

Elternbericht: Eine neue Situation

Im Jahre 2000 kam unser Sohn Jan-Martin auf die Welt. Es war eine normale Geburt ohne medizinische Probleme. Uns fiel jedoch auf, dass unser Sohn blau und grau angelaufen war. Dies teilten wir einer Schwester mit, die uns darauf entgegnete „Legen Sie das Kind mal unter Ihre Decke, dann wird es schon wieder warm, manche Kinder brauchen etwas länger, um sich anzupassen“. Am Abend des 15.09.2000 habe ich entschieden, Jan-Martin im Säuglingszimmer schlafen zu lassen. Schon in der Nacht zum 16.09.2000 ist eine Cyanose festgestellt worden, ohne dass ich informiert wurde. Noch immer wurde Jan-Martin als medizinisch unauffällig bezeichnet.

O₂-Sättigungsabfälle trotz Sauerstoffzufuhr haben niemanden zum Handeln angeregt. Erst am Morgen erfuhr ich vom Zustand unseres Sohnes. Ein Kinderarzt hat am späten Vormittag des 16.09.2000 die lebensrettende Verlegung angeordnet: aus unserer Sicht viel zu spät. Da wir als Eltern bislang von einem gesunden Kind ausgingen, das wir nach ein paar Tagen mit nach Hause nehmen konnten, konnten wir auch nicht im Geringsten ahnen, was noch auf uns zukommen sollte. Glücklicherweise wurde unser Sohn mit einem Transportinkubator abgeholt und in die 70 km entfernte Kinderklinik verlegt, was ihm letztendlich das Leben rettete. Schon im „Geburtskrankenhaus“ erfuhren wir von der herbeigeru-

fenen Ärztin aus der Kinderklinik Oldenburg, dass Jan-Martin mit großer Wahrscheinlichkeit unter einem angeborenen Herzfehler leidet. Ab in die Kinderklinik: Es hat sich abgespielt, wie in einem Film. Es ging ums Überleben. Kollaps, Reanimation. Es war geschafft: Jan-Martin war stabil. Diagnose: Fallot'sche Tetralogie mit hochgradiger Infundibulumstenose und noch einiges mehr. Nach ein paar Tagen warten ging es ab mit dem Hubschrauber in die Intensivkardiologie nach Kiel, was ca. 300 km von uns entfernt ist. Wir mussten organisieren, dass unsere damals erst 1½ jährige Tochter versorgt wird und fuhren schließlich auch nach Kiel. Bei der Herzkatheteruntersuchung passierte das, was normalerweise recht selten passiert, nämlich der Verschluss der linken Beinarterie. Auch nach einem Lyse-Versuch gelang es nicht, sie wieder zu öffnen. Inzwischen scheint sie fast vollständig rekanalisiert zu sein. Am 26.09.2000 wurde unserem Sohn ein Shunt eingesetzt. Jan-Martin hat sich nach der OP schnell erholt. Spätestens jetzt waren wir der Meinung Jan-Martin ist ein Glückskind. Er hat in seinem bis dato kurzem Leben so viel Glück gehabt. Er hatte es geschafft. Dann wies uns ein Arzt darauf hin, Jan-Martin könnte unter dem Di George-Syndrom leiden. Wieder zurück zu Hause wurde der Verdacht durch eine Genanalyse bestätigt. Wir standen vor einer neuen Situation.

Informationen, z. T. aus dem Internet, haben uns weitergeholfen. Jan-Martin macht bis heute eine recht langsame Entwicklung durch. Essprobleme machen sich bei ihm durch Langsamkeit bemerkbar. Seine motorische Entwicklung verlief bislang ebenso langsam. Auch litt er oft an Bronchitis.

Diese ganze Zeit hat jeder von uns unterschiedlich verarbeitet: Ich habe eine Geschichte geschrieben, die ich später einmal Jan-Martin schenken werde.

Im Januar 2002 stand die Totalkorrektur des Herzfehlers an. Leider blieb eine Pulmonalinsuffizienz zurück. Die unterentwickelte rechte Herzklappe konnte nicht mehr gerettet werden. Bei Jan-Martin muss eine solche also noch eingesetzt werden, wann genau hängt von der gesundheitlichen Entwicklung Jan-Martins ab.

Erst als wir uns von den OP's einen gewissen Abstand „erarbeitet“ hatten, kamen andere Probleme auf uns zu, wie z. B. Impfproblematik, Hörproblematik, Immundefekt, sprachliche und motorische Entwicklung. Bislang bekommt Jan-Martin Krankengymnastik sowie Frühförderung. Ansonsten gibt es au-

ßer der sehr langsamen Entwicklung keine gravierenden Probleme. Jan-Martin hat mit fast zwei Jahren begonnen zu krabbeln, läuft an einer Hand noch sehr wacklig und beginnt jetzt Laute nachzuahmen und etwas zu sprechen.

Wir haben die Erfahrung gemacht, dass man aus Gesprächen mit anderen betroffenen Eltern sehr viel verwertbare Informationen bekommt. Bis auf ein paar Ausnahmen mussten wir als Eltern die Informationen über das DiGeorge-Syndrom zu den Ärzten „tragen“. Der Verein KiDS-22q11 hat uns hier sehr unterstützt.

Der derzeitige gesundheitliche Zustand und die zunehmende Aktivität trotz allgemeinem Entwicklungsrückstand machen uns glücklich. Jedes Lächeln von Jan-Martin lässt uns für einen kurzen Moment alles vergessen. Die Krankheit von Jan-Martin hat unsere Familie noch näher zusammen gerückt. Wir haben gelernt, über die Krankheit zu reden, das macht vieles leichter. Schließlich gilt es noch die Kindergartenwahl und die späteren Schulprobleme zu bewältigen.