

Nicole Paetz

Drei Nummern  
zu groß

 edition  
riedenburg

*Kinderjahre mit  
hypophysärem Kleinwuchs*

*Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek:  
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie;  
detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.*

**Hinweis:**

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der Bestimmungen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Das persönliche Erleben und die schriftlichen Ausführungen der Autorin sind subjektiv. Das vorliegende Buch versteht sich nicht als medizinischer Ratgeber, die Autorin hat keine medizinischen Fachkenntnisse und berichtet über Begebenheiten, die sich in ihrer Erinnerung so zugetragen haben.

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr. Weder Autorin noch Verlag können für eventuelle Nachteile oder Schäden, die aus den im Buch vorliegenden Informationen resultieren, eine Haftung übernehmen. Befragen Sie im Zweifelsfall bitte Hebamme, Stillfachpersonal, Arzt oder Apotheker.

Dieses Buch enthält eingetragene Warenzeichen, Handelsnamen und Gebrauchsmarken. Wenn diese nicht als solche gekennzeichnet sein sollten, so gelten trotzdem die entsprechenden Bestimmungen.

1. Auflage	Oktober 2010
© 2010	edition riedenburg
Verlagsanschrift	Anton-Hochmuth-Straße 8, 5020 Salzburg, Österreich
Internet	<a href="http://www.editionriedenburg.at">www.editionriedenburg.at</a>
E-Mail	<a href="mailto:verlag@editionriedenburg.at">verlag@editionriedenburg.at</a>
Lektorat	Dr. Heike Wolter, Regensburg

Satz und Layout	edition riedenburg
Herstellung	Books on Demand GmbH, Norderstedt

ISBN 978-3-902647-32-0

Nicole Paetz

Drei Nummern  
zu groß

*Kinderjahre  
mit hypophysärem Kleinwuchs*

# Inhalt

Wie alles begann	7
Ein zauberhafter Anfang Oktober 2002	10
Der Countdown läuft 24. März 2003 bis 11. April 2003	12
Ich, Talissa Cheyenne 4. April 2003 bis 18. Juni 2003	19
Tränen der Freude und Angst Juni 2003 bis Dezember 2003	28
Was heißt schon Routine? Januar 2004 bis März 2004	36
Grenzwertiger Kleinwuchs? April 2004 bis Oktober 2004	41
Freifahrtschein für unseren Kinderwunsch? Oktober 2004 bis Januar 2005	47
Hätte, wäre, wenn ... Februar 2005 bis August 2005	51
Kein Vertrauen September 2005 bis Oktober 2005	56
Noch ein Sorgenkind Oktober 2005 bis Oktober 2006	59
Zunge raus! Anders als die anderen Oktober 2006 bis Juli 2007	62

Weinrote Stiefel, drei Nummern zu groß August 2007 bis April 2008	67
Talissas kleine Seele weint April 2008 bis Oktober 2008	70
Loslassen November 2008 bis Februar 2009	73
Die magische Zahl ‚sechs‘ März 2009 bis August 2009	76
Hypophysärer Kleinwuchs – Eine Mutter erklärt	78
Diagnostik	78
Nicht-hormonelle Ursachen	78
Ursachen und Arten des Wachstumshormonmangels	79
Ausnahme: Ungleiche Testbefunde	80
Besonderheit: Frühgeburtlichkeit als mögliche Ursache	80
Entscheidungen nach der Diagnose	80
Injektionen bei Kindern	80
Glossar	81
Bevorzugte Internet-Foren der Autorin	85
Über das Wachsen	87
Briefe von Talissa für ihr eigenes Buch – März 2010	
Talissas Fotoalbum 2003 – 2010	93

# Wie alles begann

An dem Tag, als unsere Tochter Talissa Cheyenne mit 650 Gramm geboren wird, sagt man uns: „Sie wurden auserwählt für diese besondere Aufgabe.“ Einige Jahre später begegnet uns dieser Satz noch einmal, als bei Talissa hypophysärer Kleinwuchs festgestellt wird. Noch viel mehr als die Folgen der Frühgeburtlichkeit begleitet uns dieses Thema nun beständig. Gemeinsam ist beiden Aspekten in Talissas und unserem Leben, dass wir uns entscheiden und kämpfen müssen.

Wenn ich an den Zeitpunkt der Diagnose „Kleinwuchs“ zurückdenke, die folgenden, schweren Jahre des Akzeptierens und unseren heutigen Umgang mit Talissas Besonderheit, kann ich kaum glauben, wie sich die Verhältnisse doch noch zum Guten gewendet haben.

Seit Talissa drei Jahre alt war, ist sie kaum noch gewachsen. Schnell wurde klar, dass wir zu einem Endokrinologen müssten, um die Ursache dieses Befundes klären zu lassen. Ein ausführliches Gespräch und die Anamnese zeigten, dass ein endokrinologischer Test gemacht werden müsse. Er war die Hölle, eine Qual für Talissa. Durch ihre frühe Geburt waren ihre Venen zerstoßen und bereits beim Anblick einer Spritze geriet sie außer sich. Wer mag es ihr verdenken?

Nachdem ein Wachstumshormonmangel nachgewiesen war, musste sich Talissa einem zweiten Test unterziehen. Der Lichtblick, der nach ihrer guten Entwicklung von einem extremen Frühgeborenen hin zu einem lebenslustigen Kind am Horizont auf uns gewartet hatte, war wieder verschwunden. Wieder erwarteten uns Schwierigkeiten, von denen wir nicht wussten, was sie für uns bedeuten würden. Wir waren verzweifelt und hilflos.

Talissa hatte ihr ganzes Leben lang gekämpft und es war kein Ende in Sicht. Ihr schwerer Start ins Leben verfolgte sie noch immer, meinten wir.

Der zweite Test bestätigte das Ergebnis. Nun wurde ein MRT gemacht, um eine körperliche Ursache auszuschließen. Auch die linke Handwurzel wurde geröntgt, da so das Knochenalters bestimmt werden konnte. Wenn es dem biologischen Alter hinterherhinkte, konnte man die Diagnose als gesichert ansehen. Die Erstdiagnose, schwarz auf weiß an uns überstellt, war eine Katastrophe. Abgesehen davon verstanden wir höchstens die Hälfte:

**Diagnosen:** Hypophysärer Kleinwuchs; Zustand nach Frühgeburt in der 26.SSW

**Labor:** Blutbild unauffällig; Hb: 13,0 g/dl: Normalwerte für Transaminasen, BZ, Elektrolyte, Eisen, Harnstoff, Eiweiß.

IgA niedrig bzw. <0,5 g/l

IgA und IgG AK gegen Gliadin und Endomysium negativ.

Euthyreote Stoffwechsellaage.

Normalwerte für Cortisol und ACTH.

LH und FSH altersnormal niedrig.

*Wachstumsfaktor IgF und IgFBP3 altersnormal.*

*Im Arginin-Test kein physiologischer Anstieg des Wachstumshormons, max. nach 45 Min. auf 8,6 µg/l (normal über 10). Im Clonidin-Test ebenfalls kein physiologischer Anstieg, max.: 8,9 µg/l. nach 60 Min.*

**Epikrise:** *Die Patientin ist seit Januar d.J. mit einer umgerechneten Wachstumsrate von 2,0 cm/Jahr viel zu langsam gewachsen. Auf Grund der aktuellen laborchemischen Befunde liegt ein substituitionsbedürftiger Wachstumshormonmangel vor.*

Nach dem Gespräch mit den Ärzten wussten wir wenigstens, dass die Laborwerte für die einzelnen Organfunktionen alle in Ordnung waren. Weiterhin, dass bei den beiden Tests, die gemacht wurden, der Wachstumshormonmangel eindeutig nachgewiesen wurde.

Man erklärte uns, da es sich bei Talissa um eine Extremfrühgeburt handle, führe man den Kleinwuchs auf eine Fehlfunktion zurück durch eine eventuell unangereifte Hypophyse. Es sei aber auch gut möglich, dass es ein idiopathischer (erworbener), isolierter (nur das Wachstumshormon betreffender), partieller (Wachstumshormon in zu geringer Menge gebildet) Wachstumshormonmangel sei. Man empfahl eine Therapie mit täglicher Wachstumshormoninjektionsgabe.

Nach der Diagnose wurden die Behandlungsmöglichkeiten unser Hauptthema. Wollten wir eine hormonelle Therapie oder nicht? Wachstumshormone konnten nur injiziert werden, eine andere Möglichkeit bestand nicht. Das bedeutete tägliche, abendliche Spritzen mit einem so genannten Pen. Das sollte so lange geschehen, bis die Wachstumsfugen geschlossen wären, das heißt bis zum 16., manchmal auch 18. Lebensjahr.

Uns blieben zwei Möglichkeiten: die Therapie zuzulassen und Talissa die Chance zu geben, hinsichtlich ihrer Größenentwicklung ganz normal aufwachsen zu können oder aber ihr Wachstum dem Schicksal zu überlassen mit allen sich daraus ergebenden Konsequenzen.

Ich konnte mich nicht für Letzteres entscheiden. Mir war klar, dass eine Therapie Qualen bedeuten würde – für uns, aber vor allem für Talissa. Die Alternative erschien mir noch schrecklicher: Wir hätten sie in ein kleinwüchsiges Leben mit 1,30 Meter entlassen können. In unserer Gesellschaft? Das konnte und wollte ich nicht. Es wäre mir außerdem wie ein Aufgeben vorgekommen, nach allem, was wir nach der frühen Geburt geschafft hatten. Ich konnte das nicht mit meinem Gewissen vereinbaren.

Wir hatten gehofft, dass wir die Spritzen niemals brauchen würden und hatten eine gewisse Furcht davor, es doch tun zu müssen. Ich hatte mir nie vorgestellt, meinem Kind bewusst wehtun zu müssen. Ich spürte, dass Talissa Höllenqualen durchlitt und es zerbrach mir das Herz, ihre kleine Seele derart zu verletzen.

Die Einsicht, das Richtige, nämlich alles Menschenmögliche, für das eigene Kind zu tun, erschien mir angesichts dieser Situation als unreal. Aber wir hatten uns entschieden und mussten die Herausforderung annehmen. Das Spritzen als

eine Chance, nämlich die Chance auf eine normale Größe zu sehen, war lange Zeit kaum möglich.

Warum nur wir, warum nur Talissa? Warum? Diese Frage quälte mich und meinen Mann viele, viele Monate und ließ uns keine Ruhe. Die ganze Situation als einen Beweis unserer Liebe, als die Ansage „Wir stehen alles mit dir durch!“ zu sehen, dazu brauchte es lange.

Im Laufe der Zeit entwickelten wir aber mit Hilfe vieler lieber Menschen doch eine Vision: „Wir tun nur dein Bestes!“ und „Jetzt erst recht!“

Dank eines Forums im Internet für Eltern kleinwüchsiger Kinder wurden wir aufgefangen und fühlten uns endlich nicht mehr ausgeliefert. Wir erfuhren Verständnis und erhielten viele aufbauende Worte.

Heute, nach zweieinhalb Jahren Therapie, wissen wir, dass es für uns die richtige Entscheidung war. Talissa war beim letzten Messen im Dezember 2009 stolze 117 Zentimeter groß. Sie gehört nach wie vor zu den Kleinen in ihrer Schulklasse, ist aber nicht mehr die Kleinste. Talissa selbst ist auch innerlich größer geworden und hat an Reife gewonnen. Heute versteht sie, dass es keine Alternative gibt, wenn sie so groß wie die meisten Menschen werden möchte. Trotzdem gibt es Situationen, die Geschick und Organisationsfähigkeit von uns verlangen. Im Sommer möchte Talissa mit der Kirche das erste Mal in ein Ferienlager fahren. Sie wird dort nicht gespritzt werden können, das ist den Begleitern verboten. Trotzdem soll Talissa diese schöne Erfahrung nicht verwehrt werden. Wir werden eine Lösung finden.

Natürlich gibt es immer wieder Phasen, wo sie am liebsten keine Spritze sieht und die Welt als ungerecht empfindet. Aber diese Tage absoluter Unlust kennt jeder und es ist ihr Recht und aus unserer Sicht auch wichtig, dass sie unsere Therapieentscheidung hinterfragt. Der Weg bis hierhin, den wir alle unterschiedlich und doch gemeinsam erlebt haben, zeigt uns, dass wir mit unseren unterschiedlichen Sichtweisen umgehen können und doch einen Weg finden.

Leider müssen wir mit zunehmendem Alter von Talissa lernen, dass Kinder mit einem Wachstumshormonmangel oder mit anderen Besonderheiten in der Gesellschaft oftmals als behindert betitelt werden. Das haben wir schmerzlich bei der Suche nach einer neuen Schule für Talissa erfahren müssen. Die Themen ‚Frühgeburt‘ und ‚Kleinwuchs‘ konnten wir zunächst nirgendwo erwähnen. Diese Bekanntgabe hätte sofort zum Ausschluss aus dem Aufnahmeverfahren geführt und Talissa hätte nicht einmal die Chance erhalten sich selbst zu zeigen. Erst in einem Gespräch an einer Privatschule nach einer förmlichen Anmeldung von Talissa erzählten wir davon. Wir konnten es erklären und Talissa wurde parallel „geprüft“. Trotz der vielen schmerzlichen Momente in ihrer bisherigen Entwicklung zeigte sie allen, was sie imstande ist zu leisten. Wir haben den Platz an der Schule erhalten und Talissa ist überglücklich. Wir auch.

Die Frage nach dem Warum all dieser Steine auf unserem Weg ist müßig. Trotzdem stellen wir sie uns immer wieder. Eine Antwort gibt es nicht. Talissa ist für uns ein ganz besonderes, wunderbares Kind mit vielen unglaublich schönen und interessanten, bemerkenswerten Facetten. Wir sind einfach nur stolz auf sie, mit unserem ganzen Herzen.



# Ein zauberhafter Anfang

Oktober 2002

Die Zukunft kann beginnen. Heute ist der 23. Oktober. Ich komme gerade von meiner letzten mündlichen Diplomprüfung nach Hause. Jetzt bin ich endlich fertig ausgebildete Diplom-Pädagogin. Ich bin froh, dass der Stress der letzten Wochen und Monate vorbei ist, die ganze Anspannung fällt von mir ab. Es wartet eine tolle Zukunft auf mich: Wir, mein Freund Florian und ich, wollen heiraten. Am 15. August, unserem Jahrestag, hat er mich gefragt. Einen Termin haben wir uns schon ausgesucht, den 22. und 26. April des nächsten Jahres. Nun muss ich nur noch einen passenden Job finden. Hoffentlich ergibt sich etwas aus meinen Bewerbungen.

Es ist Abend. Ich sitze am Schreibtisch und ordne meine Unterlagen. Mein Kalender sagt mir, dass ich seit ein paar Tagen überfällig bin. Darauf habe ich gar nicht mehr geachtet, ich war so mit dem Lernen beschäftigt. Meine Regel kommt immer pünktlich, ich kann die Uhr danach stellen. Schnell werde ich aufgeregt. Bin ich vielleicht schwanger? Ja, wir haben darüber gesprochen und können uns ein Kind gut vorstellen, aber eigentlich wollte ich erst ein wenig arbeiten gehen. Die Nacht ist sehr unruhig, ich kann kaum schlafen. Viele Gedanken kreisen in meinem Kopf: Wie soll ich es Florian, meinem Freund, sagen? Was werden wir tun, wenn es wahr ist? Kann es überhaupt wahr sein? Ist es möglich, dass ich schwanger bin? Am nächsten Tag spreche ich mit Florian darüber. Wir beschließen einen Schwangerschaftstest zu besorgen.

Im Einkaufscenter angekommen, streiten wir uns, wer den Test aus der Apotheke holt. Mir ist das irgendwie unangenehm. Oder ist es nur Angst? Unser Streit ist so groß, dass Florian sauer „abdampft“ und ich mich dann doch überwinde und den Test hole. Daheim ist alles wieder okay zwischen uns beiden, aber ich habe Bedenken. Einmal ins Bad gehen, und unser ganzes Leben wird sich ändern, könnte sich ändern. Was für Konsequenzen ein paar Tropfen haben können. Mir wird jetzt erst richtig bewusst, was das bedeutet – ein Kind. Ich rufe meine Freundin Miri an. Ihr beichte ich erstmal, was los ist. Wir reden und reden und sie meint: „Nicki, du musst es tun. Nur so hast du Gewissheit.“ Während ich mich mit dem Test ins Bad verkrümele, reiche ich das Telefon an Florian weiter.

Ich sitze auf der Toilette und tue, was getan werden muss. Nun heißt es warten. Meine Hände zittern. Ich schwitze, könnte gleichzeitig lachen und weinen. Alles in mir fährt Achterbahn. Dann ist es so weit. Ja, ich würde mich sehr auf ein Kind freuen. Was aber, wenn ich jetzt draufschau und der Test ist negativ? Werde ich sehr enttäuscht sein? Kann ich jemals schwanger werden? Versagens- und Verlustängste quälen mich.

Wieder am Telefon halte ich es nicht mehr aus und schau auf das kleine Feld. Zwei Striche! Ich bin schwanger. Ich kann es nicht glauben, versuche Gründe zu finden, warum der Test zwei Striche anzeigt, das Ergebnis aber doch falsch sein

könnte. Am anderen Ende des Telefons freut Miri sich riesig mit mir. Platzen könnte ich vor Freude, Glück und Aufregung. Florian muss los, einen zweiten Test holen. Er kommt schnell wieder und auch der sagt – erwartungsgemäß – nichts anderes.

Na gut: neues Leben, neue Ärztin. Bisher war ich immer noch in Hildesheim, wo ich studiert und bis vor sechs Monaten gewohnt habe, bei meiner Frauenärztin. Jetzt möchte ich lieber jemanden vor Ort haben. Die Nacht ist vorbei, ich fahre los. Zur Ärztin meiner Wahl ist es nicht weit, zehn Minuten Autofahrt. Bei der Anmeldung fragt die Arzthelferin gleich, wann ich meine letzte Regel hatte. Das war am 22. September. Sie sagt mir, dass ein Termin jetzt noch keinen Sinn mache, da es noch viel zu früh sei. Ich bin wütend. Wie kann sie das sagen? Ich habe doch positiv getestet, sogar zweimal. Beide Ergebnisse habe ich als Beweis mitgebracht. Sie lässt mich im Wartezimmer Platz nehmen. Ich warte und warte. Die Zeit kommt mir unendlich lang vor. Endlich werde ich aufgerufen. Die Frauenärztin ist zunächst sehr freundlich. Auch sie fragt nach meiner letzten Regelblutung. Als ich ihr das Datum nenne, schaut sie mich erstaunt an und fragt, was ich jetzt schon bei ihr wolle. Sie sagt mir, ich bräuchte erst in einer Woche wiederkommen. Ich bin so enttäuscht. Es ist das erste Mal, dass ich schwanger bin. So viele Fragen, Ängste und Sorgen schwirren in meinem Kopf herum und sie schickt mich einfach wieder heim. Noch mutig gehe ich zum Auto zurück. Dort angekommen kann ich die Tränen aber nicht mehr aufhalten – sie fließen und wollen nicht mehr aufhören. Was soll ich nur tun? Es gibt noch eine zweite Frauenärztin im Ort. Zu Hause angekommen, rufe ich bei dieser an und bekomme einen Termin für Montag, den 28. Oktober – vier Tage sind besser als sieben. Der Donnerstag, der Freitag und das Wochenende ziehen sich wie Kaugummi. Am liebsten würde ich es in die Welt hinausschreien, aber ich brauche zum einen die Gewissheit durch einen Arzt und zum anderen würde ich es doch gern nur für mich behalten.

28. Oktober: Ich fahre zur neuen Ärztin und mir wird zuerst Blut abgenommen. Die Arzthelferin erklärt mir ganz genau, was passieren wird. Sie zeigt mir einen Mutterpass und sagt, dass ich diesen bekomme, wenn die Ergebnisse positiv sind. Dann werde ich aufgerufen. Die Ärztin führt ein langes, ausführliches Gespräch mit mir. Das beruhigt mich wirklich sehr. Sie nimmt mir damit viele Ängste und ich fühle mich wohl bei ihr. Der Moment der Wahrheit ist gekommen – der Ultraschall. Mir ist überhaupt nicht bewusst, was ich erwarten kann, was ich vielleicht sehen werde. Dann kommt die Ernüchterung: Ich erkenne erstmal gar nichts. Aber die Ärztin spricht über die toll aufgebaute Schleimhaut und ... da, jetzt sehe ich es auch. Es sieht aus wie eine kleine, lange Hülse, noch ohne wirklich sichtbaren Inhalt. Was bin ich stolz, glücklich, euphorisch - meine Gefühle zu beschreiben, ist gar nicht möglich. Es ist einfach nur unglaublich – ein Wunder. In einer Woche darf ich wiederkommen. Wenn ich keinen Anruf bekomme, sind die Blutwerte auch alle tiptop und ich bin tatsächlich schwanger.

Ob die Schwangerschaft intakt ist, sprich sich ein Embryo entwickelt und ein Herz schlägt, das darf ich mir in der darauf folgenden Woche anschauen. Heute bin ich bei 5+1 Schwangerschaftswochen und der voraussichtliche Geburtstermin ist der 6. Juli 2003. Niemand ruft mich aus der Praxis an.

Acht Tage später schlägt das Herz unseres Babys. Wir sind überglücklich.

# Grenzwertiger Kleinwuchs?

April 2004 bis Oktober 2004

Heute ist der 4. April 2004! Unser Sonnenschein Talissa wird ein Jahr alt. Was für ein anstrengendes, Angst erfülltes und aufregendes Jahr haben wir hinter uns. Meine Gefühle spielen total verrückt. Mir laufen permanent die Tränen.

Alles, was vor genau zwölf Monaten passiert ist, läuft wie ein Film in meinem Kopf ab. An jede Minute, jedes gesagte Wort, jede Einzelheit kann ich mich erinnern. Und noch immer kann ich nicht glauben, dass wir das durchgestanden haben. Dass wir, mein Mann und ich, nicht daran zerbrochen sind. Viele Paare schaffen eine solch schwere Zeit nicht.

Vor zwölf Monaten wussten wir nicht, ob unsere Tochter diesen Tag überleben wird. Ich hatte keinerlei Bezug zu ihr und wollte sie nicht sehen. Zu groß war die Angst, sie gehen lassen zu müssen. Diesen Schmerz wollte ich nicht zulassen. Wie dumm das nur war. Wenn ich mir Talissa heute ansehe, dann kann ich gar nicht glauben, wie toll sie sich trotz aller Befürchtungen entwickelt hat. Das bestätigt uns auch die Frühgeborenenintensivstation. Die Frage nach dem ‚Warum?‘ begleitet mich trotzdem den ganzen Tag.

Talissa aber weiß gar nicht, was gerade mit ihr geschieht – ein geschmücktes Wohnzimmer und so viele Leute, die da sind, nur um bei ihr zu sein und mit ihr zu feiern. Wir freuen uns, wie viele Menschen an Talissa denken. Die ganze Familie ist da und Talissa erlebt ein tolles Fest.

Wir gehen sogar zusammen alle auf die Baustelle, um zu schauen, was unser neues Heim macht. Das Erdgeschoss steht schon.

Wenige Tage später ist es so weit. Talissa und ich packen für unsere große Reise ins Allgäu. Da der Weg von uns aus sehr, sehr weit ist, fahren wir in zwei Etappen und übernachten unterwegs in einem Hotel. Mulmig ist mir schon zumute. Es ist eine neue Umgebung, und ich werde das erste Mal mit Talissa für drei Wochen alleine sein. Natürlich gibt es dort Ärzte und eine Kinderbetreuung, aber mein Mann Florian fehlt mir.

In der Klinik werden wir sehr herzlich aufgenommen. Wir bekommen ein wunderschönes Appartement in der zweiten Etage mit einem eigenen kleinen Zimmer für Talissa und einem Balkon mit herrlichem Blick über die Landschaft. Die Klinik liegt hoch oben auf einem Berg und man kann wunderbar über die Täler schauen. Die Landschaft ist herrlich. Zur Klinik gehören ein Schwimmbad und außerdem ein sehr schöner Kinderbetreuungsbereich mit einem tollen Spielplatz.

Zunächst haben wir ein Aufnahmegespräch und erhalten den Therapieplan. Da eine ganze Gruppe von Eltern mit ehemaligen Frühgeborenen eingetroffen ist, gibt es gleich viele Möglichkeiten, Gleichgesinnte zu finden und sich auszutauschen. Talissa darf während des Kuraufenthaltes das Kinderland besuchen und fühlt sich dort wohl. In der Kindergruppe werden Kreativität und Phantasie ge-

fördert. Die einzelnen Entwicklungsebenen werden durch unterschiedliche Angebote gefördert. Aber es gibt auch gemeinsame Angebote für Talissa und mich, zum Beispiel die Babymassage, die unsere Beziehung stabilisieren und verbessern soll. Erst in der Kur wird mir klar, dass es nicht mir alleine so geht. Auch viele andere Frühgeborene haben keinen ausgeprägten „Kuschelfaktor“. Ich bin nach wie vor sehr traurig darüber, dass es so ist, höre hier aber, dass das typisch sei. Viele Eltern formulieren diese Gefühle in der Gesprächsgruppe. Es bestätigt mich, dass es daran liegt, dass einfach die Bindung am Anfang fehlte.

Leider wird unser Kuraufenthalt von einer neuen Bronchitis mit hohem Fieber getrübt. Trotz antibiotischer Behandlung verbessert sich Talissas Zustand nicht entscheidend. Ich bin am Ende meiner Kräfte. Der behandelnde Arzt empfiehlt uns, die Rehamaßnahme abzubrechen, da keine Besserung eintritt und der Erholungseffekt nicht mehr zu erwarten ist. Ich rufe sofort Florian an, der auf der Arbeit zum Glück sofort gehen darf und sich auf den Weg macht, um uns abzuholen. Als er am Abend ankommt, falle ich ihm weinend in die Arme. Ich habe mir so viel von dieser Kur erhofft und erträumt, doch die Gesundheit von Talissa macht uns einen Strich durch die Rechnung.

Motorisch ist Talissa für uns nach wie vor ein kleines Wunder. Sie läuft fleißig, ihr Babyauto vor sich herschiebend, durch die Wohnung, dabei ist sie korrigiert gerade zehn Monate alt.

Aber ihre Seele scheint nicht im Einklang zu sein. Sie ist unzufrieden, nörgelig, anhänglich. Nichts kann man ihr recht machen. Derzeit raubt sie mir trotz aller Liebe jeden Nerv und ich zweifle bald an meinem Verstand.

Hinzu kommen verletzende Kommentare von außen. Im Supermarkt wird mir von einer älteren Dame gesagt, ich solle dem Kind mehr zu essen geben, es sehe total dürr aus. Dann wiederum schiebt Talissa einen kleinen Einkaufswagen und die Leute starren sie an, bis eine andere Frau fragt, ob Talissa kleinwüchsig sei. Bevor ich überhaupt antworten kann, spricht sie mir ihr Mitleid aus. Mir wird bewusst, wie sehr die Leute einen Menschen aufgrund seines Aussehens einordnen. Mich ärgert das so dermaßen, dass ich mit Tränen nach Hause laufe und schluchzend Talissa im Kinderwagen vor mir herschiebe.

Dass Talissa zu klein für ihr Alter ist, ist mir klar, aber ihr fehlen ja auch drei Monate. Wenn man diese abzieht, entspricht sie dem Durchschnitt ihrer Altersgruppe.

Talissa geht es gesundheitlich unverändert, eine Bronchitis jagt die nächste. Neben der Hausfrühförderung, die einmal wöchentlich stattfindet, gehen wir zweimal pro Woche zur Atemtherapie in eine Praxis für Physiotherapie. Außerdem gehören Babyschwimmen, ein Windelrocker-Kurs – ein Babytreff für Kinder ab Laufalter – und der wöchentliche Besuch beim Arzt zu unserem Programm. An eine Möglichkeit, Talissa in einer Krippe unterzubringen und eventuell ein wenig arbeiten zu gehen, ist absolut nicht zu denken. Unser Haus wächst und wächst, es gibt viel zu tun. Wir sind nun fast täglich auf der Baustelle. Talissa liebt es, dort im

# Über das Wachsen

Briefe von Talissa für ihr eigenes Buch – März 2010

Van Talissa Paetz  
ich kann mich nicht  
mehr erinnern x,

Wie es war als ich  
nicht gewachsen bin.

Bald werde ich 7 Jahre  
alt und werd

Jeden Tag gespritzt

Niemand darf mich

Spritzen, nur Mama,

Papa, Oma Opa Heidi,

Heike und Opa

Jens.

Das war nicht immer

so. Am Anfang fand

ich das Spritzen nicht

schön. Ich habe jeden

Tag geweint

Es ist ungerecht

war ich muss

**Talissas Fotoalbum**  
**2003 – 2010**





Talissa  
Cheyenne

\* 4.4.03  
650g



Talissa Cheyenne, geboren am 4. April 2003 in der  
27. Schwangerschaftswoche mit 650 g Körpergewicht





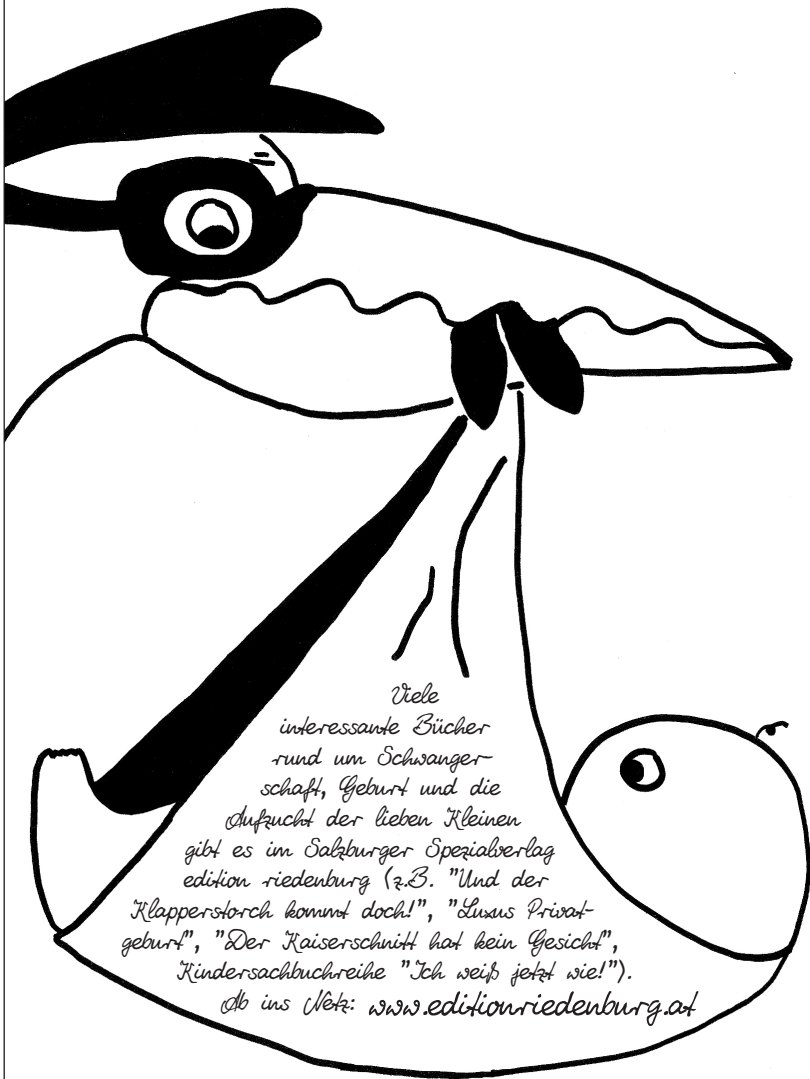
4. April 2010: Talissa mit ihrer „Reborn-Puppe“, einer Puppe, die so schwer ist wie sie als Neugeborenes



4. April 2010: Die große Talissa



Weinrote Stiefel. Genau passend.



Viele  
interessante Bücher  
rund um Schwanger-  
schaft, Geburt und die  
Aufzucht der lieben Kleinen  
gibt es im Salzburger Spezialverlag  
edition-riedenburg (z.B. "Und der  
"Klapperstorch kommt doch!", "Luxus Privat-  
geburt", "Der Kaiserschnitt hat kein Gesicht",  
"Kindersachbuchreihe "Ich weiß jetzt wie!").  
Ab ins Netz: [www.editionriedenburg.at](http://www.editionriedenburg.at)



*Beim Kindergartentlohmärkte entdecke ich wunderschöne Stiefel in weinrot, zum Schnüren, kniehoch. Solche Stiefel wünscht sich Talissa schon eine halbe Ewigkeit! Ich kaufe sie und trage sie nach Hause. Leider ist das Objekt der Begierde ungefähr drei Nummern zu groß. Doch auf diese Weise kann ich meiner Kleinen die Vorzüge der Hormontherapie erklären: Je schneller sie wächst, desto eher werden ihr die neuen Stiefel passen.*

*Jeden Tag, an dem ich meiner Tochter mit den Spritzen wehtue, entferne ich mich ein Stück von ihr. Ich habe das Gefühl, sie zu verlieren, vor allem ihr Vertrauen. Vor meinem inneren Auge sehe ich ein Schild, auf dem steht: „Du tust nur ihr Bestes!“ Aber es hilft nicht. Ich fühle mich schrecklich und weiß selbst nicht, was richtig ist. Gegen meinen Willen muss ich Talissa das schmerzvolle Spritzen als etwas Tolles, Sinnvolles und Schönes verkaufen. Dass das Spritzen in der Nacht nicht die Lösung ist, haben wir jedenfalls erkannt. Am Ende wacht Talissa doch immer auf, weint, und unser aller Schlafrhythmus ist gestört. Da wir von jahrelangem Spritzen ausgehen, müssen wir eine andere Lösung finden.*

Talissa am 4. April 2003



Talissa  
Cheyenne

4. 4. 03  
6:50 h

Talissa Cheyenne wird am 4. April 2003 aufgrund eines HELLP-Syndroms mehr als 3 Monate zu früh auf die Welt geholt. Alles dreht sich um das kleine Wunder. Doch die Frühgeburt bleibt nicht das einzige Problem: Im September 2007 wird bei Talissa die seltene Diagnose „hypophysärer Kleinwuchs“ gestellt – ein Schicksalsschlag. Von da an beherrschen schmerzvolle Hormon-Spritzen den familiären Alltag. Talissa und ihre Familie lernen erst mühsam, mit dem notwendigen Übel umzugehen. Nicht selten liegen die Nerven blank, Heulkrämpfe und sogar Erbrechen sind an der Tagesordnung.

Kurz vor ihrem siebten Geburtstag schreibt Talissa in einem Brief für ihr Buch: „Heute finde ich das Spritzen nicht mehr so schlimm, weil ich jetzt wachse. Darüber freue ich mich.“ Das hübsche Mädchen hat endlich seinen Weg gefunden und wächst nicht nur körperlich über sich hinaus.

Das vorliegende Buch basiert auf Tagebuchaufzeichnungen von Talissas Mutter Nicole.



Talissa am 4. April 2010



9 783902 647320

ISBN 978-3-902647-32-0

edition  
riedenburg  
editionriedenburg.at