



Auf der Suche nach einer Fachklinik für beinerhaltende Operationen

Unsere Tochter wurde im März 2004 mit starken Schmerzen im Bein in der Elisabeth-Kinderklinik in Oldenburg aufgenommen. Schon am Aufnahme-tag wurden umfangreiche Untersuchungen durchgeführt, u.a. Kernspintomographie und Szintigramm. Am zweiten Tag erhielten wir die niederschmetternde Diagnose, dass es sich bei dem Tumor im rechten, oberen Bein unserer Tochter um einen bösartigen Knochentumor handele, ein sogenanntes Osteosarkom. Der erkrankte Abschnitt des Knochen müsse entfernt und das Bein erheblich verkürzt werden.

Die Nachricht dieser schrecklichen Krankheit war so schwer zu begreifen, dass wir mit der Vorstellung, unsere Tochter würde ihr Bein verlieren, völlig überfordert waren. Wir waren fest davon überzeugt, dass wir alles, aber auch alles dafür tun würden, dass unser achtjähriges Kind beide Beine behalten konnte.

Die Behandlung begann mit einer sehr starken Chemotherapie, in der Hoffnung, den Tumor zu verkleinern bzw. in seinem Wachstum zu stoppen. Man hatte uns mitgeteilt, dass in Münster die Amputation durchgeführt werden könnte und unsere Tochter eine Umkehrplastik erhalten würde. Dies bedeutet, dass das Gelenk vom Fuß zu einem Kniegelenk umfunktio-niert wird und der Fuß umgekehrt am ehemaligen Knie sitzt.

Zwischen den Therapien begaben wir uns jedoch auf die Suche nach weiteren Information und einer Alternative zur empfohlenen Behandlung.

Wir machten einen großen Bogen um Münster und fuhren nach München zu einem Experten auf dem Gebiet der Beinverlängerungen. Unsere Unterlagen hatten wir dabei. Nachdem er die Berichte eingehend studiert hatte, riet er uns ebenfalls zu ei-

ner Amputation und verwies uns abermals nach Münster. Wir hatten das Gefühl, dass er uns gerne geholfen hätte, doch in diesem „schweren“ Fall sah auch er keinen anderen Ausweg.

Nach dem enttäuschenden Ergebnis gaben wir jedoch nicht auf und nutzten die nächste Gelegenheit, um einen Arzt in Hamburg aufzusuchen. Als er feststellte, dass der Tumor nach der vierten Chemotherapie noch immer sehr groß geblieben war, riet auch er uns zur Amputation und verwies auf die Spezialisten in Münster. Da wollten wir aber auf keinen Fall hin.

So nahmen wir telefonisch Kontakt zu Fachärzten in der Berliner Charité, auf. Diese hatten sich unsere Bilder angesehen, leider rieten auch diese zu einer Amputation.

Auch unsere Familie war von dem Schicksal unsere Tochter sehr betroffen. Und so kam eines Tages der Opa und brachte mir einen Zeitungsausschnitt über eine Wärmetherapie in Karlsruhe. Ein freundlicher Arzt, der bei vielen Langzeit-Patienten große Erfolge mit seiner Behandlung erzielt hatte, teilte uns leider mit, dass der Knochentumor in dem Bein meiner Tochter so nicht behandelt werden könne und er nicht in die Therapie eingreifen dürfe. „Ihre Tochter hat eine Zeitbombe im Bein“ teilte er uns mit, eine Operation sei unumgänglich.

Wir waren so enttäuscht und ohne Hoffnung. Unsere Suche schien einfach keinen Erfolg zu haben. Auch unsere letzte Hoffnung war zerschlagen worden und langsam, ganz langsam, begannen wir uns mit dem Gedanken vertraut zu machen, dass eine Entfernung des erkrankten Beinstückes unserer Tochter unumgänglich sei.

Schweren Herzens begaben wir uns nun doch auf den Weg nach Münster. Unsere Tochter ließen wir zu Hause und packten nur alle wichtigen Un-

terlagen und Bilder ein. Nach fünf-stündiger Wartezeit, empfing uns ein sehr junger Arzt, der nach Einsicht der Unterlagen einen Kollegen zu Rate zog. Wir warteten noch einmal eine Stunde.

Beide Ärzte hatten ein Gespräch mit dem Chefarzt geführt. Sie erzählten uns von einer neuen Technik, nach der bereits drei Kinder operiert worden seien. Eine beinerhaltende Operation! Unsere Tochter könnte das vierte Kind sein.

Wir wären fast vom Hocker gefallen. Unsere deutschlandweite Suche hatte uns fast vor die Haustür zurück geführt und nun schien es gerade dort eine neue Chance zu geben?

Das tumorbefallene Knochenstück wurde entnommen und durch eine Wachstumsprothese (MUTARS-Endoprothese) ersetzt. Leider musste auch das Kniegelenk mitentfernt und durch ein künstliches ersetzt werden.

Acht Wochen später wurde die Operation durchgeführt, im Juli 2004. Wir waren drei Wochen in Münster in der Klinik. Erst wollte die Narbe nicht heilen. Dann folgten mehrere Wochen zu Hause. Unsere Tochter konnte zuerst nur liegen. Sechs Wochen trug sie eine Schiene, da das künstliche Kniegelenk und die Prothese nicht belastet werden durften. Zu Hause und in der Elisabeth-Kinderklinik in Oldenburg gelang es dann durch Krankengymnastik, das Bein im Kniegelenk zu biegen. Mittlerweile kann sie selbständig laufen, auch wenn sich das Knie noch nicht ganz einknicken lässt.

Da unsere Tochter noch wächst, werden ihr zukünftige Operationen nicht erspart bleiben. Es ist vorgesehen, durch Knochenzüchtung den Restknochen von 11 cm in zwei Operationen auf ca. 23 cm nachzuzüchten. Dies wird in den nächsten fünf Jahren passieren. Gleichzeitig wird da-

durch der Wachstumsausgleich hergestellt, um sich dem wachsenden linken Bein anzupassen. Leider findet kein Austausch mit den anderen Familien, bei denen diese Behandlung ebenfalls durchgeführt wurde, statt. So wissen wir noch nicht, wie es genau weitergeht. Sollte jemand den Kontakt zu einer Familie, deren Kind ebenfalls eine derartige Prothese trägt, vermitteln können, so wende er sich bitte an:

**Elterninitiative krebskranker
Kinder Oldenburg e.V.,
Heike Jantz-Brünig,
Telefon: 0 44 86 – 9 30 39 32
info@eltern-kinderkrebs-ol.de**

Zum Schluss möchten wir allen Familien, deren Kind eine ähnliche Erkrankung hat, Mut machen. Es gibt eine Alternative zur Amputation, wie erfolgreich sie ist, wissen wir nicht. Aber hält man sich nicht

an jedem Strohhalm fest? Wie wissen, dass wir im Sommer 2004 unter den gegebenen Umständen die beste Entscheidung für unsere Tochter getroffen haben. Sie trägt diese Erkrankung und Behandlung mit dem bedingungslosen Optimismus, der nur Kindern eigen ist.

*Elisabeth T. und Heike Jantz-Brünig
Elterninitiative krebskranker Kinder
Oldenburg e.V.*