

Ursula Eichenberger

Tristan



874 Tage
mit einem
Jungen,
der nicht
aufgibt

rüffer & rub

Ursula Eichenberger

Tristan

874 Tage
mit einem
Jungen,
der nicht
aufgibt

Die Autorin und der Verlag bedanken sich für die großzügige Unterstützung bei:

Gemeinde Bubikon
Kinderspital Zürich

Der rüffer & rub Sachbuchverlag wird vom Bundesamt für Kultur mit einem Strukturbeitrag für die Jahre 2021–2024 unterstützt.

Erste Auflage Frühjahr 2024
Alle Rechte vorbehalten
Copyright © 2024 by rüffer & rub Sachbuchverlag GmbH, Zürich
info@ruefferundrub.ch | www.ruefferundrub.ch

Bildnachweis:

Cover, Kapitelseiten: © AARN GIRI | unsplash.com
Alle Fotos: Privatbesitz Familie Heinemeier
Porträt Ursula Eichenberger: © Mara Truog

Schrift: Arnhem, Avenir Next Medium
Druck und Bindung: GRASPO CZ, a.s.
Papier: Munken print white, 90 g/m², 1.5

ISBN 978-3-907351-29-1

- 06 Tapfer, mutig, stark
- 10 »Freude am Leben behalten – trotz allem«
Gespräch mit Prof. Dr. Michael Grotzer,
Ärztlicher Direktor Kinderspital Zürich
- 20 Nebenwirkungen, die Tristan seit dem Auftreten des Tumors, der Chemotherapie und den Bestrahlungen begleiten
- 22 Der Ball in Tristans Kopf
- 30 »Wir haben uns sehr, sehr gern«
Tristans Bruder Anton
- 38 »Warum ich?« | *Tristan*
- 42 »Wenn ich nichts hörte außer Luft«
Tristans Mutter Natalia
- 52 Davor und Danach | *Tristan*
- 104 Ein gewöhnlicher Tag im Leben von Tristan
- 106 »In keiner Hinsicht eine normale Jugend«
Tristans Vater Nicholas
- 114 Ins 18. Lebensjahr getanzt | *Tristan*
- 118 »Ein Kind ist nie alleine krank« | *Gespräch mit Prof. Dr. Andreas Meyer-Heim, Chefarzt Kinder-Reha Schweiz Kinderspital Zürich*
- 126 Gemeinsamer Dank



Tapfer, mutig, stark

April 2024

Im Alter von acht Jahren wird beim heute 18-jährigen Tristan ein großer Hirntumor entdeckt – eine Zäsor, die sein junges Leben in ein Davor und ein Danach teilt. Nach einer neunstündigen Operation ist Tristan für kurze Zeit stabil, dann verliert er Schritt für Schritt alles, was er in seinen ersten Lebensjahren gelernt hat und das ihn zu einem fröhlichen, sportlichen, gescheiten und beliebten Jungen werden ließ. Um den Tumor in Schach zu halten, folgen intensive Monate der Bestrahlungs- und Chemotherapie. Ein Jahr verbringt Tristan im Kinderspital Zürich und in der Kinder-Reha Schweiz. Alles, was verloren gegangen ist, muss er von Grund wieder neu erlernen: Reden, Essen, Schreiben, Sitzen, Aufstehen, Laufen.

Was geht in einem Jungen vor, der in seinem Körper gefangen ist, ohne sich verbal mitteilen zu können? Dessen Kindheit ein abruptes Ende erfährt. Der nicht nur seine Gesundheit verliert, sondern auch die meisten sozialen Kontakte und geliebte Hobbys. Der sich von seinen Zukunftsplänen verabschieden muss. Der immer wieder Lebenskraft schöpft und um sein Leben kämpft – tapfer, mutig, stark.

Was passiert mit einem zwei Jahre älteren gesunden Bruder an der Seite eines schwer kranken Kindes, der in vielem zurückstecken muss? Der seinen kleinen Bruder innig liebt, sich manchmal aber auch über alles nervt. Der seine Eltern und seinen Bruder in vielem unterstützt und alles tut, um für seine Familie keine Zusatzbelastung zu sein.

Wie überleben Eltern den täglichen Ausnahmezustand? Wie schaffen sie es, ihren Kindern Trost zu spenden und Sicherheit zu vermitteln, wenn sie selbst an Grenzen geraten. Woher nehmen sie die Kraft für unzählige Telefone, E-Mails, SMS, Abklärungen, Arzttermine, die ihnen trotz großer Unterstützung seitens Fachpersonen letztlich nie-

mand abnehmen kann. Wie können sie wieder Vertrauen ins Leben fassen.

Zwischen Frühling 2021 und Weihnachten 2023 habe ich viele Tage mit Tristan und seiner Familie verbracht. Zur Familie ist unterdessen eine Freundschaft entstanden, zu Tristan eine spezielle: Wir treffen uns, spazieren durch die Stadt, trinken Hafermilch-Cappuccino und diskutieren über Themen, die uns beschäftigen. Ein Teil der Gespräche ist in dieses Buch eingeflossen; anderes mag zwischen den Zeilen liegen.

Auf den folgenden Seiten erzählen Tristan, sein Bruder Anton, seine Mutter Natalia und sein Vater Nicholas Heinemeier, wie sie die letzten zehn Jahre erlebt und überlebt haben. Alle abgebildeten Fotografien hat Tristan aus Familienalben selbst ausgewählt und kommentiert. Michael Grotzer, ärztlicher Direktor Kinderspital Zürich, sowie Andreas Meyer-Heim, Chefarzt Kinder-Reha Schweiz, kennen Tristan gut und verorten zu Beginn und am Ende die Berichte der Familie im medizinischen Alltag der größten Kinderklinik der Schweiz, in der Hirntumore bei Kindern leider keine Seltenheit sind. Doch nur wenige junge Menschen haben mit so gravierenden Nebenwirkungen zu kämpfen wie Tristan.

Dass Tristan und seine Familie so offen erzählen, ist außergewöhnlich. Gemeinsam möchten wir die gemachten Erfahrungen mit interessierten Leserinnen und Lesern sowie Familien mit ähnlichen Schicksalen teilen und ihnen Mut und Hoffnung zusprechen.

In der Zeitspanne der 874 gemeinsam erlebten Tage hat sich in Tristans Leben vieles positiv verändert. Von Beginn an spürbar waren seine Sensibilität, seine Empathie, seine Herzlichkeit in jeder Handlung, in jedem gesproche-

nen Wort. In großen Schritten zugenommen haben seine Selbständigkeit, der Gleichgewichtssinn, seine Sprache, die Ausdrucksfähigkeit. Tristan ist ein wunderbarer Gesprächspartner, er ist neugierig, offen, wissensdurstig, er sucht den Austausch, seine Gedankengänge sind tief und reflektiert.

Wohin führt Tristans Weg? Im letzten Jahr hat er in einigen Betrieben »geschnuppert«, so auch in der Brunau-Stiftung. Er überlegt sich, in wenigen Monaten dort mit einer begleiteten Bürolehre zu starten. Die Stiftung bietet IV-unterstützten Auszubildenden während der Lehre auch Übernachtungsmöglichkeiten in einem Wohnhaus auf dem Areal, in Außenwohnungen oder Studios an – weitere Schritte Richtung Eigenverantwortung und Selbständigkeit.

Gerade vor dem Hintergrund der vielen positiven Veränderungen in den letzten Monaten der Entstehungszeit dieses Buches war es für Tristan nicht einfach, ehemals geäußerte Gedanken im Manuskript stehen zu lassen. Allzu oft schienen sie ihm nicht mehr gültig, er hätte rückblickend vieles anders formulieren wollen. Beide haben wir uns auf einige Kompromisse eingelassen und einen Mittelweg gefunden. Mit enormer Anstrengung und mit der ihm eigenen Präzision und Beharrlichkeit hat Tristan das Manuskript mehrfach durchgelesen und seine Änderungen angebracht.

Ohne diese innere Stärke, diese Überzeugungskraft stünde Tristan in seinem Leben nicht da, wo er heute ist. Ja – Tristan ist ein junger Mann, der nicht aufgibt, dem ich großen Respekt zolle und der in meinem Herzen einen festen Platz gefunden hat.

Ursula Eichenberger
April 2024

Der Ball in Tristans Kopf



Tristan weiß nicht, wo er sich befindet. Was ist in den letzten Stunden geschehen? Wie lange hat er geschlafen? Warum piepst es rund um ihn in unterschiedlichen Rhythmen und Tonlagen? Er scheint in einem Maschinenraum zu liegen. In seiner Nase steckt ein Schlauch, in seinem Mund ein anderer; weitere kleine Schläuche führen zu den Handrücken und Armen. Sein Kopf ruht in einer Wolke aus Watte und Verbänden, die kleinen Hände liegen in den großen seiner Eltern, das Gesicht seines Bruders ist über ihn gebeugt. Drei Augenpaare, die ihm vertraut sind. Dazwischen zahlreiche andere Gesichter, freundlich, aber fremd, außer die Schwester, die, bevor er eingeschlafen ist, mit sanfter Stimme zu ihm gesprochen, ihm einen Scheitel gezogen und die Haare gekämmt hat – für das letzte Foto, das sein Papa gemacht hat, bevor das Bett Richtung Operationsaal weiterrollte.

Kaum hat er die Augen einen Spalt weit geöffnet, stellen ihm die Eltern eine erste Frage. Er weiß nicht mehr, von wem sie stammt und wie sie lautet. Noch ist er zu müde, um zu antworten. Doch er erinnert sich an die Erleichterung seiner Liebsten, als er leicht mit den Schultern zuckt. Er wird wahrgenommen. Und er selbst nimmt das wahr, was die Eltern später so formulieren: »Das ist unser guter, alter Tristan.«

Er sammelt seine Kräfte. Als Erstes möchte er wissen, wie es mit der Schule weitergeht. Dann knurrt sein Magen hörbar. Er wünscht sich einen Pfannkuchen. In zwei Wochen sei er wieder zu Hause, wird ihm gesagt. Er freut sich, bald wieder Fußball zu spielen, draußen zu sein, mit seinen Freunden um die Wette zu laufen und das runde Leder ins Goal zu donnern.

Ball. Da kommt ihm in den Sinn, was ihm der Arzt tags zuvor erklärt hat. In seinem Kopf sei ein großer Ball. Der Professor zeigt ihm das Buch »Eugen und der freche Wicht«, in dem der Ball »frecher Wicht« heißt. Und dieser Wicht muss, so erklärt ihm der Arzt, so schnell wie möglich aus seinem Kopf verschwinden. Tristan kann sich nicht vorstellen, einen »Wicht« in seinem Kopf zu haben. Doch dass etwas nicht in Ordnung ist, weiß er. Seit Monaten spürt er es jeden Tag: hämmernde Kopfschmerzen, Übelkeit, wenig Appetit, nachts muss er sich oft mehrfach übergeben, häufig ist er sehr müde, sein Körper fühlt sich schwer an, dabei wird er immer dünner und leichter. Und manchmal schwankt er ein bisschen, wenn er geradeaus laufen möchte.

Medulloblastom heißt der »Ball« in der Welt der Medizin, es ist ein schnell wachsender bösartiger Tumor des Zentralnervensystems. Meist entwickelt er sich im Kindesalter in der hinteren Schädelgrube. Dort sitzen die menschlichen Schaltzentralen: der Hirnstamm und das Kleinhirn, die oft von diesem Tumor angegriffen werden. Das aggressive Wachstum schädigt lebenswichtige Strukturen und kann eine lebensbedrohliche Abflussstörung des Hirnwassers bewirken. Ebenso können die Tumorzellen über das Hirnwasser in andere Regionen des Kopfes oder ins Rückenmark gelangen. In der Schweiz werden durchschnittlich knapp zehn Medulloblastome pro Jahr diagnostiziert.

Das Erkennen und Benennen des Tumors mit einem Durchmesser von acht Zentimetern und die umgehend eingeleitete neunstündige Operation teilen Tristans damals achtjähriges Leben und das seiner Mutter Natalia, seines Vaters Nicholas und seines Bruders Anton in ein Davor und ein Danach.

Davor ist Tristan ein offener, kontaktfreudiger, fröhlicher, äußerst sportlicher, wissbegieriger, gescheiter kleiner Junge. Er ist ein guter Schüler, Rechnen liebt er besonders, er spielt Geige und vor allem Fußball. Geschickt dribbelt er um den Ball, passt ihn zu einem anderen Spieler, dann wieder zurück, Goal, Begeisterung, Umarmungen des Teams. Bei Wind und Wetter stecken seine drahtigen Beine in kurzen Hosen. Seine Backen sind rot, das Gesicht konzentriert, Tristan strahlt. Ein gesundes Kind.

Es beginnt schleichend. Schritt für Schritt verändert sich Tristans Wesen. Zuerst wird eine depressive Verstimmung vermutet. Doch in der Schule, mit den Freunden und zu Hause läuft alles rund. Die Ratlosigkeit nimmt zu, Mutter Natalias Recherche ebenfalls. Schließlich sucht sie um eine Zweitmeinung bei einem Pädiater am Spital Hirslanden nach, der schlägt Alarm. Tristan wird als Notfall ins Kinderspital überwiesen und dort während zwei Tagen intensiv untersucht. Er muss zahlreiche Fragen beantworten, Aufgaben lösen, auf geraden Linien möglichst geradeaus gehen. Das Blut des Jungen fließt in zahlreiche Röhren, es folgt ein Computertomogramm sowie eine Magnetresonanztomografie des Kopfes und der Wirbelsäule.

Dann geht es schnell. Tristan muss operiert werden. Sofort. Wird das bösartige Gewebe nicht entfernt, stirbt der Junge innerhalb weniger Tage. Und folgt daraufhin nicht ein intensiver Therapieplan, stirbt er innert Monaten. Die lebenserhaltenden Therapien können aber lebenswichtige Funktionen zerstören, das wissen die Eltern, das wissen die zuständigen Ärzte. Doch es ist der medizinisch einzige Weg zu einer möglichen Heilung.

3. Oktober 2014. Wie jeden Morgen eilen auch an diesem warmen, sonnigen Herbsttag die Menschen zur Arbeit, die Kinder zur Schule. In der Familie Heinemeier steht die Zeit an diesem Freitag still. Mit einem letzten Kuss auf die Stirn verabschieden sich die Eltern für neun ungewisse Stunden von ihrem bereits tief schlafenden Sohn. Die Ärzte raten ihnen, nicht im Spital zu warten. Vater Nicholas fährt ins Büro, Mutter Natalia nach Hause, um da zu sein, wenn Anton aus der Schule kommt.

In den neun Stunden gibt das Operationsteam sein Bestes, um Tristan am Leben zu halten und ihm ein möglichst gesundes Weiterleben zu ermöglichen. Der Eingriff ist heikel, es müssen Schädelknochen durchtrennt werden, um einen Zugang zum Tumor zu legen, der eine massive Ausdehnung hat und zum Teil bereits stark mit dem Hirngewebe verwachsen ist. Alles in allem verläuft die Operation gut.

Tag zwei nach der Operation. Plötzlich gehen Tristan wichtige Funktionen verloren, die er in seinen ersten acht Lebensjahren erlernt hat. Das Sprechen nur schwerfällig, die Worte werden unklarer, das Formulieren fällt dem sprachgewandten Jungen immer schwerer.

Tag drei und vier. Tristan kann seine Bewegungen kaum noch kontrollieren, seine Beine tragen ihn nicht mehr. Auch das Schlucken funktioniert nicht mehr. Von Stunde zu Stunde muss Tristan von Fähigkeiten Abschied nehmen, die selbstverständlich in sein junges Leben gehörten. Und die Eltern müssen Schritt um Schritt zusehen, wie ihr Sohn zu immer weniger fähig ist und immer mehr Hilfe benötigt.

Tag fünf nach der Operation. Tristan kann nichts mehr alleine. Seine Stimme ist weg, er kann sich kaum bewegen, seine Muskeln sind schwach und gehorchen ihm nicht. Unablässig tropft Speichel aus dem Mund, und er kann nicht

mehr essen; eine Magensonde muss gelegt werden. Cerebellärer Mutismus heißt das, was mit Tristan geschieht; es ist ein Syndrom, das bei einer sehr kleinen Anzahl der Kinder auftritt, die sich einer Hirnoperation unterziehen müssen. »Wir verstehen zum Teil selbst nicht, worin die genauen Ursachen liegen«, sagt der zuständige Professor rückblickend, »und wir können die Störungen, die bei Tristan ausgeprägt sind, auch nicht klar der Operation zuschreiben.«

Zehn Tage nach der Operation hält der Professor in einem Schreiben an die Behörden fest: »Ich bestätige, dass Tristan, geb. 20.12.2005, an einem bösartigen Hirntumor erkrankt ist und im Universitäts-Kinderspital Zürich seit 1.10.2014 in Behandlung ist. Nach einer großen Tumorooperation am 3.10.2014 sind zwei weitere Operationen geplant mit einer totalen ersten Hospitalisationsdauer von ca. 3 Wochen. Danach kommt es zu einer Chemotherapie mit 8 Zyklen à je 3-4 Tage Hospitalisation im Abstand von jeweils 2-3 Wochen. Dann erfolgt eine Bestrahlungstherapie mit 2 Bestrahlungen pro Tag während 7 Wochen (jeweils Montag-Freitag), und danach wieder eine Chemotherapie mit 4 x 2 Tagen Hospitalisation im Abstand von jeweils 6 Wochen. Die totale Behandlungsdauer beträgt ca. 1 Jahr, und es ist damit zu rechnen, dass abgesehen von diesen erwähnten Hospitalisationen zusätzliche Hospitalisationen notwendig werden wegen Fieber in Chemotherapie-bedingter Neutropenie (reduzierte Infektabwehr). Aufgrund des jungen Alters des Patienten ist Tristan während der intensiven Behandlungszeit auf intensive Unterstützung durch seine Eltern angewiesen. Gerne bitte ich um entsprechendes Verständnis und stehe für weiterführende Auskünfte gerne zur Verfügung.«

Ein Jahr Therapien, ein Jahr, das Tristan mehrheitlich im Kinderspital Zürich und der Kinder-Reha Schweiz in Af-

foltern verbringt. Im Leben eines Achtjährigen bedeutet ein Jahr eine Ewigkeit.

Die ersten drei Monate verbringt Vater Nicholas Tag und Nacht neben Tristan. Er zieht vorübergehend ins Kinderspital um, legt seine Arbeit auf Eis, schläft kaum noch, konzentriert sich in jedem wachen Augenblick auf seinen Sohn. Auch nachts kommen alle 15 Minuten Pflegepersonen in den Raum, um Tristans Zustand zu kontrollieren. Natalia Heinemeier ist in den ersten Monaten tagsüber ebenfalls im Kinderspital, abends kehrt sie zum damals elfjährigen Anton zurück, sofern die beiden nicht gemeinsam heimfahren. Denn meistens fährt der Primarschüler nach der Schule als Erstes ins Kinderspital, um bei seinem Bruder zu sein.

Der tägliche Ausnahmezustand in der vierköpfigen Familie Heinemeier nimmt seinen Lauf.



»Das letzte Bild vor der OP. Eine meganette asiatische Frau machte mir extra die Haare für das Bild, bevor mein Vater fotografierte. Den Löwen habe ich im Krankenwagen bekommen. Den Hund habe ich von klein auf. Er heißt Sødse, das bedeute auf Dänisch »Lieber« oder »Süßer«. Wir wussten nicht, ob ich die OP überleben würde. Meine Eltern haben versucht, das vor Anton und mir geheim zu halten. Aber ich habe das schon rausgefunden, so wie ich mich erinnern kann. Ich verstand aber da noch nicht wirklich, was das bedeutete.«



»Das erste Bild nach der OP. Es erschreckt mich, das Bild zu sehen.«



»Das ist kurz nach einer Operation, nicht der großen Hirnoperation, sondern einer anderen kleineren. Ich wachte nach der Narkose plötzlich auf und sagte: ›Mami, hast du Lust, Schach zu spielen?‹ Das tat ich damals sehr gerne. Ich spiele lieber gegen Mami als Papi, er ist ein halber Profi.«



»Dieses Bild zeigt, wie wir uns gern hatten. Anton kam so oft er konnte zu mir, oft auch ganz alleine. Ich habe ihn oft sehr vermisst, weil wir so viele Sachen zusammen gemacht haben. Wir sind zum Beispiel kurz vor der Krankheit beide auf dem gleichen Trottinett gefahren, ich steuerte und Anton gab an und bremste. Wir waren ein gutes Team.

Ein paar Wochen nach meiner Operation flog er nach Dänemark für eine Pause von allem und gab mir zuvor einen Wolf als Plüschtier. Er hatte ihn ›Wölfli‹ genannt, das war megasüß. Ich habe den Wolf immer noch.«