



# Moyamoya trifft eine Familie

Abschlussarbeit  
im Fach Projektunterricht

Pia Kost

1. Betreuungsperson : D. Ineichen
2. Betreuungsperson: E. Blättler

Bearbeitungszeitraum: 6. Januar 2009 bis 18. Mai 2009

Schule Hitzkirch, Mai 2009

# 1 Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Inhaltsverzeichnis.....</b>	<b>2</b>
<b>2</b>	<b>Vorwort.....</b>	<b>3</b>
<b>3</b>	<b>Einleitung.....</b>	<b>4</b>
<b>4</b>	<b>Was ist Moyamoya.....</b>	<b>5</b>
4.1	Die Folgen von Moyamoya.....	6
<b>5</b>	<b>Krankheitsverlauf meines Bruders.....</b>	<b>7</b>
5.1	Vor der Operation, Untersuchungen.....	7
5.2	Die Operation, der Spitalaufenthalt.....	10
5.3	Die Organisation zu Hause.....	11
5.4	Nach der Operation, die Kontrollen.....	13
5.5	Die Ursachen von Moyamoya.....	14
5.6	Einschränkungen eines Moyamoya Patienten.....	14
<b>6</b>	<b>Interviews.....</b>	<b>15</b>
6.1	Interview Tobias Kost.....	15
6.2	Interview mit Herrn Schmitt-Mechelke, Leitender Arzt Neuropädiatrie, Kinderspital Luzern.....	16
6.3	Interview mit Frau Khan, Neurochirurgin.....	17
6.4	Interview mit Gisela Stocker, Mutter vom Tobias.....	19
6.5	Interview mit Edy Kost, Vater von Tobias.....	22
<b>7</b>	<b>Schlusswort.....</b>	<b>25</b>
<b>8</b>	<b>Erklärung.....</b>	<b>26</b>
<b>9</b>	<b>Literaturverzeichnis.....</b>	<b>27</b>
	Bücher.....	27
	Zeitschriften.....	27
	Internetseiten.....	27
<b>10</b>	<b>Abbildungsverzeichnis.....</b>	<b>29</b>
<b>11</b>	<b>Anhang.....</b>	<b>30</b>
	Betreuung Pia Und Esther.....	30
	Brief an Frau Khan.....	31
	Projektjournal.....	32

## 2 Vorwort

Am 5. April 2005 wurde meine Familie von einem harten Schlag getroffen. Bei meinem Bruder, der damals sieben Jahre alt war, wurde die Krankheit Moyamoya festgestellt. Den Augenblick, als meine Mutter anrief um uns das mitzuteilen, werde ich nie vergessen können. Ich weiss sogar noch, dass das alles an einem Mittwoch war. Nach diesem Telefon verkroch ich mich den ganzen Nachmittag in meinem Zimmer. Denn das musste ich zuerst verarbeiten. Jetzt stellen sie sich mal vor, sie sind zwölf Jahre alt und hätten vor ein paar Minuten erfahren, dass ihr kleiner Bruder eine extrem seltene Krankheit hat, bei der wahrscheinlich eine komplizierte Operation nötig ist. Allerdings konnte Herr Schmitt, der Neurologe des Kinderspitals, auch noch nichts Genaueres berichten. Erst am Abend erklärte uns meine Mutter, was Moyamoya ist. Diese Zeit war sehr schwierig für jeden von uns.

Als ich vor drei Jahren plötzlich kleine Aussetzer hatte, die sich niemand von uns erklären konnte, musste ich auch zu Herrn Schmitt in den EEG Untersuch. Zu diesem Zeitpunkt befasste ich mich das erste Mal genauer mit der Krankheit Moyamoya, da ich Angst hatte, bei mir könnte es etwas ähnliches sein. Bei mir wurde dann festgestellt, dass ich eine leichte Form von Epilepsie habe.

In der dritten Sekundarklasse kam der Punkt, an dem ich überlegen musste, welches Abschlusssthema ich wählen wollte. Gemeinsam mit meinen Eltern überlegte ich, was sich als Abschlussarbeit eignen könnte. Irgendwann kam dann die Idee, etwas über die Krankheit meines Bruders zu schreiben. Dieses Thema wählte ich dann auch.

Nach vielen Gesprächen mit den Begleitpersonen und einigen Veränderungen, stand das Thema fest. Ich wollte über mich und meine Familie schreiben, während der Zeit als mein Bruder Moyamoya hatte.

Und so hatte ich mein Thema „Moyamoya trifft eine Familie“ gefunden.

### 3 Einleitung

Bei meiner Abschlussarbeit stellte ich mir die Frage, wie geht es einer Familie, wenn Sie erfährt, dass ein Familienmitglied Moyamoya hat? Wie ist der Weg bis zur Heilung aus der Sicht der Familie? Wie fühlen sich die Ärzte, wenn sie einem Kind und seiner Mutter erklären müssen, dass das Kind Moyamoya hat?

Obwohl ich viele Fragen hatte, waren wenige Ziele vorhanden. Das wichtigste Ziel meiner Arbeit war, ich stelle Moyamoya aus der Sicht eines Patienten und seiner Angehörigen dar. Da mein Bruder Moyamoya hatte, konnte ich für dieses Ziel gut recherchieren.

Zuerst, war ich mir noch nicht sicher in welche Richtung ich recherchieren wollte. Da ich noch nichts Genaues hatte, wollte ich einfach im Allgemeinen die Krankheit Moyamoya vorstellen. Doch in den Gesprächen mit dem Projektbegleiter wurde mir immer klarer, dass es zu wenig persönlich war. Da kam mir die Idee, die Krankheit Moyamoya und den langen Weg der Besserung aus der Sicht eines Patienten und seiner Familie vorzustellen. Da ich diese Zeit auch als Familienmitglied miterlebt hatte, war es schon sehr persönlich.

In meiner Abschlussarbeit beschreibe ich die Krankheit Moyamoya mit einfachen Worten. Die unzähligen Untersuchungen werden erklärt und mit dem Kommentar eines Patienten (meines Bruders) noch aus seiner Sicht kommentiert. Ich werde etwas aus dem Spitalaufenthalt und der Operation schreiben. Ebenso wird die Organisation zu Hause und die Zeit nach der Operation beschrieben. In Interviews mit verschiedenen Personen werden Erlebnisse und Ansichten einiger betroffener Personen hervorgehoben.

Anfangs hatte ich Bedenken, dass ich zu viele Informationen bekomme. Auch das konkrete Schreiben habe ich immer weiter nach hinten geschoben, bis es irgendwann knapp wurde. Bei den Interviews mit den Ärzten musste ich oft nachfragen, da sie sehr wenig Zeit hatten. Fasziniert hat mich auch, wie die verschiedenen Untersuchungen funktionieren. Dank der modernen Technik kann man vieles sehen und darstellen.

## 4 Was ist Moyamoya

Moyamoya ist das japanische Wort für Rauchwolke. Der Name beschreibt die Form der Blutgefässe im Gehirn bei Moyamoya. Die Krankheit Moyamoya wurde 1956 in Japan entdeckt. Diese Krankheit kommt in der Schweiz sowie in ganz Europa sehr selten vor. In Japan taucht diese Krankheit viel häufiger auf. Trotz der grossen Fortschritte, die die Forschung gemacht hat, sind weder die Ursachen noch die genauen Symptome bekannt. Zudem gibt es verschiedene Formen von Moyamoya. Einige Formen von Moyamoya sind vererbbar. Wenn bei einem Moyamoya Patienten die Familienplanung im Raum steht, wird eine genetische Beratung empfohlen. Bei der Krankheit Moyamoya ist die Hauptschlagader verengt oder verschlossen. Das führt dazu dass sich viele feine Blutgefässe bilden, die das Blut weiter transportieren. Das Netz dieser Blutgefässe sieht auf dem Röntgenbild aus wie eine Rauchwolke. Trotz der Überbrückung der Hauptschlagadern kommt es im Gehirn zu einer Unterversorgung mit Blut. Bei Kindern kann das zu Schlaganfällen führen, die je nach Hirnregion verschiedenen Symptome zeigen. Die bis jetzt bekannten Symptome sind Sprachstörungen, Schwindelattacken, Gefühlsstörungen, Lähmungen oder epileptische Anfälle.



Abbildung 1



Abbildung 2

Wenn ein Kind diese Anzeichen hat und nichts unternommen wird, kann das Kind sterben oder für den Rest seines Lebens gelähmt oder schwer behindert bleiben.

Um diese Krankheit zu beheben müssen im Kopf, durch eine Operation, Bypässe gelegt werden. Vor der Operation müssen die Patienten allerdings noch viele Untersuchungen über sich ergehen lassen. Bei der Operation werden durch Knochenfenster in Kopf Bypässe gelegt. Man versucht quasi eine Gefässumleitung von aussen nach innen zu legen. Eine Verknüpfung der Arteria temporalis superficialis (Arterie, welche normalerweise nur die Kopfhaut versorgt) mit den Blutgefässen im Kopfinnern. Dabei vernäht man ein körpereigenes Hautgefäss mit einem Gefäss an der Hirnoberfläche mit einem Faden, der so dünn ist wie ein feines Haar.

In der Schweiz war 2005 das Universitätsspital Zürich das einzige Spital, welches Moyamoya Patienten operierte. Die beiden Ärzte, die vor vier Jahren meinen Bruder operierten hiessen Nadia Khan und Yasuhiro Yonekawa. Herr Yonekawa ist in der Zwischenzeit in Pension gegangen und Frau Khan ist sehr selten in Zürich. Diese beiden haben zusammen auch Kinder aus ganz Europa operiert. Das jüngste Moyamoya Kind, das Zürich je hatte, war vier Monate alt. Das Durchschnittsalter der operierten Kinder liegt etwa bei acht Jahren. Moyamoya Patienten können sich in der Schweiz nicht auswählen, an welches Spital sie gehen wollen. Eine Operation kann nur da stattfinden, wo es auch ausgebildete Ärzte hat in diesem Bereich. Und das kann wechseln.

#### **4.1 Folgen von Moyamoya**

Die Folgen von Moyamoya sind kognitive Störungen, mentale Retardierung und auch Schlaganfälle. Bei Erwachsenen kann es auch zu einer Hirnblutung kommen. Diese Folgen kann es geben, wenn man Moyamoya zu spät entdeckt.

## 5 Krankheitsverlauf meines Bruders

Tobias bemerkte als Erstes ein leichtes Kribbeln im rechten Arm, später auch im rechten Bein. Diese Symptome verschwanden aber immer wieder schnell. Bei einer Blasübung in der Schule traten plötzlich motorische Schwierigkeiten auf. Die Beschreibung der Lehrerin veranlasste meine Mutter den Hausarzt um eine Abklärung beim Neurologen zu bitten.

So wurde die Krankheit bei meinem Bruder früh entdeckt, weil Herr Schmitt schon beim EEG den Verdacht auf Moyamoya hatte und ein MRI anordnete. Die Krankheit war noch nicht lebensbedrohlich. Allerdings weiss man nicht, was passiert wäre, wenn man Moyamoya bei ihm ein oder zwei Jahre später entdeckt hätte.

Die Heilung nach der Operation verlief ohne Komplikationen. Schon bald brauchte Tobias keine Medikamente mehr und drei Monate nach der Operation durfte Tobias wieder Sport treiben. Damals war noch nicht klar, ob es noch eine weitere Operation geben wird, wenn Tobias sechzehn Jahre alt ist. Nach der letzten Kontrolle hat mir Frau Khan mitgeteilt, dass voraussichtlich keine weitere Operation nötig sein wird.

### 5.1 Vor der Operation, Untersuchungen

#### Elektroenzephalogramm, EEG

Mit dem EEG werden die Hirnströme gemessen. Damit man die Hirnströme messen kann, werden 20 Elektroden mit Hilfe einer Haube am Kopf befestigt. Die Position der Elektroden ist genau festgelegt. Damit man die Hirnströme besser erkennt, wird eine Creme an die Stellen gestrichen, wo die Elektroden nachher sind. Während des EEG muss man verschiedene Anweisungen befolgen, z.B. tief ein- und ausatmen, in ein spezielles Licht schauen. Häufig wird das EEG noch mit einer Kamera aufgenommen. Beim EEG sitzt man auf einem bequemen Stuhl.

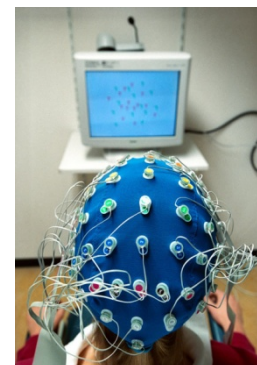


Abbildung 3

**Kommentar Tobias Kost:**

Das Schlimmste war für mich ein Erlebnis während dem Blasen. Plötzlich konnte ich nicht mehr sprechen, obwohl ich genau wusste was ich sagen wollte. (Das geschah wegen der mangelnden Durchblutung des Gehirns) Das Personal war sehr aufmerksam und freundlich. Schmerzhaft war der Untersuch nicht.

**Positronen-Emissions-Tomographie, PET**

Das PET ist eine aufwändige Untersuchungsmethode des Gehirns. Bei PET wird die Durchblutung des Gehirns gemessen. Der Patient muss vor der Untersuchung eine Maske anziehen, die hilft den Kopf in die richtige Lage zu bringen. Danach wird eine Lösung in die Armvene gespritzt und zur selben Zeit an einer anderen Armvene Blut genommen. Während der Untersuchung, die etwa zwei Stunden dauert, muss der Patient ruhig liegen.

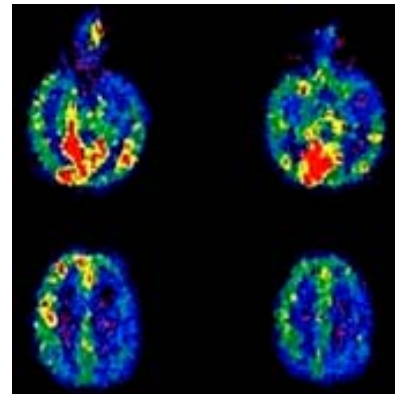


Abbildung 4

**Kommentar Tobias Kost:**

Es war unangenehm, weil ich oft die Augen offen halten musste und sich oben etwas drehte, deshalb wurde mir schwindlig. So lange ruhig zu liegen, war anstrengend.

**Magnetresonanztomographie, MRI/MRT**

MRI ist ein Schnittbildverfahren, bei dem Bilder aus sämtlichen Körperregionen gemacht werden können. Der Patient wird auf einer Liege in eine Röhre gefahren, bei der, in diesem Fall, der Kopf im Zentrum liegt. Die Untersuchung dauert etwa 25 Minuten. Während der Untersuchung bekommt der Patient Kopfhörer, damit er die ständig wechselnden Klopfgeräusche nicht hört. Herzschrittmacher, Piercings, Uhren, Kreditkarten, Brillen, Haarspangen, Feuerzeuge etc. müssen in ein Schliessfach gelegt werden, wegen des starken Magnetismus.

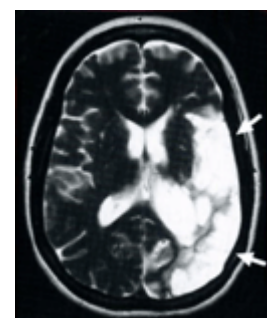


Abbildung 5

**Kommentar Tobias Kost:**

Davon habe ich eigentlich nichts mitbekommen, weil ich eine Narkose hatte.



## Angiographie

Bei dieser Untersuchung erhält der Patient eine Narkose. Denn bei dieser Untersuchung wird ein 1 Millimeter dünner Draht durch eine Blutbahn in das Innere des Körpers geführt. Um die Blutgefäße zu erkennen, wird ein Kontrastmittel gespritzt. **Diese ganze Untersuchung dauert etwas weniger als eine Stunde.**

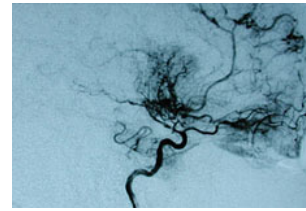


Abbildung 6

## Darstellung Hirngefäße: Angiographie

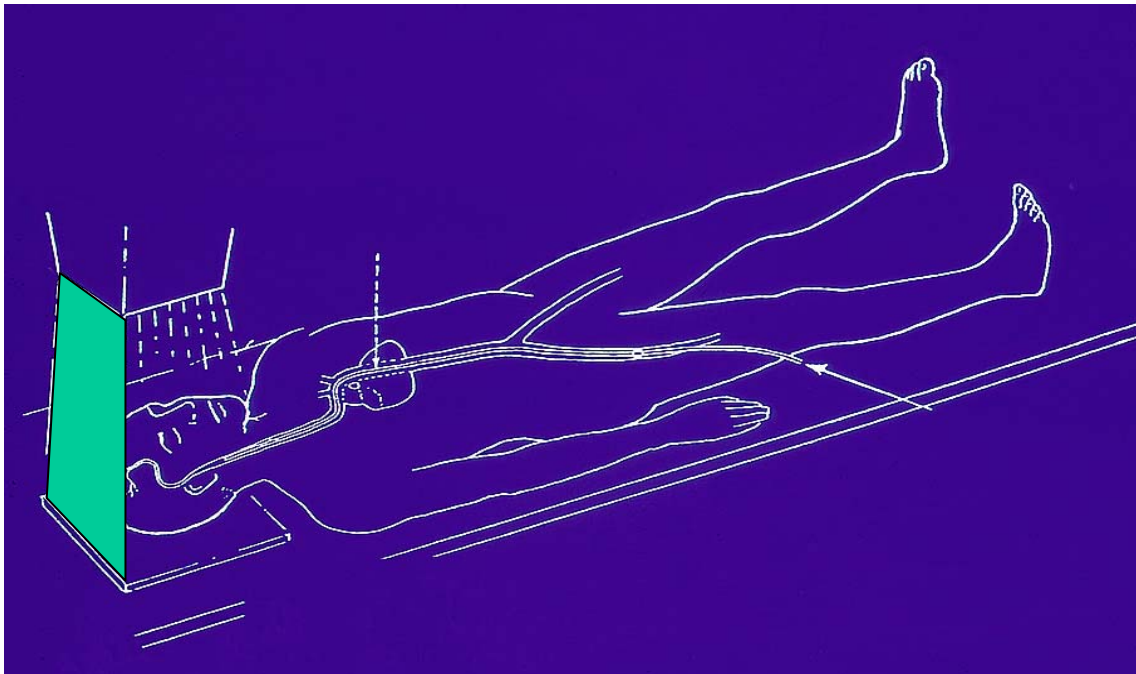


Abbildung 7

### Kommentar Tobias Kost:

Ich hatte auch eine Narkose für den Untersuch. Beim Erwachen schmerzten mich die beiden Schnitte bei der Leiste. Sie störten noch ziemlich lange beim Laufen.

## 5.2 Die Operation, der Spitalaufenthalt

Die einzige Therapie die bei Moyamoya hilft, ist die Bypass Operation. Das ist eine Gefäßumleitung von aussen nach innen. Mit Hilfe eines Bypasses wird der Verschluss im Gehirn umgangen. Die Bypass Operationen werden von Neurochirurgen/innen durchgeführt.

### EC-IC Bypass

„direkte Anastomosierung“ zwischen STA (A. temporalis superficialis) und Ast von MCA (A. cerebri media), ACA (A. cerebri anterior) oder PCA (A. cerebri posterior)



Abbildung 8

Bypass Operationen werden erst dann im Hirn durchgeführt, wenn ein Hirngefäß verstopft ist und Hirngebiete ohne Blutversorgung sind. Denn das kann zum Absterben eines Teiles im Gehirn führen.

Bei der Operation wird ein Loch in den Schädelknochen gebohrt. Durch dieses Loch im Schädelknochen muss man die Operation durchführen. Zum Operieren gibt es verschiedene Methoden. Bei meinem Bruder wurde die Überbrückung mit einem Seidenfaden genäht. Was vermutlich nicht gerade einfach war. Zur Überbrückung wird eine Verknüpfung mit der Arteria temporalis superficialis, welche normalerweise die Kopfhaut versorgt, und den Blutgefässen im Kopf hergestellt. So kann man das verschlossene Blutgefäß umgehen. Durch diese Überbrückung kann wieder Blut in das Gehirn fließen. So kann vermieden werden, dass kleine, überfüllte Blutgefässe zerplatzen und es kann vermieden werden, dass sich immer weitere Blutgefässe bilden.

Trotz den grossen Verbesserungen in der Technik kann man nicht garantieren, dass eine solch schwierige Operation ohne Komplikationen verläuft. Die Nebenwirkungen sinken jedoch immer weiter. Viele Patienten, können später wieder ein normales Leben führen. Bei leichten Fällen, kann ein medikamentöser Behandlungsversuch unternommen werden.

Während des zweiwöchigen Spitalaufenthaltes, war meine Mutter die ganze Zeit über bei meinem Bruder. Als einziges Kind auf dieser Station war er natürlich

etwas Besonderes. Anfangs wurden noch viele Untersuchungen durchgeführt. Oft kamen mein Vater, meine Schwester und ich nach der Schule und der Arbeit zu Besuch. An den Wochenenden natürlich auch die Nachbarn und Freunde. Das heiterte meinen Bruder dann wieder auf. Einmal machten wir sogar ein Wettrennen, er mit dem Rollstuhl und wir zu Fuss.



Abbildung 9

### 5.3 Die Organisation zu Hause

Natürlich musste während des Spitalaufenthaltes meines Bruders einiges neu organisiert werden, da meine Mutter ja bei meinem Bruder im Spital war. Da mein Vater trotzdem den ganzen Tag arbeiten musste, assen meine Schwester und ich oft bei unseren Nachbarn. Ohne die Hilfe einiger Nachbarn wäre es noch viel schwieriger geworden in dieser Zeit. Denn auf einen Schlag mussten wir alles, was meine Mutter vorhin gemacht hatte, alleine hinbekommen.

Für mich war es ziemlich hart. Denn plötzlich waren mein kleiner Bruder und meine Mutter nicht mehr hier. Jeden Tag rief ich meine Mutter an. Nach der Schule mussten Esther und ich oft Hausaufgaben machen und dann vielleicht noch Hausarbeiten erledigen. Oft



Abbildung 10

fuhrten wir, wenn mein Vater von der Arbeit nach Hause kam, ins Spital nach Zürich. Erst später erkannten wir, dass das für meinen Vater eine riesige Anstrengung war. Doch er fuhr mehrmals während der Woche und an den Wochenenden mit uns nach Zürich. Was echt eine starke Leistung war, denn unter der Woche kamen wir oft in den Abendverkehr. Am schlimmsten war der Tag an dem die Operation stattfinden sollte. In der Schule war ich so unkonzentriert, dass ich grösstenteils gar nicht mitbekam, wovon meine Lehrerin sprach. Erst am Nachmittag rief meine Mutter an und erklärte uns, dass die Operation verschoben werden musste. Zu diesem Zeitpunkt war ich glücklich und aufgeregt zu gleich. Denn mir war bewusst, dass die Operation demnächst gemacht werden musste. Die Operation wurde einen Tag später nachgeholt. Ich werde nie vergessen, wie erleichtert meine Mutter am Telefon war, als sie uns anrief um zu sagen, dass bei der Operation alles gut gegangen war. Zwei Tage nach der Operation besuchten wir unseren Bruder das erste Mal nach der Operation. In diesem Augenblick fiel alle Last der letzten Tage ab.

Noch nie war eine Zeit so schwer gewesen. Doch mit einigen Differenzen schafften wir auch das. Dabei halfen uns viele tolle Personen.

## 5.4 Nach der Operation, die Kontrollen

Nach der Operation, war für uns einiges anders. Denn mein Bruder war wieder zu Hause, durfte aber drei Monate lang keinen Sport machen und fast bis zu den Sommerferien nicht zur Schule gehen. Das war für ihn eine richtige Herausforderung, wenn er sah, wie seine Kollegen und unsere Nachbarn Fussball spielten. Doch auch das meisterte er gut. Regelmässig besuchte er eine Maltherapie, die ihm helfen sollte sich nach der Operation zu erholen. Einmal durfte er sogar mit einer Kollegin töpfern gehen bei Erika Galliker. Diese Abwechslung tat ihm sehr gut. Abwechslung bekam er auch durch die vielen Besuche seiner Kollegen, der Nachbarn und von unseren Verwandten. Das war toll für ihn, dass er so viel Besuch bekam. Einmal besuchte ihn seine ganze Klasse.

Und heute treibt er mit Begeisterung Sport, und ist froh, dass alles so gut geheilt ist. Trotz der guten Heilung, muss Tobias jedes Jahr zur Kontrolle nach Zürich ins Spital. Das ist für ihn dann oft eine Art Rückblick und es gibt Sicherheit für die Zukunft. Ein bisschen nervös ist er aber doch vor der Kontrolle.

### Die jährliche Kontrolle:

#### MR-Angiographie, MRA

Bei einem MRA können Gefässschlüsse erkannt werden. Bei dieser Untersuchung wird dargestellt, wo Blut durch fliesst. Dies wird beim Bild hell dargestellt. So kann man erkennen, wo genug Blut durch fliesst und wo nicht.

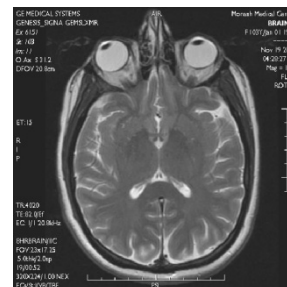


Abbildung 11

#### Kommentar Tobias Kost:

Ich musste auch lange ruhig liegen, aber weil der Kopf fixiert war, fiel es mir leichter. Das laute Klopfen störte mich nicht so, weil ich über Kopfhörer Musik hören konnte. Die Infusion war unangenehm, denn der Arm wurde ganz kühl.

## 5.5 Die Ursachen von Moyamoya:

Die genauen Ursachen von Moyamoya sind im Moment noch unklar. Da es sehr wenige Fälle gibt, wird es auch noch eine Zeit dauern, bis man genau sagen kann, was die Ursachen dieser Krankheit sind. Aber es wird fleissig daran geforscht.

In Japan kommt es vor, dass die Krankheit Moyamoya erblich bedingt ist (10%). Das würde dann heissen, dass eine Person, die in Japan wohnt und Moyamoya hat, abklären sollte welche Form von Moyamoya sie hat, damit man weiss ob die Kinder auch die Krankheit Moyamoya bekommen könnten.

## 5.6 Einschränkungen eines Moyamoya Patienten:

Bei den Einschränkungen, kommt es darauf an, ob der Patient bleibende Schäden hat oder nicht.

Bei einem Patienten, der keine bleibenden Schäden hat, wird es keine grossen Einschränkungen haben für die Zukunft. Das einzige was ihn noch an diese schwere Zeit erinnern wird, werden die Narben und die Kontrollen sein. Doch auch da kann es sein, dass man nicht mehr jedes Jahr zur Kontrolle gehen muss.

Bei Personen die bleibende Schäden haben, wird es so sein, dass sie evt. nie mehr Sport treiben können oder sogar im Rollstuhl sein werden. Das würde dann bedeuten, dass die Familie die Wohnung oder das Haus rollstuhlgängig umbauen müsste. Diese Person wäre dann zumindest am Anfang auf andere Personen angewiesen. Bei einer geistigen Behinderung braucht es eine Sonderschulung und im Erwachsenenalter eine spezielle Betreuung.



Abbildung 12

## 6 Interviews

### 6.1 Interview Tobias Kost

Tobias Kost wird in diesem Jahr 12. Vor vier Jahren wurde bei ihm Moyamoya entdeckt. Nach einigen Untersuchungen wurde er operiert. Die Operation ist gut verlaufen und heute erinnern nur noch die jährlichen Untersuchungen und zwei lange Narben an die Krankheit.

#### **Wie war es für dich, als du erfahren hast, dass du Moyamoya hast?**

Ich hatte Angst, ich könnte sterben.

#### **Weißt du noch wie Herr Schmitt dir erklärt hat, dass du Moyamoya hast?**

Es wurde mir mit einer Autobahn erklärt, die Stau hatte und umfahren werden musste.

#### **Was war nach dem Untersuchungs anders?**

Ich wurde ständig gefragt, was Moyamoya sei. Ich spürte, dass sie sich Sorgen machten, Das war manchmal gut und manchmal schwierig für mich

#### **Was war das Schlimmste an deiner Krankheit?**

Ich durfte ein halbes Jahr lang keinen Sport machen

#### **Wie war der Spitalaufenthalt?**

Der Spitalaufenthalt war etwas langweilig.

#### **Was dachtest du als die Operation verschoben wurde?**

Ich bekam gar nicht viel mit, da ich zu dieser Zeit schon eine Schlaftablette geschluckt hatte.

#### **Wie verbrachtest du den Tag der verschobenen Operation?**

Ich war mit Mami im Zürich Zoo.

#### **Was war für dich das Schönste im Spital?**

Dass ich mit meiner Mutter in einem Zimmer schlafen konnte.

## **6.2 Interview mit Herrn Schmitt-Mechelke, Leitender Arzt Neuro-pädiatrie, Kinderspital Luzern**

### **Wie haben Sie Tobias erklärt, was für eine Krankheit er hat?**

Ich habe seiner Mutter und ihm nach der ersten Konsultation erklärt, dass ich den Verdacht auf eine Gefässanomalie im Kopf habe und deswegen eine weitere Spezialröntgenuntersuchung (MRI) erforderlich ist. Nach dem MRI habe ich Tobias und seiner Mutter erklärt, dass sich dieser Verdacht bestätigt hat und dass eine Zuweisung an ein spezialisiertes Zentrum, eben die Uni-Klinik in Zürich, notwendig ist, um die erforderlichen weiteren Schritte (Operation) einzuleiten.

### **Wie ging es Ihnen bei diesem Gespräch?**

Daran kann ich mich nicht mehr erinnern

### **Wie viele Moyamoya Fälle erkennen Sie im Jahr?**

Tobias war bislang der einzige!

### **Wann haben Sie den ersten Moyamoya Fall entdeckt?**

Am 8. April 2005 war das EEG und am 18. April 2005 war das MRI. Am diesen beiden Daten hatte ich Moyamoya bei Tobias entdeckt.

### **Durch welche Symptome haben Sie bei Tobias die Krankheit entdeckt?**

Durch die charakteristischen Veränderungen im EEG beim "Hyperventilieren" (vermehrt atmen). Man konnte sehen, dass sich seine EEG-Wellen nach Ende der Hyperventilation nochmals stark verlangsamten und höher wurden. Man nennt dies Re-Build-up-Phänomen und weiss, dass es nur bei Moya-Moya vorkommt.

### **Gibt es heute neue Erkenntnisse welche die Früherfassung erleichtern?**

Nein - man muss immer warten, bis die ersten Symptome auftauchen. Dazu ist die Erkrankung extrem selten.

### **Muss Tobias Angst haben dass seine eigenen Kinder diese Krankheit auch haben könnten? (genetisch bedingt)**



Die Ursachen für Moya-Moya sind vielfältig und bei Tobias nicht bekannt. Tatsächlich gibt es einige vererbare Formen, die aber in der Regel nicht von der einen auf die nächste Generation übertragen werden. Wenn Tobias erwachsen sein wird und eine Familie gründen möchte, wäre eine sogenannte genetische Beratung anzuraten - wahrscheinlich weiss man dann auch besser Bescheid als heutzutage.

### **6.3 Interview mit Frau Khan, Neurochirurgin**

Frau Khan war zur Zeit der Operation Oberärztin an der Uniklinik in Zürich. Heute arbeitet sie in Amerika, ist aber immer noch erste Ansprechperson bei medizinischen Fragen und sie koordiniert auch die Kontrollen für Tobias.

#### **Wie ging es Ihnen beim ersten Gespräch mit Tobias?**

Objektiv als Arzt: klare Diagnose und klaren Plan zur Operation.

Subjektiv als Arzt: Grosse Hoffnung und viel Freude, dass bei Tobias die MM Krankheit früh diagnostiziert wurde. Tobias war sehr aufgeweckt und interessiert und die gesamte Behandlung und Heilung ist eine Zusammenarbeit die uns sehr gut gelungen ist 😊

#### **Wie viele Moyamoya Patienten haben Sie schon operiert?**

In Zürich (USZ Prof. Yonekawa/Khan) sind ca. 65 Moyamoya Patienten operiert worden, Kinder (zwischen 4 Monate alt bis 11 Jahre alt), Erwachsene (20 Jahre alt bis 50 Jahre alt). 48 Kinder, Rest Erwachsene.

#### **Wie viele davon sind Kinder?**

48 Kinder, Rest Erwachsene

#### **Wann haben Sie den ersten Moyamoya Fall operiert?**

1997 hat Professor Yonekawa d. Erste MM in ZH operiert. Ich habe erst in 2003

#### **Welche Symptome waren bei Tobias typisch für diese Krankheit?**

Alle Symptome: Gefühlsstörungen auf der linken Seite.

#### **Gibt es heute neue Erkenntnisse welche die Früherfassung erleichtern?**

Nein, eigentlich alle Symptom wie Kopfschmerzen, einseitige Schwäche Arm/Bein, Gefühlsstörung vor allem bei Kindern sind abklärungsbedürftig.

**Muss Tobias Angst haben, dass seine eigenen Kinder diese Krankheit auch haben könnten? (Genetisch bedingt)**

Nein. Es sind zwar bis 10% familiäre Moyamoya Patienten bekannt vor allem in Japan, es gibt aber keine 1:1 genetische Übertragung. Tobias kann ein ganz normales Leben haben, mit heiraten, Kinder usw... :-)

**Wie verliefen die Operation und die Heilung von Tobias?**

Völlig komplikationslos, Kinder erholen sich schneller und sind einfach stärker als Erwachsene.

**Welche Folgen kann es haben, wenn man die Krankheit zu spät entdeckt?**

Patienten/Kinder können kognitive Störungen, mentale Retardierung haben. Können auch wegen Schlaganfällen im Rollstuhl landen. Bei nicht behandelten Erwachsenen können auch Hirnblutungen vorkommen!

**Was sind die schwierigsten Momente in der Arbeit mit Moyamoya Kindern und ihren Eltern?**

Wenn perioperative Schwierigkeiten/Komplikationen auftreten, z.B. Sind sehr selten, aber wenn dann emotional sehr anstrengend!

**Welches sind die schönsten Momente in der Arbeit mit Moyamoya Kindern und ihren Eltern?**

ALLES!!! Von erste Treffen im Spital bis Austritt vom Spital, und hauptsächlich wenn alles gut läuft und man weiss dass ein Kind nach der MM Behandlung ein normales Leben leben kann!

**Muss Tobias damit rechnen, dass er noch einmal operieren muss und muss er sein ganzes Leben lang in die Kontrolluntersuchungen?**

Nein, er muss nicht noch operiert werden. Braucht jedoch sicher bis ca. Alter von 15 eine Nachkontrolle.

**Wo kann man heute in der Schweiz diese Operation durchführen?**

In Zürich in Kinderspital/Klinik im Park bei Professor Yonekawa und ab nächstes Jahr bei mir im Kinderspital ZH ☺ werde dich im Verlauf über mein moya-

moya.net Projekt auch informieren! Brauche motivierte junge Leute, die sich mit d. MM Krankheit befassen und interessiert sind!

## **6.4 Interview mit Gisela Stocker, Mutter von Tobias**

### **Wie empfandest du den Moment als du erfuhrst, dass dein Kind die Krankheit Moyamoya hat?**

Dieser Moment war eine sehr schwierige Situation. Dr. Schmitt-Mechelke konnte mir zwar gut erklären was Moyamoya ist. Da diese Krankheit aber so selten und deshalb noch wenig erforscht ist, konnte er nicht viel über die Therapiemöglichkeiten aussagen.

### **Was dachtest du in diesem Augenblick?**

Ganz kurz ging mir durch den Kopf, dass Tobias sterben könnte oder dass eine geistige Behinderung droht. Aber so richtig Angst davor hatte ich eigentlich nicht. Ich war recht zuversichtlich. Eigentlich dachte ich eher. Es ist wenigstens kein Hirntumor.

### **Wie war für dich die Zeit vor der Operation?**

Die Zeit vor der Operation war für Tobias und mich nicht einfach. Tobias musste viele, zum Teil schmerzhaft, Untersuchungen aushalten. Ich versuchte ihn so gut als möglich zu unterstützen und abzulenken.

Gleichzeitig war es mir wichtig den Kontakt zu Edy und den Mädchen zu Hause aufrecht zu erhalten. Ich wusste, dass es für sie schwierig war die Ungewissheit auszuhalten.

### **Wer/was schenkte dir während der Operation Abwechslung?**

Da ich wusste, dass die Operation etwa 12 Stunden dauern würde, plante ich diese Zeit sehr bewusst. Ich durfte Tobias bis zum Operationssaal begleiten. Erst als er schlief ging ich weg. Frau Khan versprach mir nach dem ersten Bypass aufs Natel zu telefonieren wie es Tobias gehe. Mit langen Fussmärschen,

Museumsbesuch und Mahlzeiten versuchte ich die Zeit zu überbrücken. Nach dem ersten positiven Bericht nach 6 Stunden telefonierte ich mit Edy. Mit einem spannenden Buch versuchte ich mich die restlichen Stunden abzulenken. Es war hart, aber um 22.00 Uhr holte mich Frau Khan ab. Ich durfte Tobias auf der Intensivstation kurz sehen. Alles war gut verlaufen und sein Zustand war stabil. Am nächsten Morgen holte mich Frau Khan wieder ab, damit ich während der Aufwachphase bei Tobias sein konnte.

### **Wie war die Zeit des Spitalaufenthaltes von Tobias für dich?**

Für uns war es ein riesiges Glück, dass Tobias und ich zusammen ein Doppelzimmer benutzen durften. So konnten wir diese Zeit neben schwierigen Momenten auch recht oft geniessen. Natürlich vermissten wir den Rest der Familie. Sie kamen aber oft zu Besuch und brachten viel Abwechslung in den Spitalalltag. Frau Khan und der ganze Stock M der Neurochirurgie betreuten uns hervorragend. Das Essen war fein. Ich konnte Tobias neben der medizinischen Behandlung mit Naturheilanwendungen unterstützen. Frau Kahn war sehr offen für die Zusammenarbeit mit unserer Naturärztin. Dieses gegenseitige Vertrauen hat den Genesungsprozess von Tobias unterstützt.

### **Wer unterstützte dich besonders?**

Natürlich zuallererst Edy, Pia und Esther mit ihren vielen Besuchen. Sie haben viel Leben und Abwechslung ins Zimmer gebracht.

Unsere ganze Familie erhielt viel Unterstützung. Zu Hause schauten die Nachbarinnen Lisbeth und Ursula, dass Pia und Esther den Schulalltag einigermaßen normal weiterführen konnten. Das ganze Quartier hat uns mit viel Anteilnahme begleitet. Die verschiedenen Besuche im Spital bedeuteten für Tobias jeweils eine willkommene Abwechslung.

Im Spital erhielten wir eine einmalige Betreuung durch Frau Khan, die Neurochirurgin, welche Tobias auch operiert hatte. Sie war fast rund um die Uhr für uns da. Von zu Hause aus unterstützte uns meine Schwester Irma als unsere Naturärztin. Wir konnten Tag und Nacht telefonieren, wenn wir Hilfe brauchten.

Während der schwierigen Zeit der Diagnosefindung wurden wir von unserem Hausarzt Dr. Frei und von Dr. Schmitt-Mechelke im Kinderspital Luzern einfühlsam betreut. Eine riesige Erleichterung war das erste Gespräch mit Frau Khan.

Endlich konnte uns jemand erklären wie die Behandlung von Tobias aussehen wird. Frau Khan gab uns viel Hoffnung und Mut zurück.

Die Lehrerinnen von Tobias, Pia und Esther unterstützten uns auch sehr gut.

Einmalig fand ich das Mittragen der Klasse von Tobias. Wir spürten, dass sie viel an Tobias dachten. Die kleinen Steine mit den Glückwünschen haben wir im Spital immer wieder angeschaut.

### **Was dachtest du, als der Operationstermin kurzfristig verschoben wurde?**

Das war zuerst wie ein Schock für mich. Tobias war schon für die Operation vorbereitet, als Frau Khan uns mitteilte, dass ein dringender Notfall vorgezogen werden müsse. Ich musste weinen, obwohl ich natürlich den Entscheid von Frau Khan verstand. Aber als Tobias halb schlafend, tröstend zu mir sagte: „Esch doch ned so schlemm, Mami“, ging es mir wieder besser. Wir beschlossen uns mit einem Zoobesuch am Nachmittag abzulenken.

### **Was war das Schlimmste während des Spitalaufenthaltes?**

Das Warten während der langen Operation und der Anblick von Tobias nach der Operation. Er war noch intubiert und an viele Geräte angeschlossen. Sein Kopf war stark geschwollen.

### **Was weißt du noch über den Heilungsprozess von Tobias?**

Der Heilungsprozess von Tobias verlief ausgesprochen gut. Als er von der Intensivstation auf die Station M verlegt worden war, stand er schon am ersten Tag wieder mit meiner Hilfe auf. Am zweiten Tag drehten wir bereits eine Runde im Gang. Schon bald konnte auf die Schmerzmittel verzichtet werden. Besuche, Spiele und der Fernseher unterstützten den Heilungsprozess.

Zu Hause ging es im gleichen Tempo weiter. So konnte Tobias sogar noch vor den Sommerferien die Schule wieder mit seiner Klasse besuchen. In der Mitte der Sommerferien durfte Tobias endlich wieder Fussball spielen und schwimmen.

## **6.5 Interview mit Edy Kost, Vater von Tobias**

### **Wie empfandest du den Moment, als du erfahren hast, dass Tobias Moyamoya hat?**

Moyamoya was ist das? Zuerst wurde mir nur bewusst, dass die Symptome die bei Tobias in den Monaten und Wochen zuvor aufgetreten waren einen Namen haben und dass diese mit seinem Gehirn zu tun haben.

Es brauchte dann einiges an nachfragen bis ich genau wusste was Moyamoya überhaupt ist, und was das für uns bedeuten wird.

### **Was dachtest du in diesem Moment?**

Es war der Schrecken, es war Angst.

Meine Gedanken sind sich gewohnt, dass sie sofort nach Lösungen suchen, aber diesmal schloss sich der Kreis für mich lange nicht.

Je mehr Informationen ich zu der Krankheit erhielt, desto bewusster wurde mir, dass hier nur die besten Leute/Ärzte helfen konnten.

### **Wie war für dich die Zeit während der OP?**

Ich versuchte zu arbeiten. Das Tagesprogramm nahm seinen gewohnten Verlauf. Mitarbeiter wollten auf gestellte Fragen Antworten und Lösungen. Sitzungen mussten geleitet werden.

Bei jeder Gelegenheit schweiften die Gedanken jedoch zu Tobias, Die Gedanken schwappten zwischen Vertrauen es kommt gut, oder es kam Angst auf.

### **Wer/Was schenkte dir Abwechslung?**

Die Aufgaben die ich zuhause und im Geschäft übernehmen musste, haben mich sehr gefordert. Klar gingen viele Gedanken an Tobias aber zermürbt war ich nicht.

Ich wie auch die beiden Mädchen wollten so oft wie möglich zu Tobias und zum Mami. Manchmal waren wir mit dem vielen Reisen sogar etwas gestresst. Jedenfalls sind uns einige Anekdoten aus dieser Zeit in Erinnerung geblieben, wobei ich nicht immer ganz gut weg komme.

### **Wie war die Zeit des Spitalaufenthaltes von Tobias?**

In solchen Situationen denke ich meist sehr rational.

**Wer unterstützte dich besonders?**

Wichtig waren unsere guten Feen, Lisbeth und Stefan Kurmann und Ursula Birrer. Ganz wichtig waren jedoch wir als Familie.

**Was dachtest du, als die OP verschoben wurde?**

Das musste wohl so sein.

**Was war das Schlimmste während des Spitalaufenthaltes?**

Die Frage, ach wie ist es schlimm im Spital zu sein, stellte sich mir so nicht. Ich wusste, dass Gisela Tag und Nacht bei Tobias ist.

Wir alle wussten, dass es nur das eine Spital mit seinem Top-Ärzteteam gibt das helfen kann.

Unsere Familie war in dieser Zeit aufgeteilt. Zwei im Spital in Zürich und drei zuhause. Ich denke, dass wir den beiden im Spital genau so gefehlt haben wie Tobias und Gisela uns zuhause. Wir waren einfach nicht komplett.

Am unsichersten und sehr nervös fühlte ich mich, als ich am Tag nach der OP in die Intensivstation zu Tobias durfte. In meinen Kopf kreuzten sich viele Gedanken. Die Freude als Tobias, zwar noch mit verstellter Stimme, hoi Papi sagte, war riesig da gingen meine Gefühle über.

**Was weißt du noch über den Heilungsprozess von Tobias?**

Ich war sehr, sehr überrascht wie schnell sich das ganze zum Guten gewendet hat.

Rein äusserlich hat man schon nach kurzer Zeit nicht mehr viel gesehen. Da wir in die Ärztin sehr grosses Vertrauen gewonnen hatten, glaubte ich ihr auch, dass Tobias Glück hatte und sich weder schonen muss noch bei seinem Wirken eingeschränkt sein wird.

Als er in den Anfängen mit seinen Kollegen Fussball spielte, beobachtete ich ihn noch häufig ziemlich besorgt. Mit der Zeit kam aber das Vertrauen zurück und ich konnte ihn wieder ganz loslassen wie vor der Operation. Heute geht Tobias mit Gisela jeweils nach der jährlichen Kontrolluntersuchung in den Zürcher Zoo. Zur Erinnerung an die Operation.



Abbildung 13



Abbildung 14



## 7 Schlusswort

Hiermit bin ich beinahe am Ende meiner Abschlussarbeit angelangt. Bei meiner Arbeit hat sich noch vieles verändert. Sachen die ich anfangs noch hinein nehmen wollte, passten dann doch nicht mehr ins Thema hinein. Mit der Hilfe der Eltern, Geschwister und Ärzten konnte ich viele interessante und teilweise persönliche Infos in meine Arbeit integrieren. Die Informationen der Ärzte haben mir weiter geholfen, auch wenn es schwierig war sie zu kontaktieren. Durch die Berichte meines Bruders habe ich erstmals richtig begriffen, wie es für ihn damals war, als er von dieser Krankheit erfuhr. Und ehrlich gesagt, weiss ich nicht, ob ich das so gut ertragen hätte. Die Ziele, die ich mir genommen hatte, konnte ich erfüllen. Gegen den Schluss dachte ich jedoch, dass ich nie fertig werde bis zum vereinbarten Termin. Das werde ich bei meiner nächsten wichtigen Arbeit sicher anders machen. Ich werde schon früher mit schreiben beginnen, denn sonst kommt man in einen Zeitstress und muss alles noch mit Überstunden fertig schreiben. Doch wenn ich jetzt meine Arbeit durchlese, finde ich sie besser als ich es anfangs erwartet hätte.

In der Zukunft werde ich mich noch weiterhin über die Krankheit Moyamoya informieren. Denn mich interessiert, wie die Forschung in den nächsten Jahren über diese Krankheit voran kommt. Wer weiss, vielleicht weiss man irgendwann, was die Ursachen für diese Krankheit sind. Und kann so gezielt verhindern, dass es zu schlimmen Folgen bei dieser Krankheit kommt. Auch mit Frau Khan möchte ich weiter in Kontakt bleiben. Da sie noch einige Projekte für Moyamoya Patienten plant.

An dieser Stelle möchte ich den Personen danken, die mir bei dieser Arbeit sehr geholfen haben. Ich möchte Tobias Kost danken, dass ich so viele Dinge von Ihm zeigen darf. Den Ärzten Herrn T. Schmitt-Mechelke, Frau N. Khan und Herr B. Schuhknecht dass ich Ihnen so viele Fragen stellen durfte. Dann möchte ich noch meinen Eltern und meiner Begleitperson D. Ineichen danken, die mir sehr oft weitergeholfen haben.

## **8 Erklärung**

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Diplomarbeit selbständig angefertigt habe. Es wurden nur die in der Arbeit ausdrücklich benannten Quellen und Hilfsmittel benutzt. Die Informationen aus den angegebenen Quellen habe ich zu eigenen Texten verarbeitet.

18. Mai 2009 Pia Kost

## 9 Literaturverzeichnis

### Bücher

**Khan N., Caprez A.:** Sven. 1. Auflage. Zürich: Edition Moderne, 2006

**Khan N., Christophe Badoux:** Fatmas fantastische Reise. 1. Auflage. Zürich: Edition Moderne, 2006

### Zeitschriften

**Dr. med Peter Horn:** Deutsches Ärzteblatt 99, Heft 8, 22. Februar 2002 Seite A-514, B-416, C-393

**Manuela von Ah, Andrea Caprez:** wir Eltern, Porträt, Heft 9, 2006, Seite 64

**Dr. med A. Mendelowitsch:** Schweiz med Forum, Irrungen und Wirrungen, Heft 4, 2004, Seiten 591-594

**Prof. Dr. Rolf Seiler:** Unipress, Bypass, Heft 120, 2004, Seiten 19-20

### Internetseiten

**Kantonsspital Aarau:** Wie läuft die Angiografie im Detail ab.

<http://www.ksa.ch/index.asp?PID=97039> (Datum des Zugriffs: 22. April 2009)

**Kantonsspital Zürich:** Ihr Kind kommt zum EEG.

<http://www.kispi.uzh.ch/Kinderspital/Medizin/Neuropaediatric/Infoblatt.html> (24. April 2009)

**MRI-Zentrum Spital Bülach:** Wie funktioniert ein MRI?

<http://www.spitalbuelach.ch/index.php?id=97> (25. April 2009)

**Neurochirurgie Uniklinik Tübingen:** Moyamoya

[http://www.neurochirurgie-tuebingen.de/website/index.php?article\\_id=104](http://www.neurochirurgie-tuebingen.de/website/index.php?article_id=104)  
(14. Mai 2009)

**Uni Duisburg- Essen:** Wie funktioniert eine PET- Untersuchung?

[http://www.uni-duisburg-essen.de/nukmed/nukverfahren/main\\_pet\\_funktionen](http://www.uni-duisburg-essen.de/nukmed/nukverfahren/main_pet_funktionen)

(24.April 2009)

**Neurosurgery:** Angiografie, Bild

<http://www.neurosurgery.ufl.edu/images/CebroMoyalImage.jpg> (14.April 2009)

**Standford:** MRI, Bild

<http://standfordhospital.org/ImageGallery/Images/COE/moyamoyaMRI.gif> (14.

April 2009)

**Neurochirurgie Unispital:** PET, Bild

<http://www.neurochirurgie.unispital.ch/HealthProfessionals/NeurochirurgischeSchwerpunkte/Moyamoya/Seiten/default.aspx> (14.April2009)

**Auditory Research Group:** EEG, Bild

<http://archlab.gmu/people/cbaldwi4/EEG.jpg> (1. Mai 2009)

**Hep Forum:** Moyamoya Zusammenfassung

<http://www.hep-forum.eu/index.php?topic=3843.0> (7.April 2009)

**Metaportal:** Zusammenfassung Moyamoya

<http://www.metaportal.at/cgi-bin/ikonboard/topic.cgi?forum=4&topic=551> ( 7.

April 2009)

## 10 **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Symptom von Moyamoya, die Lähmung des Armes

Abbildung 2: Symptom von Moyamoya, Sprachstörungen

Abbildung 3: Eine EEG Haube

Abbildung 4: Ein PET Bild eines Moyamoya Patienten

Abbildung 5: MRI Bild eines Moyamoya Patienten, einseitig

Abbildung 6: das Angiografie Bild eines Moyamoya Patienten

Abbildung 7: Darstellung der Angiografie

Abbildung 8: Die Beschreibung eines Bypasses

Abbildung 9: Tobias im Rollstuhl

Abbildung 10: Mein Bruder und ich im Spital

Abbildung 11: MRA Bild meines Bruders

Abbildung 12: Die Narben meines Bruders

Abbildung 13: Mein Bruder im Zürich Zoo

Abbildung 14: Mein Bruder vor dem Originalbild aus dem Buch Sven. Das Bild haben ihm die Eltern geschenkt.

## 11 Anhang

### Tobias Unispital Zürich: Betreuung Pia und Esther

Universitätsspital Zürich, Neurochirurgische Klinik, Frauenklinikstrasse 10, Nord 1, 8091 Zürich

Datum	16.05.2005	17.05.2005	18.05.2005	19.05.2005	20.05.2005
Woche 20				Donnerstag-Vormittag	Freitag-Vormittag
16.05.05 - 20.05.05				Lisbeth	Ursula
				Mittagessen	Mittagessen
				Lisbeth	Ursula
				Donnerstag-Nachmittag	Freitag-Nachmittag
				Esther Turnen	Ursula
Besonderes				17.15 - 18.30 Uhr	
Datum	23.05.2005	24.05.2005	25.05.2005	26.05.2005	27.05.2005
Woche 21	Montag-Vormittag	Dienstag-Vormittag	Mittwoch-Vormittag	Donnerstag-Vormittag	Freitag-Vormittag
23.05.05 - 27.05.05	Lisbeth	Lisbeth	Ursula	Edy	Edy
	Mittagessen	Mittagessen	Mittagessen	Mittagessen	Mittagessen
	Lisbeth	Lisbeth	Ursula	Edy	Edy
	Montag-Nachmittag	Dienstag-Nachmittag	Mittwoch-Nachmittag	Donnerstag-Nachmittag	Freitag-Nachmittag
	Lisbeth	Lisbeth	Ursula	Edy	Edy
Besonderes		Geige, P: 16.00, E: 16.40	Ensemble: 14.10 - 14.55	Fronleichnam	Brücke Fronleichnam
		Pia Reiten: 17:30 Uhr	Pia Zahnarzt: 15.15 Uhr		

Datum	30.05.2005	31.05.2005	01.06.2005	02.06.2005	03.06.2005
Woche 22	Montag-Vormittag	Dienstag-Vormittag	Mittwoch-Vormittag	Donnerstag-Vormittag	Freitag-Vormittag
30.05.05 - 3.06.05	Lisbeth	Lisbeth	Ursula	Lisbeth	Ursula
	Mittagessen	Mittagessen	Mittagessen	Mittagessen	Mittagessen
	Lisbeth	Lisbeth	Ursula	Lisbeth	Ursula
	Montag-Nachmittag	Dienstag-Nachmittag	Mittwoch-Nachmittag	Donnerstag-Nachmittag	Freitag-Nachmittag
	Lisbeth	Lisbeth	Ursula	Lisbeth	Ursula
Besonderes		Geige, P: 16.00, E: 16.40	Ensemble: 14.10 - 14.55	ev. Pia Reiten , ev. Edy frei	
				Esther Turnen, 17.15 - 18.30	
Telefonliste:	Gisela	Lisbeth	Ursula	Edy	Irma, Naturärztin
	!!!!!!!	!!!!!!!	!!!!!!!	4B Direkt: !!!!!!!!	!!!!!!!
	!!!!!!!			!!!!!!!	Dr. Frey, Hochdorf
	Neurochirurgie: !!!!!!!				!!!!!!!

Liebe Frau Khan

Tobias geht seit Montag wieder zur Schule. Er ist glücklich wieder mit seinen Gspändli zusammen zu sein. Allerdings haben wir die intensive gemeinsame Zeit auch genossen. Tobias fühlt sich wohl und kann sich recht gut mit seiner Situation zurechtfinden. Natürlich erwartet er sehnlichst die Zeit in der Sport wieder zu seinem Alltag gehören wird. Selten spürt er noch ein „taubes Gefühl“ in seinem linken Arm, aber das verschwindet meist rasch wieder.

Ich danke Ihnen nochmals von ganzem Herzen für die tolle Betreuung in der Neurochirurgie. Wir erinnern uns trotz schwierigen Stunden gerne an unser Zimmer Nr. 16, denn wir fühlten uns sehr gut betreut durch Ihre persönliche Anteilnahme.

Hier noch ein paar Bilder, die auch uns immer wieder an die Zeit in Zürich erinnern werden.

Liebe Grüsse

Gisela Stocker und Tobias Kost

