

Von heute auf morgen

Mit gerade einmal 29 Jahren erhält Juliane Moldt die Diagnose eines bösartigen Hirntumors. Damit ändert sich das Leben der jungen Mutter und begeisterten Reiterin von einem Tag auf den anderen. Hinter ihr liegt ein schwerer Weg, doch die Hoffnung hat sie nie aufgegeben.



Juliane Moldt

Anfang 2006 war ich 29 Jahre alt, voll erwerbstätig, Mutter einer dreijährigen Tochter und begeisterte Reiterin. Seit einigen Tagen litt ich an immer stärker werdendem Schwindel, weshalb ich meinen Hausarzt konsultierte. Unter dem Verdacht auf einen eingeklemmten Nerv verschrieb er mir eine physiotherapeutische Behandlung. Leider führte sie zu keinerlei Verbesserung meines Zustands. Zum Glück veranlasste mein Hausarzt daraufhin innerhalb kürzester Zeit eine Untersuchung mittels Magnetresonanztomographie. Auf den MRT-Bildern zeigte sich eine 2 x 3 Zentimeter große Raumforderung in meinem Gehirn.

Zwei Ärzte – zwei Meinungen

Um den Befund zu verstehen, besprach ich ihn wenige Tage später mit einer Neurologin. Dieser riet mir dringend zu einer baldigen Operation. Ein un gutes Gefühl überkam mich. Richtig realisiert hatte ich die Diagnose „Krebs“ und was sie für meine Zukunft, meine beruflichen Vorstellungen und privaten Pläne bedeutete zu diesem Zeitpunkt jedoch noch nicht.

Schon am nächsten Tag fuhr ich mit all den mir vorliegenden Befunden in eine Klinik für Neurochirurgie, wo weitere Untersuchungen wie Koordinations-, Reflex- und Gangprüfung folgten. Dass eine Operation nötig sei, wurde dort in Frage gestellt und die Entscheidung darüber auf einen späteren Zeitpunkt verschoben. Ich war ratlos und aufgewühlt. Der Assistenzarzt versuchte mich zu beruhigen, indem er mir sagte, dass in vielen Fällen der Tumor einfach im Kopf verbliebe. Ich fühlte mich von den Ärzten recht schnell abgehandelt und nicht ernst genommen. Außerdem war ich aufgrund der unterschiedlichen Meinungen stark

verunsichert, wie weiter vorzugehen sei. Ganz plötzlich wurde mir meine eigene Ahnungslosigkeit bewusst. Das erste Mal wurde mir klar, was ich im Verlauf meiner Krankheitsgeschichte noch öfter zu spüren bekam: Ich musste mich schnellstmöglich auf einen ausreichenden Wissensstand bringen und gegebenenfalls mehrere Meinungen einholen, um mitreden und selbst entscheiden zu können. Ich wollte mir aus den verschiedenen Empfehlungen und Informationen ein eigenes klares Bild machen können.

Glücklicherweise bekam ich in meiner verstörten und verunsicherten Lage große Unterstützung von meinem Freund, meinen Eltern und meiner Schwester. Sie haben mich während der gesamten Zeit zu Untersuchungen und Vorgesprächen begleitet, Informationen zur Erkrankung eingeholt und diese mit mir besprochen.

Um eine weitere Fachmeinung einzuholen, stellte ich mich in einer anderen Neurochirurgie vor. Dort erklärte mir der Chefarzt anhand der MRT-Bilder ganz ausführlich die Krankheit in meinem Kopf und klärte mich über die Risiken auf, die mit einer Raumforderung im Gehirn verbunden seien. Er riet mir eindringlich, mich sobald wie möglich operieren zu lassen, da nicht zu erkennen sei, wie schnell der Tumor wachsen und somit bleibende Schäden verursachen würde. Erst da begriff ich, dass es sich bei der Raumforderung um einen Hirntumor, also um Krebs handelte. Unsicherheit und Angst überkamen mich und ich zögerte die dringlich empfohlene stationäre Aufnahme noch über das Wochenende hinaus.

Zu diesem Zeitpunkt waren seit den ersten Symptomen fünf Wochen vergangen. Ende Februar 2006 wurde ich

stationär aufgenommen und auf die Vorgespräche und weitere Voruntersuchungen wie Computertomographie und Röntgen folgte die siebenstündige Operation.

Das erste Erwachen

Nach dem Aufwachen aus der Narkose war ich unbeschreiblich glücklich, alles geschafft zu haben, und richtete meine Gedanken auf die Zukunft. Noch während ich auf der Intensivstation lag, teilte mir der Neurochirurg jedoch mit, dass ich sobald wie möglich noch einmal operiert werden müsse, da der Tumor nicht komplett entfernt werden konnte.

Ich war zutiefst niedergeschlagen, hatte ich kurz zuvor doch noch gedacht, alles schon jetzt und bis auf leichte Sehstörungen auch ohne Einschränkungen hinter mich gebracht zu haben. Ich befürchtete, die zweite Operation weniger gut zu verkraften, da mein Kampfgeist nun bereits angeschlagen war. Trotzdem erholte ich mich überraschend schnell und kam innerhalb einer knappen Woche wieder auf die Beine.

Vor der geplanten zweiten Operation nahm sich mein behandelnder Neurochirurg viel Zeit, mir alles ausführlich zu erklären: In meinem Kopf war ein desmoplastisches/noduläres Medulloblastom, ein sehr bösartiger Hirntumor, der in der Klassifikation der Tumoren des zentralen Nervensystems als Grad IV eingestuft wird, schnell wachsend und bei Erwachsenen äußerst selten. Die zweite Operation würde weitaus schwieriger und riskanter werden und sei nicht unbedingt ein Routineeingriff, da sie diesmal durch das Kleinhirn erfolgen müsse. Hier würden vor allem wichtige Bewegungs-, Wahrnehmungs- und Denkfähigkeiten gesteuert, es war also jede erdenkliche Beeinträchtigung nach der Operation möglich. Ich war sehr besorgt, konnte ich mir doch nicht sicher sein, ob ich nach der Operation noch laufen oder sehen würde oder mit welchen anderen Ausfällen ich zu rechnen hätte. Die größte Angst jedoch hatte ich davor, dass der Tumor womöglich erneut nicht komplett entfernt werden konnte.

Das zweite Erwachen

Anfang März 2006 fand der zweite operative Eingriff statt. Ich war sehr nervös, angespannt und aufgelöst. Ich fürchtete mich davor, danach die Augen aufzuschlagen, und verabschiedete mich innerlich von meinem halbwegs gesunden Körper. Schließlich erwachte ich zwar recht benommen, aber dennoch sehr erleichtert, erst recht, als man mir erzählte, dass der Tumor komplett entfernt werden konnte. Mein Freund und ich beobachteten dankbar und staunend, wie sich meine Zehen bewegen ließen und auch sonst offensichtlich alle elementaren Körperfunktionen erhalten waren. Trotz meines schlechten körperlichen Allgemeinzustandes war ich unendlich glücklich. Ich wusste, dass ich einen wichtigen Teil der Behandlung gut überstanden hatte.

Nach dieser Operation wieder auf die Beine zu kommen, fiel mir wesentlich schwerer als nach der ersten. Ich verbrachte mehrere Tage auf der Intensiv- und Aufwachstation. Im Hinblick auf die möglichen Risiken und Folgen, die ich mir ausgemalt hatte, bemerkte ich nur verhältnismäßig geringe Störungen – Doppelbilder, Schwindel, Sprachstörungen, Probleme mit bestimmten Bewegungen, besonders der Feinmotorik. Noch im Krankenbett erhielt ich logopädische und physiotherapeutische Behandlungen.

Einen Tag nach der Operation hatte ich eine Computertomographie und eine Woche später eine Magnetresonanztomographie-Kontrolle, in der keine weiteren Herde entdeckt werden konnten. Ich freute mich riesig und war sehr erleichtert. Bei Untersuchungen des Hirnwassers wurden dann aber immer noch Tumorzellen nachgewiesen, deren Anzahl nach dieser Zeit zu hoch schien, um von der Operation zu stammen. Aus diesem Grund, so erklärte man mir, wären Bestrahlung und Chemotherapie nicht nur vorbeugend gegen ein Wiederauftreten des Tumors erforderlich, sondern auch zur Behandlung noch vorhandener Tumorzellen notwendig. Wieder einmal war ich sehr beunruhigt.

„Draußen im Leben“

Sechs anstrengende Wochen im Krankenhaus waren vergangen, bevor ich endlich wieder „nach draußen ins Leben“ gehen konnte. Was für eine Erleichterung! Auch wenn ich noch sehr geschwächt war, konnte ich die grundlegenden Dinge des Alltags doch selbstständig verrichten.

Ich begann eine Ergotherapie, um bestimmte Bewegungen wieder zu erlernen und um meine Gedächtnisleistung zu trainieren. Dass die Wochen nach den Operationen nur eine Verschnaufpause bedeuteten, war mir bewusst. Man hatte mir ja gesagt, dass trotz der erfolgreichen Entfernung des Tumors Bestrahlung und Chemotherapie unumgänglich waren. Als ich mich in der Abteilung für Strahlentherapie des mich bisher behandelnden Krankenhauses vorstellte, diskutierten die Strahlentherapeuten vor meinen Augen, ob sie mich zur Beratung an eine auf diesem Gebiet kompetentere Klinik überweisen oder wegen des interessanten und seltenen Falles doch lieber selbst behandeln wollten. Man sprach über mich hinweg, was in mir zusätzliche Angst hinsichtlich der kommenden Behandlungen schürte. Nach einigem Zögern, Bedenken und Recherchieren wechselte ich zur radioonkologischen Behandlung in diese andere Klinik.

Strahlentherapie

Die Strahlen- und Chemotherapie wurden dort gemäß dem Studienprotokoll HIT-2000 geplant. Das bedeutete eine knapp siebenwöchige Bestrahlung des Kopfes mit 60 Gy bzw. 68 Gy in der Region, wo der Tumor entfernt worden war, sowie des Spinalkanals mit 40 Gy. Gleichzeitig dazu erfolgte die Gabe des Chemotherapeutikums Vincristin und nachfolgend eine über einjährige Chemotherapie mit CCNU, Cisplatin und Vincristin. Ich war überwältigt von dem zeitlichen Ausmaß dieser Behandlung und konnte mir nur schwer vorstellen, wie diese Behandlung zukünftig mit meiner Familie, meiner Arbeit, ja mit meinem ganzen Leben zu vereinbaren wäre. Die nötige



mich elend. Zu diesem Zeitpunkt konnte ich mir nicht mehr vorstellen, je wieder kraftvoll leben, geschweige denn eines Tages wieder meiner liebsten Freizeitbeschäftigung nachgehen und reiten zu können. Da Lesen für mich bereits seit einiger Zeit viel zu anstrengend war, hörte ich viel Musik. Denn das war der einzige Weg, in meiner passiven Situation, um mit meinen Gedanken abschweifen zu können.

Bitterer Geburtstag

Ende April verbrachte ich einen bitteren dreißigsten Geburtstag im Krankenhausbett, verlor die letzten wenigen Haare und konnte meine Tochter wegen einer Scharlach-Erkrankung und der damit für mich verbundenen Infektionsgefahr nicht sehen. Dieser Tag war einer der absoluten Tiefpunkte in meiner „Krebskarriere“.

Die Bestrahlung strapazierte mich stark, da ich jeden Tag, den gesamten Oberkörper durch die Masken starr fixiert, auf dem Bauch liegend etwa 20 Minuten unbeweglich ausharren musste. Das war eine beklemmende Situation, in der ich mich vollkommen ausgeliefert fühlte. Nicht selten stellte ich mir in diesen Momenten, in denen ich zur Unbeweglichkeit gezwungen war, vor, wie es wäre, wenn jetzt eine Panik im Krankenhaus ausbräche und alle wegrennen würden. Immer wieder tauchte diese Sorge auf. Doch mit der Zeit schaffte ich es, mich zumindest gedanklich so schnell und so weit wie möglich von der Situation zu entfernen. Wann immer mich die Angst überkam, stellte ich mir ganz alltägliche Dinge vor. Am besten waren für diese Flucht Gedanken geeignet, die mich für einige Zeit beschäftigten. Ich musste mit meiner Kraft, meiner inneren Ruhe, meiner Geduld und Ausdauer sehr haushalten. Dann waren diese Minuten etwas leichter zu ertragen.

Chemotherapie

Nach einer erneuten Regenerationspause von sechs Wochen, in der auch meine Haare wieder anfangen nachzu-

Vorplanung der Bestrahlung war aufwendig und belastend: Von meinem Kopf und Rücken erstellte man Masken. Währenddessen musste ich in bedrückender Lage äußerlich und innerlich ruhig bleiben. Für die nun notwendigen zahlreichen Infusionen der Chemotherapeutika wurde mir durch einen kleinen operativen Eingriff ein so genanntes Portsystem eingesetzt. In jenen Momenten hatte ich das Gefühl nur Körper zu sein. Ich empfand das als sehr demütigend und belastend.

Ab April 2006 wurde ich zweimal täglich zunächst ambulant behandelt. Weil ich jedoch stark geschwächt und von ständiger Müdigkeit geplagt war, musste ich nach einiger Zeit stationär aufgenommen werden. Im Krankenhaus kamen zusätzlich und zunehmend Schlafstörungen, massive Schluckbeschwerden und Speiseröhrenschmerzen hinzu. Dadurch verlor ich so viel Gewicht, dass ich für einige Wochen vor Schwäche an den Rollstuhl gefesselt war. Meine Haare fielen aus, ich fühlte

wachsen, begann ich im Juli 2006 die Chemotherapie mit CCNU, Vincristin und Cisplatin. Im Gegensatz zur Strahlentherapie und entgegen meinen Befürchtungen war diese Behandlung wesentlich erträglicher. Geplant war, dass ich aller sechs Wochen einen von insgesamt acht Zyklen absolvieren sollte, wofür ich jeweils drei bis vier Tage stationär im Krankenhaus verbrachte. CCNU und Vincristin nahm ich als Tabletten ein, Cisplatin bekam ich mit einer Vor- und Nachwässerung als Infusion. Die Prozedur dauerte jeweils mehrere Stunden.

Im Laufe der gesamten Behandlung musste ich regelmäßig zur Blutkontrolle zu meinem Hausarzt sowie in das behandelnde Krankenhaus. Aufgrund von schlechten Blutwerten wurden die Zyklen mehrmals um Wochen verschoben, meist war die Anzahl der weißen Blutkörperchen oder die der Blutplättchen zu niedrig. Dadurch verlängerte sich die gesamte Behandlungsdauer immer wieder erheblich. Nach vier Therapie-Zyklen litt ich unter Nervenausfällen an den Füßen, woraufhin das Vincristin abgesetzt wurde. Die anderen Nebenwirkungen waren gering. Lediglich jeweils in der Woche direkt nach der Chemotherapie fühlte ich mich sehr erschöpft, selten auch etwas übel. Vor allem in den Wochen zwischen den Zyklen wollte ich zu Hause bei meiner Familie sein, um immer wieder Kraft zu tanken.

Während der Chemotherapie erkrankte mein Schwiegervater an Speiseröhrenkrebs. Wir lagen im gleichen Krankenhaus und mein Freund und seine Mutter besuchten abwechselnd ihn und mich. Nur wenige Monate nach der Diagnose starb mein Schwiegervater. Sein Tod versetzte die Familie in große Trauer. Unserer damals fünfjährigen Tochter wurde der Zusammenhang zwischen Krebs und Sterben sicher zu diesem Zeitpunkt erstmals bewusst. Wir hatten ihr zwar bereits erzählt, dass ich an Krebs erkrankt und dadurch geschwächt war, über den Tod hatten wir jedoch nicht gesprochen. Sicher wird ihr klar geworden sein, dass ihr Opa an einer ähnlich schweren Krankheit gestorben war wie die, an der ich litt.

In Gedanken

Dass wir in dieser Zeit oder schon zu Beginn meiner Krankheit keine psychologische Unterstützung für uns in Anspruch genommen haben, bereuen mein Freund und ich mittlerweile. Ich denke schon, dass wir offen mit unserer Tochter gesprochen haben, doch wir waren selbst befangen und oft beladen mit unseren eigenen Problemen. Ihre Ängste und Sorgen sind dabei vielleicht manchmal zu kurz bzw. nicht zur Sprache gekommen.

Während der Aufenthalte im Krankenhaus erlebte ich eine sehr intensive Zeit. In vielen stillen Stunden, war ich plötzlich näher und bewusster bei mir als jemals zuvor. Ich habe viel Musik gehört und aus meiner eigenen „Schatzkammer“ mit unterschiedlichen Erinnerungen gezehrt. Ich dachte darüber nach, was in meinem Leben, welchen Sinn hat, was mir wichtig ist, was mich ausmacht und antreibt. Dadurch habe ich die für die Behandlungen nötige Stärke, Geduld, Hoffnung und manchmal auch den erforderlichen Gleichmut aufbringen können.

Damals und heute: Die Hoffnung bleibt

Aus den Erfahrungen mit meiner Erkrankung habe ich vor allem gelernt, stets Prioritäten zu setzen und ganz klar zwischen Wichtigem und Unwichtigem zu unterscheiden. Meine Stärken und die Intensität sowie Bedeutung bestimmter zwischenmenschlicher Beziehungen sind mir deutlich bewusst geworden. Während der insgesamt anderthalbjährigen Behandlung bin ich mit unerwarteten Dingen konfrontiert und auf mich selbst zurück geworfen worden.

Die Behandlungen haben glücklicherweise nur geringe Sehstörungen, geistige und körperliche Leistungsminderung sowie einige leichte fein- und grobmotorische Störungen zurückgelassen, die seither weiter kontrolliert und in Therapien auch zeitweise verbessert werden. Ich habe eine neurologische Rehabilitation hinter mich gebracht, nehme seit September

2007 zweimal wöchentlich an Rehabilitationssport teil und konnte in wenigen Wochen meine Hirnleistungen in einer neurologischen Tagesklinik steigern. Jedes halbe Jahr bei der Verlaufskontrolle hoffe ich, dass mein Glück hält und kein Tumor zu sehen ist.

Vielen Wegbegleitern bin ich dankbar, vor allem meinem Freund, meinen Eltern und meiner Schwester, die mich intensiv unterstützt, beraten und mir in vielen Gesprächen in unterschiedlichster Weise Kraft gegeben haben. Während der gesamten Behandlungen suchte meine Familie immer wieder nach unterstützenden Therapien, die die Nebenwirkungen der Behandlung abschwächen würden. Sie ließen mich ihre Anteilnahme, ihr Mit- und Einfühlen direkt spüren, haben mir großen Rückhalt gegeben und mir damit die in dieser Situation dringend nötige Sicherheit vermittelt. Mein Dank gilt auch besonders den behandelnden Ärzten, die jederzeit gesprächsbereit waren. Meinen größten Antrieb aber gab und gibt mir unsere Tochter, sie stellt den wichtigsten Grund für meine Zuversicht und Kraft dar.

Heute bin ich 34 Jahre alt, arbeite seit Januar 2008 in Teilzeit und reite wieder regelmäßig. Hinter mir liegt ein schwerer Weg, doch ich habe die Hoffnung nie aufgegeben. Hoffnung, Kraft und Lebensmut wünsche ich auch allen Patienten und Angehörigen, die mit dieser Krankheit konfrontiert sind.

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

