



*Wenn
Hoffnung
wie Glas
zerbricht*

*Pläne
durchkreuzt
werden*

*Träume
die Kraft
verlieren*

*kommt es
auf die
Wurzeln
an.*

Andrea Schwarz

Bericht einer Mutter nach der

Diagnose: Herzfehler

Es ist der 17. Juni 2010, ein schöner Tag, ich bin in der 22. Woche schwanger und auf dem Weg nach Düsseldorf in die Pränatal-Praxis zum Organscreening. Mein Mann begleitet mich, er glaubt fest daran, dass mit unserem Baby alles o.k. ist, ich hoffe es.

Wir werden aufgerufen und ins Behandlungszimmer geführt. „Bitte haben sie noch einen Moment Geduld, Frau Dr. F. kommt gleich.“

Oh wie schön, Frau Dr. F. führt die Untersuchung durch, wir kennen die Ärztin noch vom letzten Mal, als ich mit unserer mittleren Tochter schwanger war. Da war zum Glück alles gut. Das erhoffen wir uns von diesem Termin natürlich auch, er soll ja eh mehr zu unserer Beruhigung sein. Denn so eine Horror-Diagnose, wie sie uns im Dezember 2000 ereilte, passiert garantiert nie wieder.

Wir werden oft gefragt: „Warum fahrt ihr denn ganz nach Düsseldorf zum Ultraschall?“ Einige denken bestimmt: „Das ist aber übertrieben!“ Dann erzählen wir immer, dass wir am 24.12.2000 unseren Sohn M. verloren haben. Diagnose „Anencephalie“ (die Schädeldecke hat sich nicht geschlossen). Und das bedeutete für uns einen Schwangerschaftsabbruch in der 23. Woche! Somit war dann auch für alle anderen unsere „weite“ Fahrt nach Düsseldorf gerechtfertigt.

Nun ja, Frau Dr. F. begrüßte uns, man kannte sich ja auch noch von damals und die Diagnose Anencephalie, erst in der 23. Schwangerschaftswoche erkannt von meinem damaligen Frauenarzt, bleibt natürlich bei jedem Arzt im Gedächtnis.

Die Untersuchung beginnt.

Als erstes wird natürlich der Kopf geschallt. Puh, die Schädeldecke ist geschlossen. Die anderen großen Organe sind auch gut entwickelt.

Das Herz „PAUSE“: ...“kann ich jetzt nicht genau schallen, da das Kind eine ungünstige Lage hat. Möchten Sie wissen, was für ein Geschlecht es hat?“ „Nein, wir lassen uns diesmal überraschen.“

Mein Gefühl sollte mich leider nicht täuschen. - “ungünstige Lage“, meine Güte: Als Ultraschallprofi! O.K., nicht verrückt machen, vielleicht ist es so.

Der Schallkopf geht zurück zum Herzen. „Sie haben es bestimmt schon an meiner Reaktion bemerkt, mit dem Herzen stimmt etwas nicht, so wie ich das sehe, hat ihr Kind nur eine ausgebildete Herzhälfte. Ich habe den Verdacht auf ein Hypoplastisches Linksherz Syndrom!“ Oh mein Gott, bitte nicht, das stehen wir nicht noch einmal durch!!!! RUHE

Dann die erlösenden Worte: „Man kann es operieren. Sie werden dafür nach Sankt Augustin gehen, da sind die absoluten Profis.“

Von diesem Zeitpunkt an war für uns klar: Wir bekommen dieses Kind, „unser Kind!“.

Frau Dr. F. rät uns noch zu einer Fruchtwasseruntersuchung, damit andere „Defekte“ ausgeschlossen werden können.

Wir müssen alles erst einmal verdauen und gehen erst mal raus. In einer Bäckerei trinken wir einen Kaffee. Gut, gleich noch die Fruchtwasseruntersuchung und wir möchten jetzt doch wissen, ob wir ein Mädchen oder einen Jungen bekommen.

Ich nehme auf der Liege Platz und die lange Nadel sticht durch meine Bauchdecke. Sie wird in die Fruchtblase geführt. Wir schauen nicht hin. „Sch...“, genau das haben wir 2000 doch schon einmal erlebt, nur dass damals ein Mittel ins Fruchtwasser gespritzt wurde, damit unser Sohn M. sanft einschläft. Jetzt wird etwas Fruchtwasser entnommen. Bitte, bitte lass bei dieser Untersuchung wenigstens alles o.k. sein. Die Frage, ob bei uns Gendefekte vorliegen könnten, wurde glücklicherweise sofort verneint. Zwei gravierende, jedoch völlig unterschiedliche Diagnosen, die in keinem Zusammenhang zueinander stehen. Außerdem haben wir ja auch schon zwei völlig gesunde Kinder. So blöd das auch klingt, zwei seltene Zufälle, einfach eine Laune der Natur. Wir sollten echt anfangen, Lotto zu spielen.

Die Rückfahrt war die Hölle!

Was soll ich sagen, diese Diagnose unseren Kindern, Eltern und allen anderen mitzuteilen war schrecklich. Die weiteren Schwangerschaftswochen eine Prozedur und immer wieder Termine in Düsseldorf, Köln und St. Augustin. Ich brauchte quasi einen extra Kalender für die ganzen Vorsorgetermine. Danke liebes Auto, dass du so gut durchhältst!

In St. Augustin lernen wir Dr. St. (Pränataldiagnostiker) und Dr. K. (Kinderkardiologe) kennen. Was für ein „Geschenk“ die Beiden, denn nach jedem Termin strotzen wir vor Zuversicht und immer, wenn ich einen schlechten Tag hatte, sagte ich zu meinem Mann: „Wir müssen mal wieder zu Dr. St. und Dr. K. Von Dr. K. bekamen wir netterweise die Telefonnummer von Claudia, ebenfalls eine Hypoplasten-Mami von einem 14-jährigen Jungen, der damals noch in Birmingham operiert wurde. Vielen Dank noch mal an Dr. K., diese Freundschaft mit Claudia, Sven und Tim geben wir nie wieder her. Mein Frauenarzt in N. konnte es auch nicht glauben. Er hatte bis dato diese Diagnose „glücklicherweise“ auch noch nie gehabt. Auch von ihm und dem Praxisteam wurden wir von Anfang an hervorragend betreut. Er war auch derjenige, der schließlich den Anstoß gab, in der 37. Woche den Kaiserschnitt durchführen zu lassen, da ich viel zu wenig Fruchtwasser hatte und das CTG auffälliger wurde.

Glücklicherweise hatte die Fruchtwasseruntersuchung keine weiteren Auffälligkeiten ergeben und nun hatten wir es sogar schriftlich vorliegen, dass wir ein Mädchen erwarteten.

Die Zeit bis zu unserem großen Aufbruch beschäftigten wir uns mit der Planung. Unsere anderen 2 Mädels können bei Oma und Opa bleiben. Wir buchen uns vom 04.10. bis zum 15.11.2010 eine Ferienwohnung in Troisdorf. Sie ist groß genug, so dass die Kinder und meine Schwiegereltern am Wochenende kommen können. Zu diesem Zeitpunkt gehen wir noch von 6 – 8 Wochen Aufenthalt aus.

Es ist Montag, der 4.10.2010:

Das Auto ist gepackt, wir bringen J. noch zur Schule und schaffen den Abschied ohne Tränen. Danach bringen wir M. zum Bus, denn sie fährt an diesem Tag auf Klassenfahrt. Auch diesen Abschied schaffen wir ohne Tränen. Die Lehrer sind informiert und können uns jeder Zeit telefonisch erreichen. Dann geht unsere Fahrt los. Kaum sitze ich im Auto, laufen bei mir die Tränen.

Eigentlich soll ich in S. entbinden, da die Geburtsklinik in St. Augustin noch nicht fertig ist und Siegburg schon geschlossen hat. Während der Fahrt sage ich zu meinem Mann, dass ich nicht in S. entbinden möchte, es hat mir dort nicht so gut gefallen. Ich habe irgendwie auch kein gutes Gefühl dabei.

O.K., Handy raus und schnell ein Telefonat mit der Sekretärin von Frau Dr. B., der Chefärztin der zukünftigen Geburtsstation in der Kinderklinik. Sie erkundigt sich noch mal, ob ein geplanter Kaiserschnitt schon möglich ist. Ich habe noch immer keine Ruhe, bitte nicht S! Wir sind gegen 11.00 Uhr in St. Augustin und suchen dort noch einmal persönlich die Sekretärin von Frau Dr. B. auf. Diese ist so lieb und telefoniert direkt mit ihrer Chefin, die ihre Mittagspause für uns opfert und so sitzen wir ihr 10 Minuten später gegenüber. Dann die schlechte Nachricht: Leider kann der Kaiserschnitt nicht vor Ort durchgeführt werden, die Geburtsstation eröffnet erst am 1.11.2010. Danach folgt die gute Nachricht, ich kann in Siegburg entbinden und muss nicht nach S.! Noch am gleichen Tag stellen wir uns dort vor. Der Kaiserschnitt wird für den 8.10.2010 geplant, natürlich mit den Kinderärzten aus St. Augustin.

Die nächsten Tage sind schrecklich, ich habe starke Sehnsucht nach unseren zwei Töchtern. Christian versucht mich immer wieder aufzubauen, doch ein Heulkampf jagt den nächsten. Endlich, es ist Freitag der 08.10.2010. Um 7.00 Uhr sind wir im Krankenhaus. Die Sectio ist für 10.00 Uhr geplant. Um 09.30 Uhr bin ich im OP. Der Anästhesist setzt die Spinale. Mist, der erste Versuch scheitert, der zweite klappt. Meine Füße, Beine, Bauch werden taub. Leider auch meine Arme. Die Betäubung zieht zu hoch. Ich bekomme Atem- und Sprachprobleme. Wo ist mein Mann?

Dann endlich, die Kinderärzte sind da und mein Mann auch. Jetzt ist mir alles egal, Hauptsache unsere kleine Tochter ist sofort gut versorgt.

Um 10.19 Uhr erblickt sie das Licht der Welt, oder besser gesagt, die Lampen des OP-Saals. Ich höre sie! Die Kinderärzte nehmen unser Kind in Empfang. Sch...., Heulen ist keine gute Idee, klappt einfach nicht mit Betäubung. Nach der ersten medizinischen Versorgung darf mein Mann unsere kleine Marie halten. Er ist übergücklich. Danach kommt ein Kinderarzt und ich sehe zum ersten Mal meine Tochter. Mein Gott, sie ist so süß, warum kann sie nicht einfach gesund sein? Dann wird Marie im Inkubator nach St. Augustin gefahren. Christian bleibt bei mir. Am gleichen Tag lässt er noch Fotos entwickeln, damit ich wenigstens ein Bild von ihr bei mir habe. Ich liebe ihn!

Am Samstag kann ich schon wieder langsam und mit Schmerzmitteln aufstehen und ein wenig laufen. Am Sonntag besuchen wir Marie in St. Augustin, zum ersten Mal halte ich sie auf dem Arm. Ein überwältigendes Gefühl!

Leider verschlechtert sich ihr Zustand, sie bekommt zunehmend Probleme mit der Atmung. Am 12.10.2010 begleiten wir unsere Tochter bis zum OP. Sie wird das erste Mal am Herzen operiert, die Norwood Operation.

Die Stunden vergehen am Anfang noch einigermaßen schnell. Den Vormittag sind wir mit meiner Entlassung aus dem Krankenhaus in Siegburg beschäftigt. Endlich muss mein Mann nicht mehr zwischen den Krankenhäusern hin und her pendeln und den „Milchmann“ für die Muttermilch spielen. Die letzten Stunden ziehen sich wie Kaugummi. Zum Schluss sitzen wir im Refugium auf der Intensivstation und warten. Nach über 7 Stunden erhalten wir die Nachricht, dass die OP soweit gut verlaufen ist. Am Anfang hatten die Ärzte einige Probleme, sie konnten nur sehr schwer einen Zugang bekommen. Später wurde noch eine Vene verletzt und das Blut lief in den Brustkorb. Wir können den Ärzten gar nicht genug danken.

Endlich können wir zu unserer Tochter. Sie ist noch intubiert und überall sind Schläuche und Kabel. Wir wussten schon vorher, was uns erwartete, da wir im August an einem Informationsnachmittag für Eltern von herzkranken Kindern teilgenommen hatten. Damit verbunden war eine Führung über die Intensivstation.

Maries Brustkorb hat man offen gelassen, damit nicht direkt so viel Druck auf das Herz ausgeübt wird. Die Schwester fragte uns, ob sie ein Tuch über den Brustkorb legen soll, aber wir hatten kein Problem damit, sie uns so anzusehen. Wir streichelten Marie sanft über die Wange, um ihr zu zeigen, dass wir bei ihr sind. Soweit war sie stabil, wie es weitergeht muss man abwarten.

Das Schlimmste ist diese Hilflosigkeit, der man ausgeliefert ist. Wir können da sein, sie berühren und ihr versuchen, ganz viel Liebe zu geben, aber aktiv eingreifen ist leider noch nicht möglich.

Die Schwestern, Pfleger und Ärzte/-innen sind total SUPER! Wir werden immer direkt über Maries Zustand und den geplanten weiteren Verlauf informiert. Mindestens einmal täglich, und ich betone nochmals das „mindestens“, haben wir ein Gespräch mit dem behandelnden Arzt/ der Ärztin, wobei sie jedes Mal eine unheimliche Ruhe vermitteln und eine Engelsgeduld mit den Eltern haben. Apropos Geduld: Wenn ich dort eines gelernt habe, ist es Geduld und nur von Tag zu Tag zu denken und zu planen. Danke vor allem Dr. A. und Dr. L., der unsere kleine Marie immer liebevoll als „Rohes Ei“ bezeichnet hat. Das ist bei mir so hängen geblieben, dass ich heute oft sage: „Nun ist sie ein „hart gekochtes Ei“.

Am 13.10.2010 „feierten“ wir unseren 10. Hochzeitstag.

Am 14.10.2010 wurde der Brustkorb von Marie geschlossen. Diese OP wird grundsätzlich im Zimmer durchgeführt. Auch das akzeptierte das Herzchen gut. Für uns bedeutete es abermals Hoffen und Bangen. Diese Daten werden wir wohl nie wieder vergessen.

Leider verliefen die nächsten Wochen nicht so, wie wir es erhofft und geplant hatten.

Einige Tage nach der Brustkorbverschließung hatte Marie eine Herzrhythmusstörung. Es geschah aus heiterem Himmel. Vorher durfte ich sie versorgen und anschließend wurde sie wie so oft zuvor von der Schwester abgesaugt. Plötzlich stieg die Herzfrequenz auf 280 an. Der Monitor gab sofort Alarm. Schwester N. rief geistesgegenwärtig den Arzt und keine Minute später war das Zimmer voll von Schwestern, Pflegern und Ärzten. Ich habe das alles gar nicht richtig registriert, wir standen auf dem Flur und wurden von Pfleger N. ins Refugium geschickt. Zu diesem Zeitpunkt wussten wir nicht, ob wir Marie nochmals lebend wieder sehen würden. Keine Ahnung, wie ich dieses Gefühl beschreiben soll, es ist so, als wenn man von einer völligen Leere erfasst wird.

Endlich kam Dr. W. und teilte uns mit, dass es Marie wieder gut geht. Ihr Herz ist von alleine auf den normalen Rhythmus gewechselt, ohne dass jemand eingreifen musste. Er verdeutlichte uns unmissverständlich, dass es auch anders hätte ausgehen können. Ab jetzt wussten wir, was es bedeutet, wenn uns gesagt wurde: Dieser Herzfehler ist unberechenbar, der Zustand kann von jetzt auf gleich umspringen!

Das Extubieren funktionierte leider nicht so gut. Marie hatte erhebliche Atemprobleme. Sie bekam jegliche Beatmungshilfen, von der Maske über den Flow bis zur Brille. Zu dem wurde ihre Herzklappe zunehmend undicht, was zur Folge hatte, dass der Magen-Darm-Trakt nicht ausreichend mit sauerstoffreichem Blut versorgt wurde. Darum konnte sie die Muttermilch nicht vertragen und wurde lange über einen Zugang mit Elektrolyten versorgt. Sie verlor immer mehr an Gewicht. Wir ahnten, dass noch eine lange Zeit auf uns zukommen würde.

Mein Mann sagte, dass er erst ab dem 27.10.2010 anfängt die Wochen zu zählen, denn das war ihr eigentlicher Geburtstermin. Er sollte Recht behalten! In solchen Situationen sollte ich mehr auf ihn hören! Wirklich, ab dem 27.10. verbesserte sich ihr Zustand. Sie vertrug die Muttermilch immer besser und auch das selbständige Atmen fiel ihr leichter. Die Herzklappenundichtigkeit blieb leider bestehen, weshalb wir letztendlich auch bis zur zweiten OP bleiben müssen.

Ein paar Wochen später wurde sie auf die „normale“ Station (K2) verlegt. Wir genossen diese Zeit sehr. Wir konnten uns endlich aktiv um unser Kind kümmern. Beim Trinken schwitzte sie allerdings grundsätzlich und auch ihre Sauerstoffsättigung war zu hoch, teilweise kontinuierlich auf 100 %. Normalerweise sollen die Kinder nach der Norwood-OP zwischen 75 % und 85 % liegen. Doch auf diese Werte bekamen sie die Sättigung einfach nicht hin.

Am 14.11.2010 bekamen wir morgens um 6.30 Uhr einen Anruf vom Krankenhaus. Marie hatte zuvor einen starken Abfall von Sauerstoffsättigung erlitten und ist auf die Intensivstation (K1) verlegt worden.

Oh mein Gott!!!

Es war ein Sonntag, meine Schwiegereltern waren wie jedes Wochenende mit unseren „großen“ Mädels gekommen. Die Ferienwohnung war noch bis zum nächsten Tag gemietet. Normalerweise wollte mein Mann noch heute zurück nach N.

Wie ging es Marie? Würde sie auch diesen Rückschlag überstehen? Um 7.00 Uhr waren wir bei ihr. Dr. A. führte einen Ultraschall durch. Ihr Zustand war kritisch! Die Sättigung war auf 40 % abgesackt, der Blutdruck lag systolisch bei 140, sie war peripher kalt und es wurde ein Laktat (Stresswert) von 10 gemessen. Ihre Herztätigkeit war schlecht und die Herzklappe stark undicht. Um ihren Kreislauf und das Herz zu entlasten, setzte man ihr die Atem-Maske auf. Für mich war dieser Anblick ganz furchtbar, weil mich dieser Anblick sehr stark an unseren verstorbenen Sohn M. erinnerte. Sch.....!!!

Da waren wir doch schon mal vor Wochen, wir fühlten uns in die Vergangenheit zurückversetzt.

Mein Mann blieb natürlich noch bis Montag, dann musste er zurück nach Hause.

Ab jetzt war ich alleine.

Abends war es am schlimmsten. Schon immer fand ich es unvorstellbar, ohne meine Familie längere Zeit wegzufahren. Jetzt hatte ich keine andere Wahl. An manchen Abenden heulte ich mich wörtlich in den Schlaf.

Nach 10 Tagen Intensivstation durfte Marie wieder auf die K2. Die Schwestern und Ärztinnen kümmerten sich noch intensiver um uns, zumindest empfand ich es so. Ohne es böse zu meinen, ich hatte vor diesem Schritt eine Riesenangst, die im Nachhinein unbegründet war.

Seit diesem Tag sind wir zum Glück auf der K2 geblieben und fühlen uns dort pudelwohl. Marie nimmt stetig zu und ist zum Stations-Maskottchen geworden. Nicht nur wir haben sie in unser Herz geschlossen.

Am Wochenende fahre ich immer nach Hause, um meine zwei anderen süßen Mäuse zu sehen. In ca. 5 Wochen ist die 2. OP und wir hoffen alle, dass wir danach mit Marie nach Hause dürfen.

Es ist Sonntag, der 20.02.2011.

Mein Mann, ich und die Kinder sitzen gerade im Auto und fahren nach St. Augustin zu Marie♥

Eins muss ich noch mal ganz ausdrücklich sagen:

Trotz der sehr schweren Zeit und der extremen Belastung haben wir unsere Entscheidung mit und für Marie, diesen Weg mit allen Konsequenzen zu gehen, nie bereut.

Nicht nur Marie wächst, sondern auch wir, mit jedem Tag aufs Neue und ein Stückchen mehr.

Diane G.

P.S.:

Die zweite OP (Glenn OP) wurde am 11.3.2011 durchgeführt. Alles klappte reibungslos und Marie legte einen glatten Durchmarsch hin, so dass wir am 22.03.2011 endlich mit ihr nach Hause fahren durften.

Die Freude war riesig und seit dem genießen wir jeden Tag mit unseren drei Mädels.

Diane G.