

Der Gehirntumor, ein Teil meines Lebens

Mit 15 Jahren erhielt Filipe F. da Silva die Diagnose „Germinom“. Wie geht ein junger Mensch mit der Angst vor dem Tod um, mit möglicher Behinderung und wochenlangem Krankenhausaufenthalt?

Es begann alles in den Sommerferien 2000. Ich war 15 Jahre alt und in der zehnten Klasse der Realschule. Jeden Morgen wachte ich mit Schwindelgefühl und Bauchschmerzen auf. Ich musste erbrechen und lag für den restlichen Morgen im Bett. Die Ärzte verschrieben mir Medikamente gegen diese Symptome, doch die Ursache dafür hatte niemand erkannt.

Nach acht Wochen war Schluss, meine Mutter fuhr mit mir ins Krankenhaus. Ein Kinderarzt schaute mir mit einer Art Lupengerät in die Augen. Er berichtete, was er sah: durch das linke Auge hindurch einen dunklen Punkt. Auch wegen des häufigen Erbrechens meinte er, dass ich vielleicht einen Gehirntumor hätte. Dieser Satz war ein Schock und extrem beängstigend für mich.

Mein erster Gedanke war: ich werde sterben. Ich sprach den Gedanken laut aus, und meine Mutter fing mit mir an zu weinen. Der Arzt schickte uns ins Universitätsklinikum, um seine Vermutung durch eine Computertomographie überprüfen zu lassen. So schnell wie möglich fuhren wir dort hin, voller Angst und Unwissenheit. Nach der Computertomographie stand es endgültig fest: ich hatte einen Gehirntumor. Er lag im Hinterkopf am Sehzentrum des Gehirns. Die Ärzte erklärten mir, dass es unterschiedliche Tumoren gebe, gut- und bösartige.

Die Ärzte wollten mich gleich im Krankenhaus behalten. Aber ich ging noch einmal nach Hause, um ein paar Sachen zu holen und um diese Nachricht meinem Vater und meiner Schwester so schonend wie möglich beizubringen. Ich wollte nicht, dass sie sich genauso sehr sorgten wie ich. Am Abend war ich wieder im Krankenhaus. Nun lag ich dort alleine

in einem Zimmer, mein Leben war zerstört. Ich dachte, alles sei vorbei. Was passiert, wenn es ein bösartiger Tumor ist? Sterbe ich dann? Was passiert, wenn es ein gutartiger Tumor ist? Wie soll ich jetzt bloß die Schule beenden? Ich bin katholisch, ich machte mir Gedanken über Gott - ob er mich sterben lässt, ob er mir hilft oder ob es ihn überhaupt gibt. Ich fragte: warum ich? Ich hatte doch niemandem etwas getan. Ich sah den Gehirntumor als eine Bestrafung für etwas. Aber ich sah nicht, was ich Böses getan haben sollte. Die Zeit wollte einfach nicht vergehen, es kam mir alles einfach endlos lang vor.

*„Zuerst dachte ich,
alles sei vorbei.“*

Man wollte mich so schnell wie möglich operieren. Doch die Operation sollte mit Risiken verbunden sein. Die Ärzte erklärten sie mir alle, unter anderem körperliche und geistige Behinderungen. Nach meinem Verständnis drohte mir auch der Tod. Ich wusste nicht wie es wäre, behindert zu sein, ich war ja eigentlich gesund. Ich hatte Angst, das Erinnerungsvermögen zu verlieren. Wo würden all die schönen Erinnerungen bleiben, an denen man sich erfreuen könnte? Bekannte und Freunde vergessen? Oder wenn ich blind würde, wäre meine Welt dann schwarz und leer? Nein, diese Risiken wollte ich nicht eingehen. Aber mit dem Gehirntumor leben, der mich wahrscheinlich irgendwann umbringen würde? Und jeden Morgen das gleiche Spiel, jeden Morgen daran den-



ken, dass man am nächsten Morgen vielleicht nicht mehr aufwacht...

Die Operation war für den 1. September geplant. Meine Familie, die mich täglich besucht hatte, sollte an diesem Tag zu Hause bleiben. Früh am Morgen bekam ich die Narkose, die 8 Stunden halten musste. Aus 8 Stunden wurden 10 Stunden. Man hatte meinen Kopf mit Hilfe eines Gestells fixiert. Mein Hinterkopf wurde geöffnet und so viel Tumormasse wie möglich entfernt. Ich wachte auf der Intensivstation auf. Ich wachte nicht auf im Sinne von Augen öffnen oder Finger bewegen, nein, nur im Sinn von alles hören. Das war eine schlimme Erfahrung in meinem Leben. Ich hörte, wie meine Eltern neben mir weinten, und ich war nicht in der Lage, irgendein Lebenszeichen von mir zu geben. Ich habe es nicht geschafft, ein Wort zu sagen, einen Finger zu bewegen oder wenigstens meine Augen zu öffnen. Meine Familie meinte aber später, dass ich meine Augen für eine Sekunde geöffnet hätte.

Nun lag ich in Zimmer 23 der Kinderstation. Die Ärzte teilten mir die Diagnose mit, ich hatte ein Pinealis-Germinom. Ich fand, dass ich das Schlimmste überstanden hatte. Ich fühlte mich schwach, dennoch wollte ich so schnell wie möglich aus dem Bett, wieder nach Hause. Daraus wurde aber nichts. Es gab eine Komplikation einige Tage nach der Operation. Die Liquorflüssigkeit in meinem Kopf konnte wegen der Schwellung nicht durch die Wirbelsäule abfließen. Somit staute sich der Liquor in meinem Kopf, so dass sich der Druck in meinem Schädel erhöhte und ich mich wie in Trance fühlte. Es war kein Schmerz, sondern eine reaktionslose Lage, ich hatte einfach

keine Reaktion. Ich habe mein Umfeld wahrgenommen, aber konnte nicht „normal“ darauf reagieren. Es kam mir vor wie ein Traum, besser ein Alptraum. Eine zweite Operation war nötig. Diesmal wurde oberhalb des linken Stirnbereichs ein Loch gebohrt, um den Liquor von dort abzuleiten. Jetzt hatte ich einen Schlauch mehr an meinem Bett.

Dieser Eingriff war zu viel für mich, nun hatte ich die Kraft und die Hoffnung verloren, wieder aus dem Bett zu kommen. Ich kam mir so elend vor, keine eigene Kraft zum Essen, einen Katheter im Penis, von fremden Menschen gewaschen, an unzähligen Schläuchen und Kabeln. Ich bestand nur noch aus Haut und Knochen, es war mir unangenehm, dass mich meine Familie, Bekannten, der Klassenlehrer und die Schulkameraden so sahen. Ich wollte nicht, dass man mich so sieht, so am Boden zerstört.

*„Auch wenn vieles
beängstigend und
traurig war, sehe ich
den Kranken-
hausaufenthalt
nicht nur negativ.
Er hat aus mir einen
ganz anderen
Menschen gemacht.
Ich lebe das Leben
mit offenen Augen.“*

Nach vier Wochen konnte die Behandlung fortgesetzt werden, ich erhielt eine Strahlentherapie, um den restlichen Tumor zu zerstören. Man fuhr mich im Bett zur Bestrahlung. Ich war noch kein einziges Mal aufgestanden, ich hatte einfach keine Kraft dazu. Ich bekam Schulunterricht, um den Anschluss nicht zu verlieren und Krankengymnastik, um wieder auf die Beine zu kommen. Dass ich den Schulabschluss mit meiner alten Klasse machen würde, bezweifelte ich sehr, hatte den Mut verloren und schon aufgegeben, dies zu schaffen. Auch hatte ich jetzt ein anderes Problem: Ich konnte nicht mehr

gehen. Meine Muskeln hatten sich zurückgebildet, meine Sehnen verkürzt. Ich konnte nicht einmal auf meinen eigenen Beinen stehen. Es tat weh, es immer wieder zu probieren, ich wollte einfach nur noch im Bett liegen bleiben. Nun wurde mir klar, dass ich noch sehr lange im Krankenhaus würde bleiben müssen. Und wie sollte es dann weitergehen, wenn ich dort heraus kommen würde? Ich hatte keine Ahnung, und das machte mir Angst.

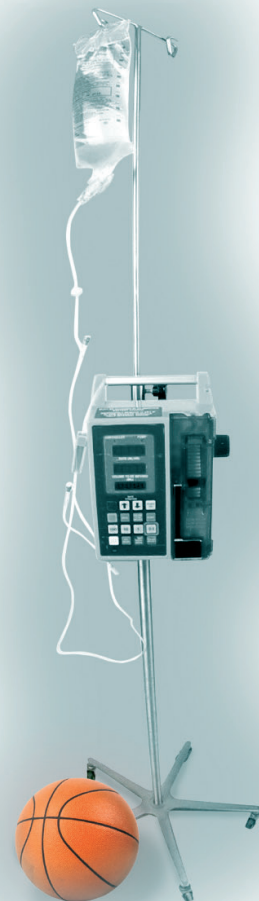
Nach einiger Zeit konnte man mich dann in einen Rollstuhl setzen, um in die Radiologie zu fahren. Nach mühsamer Krankengymnastik erlernte ich das Gehen neu an einem Dreirad. Ich kam mir so doof vor! Wie lange sollte es bloß dauern laufen zu können, wenn jeder Schritt so mühsam war? Ich erinnerte mich an die Zeit, in der ich mit dem Fahrrad durch den Park düste. Wann würde ich das wieder machen können? Die Zeit kam mir ewig vor. Auch wenn mich täglich meine Familie besuchte und auch Bekannte und Freunde, der Tag wollte nie enden. Zudem zeigte die Bestrahlung ihre Nebenwirkungen, mir fielen langsam aber sicher alle Haare aus. Als man mir dann erzählte, dass die Haare in einigen Fällen nicht nachwachsen, bekam ich, wie so oft im Krankenhaus, wieder Angst. Erst nachdem mir die Haare ausgefallen waren, habe ich bemerkt, wie wichtig sie mir waren. Ich wollte auf keinen Fall eine Glatze behalten.

Endlich wurde ich am 26. Oktober 2000 entlassen. Die Strahlentherapie durfte ich ambulant fortsetzen. Langsam konnte ich schon normal mit dem Dreirad gehen. Zu Hause ging es, der Wand entlang, auch schon ohne. Nur aus dem Bett schaffte ich es noch nicht alleine. Doch jetzt ging es nur noch bergauf.

Heute bin ich 18 Jahre alt. Gesundheitlich geht es mir gut. Meine Haare sind alle nachgewachsen und ich muss keine Medikamente nehmen. Nach dem Krankenhausaufenthalt hatte ich eine sehr starke Akne, die aber gut behandelt wurde. Außerdem habe ich einen bleibenden Sehfehler, einen Schielwinkel auf dem linken Auge. Dieser ist so minimal, dass man ihn fast nicht sieht. Anfangs war das zwar problematisch, weil ich Doppelbilder sah, doch durch Training der Augenmuskeln und Gewöhnung des Sehzentrums sind diese bald verschwunden. Ich betrachte mich als geheilt, auch wenn mir dies kein Arzt garantieren kann. Zwar habe ich die 10. Klasse freiwillig wiederholt, aber das bereue ich nicht. Dadurch habe ich es auf ein Gymnasium geschafft, was ich mit meinem vorherigen Zeugnis nicht geschafft hätte. Und ich bin auch stolz auf mich, denn ich hatte das beste Zeugnis der Klas-

se, nicht weil ich die Themen schon hatte, es waren größtenteils ganz andere Themen, ich hatte einfach richtig gepaukt und mir Mühe gegeben.

Auch wenn vieles beängstigend und traurig war, sehe ich den Krankenhausaufenthalt nicht nur negativ. Er hat aus mir einen ganz anderen Menschen gemacht. Ich lebe das Leben mit offenen Augen. Einige Dinge passieren im Leben, und man kann sie nicht ändern oder aufhalten. Man muss sie als Teil des eigenen Lebens akzeptieren und das Beste daraus machen. Ich kann an dem, was passiert ist, nichts ändern, aber kann ohne Probleme darüber reden. Besonders, wenn es jemanden interessiert und ich ihm damit vielleicht helfen kann. Ich glaube, nach solch einer Krankheit sieht man manche Probleme mit anderen Augen, als nicht so schlimm, denn man weiß, dass es Schlimmeres gibt. Das heißt nicht, dass ich Probleme oder Schwierigkeiten einfach hinnehme. Nein, ich kämpfe für meine Interessen und für meinen Erfolg. Aber wenn es dann doch nicht klappt, weiß ich, ich habe mein Bestes gegeben, und es gibt Schlimmeres.



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

BLZ 860 50 200

Kto-Nr. 10 100 36 900

Deutsche
Hirntumorhilfe

