

TIM – VON DER MASKE ZUM TRACHEOSTOMA

Als wir unser erstes Kind Ende 1999 erwarteten, war die Welt noch in Ordnung. Doch das sollte sich nach der Geburt von Tim Anfang 2000 schnell ändern. Nach einer anstrengenden, lange dauernden Geburt, kam uns als Eltern nichts ungewöhnlich an dem kleinen Wesen vor. Dass die Hebamme und die Ärztin damals gleich von Tims großem Kopf beunruhigt waren, erfuhren wir erst viel später. Drei Stunden nach der Geburt erlitt Tim einen akuten Atemstillstand und musste daraufhin reanimiert und beatmet werden. Schon war der Traum zerplatzt, Tim und wir als frisch gebackene Eltern verbrachten seine ersten vier Monate auf der Intensivstation. Ein tägliches Bangen um seinen Zustand, einige OPs, deren Ausgang nie abzusehen war, und ein Kind, das auch nach der Extubation nicht saugen, schlucken und richtig atmen konnte. So nahmen wir unseren Sohn also nach vier Monaten mit Magensonde, Sauerstoffgabe im Schlaf und einem Pulsoximeter mit nach Hause.



Die Aneinanderreihung der Diagnosen:

ZKS, Atem-Schluck-Koordinationsstörung, Ataxie, Leukenzephalopathie, Hypotonie, Hypothyreose...brachte nachfolgend Therapien zu Hause und im SPZ Greifswald (sehr positiv wirkte sich die Therapie nach Castillo-Morales aus), den Aufenthalt bei Frau Prof. Dunitz-Scheer im Universitätsklinikum Graz, mehrmalige therapieintensive Wochen im Kinderzentrum Pelzerhaken (nahe Lübeck), mit sich.

Nach ca. einem Jahr hatten wir uns damit arrangiert, dass unser Sohn körperlich und geistig schwerstbehindert sein würde. Aber die Zeit war schwer, und auch die Großeltern und Verwandten mussten erst damit zurechtkommen.

Bei Tim kam mit der Zeit immer wieder etwas „Neues“ hinzu: erst war es die Epilepsie, die aber mit Medikamenten gut eingestellt wurde, dann wurde im Alter von zwei Jahren bei Auftreten von Lungenhochdruck und Rechtsherzvergrößerung das schlafbezogene Hypoventilationssyndrom

(ähnlich Undine-Syndrom) diagnostiziert.

Das bedeutet, dass unser Sohn speziell im Schlaf nicht tief genug atmet und sich das CO₂ im Blut zu stark anreichert. Wenn der CO₂-Wert zu hoch steigt, könnte sich Tim somit selbst narkotisieren, das heißt er würde nicht mehr aufwachen. So wurde Tim im Frühjahr 2002 – zu der Zeit wurde gerade unsere Tochter geboren – langwierig auf eine nächtliche, nichtinvasive Maskenbeatmung eingestellt. Die erste Zeit mit der Maske war schlimm für Tim und für uns: Wir ließen Tim erst einschlafen und setzten ihm dann im Tiefschlaf die Maske auf. Dieses ganze Prozedere mussten wir erst lernen. Zuerst musste einer von uns Tim festhalten, der andere setzte die Maske auf. Schlimm war es deshalb, da sich Tim selbst im Schlaf sehr dagegen wehrte, er schrie so laut, dass wir erst alle Fenster schließen mussten, ehe wir loslegten. Nachdem wir dann eine andere weichere Maske bekamen und Tim sich so allmählich daran gewöhnte, wurde alles besser und wir konnten alle damit leben.

Tim geht seit dem zweiten Lebensjahr in den Sonderkindergarten der bei uns ansässigen einzigen Landesschule für Körperbehinderte in Mecklenburg-Vorpommern. Anfangs hatten wir großartige Vorstellungen von Förderung und was dort alles am Tag mit Tim gemacht werden müsste, aber währenddessen mussten wir auch einsehen, dass Tim durch seine ständigen Infekte und auch schweren Krankheiten, durch die er natürlich auch häufig fehlt sehr gut betreut und gefördert wird. In die Technik der Maskenbeatmung im Mittagsschlaf und das Sondieren haben sich die Erzieher auch gut reingefunden. Für unseren Sohn ist dieser Kindergarten einzig und allein das Richtige.

Das letzte Jahr war für Tim und uns alle sehr schwer. Da wir als Eltern beide Teilzeit arbeiten gingen (Ich bin durch die Insolvenz meiner Firma seit November 2005 zu Hause), waren bei uns die Omas immer stark gefordert und im ständigen Einsatz, wenn eins der Kinder krank war. Bei Tim gestaltete es sich allerdings zunehmend so, dass er innerhalb von Stunden hohes Fieber bekommt und wir auch mit 5l Sauerstoff die Sättigung nicht mehr über 67% bekommen – dann heißt es nur noch Klinik: Intensivstation und ran an den Tropf!



Die vierte Lungenentzündung 2005 begann für Tim am vierten Advent, nachdem er fast zwei Monate überaus gut „drauf“ war und schon alle ständig sagten „Halte durch! Halte durch!“ Doch diesmal sollte es nicht bei einer Lungenentzündung bleiben. Erst setzte die Blutgerinnung aus...dann hieß es plötzlich Sepsis!!! Was das heißt, erfuhren wir in den nächsten Tagen rund um Weihnachten: Der Weihnachtsmann sah Tim intubiert mit x Schläuchen, die aus seinem Bett hingen, verkabelt; die Medikamente, die gegeben wurden, konnten wir schon gar nicht mehr zählen, völlig aufgedunsen lag er da; wir hofften von Tag zu Tag. Um Silvester kam dann Besserung, Tim wurde extubiert und wieder an seine Maske angepasst. Nur atmete er anfangs nebenher, hechelte, hatte das Atmen scheinbar ganz verlernt.

Täglich ging es bergauf, Stück für Stück kehrten seine Kräfte zurück: Physio- und Ergotherapie halfen Tim wieder auf die Beine. Soweit geht es Tim schon besser, er ist munter, spielt mit seinem Spielzeug, kann sitzen und schon wieder etwas wacklig gehen... – aber er hat noch größere Probleme mit der Atmung als ohnehin schon, ist tagsüber auch sauerstoffabhängig. Nun bekommt also auch Tim ein Tracheostoma. Das wird natürlich auch für uns als Familie wieder ein Einschnitt und etwas neues sein – Handling, Pflege, Kindergarten, Fahrdienst...vielleicht brauchen wir jetzt auch tagsüber eine Krankenschwester, die Tim begleitet...

September 2006 – ein halbes Jahr später:

Tim ging es in diesem letzten halben Jahr sehr gut: wir haben keinen gravierenden Infekt erlebt. Tim geht, seit er die Kaniüle hat, j e d e n Tag in den Kindergarten: allerdings mit „seiner persönlichen“ Krankenschwester. In diesem Sommer haben wir insgesamt 5 Wochen Urlaub mit der Familie gemacht – so viel wie noch nie, da Tim in den letzten Jahren ja ständig im Krankenhaus war. Natürlich können wir ihn nun nicht mehr aus den Augen lassen. Erstens spielt Tim sehr gern an der feuchten Nase herum. Und wenn er an der Beatmung hängt ist es schon einige Male passiert, dass er sich beim Aufstehen oder Umdrehen die geblockte Kaniüle rausgerissen hat. Auch brauchen wir jetzt zum kurzzeitigen Aufpassen immer eine Krankenschwester, Oma und Opa können das nicht abdecken wie früher...

Aber insgesamt sind wir ganz zufrieden, wenn wir uns unseren fröhlichen, für seine Verhältnisse gesunden Tim ansehen.

Susann Werner, Neubrandenburg