

13 Jahre Hirntumor, 9 Jahre Glioblastom

Die Kernspinuntersuchung sollte Elisabeth beruhigen und zeigen, dass ihre Kopfschmerzen nicht durch einen Hirntumor verursacht werden. Doch der Befund ergab ein Astrozytom Grad II. Vier Jahre später ist es ein Glioblastom. Trotzdem lässt sich die junge Frau durch die Diagnose nicht entmutigen. Dreizehn Jahre nach den ersten Symptomen ist ihr Leben zwar komplett anders als ehemals vorgestellt, aber sie genießt jeden Tag. Gelassener, bewusster und zufriedener.



Elisabeth

Ein Leben voller Sonnenschein

Mein Mann und ich waren voller Euphorie. Wir hatten Ende 2000 eine neue Wohnung in München bezogen, genau in dem Stadtviertel, in dem wir schon lange leben wollten. Was für ein Glück! Unsere Arbeitsplätze konnten wir mit dem Fahrrad erreichen, die Innenstadt war keine 15 Minuten entfernt. Kultur und Fitnessmöglichkeiten gleich um die Ecke, auch unsere Freunde waren nicht weit. Erst vor zwei Jahren hatten wir geheiratet und das Leben lag vor uns. Ich war Ende 20 und alles schien voll Sonnenschein.

Ich arbeitete in einer PR-Agentur, die mir viele Überstunden abverlangte. Deshalb war es auch für mich nicht verwunderlich, dass ich besonders in Stresssituationen zunehmend unter drückenden Kopfschmerzen litt. Auch durch die Einnahme von Schmerzmitteln kam es zu keiner echten Verbesserung. Im März 2001 ging ich zum Neurologen. Dieser tippte auf stressbedingten Spannungskopfschmerz und empfahl vor allem Ruhe und Entspannung. Das beruhigte mich zunächst etwas, ich bat aber dennoch um eine eingehendere Untersuchung. Vor dem Hintergrund, dass meine Mutter 15 Jahre zuvor an einem Glioblastom verstorben war, wollte ich ganz sicher gehen, dass nicht auch ich einen Tumor hatte. Der Neurologe bekräftigte, dass Kopfschmerzen, so schwer sie seien, kein Symptom eines Tumors sein müssen. Er überwies mich dennoch zu einer Kernspinuntersuchung, damit ich mir keine Sorgen zu machen

brauchte. Auf dem Überweisungsschein stand: „sicherer Ausschluss eines Hirntumors“. Also konnte ich recht beruhigt und entspannt zu dieser Untersuchung gehen.

30. Geburtstag mit gemischten Gefühlen

Da ich in drei Wochen meinen 30. Geburtstag feiern wollte, hatte ich Einladungen für die Post in der Tasche. Der runde Geburtstag sollte etwas größer begangen werden und die neue Wohnung war noch recht leer, so dass einer ausgelassenen Party nichts entgegenstand. Die Kernspinuntersuchung in der engen Röhre mit den lauten Brummtönen war sehr ungewohnt, aber ich machte meine Augen zu und versuchte ganz normal zu atmen. Ein freundlicher Radiologe befragte mich dann anschließend, warum und wozu ich diese Untersuchung habe machen lassen, und ich erzählte von meinen ständigen Kopfschmerzen und dem Hirntumor meiner Mutter. Ich merkte sofort, dass er sehr behutsam war, was mich misstrauisch und ängstlich stimmte. Schließlich sagte er: „Ja, wir mussten einen Schatten feststellen, aber machen Sie sich keine Sorgen, das wird schon wieder. Es ist wahrscheinlich ein Astrozytom Grad II, ein gutartiges Gewächs links seitlich, aber das muss noch weiter untersucht werden.“

Ich stand völlig perplex und geschockt da und wusste nicht, wie mir geschah. Ich machte diese Untersuchung ja nur, damit ich einen Tumor ausschließen konnte. Nie und nimmer hatte ich ernsthaft mit diesem

Ergebnis gerechnet. Weinend und verstört verließ ich die Klinik, meine Geburtstagskarten in der Tasche. Sollte ich sie jetzt überhaupt noch abschicken? Mehr in Trance gelangten die Einladungen in den Postkasten. Mein Leben hatte eine 180-Grad-Wende vollzogen. Ich feierte meinen Geburtstag, aber mit sehr gemischten Gefühlen. Sollte dies mein letzter Geburtstag sein? Habe ich vielleicht nur noch ein paar Jahre? Gedanken kreisten in meinem Kopf und die Krankengeschichte meiner Mutter wurde wieder bedrückend präsent.

Ein Astrozytom II – die erste Operation

In der Zwischenzeit überwies mich mein Neurologe an einen Neurochirurgen, welcher mir alle Optionen aufzeigte und zu einer Operation riet. Der Neurochirurg erläuterte mir sachlich und direkt, aber auch sensibel, die Details meiner Krankheit und der Behandlung. So fasste ich sofort Vertrauen zu ihm und nach sechs Wochen fand die erste Operation statt. Zuvor waren noch diverse Voruntersuchungen nötig, unter anderem eine dreistündige funktionelle Kernspinnuntersuchung, in der alle Regionen des Sprach- und Denkvermögens im Gehirn aufgezeichnet wurden. Ich ließ alles so ruhig wie möglich über mich ergehen. Die Operation im Mai 2001 verlief gut, wobei ein Resttumorgewebe nicht entfernt werden konnte, ohne das Geh- und Sprachvermögen zu beeinträchtigen.

Die feingewebliche Untersuchung bestätigte das Astrozytom Grad II. Nach einer Woche im Krankenhaus wurde mir eine anschließende Heilbehandlung angeboten, nicht weit entfernt von meinem Wohnort, so dass mein Mann mich jederzeit besuchen konnte. Anfänglich war ich ablehnend und wollte schnell wieder nach Hause. Mein Mann, selbst als Arzt tätig und besorgter als ich, ermutigte mich jedoch, die Heilangebote wahrzunehmen. Tatsächlich verbesserten Sprach- und Gedächtnistraining, Psychologengespräche, Entspannungsübungen bis

hin zu Massagen und Heubädern mein Gesamtfinden und hatten dadurch einen positiven Einfluss auf den Genesungsprozess. Später konnte ich mit einer anfänglich verminderten Stundenzahl wieder meine Arbeit in der PR-Agentur aufnehmen.

Die Epilepsie fährt mit

Leider zeigte sich nach der Operation von Zeit zu Zeit ein Kribbeln in den Händen und eine anfallartige, ca. einminütige Sprachunfähigkeit, welche mit Antiepileptika behandelt wurde. Trotz dieser Medikamente bekam ich innerhalb eines halben Jahres zwei große epileptische Anfälle. Der erste Anfall war insofern sehr dramatisch, da ich gerade am Steuer unseres Autos saß. Gott sei Dank bemerkte ich zuvor ein Kribbelgefühl und parkte sofort auf der Standspur der Autobahn. Ich konnte gerade noch mit meinem Mann den Fahrer- gegen den Beifahrersitz

„Prioritäten hatten sich verschoben. Wollte ich früher möglichst schnell Karriere machen, so wurde mir jetzt Ruhe, Entspannung und bewusste Zeit wichtiger.“

tauschen, bevor ich bewusstlos wurde und nichts mehr mitbekam. Ich erwachte mit Übelkeit auf einem Parkplatz und war froh, meinem Mann in die Augen schauen zu können. Es fehlen einige Minuten dieser Episode in meiner Erinnerung. Ab diesem Zeitpunkt bin ich nicht mehr Auto gefahren. Der Gedanke, dass ich eventuell eine zu große Gefährdung im Verkehr darstelle, hat mich nicht mehr losgelassen. Dieser Vorfall hätte nicht nur mein Leben, sondern auch das von unschuldigen Menschen kosten können.

Die Kernspinnverlaufskontrollen erfolgten jetzt alle sechs Monate, ein Wachstum des Tumorstills wurde zunächst nicht festgestellt. Ich ging meiner Arbeit nach. An die kleinen epileptischen Anfälle hatte ich mich fast schon gewöhnt. Ganz allmählich spielte sich wieder ein „normales“ Leben ein, allerdings war die Erkrankung ständig präsent und immer der erste Gedanke am Morgen nach dem Aufwachen. Schon die tägliche Tabletteneinnahme erinnerte daran.

Auf nach Norwegen

Mir wurde klar, wie zerbrechlich die fast schon als selbstverständlich vorausgesetzte Gesundheit sein kann und wie kostbar jeder Tag in meinem Leben ist. Ich wollte meiner Zeit jetzt mehr Intensität und meinem Leben mehr Qualität geben. Aber wie geht das? Auf meiner Suche näherte ich mich wieder dem Glauben, beschäftigte mich mit der Bibel und den fast schon abgedroschenen Fragen nach dem Sinn des Lebens und dem Warum. Auch in langen Gesprächen mit Freunden suchte ich neue Gedanken und Wege und versuchte bewusster jeden Tag zu leben. In dieser Zeit merkte ich, wie wichtig es ist, Menschen zu finden, die einem Halt geben, einfach von Zeit zu Zeit anrufen oder vorbeikommen und für ein wenig Abwechslung sorgen.

Mein Mann gab mir vom ersten Tag der Diagnose den Rückhalt, den ich für den Umgang mit der Krankheit brauchte. Er konnte mir nicht nur in den Arztgesprächen mit seinem Fachwissen zur Seite stehen, sondern nahm sich viel Zeit für kleine und große Ausflüge. Ein Jahr nach meiner Operation kauften wir einen Kleinbus, nahmen eine Auszeit und fuhren Richtung Norden. Zehn Wochen nur für uns. Wir lebten in den Tag hinein und genossen die guten Tage. Es war die schönste Zeit in meinem Leben. Prioritäten hatten sich verschoben. Wollte ich früher möglichst schnell Karriere machen und viel Geld verdienen, so wurde mir jetzt Ruhe, Entspannung und bewusste Zeit wichtiger. Mein Mann und ich beschlossen, unsere Arbeitszeit zu reduzieren. Für das Frühjahr 2005 planten wir erneut eine längere Auszeit.

Nach vier Jahren das Rezidiv – die zweite Operation

Allerdings zeigte sich leider im Dezember 2004, knapp vier Jahre nach der Erstdiagnose, bei einer Kontrolluntersuchung plötzlich wieder ein Herd am Rand des Tumorrests, der kräftig Kontrastmittel aufnahm. Komischerweise nahm ich die schlimme Nachricht eines Rezidivs damals relativ gefasst auf. Obwohl ich mich normalerweise nicht mehr operieren lassen wollte, stand nach einigen Gesprächen bald der zweite Operationstermin für Januar 2005 fest. Bis dahin verstärkten sich meine kleinen epileptischen Anfälle fast täglich und der nächste große Krampfanfall stand immer knapp bevor. Aber mein Wille und mein Trotz waren groß und ich wollte dem Tumor nicht die Überhand lassen – so wenig Einschränkung wie möglich! Daher wanderte ich in der Natur, lief Ski und genoss, soweit es ging, die Stunden in der Sonne.

Anfang 2005 wurde ich einen Tag vor meiner zweiten Kopfoperation in der Klinik aufgenommen. Eine präoperative Kernspinuntersuchung versetzte mich in große Aufregung. Der Tumor hatte sich innerhalb von nur vier Wochen um das Dreifache vergrößert! Mit großen Sorgen ging ich in die Operation, die aber gut verlief. Die Feingewebeuntersuchung bestätigte dann meine Befürchtung: Es handelte sich jetzt um ein Glioblastom, das aber „vollständig“ entfernt werden konnte. Die Kombination aus Strahlen- und Chemotherapie sollte folgen, um noch verbliebene Tumorzellen abzutöten.

Strahlen- und Chemotherapie

Im Gegensatz zur ersten Operation erholte ich mich jetzt nur sehr zögerlich. Insbesondere Sprechen und Schreiben fielen mir schwer. Immer wieder war ich auf der Suche nach Worten, brauchte lange zur Satzbildung und produzierte doch oft nur Wortsalat. Die sechs Wochen bis zur geplanten Bestrahlungstherapie schienen mir wie eine Ewigkeit, ich wollte möglichst schnell beginnen. Zur Vorbereitung erfolgten viele Untersuchungen



und die Anpassung einer Bestrahlungsmaske mit Markierungen, um genau das Tumorgebiet zu treffen.

Die Planungsaufnahmen in der Röhre mit der einengenden Maske und dem Gitternetz sind mir dabei besonders in Erinnerung geblieben. Ich hatte Angst, dass ich diese Aufnahme allein wegen der Beklemmungsgefühle nicht schaffe. Weitere Ängste kamen in mir auf, dass während der langen Vorbereitungszeit wieder ein Tumor wachsen könnte.

Endlich konnte dann die Bestrahlung beginnen! Jeden Tag fuhr ich mit der U-Bahn ins Krankenhaus und wurde für eine Minute bestrahlt. Gleichzeitig nahm ich täglich ein „leichtes“ Chemotherapeutikum in Tablettenform ein. Vorgewarnt, dass es zu einem Haarausfall an der bestrahlten Kopfhaut kommt, setzte dieser nach drei Wochen ein. Beim Baden hielt ich auf einmal büschelweise meine Haare in den Händen. Dass dies so abrupt geht, hatte ich nicht gedacht. Da man während der Bestrahlung nur sehr vorsichtig die Haare waschen sollte, ging ich zu Trockenshampoo über und schützte meine kahlen Stellen mit feschen Hüten und Mützen.

Nach der sechswöchigen Bestrahlung folgte eine monatliche Chemotherapie mit Temozolomid über jeweils fünf

Tage. Diese vertrug ich leidlich, vor allem hatte ich mit Übelkeit und Müdigkeit zu kämpfen.

Trotzdem eine Auszeit!

Im Frühjahr 2005 begann unsere geplante Auszeit von drei Monaten. Tja, so hatte ich mir das nicht vorgestellt. Aber ich war froh, dass Operation und Bestrahlung gut überstanden waren und mein Mann nun Urlaub hatte und die ganze Zeit bei mir sein konnte. Große Reisepläne hatten wir zunächst zurückgestellt. Ich wägte ab, was mir jetzt gut täte und welche Risiken ich bereit war, auf mich zu nehmen. Dann packten wir schließlich mit einem etwas mulmigen Gefühl im Bauch unseren Campingbus und fuhren nach Andalusien in den Urlaub. Wir genossen die Zeit in den südlichen Gefilden und verbrachten die Tage während der Chemotherapie in einem Hotel. So konnte ich in Ruhe ausschlafen und die Phase der Übelkeit und Schwäche im Bett verbringen. Es war ein schöner fünfwöchiger Urlaub, einfach weg von zu Hause – ja, auch eine Flucht aus dem Alltag.

Ein anderes „normales“ Leben

Ich konnte meiner Arbeit schließlich nicht mehr nachgehen. Die Leistungsfähigkeit war doch stark eingeschränkt.

Zudem waren Sprache und Schrift noch nicht ganz in Ordnung, besserten sich aber langsam mit Übungsbearbeitungen. Ich fühlte mich oft müde und matt, brauchte viel Schlaf und Ruhe. Die monatliche Chemotherapie schwächte mich zudem sehr. Diese eine Woche im Monat war unberechenbar. Daher habe ich mir an diesen Tagen nie etwas vorgenommen, einfach nur Ruhe. Nach dann immerhin zweieinhalb Jahren wollte ich die Chemotherapie beenden, doch meine Ärzte hielten es für vorteilhaft, dies nicht zu tun: „Never change a winning team“, hieß es. Also gab ich nach, auch aus Angst vor einem erneuten Tumorwachstum. Bisher sahen die Verlaufskontrollen Gott sei Dank jedes Mal sehr gut aus.

Natürlich ist die Krankheit jeden Tag präsent, aber ich lerne immer mehr, sie als Teil von mir zu akzeptieren. Ich versuche mich trotz allem zu motivieren, etwas Sport zu treiben, Klavier zu spielen und so weit wie möglich ein „normales“ Leben zu führen. Immer und immer wieder, Tag für Tag. Ich will der Erkrankung einfach nicht so viel Macht über mich und meine Lebensgestaltung geben.

Nach langer Zeit beantragte ich endlich auch einen Schwerbehindertenausweis. Bisher hatte ich mich aus Scham nicht überwinden können, mich als „Behinderte“ zu sehen und zu fühlen. Es war eine angenehme Überraschung, dass sich nun die Möglichkeit einer günstigen Benutzung des Nahverkehrs auftat. Da ich nicht mehr Auto fuhr, war ich jetzt viel mobiler und fuhr an den schönen Sommertagen in die Berge, die mir ein besonderes Gefühl von Leben schenken. Während meiner Reisen wurde ich erneut positiv überrascht, als ich feststellte, dass viele Museen im Ausland mit dem Ausweis kostenlosen Eintritt gewähren. Inzwischen bin ich nicht mehr beschämt, meinen Behindertenausweis vorzuzeigen oder nach Ermäßigungen zu fragen.

Kein Tumor, aber eine Hirnblutung

Im Februar 2008, inzwischen über drei Jahre nach der Glioblastomdiagnose, verschlechterte sich eine bei mir schon

lange bekannte Blutererkrankung, Morbus Werlhof, beträchtlich. Die zur Blutstillung notwendigen Blutplättchen gingen stark gegen null und ständig tauchten neue blaue Flecken auf. Große Mengen Kortison und andere Therapien hatten keinen bedeutenden Erfolg. Bedenklich wurde diese Krankheit, als im Kopf auf der Gegenseite des Tumors eine Gefäßmissbildung langsam zu bluten begann. Reichte der Tumor noch nicht? Musste jetzt auf der anderen Seite noch eine Hirnblutung dazukommen? Bei den folgenden Kernspinnuntersuchungen freute ich mich über das fehlende Tumorstadium, war aber geknickt wegen der langsam zunehmenden Blutung.

60 Zyklen Chemotherapie reichen

Im Normalfall durchlaufen Glioblastompatienten bis zu sechs Zyklen Chemotherapie. Entgegen jeder Standardtherapie erhielt ich im Januar 2010 meine 60. Chemotherapie, fünf Jahre nach der Operation des Glioblastoms. Ich wollte und konnte langsam nicht mehr. Nun war die Zeit wohl reif, die Therapie zu beenden. Die Ärzte waren sich weiterhin uneinig, ob man in der aktuellen Situation aufhören solle. Es gibt einfach wenige Erfahrungswerte oder Daten, weil kaum jemand die Chemotherapie so lange durchgeführt hat. Daher traf ich die Entscheidung für mich selbst und beendete die Therapie. Gleichzeitig setzte ich in Rücksprache mit dem Neurologen die Antiepileptika schrittweise ab, da ich seit langem keine Anfälle mehr hatte. Ohne die Medikamente fühle ich mich viel freier und irgendwie auch weniger krank.

An einem Hirntumor sterbe ich nicht

Leider musste ich mich im Juni 2011 erneut einer Kopfoperation unterziehen, bei welcher die Hirnblutung mit der Gefäßmissbildung entfernt wurde. Auch diesmal habe ich mich soweit gut erholt und hoffe, dass diese dritte Hirnoperation die letzte bleibt. Auch ohne tumorspezifische Therapie zeigte die letzte Kernspinaufnahme kein Rezidiv. Gott sei Dank! Als das Glioblastom 2005 diagnostiziert wurde, dachte ich, dass ich mit etwas Glück vielleicht noch

ein Jahr lebe. Heute denke ich: „An einem Hirntumor sterbe ich nicht!“ Im April 2013 wurde ich 42 Jahre alt – ein großes Wunder! In diesem Jahr reisten mein Mann und ich nach Italien. Er hatte sich in der Zwischenzeit einen Traum erfüllt und den Motorradführerschein gemacht. So konnte ich vom Rücksitz aus die Natur genießen und mich unbeschwert und frei fühlen. Mein Leben hat sich mit der Erkrankung während der letzten 13 Jahre sehr verändert – nicht nur zum Negativen. Meine Lebensumstände sind zwar komplett anders als erwartet, aber ich bin zufrieden damit.

Abschließend möchte ich noch einige Punkte anführen, die für mich wichtig wurden und die vielleicht anderen Betroffenen helfen können:

Was für mich wichtig ist und hilft:

- Vertrauen fassen in die Ärzte und die Behandlungsmöglichkeiten
- Informationen einholen, sich aber nicht durch die Informationsflut im Internet verrückt machen lassen
- Halt bei Menschen suchen, die es gut mit einem meinen
- auch in scheinbar aussichtsloser Situation nicht die Hoffnung verlieren
- mit einem positiven Verlauf rechnen – es gibt genügend Beispiele dafür
- Statistiken nicht zu ernst nehmen; jeder Fall verläuft individuell
- die Krankheit nicht zum Lebensmittelpunkt machen
- die Krankheit als Teil des Lebens betrachten und ohne Scham zu ihr stehen
- sich nicht seiner Träume und Wünsche berauben lassen
- positiv denken und Positives unternehmen, das gut tut

Hirntumor- Informationsdienst

für Patienten
und Angehörige

Medizinische Informationen
über aktuelle Standards und
Innovationen in Diagnostik,
Therapie und Nachsorge



 **03437.702 702**

Montag – Freitag von 10:00 bis 16:00 Uhr

Spendenkonto:

Deutsche Hirntumorhilfe e.V.

Sparkasse Muldental

Kto-Nr. 10 100 36 900 • BLZ 860 50 200

IBAN DE 83 8605 0200 1010 0369 00

BIC SOLADES 1 GRM

Deutsche
Hirntumorhilfe

