

Nach normal verlaufender Schwangerschaft und Geburt wurde unser 1. Kind Frederik am 11.11.2000 geboren. Er war 52 cm groß und wog 3150 g. Alle anfänglichen Werte (u.a. der APGAR-Index) waren normal.

Aufgrund seines auffällig großen Kopfes (Umfang 38 cm), seines beträchtlichen Haarschopfes, seiner ungewöhnlich geformten und sehr tiefsitzenden Ohren, seiner sehr großen Fontanelle, eines Herzgeräusches und der Tatsache, dass er kaum schrie - wenn, dann nur sehr zaghaft - und es auch nicht vermochte, an der Brust zu saugen, wurden wir nach der U1 sofort zu zusätzlichen Untersuchungen an die Charité (Campus Rudolf-Virchow) geschickt. Nähere Untersuchungen des Herzens ergaben einen offenen Ductus und ein „Foramen Ovale“ zwischen den Vorhofkammern, beides ohne Bedeutung. Auch die Sonographie des Schädels war ohne Befund: Die Ventrikel waren nicht erweitert; d.h. kein Hydrocephalus.

Da das Stillen nicht klappte, stiegen wir ziemlich schnell auf die Flasche um, was gut funktionierte. Mit 4 Wochen fing er jedoch an aus für uns unerfindlichen Gründen massiv zu spucken, was sich innerhalb einer Woche bis zu dem Zustand steigerte, dass er nichts mehr bei sich behielt. Wir fuhren in die Klinik, wo eine Ultraschalluntersuchung eine Pylorusstenose/ Magenaustrittsverengung ergab- eine für vornehmlich Jungen im Alter von 4-6 Wochen seltene aber nicht ungewöhnliche Veranlagung. Eine mittlerweile Routine OP behob die durch einen pathologisch hypertrophen Muskel verursachte Verengung am Magenaustritt, und das Trinken aus der Flasche war nun mehr kein Problem mehr.

Mit dem Alter von 8 Wochen entdeckten wir bei ihm linksseitig einen Leistenbruch. Auch dieser musste operiert werden, was komplikationslos verlief.

Erst nach diesen beiden Operationen wurde unser Augenmerk immer mehr auf Frederiks Entwicklung gerichtet, die sehr verzögert von statten ging und uns zunehmend weitere Sorgen bereitete. Viele aus unserem Verwandten- und Freundeskreis glaubten an eine verzögerte Entwicklung aufgrund seiner 2 Operationen. Mein Instinkt sagte uns etwas anderes. Doch hofften wir im Innersten, dass unsere Freunde, die z.T. Kinder und somit schon selbst Erfahrungen mit typischen Ängsten bzgl. Entwicklungsverzögerungen gemacht hatten, recht behalten mögen. Am meisten machte uns Sorge, dass er so wenig Neugier zeigte, nicht mit seinen Augen zu fixieren und fokussieren vermochte, nur sehr wenig auf Ansprache reagierte und generell sehr viel schlief oder „verträumt“ in seinem Bettchen lag. Außerdem konnte er immer noch nicht seinen Kopf, sobald wir ihm auf dem Arm trugen, selbständig halten. Sein Hypertonus, der in bestimmten Maße für Neugeborene vielleicht noch als normal zu bezeichnen ist, wurde für uns zunehmend auffälliger.



1 Woche alt



5 Wochen alt, nach der Pylorusstenose / OP



5 Wochen alt, nach der Pylorusstenose / OP

Als ich mir dann alte Babyfotos meiner Brüder, meines Partners und von mir selbst ansah, wie wir 10 Wochen alt strahlend und voller Erstaunen oder Neugier auf dem Bauch liegend und unseren Kopf problemlos ruhig haltend in die Kamera schauten, da war mir plötzlich ganz klar, dass wir beginnen müssen, den Tatsachen ins Gesicht zu sehen und auf den Grund zu gehen: Mit unserem Kind stimmte etwas nicht, etwas Schwerwiegendes. Und ich wusste plötzlich, dass auf uns ein ganz anderer Weg zukommen wird, als wir das erwartet hatten, ein Weg mit anderen Freuden und Glücksmomenten als die der Eltern von „gesunden, normalen.....“ Kindern - es ist schwierig, ein richtiges, ein gutes Wort zu finden - dieser Eltern eben, für die wir uns vor kurzem auch noch gehalten hatten.

Dem Verdacht auf ein angeborenes Syndrom bzw. eine Chromosomenanomalie, der im Alter von 8 Wochen nur zaghaft in den Raum gestellt wurde, ging man mit 4 Monaten nach. Eine DNA Analyse bestätigte den Verdacht. Wir erfuhren das Ergebnis, als Frederik 6 Monate alt war.

Frederik hat einen äußerst seltenen Chromosomenfehler. Das 1. Chromosom ist betroffen, und nach Aussage von Prof. Kunze, der die genetische Beratung in Berlin an der Charité leitet und von dem man sagt, dass er eine der Koryphäen auf dem Gebiet der Syndrome hier in Deutschland sei, ist kein anderer Fall in Deutschland bekannt. Somit stehen wir ziemlich hilflos da. Uns konnte keinerlei Information gegeben werden bzgl. Prognosen, typischen Symptomen, Entwicklungsverläufen etc. - davon abgesehen, dass sich jedes Kind sowieso individuell entwickelt und trotz gleichen Chromosomenfehlers z. T. völlig andere Symptome und Schwierigkeiten aufweist.

Nach so viel medizinischem Fachvokabular und erschütternden Diagnosen, liegt es uns sehr am Herzen zu betonen, wie glücklich und zufrieden unser inzwischen 9 Monate alter Frederik wirkt. Er ist ein ausgesprochen fröhliches und strahlendes Kind, das mit seinem einnehmendem Lächeln unzählige Herzen gewinnt und das uns unbeschreiblich viel Glück und Freude schenkt

Er hat immer noch Schwierigkeiten, seinen großen Kopf zu stabilisieren, und beginnt erst jetzt, in Bauchlage kurzzeitig zu stützen und seinen Kopf ein paar Sekunden lang anzuheben. Liegt er auf dem Rücken, so beginnt er nach Dingen, die über ihm hängen, zu greifen, wenn auch noch ein wenig grobmotorisch und unkoordiniert. Er betrachtet seine Hände, die er oft zusammenführt und auf deren Fingern er stundenlang herumkaut. Wenn man sich über ihn beugt, fasst er einem manchmal ins Gesicht. Er liebt es, wenn man über ihm gebeugt mit ihm spricht oder singt und beglückt einen sofort mit einem breiten Strahlen. Manchmal kann man auch schon Töne („bah, bah....“ o.ä.) aus ihm entlocken, und einer der schönsten Momente ist es, wenn er laut jauchzt. Er erkennt seine engen Bezugspersonen (uns Eltern und seine Großeltern, die regelmäßig babysitten), indem er ihnen gegenüber besondere Freude ausdrückt.



4 Monate alt



1 Jahr alt, auf dem 1. Stuhl (von der Piklergesellschaft ausgeliehen) mit viel Unterstützung sitzend



14 Monate alt

Er ist extrem sensibel bzw. empfindlich, was Hautberührungen betrifft, und so war es am Anfang sehr schwierig ihn zu baden, weil er große Unsicherheit und Unwohlsein dabei empfand und man förmlich Angst von seinem Gesicht ablesen konnte.

18 Monate

Frederik hat immer noch Schwierigkeiten, seinen großen Kopf zu stabilisieren. Das wird vor allen Dingen deutlich, wenn wir ihn passiv in die Bauchlage drehen, um das Stützen anzubahnen und zu üben. Er vermag dann sehr schön zu stützen und seinen Kopf zu heben, doch beginnt er sogleich heftig zu protestieren und sich selbständig auf den Rücken zu drehen, da es ihm nicht möglich ist, in Bauchlage seinen schweren Kopf so lange und gut zu stabilisieren, dass er dort spielen könnte. Somit liegt er größtenteils auf dem Rücken, um sich von dort aus Gegenstände, die neben ihm liegen, zu holen. Das tut er meistens durch Ertasten, manchmal indem er sich auf die Seite dreht. Seit ein paar Wochen scheint ihm die Horizontale jedoch nicht mehr zu gefallen, was durch "nörgelndes Meckern" ausgedrückt wird. Er ist wohl gelangweilt, kann sich selbst jedoch nicht in eine andere Position bewegen. Wenn wir ihn dann in seinen Tripp-Trapp setzen, für den vom orthopädischen Techniker ein Zusatzteil angefertigt wurde, so ist er ganz glücklich, setzt das Spielen mit seinen Greiflingen freudig fort und untersucht diese dort dann auch differenzierter als im Liegen.

Die Motorik seiner Hände ist recht gut, er benutzt sie viel zum Greifen und Erkunden von Dingen. Die Beine weisen jedoch einen Rigor auf und werden nur selten bewegt, d.h. gebeugt. Meistens liegen sie in gestreckter Haltung. Alternierend, d.h. im Wechsel gestreckt und gebeugt, werden sie eigentlich nie bewegt. Je aufgeregter Frederik ist, desto mehr nimmt die Streckspannung in den Beinen zu.

Frederik ist sehr empfindlich, was Hautberührungen betrifft. Am Kopf, besonders rund um seine große Fontanelle, an seinem Hinterhaupt und am Nacken empfindet er Berührungen äußerst unangenehm. Inzwischen badet er gerne, auch wenn er sich anfangs unsicher fühlt. Er braucht sehr viel Zeit um sich an das Medium Wasser zu gewöhnen und schließlich Freude am Plantschen zu haben. Am liebsten badet er mit seinem Papa zusammen, da er zwischen seinen Beinen mehr Sicherheit und Halt gewinnt.

Weiterhin ist auffällig, dass er recht schnell und viel schwitzt, jedoch haben Blutuntersuchungen der Schilddrüse, der Leber und der Niere glücklicherweise normale Werte ergeben.

Frederiks Augen haben sich verbessert. Sein ausgeprägtes "Sonnenuntergangsphänomen" ist deutlich zurückgegangen. Auch hat sich die Distanz, in der er wahrnimmt und fokussiert, ein wenig vergrößert (ca. 1m). Dennoch vermag er nicht Dinge mit den Pupillen von links nach rechts zu verfolgen, stattdessen nimmt er den Kopf oder sogar den gesamten Rumpf zur Hilfe. Wenn er sich Greiflinge, die neben ihm liegen, holen möchte,



1,5 Jahre alt, kurz nach der überstandenen Meningitis

tut er dieses auch auffällig oft durch Ertasten, weniger mittels Augenkontakt. Zwei Augenuntersuchungen in größeren Abständen haben außer einem Astigmatismus nichts ergeben, was man therapieren könnte.

Immer noch ermüdet Frederik tagsüber recht häufig, obgleich er nachts gut und ruhig durchschläft. Seine Konzentrationsdauer und seine Wachphasen haben sich zwar insgesamt deutlich verlängert, doch schläft er immer noch 3 Mal ca. 1-2 Stunden am Tage.

Seine Sprache ist auffällig zurück. Frederik ist ein äußerst friedliches und ruhiges Kind, das nur selten Laute und Töne von sich gibt. Dieses geschieht meistens dann, wenn er sehr entspannt ist, wie z. B. beim Wickeln. Wir haben im Augenblick den Eindruck, dass Musik in Form von Klavierspielen und Singen in ihm so manche Lautbildung anregt. Lippenlaute bildet er momentan noch nicht.

Mit ca. 16 Monaten sind zu den beiden unteren Schneidezähnen seine beiden oberen hinzugekommen, doch hat es einige Wochen gedauert bis er das Beißen und Kauen gelernt hat. Inzwischen isst er jedoch freudig hin und wieder einen Zwieback oder Keks.

Sein Gehör wurde vor einem Monat im Hörbehindertenzentrum getestet, weil es Situationen gibt, die nicht eindeutig darauf schließen lassen, inwieweit er eigentlich hört. Seine Reaktionen auf akustische Reize wurden im wachen Zustand getestet. Außerdem wurde ein Schlafhörtest durchgeführt mit dem Ergebnis, dass Frederiks Hörschwelle bei etwa 30 dB liegt, was ungefähr einem Flüstern gleichkommt.

Die Einschränkungen seiner visuellen Wahrnehmung manifestieren sich und treten immer deutlicher hervor. Deshalb beantragen wir auf Anregung von Frederiks Betreuungsteam bei der Piklergesellschaft zur Zeit die Kostenübernahme der Krankenkasse für eine Entwicklungs- und Förderdiagnostik des Sehens (EFS) für mehrfachbehinderte Menschen an der Blindeninstitutsstiftung Würzburg. Ab August wird Frederik 2 Vormittage der Woche in einer Kleingruppe aus behinderten und nicht behinderten Kindern verbringen.

2 Jahre

Frederik ist nun 2 Jahre alt. Er hatte eine sehr schwere Zeit in diesem Jahr. Nach einer Lungenentzündung im März folgte eine Bronchitis. Er war fast 6 Wochen lang außer Gefecht gesetzt. Im Juli bangten wir dann richtig um sein Leben. Er hatte sich – wie auch immer (Die Ursachen bleiben ungeklärt) – eine Pneumokokken Meningitis eingefangen, einer der schwersten Verläufe von Meningitis. Sie begann mit den typischen Symptomen: Plötzliches sehr hohes Fieber, das trotz Paracetamolzäpfchens kaum sank, und Erbrechen. Innerhalb von 24h verschlechterte sich Frederiks Zustand dramatisch, seine Augen - zwar offen - waren verdreht, er war nicht mehr ansprechbar, keine Reaktion mehr. Mit dem Notarztwagen



21 Monate, in seinem Tripp-Trapp (mit behindertengerechter Anpassung) sitzend



2 Jahre alt, Frederik hat seine Krankheiten überwunden und ist wieder munter, fröhlich und interessiert

wurde er sofort ins Krankenhaus gebracht. Dort wurde u.a. ein Zuckerwert von 23 festgestellt, er war bereits im Koma gewesen. Mittels einer Punktion konnte man im Liquor die Pneumokokken nachweisen. Frederik wurde mit Cortison, einem Antibiotikum, Glukose und isotonischer Kochsalzlösung aufgrund seiner Dehydrierung behandelt. Nach 1 Woche ging es ihm deutlich besser, und ein 1. Lächeln huschte über sein Gesicht. Wir alle (einschließlich unsere Eltern und Geschwister!) atmeten erleichtert auf. Nach einer weiteren Woche durfte er endlich wieder zu uns nach Hause. Er war furchtbar dünn und schmal geworden. Die Koordination seiner Hände beim Greifen von Spielsachen funktionierte noch nicht so gut, und er war auch sonst deutlich in sich gekehrter. Soweit wir überhaupt in der Lage sind, dies zu beurteilen, entstanden wohl keine wesentlichen Schäden, zumindest keine messbaren Hör- bzw. Sehschäden. Die Rekonvaleszenzzeit dauerte sehr lange und ging schließlich in eine weitere Krankheit über, in eine Blutarmut (Anämie), deren Ursache man sich nicht erklären konnte. So musste er für weitere Untersuchungen wiederholt ins Krankenhaus. Man glaubte an einen versteckten Infekt und fand schließlich beim Röntgen einen Schatten auf der Lunge, was auf eine Lungenentzündung hindeutete. Nach der Einnahme eines Antibiotikums verbesserten sich schnell seine Blutwerte und er wurde wieder wesentlich agiler und interessierter. Seine Schlafphasen am Tage verkürzten sich auf den Normalzustand von ca. 2x2 Stunden.

Inzwischen ist er wieder munter, wie in der Zeit vor der Meningitis. Wir hoffen nun, dass er von einem weiteren Infekt vorerst verschont bleibt, damit er Kraft und Energie nutzen kann für seine Entwicklung.

Zur Zeit wird er einmal wöchentlich krankengymnastisch behandelt, zweimal pro Woche geht er in die von einer Heilpädagogin geleiteten Spielgruppe, in der drei behinderte Kinder und drei nichtbehinderte im Alter von 1,5 bis 2 Jahren sind. Beides findet im Rahmen der Piklergesellschaft statt, von deren Leiterin Monika Aly wir sehr angetan sind. Zwei bis dreimal pro Woche kommt eine Einzelfallhilfe - eine ausgebildete Sozialpädagogin - für 3 Stunden und beschäftigt sich mit ihm. Letztere ist eine wunderbare Hilfe und Unterstützung. Sie richtet sich nach den Methoden von uns, der Pädagogin und der Krankengymnastin und fördert ihn somit in jeglicher Hinsicht. Sie schult seine Wahrnehmung beim Spielen, versucht motorische Fähigkeiten zu vergrößern, übt mit ihm das Essen fester Nahrung wie Zwieback und Obst (momentan isst er - und das mit Begeisterung! - Gemüse-, Hafer- und Obstbrei und trinkt selbständig aus einer Schnabellasse. Im übrigen zeigt er beim Essen (sprich Füttern) klare Vorlieben und weist manche Speise auch energisch zurück, weil sie ihm nicht schmeckt.), geht mit ihm ausführlich spazieren und sucht weitere Kommunikationsformen. Frederik gibt momentan nur sehr selten Laute von sich. Wir haben den Eindruck, dass er das schon mal besser konnte und öfter getan hat. Somit wollen wir demnächst einen Termin mit der Logopädin der Piklergesellschaft vereinbaren.



2 Jahre alt, Frederik hat seine Krankheiten überwunden und ist wieder munter, fröhlich und interessiert

Regelmäßig wird per Ultraschall/Sonographie eine Erweiterung der Ventrikel bzw. ein Hydrocephalus ausgeschlossen. Es heißt immer wieder, er habe einen Makrocephalus (Großkopf). Der große Kopf, der in Diskrepanz zu seinem kleinen Körper steht, macht ihm Probleme. Er kann ihn schwer halten. Deshalb hat er eine sehr schiefe Schonhaltung; sowohl Kopf als auch Rumpf. Ende November wurde er in der Piklergesellschaft deshalb einem Orthopäden vorgestellt, der jedoch jegliche Korsetts ablehnte. Frederik soll erst einmal seine Aktivität vollends ausschöpfen und nicht eingeschränkt werden. Hierbei wird man einen Kompromiss zwischen schiefer Haltung und möglicher Aktivität eingehen müssen. Die Ränder der Fontanelle sind inzwischen spürbar verknöchert, so dass wir davon ausgehen, dass die Fontanelle sich nicht schließen wird.

In letzter Zeit fällt uns wieder zunehmend auf, dass Frederik sehr oft mit seinem Kopf wackelt. Im Sitzen tut er es, wenn er recht aufgedreht und munter ist. Er scheint sich über sich selbst oder über das Gefühl, das bei der Bewegung entsteht, zu amüsieren und kichert ansteckend. Im Liegen jedoch geschieht es, wie wir glauben und beobachten, aus Gründen des Unwohlseins heraus, als ob ihn irgendetwas störe: Langeweile, der Frust sich nicht fortbewegen zu können oder sich gar zum Sitzen aufrichten zu können...? Er schiebt sich mit dem wackelnden Kopf dann bis zum nächsten Widerstand, sprich einer Wand oder einem Schrank, und bummert mit dem Kopf kräftig dagegen, wobei er weint bzw. "nölt". Diesen für uns nicht ganz erklärbaren Automatismus brechen wir dann ab. Außerdem haben wir in sein Bett am Kopfende eine große mit Dinkelspreu gefüllte Rolle gelegt.

Die Krankenkasse (BEK) hat vorerst unseren Antrag für die spezielle Augenuntersuchung in Würzburg abgelehnt, mit der Begründung, er könne zunächst einmal zur Kontrolluntersuchung in die Sehschule des Benjamin Franklin Klinikums hier in Berlin auch gehen, was wir taten. Diese ergab erneut einen enttäuschenden Ausgang. Die Kontrolluntersuchung bestand in erster Linie erneut darin, zu versuchen, die Korrekturstärke für seinen Astigmatismus zu bestimmen, was kaum möglich war und wohl eher als eine Art Schätzung zu beschreiben ist, da sich Frederik nicht in die Augen schauen lassen wollte und seine Augen deshalb fest zusammenkniff, während er seinen Protest lautstark verkündete. .

Ihm wurde daraufhin eine Brille und ein Antibiotikum in Form einer Salbe für sein immer wieder entzündetes Auge verschrieben. Ansonsten aber polemisierten die Augenärzte in klassischer schulmedizinischer Art und Weise gegen "obskure und im übrigen überflüssige Untersuchungen bei einem dubiosen Verein in Würzburg". Frederik soll nun eine Brille zu einer abgeschätzten Astigmatismuskorrektur tragen. Er akzeptiert diese Brille, wobei jedoch unklar bleibt, inwiefern er davon profitiert. Wir wollen nun einen zweiten Antrag stellen, sind aber was die Kostenübernahme seitens der BEK betrifft, nicht sehr optimistisch.



2 Jahre alt, Frederik hat seine Krankheiten überwunden und ist wieder munter, fröhlich und interessiert

Frederiks hohe Auffälligkeit für Krankheiten lässt ein geschwächtes Immunsystem vermuten. Außerdem machten die Ärzte uns auf den niedrigen Zuckerwert bei der Meningitis aufmerksam, der ihrer Meinung nach damals nichts mit der Krankheit selbst zu tun hatte, sondern eher auf einen Fehler im Stoffwechsel schließen lässt. Man schickte uns deshalb zu einer Stoffwechselexpertin in die Charite am Rudolph-Virchow-Campus, die uns jedoch vorerst auch nichts weiter an hilfreicher Information geben konnte. Weitere genauere Untersuchungen, die einen erneuten Krankenhausaufenthalt mit sich zögen, wären für eventuelle Hinweise und Rückschlüsse notwendig, und ob diese Ergebnisse, die man dann vielleicht fände und hätte, überhaupt zu therapieren seien, wäre vorab nie sicher. Zu viele Unsicherheiten, "Wenn's" und "Abers", "hätte" oder "könnte", wie wir fanden. Kein überzeugender Grund, Frederik einen weiteren Krankenhaus anzutun. Die außerordentlich sympathische Ärztin stimmte uns vollkommen zu.

Interessant und von Bedeutung ist sicherlich noch die MRT-Untersuchung von Frederiks Kopf, die im Anschluss an die überstandene Meningitis durchgeführt wurde, um irgendwelche Entzündungsherde auszuschließen: Der Befund ergab eine deutliche Atrophie seines Gehirns und außerdem eine degenerierte, sprich nicht richtig ausgebildete, Myelisierung seiner Nervenbahnen. Einerseits hat uns das sehr betroffen und traurig gemacht, andererseits ist uns seitdem noch klarer, weshalb Frederik so viele Dinge nicht begreifen und wahrnehmen kann; wir können Frederik noch besser verstehen.

Mit 2 Jahren und 1 Monat schafft Frederik es plötzlich für 5 bis 10 Minuten frei zu sitzen und ist dabei sogar in der Lage, sich dabei mit einem Spielzeug zu beschäftigen. Wir sind voller Freude.