

Reste unerwünscht

Die Nachricht, dass bei der Operation ein Tumorrest in seinem Gehirn belassen worden war, hat Jochen Weiner als Schock erlebt. Gab es wirklich keine Möglichkeit, noch mehr Tumor ohne neurologische Schäden zu entfernen?



Im März 2007 war es endlich so weit. Nach 3-jähriger Bauphase standen wir kurz vor dem Einzug in unser neues Heim. Endlich bekamen wir mehr Platz und ein eigenes Zimmer für unsere 18 Monate alte Tochter. Der Umzug war für das erste Aprilwochenende geplant. Dann kam der 29. März 2007, ein Donnerstag. In der Nacht hatte ich einen epileptischen Anfall. Ich selbst bekam davon nicht viel mit und bin erst am nächsten Morgen auf der Intensivstation wieder so richtig zu mir gekommen. Ich dachte zunächst, der Stress der letzten drei Jahre sei schuld an diesem Anfall. Aber noch in der Nacht war eine Computertomographie gemacht worden und meine Frau und meine Eltern wussten bereits von dem Tumor. Die Diagnose lautete: „raumfordernder Prozess links fronto-temporal, ca. 3 cm im Durchmesser“. Eine anschließende Magnetresonanztomographie zeigte den Tumor in schonungsloser Deutlichkeit. Als uns die Ärztin die Bilder am Freitag Nachmittag zeigte, saßen wir alle wie versteinert da. Wir waren fassungslos und hatten viele Fragen, auf die es vorerst keine Antworten gab, auch nicht geben konnte, denn ohne histologischen Befund war noch nicht klar, um welche Art Tumor es sich handelte. Wir waren alle mit dem Thema total überfordert.

Ich entschied mich schnell für eine Operation, die bereits drei Tage später, am Montag, durchgeführt wurde. Ich wollte das Ding in meinem Kopf so schnell wie möglich los werden und habe die Tage bis zur Operation ganz gut überbrückt. Wie genau, weiß ich heute nicht mehr, wahrscheinlich in einem schockähnlichen Zustand, den man nicht erklären kann.

Die Operation habe ich sehr gut verkraftet und überstanden. Noch im Aufwachraum habe ich eine Art Selbstkontrolle durchgeführt, alle Gliedmaßen bewegt und einen Gedächtnistest gestartet. Alles war in Ordnung. Geschafft! Während der nächsten Tage erholte ich mich schnell. Doch dann kam erst noch der eigentliche Schock. Die Ärzte teilten mir mit, dass der Tumor nur zum Teil entfernt werden konnte, weil er zu nahe am Sprachzentrum lag. Die Vorstellung, dass trotz der Operation immer noch Tumor in meinem Kopf war, hat mich sehr erschüttert. Ich wollte ihn durch den Eingriff doch los werden und dachte, ohne Tumor wäre (fast) wieder alles beim Alten ...

Der pathologische Befund ergab die Diagnose „Astrozytom-WHO-Grad-II“. Der Arzt, der mir diesen Befund mitteilte, sagte, dass der Tumor noch gutartig sei. Von den schlechteren Hirntumoren sei er einer der besten, von den besseren Hirntumoren einer der schlechteren. Ich fragte ihn knallhart nach meiner Lebenserwartung, aber er konnte (und wollte) die Frage nicht beantworten. Ein Satz von ihm ist mir aber bis heute unvergessen. Er meinte, dass manch einer in 2 Jahren intensiver und besser lebe als andere in 20 Jahren.

Eine Woche nach der Operation wurde ich dann mit dem Wissen, einen relativ großen Resttumor zu haben, entlassen. Die Ärzte sagten mir, es gäbe momentan keine weiteren Therapiemöglichkeiten für mich und ich solle einfach zu den regelmäßigen halbjährlichen bis jährlichen MRT-Kontrollen kommen. Spätestens jetzt wurde mir bewusst, dass ich für mich selbst verantwortlich bin und

dass ich mich selbst um meine Krankheit und eventuelle Therapiemöglichkeiten kümmern muss. Einfach abwarten mit einem großen Resttumor, so konnte und wollte ich nicht weiterleben, und vor allem wollte ich leben.

Ich begann Bücher und Erfahrungsberichte zu lesen und recherchierte monatelang im Internet. Es war eine harte Zeit, denn ich musste lernen, Wichtiges von Unwichtigem und Richtiges von Falschem zu trennen. Nachts beschäftigte mich das alles sehr und ich fand oft keinen erholsamen Schlaf. Ich war während dieser Zeit voll berufstätig und investierte die gleiche Energie in meinen Beruf wie vor der Operation. Ich frage mich heute noch, wie ich das geschafft habe. Im Internet stieß ich dann auf die Seiten der Deutschen Hirntumorhilfe. Ich ließ mir die Zeitschrift „Brainstorm“ schicken und fand dort einen Artikel zur Therapie von WHO-Grad-II-Gliomen.

Ich habe sofort eine E-Mail an die Autorin geschickt und meine Krankheitsgeschichte beigefügt. Prompt hat sie mir zurückgeschrieben, dass sie meine Bilder und Berichte sehen wolle. Erste Erleichterung stellte sich bei mir ein, denn ich spürte sofort, dass mir hier jemand helfen möchte. Ich habe ihr alle gewünschten Unterlagen zugeschickt. Kurze Zeit später hat sich die Neurochirurgin bei mir gemeldet und mir mitgeteilt, dass für eine Beurteilung noch weitere Untersuchungen nötig seien. Ich bin zu ihr in die Klinik gefahren, wo eine PET-Untersuchung durchgeführt und ein aktuelles MRT-Bild erstellt wurde. Die Ergebnisse haben wir dann ein paar Tage später besprochen. Die Ärztin hat sich

sehr viel Zeit für mich genommen und mir alles sorgfältig erklärt. Ich bin ihr heute noch sehr dankbar. Sie erläuterte mir, dass es für mich die Möglichkeit einer sogenannten Wach-Operation gebe. Ich sah das sofort als eine neue Chance für mich an.

Eine Wach-OP wird am vorübergehend wachen Patienten durchgeführt, wobei mit einem Sprachmonitoring sichergestellt wird, dass keine sprachrelevanten Hirnareale entfernt oder geschädigt werden. Durch eine elektrische Stimulation wird der Tumor und seine Umgebung gereizt und überprüft, ob für die Sprache wichtige Areale gestört werden. Der wache Patient sieht währenddessen auf einem Monitor Bilder, die er benennen muss, oder er liest Wörter vor und hilft so praktisch mit.

Ich habe der Operation sofort zugestimmt, weil ich großes Vertrauen in meine Ärztin hatte und weil ich mich bereits durch meine Recherchen mit dieser Operationsform auseinandergesetzt hatte. Endlich die Möglichkeit zu einer Therapie, ich war total erleichtert. Operationstermin war der 24. Januar 2008. Natürlich waren die Wochen vorher aufregend, aber ich wollte die Operation unbedingt und ich war froh, als der 22. Januar 2008 kam, mein Aufnahmetermin in die Klinik.

Gleich nach der Ankunft holte mich eine Neuropsychologin ab und ich absolvierte die ersten Gedächtnis-, Reaktions- und Erkennungstests. Glücklicherweise war alles in Ordnung, der Tumor hatte mich noch nicht beeinträchtigt. Außerdem wurden an diesem Tag noch ein MRT und ein EKG gemacht. Der erste Tag war geschafft. Alle waren so nett zu mir – ich wusste, dass ich hier richtig bin und mein Problem ernst genommen wird. Am zweiten Tag absolvierte ich vormittags noch ein paar erfolgreiche Tests bei der Neuropsychologin. Mittags hatte ich dann noch einen Termin bei einem anderen Neuropsychologen, der mich während der Operation betreuen würde. Er zeigte mir den Monitor und die Begriffe, die ich morgen während der Operation von diesem Monitor ablesen sollte. Später wurde ich noch von einer Anästhesie-Ärztin aufgeklärt und abends kam meine Neurochirurgin und führte mit mir ein einstündiges Operationsaufklärungsgespräch. Es war ein detailliertes Gespräch und alle meine Fragen wurden konkret beantwortet. Sie hat mir den Operationsverlauf genau geschildert. Ich war perfekt vorbereitet und hatte überhaupt keine Angst. An dieser Stelle möchte ich

erwähnen, dass ich weder privat versichert bin noch eine Zusatzversicherung für das Krankenhaus habe. Ich bin ein ganz normaler Kassenpatient. Ich bin sehr froh, dass sich meine Ärztin so um mich gekümmert und bemüht hat. Besser kann man sich nicht um einen Patienten kümmern. Am Operationstag kam sie ganz früh morgens nochmals auf mein Zimmer und hat mir Mut zugesprochen. Gegen halb acht wurde ich vom Pflegedienst in den Operationssaal gefahren. Es ging los. Diverse Operationsvorbereitungen, wie z. B. das Legen von Kanülen, wurden durchgeführt. Danach wurde ich auf dem Operationsbett bequem gelagert, denn die Operation konnte einige Stunden dauern und man sollte sich möglichst nicht bewegen. Als auch mein Kopf die optimale Stellung hatte, wurde der Monitor von meinem Neuropsychologen in die optimale Lage gebracht. Ihn und den Monitor konnte ich während der Operation immer sehen.

Nachdem auf meinem Kopf der Operationsbereich rasiert und desinfiziert worden war und die lokale Betäubung wirkte, begann meine Ärztin, die Schädeldecke zu öffnen. Diesen Moment empfand ich als etwas unangenehm, aber keineswegs als schmerzhaft. Danach begann die Ärztin, Millimeter für Millimeter nach funktionsrelevanten Arealen in der Nähe des Tumors zu suchen. Dies nennt man „kortikales Mapping“, wie oben schon beschrieben, wird mit niedrigem Reizstrom die Hirnoberfläche stimuliert, das Ergebnis ausgewertet und die Stellen werden mit kleinen Zettelchen entsprechend markiert. So sollen bleibende Funktionsausfälle vermieden werden, denn Tumorteile werden erst dann entfernt, wenn feststeht, dass dadurch keine wichtigen Hirnareale beeinträchtigt werden.

Die Sprachübungen waren für mich ein willkommene Abwechslung. Mein Neuropsychologe zeigte mir verschiedene Bilder auf dem Monitor, die ich benennen musste: „Dies ist eine Zahnbürste, dies ist eine Nadel, dies ist ein Pferd“. Später unterhielten wir uns und ich musste reden und reden. Wir waren ein Team und ich wollte meine Aufgabe so gut wie möglich erfüllen. Während des kortikalen Mappings und der Entfernung des Tumors war ich weiterhin völlig schmerzfrei.

Nach Abschluss der Tumoresektion erhielt ich eine Narkose, sodass ich erst wieder auf der Intensivstation erwachte. Meine Operation hatte ungefähr fünf Stunden gedauert. Keine 24

Stunden später lag ich schon wieder auf dem normalen Stationszimmer. Meine Neurochirurgin kam dreimal am Tag vorbei und erkundigte sich nach meinem Befinden. Ich erholte mich schnell und hatte keinerlei Probleme. Anfängliche Sprachstörungen waren sehr schnell wieder verschwunden und mittlerweile unauffällig, was der logopädische Test bestätigte. Meine Narbe heilte gut.

Als ich dann mein Abschluss-MRT hatte und die Bestätigung erhielt, dass der Tumor komplett entfernt worden war, erlebte ich ein unbeschreibliches Gefühl der Erleichterung. Der pathologische Befund meines Tumors ergab weiterhin ein Astrozytom WHO-Grad-II, eine Bestrahlung war nicht nötig. Aufatmen! Am sechsten Tag nach der Operation wurde ich entlassen und von meiner Familie abgeholt.

Nur neun Wochen nach der Wachoperation habe ich diesen Bericht verfasst. Die Vorstellung, bei vollem Bewusstsein am offenen Gehirn operiert zu werden, müsste eigentlich einen Angst- oder Panikzustand auslösen. Durch das Erlebte kann ich aber sagen, dass ich mich dank der tollen Aufklärung und Betreuung vor, während und nach der Operation jederzeit dieser Prozedur wieder unterziehen würde – falls nötig. Meine Psyche hat keinen Schaden genommen und ich bin noch ganz der Alte, was mir meine Familie und Freunde immer wieder bestätigen.

Abschließend möchte ich allen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, etwas mit auf den Weg geben: Wenn Sie sich nicht ausreichend informiert und betreut fühlen, holen Sie eine Zweitmeinung ein und informieren Sie sich über verschiedene Therapiemöglichkeiten. Lassen Sie sich nicht demotivieren durch Aussagen wie „Momentan gibt es keine weiteren Behandlungsmöglichkeiten für Sie“. Zu wissen, dass der Tumor bei mir doch entfernt werden konnte, ist für mich unheimlich wichtig und hat mir meine volle Lebensqualität wiedergegeben. Es hat sich gelohnt zu kämpfen. Informieren Sie sich in großen Kliniken, die schon lange Erfahrungen bei der Behandlung von Hirntumoren haben! Des Weiteren finde ich, dass das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt und Patient optimal sein muss. Denn Vertrauen ist alles. Ich wünsche Ihnen allen nur das Beste.

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

