

Entwicklungsgeschichte unseres Kindes mit einer vorgeburtlich operierten Spina bifida

Detlev Heßling

Familie Heßling

Mutter: Claudia, 34 J.,
Hausfrau und
Mutter

Vater: Detlev, 36 J., Elek-
triker

Kinder: Lars, 2 J., geb.
05.07.2007
Björn,
geb. 21.04.09, mit
vorgeburtlicher
Spina-OP



Ende Oktober/Anfang November 2008: Feststellung durch unsere Frauenärztin, dass sich durch die erste Schwangerschaft eine Blutgruppenunverträglichkeit gebildet hat. Dieses hat zur Folge, dass meine Frau Antikörper gebildet hat, weshalb unser zweites Kind einer erhöhten Überwachung bedarf. Aus diesem Grunde erfolgt eine Überweisung zum Evangelischen Krankenhaus nach Oberhausen, kurz EKO.

18.11.2008: Erste Ultraschalluntersuchung am EKO ohne negativen Befund. Der Antikörper-Blutwert bei meiner Frau ist auch noch im Rahmen.

16.12.2008: Zweite Ultraschalluntersuchung am EKO. Ergebnisse weiterhin noch nicht besorgniserregend.

30.12.2008 (19.SSW): Ultraschalluntersuchung durch die Oberärztin Frau Dr. Oelgeschläger mit dem Ergebnis, dass unser Junior einen offenen Rücken hat und zwar vom zweiten Lendenwirbel an abwärts. Bei uns als Eltern herrscht natürlich erst mal völlige Ratlosigkeit. Wir hatten zwar schon mal davon gehört, aber wir wussten nicht genau, was das im Einzelnen für unseren Sohn bedeutet. Mit dem ursprünglichen Grund der Überweisung zum EKO hatte dieser Befund nichts zu tun, es war daher einfach „Glück“, dass wir in die engmaschige Kontrolle gekommen sind. Frau Dr. Oelgeschläger bemüht sich, uns behutsam diese Fehlbildung und ihre Folgen zu erklären. Da sie aber merkt, dass wir zu dem Zeitpunkt nicht wirklich aufnahmefähig sind, macht sie den Vorschlag, dass wir uns in einer Woche wieder treffen sollen. Bis dahin sollen wir uns informieren

und den Schock verdauen. Sie gibt uns noch den Hinweis mit auf den Weg, dass an der Uni-Klinik Bonn die Möglichkeit einer vorgeburtlichen OP besteht.

06.01.2009: Termin am EKO mit Frau Dr. Oelgeschläger. Erst mal die Klärung der Grundsatzentscheidung, dass wir die Schwangerschaft trotz der Diagnose fortsetzen wollen. Danach beantwortet sie uns alle bis dahin zahlreich aufgetauchten Fragen. Mit der Bitte, uns doch möglichst einen Termin bei Professor Dr. Thomas Kohl an der Uni-Klinik Bonn zu besorgen, schließen wir das Gespräch ab. Beweggrund dafür ist, uns alle jetzt gegebenen Möglichkeiten wenigstens durch eine Beratung in Betracht zu ziehen. Das erhielt uns nämlich die Hoffnung, am Schicksal unseres Kleinen vielleicht noch etwas ändern zu können.

**14.01.2009 (21.SSW):**

Termin an der Uni-Frauenklinik in Bonn. Am Vormittag Ultraschalluntersuchungen des Kindes, um den momentanen Gesundheitszustand unseres Kleinen beurteilen zu können. Am Nachmittag dann der erste persönliche Kontakt mit Prof. Dr. Thomas Kohl. Er führt eine Ultraschalluntersuchung durch, um die Machbarkeit einer Operation beurteilen zu können. Trotz einer Vorderwand-Plazenta, welche die OP erschwert, besteht grundsätzlich die Möglichkeit zur OP. Es folgt ein langes Aufklärungsgespräch bezüglich des Ablaufes, der Risiken, der möglichen Erfolgsaussichten usw. Entlassung aus diesem angenehmen und informativen Gespräch mit Prof. Dr. Kohl für eine Bedenkzeit zu einer Entscheidungsfindung durch uns Eltern. Diese Entscheidung sollte allerdings nicht zu lange dauern, da eine OP optimalerweise in der 23.SSW durchgeführt werden kann. Das wäre der richtige Zeitpunkt im Hinblick auf das Entwicklungsstadium. Schon nach wenigen Tagen dann unser Entschluss, die OP durchführen zu lassen, nachdem wir mit Familie und Freunden noch mal alles durchgesprochen haben. Auch einige organisatorische Dinge, wie die Betreuung unseres gut eineinhalb-jährigen Sohnes, hatten wir natürlich vorab noch zu klären.

27.01.2009 (23.SSW):

Einlieferung in die Frauenklinik mit verschiedenen Voruntersuchungen, immer mit der Angst verbunden, dass aus irgendeinem Grund die OP doch nicht stattfinden kann.

29.01.2009:

Der Tag der Operation ist gekommen. Die OP, also der minimal invasive Verschluss des offenen Rückens, dauert 4 1/2 Stunden. Mit OP-Vorbereitung und

anschließender Aufwachphase sind es dann noch einige Stunden mehr. Als Vater durchlebt man sehr ungewisse Stunden zwischen Hoffen und Bangen und die Ohnmacht, selber nichts tun zu können. Am frühen Abend dann die gute Nachricht durch Prof. Kohl, dass die OP sehr gut verlaufen sei. Nach einer Nacht auf der Intensivstation erfolgt dann die Rückverlegung auf die vorherige Station. Die Mobilität bei meiner Frau ist recht schnell wiederhergestellt. Allerdings ist nun absolute Schonung angesagt, um keine Komplikationen auftreten zu lassen.

11.02.2009:

Der Entlassungstag ist gekommen, endlich dürfen wir nach Hause. Nach Abschluss aller Untersuchungen, weil keine Komplikationen aufgetreten sind und die folgenden Kontrolltermine besprochen waren, dürfen wir die Heimreise antreten. Für meine Frau natürlich besonders schön, weil sie unseren „großen“ Sohn seit zwei Wochen nicht mehr gesehen hat.

02.03.2009 (28.SSW):

In der Nacht vom 02. auf den 03.03. verliert meine Frau dann leider Fruchtwasser. Nach Rücksprache mit Prof. Kohl machen wir uns noch in der Nacht auf den Weg nach Bonn, wo sich dann bestätigt, dass es wirklich Fruchtwasserabgang war.

Ab jetzt ist klar, dass es bis zur Geburt keine Heimkehr nach Hause mehr geben wird. Ab jetzt heißt es nur noch, möglichst viel Zeit bis zur Geburt zu gewinnen mit regelmäßigen Kontrollen wie CTG und Ultraschall.

21.03.2009:

Erreichen der 30. Schwangerschaftswoche. Das kritische Frühgeburtsstadium ist überstanden.

13.04.2009:

Die bisherige längste Schwangerschaftszeit aller Frauen nach dieser OP ist durch meine Frau eingestellt worden. Ein Rekord der hoffentlich nicht lange Bestand haben wird.

21.04.2009 (35.SSW):

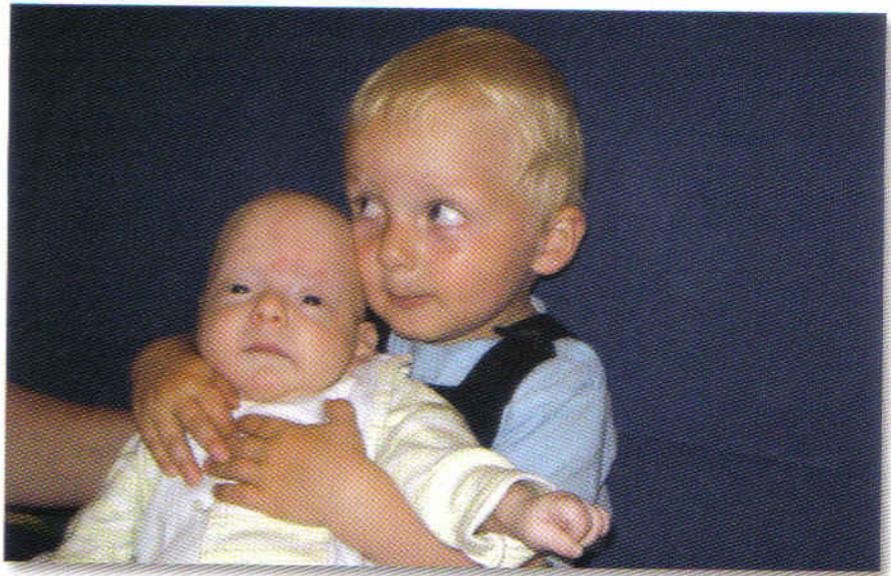
Der Tag der Geburt. Eigentlich soll um 8.00 Uhr die Entbindung per geplantem Kaiserschnitt stattfinden. Aber meine Frau und mein Sohn sind anderer Meinung, so dass der Kleine um 5.09 Uhr das Licht der Welt erblickt. Während dieser Zeit war ich als Vater dann leider noch auf der Autobahn unterwegs, da die Vorwarnungen meiner Frau doch zu spät kamen. Der kleine Björn wiegt bei der Geburt 2460 Gramm und ist 45,5 cm groß. Er kann die Beine bewegen und es gibt keine Anzeichen einer Wasserkopfbildung. Wir als Eltern sind darüber natürlich sehr glücklich und unsere Hoffnung ist dementsprechend, dass alles so bleibt. Die nächsten zwei Wochen verbringt Björn auf der Neonatologischen Intensiv-Pflegestation, kurz NIPS genannt, wo er auch gegen eine Gelbsucht ankämpfen muss.

06.05.2009:

Verlegung von Björn aus der Frauenklinik (Station NIPS) Bonn-Venusberg in die Kinderklinik Bonn, Adenauer-Allee, direkt gelegen am Rheinufer. Für uns der erste kleine Schritt auf dem Weg nach Hause, da die Betreuung in der Kinderklinik nicht mehr ganz so intensiv nötig ist und wir als Eltern mehr mit eingebunden sind, hauptsächlich natürlich meine Frau.

26.05.2009:

Prof. Kohl macht eine Ultraschalluntersuchung von der Wirbelsäule mit dem Ergebnis, dass Björn auf dem Rücken liegen darf, ohne dass Nervenbahnen dadurch eingeklemmt werden können.



Eine tolle Nachricht für uns und ein weiteres Stück Normalität im Umgang mit dem Kleinen. Es spricht nichts mehr gegen eine baldige Heimkehr. Nach einer 24-stündigen Einlaufphase des notwendigen Heimmonitors zur Überwachung von Puls und Atmung und Klärung des weiteren Behandlungsverlaufes ist es dann soweit.

28.05.2009:

Der Tag der Entlassung nach Hause, genau zwei Tage vor dem errechneten Entbindungstermin. Endlich, nach fast drei Monaten im Krankenhaus, dürfen meine Frau und unser kleiner Sohn nach Hause. Die Vorfreude, gerade meiner Frau, ist natürlich riesengroß. Unser großer Sohn war schließlich eine lange Zeit von der Mutter getrennt. Das Wiedersehen der ganzen Familie, inklusive Omas und Opas, fällt dementsprechend sehr tränenreich aus.

Für mich als Vater ist es natürlich auch eine Erleichterung, nicht mehr den Spagat zwischen Arbeit, Frau und Kindern mit ca. 7500 gefahrenen Autobahnkilometern in den letzten Wochen und Monaten machen zu müssen.

Unser ganzer Dank gilt unseren Familien und Freunden, die uns jederzeit mit Rat und Tat zur Seite gestanden haben und unseren gegangenen Weg voll unterstützt haben. Bedanken möchten wir uns auch bei Frau Dr. Oelgeschläger vom EKO, bei allen Ärzten, Ärztinnen und Schwestern der Bonner Uni-Kliniken für ihre fachliche und auch menschliche Betreuung. Den allergrößten Anteil an der sehr positiven bisherigen Entwicklung von Björn hat aber natürlich Prof. Kohl, der dieses Operationsverfahren entwickelt hat und selbst auch durchführt. Ihm gilt im Besonderen unser Dank.

Telefon Fam. Heßling: 0175/4047014

