

Hallo zusammen,

ich möchte euch heute wieder einige Zeilen über den Verlauf der vergangenen Wochen schreiben.

Mathias ist nach wie vor in Burgau auf Reha. Seine Genesung geht nach wie vor nur langsam voran.

Täglich hat er mehrere Anwendungen und Therapien, die ihn ziemlich müde machen.

Man versucht weiterhin die Dosierung seiner Medikamente zu reduzieren bzw. umzustellen, jedoch beeinflussen sie nach wie vor sein „Wachsein“. Speziell in den vergangenen 2 Wochen wirkt er tagsüber sehr müde. Dies hat allerdings auch damit zu tun, dass nachts sehr viel Unruhe auf seiner Station herrscht und er dadurch nur sehr wenig Schlaf findet. Er möchte tagsüber häufig einfach nur in sein Bett liegen und schlafen. Wir versuchen zwar, ihn so gut es geht, im Rollstuhl zu unterhalten und abzulenken, allerdings braucht er auch Ruhephasen, in denen er sich erholen soll und um neue Energie zu sammeln.

Diese geben wir ihm aber natürlich auch.

Mitte Mai durfte Mathias als Patient bei einem Seminar über das Sitzen in Rollstühlen teilnehmen. Ein schwedischer Spezialist hatte einen Vortrag über mehrere Tage gehalten, bei dem viele Studenten und angehendes Fachpersonal aus ganz Europa teilgenommen hatten. Mathias war als „Vorführpatient“ auch mit dabei und hatte sehr aufmerksam zugehört. Herr Bengst Engström konnte allen Anwesenden einige hilfreiche Tipps geben, wie man einen Rollstuhl auspolstern und verstellen kann, damit sich der Patient entsprechend wohler fühlt. Mathias hat auch seit Anfang Mai einen neuen Rollstuhl, der weitaus besser für ihn zugeschnitten ist, als das Modell, das er noch zu Hause hatte. Meiner Meinung nach fühlt er sich darin auch besser.

In den vergangenen Wochen haben wir Mathias auch von einer anderen Seite erlebt.

Wie ich schon in meinem Vorbericht erwähnt hatte, ist Mathias' Stimme leiser geworden.

Ob es damit zu tun hat, dass es ihn zu sehr anstrengt und er weiß, dass wir ihn auch mittlerweile verstehen oder es von seinen Lippen ablesen, wenn er nur flüstert, oder ob es andere Gründe hat, ist schwer nachzuvollziehen. Dass er laut sprechen kann, haben wir aus den Situationen erfahren, in denen er unbedingt seinen Kopf durchsetzen wollte (wenn er wieder zurück ins Zimmer oder Bett wollte) oder er Schmerzen hatte. Er wurde richtig laut und verkrampfte mit Händen und Beinen.

Für uns waren die Situationen zunächst erschreckend, weil wir selbst nicht mehr wussten, was wir machen sollten. Allerdings kann man die Situationen auch von der Seite sehen, dass man sieht, dass Mathias anfängt, seinen Körper wieder besser und intensiver zu spüren. Für ihn ist es momentan die einzige Möglichkeit, seinen Willen durchzusetzen oder sich „bemerktbar“ zu machen.

Manchmal hat Mathias aber auch wieder Tage oder Momente, an denen er uns wirklich mit Kommentaren oder Antworten im positiven Sinne umhaut. Wir müssen einfach nach wie vor sehr geduldig sein und nicht zu viel von ihm verlangen. Matze bestimmt das Tempo.

Eintrag 15.06.2011:

Als meine Eltern vergangene Woche mit ihm ältere Bilder auf dem Laptop angesehen haben, musste er weinen. Auch diese Reaktion haben wir bislang von ihm noch nicht gesehen. So schlimm es in dieser Situation für uns war, es hat uns aber auch wieder ein Zeichen gegeben, dass es Momente gibt, in denen er voll „da“ ist und bewusst etwas macht oder auf etwas reagiert. Es sind einfach nach wie vor sehr viele kleine Puzzleteile, die wieder zusammengesetzt werden müssen.

Wir haben uns nach Rücksprache und Aufklärung der Ärzte entschieden, dass Mathias eine Art Pumpe eingesetzt bekommt. Diese Pumpe dient dafür, die Medikamente direkt an die entsprechenden Körperstellen zu befördern, in denen sie benötigt werden. Der Vorteil ist, dass er dadurch eine weitaus niedrigere Dosierung, speziell des Medikaments gegen die Spastik, erhält. Da er die Medikamente momentan über den Mund einnimmt, werden Teile vom Körper „lahmgelegt“ die er für die eigentliche Genesung und Rehabilitation benötigt. Durch das Einsetzen der Pumpe würde die Wirkung gezielt auf spezielle Bereiche gelenkt werden.

Jedoch ist hierbei ein operativer Eingriff nötig. Mathias bekommt eine Art Dose im Bauchraum eingesetzt, die eine Medikamentendosierung von ca. einem viertel bis halben Jahr (je nach notwendiger Menge) beinhaltet.

Man wird zunächst einen Testlauf machen und das Gerät am Körper platzieren, bevor man den Eingriff durchführt.

Mathias hat bis zum 20.06. eine Genehmigung für die Reha in Burgau von der Krankenkasse erhalten. Durch den Eingriff wird man seine Verlängerung sicherlich nochmals um einige Wochen genehmigen.