

Erfahrungsbericht Merle

Am 27. November 2005 sollte unsere zweite Tochter, Merle, zur Welt kommen. Je näher der Entbindungstermin rückte, desto glücklicher waren wir. Unsere erste Tochter; Maike, ist nämlich sechs Wochen zu früh geboren. Es war Gott sei dank aber alles in Ordnung. Maike musste lediglich zum Aufpäppeln noch 10 Tage länger im Dammer Krankenhaus bleiben. Also hatte ich mir vorgestellt, dass bei Merle alles anders wird. Ich wollte auch, wie alle anderen Mütter, fünf Tage nach der Entbindung mit meinem Kind im Arm das Krankenhaus verlassen. Und es kam tatsächlich alles ganz anders: Ca. gegen 23.00 Uhr am 25.11.05 setzten die Wehen ein. Um 3.19 Uhr am 26.11.05 erblickte Merle nach einer anstrengenden und schwierigen Geburt (nicht geplanter Kaiserschnitt, da sie im Geburtskanal feststeckte) das Licht der Welt. Alles schien in Ordnung. Nachdem ich aus der Narkose erwacht war, durfte ich Merle für einen kurzen Moment im Arm halten. Später bemerkte eine Schwester der Frühchicht eine bläuliche Hautfarbe bei Merle. Sofort wurde der Kinderarzt informiert. Dies habe ich aber erst im Nachhinein erfahren.

Gegen ca. 9.00 Uhr kam dann der Kinderarzt zu mir, der mir dann statt der von mir erhofften Mitteilung „Alles ok.“ erklärte, dass er Herzgeräusche festgestellt habe und aus diesem Grunde die Kollegen der Kinderkardiologie in Vechta informiert habe. Ich wurde dann bis zum Eintreffen des Arztes aus Vechta mit meinem Bett ins Säuglingszimmer geschoben, damit ich Merle noch einmal sehen konnte. Mir war bis dahin der Ernst der Lage noch gar nicht bewusst.

Dr. Schirmmacher aus Vechta erklärte uns dann nach der Untersuchung, dass er mit den im Dammer Krankenhaus vorhandenen Mitteln festgestellt habe, dass es sich um einen komplexeren Herzfehler handele, sie Merle mitnehmen würden, und wir nicht davon ausgehen sollten, dass sie in Vechta bliebe, sondern nach Kiel oder Münster verlegt werden würde. Die Welt brach zusammen. Mein Mann ist kurze Zeit später nach Vechta hinterhergefahren.



Aufgrund meines Kaiserschnittes konnte ich das Bett jedoch nicht verlassen. Bald kam der erste Anruf meines Mannes: Merle habe keine linke Herzkammer und werde heute noch nach Kiel verlegt. Ein Hubschrauber sei bereits bestellt. Etwas später der nächste Anruf, unsere Nichte, die als Schwester auf der Frühchenstation arbeitet, hatte meinem Mann nahe gelegt, Merle taufen zu lassen.

Also fand vor dem Flug nach Kiel, natürlich wieder ohne mich, eine Nottaufe statt. Wenn man mir an diesem Nachmittag einen Eimer an mein Bett gestellt hätte, wäre dieser bis zum Abend mit meinen Tränen und den Tränen meiner Freundin, die mir tapfer beigestanden hat, gefüllt gewesen. Am späten Nachmittag ist Merle dann nach Kiel geflogen worden.

Nach einer genauen Untersuchung stand dann die Diagnose fest:

- Double outlet right ventricle,
- Mitralatresie, hypoplastischem linken Ventrikel
- Transposition der großen Gefäße
- Pulmonalklappenatresie, gering hypoplastischen zentralen Pulmonalarterien
- Offener ductus arteriosus botalli untr Prostaglandin E 1
- Vorhofseptumdefekt vom Sekundumtyp

Mein Mann fuhr gleich am nächsten Tag nach Kiel. Ich musste dank meines Kaiserschnittes bis zum 03.12.2005 im Krankenhaus bleiben. Die Ärzte in Kiel erklärten meinem Mann, dass wir jetzt zwei Möglichkeiten hätten. Entweder ließen wir Merle einschlafen oder ihr Herz-fehler könnte in drei Schritten operiert werden. Wir entschieden uns für die OPs. Bereits am 28.11.05 fand die erste OP statt. Es wurde ein Shunt gelegt (Kunststoffröhrchen zwischen der Hauptschlagader u. Lungenschlagader).

Mein Mann blieb bis zu meiner Entlassung aus dem Krankenhaus allein in Kiel. Er rief jeden Tag an und wenn wieder ein Kabel entfernt oder ein Medikament abgesetzt wurde, war er total glücklich. Am 05.12.2005 holte er mich dann endlich nach. Ich war so froh, nach über einer Woche endlich mein Kind wieder in den Arm zu nehmen. Sie lag noch auf der IK und war auch noch ein wenig verkabelt. Als die Schwester mir dann mein Kind auf den Arm gab war mein erster Gedanke: Sie riecht noch nach Baby. Eine Woche lang waren wir mit der ganzen Familie in Kiel und wohnten im Ronald Mc Donald Haus. Am 08.12.2005 wurde Merle auf die AK verlegt; vorbei die strengen Besuchszeiten.

Wir konnten jetzt kommen und gehen, wie wir wollten. Vom 17.12.2005 bis 21.12.2005 habe ich zusammen mit Merle auf der AK gelebt. Am 21.12.2005 konnten wir dann mit unserem endlich eingetroffenen Monitor im Gepäck glücklich nach Hause fahren. Im Nachhinein kann ich nur sagen, wenn ich gewusst hätte, welches Risiko ich mit nach Hause nehme, hätte ich die Klinik wahrscheinlich bis zur nächsten OP nicht verlassen.

Merles Wunde heilte nur schlecht, so dass ich sie regelmäßig einkremen und verbinden musste. Ich habe immer nur gesagt: Wenn ich die Wunde im Griff habe, wird sie wieder aufgemacht. So war es dann auch. Am 08.01.06 hatten wir wieder einen Termin in Kiel, zum Herzkatheter, in Vorbereitung auf die zweite OP. In der Zwischenzeit war Merles Sauerstoffsättigung bereits schlechter geworden und ich war überzeugt, dass man uns in Kiel gleich dabehalten würde. Die Katheteruntersuchung verlief ohne Komplikationen. Es war alles in Ordnung. Am 10.01.06 durften wir nach der Chefvisite am Nachmittag doch wieder nach Hause fahren. Wir hatten einen OP-Termin für den 10.02.06 im Gepäck. Bei einer Kontrolluntersuchung bei Dr. Holtvogt am 13.01.06 wurde vorsorglich auch Merles Blut untersucht, da die Sauerstoffsättigung weiter abgefallen war. Aber es war alles in Ordnung; es lag keine Übersäuerung vor. Am darauf folgenden Sonntag war Merles Sauerstoffsättigung bei 55 % angekommen. Merle strahlte mich dabei jedoch an. Ohne den Monitor hätte ich nie festgestellt, wie schlecht es ihr tatsächlich ging. In

meiner Angst brachte ich sie zur Beobachtung auf die Frühchenstation des Vechtaer Krankenhauses. Als ich Merle am nächsten Morgen besuchen wollte, fing mich Dr. Holtvogt ab und erklärte mir, dass er einen Krankentransport nach Kiel bestellt habe, da in Vechta nichts für Merle getan werden konnte. Sie hatte in der Nacht mehrmals Sauerstoff vorlegt bekommen. Ich bin dann nach Hause gefahren, um noch schnell meinen Koffer zu packen. Wie ich heute von Vechta nach Holdorf gekommen bin und nebenbei noch alles Möglich geregelt habe (Unterbringung Maïke etc.) weiß ich bis heute nicht. Gegen Mittag fuhren wir also wieder nach Kiel. Meine Nichte (Schwester auf der Frühchenstation) begleitete den Krankentransport.

Am darauf folgenden Tag wurde in Kiel eine erneute Herzkatheteruntersuchung vorgenommen. Mittels eines Ballons wurde die Öffnung in den Herzvorkammer erweitert. In den nächsten Tagen stieg die Sauerstoffsättigung langsam wieder an. Ich war froh und dachte, dass wir wohl kurzfristig wieder nach Hause kämen. Die Ärzte meinten jedoch, wir sollten zur Beobachtung noch eine Woche bleiben. Und dann, am 21.01.2006 fiel die Sauerstoffsättigung wieder ab. Bei der Chefvisite am 24.01.06 teilte man mir mit, dass die OP wohl um ca. 10 Tage vorverlegt werden wird. Genaueres könne man mir nach einem Gespräch mit dem Chirurgen am nächsten Tag sagen. Ich war wieder mal völlig am Boden zerstört; das bedeutete also, dass ich mindestens noch weitere 10 Tage „absitzen“ musste, bevor es weiter ging. Mir war klar, dass ich der OP nicht aus dem Wege gehen konnte, aber diese Warterei Tag für Tag treibt einen in den Wahnsinn. Nach dem Gespräch zwischen den Ärzten teilte man mir dann mit, dass die OP bereits morgen, also am 26.01.06, stattfinden solle. Die Aufklärungsgespräche mit dem Chirurgen, Herrn Dr. Scheewe, und dem Narkosearzt fanden noch am späten Abend statt. Mein Mann ließ zu Hause alles stehen und liegen, um am 26.01.06 bei mir zu sein. Gegen 8.00 Uhr brachten wir unsere Tochter dann zum OP. Alle die dies bereits mitgemacht haben wissen, wie man sich fühlt. Gegen 14.00 Uhr wurde Merle auf die IK verlegt und wir durften sie kurz sehen. Es war ein schrecklicher Anblick. Sie war total aufgebläht durch die Wassereinlagerungen. Nach diesem Besuch musste ich erst mal weinen. Noch am gleichen Tag gegen 23.00 Uhr wurde der Tubus entfernt. Merle hatte lediglich zur Beatmung noch einen NasenCPAP.

Einen Tag nach der OP war Merle das erste Mal wach. Die Wassereinlagerungen waren bereits deutlich weniger geworden. Mein Blick bei jedem Besuch ging zuerst zum Monitor. War die Sauerstoff-sättigung jetzt angestiegen? Hatte die OP das erwartete Ergebnis gebracht? Jeden Tag ließ ich mir wieder vom Arzt versichern, dass alles der Norm entspräche und ich mir keine Sorgen zu machen brauche. Am 28.01.06 wurde die Drainage entfernt, ebenso der Blasenkatheeter und auch der NasenCPAP wurde durch eine Sauerstoffbrille ersetzt. Am 30.01.06



wurde auch der ZVK gezogen. Sämtliche Medikamente wurden nun über den Mund gegeben. Lediglich der Zugang in der Arterie zur Blutdruckmessung u. Blutabnahme war noch vorhanden.

Am nächsten Tag wurde auch die Sauerstoffbrille entfernt. Nicht ganz eine Woche nach der OP, am 01.02.2006, wurde Merle auf die AK verlegt. Auch ich bin aus dem Ronald Mc Donald Haus ausgezogen, um bei Merle auf der AK zu sein. Merle begann, schlechter zu trinken. Noch schoben alle dies auf die Nachwirkungen der OP. Merle hatte Entzugerscheinungen durch das Absetzen der vielen Medikamente u. Schmerzmittel. Am 03.02.06 sagte man mir bei der Visite, dass wir wahrscheinlich am Montag nach Hause dürfen. Am Wochenende wurden jedoch noch wieder neue Medikamente angesetzt, Lasix, Oserol u. Captopril. Ich befürchtete langsam, dass wir noch nicht entlassen werden. So war es dann auch. Bei der Visite am 06.02.06 teilte man mir mit, dass wir erst am nächsten Tag entlassen werden, da die Medikamenteneinstellung noch weiter vorgenommen werden müsse. Anlässlich der Chefvisite am Nachmittag wurde mir mitgeteilt, dass wir mindestens noch 2 Tage zur Medikamenteneinstellung bleiben müssen.

Nach Rücksprache der Kieler Ärzte mit

Herrn Dr. Holtvogt in Vechta durften wir aber dann doch am 07.02.06 nach Hause. Die Zeit zu Hause war sehr anstrengend. Ich hatte das Gefühl, dass ich meinen ganzen Tag in der Küche verbringe, um Merle zu füttern, was zu der Zeit sehr mühsam und mit viel Geschrei verbunden war, und um anschließend die erbrochene Mahlzeit wieder aufzuwischen. Sobald man Merle die Flasche in den Mund schob, begann das Geschrei. Nach ca. 14 Tagen erreichte Merle beim Trinken nicht einmal mehr die Hälfte der für sie erforderlichen Mindesttrinkmenge. Anlässlich eines Kontrolltermins bei Herrn Dr. Holtvogt am 20.02.06 beschloß dieser dann, dass Merle aufgrund ihres schlechten Trinkverhaltens auf der Frühchenstation aufgenommen werden sollte. Dort erhielt sie eine Magensonde. Merle blieb dann fünf Tage dort. Am 24.02.2006 konnten wir sie mit Magensonde wieder nach Hause holen. Die Zeit im Krankenhaus hatte ihr allerdings sehr gut getan. Sie war viel ruhiger geworden, schlief mehr und auch das Füttern war dank der Sonde keine Qual mehr. Aber auf Dauer ist die Magen-sonde auch nicht die Lösung des Problems. Wie nämlich ein „Leidensgenosse“ von mir in seinem Erfahrungsbericht richtig gesagt hatte, macht „Sondieren bekloppt“. Man behandelt die Milch nämlich nicht mehr wie Milch, sondern wie ein Medikament. Pünktlich alle vier Stunden greift man zur Spritze um die erforderliche Mindesttrinkmenge zu sondieren, ganz egal ob das Kind Hunger hat oder nicht. Das Pensum muss erfüllt werden. Der Haken an der Sache ist jedoch, dass das Kind dies anders sieht. Ist das Pensum seiner Meinung nach erfüllt, bekommt man die ganze Mahlzeit retour. Oft machte mich das Sondieren auch aggressiv, da ich wusste, dass Merle nicht zu schwach war zum Trinken, sondern es einfach nicht wollte. Ich hatte allerdings gleich damit begonnen, nicht die ganzen Mahlzeiten zu sondieren. Merle musste immer erst so viel sie schaffen konnte, selber aus der Flasche trinken. Erst den Rest habe ich ihr dann sondiert. Nachts im Schlaf konnte Merle sogar ihre ganze Mahlzeit aus der Flasche trinken.

Bei den in den nächsten Wochen folgenden Kontrolluntersuchungen stellte Dr. Holtvogt fest, dass sich auf der linken Seite ein Pleurarerguss gebildet hatte. Dieser konnte auch mit einer höheren Dosierung von Lasix nicht beseitigt werden. Dr. Holtvogt hatte aus diesem Grund einen Termin zur ambulanten Untersuchung in Kiel vereinbart. Am 06.04.06 sollte es dann soweit sein. Aus unserem ambulanten Termin wurde jedoch ein stationärer Aufenthalt bis zum 17.04.2006. Ich hatte bereits aus einem Gefühl heraus einen Koffer für uns beide dabei. Beim Echo stellte man fest,

dass der Erguss eine Größe von etwa 2 cm hatte. Dies war für ein so kleines Kind zu viel. Zunächst erfolgte eine Art Katheteruntersuchung bei der man mit Kontrastmittel prüfen konnte, ob die anlässlich der OP gebaute Anlage in Ordnung war. Es waren keine Auffälligkeiten zu sehen. Daher beschloss man, den Erguss mit Lasix i.V. zu behandeln. Dies bedeutete wieder ein unabsehbares Warten.

Diese Warterei trieb mich in den Wahnsinn. Man teilte sich im Krankenhaus mit einer weiteren Mutter mit ihrem Kind das Zimmer. Dies bedeutete also, keine Privatsphäre. Man vertrieb sich die Zeit mit „Monitor schauen“. Wenn es zu schlimm wurde, bin ich eine Runde um den Block gegangen und habe mich erst einmal ausgeweint. Nach dem Wochenende wurde eine erneute Echountersuchung vorgenommen. Der Erguss war nur noch 1 cm groß. Anlässlich der Chefvisite am nächsten Tag teilte man mir jedoch mit, dass die Gabe von Lasix i.V. keine Dauerlösung sei. Der Erguss müsse schneller beseitigt werden. Am 12.04.06 wurde daher eine weitere Herzkatheteruntersuchung vorgenommen, mittlerweile die 3. in Merles bislang kurzem Leben. Anlässlich dieser Untersuchung fand man Kollaterale, die sich aufgrund der vormals schlechten Sauerstoffsättigung gebildet hatten. Diese wurden verschlossen.

Am Abend nach der Katheteruntersuchung fiel mir beim immerwährenden Monitor schauen auf, dass sich die Kurve der Herzfrequenz auffällig auf und ab bewegte. Während die Schwester mich beruhigte, hatte sie hinter meinem Rücken aber doch die Ärzte der IK alarmiert. Nach einem kurzfristig erstellten EKG und einer Ultraschalluntersuchung gab es Entwarnung. Dies war wieder einer der Tage, an denen man überlegt, doch einfach in die Förde zu springen. Aber dann denkt man an die Kinder/Familien, die man kennengelernt hat und denen es noch viel schlechter geht und reißt sich zusammen. Mittlerweile näherte sich das Osterwochenende. Merles Verfassung war prima. Die Schwestern hatten schon mal in Erwägung gezogen, die Sonde zu entfernen. Doch als ob Merle es verstanden hätte, wurde ihr Trinkverhalten gleich wieder schlechter. Ich beschloß dann, dass wir mit der Sonde gekommen waren und auch wieder mit ihr wieder gehen würden. Eine Sondenentwöhnung könnte ich besser in Ruhe zu Hause versuchen. Jeden Tag wurde mittels Ultraschall die Größe des Ergusses gemessen. Die Wassermenge nahm Gott sei dann weiter ab. Es wollte sich aber niemand festlegen, wann wir entlassen werden. Wir wurden von Tag zu Tag vertröstet. Ich war mittlerweile so weit, dass ich meinem Mann sagte, wenn wir Ostern nicht entlassen werden würden, könne er hier einziehen und ich würde erst einmal nach Hause fahren. Am Ostermontag war es dann endlich so weit. Dr. Hardt machte wieder ein Echo und stellte erstaunt fest, dass etwas eingetreten sei, womit er gestern nicht gerechnet habe. Mein Herz rutschte mir in die Hose. Ich hatte doch bereits meinen Koffer gepackt und auch nicht vor, diesen wieder auszupacken. Dann erklärt Dr. Hart, dass der Erguss so gut wie weg sei. Mit viel Mühe könne er noch 1 – 2 mm messen. Gott sei Dank -nach Hause-.

Als wir abends zu Hause angekommen waren, strahlte auch Merle als wolle sie sagen: „Schön wieder hier zu sein“. Zu Hause hatte ich dann angefangen, nur noch im „Notfall“ nachzu-sondieren. Und es klappte. Langsam entwickelte Merle ein Hungergefühl und konnte im Extremfall 190 ml in fünf Minuten austrinken. Am 25.04.06 hatte ich dann die Sonde gezogen. Es klappte alles besser als ich gedacht hatte, auch das Verabreichen der Medikamente. Wir haben wieder mal Glück gehabt. Es gibt Kinder, die monatelang sondiert werden müssen. Etwa ein halbes Jahr lang habe ich Merle dann alle 4 Stunden gefüttert, auch nachts. Es war eine anstrengende Zeit, aber es hat sich gelohnt. Merle hat sich prima entwickelt und gut zugenommen. Es gab seither, bis auf einige kleinere Infekte, keine weiteren

Komplikationen mehr. Zwar sind ihre motorischen Fähigkeiten nicht ihrem Alter entsprechend. Aber dies versuchen wir mit Krankengymnastik aufzuarbeiten. In etwa 1 bis

1 ½ Jahren steht die hoffentlich letzte OP an. Ich hoffe, dass auch diese ohne größere Komplikationen verlaufen wird.

Wir sind allen Ärzten und Schwestern in Kiel, Vechta und Damme dankbar, die sich bisher so wunderbar um Merle gekümmert haben.

