

Tagebuch über meine Cortisonkur

8. Oktober 2009

Heute beginnen wir mit dem Cortison "Fortecotin". Das sind Tabletten die ich drei Tage lang nehmen muß. Danach sind vier Tage Pause. Dann beginnt es wieder von vorne. Und das über Wochen die ich daheim bleiben muß da mein Immunsystem sehr darunter leidet und ich nicht krank werden darf. Dazu bekomme ich einen Magenschutz und meine Antiepileptiker. Einmal in der Woche habe ich dann EEG-Kontrolle. In der Früh hatte ich 36,9Grad. Ich war auch recht gut drauf. Ab Mittag hat sich die Stimmung verschlechtert. Ich bin ruhig und verkrampft, trinke nicht viel. Auch meine Hände sind schwitzig. Hin und wieder bekomme ich rote Flecken im Gesicht die aber kurz danach wieder verschwinden. Am Abend hatte ich 37,1Grad

9. Oktober 2009

In der Nacht habe ich zweimal erbrochen. Mami vermutet durch einen Anfall da sie es leider nicht mitbekommen hat. Einmal war es zw 20 und 22 Uhr und dann noch einmal danach. Mami hat mich dann geduscht. Nachdem ich fertig war hatte ich wieder einen Anfall mit erbrechen. Na toll. Arme Mami. In der Früh geht es mir aber recht gut und ich plaudere sehr viel. Leider hatte ich schon wieder vier Anfälle – und das von 6uhr15 bis 8uhr. Hoffentlich geht es mir jetzt wieder besser. Temperatur in der Früh – 37,1Grad. Ich war heute eigentlich den ganzen Tag sehr gut drauf. Hab immer wieder gelacht und geplaudert. Nur leider habe ich heute sehr sehr viele Anfälle.

10. Oktober 2009

Es geht mir recht gut. Ich habe heute so einen gemischten Tag. Mal bin ich ruhig und schlafe und dann bin ich wieder lustig und lache. Mit den Anfällen ist es wieder ein wenig besser. Ich habe heute auch wieder brav gegessen und aus meinem Flaschi getrunken. Temperatur in der Früh hatte ich 36,8Grad. Gewicht 22,8kg

11. Oktober 2009

Heute ist Pause für vier Tage von den Cortisontabletten. Mir geht es ganz gut. Habe um vier Uhr in der Früh schon so laut gelacht im Bett das Mami mitlachen mußte. Ansonsten bin ich wieder gemischt. Mal ruhiger, mal lauter. Heute war Oma da damit Mami und meine Schwester Leah ein bissi raus kommen. Die waren im Zirkus. Ich habe auch so einen Leuchtstern bekommen. Anfälle sind so vier bis fünf gewesen.

12. Oktober 2009

Es geht mir noch immer recht gut. Anfälle sind so um die vier bis fünf am Tag. Heute bin ich wieder abwechselnd müde und lustig. Ich schlafe immer wieder für fünf Minuten ein. Aber kein Wunder bei so einem Regenwetter. Ab dem späten Vormittag wurde ich wieder leiser und verkrampfter. Auch die Anfälle wurden wieder mehr. Das hielt sich eigentlich bis zum schlafen gehen.

13. Oktober 2009

Heute geht es mir eigentlich wie in den letzten Tagen. Mal lache ich, dann schlafe ich wieder. Essen tu ich brav nur trinken will ich nicht aus meinem Flaschi. Aber Mami schaut schon das ich auch trinke. Anfälle sind auch wieder mehr. Ich hoffe nur das es bald weniger werden denn sie ermüden mich schon immer wieder und Mami muß mich auch öfters wieder umziehen da ich doch immer wieder erbreche beim Anfall. Gestern Nachmittag war ich wieder sehr ruhig und verkrampft.

14. Oktober 2009

Heute geht es mir eigentlich wieder sehr gut. Ich lache wieder viel und bin gut drauf. Die Anfälle halten sich auch in Grenzen. Es sind wesentlich weniger als die letzten Tage.

15. Oktober 2008

Heute ist wieder die Gabe vom Cortison. Mami ging es wiedermal nicht gut dabei als sie mir diese Tabletten gegeben hat. Aber wir hoffen alle das es was positives bringt. Ich bin zwar immer wieder mal ein bissi müde und schlaf mal fünf oder zehn Minuten aber sonst geht es mir ganz gut. Anfälle waren auch nicht so schlimm. Es gab schon schlimmere Tage.

16. Oktober 2009

Heute hatte ich EEG-Kontrolle. Und stellt Euch vor, man konnte schon eine kleine Verbesserung feststellen. Bin sonst ganz gut drauf nur bin ich doch ein wenig müde und schlafe immer wieder mal ein. Am späten Nachmittag war ich wieder gut drauf. Anfälle hielten sich auch in Grenzen.

17. Oktober 2009

Am Vormittag war ich sehr gut drauf. Habe viel gelacht und ganz laut geplaudert. Nach dem Mittagessen verfiel ich in einen sehr tiefen und langen Schlaf. Nach einigen Stunden mußten mich Mami und Papi aufwecken. Sonst schlaf ich ja in der Nacht nicht. Anfälle ging so.

18. Oktober 2009

Ab heute beginnt wieder die viertägige Pause vom Cortison. In der Früh ging es mir leider nicht so gut. Ich habe gleich dreimal erbrochen und Mami war schon fix und foxi. Aber da war mir wahrscheinlich nur übel denn danach ging es mir viel besser. Ich hab wieder viel geplaudert und gelacht. Nur Anfälle hatte ich wieder sehr viele wo sich auch die Form verändert hat. Es heißt so wie immer : abwarten was passiert.

19. Oktober 2009

Heute ging es mir leider nicht so gut. Ich war wieder mal ganz ganz ruhig, die Hände verkrampft und verschwitzt. Ich habe fast nichts gegessen und auch nicht viel getrunken. Am Abend im Bett ging es mir dann ein wenig besser. Anfälle hielten sich - naja - in Grenzen.

20. Oktober 2009

Heute war ich am Vormittag wieder etwas ruhiger und hatte auch einige Anfälle. Gegen Mittag wurde es dann besser und ich fing wieder an ein wenig zu plaudern. Auch die Anfälle blieben aus. Bis am Abend. Aber ansonsten war der Tag recht OKAY!

21. Oktober 2009

Mir ging es heute wieder gut. Hab wieder mal gelacht und geplaudert und hin und wieder bin ich auch wieder eingeschlafen. Ansonsten gibt es nicht viel zu berichten. Anfälle hielten sich auch in Grenzen.

22. Oktober 2009

Heute ist wieder Einnahme des Cortisons. Mami geht es dabei immer noch nicht so gut. Aber wemms hilft. Der Vormittag war auch sehr gut. Bin auch immer wieder am plaudern.

23. Oktober 2009

Wieder einmal ein Tag an dem es mir sehr gut geht. Ich bin munter, lache und plaudere hin und wieder und mit trinken und essen hab ich auch keine Probleme. Mit den Anfällen sah es heute sehr sehr gut aus. Aber ich will nichts verschreien.

24. Oktober 2009

Wieder ein Tag an dem ich sehr ruhig war. Meine Hände waren wieder sehr verschwitzt und verkrampft. Aber Anfälle waren wieder sehr wenige. Naja. Lassen wir uns mal überraschen.

25. Oktober 2009

Heute in der Früh hat Mami festgestellt das ich Fieber hab. Mich sofort eingepackt und ab ins Krankenhaus. Naja, da meine Schwester verschnupft ist hab ich das halt auch aufgefangen. Ich darf jetzt noch zusätzlich ein Antibiotikum einnehmen. Ich bin auch sehr ruhig, verkrampft und schwitzig an Händen und Füßen. Hoffentlich geht es mir bald besser. Ab Nachmittags ging es mir wieder besser. Ich hatte zwar sehr sehr viele kleine Anfälle aber das lag sicher an meinem Befinden. Am Abend hatte ich dann kein Fieber mehr. Aber die Zeitumstellung hat uns allen sehr aus den Bahnen geworfen. Eine Katastrophe!

26. Oktober 2009

Ich habe heute sehr gut geschlafen. Es hat mir einfach gut getan. Ich hatte auch kein Fieber mehr in der Früh und habe auch wieder gut gegessen. Es ging mir eigentlich ganz gut heute und mit den Anfällen sieht es immer noch recht gut aus.

27. Oktober 2009

Heute in der Früh ging es mir sehr gut. Ich hatte zwar zwei Anfälle und mußte dann gut eine Stunde schlafen aber danach fühlte ich mich total fit. Oma war hier und hat auf mich aufgepaßt da Mami mit Leah schwimmen war. Sie hat mit mir am Ball geturnt und war super begeistert von mir. Ich war auch ganz gut drauf. Am Nachmittag wurde ich aber wieder etwas ruhiger. Naja man kann ja nicht den ganzen Tag super drauf sein oder? Anfälle hielten sich in Grenzen.

28. Oktober 2009

Heute hatte ich wieder EEG Kontrolle. Mami hat gerade mit unserem Arzt telefoniert und der war sehr zufrieden mit meinem EEG. Es ist wieder um eine Spur besser wie das letzte. Da sind wir wirklich am richtigem Weg mit der Cortisonkur. Am 18. November ist der nächste Termin. Und so sehe ich aus wenn Mami mit mir ins KH fährt.



Ansonsten ging es mir heute recht gut. Anfälle waren aber wieder ein bissi mehr als sonst.

29. Oktober 2009

Heute ist wieder Cortisongabe. Mir geht es nicht so gut. Bin wieder mal ganz ruhig und verkrampft an den Händen. Mit Essen und trinken geht so einigermaßen. Anfälle hielten sich auch wieder in Grenzen.

30.- 31. Oktober 2009

Mir geht es nicht gut. Bin wieder ruhig und verkrampft. Auch habe ich immer wieder ganz kleine Zuckungen. Ich hoffe nur das das bald ein Ende nimmt

1. - 3. November 2009

Naja, zwei Tage ging es mir nicht sehr gut. Wieder ruhig, verkrampft und nicht viel mit trinken. Anfälle waren jeweils 6 Stk. Heute am 3. November geht es mir wieder ein bissi besser wobei ich doch noch immer ganz schön zucke am ganzen Körper. Es sieht aus als ob ich Parkinson hätte. Aber ich bin heute wieder gespächiger als die letzen zwei Tage.

4. November 2009

Es geht mir eigentlich ganz gut. Ich plaudere wieder mehr und lache auch vor mich hin. Nur habe ich immer noch sehr viele kleine Zuckungen.

6. November 2009

Gestern war wieder Gabe vom Cortison. Es ging mir gestern überhaupt nicht gut. Wieder mal ganz verkrampft, viele kleine Zuckungen und ganz ganz ruhig. Anfälle waren wie immer. Heute in der Früh geht es mir im Moment besser. Schauen wir mal was der Tag noch bringt.

7. - 8. November 2009

Heute ging es mir erstaunlich gut. Ich habe sehr viel gelacht und geplaudert und die Zuckungen waren auch nicht so stark. Ich habe auch wieder aus meinem Flascherl getrunken. Bei den Anfällen hat sich auch noch nichts verändert.

9. - 11. November 2009

Das sind wieder mal Tage an denen es mir nicht gut geht. Ich schwitze wieder sehr in meinen Händen und trinke auch nicht aus meinem Flascherl. Zuckungen sind auch wieder da und teilweise Anfälle mit Erbrechen.

12. - 17. November 2009

Wieder einmal sind drei Tage Cortison vorbei. Erstaunlicherweise ging es mir recht gut dabei. Hin und wieder lache ich und ich trinke auch wieder aus meinem Flaschi. Anfallsmässig hat sich leider noch nichts getan.

18. November 2009

Heute hatten wir wieder EEG Kontrolle. Leider ist das EEG wieder schlechter geworden was nicht toll ist. Jetzt wird morgen die Cortisondosis erhöht. In drei Wochen ist dann wieder Kontrolle.

19. - 20. November 2009

Mir geht es leider überhaupt nicht gut. Bin nur am zucken und dadurch trinke und esse ich sehr sehr wenig. Da ich ja jetzt drei Tabletten bekomme schätze ich das es deswegen ist. Und wie immer heißt es warten, warten, warten, warten.....

21. November 2009

Heute geht es mir schon wieder ein bissi besser. Ich bin nicht mehr so verkrampt und spreche auch manchmal. Was mich auch sehr geehrt war ist, das meine Frau Lehrerin mit Mami telefoniert hat und meinte, das man mich schon sehr in der Schule vermisst. Meine zwei Mitschülerin gehen jeden Tag zu meinem Foto und fragen dann immer wann ich wieder in die Schule komme. Naja, Mami meint das vor Feber 2010 sicher nichts werden wird mit Schule. Denn am 14. Dezember haben wir die nächste Kontrolle. Da sehen wir dann weiter wie die höhere Dosis anschlägt.

23. November 2009

Ich kann Euch leider noch immer nichts positives berichten. Es geht mir eigentlich wieder mal ein bissi besser. Von den Anfällen her waren es mal drei Tage wo ich nur 3-4 Anfälle hab. Aber auf das möchte ich mich hier nicht versteifen da ich schon öfters Tage hatte wo es mit den Anfällen besser ging. Also bitte weiterhin Daumen drücken das ich bald wieder raus darf.

1. Dezember 2009

Da sich nicht wirklich viel was tut habe ich beschlossen nicht jeden Tag was zu schreiben. Mir geht es immer noch mal so und mal so. Manchmal hab ich viele Anfälle (bis zu 9 Stk am Tag) und mal hatte ich einen Tag mit nur 2 Anfällen. Mami ist auch schon fix und fertig und hofft das wir bald mal einen Erfolg sehen. Denn es ist wirklich mühsam wenn man daheim eingespert ist.

14. Dezember 2009

So meine Lieben. Heute hatten wir EEG Kontrolle. Das EEG ist zwar wieder ein wenig besser geworden aber unser Neurologe ist machtlos. Er hat uns zu einem anderen Neurologen verwiesen da er am Ende seines Lateins ist mit Manuel. Nun haben wir für 4. Jänner 2010 einen stationären Termin bekommen um mich mal so richtig durch zu checken und mit Sicherheit auch um eine neue Medikamentenkombination zu versuchen. Wie lange das dauern wird? Naja ich lass mich mal überraschen. Soviel dazu. Mir geht es sonst so wie immer. Mal besser mal schlechter. Anfälle immer noch um die 9 Stk am Tag.

8. Jänner 2010

Was ist nun aus mir? Wir hatten ja am 4. Jänner Termin im KH Mödling. Dort angekommen wurden wir ganz lieb empfangen. Dr. H. kam dann auch und fragte nun was mit mir los sei. Meine Mami hat ihm alles erklärt. Nun, das Cortison ist komplett weg. Das Petinimid wurde durch das Petinutin ersetzt. Keppra wurde erhöht und ich bekomme auch das

Topamax wieder. Am Dienstag hatte ich dann EEG Kontrolle. Das sah gar nicht so schlecht aus. Von Mittwoch auf Donnerstag hatte ich ein 24h EEG weil man da alles viel besser sehen kann. Ich habe es auch ganz toll überstanden. Donnerstag war Dr. H. nicht im Haus. Ich hatte aber Physiotherapie und Schmusetherapie mit Mami. Seit Mittwoch geht es mir wieder supergut. Ich lache wieder viel, bin ganz laut und trinke wieder ganz toll aus meinem Flaschi. Die Schwestern sind sogar ins Zimmer gekommen und nachzuschauen was mit mir los ist weil man mich bis in den Gang hören konnte. Einfach ein Traum. Und heute am Freitag durften Mami und ich wieder nach Hause. Meine Anfälle sind auch total zurück gegangen. Ich hatte gestern einen und heute nur einen. Mahhh ist das ein tolles Gefühl wieder ich zu sein. Und am 18. Jänner darf ich auch wieder in die Schule. JUHU!!

Vorbereitung für das 24h EEG







Nach der anstrengenden Nacht durfte ich dann entspannt bei Mami einschlafen

