

Die Diagnose

Einen Tag vor unserer geplanten Entlassung, ich hatte noch zusätzlich mein mündliches Staatsexamen in Chemie, wurde doch noch ein MRT vom Bauchraum/Rücken gemacht. Dies war übrigens die erste Untersuchung, bei der ich völlig ruhig war und der festen Überzeugung, dass sowieso nichts bei herauskommen würde. Schon während der Untersuchung kam eine ganz merkwürdige Stimmung auf. Uns war relativ schnell klar, dass irgendwas nicht in Ordnung war. Als wir das Untersuchungsergebnis, ein Tumor am Grenzstrang vermutlich ein Neuroblastom, bekamen, waren wir im ersten Moment natürlich geschockt, doch noch am selben Abend hatten wir uns ganz gut damit abgefunden, denn nun wussten wir endlich, was mit Anna los ist.

Nach 7 Wochen völliger Ungewissheit!!!!

Am Wochenende blieben wir, um uns in Ruhe mit der Situation abzufinden, in der Klinik. Annas Zustand verschlechterte sich nochmals, sie hatte richtige Angstzustände, sodass sie zum ersten Mal Tavor-Tabletten zur Beruhigung bekam.

Montags begannen dann die Szintigraphie-Untersuchungen um herauszufinden ob es sich tatsächlich um ein Neuroblastom handelt und um herauszufinden, ob die Knochen schon betroffen sind. Zuerst mit Technetium und dann Iod 131. Die Ergebnisse sprachen für ein Neuroblastom und gegen einen Knochenmarksbefall. Anna hat also ein Neuroblastom, das keine Katecholamine ausscheidet, sodass alle Urin-Untersuchungen negativ verlaufen mussten. Leider haben sich unsere Ärzte zu sehr auf diese Untersuchung verlassen, obwohl 5% der Neuroblastome keine Katecholamine ausscheiden.

Es folgten die Untersuchungen, die für eine OP gebraucht werden: nochmals Ultraschall, Echo und EKG, dabei stellte man noch einen angeborenen Herzfehler fest.

Der erste OP-Termin war am 21. November, der aber wegen eines dringenderen Falls verschoben wurde.

Durch das ständige Reiben der Augen verletzte sich Anna mit den Fingernägeln die Hornhaut im rechten Auge. Die Augenärzte konnte aber eine zusätzliche Herpes-Infektion nicht ausschließen, sodass Anna mit Zovirax behandelt wurde und auch der zweite OP-Termin wegen eines zu hohen Infektrisikos am 23.11.00 abgesagt werden musste. Man sagte uns zwar, dass die Neuroblastome mit OMS einen relativ guten Verlauf hätten, wir hatten aber trotzdem totale Panik jetzt unnötige Zeit zu verlieren. Wir dachten, je eher das blöde Teil draußen ist um so besser. Da unsere damalige Zimmernachbarin auch noch erkältet war, wurden wir dann dank unserer Stationsärztin in Quarantäne verlegt. Auch uns tat die Ruhe ganz gut, nach sieben Wochen ständigen Trubels.

Vor der OP wollten wir Anna noch taufen lassen, denn ich hatte eine panische Angst vor der Operation und vor allem vor der Narkose. Wir organisierten dies

alles in der Klinik mit Klinikseelsorger ohne Familie nur Taufpaten und Freunde waren dabei. Das war ein richtig gemütlicher Samstag Nachmittag. Maik und Dani hatten das alles wirklich schön vorbereitet.

Am 27. 11. 00 sprach dann nichts mehr gegen eine OP. Der für uns zuständige Onkologe war bei der OP dabei, um unter Narkose eine Knochenmarks- und eine Lumbalpunktion durchzuführen und um außerdem den Tumor in Empfang zu nehmen. Die Knochenmarkspunktion war nötig, um genau festzustellen, ob Krebszellen im Knochenmark zu finden seien, was sehr wichtig ist für den weiteren Verlauf.

Wir warteten und warteten. Schließlich kam nachmittags, nach 5 Stunden, der Professor der Kinderchirurgie und verkündete uns, dass die OP eigentlich ganz gut verlaufen sei, man jedoch keinen Tumor finden konnte. Schock!!!!

Uns gingen so viele verschiedene Dinge im Kopf herum: Kann es eine Spontan-Remission innerhalb so kurzer Zeit gegeben haben? Hat das Cortison die Lage des Tumors verändert? Wie sollte es jetzt weitergehen? Nochmal OP? Erstmal abwarten?

Anna war auf Intensivstation und wir ständig im Gespräch mit irgendwelchen Ärzten, die alle ratlos waren. Es gab zunächst zwei Variationen: Die erste war, zu warten bis sich Anna erholt hat und dann erneut nach ca. 6 Wochen ein MRT zu machen und dann gegebenenfalls zu operieren. Die zweite war, gleich am nächsten Tag ein MRT aufzunehmen und dann ein Tag darauf zu operieren. Wir entschlossen uns für die zweite Variante, denn erneutes Warten war für uns unerträglich.

Zwischendurch mussten wir dann auch bei unseren Eltern anrufen und ihnen erklären, was wir selbst nicht verstanden.

Das MRT zeigte dasselbe Ergebnis wie bei der ersten Aufnahme. Allerdings halfen die eingesetzten Titan-Clips die Stelle genauer auszumachen. Anna wurde wieder auf Station 2 (Neurologie) verlegt und sollte für die OP am nächsten Tag aufgepäppelt werden. Nachmittags fiel uns dann ihr komisches schnelles Atmen auf. Ein Überwachungsgerät gab auch ständig Alarm, doch die zuständige Schwester stellte diesen ab und ignorierte unsere Beobachtungen. Uns ließ dies allerdings keine Ruhe, sodass wir den Stationsarzt riefen, der nach kurzem Abhören der Lunge gleich den Oberarzt hinzurief. Dieser stellte die Diagnose Pleura-Erguss und Anna wurde sofort wieder auf die Intensivstation verlegt und dort punktiert. Ich war an diesem Tag so fertig, dass ich mich in die Ecke des Zimmers verkroch und nur noch lachen konnte, die Alternative wäre wohl weinen gewesen! Anna tat mir so leid, wie sie da völlig hilflos in ihrem Bettchen lag, überall Kabel und ihr ging es immer schlechter und schlechter, wir standen daneben und konnten nichts machen. Dann merkten wir auch noch, dass wir teilweise nicht ernst genommen wurden, das war einfach furchtbar. Zum Glück konnte Stefan auch diesmal einen klaren Kopf bewahren.

Am 29. November wurde Anna dann wieder für die OP in die Chirurgie gebracht. Ich hatte wieder wahnsinnige Panik vor der Narkose und dachte nur daran was alles schief gehen könnte, denn wir waren in der ganzen Zeit nicht gerade vom Glück verfolgt. Doch der Anästhesist und auch der Onkologe, den wir zuerst wegen seiner OP-Montur nicht erkannten, machten einen so ruhigen Eindruck, dass ich wusste, dass Anna in guten Händen ist. Da die Operation mindestens genauso lange dauern würde wie die erste, beschlossen wir unsere Handy-Nummer zu hinterlassen und trotz der inneren Unruhe ins Uni-Cafè zum Frühstück zu gehen.

Auch diesmal war es für die Operateure nicht einfach den Tumor zu finden. Erst die hinzugerufene Oberärztin der Radiologie konnte die genaue Lage bestimmen, sodass der Tumor total entfernt werden konnte. Er war 3,5x1,3x3,3 cm groß. Anna verbrachte danach einen Tag auf der Intensivstation, bevor sie wieder in die Chirurgie verlegt wurde. Eigentlich sollte sie noch am selben Tag verlegt werden, doch diesmal stellten wir uns quer und konnten durchsetzen, dass die Verlegung für den nächsten Morgen vorbereitet wurde.

Am 4. Dezember rief uns der leitende Oberarzt der Chirurgie zu sich, und verkündete uns, dass die Ergebnisse der Gewebeproben da seien, und dass die Histologie eindeutig kein Tumorgewebe ergab. Und jetzt???? Wir waren fix und fertig!!! Ich heulte nur noch. Dies konnte nur bedeuten, dass man den Tumor wieder übersehen hatte und man eine dritte OP durchführen müsste. Wir setzten den Chef der Neurologie auf die Sache an. Er fand zum Glück heraus, dass der „eifrige“ Chirurg uns das Ergebnis der ersten OP verkündet hatte und dass sich die Oberärztin der Onkologie sicher sei, dass das Gewebe der zweiten OP ein Neuroblastom sei.

Anna, die zwar eine Menge Schmerz- und Beruhigungsmittel bekam, machte einen viel ruhigeren Eindruck als vor der OP. Auch uns ging es jetzt besser, denn wir wussten, dass die schlimmste Zeit hinter uns liegen musste, es konnte ja nur noch besser werden. Zusätzlich spielte wahrscheinlich mit, dass wir in der Chirurgie alleine mit Anna im Zimmer waren und wir dadurch endlich wieder etwas Privatsphäre hatten. Im Gegensatz zur Neurologie, auf der man oft mit einer oder zwei anderen Müttern/Vätern das Zimmer teilt.

Zu der erhofften und wohl ziemlich seltenen Spontan-Erholung nach der OP kam es leider nicht, sodass sie am 06. Dezember die erste von vier Immunglobulin-Infusionen bekam. Wir können uns aber nicht so richtig daran erinnern, ob diese irgendwas gebracht habe. Völlig eindeutig ist aber, dass Anna jetzt wieder richtig schlafen konnte (und immer noch kann) und dass dabei nicht das ganze Bett wackelte, wie vorher. Anna ging jetzt kurzzeitig wieder zu Stefan auf den Arm, was für mich eine eindeutige Entlastung bedeutete. So konnte ich jetzt tagsüber mal schnell zum Duschen oder Wäsche holen nach Hause fahren.

Am 21. Dezember wurden wir nachdem alle Drainagen entfernt waren auf die Neurologie verlegt.

Am 27. Dezember war der zweite Durchlauf der Immunglobuline (1g/kg/Tag für 2 Tage) und am 29. Dezember wurden wir nach genau 3 Monaten endlich entlassen. Ich habe festgestellt, dass mir viele Klinik-Tage einfach fehlen, von denen ich gar nicht weiß, was da abgelaufen ist und wie wir die rumgebracht haben. Wenn wir über die Klinikzeit sprechen, kommen wir immer wieder zu der Erkenntnis, dass es ganz gut war am Anfang nicht zu wissen, was auf uns zukam, denn dann hätten wir garantiert nicht die Kraft gehabt, das alles durchzustehen.