

FRÜH GESTARTET – UND DANN?

Ein Porträt – Familienleben mehr als 13 Monate auf der Kinderintensivstation

Listeriose – eine seltene Erkrankung löst die Frühgeburt meines ersten Kindes aus

Ich will mich gerade auf den Weg zur Arbeit machen, als ich plötzlich Durchfall, Übelkeit und Bauchschmerzen bekomme. Als das Ziehen im Bauch in immer kürzeren Abständen auftritt, fährt mein Mann mich ins nächste Krankenhaus. Um 8.45 Uhr gehen wir über den Flur in Richtung der Gynäkologischen Abteilung, um 9.23 Uhr ist unser Philipp geboren – in der 33. Schwangerschaftswoche. In diesen 38 Minuten wird über einen Kaiserschnitt in Vollnarkose entschieden. Ich weiss nicht genau was geschah, ich bin wie benommen und habe alles mit mir lassen machen und werde für den OP vorbereitet. Mein überraschter Mann, inzwischen in Grün gekleidet worden, darf kurz in den OP-Bereich, um einen sehr kurzen Blick auf unser Kind werfen zu dürfen. Thorsten ist völlig zerrissen, sollte er nun mit dem Kind gehen oder nach mir sehen. Er entscheidet sich, bei mir zu bleiben. Der zufällig anwesende Kinderarzt vermutet noch im Kreißsaal eine Listeriose-Erkrankung. Eine Diagnose, die sich leider nach der sofortigen Verlegung auf die Neonatologie eines Kinderkrankenhauses und dort durch entsprechende Laboruntersuchungen wenige Tage später bestätigt. Keiner bot mir an, ambulant zur Kinderklinik zu fahren, um meinen Sohn zu sehen. Thorsten hat jeden wichtigen Moment von Philipp auf eine Videokamera aufgenommen, um ihn mir zu zeigen. So kann ich Philipp sehen – aber nicht spüren, fühlen oder riechen. Am 4. Tag nach der Geburt halte ich es nicht mehr aus: Ich lasse mich auf eigene Verantwortung von meinem Mann zu Philipp fahren, um endlich meinen Sohn zu sehen.

Das Krankenhaus wird zum zweiten Zuhause

24 Tage bleibt Philipp in dieser Klinik, bevor er auf Grund eines beginnenden Hydrocephalus auf die Kinderintensivstation eines Klinikums im Norden von Hamburg wegen der dort angeschlossenen „Kopfklinal“ verlegt wird. Es ist eine Zeit vieler Fremdwörter und medizinischer Geräte, mit denen wir schnell vertraut wurden. Alle Krankenschwestern und Ärzte sind bemüht, uns alles verständlich zu erklären. Philipp wird operiert und erholt sich langsam. Während dieser Zeit pendeln ich und Thorsten ständig zwischen unserem Wohnort Bergedorf im Süden von Hamburg nach Norden. Im November scheint die Entlassung zum Greifen nah. Die Organisation des Pflegedienstes für zu Hause läuft auf Hochtouren und Philipp darf zur Probe für 23 Stunden nach Hause. Aber – die Freude war verfrüht. Philipp erkrankt schwer, hat sich mit RS-Viren infiziert und muss wieder künstlich beatmet werden. Das Weihnachtsfest und den Jahreswechsel 2000/2001 verbringen wir am Bett unseres todkranken Kindes. Mehrfach wird Philipp in diesen Tagen reanimiert. Nach diversen gescheiterten Extubationsversuchen erhält er Anfang Februar ein Tracheostoma – eine künstliche Öffnung der Luftröhre. Trotz der intensiven Aufklärung durch die Ärzte war ich verunsichert und von Zweifeln und Ängsten geplagt – schließlich würde Philipp mit diesem Schritt dauerhaft zum Pflegefall werden. Da entdeckte ich auf dem Stationsflur die Fotocollage einer Familie, deren Tochter ebenfalls einige Jahre zuvor mit einem Tracheostoma versorgt wurde. Anhand der Namen blätterte ich im Telefonbuch und hatte Glück: Gleich der erste Anruf ist ein Treffer. Nach mehreren Telefonaten und persönlichen Gesprächen mit den Eltern und nachdem wir auch die kleine Kathinka kennen gelernt hatten, konnten wir auch das praktische Leben

für unseren Sohn nach einer solchen OP vorstellen.

Entlassung nach über 10 Monaten

Am 6.6.2001 ist es so weit – mit der mittlerweile organisierten Unterstützung durch einen erfahrenen Intensiv-Pflegedienst an ca. 40 Wochenstunden und einem großen Parcours an medizinischen Geräten darf Philipp die Klinik nun entgeltlich verlassen. Sein erster Geburtstag wird im heimischen Garten mit Familie, Freunden und bei strahlendem Sonnenschein gefeiert. Nicht nur Philipp, sondern auch wir meistern die Umstellung daheim gut und gewöhnen uns daran, häufig auch eine fremde Person zusätzlich im Haus zu haben. Thorsten und ich hatten Glück, dass unsere Tiefs nie gleichzeitig kamen. So konnten wir uns immer gegenseitig stützen. Geholfen haben mir auch die Gespräche mit dem Krankenhauseelsorger und Sitzungen bei einer Therapeutin. Das war mein ganz persönliches Ventil.

Auch das zweite Kind wird ein Frühchen

Gut zwei Jahre nach Philipps Geburt sollte seine Schwester auf die Welt kommen – ein absolutes Wunschkind, das uns Dreien sicher viele positive Impulse bringen würde. Da Philipps Erkrankung keine genetische Ursache hatte, war kein besonderes Risiko abzusehen. Jedoch endet auch diese Schwangerschaft abrupt und eine plötzliche Schwangerschaftsvergiftung (Gestose) erfordert einen stationären Krankenhausaufenthalt. Der inneren Stimme folgend gehe ich hierfür in das weit entfernte, aber für mich bestens bekannte Krankenhaus und entbinde dort, nachdem sich ihre Laborwerte dramatisch verschlechtern, wieder per sectio und viel zu früh im Mai 2002 die kleine Nele (27. SSW, 845g). Bis zu Neles

Entlassung am 8. August pendele ich nun zwischen meiner frühgeborener Tochter und dem behinderten Sohn zuhause hin und her. Mein Mann und ich sehen uns nur noch bei der Übergabe der Kinder. Dennoch gewinne ich auch dieser stressigen Zeit wieder Positives ab. Unsere Freunde haben uns wunderbar unterstützt. Sie haben Gläschenahrung für Philipp vorgekocht und waren da, wenn wir sie brauchten. Und auch im Krankenhaus haben wir liebe Menschen kennen gelernt, mit denen uns mittlerweile ebenfalls eine enge Freundschaft verbindet.

Und wie sieht der Alltag jetzt aus?

Unser Philipp besucht seit dem 3. Lebensjahr einen Integrationskindergarten, bei dem die Krankenschwestern ihn begleiten. Dort hat er viel Spaß und der Trubel anderer Kinder erfreut ihn.



Inzwischen ist er dort der „Schuli“ und darf an der Lernwerkstatt teilnehmen. Es ist nicht immer leicht für mich die Unfähigkeit der Erzieher gegenüber Schwerstbehinderter zu sehen, aber man muss Abstriche machen und hoffen, dass es in der Schule besser wird. Sonst wird Philipp völlig in unseren Familienalltag integriert, bekommt Besuch, besucht Freunde, hat Musikunterricht, wird mit dem Rolli zum Einkaufen geschoben und so weiter. Unser Philipp ist überall dabei, auch wenn das mit viel Mehraufwand verbunden ist. Aber auch das geht mit den Jahren aus dem „Effeff“. Um nicht nur als Eltern zu funktionieren, sondern uns auch als Paar nicht aus den Augen zu verlieren, planen mein Mann und ich zweimal pro Jahr einen „Ehurlaub“. Diese Idee entstand nach Jahren als wir merkten, dass es auch noch etwas anderes gibt als Philipp. In solcher Zeit wird Philipp vom Pflegedienst und Nele von ihren Großeltern versorgt. Nicht nur solche Fahrten, sondern auch Einladungen zu Geburtstagen, Hochzeiten oder Partys bei Freunden müssen lange geplant werden. Kann der Pflegedienst? Können wir Philipps medizinische Geräte dort lassen? Wer saugt ihn während der Fahrt ab? „Spontan geht eigentlich gar nichts“, muss ich immer wieder zugeben.

Und der etwas andere Alltag?

Dieser Alltag beinhaltet seine Therapien, Krankheiten und Arztbesuche. Seit Philipp zuhause ist, begleiten uns verschiedene Therapeuten und Ärzte. Mehrmals die Woche sind wir unterwegs oder bekommen therapeutische Unterstützung zuhause. Tja – Nele hat Musik, Sport und Anderes in der Woche. Philipp eben Krankengymnastik, Logopädie und unterstützte Kommunikation z. B. Jedenfalls haben beide ihren Spaß

dabei, auch wenn Philipp dabei viel leisten muss. Die permanente Sorge um unseren Sohn ist immer und ständig anwesend. Seine Krankheiten kommen und gehen. Kurzfristige Krankenhausaufenthalte müssen organisiert werden. Wo bleibt Nele in der Zeit? Was hat Philipp? Müssen wir lange bleiben? Das alles sind Momente, die wir hassen und meiden wollen. Aber auch dies gehört ebenfalls zu unserem Alltag dazu – leider! Im Laufe der Jahre haben wir verschiedene Ärzte, Heilpraktiker und Krankenhäuser kennen gelernt und sind ebenfalls zu Fachleuten geworden. Trotzdem müssen wir uns überall neu behaupten und zeigen, dass wir Eltern unseren Sohn am besten kennen und beurteilen können. Oft wünschen wir uns mehr ernst genommen zu werden. Der Weg zu den besten Fachleuten ist ein ständig neuer Weg und beansprucht auch viel Zeit und Muße.

Fazit!

Unser Philipp ist der Größte. Sein Lächeln, seine Laute und seine Gestik lassen uns Eltern dahin schmelzen. Er ist aus unserem Leben unentbehrlich geworden und er hat uns verändert: Das Leben ist uns viel kostbarer geworden. Wir genießen die schönen Stunden intensiver. Sehen aber mehr Schwarz oder Weiß: Sind bei bestimmten Entscheidungen härter geworden. Wir machen das, was uns gefällt und lassen weniger Kompromisse zu. Sagen eher mal nein, wo wir vorher durch ein Jein zum Ja-Sager geworden sind. Und was die Zukunft uns bringt, hat nur Philipp in der Hand. Er zeigt uns seinen Weg! Wir unterstützen ihn dabei und freuen uns über jeden kleinsten Fortschritt.

Swantje Rüß, Hamburg