

UTE HOLZ

*... ihr Lächeln,
das ich nie vergessen
werde*

Eine Familie kämpft
gegen den Krebs

Weltbild

... ihr Lächeln,
das ich nie vergessen werde



© Privat

Einjährig kommt Ute Holz 1963 aus dem Rheinland in die Nähe von Hannover. Als Tochter eines Fußballprofis erlebt sie eine glückliche Kindheit und Jugend. 1985 heiratet sie ihre Schülerliebe. Sie bekommen zwei Kinder und bauen zusammen ein Eigenheim. Ihr Leben verläuft wie das der meisten anderen, bis im Jahre 2004 ihre damals elfjährige Tochter an einem bösartigen Hirntumor erkrankt.

Ute Holz

... ihr Lächeln, das ich nie vergessen werde

Eine Familie kämpft gegen den Krebs

Weltbild

Besuchen Sie uns im Internet:

www.weltbild.de

Copyright der Originalausgabe © 2007 by Ute Holz

Copyright der deutschsprachigen Ausgabe

© 2011 by Weltbild GmbH & Co. KG, Augsburg

Umschlaggestaltung: atelier seidel, teising

Umschlagmotive: © privat (Ute Holz)

Innenteil: © privat (Alle Fotos stammen aus dem Privatarchiv der Autorin)

Gesamtherstellung: CPI Moravia Books s.r.o., Pohorelice

Printed in the EU

ISBN 978-3-8289-3299-9

2018 2017 2016

Die letzte Jahreszahl gibt die aktuelle Lizenzausgabe an.



*Dieses Buch habe ich für mein kleines Mädchen geschrieben,
das ich über alles liebe und so sehr vermisse.*

Vorwort

Die Diagnose und Mitteilung »Ihr Kind hat einen Tumor im Gehirn« kommt von einer Sekunde auf die andere – wie ein Schlag ins Gesicht – und trifft das Kind als kleines Individuum, die Eltern, die ganze Familie. Modernste Technologien in der bildgebenden Darstellung des Gehirns – z. B. Computertomografie, Kernspintomografie – ermöglichen die präzise Lokalisation eines Hirntumors und optimale Planung der Operation. Mit modernstem Operationsmikroskop, Endoskop und Navigationstechnik kann ein erfahrener Gehirnchirurg die »Bestie Hirntumor« in den meisten Fällen komplett entfernen. Die Kooperation mit Ärzten anderer Fachrichtungen ist sehr wichtig für eine eventuell notwendige postoperative Behandlung wie Chemo- und Strahlentherapie.

Mitgefühl und Mitleid vom Arzt helfen nicht, müssen tabu sein, unabhängig davon, ob der Patient ein Säugling, Kind oder Erwachsener ist. Eine emotionale Beteiligung würde die volle Konzentration auf eine komplexe Operation stören und beeinträchtigen.

Das Buch von Ute Holz ist eine ergreifende Dokumentation der Krankheit ihrer Tochter, die am Hirntumor Glioblastom letztendlich gestorben ist. Das Glioblastoma multiforme ist der bösartigste aller Gehirntumore. Die Ursache der Erkrankung ist unbekannt. Leider hat sich an der ausgesprochen düs-

teren Prognose und Aussicht auf langfristige Heilung seit Jahrzehnten nichts Positives entwickelt.

Das Buch gewährt auch sehr praxisbezogen Einblicke in den »Routinebetrieb Krankenhaus«. Die Sensibilität von Patienten und Angehörigen gegenüber Äußerungen von Ärzten oder Pflegepersonal wird sehr häufig unterbewertet/unterschätzt.

Der Patient hört mit hundert Ohren. Jedes Wort des Arztes wird – zu Recht – auf eine sehr sensible Waagschale gelegt. Meinen Schülern lege ich immer nahe, dass ein freundliches, normales zwischenmenschliches Verhalten im Krankenhausalltag die wirksamste Waffe gegen ärztliche Arroganz gegenüber dem Patienten ist.

Ute Holz ist mit diesem Buch eine faszinierende Reflexion über eine außerordentlich tragische Zäsur in ihrer Familie gelungen.

Hannover, im März 2008

Peter Vorkapic
Neurochirurg

... DAS **NICHT-WAHRHABEN-WOLLEN**

Es war der erste Tag der Herbstferien des Jahres 2004, ein Samstag, an dem alles begann. Nina war mit Mareike, einer ihrer besten Freundinnen, verabredet, aber als sie morgens wach wurde, war ihr übel und relativ schnell musste sie sich übergeben. Das war jetzt nicht so außergewöhnlich, sodass ich mir keine großen Sorgen machte, am Vortag war ja schließlich noch alles o.k. Irgendwie war sie still und anders, sie lag nur auf dem Sofa, hatte keinen Appetit und zu Mareike wollte sie partout nicht. Ich rief Lore an, Mareikes Mutter, die mit den Jahren eine gute Freundin geworden war, und teilte ihr mit, dass Nina nicht gut drauf wäre, und wir verschoben das Spielen.

Über das Wochenende wurde ihr Zustand nicht besser, im Gegenteil! Jetzt klagte sie auch noch über Augenschmerzen, was Eltern natürlich erst mal dazu veranlasst zu sagen: »Nina, dann musst du nicht so viel fernsehen, dann tun dir auch die Augen nicht weh.« Mein Gott, was schämt man sich heute für diesen gesagten Satz!

Am Montag war immer noch keine Besserung eingetreten, also entschloss ich mich, mein Kind einzupacken und beim Augenarzt vorzustellen, der auch sehr schnell eine Diagnose parat hatte. Dieser stellte nämlich fest, dass Ninas Augen nicht gleichmäßig guckten. Er erklärte uns: »Bei Ihrer Tochter handelt es sich bloß um eine Entwicklungsgeschichte, die Augen sind nicht parallel entwickelt, das gibt sich während der Pubertät, eine Brille bringt da keine Abhilfe.« Wir waren beide zufrieden mit dieser Aussage und gingen beruhigt nach Hause.

Ninas Verhalten änderte sich von da an tagtäglich, sie bekam Kopfschmerzen, dann sagte sie mir ganz unvermittelt: »Mama, immer wenn ich aufstehe, wird mir ganz schwindelig und ich denke, ich falle um.« »Ach Nina«, beruhigte ich sie, »so schnell fällt man nicht um, das ist bestimmt der Kreislauf.« »Ja, aber mein Nacken tut mir auch so weh und meine Augen tränen immerzu.« Ich ging ins Bad, um Franzbranntwein zu holen, überzeugt davon, Nina damit zu helfen.

Natürlich bin ich am nächsten Morgen mit ihr zu der Vertretung unseres Hausarztes gegangen. Der hat sich auch Mühe bei der Untersuchung gegeben, ich sagte ihm, was der Augenarzt festgestellt hatte, er untersuchte sie, horchte und klopfte sie ab und schloss dann einen Virus aus. Er nahm Nina noch Blut ab und forderte mich auf, zwei Tage später das Ergebnis per Telefon zu erfragen. Das tat ich auch, war alles in Ordnung.

Aber meinem Kind ging es nicht besser, jetzt lag sie nur noch, entweder in ihrem Bett oder im Wohnzimmer auf dem Sofa. Wollte nicht mehr essen, hatte Kopf- und Augenschmerzen, die Augen tränten jetzt permanent. Ich werde nie vergessen, wie Christoph, das ist Ninas siebzehnjähriger Bruder, mit Engelszungen auf das Kind eingeredet hat, sie möge doch irgendetwas von den leckeren Sachen essen, die er ihr unter die Nase hielt. Nur um ihrem liebsten Bruder einen Gefallen zu tun, biss sie eine Zahnschmelz vom vorgehaltenen Würstchen ab. Nachdem sie nun zehn Stunden teilnahmslos vor dem Fernseher gelegen hatte, bat Nina darum, ins Bett gehen zu dürfen, wo sie auch zügig einschlief.

Christoph war wieder auf Sporttour und so saß ich mit Jörg, meinem Mann, im Wohnzimmer und wir zermarterten uns den Kopf, was mit unserem fröhlichen Engel los sein könnte. Inzwischen waren die Herbstferien so gut wie vorbei und Nina hatte nicht eine Verabredung gehabt, sie war nur um mich herumgeschlichen oder hatte mit Schmerzen gelegen, völlig gegen ihr sonstiges Wesen.

Ich ging also erneut mit ihr zum Arzt, unser Hausarzt, selbst Vater dreier Töchter, war noch nicht aus den Ferien zurück, also wieder zu seiner Vertretung. Er wusste sich keinen Rat und nahm noch mal Blut ab. Ich forderte ihn auf: »Testen Sie doch mal auf Leukämie!« Er sah mich ganz erschrocken an und fragte: »Glauben Sie an so etwas?« »Na hören Sie mal, das passt doch alles, irgendetwas stimmt mit Nina nicht, diese Schlappeheit ist doch verdächtig«, rechtfertigte ich meine Forderung. Er tat, was ich vorgeschlagen hatte, aber auch hier: negativ! Damals war ich schwer erleichtert, heute sage ich immer wieder: »Wäre es bloß Leukämie gewesen, dann hätte meine Prinzessin wenigstens eine kleine Chance gehabt!«

Nina schlief immer gerne bei uns im Schlafzimmer, meistens kam sie nachts unbemerkt zu mir unter die Bettdecke gekrabbelt, ich fand das sehr schön. So auch heute Morgen, anders war nur, dass sie sofort nach dem Wachwerden spontan erbrechen musste. Es erschreckte mich furchtbar, als sie nach dem ersten Schwall aus dem Bett sprang, ins Badezimmer stürmte und würgend über der Kloschüssel hing. Da bekam ich es zum ersten Mal so richtig mit der Angst zu tun!

Ich stand in der Badezimmertür und dachte: »Irgendetwas muss jetzt passieren, das kann doch alles nicht so harmlos sein.« Heute war Freitag, der letzte Ferientag. Ich rief bei Dr. B. an, unserem Kinderarzt seit siebzehn Jahren. Nina hatte ihn nicht oft gesehen, weil sie nie krank war, außer ein paar Kleinigkeiten, aber mit Christoph war ich seit seiner Geburt, Nikolaus 1986, oft da. Ich schwor auf diesen Arzt und Nina mochte ihn sehr, er würde schon wissen, was mit unserer Prinzessin los war.

Als ich Dr. B. von den Problemen der letzten Wochen erzählte, maß er den Blutdruck bei Nina, 110/70, was ihn freudig rufen ließ: »Ach Janina, das ist ja viel zu niedriger Blutdruck, und wer bekommt so was, große schlanke Mädchen wie du!« Ich werde diese Szene niemals in meinem Leben vergessen, was für ein fataler Irrtum!

»Also, Frau Holz«, klärte mich Dr. B. auf, »Sie geben Janina jeden Morgen zehn Tropfen gegen Übelkeit, ich verschreibe sie Ihnen jetzt, Sie dürfen sie ihr aber erst ab morgen geben, weil wir zuerst ein EKG machen müssen, es muss nämlich eine Herzkrankheit ausgeschlossen sein.« An Nina gerichtet sagte er: »Und dann ist auch in ein paar Tagen alles wieder o.k. mit dir.« »Bin ich froh, Herr B., ich dachte schon, ich hab was ganz Schlimmes«, freute sie sich. Dass sie an der schlimmsten Krankheit litt, die man je kannte, schlimmer als Aids oder jede andere Krebserkrankung, war zu dem Zeitpunkt für niemand von uns vorstellbar.

Natürlich hatte Nina keine Herzerkrankung und sie sollte jetzt die Tropfen nehmen. Am nächsten Tag musste ich um 6.10 Uhr

das Haus verlassen, der erste Schultag. Ich arbeitete bei einem Behindertenfahrdienst, brachte körperlich und geistig behinderte Kinder zur Schule nach Laatzten. Nina stand immer alleine auf, das hatte bisher wunderbar geklappt. Eines dieser Kinder wohnte bei uns in der Straße, und wenn ich das Mädchen ins Auto gesetzt hatte, fuhr ich direkt an unserer Haustür vorbei. Nina stand dann immer an der Tür und winkte, heute stand sie da nicht! Ich war vielleicht zwei Kilometer von zu Hause entfernt, als mein Handy klingelte, Nina! Ich nahm ab und sie weinte: »Mama, ich hab solche Kopfschmerzen und gebrochen habe ich auch schon wieder!« »Nina, nimm die Tropfen von Dr. B.«, riet ich ihr. »Hab ich doch schon«, jammerte sie ins Telefon. Mein Gott, hatte ich ein schlechtes Gewissen! Meinem Kind ging es schlecht, sie wird Angst und Schmerzen haben und ich fahre fremde Kinder durch die Gegend! Ich beruhigte sie, so gut es ging, und sagte: »Nini, ich weiß nicht, wie schlecht es dir geht, entscheide du, ob du zur Schule gehen willst, ich bin in neunzig Minuten zu Hause.« Was sollte ich sonst tun?

Als ich um 8.30 Uhr ankam, lag sie im Wohnzimmer auf dem Sofa, den Arm über die Augen gelegt und wirkte irgendwie apathisch. So lag sie, bis abends Jörg nach Hause kam. Wir setzten uns beide neben sie auf das gegenüberliegende Sofa und Jörg fing an zu fragen: »Kind, was ist los mit dir? Hast du Ärger in der Schule, hat dir irgendjemand etwas getan, worüber du nicht sprechen magst? Red doch mal!« Ingeheim hofften wir, dass Ninas Veränderung mit der Schule zusammenhing, im Gymnasium stellten sie hohe Ansprüche, die sie aber eigentlich immer locker gemeistert hatte. »Ich weiß es doch auch nicht, mein ganzer Kopf tut weh, meine Augen, alles!«, war ihre Antwort.

Sie weinte jetzt, ich glaube, vor Erschöpfung und Schmerzen, die so schlimm gewesen sein müssen, wie wir es uns wohl nicht ausmalen können. »Komm, ich bring dich ins Bett«, schlug Jörg vor. Als Nina aufstand, nahm er sie in die Arme und drückte sie voller Sorge an sich, als er mich erstaunt fragte: »Sag mal, Ute, hast du schon mal gehört, wie Ninas Herz rast? Komm mal her, hör dir das mal an, das ist doch nicht normal!« Natürlich legte ich mein Ohr auf Ninas Herz, hörte das schnelle Schlagen auch und es machte mir Angst. Wir brachten sie gemeinsam ins Bett, und als sie dann zum Schlafen fertig war, wollte ich den Herzschlag noch einmal hören, ich war vollkommen entsetzt, jetzt schlug es so langsam, dass ich fürchtete, es würde gleich ganz aufhören. Tausende Gedanken schossen mir durch den Kopf, was war los? Nina nahm die Tropfen, sie brach weiter, die Kopfschmerzen wurden nicht besser, sie aß nicht! Das konnte nicht so harmlos sein, wie mir alle weismachen wollten.

Am nächsten Tag fuhr ich wieder mit Nina zu Dr. B., sie hatte erneut gebrochen, nichts hatte sich geändert. Ich erzählte ihm von dem Herzschlag, seine Antwort: »Da können Sie mal sehen, wie sehr der Kreislauf schon belastet ist. Geben Sie Nina weiter die Tropfen, es wird schon besser.« Wir waren entlassen. »Verdammt noch mal, das kann doch nicht am Kreislauf liegen, Nina war ein durchtrainiertes Kind, unglaublich sportlich und aktiv, so ein Mädchen bekommt doch nicht solche Kreislaufprobleme, dass ihr übel wird, dass sie Schwindelattacken hat oder Schmerzen«, waren meine Gedanken.

9. November, ich hatte heute Geburtstag. Meiner Tochter ging es ganz gut, sie ging zur Schule und ich dachte schon: »Endlich

Besserung in Sicht, das wurde aber auch Zeit.« Um 14 Uhr kam sie aus der Schule, ich wollte, dass mein Kind mit mir mitfuhr, die Kinder in Laatzten abzuholen. Sie wollte aber nicht, stattdessen würde sie ins Dorf gehen, um mir etwas zum Geburtstag zu kaufen. Ich machte mich also fertig zum Losfahren, sagte zu Nina: »Nini, wenn du nachher ins Dorf gehst ...« Weiter kam ich nicht, denn mit völligem Entsetzen hörte ich sie sagen: »Wieso, was soll ich denn da?« Ich konnte es nicht fassen, sah sie nur an und sprach: »Du hast doch eben zu mir gesagt, dass du ins Dorf gehen willst, um mir was zum Geburtstag zu kaufen.« »Ja, hab ich das? Weiß ich gar nicht mehr!« Sie drehte sich um und lächelte mich so süß und unschuldig an. Angst und Fassungslosigkeit machte sich in meinem Kopf breit. Was hatte das zu bedeuten? Sicherlich nichts Gutes, das war Fakt! Mit einem sehr unguuten Gefühl fuhr ich los und nach knapp zwei Stunden war ich wieder zu Hause. Nina schenkte mir ein Foto, eingerahmt in einen selbst gebastelten Papierrahmen, das war sehr süß.

Nun musste ich mich langsam beeilen, ich bekam Gäste und wollte ein deftiges Abendbrot auf den Tisch bringen. Nina machte Hausaufgaben und war gut drauf. Es wurde ein netter Abend mit viel Kerzenlicht in ausgelassener Stimmung, ... bis 20 Uhr. Da schlug meine Prinzessin plötzlich beide Hände an ihren Kopf. Mit schmerzverzerrtem Gesicht stammelte sie: »Oh, jetzt krieg ich schon wieder solche Kopfschmerzen!« Sie legte ihren Kopf auf die Tischplatte und schloss die Augen. Alle saßen am ausgezogenen Esstisch und jeder guckte verwirrt in die Runde. Jedem war bewusst, dass da was ganz und gar nicht Gutes im Anmarsch war. Ich ging zu Nina, nahm sie in

den Arm und sagte: »Komm, Nini, ich bring dich ins Bett.« Sie stand sofort auf und ich ging mit ihr im Schlepptau die Treppe rauf in ihr Zimmer. Sie saß auf ihrem Bett und rief immer wieder, ihren Kopf zwischen den Händen: »Mein Kopf, mein Kopf!« »Wir fahren jetzt in das Kinderkrankenhaus auf der Bult, ich bekomme es langsam mit der Angst, Nina!« Sie jammerte: »Ich will da nicht hin, ich will nicht ins Krankenhaus, Mama.« Ich wollte es wohl auch einfach nicht wahrhaben, jedenfalls fuhren wir nicht! Heute kann ich überhaupt nicht mehr nachvollziehen, warum nicht!? Auch wenn es nichts mehr an der Diagnose geändert hätte, es hätte Nina zumindest ein paar Tage weniger Schmerzen gebracht! Sie schlief schnell ein, ich ging wieder nach unten ins Wohnzimmer, setzte mich an den Tisch zu meinen Gästen und allen war klar, dass das keine Kreislaufbeschwerden waren.

Was sollten wir bloß tun, ich war jetzt mehrmals beim Arzt mit meinem Kind, hatte mir wirklich nichts vorzuwerfen, aber irgendwie traten wir auf der Stelle. Mal sehen, wie es Nina morgen ging. Ich musste wieder früh raus, um 6.10 Uhr verließ ich das Haus mit einem unglaublich schlechten Gewissen. Ich brauchte freie Tage, bis geklärt war, was mit ihr los war, aber das ging nicht. Als ich die Kinder in Laatzten abgesetzt hatte, fuhr ich gleich nach Hause, von Nina hatte ich noch nichts gehört, bis um 10 Uhr das Telefon klingelte. Sie war es, rief aus der Schule an, weinte: »Mama, kannst du mich abholen, ich habe schon wieder gebrochen, hab das nicht bis zur Toilette geschafft und mir auf den Arm gebrochen, ich hab solche Kopfschmerzen und mir ist total übel.« »Nina, ich fahr sofort los, warte vor der Schule, ich bin in zehn Minuten da.« In Windeseile sprang ich

in meine Schuhe, rannte zu meinem Kleinbus und fuhr los. Als ich an der Schule ankam, stand sie mit einer Klassenkameradin auf dem Bürgersteig, ich war entsetzt über Ninas Aussehen! Wie ein Gespenst, schneeweiß im Gesicht. Schnell stieg ich aus, lief um den Bus herum, half ihr, in den Wagen zu stolpern. Sie machte einen unglaublich geschwächten Eindruck. Dann raste ich auf dem schnellsten Wege zum Hausarzt, der seine Praxis gleich um die Ecke hatte und aus dem Urlaub endlich zurück war. Ich hoffte, dass er jetzt akut irgendetwas feststellte, was uns weiterbringen könnte. Wir konnten sofort ins Behandlungszimmer durchgehen. Dr. Gerns kam sehr zügig, ich erzählte ihm alles, was in den letzten Wochen vorgefallen war. Auch er maß den Blutdruck, ich kann mich daran erinnern, dass er Ninas Bauch schallte, sogar die Halsschlagader hat er mitgeschallt. Jedenfalls lehnte er sich zurück und sprach: »Dr. B. hat recht, Janina, du bist ja völlig unterzuckert, du musst essen, frühstücken.« Das durfte alles nicht wahr sein, immer dasselbe. Ich hab viel gelesen, bin dafür auch oft ausgelacht worden, aber dass Kreislaufprobleme solche gravierenden Symptome hervorrufen sollten, das war mir wirklich neu. Wir kamen nicht weiter, ich wusste nicht mehr, was ich noch unternehmen konnte, und fuhr mit meinem offensichtlich sehr kranken Kind nach Hause.

Bezüglich meiner Arbeit musste ich mir irgendwas einfallen lassen, nur was? Erst mal rief ich meine Mutter an und bat sie, um 14 Uhr vorbeizukommen, damit ich Nina nicht alleine lassen musste, wenn ich nach Laatzten fuhr. Dann kochte ich meiner Tochter Tee, den sie nicht anrührte. Sie lag reglos auf dem Sofa, wie immer den Arm über die Augen gelegt und rührte sich nicht. »Engel, hast du Schmerzen? Tun deine Augen wieder

weh?« Ich traute mich kaum noch zu fragen, weil ich Angst vor der Antwort hatte. Sie nickte nur und ich fragte weiter: »Soll ich dir mal Paracetamol Tropfen geben? Die sind gegen Schmerzen.« Wieder kam nur ein Nicken. Das Einzige, was Nina an diesem Tag noch sagte, war: »Mama, die Tropfen helfen überhaupt nicht.« Um 13.30 Uhr kam meine Mutter. Sie hatte vier Enkelkinder, aber Nina war ihr Liebling. Meine Mutter hat es immer beeindruckt, dass Nina so wissbegierig war, und wenn sie einen Wunsch hatte, was selten vorkam, dann erfüllte meine Mutter den immer gerne. Jetzt setzte sie sich zu Nina ans Sofa, damit ich loskonnte. Ich las es meiner Mutter vom Gesicht ab, dass sie genauso eine Angst um unser Kind hatte wie wir.

In Laatzen traf ich den Fahrdienstleiter. Ich erzählte ihm, dass ich zu Hause ein offensichtlich sehr krankes Kind hatte und nicht wüsste, wie lange ich die Kinder noch fahren könnte. Er solle sich schon mal um Ersatz kümmern. Das war kein Problem für ihn, was mich erleichterte.

Ich beeilte mich sehr, nach Hause zu kommen, hatte nur noch Angst, dass etwas Schreckliches passierte. Meine Mutter schüttelte mit dem Kopf, als ich zur Tür reinkam, was hieß: keine Veränderung.

Am nächsten Tag das gleiche Spiel. Ich verließ um 6.10 Uhr das Haus und ließ mein krankes Kind allein, das würde heute das letzte Mal sein, mir war es inzwischen völlig egal, ob bei diesem Fahrdienst alles zusammenbrach oder nicht, es interessierte mich nicht, ich wollte nur noch für mein Kind da sein, hatte schon viel zu lange gezögert aus Pflichtbewusstsein.

Nachdem ich die Kinder sicher an der Schule abgeliefert hatte, raste ich zurück nach Hause, als ob der Teufel hinter mir her wäre, aber es war nicht der Teufel, es war der Tod, das wusste ich zu dem Zeitpunkt nur noch nicht.

Ich schloss die Haustür auf und horchte. Das Radio lief noch, mir war sofort klar: Nina war nicht aufgestanden, sonst hätte sie den Fernsehapparat angemacht, dann wäre das Radio aus. Das Licht an der Treppe brannte noch, ich hatte es angelassen, weil ich Angst hatte, sie würde aufstehen und die Treppe herunterfallen. In Windeseile riss ich mir die Schuhe von den Füßen und stürmte die Treppe rauf ins Schlafzimmer. Da lag sie – in Jörgs Bett! Als ich sie ansprach, hatte ich den Eindruck, sie ist ganz weit weg. Es kostete sie offensichtlich eine übermäßige Kraft, mir zu antworten, ihre Stimme klang schwimmend, es war fast ein Lallen. Fast dreißig Minuten habe ich auf Nina eingeredet, sie angebettelt aufzustehen. Wie blöd! Warum habe ich ihr diese Quälerei nicht erspart und gleich den Krankenwagen gerufen? Ich weiß es nicht! Sie brachte es fertig aufzustehen, ich hatte sie im Arm und wir gingen ganz langsam die Treppe hinunter. Nachdem ich Nina auf das Sofa geschafft hatte, zog ich sie an. Sie hatte keine Kraft mehr, mich irgendwie zu unterstützen, die Beine und Arme hingen schlapp an ihrem Körper herunter. Den Zustand meines Kindes würde ich jetzt als dramatisch bezeichnen, mal sehen, wie Dr. B. das Verhalten interpretieren würde! Ich war schweißgebadet, als ich es endlich geschafft hatte, Nina in meinen Bus zu setzen, vor Schwäche, Angst und Panik!

Auch ein Bild, das sich in mein Gehirn gebrannt hat: Nina in ihrer Jeansjacke mit dem dicken Pelzkragen, wie sie an meiner

Hand zur Praxis geht, die langen blonden Haare wehen im Novemberwind und sie sagt: »Mama, es ist soo anstrengend zu laufen.« Zum dritten Mal innerhalb kürzester Zeit lag Nina jetzt bei Dr. B. auf der Behandlungsliege. Hastig erzählte ich ihm, was an meinem Geburtstag vorgefallen war, dass mein Kind offensichtlich vergaß, was es sagte. Seine Reaktion: ein Lächeln! Ich fand es nicht so lustig. Wieder nahm er ihr Blut ab, zum wievielten Mal eigentlich? Mein Kind lag nur reglos auf der Liege, keine Kommunikation mehr möglich. Irgendwie spürte ich, dass Dr. B. nicht wusste, was er noch tun sollte, er war ratlos. Da fasste ich mir mit den Fingerspitzen der rechten Hand an die Stirn und sagte: »Machen Sie doch mal ein EEG, das Kind hat doch was im Kopf!« Da drehte er sich zu mir um und pflaumte mich an: »Also, Frau Holz, wenn Sie jetzt hier hysterisch werden, hilft uns das auch nicht weiter, es gibt mehr als zwanzig verschiedene Krankheiten, die Kopfschmerzen verursachen, ich weiß auch nicht, was mit Janina los ist, aber das ist doch nichts Schlimmes!« Ich habe darauf nichts mehr geantwortet, aber Monate später, als Nina schon gestorben war, wurde mir klar, dass Dr. B. der war, der kurz vor der Hysterie stand. Er wusste nicht mehr weiter und sprang in seinem Behandlungszimmer herum wie Rumpelstilzchen! Wir bekamen andere Medikamente gegen Übelkeit und Schmerzen und waren entlassen. Sah er nicht, was mit Nina los war? Ich war ihre Mutter, ich wusste, dass mein Kind nicht wiederzuerkennen war, und jeder, der sie kannte, wusste es auch, nur Dr. B. wollte es nicht wissen. Warum hatte er kein EEG gemacht? Weil der Vorschlag von mir war, weil es nicht sein konnte, dass ein Arzt sich von einer Mutter sagen lassen musste, wie er zu behandeln hatte?

Irgendwie habe ich Nina nach Hause geschleppt, dort lag sie wieder völlig apathisch auf dem Sofa, keine Regung kam mehr von ihr. Ich rief den Fahrdienstleiter an und teilte ihm mit, dass ich ab sofort nicht mehr fahren würde, den Bus würde ich irgendwie nach Hannover bringen und mich dann bis auf Weiteres verabschieden.

Am frühen Mittag kam Jörg während der Arbeitszeit nach Hause, er hatte in Burgdorf zu tun und wollte sehen, wie es Nini ging. Die Angst stand ihm ins Gesicht geschrieben, als er sah, dass sie gar nicht mehr auf Ansprechen reagierte. Ich flüsterte ihm leise zu: »Jörg, ich glaube, ich rufe einen Krankenwagen, das Kind stirbt uns hier weg!« Das war, wie sich später herausstellte, kein bisschen übertrieben. Eigentlich war Jörg auch einer von denen, die meinten, ich neige zu starken Übertreibungen, aber als ich jetzt diesen Satz sagte, nickte er nur stumm. Dann kam meine Mutter, sah Nina und die Tränen schossen ihr in die Augen. Einen Moment später kam Petra, die Frau meines Bruders, von der Arbeit nach Hause und wie immer kam sie wenig später zu uns rüber, um zu klönen. Wir hatten zusammen ein Doppelhaus gebaut und so war der Weg von einem zum anderen nie weit. Auch zu Petra sagte ich: »Ich hole einen Krankenwagen, das Kind stirbt uns hier weg, Nina hat doch was im Kopf.« Meine Stimme zitterte schon, das war alles so unglaublich! Auch Petra schossen gleich die Tränen in die Augen, als sie antwortete: »Mensch, Ute, hör auf!« »Warum?«, erwiderte ich, »warum soll so etwas immer nur anderen passieren?« Inzwischen war ich von meiner Theorie überzeugt, Nina musste irgendetwas im Kopf haben, aber an einen Tumor habe ich dabei nicht gedacht.

Ich habe es getan, habe den Krankenwagen gerufen und damit meiner Tochter erst mal das Leben gerettet. Als ich das Martinshorn hörte, fing ich schon an zu weinen. Man kann nicht in Worte kleiden, was einem in so einem Moment durch den Kopf geht! Die Sanitäter kamen mit schnellen Schritten in unser Haus, ich erzählte schnell, was bisher vorgefallen war, was wir alles schon unternommen hatten. Der Notarzt holte ein mobiles EKG aus dem Koffer und stöpselte Nina an, ganz kurze Zeit später stellte er fest, dass ihre Herzschläge zu langsam waren. Hatten wir das nicht schon ein paar Tage vorher, sollte das nicht am Kreislauf liegen? Der Notarzt tippte tatsächlich auf eine Herzerkrankung, klärte Nina auf: »Janina, wir nehmen dich jetzt mit ins Kinderkrankenhaus, sollen wir eine Trage holen oder kannst du laufen?« Sie konnte noch »Laufen« hervorbringen, aber mehr kam nicht. Die Sanitäter halfen ihr aufzustehen, dann hielten sie Nina am Arm und halfen ihr in den Krankenwagen. Ich ging nebenher und sagte zu ihr, nicht sicher, ob sie mich überhaupt noch verstand: »Engel, ich komm, so schnell ich kann, hinterher, ich find dich da schon, meine Süße!« Der Krankenwagen fuhr los und ich ging ins Haus, völlig leer, nur Angst, Angst und noch mal Angst! Meine Mutter und Petra waren noch da, sie standen in der Küche und heulten, total mitgenommen von dem Szenario.

Schnell lief ich in Ninas Zimmer und packte ein paar Sachen ein, ich würde sowieso die Hälfte vergessen, aber das war im Moment egal, ich wollte nur zu meinem Kind. Ich rief Jörg auf dem Handy an, um ihm zu sagen, dass Nina auf dem Weg zum Kinderkrankenhaus auf der Bult war, dann fuhr ich los. Nach vierzig Minuten durch die halbe Stadt kam ich an und fand

natürlich keinen Parkplatz mit diesem blöden Bus. Ich bin dreimal um den Pudding gefahren, bis ich eine Lücke fand, die groß genug für den Nissan war. Die Tasche geschnappt und los, Nina suchen. Sie würde Angst haben, wartete bestimmt schon auf mich. Ich ging direkt in die Notaufnahme und fragte: »Ich suche meine Tochter, die ist hier gerade mit dem Krankenwagen eingeliefert worden, Holz, Janina.« Die nette Dame suchte und suchte, antwortete dann: »Ich habe hier keine Janina Holz, warten Sie mal einen Augenblick.« Dann ging sie weg. Ungefähr fünf Meter neben mir stand eine Trage mit einer Decke drauf, ich konnte aber niemanden darauf liegen sehen. Ich wartete weiter auf die Krankenschwester, unglaublich nervös, aber äußerlich völlig ruhig, als ich Nina ganz leise rufen hörte. Das kam von der Trage neben mir, ich machte einen Satz in die Richtung und schrie fast: »Nina! Da bist du ja! Ich hab mir solche Sorgen gemacht, wie geht's dir?« »Na ja«, flüsterte sie, »ich hab dich doch gerufen, hast du das nicht gehört, Mama?« Ich war so glücklich, dass sie sprach, ging es ihr besser? Wahrscheinlich nicht, sie riss sich wohl nur zusammen, wie immer. Was hatte dieses Kind ausgehalten, ohne zu jammern, zu toben und zu schreien! Ich mag gar nicht darüber nachdenken.

Jetzt waren wir zwar im Krankenhaus, aber es ging nicht weiter, es passierte nichts, es kam niemand, wir standen da mit der Trage mitten in der Notaufnahme und niemand kümmerte sich um mein krankes Kind. Nach einer halben Ewigkeit brachte man Nina dann mit der Trage in ein Behandlungszimmer. Sie sollte sich auf die Bank legen, die in dem Zimmer stand, die Krankenschwester und ich halfen Nina dabei, das

schaffte sie alleine schon gar nicht mehr. Dann gingen die ganzen Untersuchungen wieder von vorne los: Blutdruck, Temperatur, Blut abnehmen, Anamnese, tausend Fragen. Der Blutdruck war 110/70, wie beim Kinderarzt. Die Ärztin, die jetzt mit im Zimmer war, fand diesen Wert völlig o.k., ich erzählte ihr, was Dr. B. gesagt hatte, was sie als völligen Quatsch abtat. Unglaublich! Der Blutdruck im Kindesalter gehört doch wohl zu den Grundkenntnissen eines Kinderarztes und schon da hatte er sich so geirrt? Das durfte doch einfach nicht wahr sein! Die Temperatur war völlig unauffällig und auch die Anamnese konnte nur langweilig sein, Nina hatte keine Vorerkrankungen. Dann kamen die Blutwerte zurück und auch die waren vollkommen im grünen Bereich. Nun wollten sie noch einmal genau wissen, welche Beschwerden Nina in der letzten Zeit hatte und seit wann diese auftraten. Ich bezifferte es auf circa fünf Wochen, erzählte alles, die Augenschmerzen, das Tränen, das Brechen morgens, die Kopf- und Nackenschmerzen, was der Augen-, Haus- und Kinderarzt gesagt hatte.

Daraufhin verlegten sie Nina in ein Fünf-Bett-Zimmer in der neurologischen Abteilung. »Also Kopf, ich hatte recht mit meiner Vermutung!« Inzwischen war es Abend geworden, ich zog meinem Engel den Schlafanzug an, so vorsichtig wie möglich, aber kaum hatte ich ihr das Oberteil über den Kopf gezogen, musste sie schon wieder würgen. Sie erbrach nur noch Galle, hatte tagelang nichts im Magen gehabt, und als ich jetzt in die Nierenschale blickte, sah ich Blut zwischen der grünen Brühe. Das erschreckte mich so dermaßen, dass ich damit zur Krankenschwester lief, um es ihr zu zeigen. Sie beruhigte mich aber sofort: »Frau Holz, das ist völlig normal, die Magenwände

sind so gereizt, dass sie bluten, machen Sie sich deshalb bitte keine Sorgen.« Ich kippte es weg und setzte mich wieder zu Nina ans Bett. In diesem Zimmer war es laut, ich verstand nicht, warum sie mein Kind zu vier anderen Kindern ins Zimmer steckten, die sich langweilten und dementsprechend Krach machten. Mein Engel tat mir so unendlich leid, ich konnte nichts tun, ihr nicht helfen, es gab nichts Schlimmeres!

Die Krankenschwester von vorhin kam zurück mit weiteren Blutergebnissen, die alle o.k. waren. Nina war eingeschlafen und ich fragte die Schwester: »Was ist mit meiner Tochter los, können Sie mir das sagen?« Sie legte den Arm um meine Schulter und flüsterte: »Dieses Kind ist schwer krank, Sie können jetzt nichts tun, gehen Sie nach Hause, ruhen Sie sich aus, Sie haben noch ein Kind.« Und ich ging nach Hause! Warum? Bis heute kann ich nicht verstehen, warum ich meine über alles geliebte Tochter allein ließ, auch wenn ich nichts hätte tun können, ich hätte da sein müssen, weiß ich, ob sie nachts wach geworden war, ob sie mich gesucht und gebraucht hat? Ich bin gefahren und ich kann es nicht mehr rückgängig machen!

An der Auffahrt zum Schnellweg hätte ich fast einen Unfall verursacht, es regnete, war stockfinster und ich war mit den Nerven völlig am Ende. Ich zerkloppte mir mein Hirn über Nina! Zu Hause haben wir erst mal um die Wette geheult, es war das Grauen! Ob wir morgen mehr wüssten? Wir haben Christoph erzählt, dass Nina auf der Bult lag. Was in ihm vorgeht? Keine Ahnung! Er war absoluter Weltmeister, wenn es darum ging, keine Gefühle zu zeigen!

In der Nacht bekam ich kein Auge zu, ich grübelte und grübelte, und plötzlich glaubte ich zu wissen, was Nina hatte. Toxoplasmose! Das musste es einfach sein, dass ich da nicht schon viel früher drauf gekommen war. Vor circa sechs Wochen hatte Nina mit Pitti, unserer Katze, herumgetobt, so heftig, dass sie ihr in die Hand biss. Noch heute höre ich Nina brüllen: »Pitti, spinnst du? Du blöde Kuh!« Dann zeigte sie mir ihre blutende Hand, die ich versorgte, bevor ich bei Dr. Gerns anrief, um zu fragen, ob Nina eine Tetanusspritze brauchte, was aber nicht nötig war. »Jetzt würde Nina sechs Monate lang ein Antibiotikum bekommen und dann würde alles wieder gut«, daran glaubte ich ganz fest. Ich verlor keine Zeit und rief morgens um 7 Uhr im Kinderkrankenhaus an, um zu erzählen, was mir in der Nacht eingefallen war. Die Krankenschwester versprach, es sofort an den Arzt weiterzuleiten. Ich trank schnell einen Kaffee, dann machte ich mich auf den Weg zur Bult, durch den dicken Berufsverkehr. Jörg war schon lange vor mir aus dem Haus gegangen, er war Berufskraftfahrer und immer früh auf den Beinen. Ihm konnte ich noch gar nicht erzählen, was mir da nachts eingefallen war, also rief ich ihn erst mal an und erzählte es. Auch er war sicher, dass es das sein musste!

Um 8.30 Uhr betrat ich das Zimmer, in dem Nina die Nacht verbracht hatte, sie war wach und ansprechbar. Ich sah sofort die Abdrücke von Saugnäpfen an ihrer Stirn und dachte: »Aha, sie haben ein EEG gemacht, gleich wird ein Arzt kommen und mir sagen, dass mit den Hirnströmen alles in Ordnung ist, und mir Vorwürfe machen, dass mir der Katzenbiss nicht früher eingefallen ist.« Nina sagte, es würde ihr ganz gut gehen, was mich weiter in meinem Glauben bestärkte. Ich musste unbedingt einen

Arzt sprechen und ging kurz aus dem Zimmer, um Ausschau zu halten. Angetroffen habe ich nur eine Schwester, die ich gleich ansprach, was der Arzt zu meiner Toxoplasmosetheorie gesagt hatte. Ich wurde so unglaublich enttäuscht, weil sie sagte: »Frau Holz, das hat den Doktor überhaupt nicht aufgeregt, den Erreger hätten wir bei der Blutuntersuchung gestern sofort festgestellt.« »Aha! Schock! Was denn dann, verdammt noch mal!« Als ich in Ninas Zimmer zurückkam, war gerade die Oberärztin mit einem anderen Kind beschäftigt. Auf dem Weg aus dem Zimmer blieb sie bei Nina stehen und fragte sie, wie es ihr ginge. Ich bat um das Ergebnis des EEGs. Sie sah mich mitleidig an – oder bildete ich mir das alles schon ein? – und meinte: »Warten wir erst mal das Ergebnis der Augenärzte ab, wenn ich Ihnen jetzt etwas zu dem EEG sage, hilft Ihnen das auch nicht viel.« Sie ging raus und ich dachte aus tiefstem Herzen: »Ich hasse euch alle und ich will gar nichts wissen.« Am liebsten hätte ich mein Kind geschnappt und wäre geflüchtet, aber wohin und was hätte das genützt? Wenn ich das wirklich getan hätte, wäre meine Tochter elf Monate früher gestorben!

Jetzt sollten wir wieder warten, auf Augenärzte, auf deren Befunde, wie lange sollte das alles noch dauern, wie lange würde ich diese Anspannung noch aushalten, wie lange würde Nina diese Schmerzen noch ertragen, wann würde Jörg ausflippen? Mein Gott, der musste täglich LKW fahren, immer im Straßenverkehr, voll bei der Sache, wie lange geht so was, ohne dass was passierte? Diese Fragen gingen mir durch den Kopf, als die Tür aufging und zwei junge Frauen ins Zimmer traten. Ich konnte sie erst nicht als Ärztinnen identifizieren, weil sie keine weißen Kittel trugen, aber sie hatten ein komisches Ge-

rät auf dem Kopf, ich hoffte und fürchtete, dass es die erwarteten Augenärzte waren. Eine der beiden sprach mit Nina, während die andere ihr Tropfen in die Augen gab. Dann drehten sie sich zu mir um, sagten: »Bis später«, und gingen wieder. »Himmel noch mal, ich werd hier bald wahnsinnig!« Überraschenderweise ging es Nina ganz gut, sie erzählte ein bisschen, unter anderem, dass sie nachts wach war und nach Hause gehen wollte. »Na toll«, schämte ich mich. »Heute Morgen sind sie schon ganz früh gekommen und haben mich mit dem Rollstuhl abgeholt und dann haben sie eine Untersuchung an meinem Kopf gemacht, wofür war das, Mama?« »Die wollen wissen, was mit deinem Kopf los ist, Nini«, erklärte ich ihr und dann kamen die Augenärztinnen wieder. Jetzt setzten sie die Geräte, die sie auf dem Kopf hatten, auf die Nase. Es waren Geräte, um den Augenhintergrund zu untersuchen, erst guckte die eine, dann die andere, sie sahen sich an und nickten. Anschließend drehten sich beide zu mir um, war da wieder dieser mitleidige Blick? Ich hörte eine sagen: »Wir haben bei Ihrer Tochter erhöhten Hirndruck festgestellt!« »Und was bedeutet das?«, wollte ich wissen. Statt einer Antwort sagte sie mir, dass ich gleich ein Gespräch mit der Oberärztin hätte. Angst, Angst, tausendmal Angst, in mir flatterte alles, oh Gott, mein Kind! Es ging diesmal unvorstellbar schnell und ich saß der Oberärztin in ihrem Büro gegenüber. Sie war, glaub ich, selbst ganz betroffen, auf jeden Fall war sie unglaublich einfühlsam und freundlich. Sie fing an: »Wir haben bei Ihrer Tochter heute Morgen ein EEG gemacht und festgestellt, dass die linke Hirnhälfte völlig verlangsamt ist. Kann es sein, dass Ihre Tochter in letzter Zeit gestürzt ist?« Ich verneinte das sofort, das wüsste ich. »Die Augenärzte haben den Augenhintergrund Ihrer

Tochter begutachtet und festgestellt, dass sie erheblich erhöhten Hirndruck hat. Frau Holz, wir befürchten, dass Ihre Tochter einen Hirntumor hat!« »WAAAAAS«, schrie es in mir! Gesagt habe ich keinen Ton, aber ich fing am ganzen Leib an zu beben, konnte meine Gliedmaßen nicht unter Kontrolle bekommen. HIRNTUMOR! Was für ein Wort! Ich konnte nichts sagen, was auch, was sollte man da sagen? Sie sprach weiter: »Wir werden Ihre Tochter jetzt ins Krankenhaus der Region Hannover fahren, um ein CT zu erstellen, damit wir Gewissheit haben.« Langsam fand ich die Sprache wieder, immer noch am ganzen Leib zitternd fragte ich: »Warum macht man das denn nicht auf der Bult?« »Weil uns das hier nicht gut genug ist«, erklärte sie mir, was auch immer damit gemeint war. Noch aus ihrem Büro rief ich Jörg an, Nina sollte dieses Gespräch auf keinen Fall mithören: »Jörg, sie vermuten, dass Nini einen Hirntumor hat, wir fahren jetzt ins Krankenhaus der Region Hannover, kommst du da gleich hin, Praxis Dr. P., ich weiß nicht, wo das ist, aber du musst es finden.« Er murmelte nur: »Mhh, ich bin gleich da.« Was für eine unglaubliche Katastrophe rollte da auf uns und vor allem auf Nina zu? Ich habe viel gelesen, aber mit einem Hirntumor habe ich mich nie befasst, war vollkommen überfordert, ich begriff gar nicht das Ausmaß dieser Vermutung, wenn das wirklich wahr wäre, wie war so etwas möglich, bei einem Kind, das nie krank war! Was hatte das ausgelöst? In meinem Kopf wirbelte alles durcheinander. Wie sollte ich jetzt zu Nina ins Zimmer gehen, ohne mir etwas anmerken zu lassen? Da kam die Krankenschwester, nahm mich am Arm und ging mit mir in ihr Zimmer. Sie sprach mit ihr, erzählte, was jetzt weiter geschehen sollte. Ich hatte nur einen Gedanken: »Du musst ganz ruhig bleiben,

bleib verdammt noch mal ruhig, wenn Nina Angst bekommt, ist das nicht gut für sie, vielleicht ist ja auch alles ganz anders.« Nina war so süß in ihrem hellblauen Fleecepullover, den meine Mutter ihr zum Geburtstag geschenkt hatte, und jetzt sollte sie einen Tumor im Kopf haben? Das war nicht möglich, nein! Sie war auf einmal so gut drauf, schien keine Schmerzen zu haben, und als wir im Krankenwagen auf dem Weg ins Krankenhaus zum CT waren, sagte sie ganz stolz: »Mama, jetzt fahre ich schon zum zweiten Mal Krankenwagen.« Darauf konnte ich nichts antworten, mein Hals war wie zugeschnürt, und wenn ich jetzt gesprochen hätte, Nina hätte sofort an meiner Stimme erkannt, dass etwas nicht in Ordnung war, stattdessen beugte ich mich über ihren Kopf und küsste sie auf die warme Stirn. Eine junge Krankenschwester saß mit im Krankenwagen, sie hatte eine dicke Mappe mit Befunden auf dem Schoß, in denen sie jetzt blätterte. Wir fahren von einem Ende der Stadt zum anderen, mir war speiübel. Wenn ein Arzt mir gesagt hätte, dass ich an einem Hirntumor litt, da hätte ich vielleicht mit umgehen können, aber zu hören, dass mein Kind so etwas hatte, war doch unerträglich! Dieses bildhübsche Mädchen, durchtrainiert und sportlich. Das konnte gar nicht sein, was auch immer bei diesem CT festgestellt werden würde, ein Hirntumor jedenfalls nicht, da war ich mir sicher! Ich wehrte mich mit aller Kraft gegen diese Horrorvorstellung, bekam Wut auf die Ärzte. Vor lauter Denken hatte ich gar nicht bemerkt, dass wir schon am Krankenhaus angekommen waren. Ich musste mich erst einmal orientieren, das Krankenhaus kannte ich zwar, aber hier in dieser Ecke war ich nie gewesen. Die Sanitäter hoben Nina mit der Trage aus dem Krankenwagen und wir gingen auf eine Praxis zu, die an das Kranken-