

2001 - 2002

Zu Hause mussten wir Anna erst wieder an ihr Bett gewöhnen, denn trotz der Wochenend-Urlaube war es ihr völlig fremd. Am Anfang, d.h. den ganzen Januar, lag sie deshalb mit bei uns im Bett. Da bei uns dadurch der Schlaf nicht sehr entspannend war, haben wir sie dann ganz langsam wieder an ihr Bett gewöhnt. Auch war sie bestimmt das erste Vierteljahr immer noch total auf mich fixiert, sodass ich in dieser Zeit immer noch keine Ruhe finden konnte, die hätte ich eigentlich auch dringend nötig gehabt. Wir merkten, dass je ruhiger sie wurde, sie auch immer eher zu Stefan oder auch mal zu meiner Mutter auf den Arm ging. Anna hatte in dieser Zeit noch desöfteren Schreianfälle, bei denen sie sich total steif machte, nach hinten warf und so eine Kraft entwickelte, dass ich sie kaum halten konnte. Jetzt im Rückblick denke ich, dass sie einfach oft hundemüde war aber nicht zur Ruhe kommen konnte.

Bis zum März bekam Anna nur Immunglobuline und zwar im Abstand von 4 Wochen. Als man daraufhin keine bzw. kaum eine Besserung merkte, wurde eine Dauer-Cortison-Therapie (täglich 20 mg Decortin -1 Monat lang) angesetzt. Wir bemerkten die ersten motorischen Fortschritte: Anna konnte kurze Zeit freisitzen und fing an sich zu rollen. Ihre "Selbstständigkeit" spiegelte sich in ihrer Laune wieder. Man merkte richtig, dass es ihr auch psychisch besser ging. Anfang April wurde wegen der Nebenwirkungen (Cushing-Syndrom) auf Stoßtherapie umgestellt - Anna bekam alle 4 Wochen zusammen mit den Immunglobulinen einen Urbason-Stoß. Dabei bemerkten wir eher einen Rück- als einen Fortschritt. Freies Sitzen war jetzt nämlich nicht mehr möglich und das Urbason machte sie auch oft richtig wütend.

Im Juli starteten wir zusätzlich einen Versuch mit L-DOPA, einem Parkinson-Mittel, aber dies brachte nichts und wurde ersatzlos gestrichen.

Seit dem 22. August bekommt Anna alle drei Wochen an zwei Tagen Immunglobuline und, anfänglich jede Woche an 2 Tagen, jetzt 14-tägig an 4 Tagen Decortin (Prednison). Seit dieser Zeit hat Anna ziemliche Fortschritte gemacht: Sie sitzt richtig lange und stabil frei, kann alleine Bobby-car fahren, ist viel besser auf irgendwelche Dinge konzentriert, fängt an mithilfe zu stehen und plappert viel mehr, wobei das meiste unverständlich ist. Wenn man ihr Sachen immer wieder vorsagt, versucht sie nachzusprechen und das klappt nach einiger Zeit ganz gut („Papa arbeiten“). Einzelne Wörter wie „Mama“, „Papa“, „trinken“ spricht sie ganz gut. Vom Opsoklonus ist nichts mehr zu sehen, Anna schielt auf einem Auge ziemlich heftig, dies kommt wahrscheinlich vom Abkleben vor der OP, wobei wir beim Treffen der OMS-Elterninitiative feststellten, dass viele Kinder mit OMS schielen. Die Myoklonien werden immer durch die Immunglobuline besser. Kurz d.h. eine bis eine halbe Woche bevor wir wieder in die Klinik müssen, wird Anna wieder wesentlich wackeliger.

Annas soziales Verhalten ist seit der Decortin-Therapie eigentlich völlig normal, sie spielt gerne mit anderen Kindern, liebt Tiere über alles und nimmt mittlerweile auch mit Fremden ohne Probleme Kontakt auf. Manchmal, wenn wir nicht verstehen was sie haben will oder irgendetwas nicht so klappt, wie sie es gerne möchte, wird sie wütend, aber das ist wohl verständlich.

Seit ihrer Krankheit ist uns aufgefallen, dass Anna nie zugedeckt bleibt. Sobald eine Decke über ihr liegt, strampelt sie diese weg. (Wir haben ihr jetzt deshalb einen Schlafsack mit Beinen gekauft). Auffällig an ihrem Verhalten ist auch, dass sie sich kaum selbst beschäftigen kann, wir glauben, dass es daran liegt, dass die Dinge, die sie alleine machen kann, sie nicht genug fordern und vielleicht haben wir sie auch zu sehr verwöhnt.

Annas Zustand verschlechtert sich immer, wenn sie einen Infekt hat oder sie sediert war. Wobei sie dann ein paar Tage wackelig ist, sich aber immer recht schnell wieder erholt.

An Therapien machen wir 2x pro Woche Krankengymnastik nach Voijta (am Anfang 3x pro Woche, denn Anna hatte überhaupt keine Muskeln mehr) Anna kämpft immer noch wahnsinnig dagegen an, aber auch andere Therapien, die weniger anstrengend und weniger effektiv sind, akzeptiert sie nicht, sodass wir uns zusammen mit der KG, die das auch super mit der Anna macht, auf Voijta festgelegt haben. 1x pro Woche gehen wir zur Ergotherapie und sporadisch zur Logopädin. Wir sind momentan am Überlegen ob wir jetzt im Frühling mit Hippo-Therapie beginnen sollen, denn Anna reagiert total auf Tiere. Wir waren mit ihr beim Pony-Reiten und da war sie kaum vom Pony runter zu kriegen.

Wir können mittlerweile ganz gut mit der Situation umgehen, dass Anna anders ist als andere Kinder. Klar fiel es uns am Anfang total schwer mit der Erkrankung und der Behinderung klar zu kommen. Schwierig war es andere gesunde Kinder zu sehen, die laufen, alleine eine Rutschbahnleiter hochklettern oder alleine im Sandkasten spielen. Ich hatte Anna dann immer noch als gesundes Kind im Kopf. Eine grosse Hilfe war gerade am Anfang sicher auch Fr.

Schwalbenhofer, unsere KG, die mir einfach bei meinen Alltagsproblemen zu hörte und mir immer wieder Tipps gab, wo ich mich hinwenden sollte.

Es machte es auch nicht gerade leichter, dass Annas Krankheit so selten ist, denn keiner konnte irgendwie etwas damit anfangen. Haben wir dann gesagt, "Anna hat Krebs, sie ist aber operiert, kann aber immer noch nicht wieder laufen usw." bekommen wir sehr häufig zur Antwort "das wird aber wieder!" Kontern wir dann mit der Aussage, dass uns das keiner versprechen kann, schlägt uns oft völliges Unverständnis entgegen.

Oft ärgere ich mich über die Arroganz mancher Menschen, vor allem wenn ich mit Anna unterwegs bin und auf einem behinderten Parkplatz parke, wurde ich schon sehr häufig von vor allem älteren Menschen angepöbelt, dass ich da nicht parken dürfe. Ich glaube, die wollen nicht kapieren, dass es behinderte Kinder gibt, denen man die Behinderung nicht direkt ansieht.

Ein anderes großes Problem ist, dass ich oft in Annas Nähe bleibe, um einfach die Verletzungsrisiken so gering wie möglich zu halten. Mittlerweile versuche ich mein Verhalten zu ändern, ich schaue jetzt schon mal absichtlich weg oder gehe aus dem Zimmer, damit sie das tut, was sie sich zutraut. Wir haben nämlich beobachtet, dass sich meine Angst auf sie übertragen hat und sie vielleicht auch in ihrer Entwicklung blockierte.

Es fällt uns auch wahnsinnig schwer bei Anna konsequent zu bleiben, da sie immer noch einen Mitleidsbonus hat. Hoffentlich ändern wir uns da bald, denn sonst tanzt uns die kleine Dame auf der Nase herum.

Seit April 2002 geht Anna in den Maria-Montessori-Kindergarten "Sternschnuppe", ein Kindergarten, der zur Zeit noch nur behinderte Kinder aufnehmen kann. (soll sich aber hoffentlich ab September ändern)

Die ersten Wochen hat Anna dort viel geweint und sehr engen Kontakt zu den Erzieherinnen gebraucht. Mittlerweile geht sie aber richtig gerne hin, denn sie weiß, dass dort mehr los ist als zu Hause.

Ich habe den Eindruck, dass Anna jetzt auch sehr viel ausgeglichener ist und nicht mehr immer sofort anfängt zu schreien, wenn ihr irgendwas nicht passt. Außerdem beschäftigt sie sich auch mal alleine, sie zeigt ganz gut, was sie möchte oder was sie eben nicht möchte und ist dann auch völlig zufrieden.

Die Erzieherinnen erzählen immer wieder, dass Anna den anderen Kindern, die vielleicht auch nicht ganz so fit sind wie sie, gerne hilft, gerne singt und tanzt und vor allem gerne draußen ist.

Für mich bedeutet der Kindergarten eine enorme Erleichterung!!! Ich habe jetzt auch mal wieder etwas mehr Zeit für mich und bin dadurch vielleicht (hoffentlich) auch etwas ausgeglichener. Außerdem bekomme ich jetzt auch die alltäglichen Dinge (einkaufen, putzen, bügeln, ...) besser geregelt. Ich frage mich sogar teilweise, warum wir Anna nicht schon früher in den Kindergarten gegeben haben.

Seit ein paar Tagen fällt uns auch vermehrt auf, dass Anna immer wieder dort hin robbt, wo sie hin möchte oder wo etwas ist was sie interessiert. Dies ist für ihre Motorik enorm wichtig und es hat uns schon ziemlich erschreckt, dass sie bisher keinerlei Anstalten dazu machte.

Beim Spaziergang kommt es immer öfter vor, dass Anna nicht mehr im Kinderwagen sitzen möchte, sondern ihn lieber selbst schiebt. Alleine klappt das allerdings noch nicht, sodass einer von uns sie dann auch unter den Armen oder an den Händen halten muss.

Meine Panik darüber, dass sie sich irgendwie verletzen könnte, hat sich auch gelegt seit sie den Kindergarten besucht, denn ich denke, dass es dort auch nicht möglich ist, dass ständig jemand um sie herum ist und sie weiß wahrscheinlich auch ganz gut was sie sich zu trauen kann.

Überhaupt ist Anna "vernünftiger" geworden, z.B. bei der Krankengymnastik hat sie sich vor kurzer Zeit mit Händen und Füßen gegen die Übungen gewehrt und

sich wie eine Schlange aus den Griffen herausgewunden, sodass es mir teilweise nicht mehr möglich war die Übungen mit ihr durchzuführen, mittlerweile schreit sie zwar während der Übung, windet sich aber nicht mehr und nach Ende der Übung beruhigt sie sich sofort. Genauso merken wir eine Veränderung während des Zugangs (venöse Kanüle) legen in der Klinik: Anna bleibt jetzt relativ ruhig liegen und lässt sich pieksen, sie schreit zwar dabei aber längst nicht mehr so wie vor einem halben Jahr.

Nach wie vor stressig sind die Klinik- und die Cortisontage.

In die Klinik müssen wir immer noch alle drei Wochen für zwei Tage zur Immunglobuline-Therapie. Mittlerweile gibt es in der Heidelberger Kinderklinik eine Tagesklinik, was sehr praktisch ist, denn dadurch ist der Ablauf etwas geregelter als noch auf der Neurologie, da ja die ganze stationäre Arbeit der Schwestern wegfällt.

Auch das Cortison bekommt sie alle drei Wochen verteilt auf vier Tage, wobei der erste Tag immer ganz furchtbar ist. Anna ist dann völlig durcheinander und sogar die Sachen, die sonst völlig gern hat oder macht, können ihr an diesem Tag gestohlen bleiben. Wir haben uns mittlerweile darauf eingestellt und wissen, dass wir an den Cortison-Tagen nichts planen können, sondern nur sehr kurzfristig etwas mit ihr unternehmen können.

Anna schläft immer noch sehr viel, weshalb Ende Mai ein EEG gemacht wurde, das Ergebnis liegt uns jetzt auch endlich vor: Es ist kein Krampfverhalten zu erkennen- zum Glück!!! Wobei das EEG nicht ganz in Ordnung zu sein scheint, Genaueres müssen wir noch in Erfahrung bringen.

Sehr erfreulich war das letzte MRT: Zum ersten Mal musste Anna kein Kontrastmittel gespritzt bekommen, denn es war so eindeutig, dass nichts zu sehen war.

Am Samstag mussten wir mal wieder mit Anna ins Krankenhaus wegen einer Kopfplatzwunde an der Stirn, die sich durch einen Sturz vom Krankengymnastiktisch zugezogen hatte. Im Weinheimer Kreiskrankenhaus wurde sie genäht. Sie hat alles super tapfer über sich ergehen lassen und war auch relativ schnell wieder richtig fit, sodass wir anschließend noch auf das Kindergartenfest gehen konnten, das an diesem Samstag stattfand.

Das Fest war ganz toll organisiert. Die Erzieherinnen haben verschiedene Spielmöglichkeiten vorbereitet gehabt, um die Kinder zu beschäftigen und sind zwischendurch mit den Kindern zu einem Spaziergang in den Wald aufgebrochen, sodass die Eltern auch die Möglichkeit hatten sich zu unterhalten. Anna ist an diesem Mittag kaum von Stefan weg und wollte dort auch nicht richtig spielen, was für uns aber aufgrund des stressigen Vormittags auch völlig nachvollziehbar war.

Schon auf der Fahrt nach Hause ist Anna im Auto eingeschlafen und hat es nicht mal richtig mitbekommen, dass wir sie in ihr Bett gebracht haben. Als sie

aufwachte, war sie wieder ganz die Alte und hat uns sofort wieder auf Trab gehalten.

Seit 24.07.02 hat Anna 6 Wochen Kindergarten-Ferien. Ich versuche in der Zeit viel mit ihr zu machen. Leider hat das Wetter bisher nicht so mitgespielt, so dass wir gerade zweimal ins Schwimmbad gehen konnten. In dieser Zeit ist mir deutlich aufgefallen, dass Anna immer vernünftiger wird. Sie spielt ganz gut alleine, will immer und überall helfen und hört auch zu, wenn man ihr etwas erklärt.

Auch in der Klinik ist es mittlerweile relativ einfach: sie lässt sich ohne Probleme untersuchen und sich einen Zugang legen ohne dabei zu weinen. Zwischendurch hat Anna immer mal wieder eine Zorn-P'hase. Dass sie unzufrieden ist, ist uns völlig klar, aber trotzdem hat sie sich an feste Regeln zu halten. Stefan und ich, wir haben jetzt besprochen wie wir mit ihr in solchen Momenten am besten umgehen und auch festgelegt, was sie darf und was sie nicht darf.

Seit 19.08.02 kann sich Anna endlich aus der Bauchlage alleine aufsetzen!! Für uns ist dies ein riesiger Schritt zur Selbstständigkeit, denn dadurch kann sie jetzt irgendwohin robben und sich dann dort wieder alleine hinsetzen. Und von Tag zu Tag klappt das Alleine-Aufsetzen immer besser. Morgens und mittags nach dem Schlafen erwarten wir von Anna, dass sie sich in ihrem Bett alleine aufsetzt und manchmal auch, dass sie sich dann am Gitter hochzieht zum Stehen. Dafür darf sie einen Stempel in ihrer "Aufsteh-Tabelle" machen, als kleiner Motivationsschub!!!