

Der Tag wie alles begann!

18.08.2009

Wie jeden Morgen standen wir auf, Liron (wir auch) ein bisschen verschlafen da wir am Abend zuvor den Geburtstag meiner Frau feierten. Wir packten unsre Schwimmsachen und nichts wie an den See! Wir hatten 30°C und der See 24°C. Ich quälte mich mit meiner Buchhaltung rum und bin dann zur Mittagszeit auch in den Garten gegangen. Da stand Liron mit dem Rücken zu mir und ich sah einige Blutergüsse . Meine Frau schaute es sich auch an und unsere Freunde aus Plochingen gaben auch Ihre Fachmeinung dazu. Wir kamen zu dem Ergebnis wir sollten unseren Kinderarzt aufsuchen, da fuhr ich dann mit Liron hin. Er ging ohne zu murren mit, was ich zu diesem Zeitpunkt schon sehr erstaunlich fand. Der Kinderarzt untersuchte ihn und schickte uns gleich nach Tübingen. Gesagt getan, Koffer packen und nach Tübingen. Da ging es dann Schlag auf Schlag, das Blutbild ergab 76.820 Leukos (normal sind es zw. 12.000-15.000 Leukos).

Von nun an war es klar: ein Rezidiv.

Innerhalb von 24h machte dieses Blutbild seine Runde. Alle Ärzte und Schwestern die uns kannten, sogar die

die in Rente waren, kamen vorbei um zu schauen wie es uns geht. Viele boten ihre Hilfe an.

Dieser Tag war ein Tag den wir nie wieder erleben wollten. So ging der Tag mit vielen Tränen und Trauer und Wut zu Ende.

19.08.2009

Nach einer sehr kurzen Nacht wachte ich morgens bei der Blutentnahme(BE)auf und ich fragte die Schwester ob sie mich zwicken könnte, denn ich wollte aus diesem Alptraum aufwachen. Aber sie tröstet mich mit den Worten, es tut mir leid aber es ist leider kein Traum, aber wir werden es gemeinsam schaffen. Ich schrie so eine SCHEIßE.

Das Blutbild ergab 83.640 Leukos. Heute erfuhr ich das Liron dann am nächsten Tag Operiert wird und einen Zentralen Venenkatheter (

<http://bardaccess.com/picc-hick-brov-leon.php>)

bekommt. Eine Kurzfassung, es wird am Hals ein Schnitt gemacht und dann wird eine Leitung zum Herzen geschoben, so das die Medizin direkt ins Herz gegeben wird und sofort in alle Bereiche des Körpers gepumpt wird.

Den Heutige Tag verbrachte ich mit Untersuchungen und Aufklärungsschreiben. Wir hatten EEG, EKG, MRD, Röntgen, etc. Was für ein Marathon. So das wir am Abend fix und fertig waren. Nach der Abendliche BE hatten wir 148.600 Leukos. Die Nacht war auch nicht besser wie die davor.

20.08.2009

Der Tag der OP. Wir waren zur OP angemeldet so gegen 11.00 Uhr und man muss Nüchtern sein, aber aus 11.00 Uhr wurde 14.00 Uhr und ich sage Euch wenn ein Kind Cortison bekommt, das hat den ganzen Tag Hunger so war ich „Froh“ das ich ein Fehnseher im Zimmer hatte um die Zeit zu Überbrücken. Als ich Ihn in den Op gebracht hatte und er seine Schlafmilch Intravenös (IV) bekommen hat, das war kein schöner Anblick, denn das Zeug brennt anscheinend in der Vene. So jetzt begannen 2 ½ h banges Warten und ich wusste nicht was ich tun sollte. Blödes Gefühl nur rumzusitzen und nichts tun!!! Das heutige Blutbild vom Morgen ergab folgendes Ergebnis:180.000 Leukos, das ist sehr hoch.

Endlich Klingelt das Telefon, Liron wäre fertig man kann in den Aufwachraum. Ich raste wie ein Blöder durch die UNI um so schnell wie möglich bei Ihm zu sein, denn ich hatte im Versprochen das ich da bin wenn er wieder

aufwachen wird. Seine ersten Worte als er Aufwachte waren : „ Ich hab Hunger“ ,so wusste ich er war OK. Auf dem Zimmer gab es dann einen Joghurt und etwas später Pommies. Dann wurde die Abendliche BE gemacht und das Ergebnis war erschreckend, die Leukos waren auf 228.000 gestiegen so das wir noch ein Gespräch mit dem Oberarzt (OA) hatten und er uns empfahl gleich mit de Chemo anzufangen denn er wollte nicht warten bis das Cortison ansprang, sonst müsste er an die Dialyse (<http://de.wikipedia.org/wiki/Dialyse>) und die Gefahr bestand das die Venen verstopfen können. So Unterschrieben wir die Einwilligung das wir damit einverstanden sind das unser Kind eine Chemotherapie bekommt mit allem was dazu gehört + die bekannten Nebenwirkungen. So ging wieder ein Tag ins Land wo du denkst, was für ein Tag.

21.08.2009

Dieser Tag wird gut, denn es gab ein Paar Lichtblicke!

Es ist wie jeden morgen 7:30 und die Schwester macht die BE und als die Ergebnisse da waren konnte man sich freuen denn das Teufelszeug von Chemo hat angeschlagen. Denn die Zellen könnten resistent sein auf die Chemo. Es waren dann nur noch 90.800 das

sind 137.120 weniger Zellen „ G-E-I-L „ das war die Erste tolle Nachricht. Der nächste Lichtblick war das wir 5 Spender haben. Einer ist in Tübingen registriert und dann wäre noch ein Brite wo auch passen würde und dann noch 3 weiter wo nicht ganz übereinstimmen. Aber das man einen Spender findet ist 1: 1 Mio. und das ganze innerhalb von einer ½ h ist TOP. Ich hätte den OA umarmen können wo er es uns erzählt hatte. Am Mittag bekam er eine Chemo die läuft 36h die nennt man MTX (<http://de.wikipedia.org/wiki/Methotrexat>). Die Nebenwirkung kannten wir schon vom Ersten mal. Ich kann Euch sagen das ist ein Scheiß Gefühl du gibst deinem Kind ein Mittel und du weißt schon vorher was die Nebenwirkungen sind und sie traten wieder ein. Dieses Mittel greift die Schleimhäute an, das heißt die lösen sich ab und entzünden sich und in diesem Falle wurden seine Mundschleimhäute angegriffen so das er beim Essen Schmerzen hatte. Die Ärzte reagierten gleich und haben ihm Morphium iV angehängt. Am Abend wurde wieder eine BE gemacht und die Leukos sind weiter gefallen sie sind jetzt bei 18.150.

22.08.2009

Jetzt sind wir ins Zelltief gekommen, die Nebenwirkungen kommen so langsam an das

Tageslicht, das Cortison macht Liron sehr Aggressiv und der Appetit steigt. Das Morphinum tut sein bestes es unterdrückt die Schmerzen und macht in dämmerich. Er schläft viel und motzt viel rum, aber das darf er auch.

23.08.2009

Heute wurde das MTX beschleunigt, sodass es heute Nacht um 2:00 Uhr durchgelaufen ist. Es gibt keine weiteren Berichte von diesem Tag. Schlafen, Motzen, Essen.

24.08.2009

Die Leukos fallen und fallen, heute Morgen waren sie bei 4500. Die Müdigkeit und Schlappeheit geht gerade so weiter. Eine Chemo schlägt auf die Nerven und Muskeln so dass er gar keine Lust hat aufzustehen, denn seine Beine tragen ihn nicht. Am spätnachmittag rief seine Freundin Lea (ehemalige KMT Patientin) über Skype an und sie sprachen und machten faxen über die Webcam. Da blühte Liron richtig auf und die Ärzte waren sich einig Lea wird auf Rezept verordnet:-}. Das abendliche Blutbild zeigte das die Leukos immer weiter sinken, sie waren jetzt bei 2560.

25.08.09

Das morgendlich Blutbild zeigte dass die Leukos bei 2320 waren , der Hb (<http://de.wikipedia.org/wiki/H%C3%A4moglobin>)ist zu weit unten, er ist bei 7,8 und alles unter 8,0 wird mit einer Bluttransfusion wieder aufgefüllt. An diesem Tag kamen so langsam die Lebensgeister wieder, das Cortison wurde abgesetzt und das Morphium wird ab heute ausgeschlichen so dass er keine Entzugserscheinungen bekommt. Am Nachmittag kam seine Freundin Lea zu Besuch und die Zwei kasperten den ganzen Nachmittag rum, so das Liron am Abend richtig müde war, aber es war schön zu sehen das er die letzten Lebensgeister aktiviert hat.

26.08.2009

Leukos bei 2710 und der Hb auf 10,8. Die Bluttransfusion hat ihren Dienst getan. Wir haben unseren Infusionsständer der zur Kategorie Mercedes gehörte getauscht gegen einen Mini, so sind wir wieder mobiler. Heute ist Chemopause. Das hatte den Erfolg das wir ein bisschen laufen konnten. Zu guter letzt war Heute eine Oberarztbesprechung mit Professor Hangretinger der die Onkologie leitet. Wir gingen eigentlich davon aus das wir zum Wochenende nach Hause dürften aber die Ärzte waren sich einig, es

wäre zu riskant, da diese Rezidivblöcke nicht zu unterschätzen sind und wir einfach zu lange brauchen von Sipplingen. So wurde mein Aufenthalt um 2 Wochen verlängert. Dann wurde noch gesagt: er bekomme morgen eine LP

<http://de.wikipedia.org/wiki/Lumbalpunktion> mit einem Chemococktail der dann direkt ins Hirnwasser gespritzt wird supi:-<

Nun jetzt warten wir erst den Tag ab.

27.08.09

Heute Morgen hatten wir die LP, davor noch eine BE. Da die Thrombos zu weit unten waren bekam er noch ein Beutelchen Thrombos vor der LP. Das Blutergebnis hat uns ein wenig erschrocken denn die Leukos sind um das doppelte angestiegen. Der Erste Gedanke war blöd: jetzt hatten wir einen Tag Pause und schon steigen die Leukos wieder. Aber alles falscher Alarm, es waren zum großen Teil normale, gesunde Leukos. Das Ergebnis von der LP ergab das keine Krebszellen im Hirnwasser sind.

Juhuu ein echt gutes Zeichen, erspart uns ein paar Lumbalpunktionen. Im ganzen geht es Liron nicht so gut, hat viel geschlafen und zu guter Letzt noch gespuckt. So gegen Abend blühte er auf und machte

wieder Faxen. Habe ein kleines Filmchen gedreht wie er eine Geschichte zum aufschreiben diktiert. Das ist so süß wie er Spricht, solche Phasen hat er immer wieder zwischendurch, bei diesen kleinen Dingen schöpft man wieder Kraft für die nächsten Stunden. Heute sprach er ganz viel von seiner KiGa Freundin Luna. So dass wir sie angerufen haben, aber leider war sie nicht da, aber er hat mit Ihrem Bruder Valentino gesprochen(so nett wenn Kinder tel. habe davon ein Bild gemacht). Zwischendurch kam Schwester Annette und hat Ihm eine Spritze gegeben und hat mit Ihm Weitwasserspritzen gespielt, so nett, wie er da Spaß gehabt hat. Sowas darf man auch nur im Krankenhaus. Heute ist der erste Block der Therapie vorbei, der zweite folgt am Donnerstag sogleich. Jetzt schauen wir mal wie die Woche wird.

28.08.2009

Heute nach der Chefvisite haben wir die freudige Nachricht bekommen das wir das Klinikgebäude für 6h verlassen dürfen. Nach dem Mittagessen haben wir uns einen Rolli besorgt und sind mit Liron in die Stadt gegangen wo wir Anja und Lea getroffen haben. Sie haben dann gemeinsam auf dem Spielplatz gespielt. Liron musste einen Mundschutz anziehen, wegen

Keimen und Allem ansteckenden. Das da Kinder schauen ist normal, es ist gut wenn sie fragen. Aber die Erwachsene reagieren oft ziemlich doof. Mit dem Ergebnis das man auf einmal Platz auf dem Spielplatz hat. Hallo, unser Kind ist nicht ansteckend!!!!!!! Aber egal, Liron hatte seine Freude auf dem Spielplatz. Er war dann am Abend sehr müde und schlief sehr bald ein.

29.08.2009

Heute ist Liron ziemlich platt. Er hat den ganzen Tag über Bauchschmerzen geklagt und macht seit gestern mit Durchfall rum. Es ist schwierig ihn zum Laufen zu bringen, da wir ja ohne Infusionsständer sind könnte er rumspringen. Da er so schlapp ist, hat man ihm wieder Cortison verordnet damit er fitter wird. Ich merke davon nichts. Am Nachmittag malte er ein Bild für Herrn Scheel-Walter, den Arzt aus der Tages und Poliklinik den er lieb gewonnen hat. Ich erzählte ihm das Herr Scheel-Walter ihn besucht hat wo er geschlafen hat, daraufhin malte er ihm ein Bild. Ich musste es noch einpacken und dann zogen wir los ihn zu suchen. So bekam ich ihn aus seinem Bett und er musste laufen. Aber das dumme war das Herr Scheel-Walter schon Feierabend hatte. So wurde das Bild auf seinen

Schreibtisch gelegt, war für ihn in Ordnung. So liefen wir noch ein bisschen im Klinikgebäude rum und trafen eine Frau die uns auf Lirons Mundschutzes ansprach : Oh da hat es ja ein Kind ganz schön erwischt! Darf man fragen was er hat und warum trägt er einen Mundschutz? Ich war erstaunt, ich dachte sie nimmt Ihre Kinder und geht (!!) aber es war dann richtig nett, wir haben ihr dann erklärt was Liron hat und es wurde ein interessantes Gespräch. Sie schaute auch nicht so kritisch wie die anderen Eltern auf dem Spielplatz (es gibt Leute auf dem Spielplatz, die schauen ihn an als ob er die Schweinegrippe hätte). Sie wünschte zum Schluss dem Liron alles Gute, fand ich richtig nett. Zum Abend hin war er wieder richtig schlapp, nun hoffe ich dass die Nacht gut und ruhig wird.

30.08.09

Die Nacht war so lala, aber dafür war er erstaunlich gut gelaunt. Das legte sich nach eine Stunde wieder und er wurde so richtig motzig. Ich denke er hat so allmählich die Schnauze voll, wie wir auch(Klinikoller). So gegen Mittag konnte man ihn überreden nach draußen zu gehen. Mann tat das gut aus den 20 m² Zimmer zu kommen und sich der Sonne zu stellen. Er schafte es 2h draußen zu sein (wir auch). Gegen Abend kam noch

sein Patenonkel Abdelhak und seine Frau Tatjana. Da wurde er wieder Aktiv bis sie gingen. Im Großen und Ganzen war es ein angenehmer Tag. Sein Bauchweh kam gegen Abend wieder, mal schauen wie es morgen ist.

31.08.09

Heute ist der 14te Tag in der Klinik und wir haben noch ein paar Tage vor uns. Wir nützen die Tage an denen wir nicht an den Infusionsständer gebunden sind.

Heute machten wir wieder einen Ausflug nach Tübingen denn wir haben einen Geheimtipp bekommen: einen Spielzeugladen der die Kinderherzen (auch die der Eltern) höher schlagen lässt. Das kann ich bestätigen, der Laden hat wirklich alles und Liron schlenderte durch und fand einen Rasenmäher und den wollte er haben, aber wir können so ein Spielgerät nicht auf die KMT mitnehmen. Ich sagte ihm: Wenn wir die Geschichte überstanden haben und der Rasenmäher noch Aktuell ist, werden wir ihn kaufen.

Zum Abendbrot wünschte sich Liron

„Pfannkuchentorte“, mmh war das lecker. Zugleich kamen die Bauchschmerzen wieder, so langsam mache ich mir sorgen. Morgen werde ich die Ärzte bitten mal genauer hinzuschauen. Man vermutet das das MTX die

Schleimhäute im Magen und Darm angegriffen hat, aber irgendwann ist auch mal gut. Jetzt muss ich den Morgen abwarten, blöd wenn man nichts tun kann und nur zuschauen muss.