

8 JAHRE LEBEN UND LACHEN

Es waren nur 8 Jahre, aber sie waren so voller Leben, dass ich kaum weiß, wo ich anfangen soll, was ich noch unbedingt schreiben will über Johanna – unsere Tochter. Da sind so viele wundervolle Erinnerungen an unser Kind, so viele Momente, die sie verzaubert hat mit ihrem Wesen, ihrer Stärke, ihrer Art zu leben.

Johanna wurde an einem Sonntag geboren und war ein Sternengucker – das sind ganz besondere Menschen, verriet uns die Hebamme und sie sollte Recht behalten.

Im Alter von knapp 2 Jahren wurde die Diagnose gestellt, ein größtenteils inoperabler Hirntumor am Stammhirn – lebensbedrohlich, wenn auch langsam wachsend. Die zumindest teilweise Entfernung des Tumors hatte ihren Preis. Johanna fing praktisch wieder bei Null an und lebenswichtige Funktionen wie die Atemregulation, Schluck- und Hustenreflex blieben dauerhaft gestört. Dazu kam eine schwer einstellbare Epilepsie, die immer wieder Atmung und Herzschlag beeinträchtigte. Aber nach Anlage des Tracheostomas war es Johanna, die den Schalter umlegte und sich mit dem ihr eigenen unbändigen Willen ihr Leben zurückeroberte.

Nach 3 Monaten auf der Intensivstation und weiteren 5 Monaten Reha konnte sie wieder essen und trinken, krabbeln, sitzen, spielen und vor allem sprechen. Schnell hatte sie gerade im Bereich der Sprache Gleichaltrige eingeholt und bald überholt. Schon damals lebte sie mit einer unvergleichlichen Intensität, saugte alles auf, was um sie herum geschah. Doch die Erkrankung wollte ihr keine Atempause gönnen. Nur 8 Monate nach der Operation war der Tumor wieder gewachsen. Wir mussten die Reha abbrechen und eine Chemotherapie beginnen.

Johanna galt aufgrund des Tracheostomas als Hochrisikopatientin und die folgenden 1 ½ Jahre Chemotherapie waren für sie und uns nicht einfach, aber wieder war es Johanna, die mit ungeheurer Stärke durch diese Therapie ging, die uns nach jeder Nacht in der Klinik morgens strahlend die Ärmchen entgegenstreckte und sich einfach nur darüber freute, dass wir zu ihr gekommen sind. Mit immer phantasievolleren Spielen klinkte sie sich aus dem Klinikalltag aus und schuf sich ihre eigene Welt. Stundenlang konnte man ihr Vorlesen und sie lebte wirklich mit den Figuren in diesen Geschichten. Irgendwann war aber auch Johanna an dem Punkt angekommen, an dem die Belastung zu viel wurde, ihre Lebensqualität stark eingeschränkt war und immer öfter schwere Komplikationen auftraten, so dass uns der Preis zu hoch schien. Im Einverständnis mit den Ärzten entschlossen wir uns zum Abbruch der Therapie, zumal der Tumor zumindest stabil zu bleiben schien.

Das war auch der Moment, an dem wir uns entschieden, Johanna nun ganz zu uns nach Hause zu holen. Das ging natürlich nicht ohne Unterstützung durch einen ambulanten Pflegedienst, denn ihre Atmung war immer noch stark beeinträchtigt. Es war die richtige Entscheidung, denn unser Kind blühte auf. Fast 3 Jahre nach der Operation lernte sie, mit den richtigen Orthesen versorgt, endlich laufen. Ihr schwankender Gang glich zwar bis zum Schluss immer dem eines betrunkenen Seemanns, aber das hat sie nicht davon abgehalten, sich nun zu Fuß die Welt zu erobern. Ich habe bald aufgehört zu zählen, wie oft Johanna am Tag hingefallen ist, aber sie stand einfach immer wieder auf. Sie hat sich nie beklagt, sondern einfach weitergemacht.

Unvergessen ist der Tag ihrer Einschulung, von dem wir 5 Jahre vorher nicht geglaubt hatten, dass sie ihn erleben würde. Sie konnte fast ein Jahr zur Schule gehen, bevor ein erneutes Tumorwachstum – diesmal in der Wirbelsäule, eine weitere Chemotherapie erforderlich machte, ein experimentelles Protokoll, um Zeit zu gewinnen, bis man vielleicht etwas findet, was ihr effektiver helfen könnte. Johanna wurde zu Hause weiter beschult und lernte im November 2010 richtig lesen. Einmal in die Welt der Buchstaben eingetaucht, war Johanna nicht mehr zu bremsen und las ihre umfangreiche Bibliothek nun selbst. Ihr Verstand spurtete voran und sie hinterfragte alles. Bei den regelmäßigen Klinikaufenthalten beeindruckte sie mit ihrem fröhlichen, temperamentvollen Wesen. Es schien ihr nichts auszumachen. Sie hat sich einfach die schönen Dinge rausgepickt, z. B. das gut gefüllte Spielzimmer der Kinderstation, in dem sie sich ewig beschäftigen konnte. Johanna konnte stundenlang malen oder auch lesen und hat sich erstaunlicherweise nie beklagt.

Wir haben trotz Chemotherapie versucht, sie ganz normal am Leben teilhaben zu lassen, haben viele Ausflüge gemacht, z. B. in den Tierpark – Johanna liebte Tiere. Mit ihrem Therapierad haben wir kurze Radtouren gemacht und sie ist mit ihrer Schwester über den Spielplatz getobt – mal mit und mal ohne Puppen. Die beiden Mädchen waren ein Herz und eine Seele und erschufen sich gemeinsam phantasievolle Welten.

Als wir Ende Juni dieses Jahres ins Kinderhospiz „St. Nikolaus“ im Allgäu fuhren, wussten wir noch nichts von dem neu wachsenden hochaggressiven Tumor in ihrem Kopf. Die zwei Wochen Urlaub mit Johanna waren ein



Segen für unsere Familie, eine unbezahlbare Erinnerung, angefüllt mit so vielen schönen Erlebnissen. Johanna ist das erste Mal in einem Therapiebad schwimmen gewesen und damit ging ein großer Traum von ihr in Erfüllung. Stolz saß sie auf einem Pony und ritt durch einen Wildtierpark, ist dort geklettert wie eine Große. Sie durfte auf einem Erlebnisbauernhof selbst Traktor fahren und mit einem Therapiehund ganz nah kuscheln. Ich glaube, Johanna wollte dem Tumor nicht die Chance lassen, ihr diese Zeit zu stehlen. Sie hat sich kaum beklagt, obwohl sie sicher schon Kopfschmerzen hatte.

Zwei Tage nach unserer Rückkehr wurde der hochaggressive Tumor im linken Ventrikel dia-

agnostiziert, der den Shunt bereits verstopft hatte und schon in den rechten Ventrikel streute. Alle Versuche, die externen Drainage wieder nach innen zu legen, scheiterten. Ihr Gehirn tolerierte plötzlich keine Lageveränderungen mehr, wir konnten sie nicht mehr aufrichten und Johanna war von jetzt auf gleich bettlägerig. Wir konnten nicht mehr viel tun, außer sie nach Hause zu holen. Das hatte sie sich gewünscht. Jeden Tag bekam sie ihr Lieblingsessen und stundenlang haben wir ihr vorgelesen. Es kamen viele zu Besuch, die Johanna kannten und ins Herz geschlossen hatten, Schwestern vom Pflegedienst – auch wenn sie keinen Dienst hatten, Therapeuten und natürlich Freunde und Familie. Viele schickten uns Bücher, damit uns der Lesestoff nicht ausging. Johanna wurde auch betreut vom ambulanten Palliativteam des Kinderhospiz „Sonnenhof“, die uns alles Organisatorische abnahmen und dafür sorgten, dass immer die notwendigen Medikamente und Gerätschaften vorhanden wa-

ren. Es war erstaunlich, wie ruhig sie war in den letzten Tagen, gerade tagsüber. Sie hätte allen Grund gehabt zu klagen, aber sie tat es nicht, selbst als sie nicht mehr richtig sehen konnte, weil der Hirndruck zunahm. Johanna ist am 09.08.2011 zu Hause in ihrem Bettchen ganz ruhig eingeschlafen, durch das Morphium schmerzfrei und wir konnten bei ihr sein bis zum Schluss.

Ich schaue zurück und ich weiß eines ganz sicher, sie hat den Kampf gegen den Krebs nicht verloren – Johanna hat 6 wertvolle Jahre gewonnen. Auch wenn es jeden Tag schwer ist, ohne sie zu leben, werden wir nicht aufgeben und weitermachen – so wie Johanna. Wir werden unsere Chancen nutzen und unser Leben leben – das hätte sie so gewollt. Wir werden sie vermissen – unser wunderbares, unglaublich starkes Kind.

*Daniela Thurack,
Berlin*

„Wir denken an die Kinder, die nicht mehr unter uns sind und wünschen Ihren Familien viel Kraft und Zuversicht auf der Suche nach einem neuen Alltag.“

Vorstand INTENSIVkinder zuhause e. V.