

10.04.02

Am letzten Wochenende haben wir bei Tobias wieder was Neues entdeckt.

Bei seinen täglichen Übungen hoben wir ihn in auf die Knie und auf die Hände. Plötzlich ging er mit den Händen etwas nach vorne, und hob anschließend ein Knie an und zog es nach. Danach dann das andere Bein. Er ist zwar noch sehr instabil, aber ich kann mir irgendwie nicht vorstellen, dass dieser Bewegungsablauf nur aus der Hüfte und dem Bauch kommt. Es ist zwar sehr schwer nachzuvollziehen, aber ich bin mir ziemlich sicher, dass hier eine Aktivität der Oberschenkelmuskulatur nötig ist.

23.04.02

Die ersten Krabbelversuche verbessern sich. Waren es Anfang April nur ein bis zwei Zentimeter, kann er mittlerweile seine Beine schon einige Zentimeter nachziehen. Auch kann er sich mittlerweile alleine hinsetzen wenn er am Boden liegt, und robbt durchs Wohnzimmer. Es ist wie mit einem Baby, welches sich weiterentwickelt, und bei dem man immer darauf wartet, bis es wieder was Neues kann. Tobias ist wie unser drittes Kind. Aber es geht vorwärts, wenn auch langsam. :-)

14.05.02

Es bauen sich bei Tobias immer mehr Kräfte auf, die hoffentlich auf wachsende Nerven zurückzuführen sind. Wir hoffen immer, dass Tobias diese Kräfte nicht irgendwo anders herholt (z.B. aus der Hüfte oder dem Rücken). Aber es sind Bewegungen, die eigentlich auch die Beinmuskulatur in Anspruch nehmen. Auf jeden Fall stellt sich immer mehr ein. Gestern waren wir wieder bei Akupunktur in Pfaffenhofen/Ilm. Die Unverträglichkeit gegen dieses blöde Medikament konnte mittlerweile fast vollständig neutralisiert werden. Wir werden die Behandlung aber noch bis September (solange muss Tobias dieses Medikament noch nehmen) weiterführen. Ende des Monats fahren wir dann wieder nach München in die Uni-Klinik um bei Tobias die Nerven-Leitgeschwindigkeit zu messen. Das letzte Mal war in den Beinen noch nichts messbar. Hoffentlich werden unsere großen Hoffnungen nicht null und nichtig.

28.05.02

Am 26.5. waren wir in München in der Uni-Klinik und hatten die lang ersehnte, und doch mit Angst erwartete Messung der Nervenleitgeschwindigkeit. Die Messung ergab, dass mittlerweile auch in den Oberschenkeln die ersten Nervenfasern angekommen sind. Im Po sind schon sehr viele da, was auch sehr gut ist, und in den Oberschenkeln nur wenige, aber es ist für uns ein riesen Schritt auf dem Weg der Genesung. Teilweise hatten wir ja befürchtet, dass sich am Oberkörper alles wieder zurückbilden würde, aber eventuell in den Beinen nichts mehr ankommt. Aber jetzt ist dies für uns eine Bestätigung, dass auch in den Beinen wieder was kommt, und warum soll es dann nicht weitergehen. Wir sind sehr zuversichtlich. Allerdings steht und trotzdem noch ein langer harter Weg bevor, aber wir können ihn nun mit neuen Kräften angehen.

05.06.02

Am 31.5. bekamen wir wieder mal einen Schlag verpasst. Als Tobias am Abend seine Gymnastik machte, und den Fuß zur Nase hochzog, war er wohl etwas übereifrig und fuhr noch mit dem Fuß hin und her. Plötzlich gab es ein lautes "KNACK". Dieses Geräusch ging uns durch und durch. Ich fuhr dann gleich mit Tobias ins Krankenhaus und ließ ihn röntgen. Schon als wir ihm die Hose ausgezogen haben war mir alles klar, und die Röntgenbilder bestätigten unsere Befürchtung. Sein Oberschenkel war gebrochen. Nach kurzer Besprechung mit den Ärzten entschlossen wir uns, mit Tobias nach München in die Haunersche Kinderklinik zu fahren, da bei Tobias höchste Vorsicht geboten ist. Tobias und Edith fahren mit dem Krankenwagen und Blaulicht, und ich mit dem Auto hinterher. Katja wurde von meinen Eltern abgeholt. In der Uni-Klinik in München wurde er dann um 23.00 Uhr in den OP geschoben, und um 1 Uhr früh kam er dann wieder aufs Zimmer. Er hat zwei kleine Schnitte (ca. 3 cm) überhalb vom Knie, von wo aus sie mit zwei Marknägeln den Oberschenkel fixierten. Das Problem ist, dass es kein glatter Bruch ist, sondern schräg gebrochen ist, und durch seine mangelnde Bewegung schon Osteoporose da ist. Die Heilung wird daher länger brauchen als bei "normalen" Kindern. Außerdem wirft es uns mit unserer Krankengymnastik wieder zurück.

Seit Montag liegt er wieder in unserer zweiten Heimat - im Krankenhaus Josefinum. Dort muss er voraussichtlich noch bis Montag bleiben, bevor er wieder nach Hause darf.

31.07.02

Sorry, dass so lange keine Aktualisierung mehr gekommen ist, aber mein Rechner in der Arbeit ist kaputt, und meiner zu Hause war hierfür nicht ausgerüstet. Aber jetzt funktioniert es wieder.

Tobias' Bruch ist mittlerweile ganz gut verheilt. Die Ärzte sind sehr zufrieden. Allerdings stellten wir bei Tobias am Morgen nach der OP einen blauen Fleck am Po fest. Zunächst gingen wir davon aus, dass dieser Fleck von einer schlechten Lage während der OP kommt. Die Ärzte vermuten allerdings mittlerweile, dass es eine Brandverletzung ist. Da der Bruch sehr weit oben war, könnten vom Veröden der Blutgefäße während der OP einige "Funken" geflogen sein, und in Verbindung mit Schweiß, diese Verletzung hervorgerufen haben. Aus diesem blauen Fleck wurde eine Wunde, welche etwa einem 5 Markstück entspricht, und bis auf den Beckenknochen tief geht. Wir haben gesalbt und bestrahlt, aber es wurde einfach nicht besser. Vor drei Wochen bekam Tobias dann Fieber. Als er auf das Antibiotika nicht ansprach, und der Entzündungswert im Blut nicht runter ging, musste er wieder stationär ins Krankenhaus. Zunächst wusste keiner woher das Fieber kam. Die Vermutungen gingen von einer Entzündung der Wunde, über eine Entzündung im Bereich der Marknägel, bis hin zu der Befürchtung (allerdings nur von unserer Seite) eines Rückfalles der Leukämie. Nach drei Tagen fanden die Ärzte allerdings die Ursache. Es war glücklicherweise das einfachere Übel. In der Wunde wurde ein Keim festgestellt. Mit dem richtigen Antibiotika bekamen wir das Fieber auch schnell in den Griff. Allerdings muss Tobias seither immer noch während der Nacht ins Krankenhaus, und bekommt über Infusion das Antibiotika weiter. Noch zwei Nächte, dann haben wir es geschafft - zumindest mit dem stationären Aufenthalt. Die Wunde verheilt zwar oben mittlerweile sehr gut, allerdings nicht in der Tiefe über dem Knochen. Kann sein, daß hier nochmal eine Operation auf den kleinen Kerl zukommt, bei der dann die Wunde ausgeschabt und zugenäht wird.

06.08.02

Tja, nun ist es soweit. Am Freitag den 9.08. muss Tobias wieder ins Krankenhaus. Unser Chirurg möchte die Wunde am Po zunähen. Das bedeutet erneut 10 Tage Krankenhausaufenthalt, und das alles in Bauch- u. Seitenlage. Er darf weder sitzen noch auf dem Rücken liegen. Vielleicht hat er Glück, und darf wenigstens hin und wieder in seine Stehschiene rein. Das wird zwar für die ganz Familie wieder eine Herausforderung, aber danach ist die Wunde hoffentlich zu, und wir können uns wieder auf die eigentliche Erkrankung konzentrieren. Schwierig wird es auch deshalb, weil mein Kollege Urlaub hat, und ich in der Arbeit angebunden bin. Da muss wieder die ganze Familie herhalten, da auch im Kindergarten Ferien sind.

11.08.02

So, jetzt ist es geschafft. Tobias' Wunde am Po ist zugenäht. Die Operation war erfolgreich, und der Arzt ist zuversichtlich, dass es auch zu bleibt. Tobias hat sich auch schon ans liegen auf dem Bauch oder auf der linken Seite gewöhnt. Er freut sich allerdings schon auf das sitzen oder auf dem Rücken liegen. Jetzt hoffen wir, dass wir in unserem Urlaub doch noch ein paar Tage wegfahren können.

Wir sind gerade so sehr damit beschäftigt, mit den folgen des Beinbruches fertig zu werden, dass wir gar nicht sagen können wie die Heilung seiner Lähmungen voranschreitet. Es sind keine markanten Besserungen festzustellen, aber Feinheiten bewegen sich. Nur bei seinen großen und kleinen Geschäftchen stellen wir Verbesserungen fest.

Im September ist das Ende der Chemotherapie. ENDLICH!!!! Wir erhoffen uns ab dort ein schnelleres Fortschreiten des Nervenwachstumes, weil ja dann ,das für seine Lähmungen verantwortliche Methotrexat wegfällt. Drückt uns die Daumen.

12.09.02

Seit Heute sind wir mit der Chemo-Therapie endlich fertig. Tobias bekam seine letzte Chemotablette. Jetzt kommt noch eine Abschlussuntersuchung, und dann ist die Leukämie abgehakt.

Die Wunde am Po ist super verheilt, besser konnte es nicht laufen. Dadurch konnten wir auch noch ein paar Tage Urlaub am Bodensee machen.

Letzten Montag waren wir wieder in München zum messen der Nervenleitgeschwindigkeit. Die Messungen waren wieder sehr erfreulich. Die Nerven sind wieder gewachsen. Jedoch ist es nur eine Nervenfasern, und es müssen noch mehr werden. Aber so lange was wächst, können wir noch hoffen. Wir müssen aber auch damit rechnen, dass Restschäden bleiben. In welchem Umfang kann uns keiner sagen, das wissen wir erst in zwei bis drei Jahren. Aber noch hoffen wir, dass alles wieder wird.

23.09.02

Tobias ist seit einiger Zeit mit den Nerven ziemlich fertig. Wegen jedem kleinen Zipperlein bekommt er die Panik, dass es wieder was Schlimmes sein kann. Und zur Zeit zwickt es überall ein bisschen, denn die

Nerven geben beim nachwachsen immer wieder Fehlmeldungen, so dass Tobias ständig ein Zwicken oder Ähnliches verspürt. Außerdem hat er grad immer panische Angst es könnte ihn eine Schlange beißen. Eine Phobie die wir ihm einfach nicht aus dem Kopf bringen.

Die gute Nachricht ist aber, dass wir bei seinen Übungen wieder mehr Kraft verspüren. Vor kurzem haben wir sogar festgestellt, dass er mittlerweile mit den Beinen etwas schaukeln kann, wenn er auf einer Bank sitzt und die Beine frei schaukeln.

Außerdem haben wir gestern im Internet durch Zufall eine wunderschöne Rehaklinik gefunden, welche für Tobias optimal passt. Die Klinik hat sich auf genau solche Krankheitsbilder spezialisiert, und haben eine eigene Kinderabteilung. Es passt bei dieser Klinik einfach alles. Heute habe ich auch schon mit der Chef-Ärztin der Kurklinik St. Mauritius telefoniert, und konnte meinen guten Eindruck auch hier bestätigen. Nächstes Jahr Ostern werden meine Frau und Tobias wahrscheinlich für vier Wochen dort hin fahren.

27.10.02

Mit den Nerven ist es jetzt wieder besser geworden. Leider aber immer noch nicht ganz gut. Am Abend hat Tobias teilweise Probleme mit dem Einschlafen, weil ihn die Füße sehr oft schmerzen.

Fortschritte in der Genesung der Lähmungen sehen wir zur Zeit leider kaum. Wir bewegen uns immer auf einem Niveau. Allerdings gingen die Besserungen immer Schubweise, und so warten wir immer auf einen erneuten Schub. Nur beim Krabbeln, da finden wir, dass es besser klappt als bisher. Hier kommt zwar auch sehr viel aus den Hüften, aber auch aus den Beinen muss hier doch ein bisschen was kommen.

Sonst gibt es leider nicht viel zu berichten. Ich hoffe das nächste Mal wieder mehr, und vor Allem, Positives berichten zu können.

04.12.02

So, jetzt hat es wieder eine ganze Weile gedauert, bis ich wieder was ergänzen kann. Leider hat es eine ganze Weile keine Neuigkeiten bei Tobias gegeben, aber jetzt sind wieder ein paar kleine, wenn auch nicht beschreibbare, Fortschritte da. Es tut sich wieder was. Es sind ein paar neue Bewegungen hinzugekommen, und andere klappen etwas kraftvoller (sofern diese Beschreibung anwendbar ist). Auf jeden Fall geht es uns grad wieder ein bisschen besser. Im Dezember fahren wir wieder nach München zum messen der Nervenleitgeschwindigkeit. Dann gibts wieder eine Aktualisierung.

11.12.02

Am Montag waren wir mit Tobias wieder in München beim messen der Nervenleitgeschwindigkeit. Der Professor war sichtlich erfreut, was sich wieder getan hat. Es wurden wieder Fortschritte gemessen. Auf die Messungen fiebern wir immer richtig hin, und haben Hoffnungen und Angst zugleich. Aber bis jetzt wurden wir noch nicht enttäuscht. Heute bekam er seine Nägel aus dem Oberschenkel heraus. Nur zwei kleine Schnitte an den Knien und ein Tag Krankenhaus.... das ist erträglich.

Ich wünsche Allen, die diese Seite lesen ein schönes Weihnachtsfest und einen guten Rutsch ins neue Jahr.

19.01.03

Tobias wird immer experimentierfreudiger. Es klappt auch immer mehr bei ihm. Er sitzt zwar nach wie vor im Rollstuhl, und kann seinen Beine nicht aktiv bewegen, aber wir merken, daß sich von oben her etwas tut. Auch klappen bestimmte Übungen immer besser. Im März fahren wir wieder nach München zum messen der Nervenleitgeschwindigkeit.

Der Arzt, zu dem wir immer wegen der Akupunktur fahren, hat sich jetzt ein neues Gerät angeschafft, mit dem es möglich ist, die Nerven zu trainieren. Zum einen kann man messen, ob der Befehl der im Gehirn abgeht auch dort ankommt wo er hin soll, und zum Anderen kann man die Nerven stimulieren. Dies ist ein völlig neue Therapiemethode, und kommt wie so vieles aus den USA. Vor kurzem war ein amerikanischer Professor an der Uni in München und hat dies vorgestellt. Dort hat sich eine Arbeitsgruppe gebildet, die sich mit dieser Therapie befasst. Er will jetzt erst mal an weniger komplizierten Erkrankungen Erfahrung sammeln, und in ca. zwei Monaten bei uns damit anfangen.

10.03.03

Sorry, aber die Abstände zwischen meinen Einträgen werden immer länger, aber die Entwicklung geht sehr langsam.

Tobias fängt jetzt immer mehr selbständig an zu krabbeln. Auch sonst wird er immer mobiler und experimentierfreudiger. Die Übungen klappen immer besser und mir mehr Kraft. Er kann zwar noch nicht

gegen Widerstände an, aber wenn man ein bisschen mithilft, klappt es immer besser.

Nächste Woche fahren wir wieder nach München zum messen der Nervenleitgeschwindigkeit, und am 14. April geht es dann mit unserer Reha los (siehe Eintrag vom September 2002). Auf der einen Seite freuen wir uns auf die Reha, weil wir uns natürlich einiges davon erhoffen. Auf der anderen Seite graust es uns vor der langen Trennung.

Nächste, spätestens übernächste Woche kommt der nächste Eintrag. Nachdem wir im Friedrich-Baur-Institut waren.

19.03.03

Tja, der heutige Besuch im Friedrich-Bauer-Institut war leider nicht sehr erfreulich. Der Professor dort hat zwar im Beckenbereich einige neue Nerven gefunden, in den Beinen ist er aber nicht fündig geworden. Außerdem äußerte er sich sehr pessimistisch über den weiteren Genesungsverlauf von Tobias, und machte uns kaum noch Hoffnungen, daß Tobias wieder fit wird.

Das hat uns ganz schön umgehauen, aber wir müssen weiterhin stark sein, und werden die Hoffnungen nicht aufgeben. Erstens weiß niemand so richtig über diese Art der Erkrankung Bescheid und zweitens hat die Natur schon manches Wunder vollbracht (vor allem, da er ja noch so jung ist). Außerdem bleibt auch die Medizin nicht auf dem jetzigen Stand stehen, sondern entwickelt sich immer weiter.

13.05.03

Sorry, lange nicht mehr aktualisiert, aber heute doch mal wieder.

Tobias ist jetzt die fünfte Woche (wir haben eine zweiwöchige Verlängerung bekommen) in der Reha-Klinik. Wir sind mit der Klinik sehr zufrieden, und es haben sich auch schon die ersten Erfolge eingestellt. Tobias kann jetzt ohne Schwimmflügel schwimmen und sogar tauchen. Außerdem wurde er im Becken viel lockerer und beweglicher. Die für uns schönste Entwicklung allerdings ist eine, welche nicht direkt mit der Reha zusammen hängt. Tobias braucht (zumindest tagsüber) keine Windel mehr. In den Beinen tut sich leider immer noch relativ wenig. Aber wir geben die Hoffnung nicht auf, und wollen nächstes Jahr auf jeden Fall wieder in diese Reha-Klinik fahren.

05.07.03

So, wieder sind eineinhalb Monate ins Land gezogen, und bei Tobias tut sich einiges. Zur Zeit sind wir sehr zufrieden mit der Entwicklung. Er kann zwar seine Beine nach wie vor nicht aktiv bewegen, aber im Beckenbereich wird er immer stabiler. Das Krabbeln klappt immer besser und im Rücken wird er zusehends kräftiger. Auch seine Therapeuten sind sehr zufrieden mit ihm. Vor kurzem konnte er sich sogar mit Hilfe seiner Therapeutin hinstellen. Er saß auf einem Petzi-Ball und stützte sich auf die Schultern seiner, vor ihm sitzenden, Therapeutin auf und hat sich dann hingestellt und die Beine durchgestreckt. Auch wenn es sich nun schon so lange hinzieht, sind wir guter Hoffnung, dass er doch mal wieder laufen kann.

17.9.03

Leider hat es wieder einmal länger gedauert bis ich mich zur Aktualisierung durchringen konnte. Zur Zeit geht es uns wieder schlechter. Tobias wird seit ca. vier Wochen kathetert. Er bekommt mehrmals täglich einen Einmal-Katheter eingeführt, weil sich seine Blase nicht vollständig entleeren konnte. Er hatte immer ca. 120 ml. Restharn in der Blase. Außerdem baute sich ein zu hoher Blaseninnendruck auf. Leider hat er nun schon den zweiten Harnwegsinfekt, welchen wir wieder einmal mit einem Antibiotikum behandeln müssen. Außerdem bekommt er noch Tabletten gegen den zu hohen Blaseninnendruck. Wir sind mit der momentanen Situation gar nicht so glücklich und manchmal auch etwas überfordert.

Außerdem hat Tobias mit Therapiereiten angefangen. Das macht ihm sehr viel Spaß und wir glauben, daß ihm das Reiten viel bringen wird.

So, bis zum nächsten Mal.

17.10.03

Zur Zeit sind wir wieder etwas zuversichtlicher. Bei Tobias rührt sich grad wieder ein bisschen was. Wenn er auf dem Rücken liegt, ein Bein ausstreckt und das Andere an einem Stuhl abstützt, kann er so fest andrücken, bis der Stuhl umfällt. Außerdem haben wir vorgestern noch etwas sehr erfreuliches festgestellt. Als er schlief hielten wir sein Bein fest und kitzelten ihn an der Fußsohle..... und siehe da..... durch einen Reflex zog er sein Knie etwas an. Wir waren megamäßig erfreut. Auch eine seiner Therapeutinnen hat heute festgestellt, dass sich in den Beinen wieder was tut.

Seit letzter Woche Montag spielt Tobias außerdem noch Rolli-Basketball beim SV Reha im Fritz-Felsenstein-Haus. Das macht im total viel Spaß und ist für ihn ein super Training für seinen Oberkörper in

Spielform.

Ich hoffe, dass ich mich das nächste Mal mit genau so erfreulichen Nachrichten wieder melden kann.

20.11.03

Tja, leider hat sich seit dem letzten Mal nicht viel getan. Zwar merken wir in den Oberschenkeln die eine oder andere Muskelaktivität, aber leider nicht besonders ausgeprägt. Aber, wir sind ja mit Kleinigkeiten zufrieden. Basketball spielt er nach wie vor sehr gerne. Es bringt ihm auch unglaublich viel. Er ist im Bauch und Rückenbereich viel stärker geworden und kann wesentlich besser mit seinem Rolli umgehen. Er würde am liebsten nur noch auf den Hinterrädern fahren.

Zur Zeit bauen wir für Tobias einen Aufzug ans Haus. Mit der Zeit wird er halt zum tragen doch zu schwer. So, dann bis zum nächsten mal.

07.01.04

Tobias hat jetzt seine Gehapparatur bekommen. Unter der Adresse <http://www.ortholutions.de> den Punkt "Orthetik" und dann "Beinorthetik" "Beckenübergreifend" könnt Ihr diese sogenannte Gehorthese ansehen. Tobias kommt sehr gut damit zurecht und macht gewaltige Fortschritte. Er kann zwar noch nicht allein laufen, aber mit unserer Hilfe oder mit einem Gehbock klappt es besser als wir uns erhofft hatten. Vom Katheter bekommt er leider immer wieder einen Harnwegsinfekt. Diese sind zwar relativ harmlos und ohne Begleiterscheinungen, aber es ist doch immer wieder etwas worauf wir achten müssen und mit Medikamenten dagegen wirken. Wir versuchen zwar mit Preiselbeer-Kapseln vorzubeugen (steigen jetzt evtl. auf Cranberrysaft um) aber hin und wieder trifft es uns halt doch.

Ich wünsche allen, die uns auf unserer Seite besuchen, alles Gute für das neue Jahr. Ciao bis zum nächsten mal.

16.01.04

Tobias kommt super mit der Gehorthese zurecht.

Gestern Abend bei den Übungen haben wir deutliche Muskelaktivität in den Beinen gespürt. Die Hoffnungen keimen dann ganz schnell wieder auf. Vor allem als wir vor kurzem einen Bericht verfolgt haben, bei dem ein Mann nach 9 Jahren wieder zu laufen begann. Und wenn sich jetzt doch was rührt in den Beinen, vielleicht kommt es bei uns ja auch wieder mal soweit.

07.03.2004

Hier geht nun leider ein neues Kapitel von Tobias los.

am 27. Februar wurden bei Tobias, bei einer Blutuntersuchung, sehr niedrige Leukozyten festgestellt. Die Kinderärztin und wir vermuteten gleich einen Rückfall der Leukämie und sie schickte uns ins Krankenhaus zur weiteren Untersuchung. Dort bekamen wir erst mal Entwarnung. Am Sonntag bekam Tobias dann Fieber und unsere Angst kam wieder. Montag wurde dann eine Knochenmarkspunktion durchgeführt und wir bekamen am Nachmittag erneut eine Entwarnung. Allerdings wurde das Knochenmark noch nach Hamburg geschickt um ganz sicher zu gehen. Von dort kam am Dienstag leider wieder eine Hiobsbotschaft. Zur weiteren Untersuchung wurden wir dann in die Kinderklinik geschickt und wir hofften doch wieder, dass die schlechten Blutergebnisse von einem Infekt kamen, bei dem Tobias ein Antibiotikum bekam, welches genau diese Blutwerte fälschen kann. Am Donnerstag dann eine erneute Knochenmarkspunktion in der Kinderklinik mit dem furchtbaren Ergebnis:

Tobias hat einen Rückfall und ist erneut an Leukämie erkrankt!!

Morgen geht nun wieder die Chemotherapie los und unsere Ängste sind gewaltig. Zwar lassen Sie bei Tobias das Medikament, welches die verheerenden Lähmungen hervorrief weg, doch wurde uns gleichzeitig gesagt, dass jedes Chemomittel neurotoxisch wirkt, d. h. dass jedes Chemomittel die Lähmungen wieder verschlimmern könne. Die Angst vor der Verschlimmerung ist wahnsinnig groß. Ebenso die Angst, dass Tobias die erneuten Strapazen der Chemotherapie (welche diesmal länger und härter wird als die letzte) nicht überleben könnte. Diese Ängste können uns auch von niemandem genommen werden, mit denen müssen wir selber klarkommen. Wir können nur hoffen und stehen Tobias' und unserem Schicksal machtlos und ohnmächtig gegenüber.

Für alle die die weitere Entwicklung interessiert, werde ich diese Seite nun wöchentlich aktualisieren. Für euch zur Information und weil mir das Schreiben bei der Verarbeitung meiner Sorgen hilft.

17.03.2004

Wegen eines Computerproblemes kommt die Aktualisierung erst wieder jetzt.

Tobias hat den ersten Chemoblock überstanden und wurde am Sonntag aus dem Krankenhaus entlassen. Leider ist er seit Dienstag wieder drin weil die Leuko's nur noch bei 500 waren. Heute sind sie nur bei 300 und er bekam heute Mittag Fieber. Er ist aber nach wie vor gut drauf und ist guter Dinge. Hoffentlich darf er vor dem nächsten Chemoblock noch ein paar Tage heim.

04.04.2004

Gott sei dank hat sich unser Wunsch erfüllt, und Tobias durfte vor dem zweiten Chemoblock noch für einen Tag und zwei Nächte nach Hause. Die letzte Woche lief dann von Dienstag bis Samstag der zweite Block.

Tobias hat seinen zweiten Chemoblock ganz gut überstanden. Er hat allerdings auf ein Chemomittel reagiert und bekam Atemnot. Er hat sich dann gleich bei den Schwestern gemeldet, die dieses Mittel gleich abnahmen und ein anderes Mittel bestellten.

Wir müssen jetzt auch nicht mehr jede Nacht im Krankenhaus schlafen. Tobias bleibt mittlerweile schon die meiste Zeit allein. Tagsüber sind wir aber nach wie vor die meiste Zeit bei ihm. Mal sehen wie lange er diesmal zu Hause bleiben kann bevor die Leukos wieder ins nächste Tief fallen.

11.04.2004

Tobias war jetzt eine ganze Woche zuhause. Durch meine Woche Urlaub konnten wir die Zeit super genießen. Er musste alle ein bis zwei Tage zur Kontrolle ins Krankenhaus fahren und durfte dann, oftmals überraschend für uns, wieder nach Hause. Vor allem freuten wir uns, weil er jetzt das Osterwochenende daheim war und noch dazu sein Lieblingsonkel zu Besuch kam. Morgen (Ostermontag) muss er wieder mal rein, und wir sind schon gespannt, ob er diesmal drin bleiben muss, oder ob er wieder Heim darf.

Kurzer Nachtrag: Heute musste er wieder mal im Krankenhaus bleiben. Seine Leuko's sanken auf 300 ab.

24.04.2004

Kurz vor Tobias' drittem und längstem Chemoblock hatten wir wieder mal Aufregung. Da dieser Chemoblock ziemlich aufs Herz geht, wurde bei Tobias ein UKG (Herzultraschall) gemacht und dabei festgestellt, dass er anscheinend eine Herzschwäche hat. Wir sind aus allen Wolken gefallen, weil bei ihm schon x-mal eine UKG gemacht wurde und dies nie auffällig war. Die Ärzte waren schon total beunruhigt, weil sie nicht wussten, wie sie in diesem Fall die Chemotherapie weitermachen sollten. Gott sei Dank waren die Werte zwei Tage drauf wieder in Ordnung und sie konnten mit dem dritten Chemoblock beginnen. Dieser Block dauert normalerweise sechs Wochen und ist meistens mit nur kurzen Krankenhausaufenthalten verbunden.

Außerdem wurde vor diesem Block wieder Knochenmark abgenommen und zur Studienleitung geschickt. Von dort erwarten die Ärzte in drei bis vier Wochen das aktuelle Ergebnis. Fällt es gut aus, können sie die Therapie wie geplant weitermachen. Ist es schlecht, muss überlegt werden, wie es weitergeht.

Da Tobias jetzt langsam aber sicher die Haare ausfallen und sie angefangen haben zu jucken, wollte Tobias seine Haare abhaben. Als wir dann anfangen die Haare zu rasieren, wollte er mal sehen wie er mit einem Irokesenschnitt aussieht..... dabei ist es dann auch geblieben!!! Hier ein zwei Bilder von ihm

BILD 1      BILD 2

05.05.2004

Momentan gibt es nicht viel Neues zu berichten.

Tobias geht es ganz gut und er ist grad viel zu Hause. Allerdings hinterlässt das Cortison seine Spuren. Er hat ständig Hunger und einen ganz schönen Bauch und einen runden Kopf bekommen. Aber das vergeht ja wieder wenn das Cortison abgesetzt wird.

17.05.2004

Heute kam endlich das lang ersehnte Ergebnis von der Studienleitung.

Die Chemotherapie schlägt gut an, und wir brauchen uns keine Gedanken über eine Knochenmarktransplantation (KMT) machen. Unter dem Mikroskop wurden ja schon länger keine Leukämiezellen mehr gefunden. Bei der Studienleitung haben sie aber andere Möglichkeiten. Die Ergebnisse werden dann in vier Stufen eingeteilt. 0, 1, 2 und 3. Tobias wurde in Stufe 1 gestuft, was heißt, dass bei ihm noch eine Leukämiezelle in einem Bereich von 1000 bis 10.000 Blutzellen gefunden wurde. Dies ist ein gutes Ergebnis. Vor allem, da ja bei Tobias das MTX nicht eingesetzt wird.

Ein kleiner Lichtblick in der Dunkelheit.

27.05.2004

Tobias ist jetzt nach eineinhalb Wochen Krankenhausaufenthalt wieder für ein paar Tage zu Hause. Pfingsten können wir im Kreise der Familie verbringen und werden die Tage gemeinsam genießen. Wir freuen uns zunächst über das gute Ergebnis vom vorigen Bericht und hoffen, dass wir die Chemotherapie zügig durchziehen können und möglichst schnell fertig werden.

06.06.2004

Tobias geht es nach wie vor sehr gut und verträgt die Chemotherapie super gut. Wenn alles gut geht, ist er die nächste Zeit ziemlich viel zu Hause, weil jetzt einige ambulante Chemotherapien kommen, welche aber immer noch zu dem zweiten Block gehören. Dieser Block dauert regulär ca. 6 Wochen und das meiste haben wir schon hinter uns. Wie es aber danach weitergeht kann uns noch niemand sagen, denn sie müssen den nächsten Block erst auf Tobias abstimmen, da ja ein Medikament (MTX) komplett wegfallen muss, und auch ein zweites bereits gegen ein Alternativmittel ersetzt wurde. Aber wir haben uns ja bereits daran gewöhnt, dass wir nicht mehr langfristig planen können, sondern immer nur sehr kurzfristig.

23.6.2004

Tja, leider war Tobias nun doch nicht so viel zu Hause wie wir gehofft hatten. Es hat sich ein starker Harnwegsinfekt aufgetan und musste mit Antibiotika behandelt werden. Aber seit gestern ist er wieder daheim.

Vor der zweiten Hälfte der Chemotherapie habe ich ein bisschen Angst, denn der besteht normalerweise zu einem Großteil aus MTX. Das heißt, dass sie Tobias entweder das MTX verabreichen müssen, was ab das Risiko der Lähmungen birgt, oder aber die Ärzte stellen den Block radikal um. Dies bedeutet aber, dass sie aus dem bewährten Plan aussteigen müssen und mit Tobias etwas Neues ausprobieren müssen. Hier ist aber die Ungewissheit der Wirkung! Wir können nur hoffen und abermals hoffen.

15.07.04

Der zweite Teil der Chemo hat begonnen. Die Ärzte und wir haben uns dazu entschlossen das MTX weg zu lassen. Wir hoffen, die richtige Entscheidung getroffen zu haben. Zur Zeit ist Tobias nervlich ziemlich am Ende. Er hat immer wieder Ängste und ist aufgeregt. Dies steigert natürlich seinen Puls und seinen Blutdruck. Dadurch wird ihm schwindelig und das macht ihm dann wieder Angst und er regt sich noch mehr auf. Gestern hat er uns dann doch mal erzählt, vor was er Angst hat. "Dass das gleiche wie mit der Oma passiert"..... sie ist letztes Jahr im September an Lungenkrebs gestorben. Hier können wir ihm nur gut zureden und hoffen, dass wir gemeinsam die schwere Zeit noch durchstehen, und dass nach Abschluss dieser Therapie die Leukämie endgültig besiegt ist.

11.8.04

Wir haben den zweiten Block hinter uns und sind leider sehr viel im Krankenhaus. Tobias hat immer sechs Tage Chemo und wird dann wieder entlassen. Er ist dann wieder zuhause, bis er ins Leukotief fällt. Das dauert meistens etwa drei bis fünf Tage. Bis er wieder aus dem Leukotief kommt dauert es leider immer etwa eine Woche. Dann darf er wieder nach Hause, bis seine Leuko's etwa drei bis vier Tage später wieder so hoch sind, dass man mit dem nächsten Block anfangen kann. Jetzt beginnt das Spiel wieder von vorne.

Seine Psyche ist momentan etwas besser, aber immer noch nicht ganz gut. Wir sind aber auf dem Weg der Besserung und hoffen dass es nicht wieder schlechter wird.

Die 3. Klasse hat er mit super Noten abgeschlossen. Im September beginnt er dann mit der vierten Klasse genau so, wie die dritte beendet wurde - im Krankenhaus und mit der Hauslehrerin. Wir hoffen, dass er dann im November oder Dezember wieder normal in die Schule gehen kann.

12.09.04

Tja, diesmal hat es fast vier Wochen gedauert, bis Tobias aus seinem Leukotief hochkam. Er war in dieser Zeit aber fast immer daheim. Auf der einen Seite ist es schön, dass er daheim sein kann, aber andererseits sehen wir das Ende der Intensiv-Therapie und möchten dieses auch schnellstmöglich erreichen. Auch Tobias war jetzt sehr froh, als es weitergehen konnte. Übermorgen ist nun der drittletzte Block zu Ende. Jetzt haben wir nur noch zwei vor uns.

Seit diesem Block befinden wir uns auf der neu gebauten Station. Es ist alles wesentlich größer, geräumiger, moderner und auch viel wohnlicher als auf der alten Station. Natürlich bedarf es wieder der

Eingewöhnung. Es wird einige Tage dauern, bis man wieder weiß wo was ist. Vor allem die Wege werden alle länger, weil ja alles größer geworden ist. Auch Tobias hat seine Probleme, weil er ja mit jeder Veränderung des Gewohnten seine Probleme hat.

Leider haben wir auf der Station Freunde getroffen, welche wir während der ersten Chemotherapie von Tobias kennen gelernt haben. Damals hatte deren Sohn Leukämie. Jetzt die Tochter! Tragisch!

24.09.04

Tobias ist seit letzten Sonntag wieder im Krankenhaus - Leukotief

Vorgestern Morgen bekam er innerhalb kurzer Zeit 40,7 Grad Fieber. Die Ärzte verordneten natürlich sofort Antibiotika. Wie sich jetzt herausstellte war das eine sehr gute Entscheidung. Seit gestern wissen sie nämlich dass das Fieber von einer Blutvergiftung kommt. Ein körpereigener Keim hat sich gegen ihn gerichtet und durch das niedrige Abwehrsystem entstand die Blutvergiftung. Diese lässt sich allerdings mit Antibiotika sehr gut bekämpfen.

Seine Blutwerte sind diesmal so schlecht wie nie zuvor und er ist total schlapp und müde. Er bekommt alle möglichen Mittel um seine Blutwerte wieder aufzubessern. Unter anderem Spritzen, welche die Leukozytenproduktion ankurbeln sollen. Bei Leukämieerkrankungen werden diese Spritzen normalerweise nur im äußersten Notfall gegeben. Er bekommt sie jetzt bis sich seine Werte wieder deutlich bessern.

30.09.04

Tobias ist zwar mit der Sepsis (Blutvergiftung) auf dem Weg der Besserung, aber er ist fix und fertig. Ihn plagt ein ständiger Hustenreiz und seit Gestern braucht er zusätzlich Sauerstoff. Durch die Sepsis fehlt ihm nämlich ein Eiweißprotein. Deshalb lagert er viel Wasser ein und hat ca. 4-5 Kilo mehr wie normal. Durch diese Wassereinlagerungen hat er einen total aufgeblähten Bauch, und dies drückt auf seine Lungen wodurch er nicht mehr tief atmen kann und deshalb nicht mehr genügend Sauerstoff ins Blut bekommt. Außerdem kann er durch diesen geblähten Bauch nicht mehr Essen und nur sehr wenig trinken. Darum bekommt er seine Nahrung über Infusion zugeführt. Sein Infusionsständer hat zeitweise sechs verschiedene Beutel und Flaschen hängen.

Heute wurde wieder ein Herzultraschall, eine Röntgenaufnahme der Lunge und ein normaler Ultraschall des Bauches und der Organe gemacht. Es wurde nichts außergewöhnliches dabei festgestellt. In seinem Herz sind zwar auch Wasserablagerungen, aber dies passt ins Krankheitsbild, muss aber trotzdem weiter beobachtet werden.

Aber..... die Leuko's steigen und der CRP (Entzündungswert im Blut) sinkt. Wir sind also auf dem Weg der Besserung. Hoffentlich bekommt er nach dieser Strapaze eine genügend lange Pause bevor der nächste Chemoblock weitergeht.

03.10.04

Tobias musste ein paar Tage, und vor allem in der Nacht mit einer Sauerstoffmaske verbringen. Er bekam einfach nicht mehr genügend Sauerstoff ins Blut. Letzte Nacht brauchte er die Sauerstoffmaske schon nicht mehr. Seine Leukos sind mittlerweile bei 10.000 angelangt, sein CRP ist mittlerweile auf 1,56 abgesunken (der soll möglichst unter 0,5 bis 0 sein und war jetzt mit der Sepsis auf über 70). Heute hatte er den ganzen Tag unter 38 Temperatur und sein Gewicht sinkt auch wieder. Wir haben es also bald geschafft. Vom Professor haben wir auch erfahren, dass wir nur knapp der Intensivstation entkommen sind. Wir haben also gerade noch die Kurve bekommen.

14.10.2004

Tobias durfte letzten Sonntag, nach drei Wochen, überraschend nach Hause. Wir haben die Zeit auch genossen und seit heute läuft der vorletzte Chemoblock und wir hoffen, dass er ihn gut übersteht und sich nach Abschluss des Blockes schnell wieder erholt. Das letzte mal als er diesen Block bekam, brauchte er vier Wochen um die Blutwerte wieder entsprechend aufzubauen. Vielleicht werden wir ja doch noch bis Weihnachten fertig.

21.10.2004

Nach vier Tagen zu Hause ging es auch schon mit dem nächsten Chemoblock weiter.

Dieser dauerte wieder sechs Tage und Tobias hat ihn gut überstanden. Er durfte sogar zwischen drin über Nacht nach Hause. Jetzt ist er schon wieder seit Mittwoch zu Hause und hat seit Gestern Besuch von seinem Freund Max. Er hat noch überaus viele Leukos und wir sind neugierig wie schnell die jetzt fallen und wie es weiter geht.

5.11.2004

Seit dem 31.10. ist Tobias wieder im Krankenhaus. Zunächst bekam er etwas Fieber und einen Tag später fiel er dann ins Leukotief. Er rappelt sich aber schon wieder hoch und ist schon bei 1400 Leukos,



hat aber noch einen erhöhten Entzündungswert im Blut. Der ist aber auch schon wieder ziemlich unten und wir hoffen, dass er nächste Woche wieder heim darf bzw. schon mit dem nächsten und letzten Block weitermachen kann. Nach diesem Block bekommt er noch einige Bestrahlungen, erspart sich aber dadurch die Rückenmarkpunktionen während der zweijährigen Erhaltungstherapie. Die Ärzte haben uns versichert, dass sie den Kalender im Auge haben und das gleiche Ziel haben wie wir.

Das Ende der Intensiv-Therapie vor Weihnachten!!!

14.11.2004

Seit Vorgestern Abend ist Tobias wieder im Krankenhaus, und seit heute läuft der letzte Chemoblock, welcher am Donnerstag, 18.11 abgeschlossen sein wird. Anschließend noch ein Leukotief und die Bestrahlungen, dann haben wir es wieder einmal geschafft. Mal schauen, ob wir es bis Weihnachten wirklich durchziehen können.

Wir sind jetzt auf der Suche nach einem geeigneten Gymnasium, weil Tobias nach diesem Schuljahr an ein Gymnasium wechseln will und von seiner Lehrerin her auch unbedingt soll. Schulisch ist er wirklich super.

20.11.2004

So, seit Freitag ist Tobias wieder zu Hause und seinen letzten Chemoblock und seine letzte Rückenmarkpunktion hinter sich gebracht. Der Anfang vom Ende dieser Therapie ist gemacht. Diese Woche wird er ins nächste Leukotief fallen und am 7.12. geht es mit den Bestrahlungen los. Er bekommt acht Bestrahlungen und ist damit dann am 16.12. endgültig fertig. Ungefähr sieben bis acht Wochen später kann es dann zu einem Strahlenkater kommen. In der Zeit zwischen dem 16.12. und dem eventuellen Strahlenkater bekommt er dann seinen Higma-Katheter heraus. Zu diesem Zeitpunkt hat er dann die Therapie endgültig geschafft und kann dann auch wieder in die Schule.

Wir freuen uns schon riesig, aber die Freude ist nicht so ungetrübt wie nach der ersten Chemotherapie. Die Angst vor einem erneuten Rückschlag wird uns wohl noch eine ganze Weile im Nacken sitzen.

29.11.2004

Tja, am Montag den 22.11. war das Leukotief schon da, und Tobias musste erneut im Krankenhaus einziehen.

Leider geht es ihm zur Zeit nicht so gut. Er hat wieder eine Blutvergiftung. Die ist zwar nicht so schlimm wie die letzte, aber er ist ganz schön mitgenommen. Er hat den Keim "Pseudomona" der sich vorwiegend in der Blase bildet und von dort aus über die Nieren ins Blut kommt. Mal sehen, wie lange wir diesmal brauchen, um wieder alles in Ordnung zu bringen.

Hoffentlich schaffen wir es bis so, dass Tobias am 7. Dezember mit den geplanten Bestrahlungen anfangen kann.

6.12.2004

Tobias hat sich gut aufgerappelt und kann Morgen mit den Bestrahlungen anfangen. Leider kam er aber nicht mehr nach Hause. Er ist aber gut drauf und bis zum Wochenende wird er es jetzt auch noch schaffen.

Jetzt geht es dem Ende mit großen Schritten entgegen.

10.12.2004

Heute kam Tobias nach Hause und hat die ersten Bestrahlungen gut vertragen (lediglich etwas Kopfschmerzen). Leider konnten wir erst am Mittwoch, mit einem Tag Verspätung beginnen und werden deshalb auch erst am 17.12. fertig. Weihnachten scheint aber auf jeden Fall gesichert!

18.12.2004

So, wir haben es geschafft! Tobias hat seine letzte Bestrahlung hinter sich und ist in die Dauertherapie übergegangen. Jetzt muss er noch zwei Jahre lang Tabletten schlucken und einmal die Woche in die Tagesklinik. Jetzt wird es bei uns auch wieder ein bisschen ruhiger.

Wir wünschen Allen die diese Seite besuchen ein besinnliches und schönes Weihnachtsfest und alles Gute für das Jahr 2005!

25.1.2005

Das neue Jahr hat begonnen und wir freuen uns, soviel Zeit miteinander verbringen zu dürfen. Tobias hat den vorausgesagten Strahlenkater bekommen und leidet an Übelkeit und Schläppheit. Kopfweh ist bisher noch ausgeblieben. Hoffentlich kommt es auch nicht mehr. Anfangs als wir uns noch nicht im Klaren waren, dass es der Strahlenkater ist, war Tobias psychisch schlecht drauf, das hat sich aber die letzten beiden Tage deutlich gebessert.

Wenn wir alles gut geht, bekommt Tobias nächsten Dienstag seinen Higgs raus. Er freut sich schon wieder

riesig aufs Schwimmen.

08.02.2005

Tja, das mit dem Katheter (hier ein Bild) herausmachen hat sich leider etwas hinausgezogen. Heute war endlich der große Tag. Seine Leuko's lassen sich ganz schön Zeit. Tobias war schon ganz beunruhigt, aber jetzt kommen sie doch noch und Tobias bekam heute seinen Katheter heraus. Für uns ein riesiges Erlebnis, welches wir natürlich gefeiert haben.

02.03.2005

Am Samstag waren wir mit Tobias das erste mal wieder beim schwimmen. Tobias hat es total genossen und ist auch ohne Angst sofort wieder ins Wasser und los geschwommen. Wir hatten alle einen riesen Spaß.

Heute haben wir zum ersten mal wieder seine Haare gewaschen. Die wachsen täglich, und es ist schön dabei zuzusehen.

Er bekommt jetzt wieder einen neuen und anspruchsvolleren Gehapparat. Wir lassen diesen wieder bei der Fa. Ortholutions in Rosenheim fertigen, und hoffen, dass Tobias wieder so gut damit zurecht kommt wie mit dem letzten.

16.03.2005

Wir hatten jetzt ein paar aufregende Tage. Letzte Woche am Donnerstag wurden bei Tobias nur 900 Leuko's festgestellt. Die Ärzte haben sofort das Purinethol (Medikament) abgesetzt, sagten aber, dass kein Grund zur Aufregung besteht, weil die restlichen Blutwerte i.O. sind. Leider bekam er aber am Freitag noch etwas Temperatur, welche bis 38,2 Grad anstieg. Ab 38.5 Grad wäre wieder Krankenhaus angesagt gewesen. Tobias hat aber noch vorher die Kurve bekommen. Jetzt am Montag wurde ein zusätzlicher Tagesklinik-Termin eingeplant, und Tobias hatte wieder 1900 Leukos.

Sonst geht es Tobias und uns sehr gut. Die Haare wachsen und wachsen.

16.04.2005

Tja, die Abstände hier im Tagebuch werden wieder etwas länger, aber die Ereignisse sind jetzt nicht mehr so häufig.

Wir bemerken zur Zeit wieder ziemlich Aktivität in den Beinen, welche auch vom Kinesiologen bestätigt werden. Scheinbar geht momentan wieder etwas voran.

Leider ist Tobias zur Zeit wieder etwas psychisch angeknackst. Wir sind aber jetzt darauf gekommen, dass diese Phasen immer im Anschluss an einen Schock kommen. Jetzt aktuell kommt es wohl von einem kleinen Fahrradunfall den wir hatten. Tobias ist zwar nichts passiert, aber er hat sich dabei sehr erschreckt und stand unter einem leichten Schock.

Insgesamt sind wir aber mit seiner aktuellen Situation sehr zufrieden. Die Haare wachsen auch wieder. Vor kurzem konnten wir Tobias auch einen großen Wunsch erfüllen. Er wollte mit einem großen LKW fahren. Letzte Woche war es dann soweit und Tobias durfte mit einem Actros 1861 fahren. Einer limitierten Sonderedition von der es Europaweit nur 150 Stück gibt.

25.4.2005

Wir haben wieder mal eine Woche Krankenhaus hinter uns.

Tobias bekam letzte Woche am Montag einen Ausschlag auf der Brust und am Rücken. Insgesamt waren es drei Flecken mit kleinen Bläschen. Am Dienstag bekam meine Frau dann den Verdacht, dass es Gürtelrose sein könnte. Sie fuhr mit Tobias gleich in Krankenhaus, wo unser Verdacht bestätigt wurde, und Tobias gleich einbehalten wurde. Tobias wollte zwar gar nicht bleiben, aber der Arzt bestand darauf, da es bei Kindern während der Chemotherapie gefährlich sein kann und er deshalb gleich eine Therapie mit intravenöser Gabe von Zovirax beginnen wollte. Der Ausschlag breitete sich Gottseidank auch nicht weiter aus.

Heute wurde Tobias entlassen, allerdings mit einem nicht ganz so schönen Beigeschmack. Bei den Blutwerten wurde ein zu hoher Wert eines bestimmten Enzyms festgestellt. Diese Erhöhung kann zwei unbedeutende Ursachen haben, allerdings ist dieser Wert auch bei einer entstehenden Krebserkrankung festzustellen. Dies würde einen erneuten Rückfall bedeuten. Zu unserer Beruhigung tragen allerdings die restlichen Blutwerte bei. Dort ist keine verdächtige Änderung festzustellen. Aus diesem Grund hoffen wir, dass es nichts Schlimmes ist.

Tobias steht jetzt vor der Entscheidung am Donnerstag eine Knochenmarkpunktion machen zu lassen, oder noch zwei Wochen zu warten, um dann erneut ein grosses Blutbild zu machen und den Wert noch einmal zu kontrollieren.

16.5.2005

Zur Zeit geht es uns ganz gut.

Der besagte Blutwert wurde zwar nicht mehr kontrolliert, aber die restlichen Werte waren so gut, dass es

nicht notwendig war, ein großes Blutbild zu machen.

Sonst gibt es momentan nichts Neues, außer dass wir Tobias jetzt im Gymnasium eingeschrieben haben und Tobias ab September dort zur Schule gehen wird.

31.5.2005

Tobias hat eine schöne Zeit hinter sich. Letzte Woche waren wir im Urlaub auf einer Hütte im Allgäu. Es war eine wunderschöne Zeit. Abgeschlossen wurde diese Woche mit dem Besuch des Konzertes "Pirates of Dance" von DJ Bobo. Zu seiner Überraschung und großen Freude durfte Tobias am Nachmittag DJ Bobo persönlich treffen und kennen lernen. Im Fotoalbum findet Ihr ein paar Bilder.

Gesundheitlich haben wir grad eine tolle Entwicklung. Tobias macht eine ganzheitliche Genesung durch und entwickelt sich dabei prima. Auch der Drang wieder zu stehen und laufen wird immer stärker. Dabei werden die Aktivitäten in den Beinen immer besser. Er entwickelt sich wieder wie ein Baby. Das Krabbeln geht jetzt schon prima. Wir freuen uns auf das was da noch alles kommt.

24.8.2005

Sorry, aber jetzt war mal wieder eine Zeit Pause.

Tobias ist momentan wieder in Meerbusch auf Reha. Er hat viel Spaß und macht ganz eifrig seine Anwendungen. Tobias ist sehr selbständig und bewegt sich selber von Termin zu Termin. Am kommenden Wochenende kommt er wieder nach Hause. Die ersten beiden Wochen waren wir alle zusammen in Meerbusch, dann sind Katja und ich nach Hause gefahren und haben Tobias und seine Mama allein gelassen. Wir freuen uns jetzt schon sehr darauf uns wieder zu sehen.

24.10.2005

Seit der Rückkehr aus der Reha ist mittlerweile wieder viel Zeit vergangen.

Tobias geht es sehr gut und er ist durch die Reha viel selbständiger geworden. Mittlerweile läuft er auch mit einem Rollator (Bilder folgen). Der Rollator hat den Vorteil, das er unten Rollen hat und Tobias somit ein gleichmäßigeres und runderes Laufen hat. Mittlerweile läuft er auch auf der Straße und schafft schon ca. 800 m.

Seit längerem haben wir auch mit den Kathetern aufgehört, und Tobias kann wieder ohne diese "Dinger" auf die Toilette gehen. Zum Teil schafft er auch schon einige Zeit ohne Einlage auszukommen. Für uns ein schöner Fortschritt.

Der Wechsel ins Gymnasium hat prima geklappt. Er wird morgens von einem Fahrdienst abgeholt, und Mittag wieder nach Hause gebracht. Die Probleme aus der Grundschule (seine Panik-Attaken und Angstgefühle) sind wie weggeblasen und er hat auch schon wieder neue Freunde gefunden. Außerdem hat er sich in die Bläsergruppe gemeldet und möchte dort gerne Saxophon lernen.

28.12.2005

Tobias geht es mittlerweile psychisch super gut. Physisch ist relativ wenig passiert, aber auch Kleinigkeiten sind uns wichtig. Unser größter Erfolg ist aber die psychische Stabilität von Tobias. Er hat Lebensfreude und seine ganzen Ängste und Beklemmungen sind weg.

Weihnachten haben wir diesmal in einem schönen Hotel am Achensee verbracht. Es war für uns und für die Kinder das erste Weihnachten weg von zu Hause. Uns hat es aber allen super gut gefallen und wir haben beschlossen es wieder zu machen. Vielleicht nicht jedes Jahr, aber doch hin und wieder.

Im Fotoalbum sind neue Bilder.

Wir wünschen Allen einen guten Rutsch ins neue Jahr und viel Glück, Erfolg und Zufriedenheit.

18.02.2006

Tja, wie ihr merkt, werden die Pausen zwischen den Einträgen wieder länger.

Das heißt aber, dass es uns gut geht. Tobias krabbelt immer besser und die letzte Untersuchung beim Orthopäden ergab eine deutliche Besserung der Hüfte und des Rückens. Das war für uns wieder ein super Erlebnis und eine Bestätigung für unsere Bemühungen.

In der neuen Schule läuft es prima. Dort fängt er jetzt auch an Saxophon zu spielen.

Wir freuen uns auf die Zukunft.