkrankung. Hinter dem nüchternen Satz im medizinischen Fachvokabular verbirgt sich die Tragweite der Prognose: dass eine Heilung nicht möglich und mit dem Tod zu rechnen ist. Louisas Therapie ist nun darauf ausgerichtet, ihr Zeit zu schenken, ihren Zustand zu stabilisieren und ihr Leid zu ersparen. Sie soll Lebensqualität gewinnen.

Wäre die Diagnose eher gestellt worden und hätte die Behandlung eher beginnen können, hätte das Louisas Prognose nicht verändert, betont Sträter. Aber vielleicht hätten „neurologische Funktionsverluste“, also die Lähmung der Beine, verhindert werden können – zumindest für eine gewisse Zeit.

Als Standardtherapie wird der Tumor bestrahlt, und Louisa bekommt eine Chemotherapie. Die Bestrahlung werde dazu führen, dass sich der Tumor nicht weiter ver-

größere, oft werde er auch kleiner, sagt Kinderonkologe Sträter. Aber dieser Hirntumor lasse sich nicht nachhaltig zurückdrängen, sondern komme wieder und fange wieder an zu wachsen. „Irgendwann ist er nicht mehr aufzuhalten.“

Seit 26 Jahren sei er Oberarzt. Immer wieder habe es Studien mit neuen Medikamenten und Therapieansätzen gegeben – aber keine wirksamen Erfolge bei dieser speziellen Tumorart. „Leider sterben die Kinder mit diesem Tumor weiterhin.“

Louisas Eltern kennen diese Fakten. Auch Louisa weiß darum. Sie gehe beinahe reifer damit um, als sie es als Eltern vermögen, sagt die Mutter. „Es gibt einen Teil meines Verstandes, der weiß, dass wir sie gehen lassen müssen, wenn es so weit ist.“ Aber es gebe auch den Teil in ihnen, der kämpfen wolle. „Vielleicht können wir sie so lange am Leben halten, bis es bessere Therapien gibt.“

Krebsmediziner Sträter will die Familie bei allen Entscheidungen unterstützen, die ihr Hoffnung geben. „Deshalb wird man doch Kinderarzt. Um an der Seite der Familien zu stehen.“

Spezielle Analysen von Louisas Tumormaterial ergeben Hinweise darauf, dass ein Medikament, das bei gutartigen Hirntumoren eingesetzt wird und deren Wachstum hemmt, vielleicht auch Louisas Tumor zügeln könnte. Der Münsteraner Arzt setzt sich bei der Krankenkasse dafür ein, dass Louisa dieses Medikament finanziert bekommt.



Louisa und ihr Kater Gringo: Er ist viel an ihrer Seite.

21 000 Euro zusammengekommen. Das Geld komme in vollem Umfang Louisas Therapie mit dem Medikament namens ONC 201 zugute, betont der Vereinsvorsitzende und Mitgründer Frank Abraham.

Louisas Eltern wollen, dass ihre Tochter unbeschwerte Tage erlebt, in denen die Krankheit in den Hintergrund rückt. Louisa soll diese Zeit mit Menschen verbringen, die sie lieb hat. Für diese Menschen werden es Erinnerungen sein.

Besonders unbeschwert fühlt sich Louisa mit ihren Freundinnen. Wenn sie zu Besuch kommen, vergisst das Mädchen seinen Tumor. Sie spielen und plaudern, als gäbe es die Krankheit nicht. So wie nur Kinder es können.

## Lehrer und Freunde sind für Louisa da

Als Louisa im Herbst hoch dosiert Cortison bekam, war ihr Gesicht stark aufgequollen, und sie gefiel sich nicht damit. Ihre beste Freundin nahm Louisas Gesicht in beide Hände und drückte ihr die Bäckchen. „Du siehst sooo niedlich aus mit deinen Wangen.“ Da mussten sie lachen.

Von ihrer Schulklasse bekam Louisa im Dezember einen Adventskalender mit Nachrichten. „Sie war ja nur wenige Wochen in der neuen Schule, aber die Briefe waren so emphatisch und freundlich“, sagt Louisas Mutter. Die Klassenlehrerin kommt manchmal zu Louisa nach Hause und unterrichtet sie dort. Wenn Louisas Blutwerte nach der Chemo stabiler sind, kann sie wieder eine Zeit lang in die Schule gehen.

Sie seien als Familie unbeschreiblich dankbar für die Unterstützung, die sie von der Kita, Louisas alter Grundschule und vom Gymnasium erfahren würden. Lehrerinnen, Freunde der Familie, Erzieherinnen: Alle rückten zusammen, um dem Kind zu helfen.

Das elfjährige Mädchen selbst möchte vor allem eines, sagt seine Mutter: Alltag. „Wenn ich nicht mehr so viel Zeit habe, will ich nicht nur traurig sein. Ich will Spaß haben“, habe sie gesagt. Als sie in der Familie einmal über das zucker- und weizenfreie Essen stritten, das nun immer auf den Tisch kommt, brach es aus Louisa heraus: „Ich will einfach nur, dass alles so ist wie immer.“

Ihrem fünfjährigen Bruder haben die Eltern erklärt, dass Louisa schwer krank ist. Doch ihre Prognose kennt er nicht. Wenn Kinder nicht fragen, haben sie ein Recht auf Nichtwissen, hätten die Psychologen und Ärzte in Münster gesagt. Doch natürlich spürt der Kleine, wie traurig seine Eltern manchmal sind.

Einmal wollte er mit ihnen über das Thema Wiedergeburt sprechen. Das habe er sich gewünscht: „Wenn wir wiedergeboren werden, dann du als Mama, Papa als Papa und Louisa als meine Schwester.“

Wer Louisa unterstützen möchte findet Angaben dazu im Internet unter harzer-sonnenzwerge.de/Aktuelle-Schicksale/Louisa/



Dieses Bild hat Louisa für ihre vielen Unterstützer gemalt.