

«Hier werden Berge versetzt»

In Valbella GR fand ein ganz besonderes Sommerlager statt: Krebskranke Kinder und ihre Familien suchten hier Erholung und Erfahrungsaustausch, ebenso wie Spiel und Spass.

TEXT SUSANNE STETTLER FOTOS JOËL HUNN

«Du hast mir nichts mehr zu sagen. Ich bin 20», erklärt Jana Gschwend ihrem Vater Patric grinsend. Dieser quittiert den frechen Spruch mit einem Lächeln. Dass der 60-Jährige mit seiner nun erwachsenen Tochter herumalbern kann, ist ein grosses Glück, denn als Jana eineinhalb Jahre alt war, wurde bei ihr ein Hirntumor diagnostiziert. Dieser ist inoperabel, doch viele Jahre Therapie haben den Krebsherd wenigstens schrumpfen lassen und man hat ihn so in Schach halten können.

Dem Krebs die Stirn bieten, ihn zurückdrängen oder – noch besser – besiegen. Das ist das Ziel aller in der Tgiesa Canols in Valbella, wo das Sommer-

lager der Stiftung Sonnenschein (s. Box rechts) stattfindet. Umgeben von Bergen und Alpwiesen sowie mit Blick auf den Heidsee versuchen krebskranke und wieder gesunde Kinder, ihre Geschwister und Eltern möglichst unbeschwerte Tage zu verbringen. Tapetenwechsel, Spass und Gemeinschaft sind es, was sie hier suchen und auch finden.

Gemeinsam statt einsam

Jana, Patric und Monika Gschwend (59) aus Pfäffikon SZ sind bereits zum 14. Mal dabei. Die ersten sieben Male kamen sie als betroffene Familie hierher, seither als Leiterinnen und Leiter. Jana und Monika erledigen administrative Aufgaben, Patric trägt die Gesamtverantwortung für das Sommerlager und ist überdies Stiftungsrat der Stiftung Sonnenschein. Sie wissen aus eigener Erfahrung, wie gut diese Woche tut, wie wichtig der Erfahrungsaustausch und das Verstandenwerden sind.

«Die Eltern können hier loslassen», sagt Patric Gschwend. «Weil ihre erkrankten Kinder betreut werden, ist es ihnen möglich, den Geschwistern mehr Aufmerksamkeit zu schenken. Und sie haben auch mal etwas Zeit für sich selbst.» So sind einige Väter am Morgen biken gegangen. Er habe sich einfach nur auf den Weg konzentrieren können und an nichts anderes denken müssen, das habe unglaublich gutgetan, schwärmt einer der Männer. Eine Frau, deren Familie erstmals in Valbella dabei ist, erzählt, wie wertvoll die Gespräche mit den anderen seien, man fühle sich getragen. Und ein weiteres Mami blickt auf die Gipfel rund ums Lagerhaus und sagt: «Hier werden Berge versetzt.»

Kranke Kinder und ihre Geschwister spielen mit denen anderer Familien, als würden sie sich schon

Haben das Lachen nie verloren: Jana (l.), Monika und Patric Gschwend.



ewig kennen, obwohl sie erst vor ein paar Tagen deren Bekanntschaft gemacht haben. Es wird gespielt und gelacht, egal wie alt jemand ist und ganz gleich, ob er oder sie wegen der Therapie im Rollstuhl sitzt oder keine Haare mehr hat. Das alles spielt in diesem Moment keine Rolle, wichtig sind einzig und allein das Zusammensein und der Spass.

Kampf gegen die Krankheit

Ebenfalls im Lager mit dabei sind – neben anderen engagierten Helferinnen und Helfern – eine Clownin sowie eine Onkologie-Pflegefachfrau, welche den Kindern bei Bedarf Chemotherapien → Seite 86



Jana spielt auf der Wiese neben dem Lagerhaus mit einigen Kindern.

HILFE IN DER NOT

Die Stiftung Sonnenschein kann dank Spendengeldern krebskranke Kinder und deren Familien sowie Einrichtungen zur Behandlung der jungen Patientinnen und Patienten unterstützen. Die Aktivitäten beinhalten unter anderem monatliche Elterntreffen, individuelle Gespräche, Sommerlager, Erholungswochenenden, Familienhilfe zu Hause, bei Bedarf finanzielle Soforthilfe, eine Elternwohnung neben dem Kinderspital sowie Familienrehabilitation. Zudem arbeitet die Stiftung Sonnenschein eng mit dem Kinderspital Zürich zusammen. In der Stiftung engagieren sich viele Eltern einst krebskranker Kinder sowie ehemalige Patientinnen und Patienten ehrenamtlich.

www.sonnenschein.ch



Einst nahm sie als erkranktes Kind am Lager teil, heute jedoch ist Jana (2. v. r.) Leiterin.

→ verabreichen und sie auch sonst medizinisch versorgen kann.

Jana Gschwend hat ebenfalls unzählige Chemotherapien hinter sich. Nach der Erstdiagnose 2004 musste sie sich diesen im Kinderspital Zürich 82 Wochen lang unterziehen. Die Kleine hatte ein Bein nachgezogen und den Kopf schief gehalten, weshalb die Eltern ärztlichen Rat einholten. «Danach ging es zum Orthopäden, zum Augen- und zum Ohrenarzt, bis wir irgendwann in der Neurologie landeten», erinnert sich Monika Gschwend. «Als es hiess, man müsse ein MRT vom Kopf machen, war mir klar, wonach gesucht wurde. Es war ein Alptraum.» Tatsächlich offenbarte die Untersuchung eine Geschwulst. Durch ein zweifränkler-grosses Loch, das man in Janas Hinterkopf bohrte, wurde eine Sonde ins Stammhirn geschoben, um eine Biopsie nehmen und den Tumor typisieren zu können. Seither ist klar: Es handelt sich um ein Gliom am Stammhirn. 2007 bis 2011 benötigte Jana erneut Chemotherapie, weil der Tumor wieder gewachsen war und 2015 wurden zudem 30 Bestrahlungen im Paul Scherrer Institut in Villigen AG notwendig. Seither ist die Situation stabil. Ob das so bleiben wird, weiss allerdings niemand.

Die Macht des positiven Denkens

Es waren harten Zeiten für die ganze Familie. Janas Eltern gehen bewundernswert mit der Erkrankung ihrer einzigen Tochter um. «Wir haben immer darauf geachtet, jeden Behandlungstag positiv abzuschliessen», erzählt Patric Gschwend. «Es gab jeweils eine Café-Glace. Solche Rituale sind wichtig.» Auf der Fahrt zur Bestrahlung im Paul Scherrer Institut hörten Mutter und Tochter stets ein Hörbuch, was beide genossen.

Und wie geht Jana Gschwend mit all dem um? Sie zuckt mit den Schultern und lächelt. «Für mich ist das alles normal. Ich kenne ja nichts anderes.» Ihre Mutter doppelt nach: «Das gehört einfach zu unserem Leben. Es fühlt sich so normal an, dass mich Jana irgendwann fragte: «Wann hast du eigentlich Krebs gehabt?» Sie hätten nie zurückgeschaut und nach dem Warum gefragt oder mit dem Schicksal gehadert, sondern immer nach vorne geblickt. Weil Jana ein Einzelkind ist, konnten sich die Gschwends stets auf sie konzentrieren und alles auf die Bedürfnisse ihrer Tochter abstimmen. Geschwister müssen nämlich trotz aller Bemühungen der Eltern während der Akutphase der Erkrankung ihrer Schwester oder ihres Bruders in Sachen Aufmerksamkeit zurückstecken. Die Mütter und Väter finden dann wenig Zeit für ihre anderen Kinder – ebenso wie für sich selbst.

Als Spätfolge der vielen Krebsbehandlungen ist Jana Gschwend nur 1,45 Meter gross. Wegen einer Fehlstellung der Hüftknochen und Hohlfüssen musste sie in den vergangenen Jahren mehrmals operiert werden und trägt im Moment Unterschenkel-Orthesen. Einmal im Jahr steht zudem eine MRT-Kontrolle auf dem Programm. Doch dadurch lässt sich die junge Frau ebenso wenig behindern wie durch den Tumor in ihrem Kopf. Sie geht ihren Weg, hat eine Lehre absolviert, die Berufsmatur gemacht und arbeitet nun als Pharma-Assistentin. Ihre Ausstrahlung ist so positiv wie die ihrer Eltern.

Gute Stimmung. Diese herrscht im ganzen Lagerhaus. Inzwischen hat sich die Sonne durch die Wolken gekämpft, die Theatervorführung ist vorbei und auf der Wiese hinter dem Gebäude wird gelacht,

Ob Eltern, Geschwister oder kleine Patienten – die Woche in Valbella tut allen gut.



gequitscht und gerannt. Einige Kinder spielen Volleyball, manche Fussball, andere rollen einen kleinen Hügel hinunter. Zum Abschluss des Lagers wird zudem ein kleiner Apéro gereicht. 13 krebsbetroffene Kinder und ihre Familien haben viel erlebt und neue Freundschaften geschlossen. Die Woche in Valbella hat ihnen Kraft gegeben, um weiter gegen den Krebs zu kämpfen. ●



Es gibt viel zu tun in Valbella: Monika, Jana und Patric Gschwend.

ANZEIGE

WAS BEREITET IHNEN BAUCHSCHMERZEN?

Nahrungsmittelallergien und Intoleranzen beunruhigen.

Wir helfen weiter – mit Information, Beratung und Schulung.

Mehr auf aha.ch

Ihre Spende hilft:
aha.ch/spenden

aha
ALLERGIEZENTRUM SCHWEIZ
CENTRE D'ALLERGIE SUISSE
CENTRO ALLERGIE SVIZZERA