

# Inhalt

---

Vorwort von Dr. Ute Horn . . . . .	6
Vorwort von Ilse Karunaratna . . . . .	8
Juni 2009–November 2009: Diagnose und Krankenhauszeit . . . . .	11
November 2009–September 2010: Anne kommt nach Hause . . . . .	67
Oktober 2010–September 2011: Erste Schatten . . . . .	127
Oktober 2011–Juni 2012: Die Schatten werden länger . . . . .	171
Juli 2012: Annes Übergang in ein neues Leben . . . . .	203
Anhang . . . . .	247

Montag, 15. Juni 2009

---

*Tagebucheintrag von Anne*

... PS: Heute stand mein Artikel in der WZ!  
Anne

Mittwoch, 17. Juni 2009

---

*Tagebucheintrag von Anne*

Hi, liebes Tagebuch, heute war voll der komische Tag. Ich habe heute drei Dreien wiederbekommen, zwei davon in Englisch, meinem LK; das hat mich echt beschäftigt. Dann habe ich heute eine Stunde geschwänzt, und das ist rausgekommen, und in Philo war's richtig, richtig komisch. Ich hatte heute, glaube ich, leichte Erschöpfungserscheinungen und Kreislaufprobleme und hatte deswegen die ganze Zeit Dèjà-Vus. Ich war voll nicht auf der Höhe.

Anna und Marius haben einmal aus irgendeinem Grund über mich gelacht, Ahmed hat sich gar nicht mehr eingekriegt und ich hab auch nur Schwachsinn gelabert. Ich kam mir vor, als wär ich auf Drogen. Plötzlich war ich der festen Überzeugung, dass ich gerade nur träume und gleich wieder aufwache, oder, was auch total schlimm war, ich hatte das Gefühl, heute Nacht einen Traum gehabt zu haben, in dem jeder in dem Raum vorgekommen ist, und

ich habe verzweifelt überlegt, was das für ein Traum war. Total gestört! Ich habe jetzt noch das Gefühl, dass mein Gehirn irgendwie müde ist.

Anne

Montag, 13. Juli 2009

---

*Tagebucheintrag von Anne*

Hi, liebes Tagebuch, ich habe das Gefühl, dass es mir körperlich nicht so gut geht in letzter Zeit. Ich habe seit einer Woche jeden Tag Kopfschmerzen und die dann immer über den ganzen Schädel verteilt. Was dazukommt, sind diese komischen „Gedächtnisentzugsphasen“, also das, was ich neulich in Philo hatte, habe ich mitten am Tag, dass ich mir nichts mehr merken kann, mir alles total surreal vorkommt oder mir plötzlich ein vermeintlicher Traum einfällt, bei dem ich aber nur Traum mit Realität verwechsle. Ich weiß jetzt auch schon nicht mehr, was ich am Tag so getrieben habe oder worüber ich nachgedacht habe. Ich weiß nur, dass mich die Sache gestern ... noch sehr verfolgt hat, um mich so stark zu beeinflussen, dass das voll auf meine Stimmung schlägt. Wenn ich mich in eine Sache sehr reinsteigere, habe ich Probleme damit, die Welt und mein Umfeld zu sehen, wie sie sind, dann sehe ich schnell alles schwarz.

Anne

Dienstag, 14. Juli 2009

---

*Tagebucheintrag von Anne*

*(Schrift ist auffallend schlechter geworden)*

Hallo, Tagebuch, ich habe im Moment echt massive Probleme mit meinem Kopf, vor allem mit meinem Gedächtnis, und ich mache mir wirklich langsam ernsthafte Sorgen. Ich steigere mich halt sehr schnell rein und denke sofort an Gehirntumor. Ich habe Angst.

Anne

Sonntag, 9. August 2009

---

Anne hatte nun schon seit fünf Wochen Kopfschmerzen, vor ca. drei Wochen kam auch noch häufiges Nüchternerebrechen dazu. Die Hausärztin meinte, dass Anne vielleicht zu wenig trinkt, gab uns aber auch gleich Überweisungen für ein EEG und ein MRT. Das EEG ergab gar nichts Auffälliges, der MRT-Termin wäre erst am 24. November (!) gewesen. Leider ging die Ärztin dann in Urlaub und der Vertretungsarzt setzte Anne nur alle paar Tage eine Spritze in die, wie er sagte, verspannte Nackenmuskulatur. Ihre körperliche Schwäche, die mittlerweile hinzukam, erklärte er mit ihrem Teenageralter. Auf unser Drängen hin machte er auch ein Blutbild, aber das ergab auch nichts Besonderes.

Anne lag in den letzten Wochen immer häufiger im Bett, war extrem antriebsarm und neuerdings auch auffällig vergesslich, was total untypisch für sie war. Ich spürte die ganze Zeit über eine dumpfe, unterschwellige Angst in mir, dass etwas sehr Ernstes auf uns zukommen würde. Da in einer Woche die Schule wieder anfangen sollte und ich mir nicht vorstellen konnte, dass Anne so das 12. Schuljahr beginnen könnte, brachte ich sie am heutigen Nachmittag selbst ohne Einweisung in die Krefelder Kinderklinik. Hier nahm der diensthabende Arzt die Sache sofort ernst und wies Anne nach kurzer Untersuchung gleich in die K5 (Kinder-Station für Tumorerkrankungen) ein.

Mittwoch, 12. August 2009

---

Schon am Dienstag wurde bei Anne ein MRT gemacht, bei dem ein recht großer Tumor ganz nah am Stamm, also mitten im Gehirn, entdeckt wurde. Heute wurde uns die Diagnose mitgeteilt. Wir saßen im Arztzimmer der K5, Anne, Nihal und ich, Herr Dr. Im-schweiler, Frau Stüben (die Heilpädagogin) und eine Krankenschwester. Ich weiß nicht mehr, ob noch weitere Personen anwesend waren. Nihal und ich weinten ein bisschen, aber im Großen und Ganzen waren wir wie versteinert.

Anne reagierte nicht auffällig. Sie war sehr gefasst. Ich weiß nur noch, dass ich äußerte, dass wir

das zum Schluss schon vermutet hätten, weil ja nichts anderes mehr übrig blieb.

Das MRT der Wirbelsäule war ohne Befund, d. h. der Tumor hatte noch nicht gestreut. Auch die Untersuchung des Nervenwassers war ohne Befund. Man vermutete aber jetzt schon ganz stark (oder war sich gewiss), dass der Tumor bösartig war. Ob erst operiert oder erst bestrahlt werden sollte, damit er kleiner würde, war noch nicht sicher.

Ich weiß nicht mehr, wie wir in Annes Zimmer zurückgekommen sind und was wir da gesprochen haben. Ich weiß nur noch, dass Mona nach einiger Zeit dazukam und sich wunderte, dass wir weinten.

Anne, die gerade von der Toilette kam, sagte lediglich: „Also, so schlimm ist das ja wohl nicht. Wir müssen ja erst mal gucken, wie das wird!“

Nihal und ich machten uns nach einiger Zeit auf den Heimweg, weil wir der Familie und den 80 Gästen absagen mussten, die zwei Tage später zu Nihals Geburtstagsfeier (60) kommen sollten.

Frau Stüben sprach, nachdem wir alle weg waren, noch mit Anne allein.

### *Rundmail*

... Heute haben wir erfahren, dass unsere Anne einen Gehirntumor hat. Sie litt schon seit fünf Wochen unter starken Kopfschmerzen, Erbrechen und Schlaptheit, sodass ich sie Sonntagabend ins Krankenhaus brachte. Ein MRT brachte schnelle Gewissheit: Der Tumor ist relativ groß und sitzt

recht ungünstig, mittendrin, relativ tief im Gehirn. Trotzdem meinen die Ärzte, dass es in Bonn eine Spezialistin gäbe, die ihn herausoperieren könne. Wir bitten um Gebetsunterstützung. Es ist zurzeit schwierig, so oft zu telefonieren, aber ich bin gern bereit, auf E-Mails zu antworten. ...

Sonntag, 16. August 2009

---

In diesen Tagen vor der geplanten OP bekam Anne natürlich noch viel Besuch von Freunden und Bekannten. Monate später erzählte mir eine ihrer Klassenkameradinnen, dass Anne bezüglich der bevorstehenden OP zu ihnen gesagt hatte: „Für euch wird das alles vielleicht viel schlimmer sein als für mich, denn mir wird das alles vielleicht gar nicht so bewusst sein.“

Wie recht sie mit diesem Satz hatte, merkten wir in den folgenden Jahren immer wieder.

*Tagebucheintrag von Anne*

Liebes Tagebuch, eigentlich hätte ich jetzt an dieser Stelle am Ende der Ferien berichtet, warum ich so lange nicht reingeschrieben hab, dass ich fast die ganze Zeit nur mit Kopfschmerzen im Bett gelegen habe. Dass ich jetzt aus dem Krankenhaus schreiben muss, dass ich einen Gehirntumor habe, ist natürlich viel schwerer. Seit Sonntagabend bin ich hier, seit Mittwoch weiß ich jetzt, dass sie

was gefunden haben. Und ich gehöre zu der Sorte Mensch, die nicht alles genau wissen muss, hab ich gemerkt. Konnte mir die Bilder bisher einfach noch nicht angucken ...

Bekomme viel Besuch; das ist schön. Morgen werde ich nach Bonn verlegt, wo die OPs anstehen. Ich habe eigentlich keine Angst, bin auch zurzeit in einer wirklich guten Verfassung, merke ich selber und wird mir auch immer wieder gesagt. Ich bin zuversichtlich.

Anne

Montag, 17. August 2009

---

Ludger, einer unserer Nachbarn, der Vater von Annes Freundin, brachte uns heute mit seinem Auto nach St. Augustin in die Kinderklinik, wo sich eine Neurochirurgin bereit erklärt hatte, diese schwierige OP durchzuführen. Anne hielt die Fahrt gut durch, war aber am Ende extrem erschöpft. Ich hatte mir das Autofahren selbst nicht zugetraut.

Als wir dort die Ärzte trafen, Frau Dr. Messing-Jünger und einen weiteren Neurochirurgen, klärte man uns über die Risiken der OP auf (evtl. Schädigung des Bewegungszentrums, evtl. Verwachsungen mit Arterie und Venen). Anne war gefasst, positiv, zuversichtlich, hatte ein sehr gutes Sprachvermögen, kaum Schmerzen und konnte normal essen.



Heute sollte die große Operation durchgeführt werden. Kurz vor 8.00 Uhr verabschiedeten wir uns von Anne, die sehr gefasst und zuversichtlich war. Eine Krankenschwester erzählte mir später, dass Anne sich nett mit ihr unterhalten und ihr von der geplanten Weisheitszähne-OP berichtet habe, vor der sie eigentlich solch eine Angst gehabt hätte.

Nihal und ich versuchten, die Zeit während der OP auf dem Klinikgelände zu verbringen. Wir fanden die Krankenhauskapelle, in der wir beteten.

#### *Mein Gebet während der ersten großen OP*

*Danke für die vielfältige Bewahrung in Annes Leben, für Annes jetzige vertrauensvolle Haltung, für den Zusammenhalt in unserer Familie, für hilfreiche Freunde und Nachbarn, dafür, dass bisher keine Streuung entdeckt worden ist, für die guten Ärzte in Krefeld und St. Augustin, für die netten Schwestern in beiden Krankenhäusern, für den schnellen OP-Termin, für die vielen Mitbeter in verschiedenen Gemeinden, für meine Freistellung in der Schule.*

*Bitten: für gutes Gelingen der OP, dass keine bleibenden Schäden oder Komplikationen auftreten, dass kein Drainageschlauch für das Gehirnwasser nötig wird, dass der Tumor gutartig ist und dass er nicht wiederkommt, dass er nicht festgewachsen ist, son-*

*dern restlos entfernt werden kann, dass die Blutadern bei der OP nicht verletzt werden, dass Daniel, Mona, Thorsten und Dennis auch Gottes Frieden spüren, dass Anne in ihrer Klasse bleiben kann und alles gut aufholt, dass Gott durch all das verherrlicht wird und sich dadurch mehr Menschen für ihn öffnen.*

Nach einiger Zeit gingen wir nach draußen, denn es war ein sehr heißer Sommer, und wir versuchten, auf einer Bank zu lesen, um die Zeit herumbekommen. Als eine Stunde nach der anderen verging, wurde besonders Nihal immer unruhiger. Erst um 16.00 Uhr, also nach acht Stunden, bekamen wir den Anruf, dass wir zur Intensivstation kommen durften.

Den Anblick von Anne werde ich nie vergessen: Man hatte ihr die Haare zu Zöpfen geflochten, damit die verbundene Wunde möglichst wenig berührt wurde. Sie war müde und schläfrig. Als sie die Augen öffnete, waren sie voll Tränen, sie schaute mich unendlich traurig an, als wollte sie sagen: „Das war nicht gut, Mama!“ Ich meinte zu sehen, dass sie uns erkannte.

Sie konnte auf Ansprache der Ärzte den Kopf heben, die Hände drücken, Ja und Nein durch Nicken und Kopfschütteln anzeigen. Auf die Frage, ob sie Schmerzen habe, deutete sie auf den Hals, in dem ja während der langen OP der Beatmungsschlauch gesteckt hatte.