

Quelle: Deutsche Hebammen-Zeitschrift 5/2007, Seite 33-36

„Vieles, was wir vom Leben wissen, wissen wir durch Tom“

Dr. Stefanie Weismann | In der 24. Schwangerschaftswoche wird bei Tom im Mutterleib der schwerste angeborene Herzfehler – ein Hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS) – festgestellt. Ohne mehrere Operationen, die erste kurz nach der Geburt, wird er nicht überleben. Seine Eltern müssen sich entscheiden ...

„**L**iebe Familie, liebe Freunde, wir haben sehr schlechte Nachrichten.“ So beginnt der Rundbrief, mit dem ich am Abend des 12. Juli 2004, in der 24. Woche schwanger, unsere Verzweiflung in Worte zu fassen versuche. An diesem Tag ist der sprichwörtliche Blitz aus heiterem Himmel in unsere kleine Welt eingeschlagen: die fatale Diagnose Hypoplastisches Linksherzsyndrom (HLHS) bei unserem noch ungeborenen zweiten Sohn Tom. Schnell werden wir im Internet fündig und müssen unser Halbwissen, das uns das Schlimmste ahnen lässt, um noch Schlimmeres ergänzen: Das HLHS, so bescheinigen uns alle aufgerufenen Seiten einmütig, ist der schwerste angeborene Herzfehler. Ohne sofortige intensivmedizinische Versorgung wird unser Kind unmittelbar nach seiner Geburt sterben. Ohne mehrere Operationen, die erste und bei weitem risikoreichste innerhalb weniger Tage nach der Geburt, ist ein Überleben unseres Kindes nicht möglich.

Drei (un-)mögliche Wege: Schwangerschaftsabbruch. Austragen des Kindes und Maximalversorgung inklusive aller unüberschaubaren Risiken,

Komplikationen und Konsequenzen. Oder: Geburt in Erwartung des Todes. Ich sehne mich nach nichts mehr als nach einem vierten Weg, der von den ersten dreien nichts weiß.

Flucht unmöglich

Was sofort klar ist, und da braucht es keine Entscheidung: Tom bleibt bei uns. Mein Bauch ist der sicherste Ort der Welt. Wenn sein Herzfehler unvereinbar mit dem Leben ist, dann soll und muss er in meinem Bauch leben dürfen, dann findet sein Leben hier statt.

Die Frage, was nach seiner Geburt geschehen soll, peitscht mich weit über meine seelischen Grenzen hinaus. Im August schreibe ich: „Unser großer Sohn hat mir auf dem Spielplatz ein gelbes Blatt gebracht. Es wird Herbst. An alle, die uns sagen, dass wir so tapfer und stark sind: Wir sind nicht tapfer. Wir sind nicht stark. Ich zerbreche fast vor Schmerz. Ich bin nicht bereit, mein Kind herzugeben. Nicht jetzt, nicht im Herbst, nie. Ich will weg und weiß nicht wohin. Flucht unmöglich. Mich dem stellen, was kommt, auch.“



Fotos: Archiv Dr. Stefanie Weismann

Tom – ein äußerst fröhliches und dem Leben zugewandtes Kind

Wir kommen in großer Verzweiflung sehr langsam zur Einsicht, dass wir Tom brauchen, von Angesicht zu Angesicht, um eine Entscheidung treffen zu können, die vor allem sein Leben, letztlich aber unser aller Leben prägen wird. Uns bleibt, innere und äußere Vorbereitungen für beide Wege zu treffen.

Zur Geburt möchte ich in das anthroposophische Krankenhaus mit seinen wunderbaren Geburtshelfern gehen, in dem schon unser ältester Sohn geboren wurde. Dort wollen wir Tom auf Erden und in unseren Armen willkommen heißen, innehalten und, so hoffen wir, erspüren, was nun geschehen soll. Falls wir uns gegen Toms Verlegung zur Operation und somit für sein unabwendbares Sterben entscheiden sollten, scheint mir dieser Weg nur in der Obhut jener Klinik möglich – soweit diese Ungeheuerlichkeit überhaupt im Voraus zu ermessen ist. Am Universitätsklinikum in unserer Heimatstadt gibt es eine ausgezeichnete kinder-kardiologische Abteilung und einen erfahrenen Herzchirurgen. Man begegnet uns dort in allen Gesprächen mit großer menschlicher Offenheit und echtem Verständnis für mein wunderliches Ansinnen – und ohne unser Dazutun werden die

„Ich bin nicht bereit, mein Kind herzugeben“

Geburt in einer anthroposophischen Klinik im Zeichen von Abwarten und „sich die Dinge entwickeln lassen“



nötigen Absprachen zwischen den verschiedenen Verantwortlichen getroffen. Die Zeit der Geburt rückt näher, und langsam, ganz langsam, werde ich auch bereiter für das, was bevorsteht. Dass mit dem Einsetzen der Wehen noch viel mehr über mich kommen wird, macht nicht mehr nur Angst. Dass dann alles die ihm eigene Dynamik erhalten wird, die mich mitnimmt und mitreißt, in der ich nur Teil des Geschehens bin, nimmt ein wenig Druck von mir.

„Der Weg zur OP-Schleuse ist der schwerste Weg unseres Lebens“

Geburt im Geborgenen

In der Nacht zum 17. Oktober 2004 gehe ich zur Toilette, dort platzt die Fruchtblase. Minuten später setzen die Wehen ein. Mein Körper, meine Seele, mein Verstand, alles wehrt sich gegen die Geburt. Ich will nicht, dass jetzt, drei Wochen vor dem errechneten Termin, die letzte Schonfrist bereits verronnen sein soll. Es sind harte Stunden, ich stemme mich mit aller Kraft gegen das Unvermeidliche, verhandle, flehe, bitte, bis ich mich endlich der Gewalt der Wehen füge. Ab diesem Moment ist alles in goldenes Licht der mittlerweile aufgegangenen Oktobersonne getaucht. Ich blicke aus dem Kreißsaa fenster auf leuchtend bunte Bäume vor blauem Himmel. Um 12.04

Uhr wird Tom geboren – viel kleiner und zarter, als ich ihn mir erhofft hatte, leise, ergeben, und sehr sehr blau. Der Kinderarzt fragt uns nach unserem Einverständnis zur Beatmung. Wir bitten um kurze Bedenkzeit. Alleine mit Tom lege ich ihn an die Brust. Wenn er, noch gar nicht ganz angekommen, schon so früh intensive Hilfe braucht, dann soll er gehen dürfen, so leise, so friedlich, wie er geboren ist. Aber Tom – Tom saugt. Und saugt und saugt bis er schweinchenrosa ist – der Kinderarzt traut seinen Augen kaum.

Wir ringen um die Entscheidung. Stunden vergehen. Schließlich setzen wir fest: Tom wird verlegt. Wir durften ihn in seinen 30 ersten Lebensstunden nahezu ununterbrochen in unseren Armen halten, zu dritt geborgen in einem sanft beleuchteten Zimmer. Nun bringt ihn ein Rettungswagen mit Blaulicht und Martinshorn eilig in die Universitätsklinik. Dort werden wir das erste Mal getrennt – bis er, verkabelt und mit Magensonde, in seinem Wärmebettchen liegt, eins von vielen Kindern in einem großen Raum im hellen Neonlicht. Zum Schlafen müssen wir nach Hause. Auch in dieser Klinik erfahren wir unendlich viel Gutes. Nie scheinen unsere vielen Anrufe lästig, jedes Mal erhalten wir umgehend Auskunft. Tom ist liebevoll gebettet, bekommt Mamas Schmusetuch um den Kopf gelegt, seine Spieluhr wird aufgezo gen. Er strahlt Ruhe und tiefen Frieden aus, wir wissen ihn sicher geborgen, das alles erleichtert uns die Abschiede.

Schwere Operation

An Toms achtem Lebenstag wird die Operation für den Folgetag festgesetzt. Nun ist auch die allerletzte Schonfrist vorbei. Wir wissen, dass dies die letz-

ten Stunden sein können – das Risiko ist uns bis über die Schmerzgrenze hinaus bewusst. Tom wird getauft und wir weinen und weinen. Ich kann mich von meinem Kind in dieser Nacht nicht trennen. Und: Ich darf bleiben. Tom liegt auf meiner Brust, es sind Stunden voll Ruhe und Zauber, die mich, und ich bin sicher, auch ihn, für alles Kommende kräftigen. Nur so kann ich ihn am Morgen loslassen.

Der Weg zur OP-Schleuse ist der schwerste Weg unseres bisherigen Lebens. Wir legen Tom in die Hände derer, die ihm die einzige Chance auf ein Weiterleben ermöglichen können. Ich gebe ihn frei. Wenn er unter diesen Umständen nicht leben möchte, darf und soll er gehen, gleich, schnell, nicht mir zuliebe aushalten und umsonst leiden. Das sind mein Wunsch, meine Bitte, meine Angst, meine Not.

Es folgt ein schwerer Tag, die Minuten ziehen sich zu Jahren. Irgendwann ist es dann doch Abend – und Tom lebt. Der Anblick seines versehrten Körpers inmitten aller Geräte, Kabel und Schläuche schmerzt unsäglich. Als wir kurz darauf zu Hause angerufen und gebeten werden, dringend zu kommen, erscheint es mir wie Toms Antwort. Doch als wir in der Klinik eintreffen, ist Toms Zustand nach einer Notoperation wieder stabil.

All das muss sich lohnen ...

Mit jeder überwundenen Hürde wird die Angst, dass Tom sterben könnte, noch unerträglicher. Er muss es schaffen, damit sich all das lohnt, was wir ihm zumuten. Und damit wir Absoluton erhalten für unsere Entscheidung.

Mein Gefühl, dass vor mir nur eine leere Hülle liegt, beatmet und am Leben gehalten, verstärkt sich in den ersten Tagen nach der Operation. Ich hoffe inständig, dass Tom nicht leidet, wo auch immer sein Innerstes in dieser Zeit ist. Ich kann seine Wärme immer noch auf meinem Körper spüren aus jener letzten Nacht. Er fehlt mir so sehr. Mein Bauch ist entsetzlich leer ohne ihn. Ich trauere um mein unversehrtes Baby, will es zurück – und weiß doch, dass es keine Chance gegeben hätte. Er ist so fern. So sitze ich bei seinem Körper, streichle ihn, lese ihm Märchen vor – und hoffe, dass Tom zurückkommt.

Und er kommt zurück. Nach elf Tagen, am errechneten Geburtstermin, schlägt er die Augen auf, als ich morgens an sein Bett trete. Ohne Klage wechselt er von Morphin auf Parace-

tamol, von Beatmung auf Selbstatmen. Es geht nun stetig aufwärts. Wir haben in keinem Moment den Eindruck, dass er leidet – ergeben und friedlich liegt er in seinem Bettchen, schläft viel, trinkt selbst, nach wenigen Tagen sogar an der Brust. Trotz des Mehraufwands für die Pflegenden wird Tom hingehalten, bis ich zum Stillen angekommen bin. Nur nachts wird er mit der Flasche gefüttert. Ich bin überwältigt von der wärmenden Fürsorge, die Tom und letztlich auch mir in dieser Klinik zuteil wird. Monate später begegnen wir einer der Krankenschwestern in der Stadt, und Tom strahlt sie an – ich weiß, dass er sie erkannt hat.

Rückkehr in den Alltag

Nach insgesamt sechs Wochen dürfen wir Tom auf unser Drängen hin mit nach Hause nehmen; mit Pulsoxymeter, weil Tom eine Dauerversorgung mit Sauerstoff benötigt, und wöchentlichen Kontrollen in der Ambulanz. So glücklich wir sind, dass er es geschafft hat, so aufreibend und Kräfte zehrend gestaltet sich der Alltag. Der Sauerstoffschlauch, sieben Meter lang, verwickelt sich zusammen mit den Monitorkabeln zu immer neuen Stolperfallen in unserer engen Wohnung. Einfach mal so das Kind auf den Arm oder ins Tragetuch nehmen, geht nicht: Immer muss die ganze Kabelschleppe mitgeführt werden. Unser Zweijähriger wuselt dazwischen herum und fordert – zurecht – sein Recht. Tom, der nicht zuletzt wegen seiner guten Gewichtszunahme entlassen wurde, trinkt mit jeder Woche daheim schlechter und beginnt zudem, fast jede Mahlzeit zu erbrechen; danach ist er zu erschöpft, um nochmals zu trinken, aber auch zu hungrig, um zu schlafen. An Stillen ist bald nicht mehr zu denken.

Über allem schwingt das Damoklesschwert „Shuntverschluss“ am dünnen Fädchen wild hin und her: Die Durchblutung von Toms Lunge ist zwischen erster und zweiter Operation nur durch ein drei Millimeter weites Goretexröhrchen gewährleistet; verschließt es sich, wird Tom unweigerlich ersticken. Der Überwachungsmonitor hupt Tag und Nacht, meist sind es Fehlalarme, aber auch immer wieder echte Sättigungsabfälle, jeder maximiert unsere Todesangst um Tom. Der Sauerstoffkonzentrator heult wie eine Schiffssirene, sobald sich der Schlauch verhakt hat – meine Nerven liegen nach kurzer Zeit blank. Jedes Verlassen der Wohnung erfordert ge-

naueste Logistik: Wie lange werden wir unterwegs sein, reicht die Sauerstoffflasche, wo kann ich unterwegs das Netzteil des Monitors zum Laden einstecken, Thermoskanne, Milchpulver, Ersatzkleidung mitnehmen ... Einkaufen wird zum schweißtreibenden Wettlauf gegen Erbrechen und Zeit: Ich verlasse die Wohnung nur noch, wenn es unbedingt sein muss.

Allein gelassen

Nicht nur die Kräfte, auch manche professionelle Helfer verlassen uns. Ein Mitarbeiter der Krankenkasse, den ich anflehe, unsere Haushaltshilfe – und somit ein weiteres Paar dringend benötigter Hände – weiter zu bewilligen, erklärt mich statt dessen für unfähig, zwei Kinder zu versorgen und rät mir, Tom doch in die Klinik zu geben, zumal das ein Budget sei, das nicht er verwalten müsse. Die Dame der örtlichen Beratungsstelle, die einen Teil meiner Verzweiflung während der Schwangerschaft aufgefangen hat, rät mir lakonisch am Telefon, doch einfach nicht mehr zu schreien, die Angst abzustellen und endlich Alltag



Tom nach der ersten Herz-OP



Väterliche Nähe



Tom – angelehnt an seinen großen Bruder und mit seinem jüngeren Bruder, der kürzlich zur Welt kam

einkehren zu lassen, dann würde das Kindchen schon trinken und schlafen. Sollte ich weiteren Rat benötigen, müsste ich künftig persönlich in der Beratungsstelle erscheinen, wie jede andere Mutter auch.

In manchen Momenten denke ich nur noch an Flucht.

Die Zeit bis zur nächsten Operation dehnt sich ins Unendliche: Der lang ersehnte Termin platzt – in der vorangehenden Herzkatheteruntersuchung wird eine hochgradige Aortenbogenstenose

„Ein Kind ist nicht per se traumatisiert, nur weil es massive körperliche Eingriffe erlebt hat“

DIE AUTORIN

Dr. Stefanie Weismann, Jahrgang 1972, studierte von 1994 bis 2001 Humanmedizin mit Promotion im Jahr 2004. Sie ist verheiratet und hat drei Söhne.
Kontakt:
E-Mail: rriese@gmx.de

– eine Engstelle der Körperschlagader im Bereich der Mündungsstelle des Ductus arteriosus – entdeckt, die umgehend behandelt werden muss. Doch dann geschieht ein Wunder: Unmittelbar nach dem Eingriff beginnt Tom wie nie zuvor zu trinken und stellt das Erbrechen komplett ein. So schockiert wir über den Rückschlag waren, so erleichtert bin ich jetzt – ganze Berge von Schuld fallen von mir ab und ich kann mir seit langem wieder im Spiegel in die Augen sehen.

Im Alter von sieben Monaten erfolgt der zweite von insgesamt drei Operationsschritten zur Kreislauftrennung, den Tom mit Bravour meistert. Kabellos werden wir entlassen und starten endlich in ein fast normales Leben; fast, denn die Angst um dieses wunderbare Kind bleibt. Mit 13 Monaten lernt Tom robben, mit 16 Monaten krabbeln, mit 22 Monaten laufen. Seine geistige Entwicklung verläuft normal. Seine Gewitztheit und sein Charme öffnen ihm alle Türen, von einer Traumatisierung kann keine Rede sein. Er ist ein pffiffiges, lebensfrohes, wildes, neugieriges, willensstarkes Kind. Vieles, was wir vom Leben wissen, wissen wir nur durch ihn.

Bilanz

Es war für uns als Paar, Eltern, Familie eine mitunter sehr schwere Zeit nach diesem 12. Juli 2004. Es gab viele Momente, die wir nur durch den Geleitschutz von außen durchstanden haben. Unser Freundeskreis hat sich verändert. Ich begreife nach und nach, dass der existenzielle Wahnsinn nicht nur uns überfordert hat.

Was mich in den schwersten Momenten gehalten hat und noch heute durch Angst und Not trägt, sind weise wahrhaftige Menschen, die sich und

ihre Meinungen zurücknehmen und sagen können: „Ich weiß auch nicht weiter. Aber ich bleibe da und helfe auszuhalten.“ Am meisten haben mich Deutungen und Zuschreibungen verletzt. Laienpsychologisierungen, gerade aus dem Munde von Professionellen. Meine Bilanz: Ein schwerkrankes Kind ist schwer krank. Wenn ein Säugling Fütterungsstörungen entwickelt, unruhig ist, viel schreit oder wenig schläft, muss ein Zusammenhang mit der Grunderkrankung angenommen werden, auch wenn sich dieser, wie bei Tom, über Monate nicht aufzeigen lässt. Scheinbar und vordergründig auf der Hand liegende Zusammenhänge – Kind trinkt nicht oder erbricht, weil es den Druck der Eltern spürt; Kind schläft nicht, weil die Eltern am Ende ihrer Kräfte sind und das Familienklima maximal angespannt ist; Kind schreit, weil auch die Eltern nur noch streiten – sind nicht nur unangebracht, sie helfen keinem weiter. Sie schaden nur noch mehr und vor allem sind sie eins: falsch. Wahr sind sie nur im Umkehrschluss.

Ein zweites Fazit: Ein Kind ist nicht per se traumatisiert, nur weil es mehr oder weniger lange Klinikaufenthalte und massive körperliche Eingriffe erlebt hat. Wir sind sicher, dass Tom zu jedem Zeitpunkt wusste, dass er nur durch den maximalen medizinischen Einsatz eine Chance auf ein Weiterleben hat. Und das genießt er unübersehbar.

Uns Eltern hätte manch bittere Erfahrung erspart werden können und müssen. Wenn unsere Geschichte dazu beiträgt, anderen Eltern einen ähnlich schwierigen Weg zu erleichtern, sind wir froh. ●