

EINE KURZE FALLDARSTELLUNG – BIS ZUR DIAGNOSE MOEBIUS-SYNDROM

„HAUPTSACHE GESUND!“

Falco Schleier (2009)

Es war ein ganz normaler Winter in einem medizinisch modern aufgestellten Deutschland der 90er Jahre. Bald schon sollten wir Eltern werden.

Wenn man es im Nachhinein als medizinischer Laie betrachtet und dabei berücksichtigt, dass wir der Geburt unseres ersten Kindes entgegenfieberten, war es doch sicherlich eine normale Schwangerschaft. Meine Frau hatte ganz normale physische sowie psychische Hoch- und Tiefpunkte und während der ersten Wochen einen kleineren Infekt mit Husten. Nicht zuletzt durch eine erste Fehlgeburt waren wir natürlich bemüht, alles „richtig zu machen“, allerdings ohne dabei übervorsichtig zu sein. Klar, dass weder geraucht noch Alkohol getrunken wurde.

Im Verlauf einer Urlaubsreise im Sommer zuvor, also schon während der Schwangerschaft, hatte meine Frau einen derartig heftigen Anfall von Kopfschmerzen und Übelkeit, dass sie zu diesem Zeitpunkt sogar einen Hitzschlag vermutete. Nach einem Tag Bettruhe ging es ihr wieder besser. Weitere medizinische Besonderheiten fielen uns nicht auf. Insgesamt waren wir über gemeinsam besuchte Geburtsvorbereitungskurse bis hin zu einem ordentlich eingerichteten Kinderzimmer und einer passenden Auswahl an infrage kommenden Vornamen gut vorbereitet.

„Egal, ob Mädchen oder Junge, Hauptsache gesund!“ Das war ein oft gebräuchter und gehörter Satz in den letzten Wochen vor der Geburt.

Die Bedeutung dieses Satzes würde uns bald allzu deutlich ins Bewusstsein gerufen werden und sich anschließend in die Formulierung „es hätte schlimmer kommen können!“ wandeln. Doch dazu später. Die Voruntersuchungen – insgesamt drei Ultraschalluntersuchungen – waren unauffällig und brachten mit normalen Werten stets Beruhigung für uns werdende Eltern. Meine Frau war zum Ende der Schwangerschaft mit einem sehr stattlichen Bauch ausgestattet und hatte enorm an Gewicht zugenommen. Sie hatte Wasser im Körper und konnte die Geburt kaum erwarten. Die letzten zwei bis drei Monate der Schwangerschaft waren für sie sehr beschwerlich.

Unser Kind nahm sich allerdings noch ein wenig Zeit und ließ den errechneten Termin verstreichen. Damit waren wir „über dem Termin“. Nach Meinung der Frauenärztin kein Problem. Es gab zudem ein paar nützliche Tipps und Tricks, um den Wehen „auf die Sprünge zu helfen“. Es wurde immer spannender. Lange konnte es nicht mehr dauern. Zudem beschrieb meine Frau später, dass sie zu diesem Zeitpunkt instinktiv wahrgenommen hatte, dass unser Kind heraus musste. Ich glaube an diesen mütterlichen Instinkt. Nach einem ausgiebigen heißen Bad und einem sogenannten „Wehen-Cocktail“ hatte meine Frau dann irgendwann das Gefühl, es müsse bald losgehen, und wir fuhren in Ruhe in das von uns ausgewählte Krankenhaus. Zwei bis drei Tage über Termin.

Normale Wehen hatte meine Frau bis zu diesem Zeitpunkt noch immer nicht, sie beschrieb es als regelmäßige Kontraktionen. Auf der Geburtsstation verlief es, der abendlichen Stunde angemessen, ruhig. Die Hebamme vermittelte den Eindruck unglaublicher Gelassenheit, es war eben alles völlig normal. In der folgenden Zeit wurde insgesamt dreimal ein Wehenschreiber angeschlossen. Meine Frau hatte nach wie vor keine Wehen. Die Herztöne des Kindes waren unregelmäßig.

Auf Anraten der Hebamme unternahmen wir zwischendurch lange Spaziergänge und angesichts einer kalten Winternacht lernten wir sämtliche entlegene Winkel des Krankenhauses kennen. Nach ein paar Stunden entschloss sich die Hebamme dann, zur besseren Kontrolle der Herztöne des Kindes eine Kopfsonde anzulegen. Zur Vorbereitung dieser Maßnahme wurde im Kreißaal die Fruchtblase meiner Frau geöffnet. Genau ab diesem Zeitpunkt beschleunigten sich die Ereignisse geradezu rasant im Vergleich zur vorangegangenen Gelassenheit.

Das Fruchtwasser trat in einem dunkelgrünen Farbton aus und meine Frau hatte eine einzige heftige Wehe. Umgehend wurde ihr ein Wehenhemmer gespritzt. Anschließend wurde sie für einen Notkaiserschnitt vorbereitet. Ja, so schnell ging das. Ich wurde in eine Entscheidungsfindung über etwaige Maßnahmen auch nicht mehr miteinbezogen.

Fast hatte ich den Eindruck zu stören. Der Operationssaal befand sich direkt gegenüber dem Kreißaal und plötzlich setzte in den frühen Morgenstunden ein reges Treiben herbeialarmierter Ärzte und Schwestern ein. Die an sich schon eher hilflose Beobachterrolle des werdenden Vaters reduzierte sich nun umgehend auf die eines nur noch Wartenden, wobei es sich bei meinem persönlichen „Warteraum“ tatsächlich noch immer um den Kreißaal handelte. Meine Frau war verschwunden.

Ich hockte dort im Kreißaal und beschloss, mir das erste Schreien zu merken, um es später mit der eingetragenen Uhrzeit im Mutterpass vergleichen zu können. Man(n) kommt in derartigen Situationen schon auf komische Gedanken. Die Uhrzeit ist doch völlig egal, Hauptsache gesund! Wie viel Zeit dann tatsächlich verging, vermag ich aus der Erinnerung heraus nicht mehr zu sagen. Es ging wohl relativ schnell und plötzlich hörte ich das erste Schreien.

Kurz darauf brachte mir eine Schwester meinen Sohn mit der Empfehlung, mir mein T-Shirt auszuziehen, das Baby sollte meine Haut und meinen Herzschlag spüren.

Sehr unbeholfen hielt ich ihn daraufhin in meinem Arm. Die Nabelschnur hing herab, am Ende befand sich noch eine Art Schere, die wohl als Klemme fungierte. Oder war es eine Klemme, die wie eine Schere aussah? Zunächst fiel mir nichts Besonderes auf, ich hatte zuvor noch niemals ein Neugeborenes im Arm gehalten, und ich war sehr gerührt in diesem Augenblick. Ich war bestimmt eine halbe Stunde allein mit meinem Sohn, habe ihn intensiv betrachtet und ihm irgendetwas erzählt, damit er meine Stimme hört. In dieser Zeit bemerkte ich, dass die Haut auf der linken Brustseite beim Atmen wie eine Art Hautsegel nach innen klappte. Das sah nicht normal aus. Als er weinte, sah das Gesicht plötzlich sehr schief aus. In diese nachdenklichen Beobachtungen platzte dann die diensthabende Stationsärztin, gratulierte mir und erkundigte sich, ob sie denn noch mal „einen Blick“ auf meinen Sohn werfen solle. War das eine rhetorische Frage? Oder gar ein „Zusatzservice“ am frühen Morgen, weil eben gerade nichts anderes zu tun war? Der erste Test für Neugeborene (Apgar-Test genannt) lag mit den sehr guten Werten von 9-10-10 doch schon vor! Einige Zeit später, aus der Distanz eines analytischen Beobachters betrachtet, ist mir allerdings klar geworden, dass mit Erscheinen dieser engagierten Ärztin lediglich der Zeitpunkt gekommen war, mich behutsam über das zu informieren, was dem Fachteam der Geburtsabteilung schon im Moment der Entbindung klar gewesen sein musste. Mit dem Baby stimmte etwas nicht. Der Gesundheitszustand war nicht normal.

Man kann darüber trefflich diskutieren, ob die Art und Weise der folgenden Informationsvermittlung nun als originell oder hilflos zu bezeichnen war. Die Ärztin betrachtete nämlich, wie ich kurz zuvor, den Brustkorb meines Babys und fragte mich unvermittelt, was dies denn wäre. Da ich diese

rhetorische Frage natürlich auch nicht beantworten konnte und umgehend zurückgab, stellte sie daraufhin lapidar fest, dass mein Sohn nun auf die Kinderintensivstation eines anderen Krankenhauses verlegt werden müsse. Zur Sicherheit! So, das war es. Die Nachricht war überbracht, der Vater weiß jetzt Bescheid.

Sicherlich werde ich niemals erfahren, was sich damals tatsächlich hinter den Kulissen bzw. während und unmittelbar nach der Entbindung abgespielt hat, möchte es mir an dieser Stelle allerdings nicht nehmen lassen, hier meine eigene Version zur Vervollständigung der Geschichte aufzuschreiben. Unser Baby erblickte das Licht der Welt und bekam den unvermeidlichen Klapps auf den Po. Mit dem einsetzenden Schreien sah man dem kleinen Gesicht sofort an, dass es komplett schief war. Beim Atmen flatterte die Babyhaut auf der einen Seite der Brust wie ein Segel oder eine Membrane hin und her. Das Spezialistenteam erkannte sofort, dass mit dem Baby etwas nicht in Ordnung war. Allerdings bestand auch keine Lebensgefahr. Man entschied also, dass das Baby erst einmal zu seinem Papa durfte. Erste Bindungen herstellen, Körperkontakt herstellen und erst einmal zur Ruhe kommen. Das war jetzt wichtig! Noch während bei meiner Frau die Wunde des Kaiserschnitts vernäht wurde, brachte die Ärztin mir mein Baby, ging erst einmal einen Kaffee trinken und überlegte dabei, wie sie mir die ganze Angelegenheit wohl am besten beibringen konnte. Doch jetzt zurück zu den tatsächlichen Ereignissen dieses Morgens. Aus heutiger Sicht denke ich, dass in dieser Situation nur eine sehr stark ausgeprägte Müdigkeit eine noch stärkere Verzweiflung vernebelte. Die Stationsärztin gab mir meinen Sohn wieder in meine Arme und verließ den Kreißaal. Ungefähr zu dieser Zeit wurde meine noch stark sediert wirkende Frau in einem Bett liegend aus dem OP in die Mitte des Flures geschoben. Dort stellte man mir einen orangefarbenen Plastikstuhl neben das Bett, bot mir diesen Sitzplatz an und gab mir den Hinweis, dass meine Frau sich nun sicherlich von ihrem Baby verabschieden wolle.

„Ich fühlte mich sehr hilflos
und hatte jede Kontrolle über
die Situation verloren.“

Falco Schleier

Aus einem Venenkatheter, der in dem rechten Arm meiner Frau befestigt war, tropfte Blut auf den hässlichen Stuhl. Da wollte ich mich nicht hineinsetzen!

Eine Reinigungskraft, die emotional unbeteiligt ihre morgendliche Bodenreinigung auch um das Bett meiner Frau durchführte, rundete das Bild und die Atmosphäre vollständig ab. Ein Bild, das ich mein Leben lang nicht vergessen werde. Ja, wir befanden uns tatsächlich im Flur der Entbindungsstation, und ich hatte keine Worte der Gegenwehr mehr, ich war erschlagen von der Situation. Übrigens hatte meine Frau in diesem Moment einfach nur sehr starke Schmerzen. Eine Verabschiedung von unserem Baby, das nun von einer Krankenwagenbesatzung abgeholt wurde, fand bei der Übergabe in die Obhut fremder Menschen höchstens in Form eines hilflosen Hinterherblickens, verbunden mit der an mich gerichteten Bitte, ich möge mich um unser Kind kümmern, statt. Ich fühlte mich sehr hilflos und hatte jede Kontrolle über die Situation verloren. Es tat mir in diesem Moment einfach unendlich leid, dass meine Frau ihr Baby nicht selbst in die Arme schließen konnte. Sie wurde völlig entkräftet auf ein Stationszimmer verlegt und schlief dort wieder ein. Schnell war ich mit mir und meinen Gedanken alleine. Hauptsache gesund! Dieser vertraute Satz, die verbale Versicherung von Normalität, war plötzlich in unerreichbare Ferne gerückt. Wie sollte es nun weitergehen? Viele rationale Momente gab es in dieser Situation nicht. Wenn man die Klischeebilder glücklicher Eltern im Kopf hat, die erschöpft, aber übergücklich lächelnd mit einem neugeborenen Baby in und an einem Krankenhausbett kuscheln, tatsächlich aber der Tatsache gewahr wird, dass das eigene Baby plötzlich von wildfremden Menschen in eine fremde Klinikwelt „entführt“ wurde, verliert man leicht jeglichen Boden unter den Füßen. Ein Gefühlschaos, das sich erst nach einigen Tagen ordnen lassen würde. Ich fuhr natürlich meinem Sohn nach, traf kurze Zeit später in einem Kinderkrankenhaus ein, das eigentlich bis vor einer Stunde nicht auf meiner Liste der zu besuchenden Einrichtungen stand, und fand ihn auf einer Neu-

geborenen-Intensivstation wieder. Dort lag er in seinem „Brutkasten“ quasi als Riese unter einer Vielzahl von Frühgeburten. Schnell wurde mir deutlich, dass wenigstens keine Lebensgefahr bestand.

Es hätte schlimmer kommen können! Ich kümmerte mich zunächst um einen regelmäßigen Milchtransport und hielt mich überwiegend bei meinem Sohn auf. Ja, alle waren ganz lieb und bemüht, die Gespräche mit den Ärzten eher wissenschaftlich und damit für mich nichtssagend. Medizinische Werte wurden regelmäßig überwacht. Allerdings wollte sich auch niemand auf eine bestimmte Diagnose festlegen. Als medizinischer Laie traut man sich wohl in einer solchen Situation auch nicht zu, wenigstens mal nach einer Vermutung zu fragen. Meine Frau brachte es sehr schnell mit zwei Fragen auf den Punkt. „Was machen die da mit ihm?“ „Warum kann er nicht bei mir sein?“ Da ich diese beiden schlichten Fragen auch nicht zufriedenstellend beantworten konnte, bat ich um ein Gespräch mit dem verantwortlichen Stationsarzt. Der konnte mir aber auch nicht den plausiblen Grund nennen, warum die medizinischen Werte meines Sohnes nicht auch in der Klinik überwacht werden konnten, in der sich meine Frau befand. Wir sprachen immerhin lediglich über so einfache Maßnahmen wie regelmäßiges Fiebmessen und eine tägliche Blutentnahme. Irgendwie muss ich in diesem Gespräch dann doch noch weiterbohrende Fragen gestellt haben. Ich meine nämlich, hier erfahren zu haben, dass der Verdacht bestand, dass mein Sohn das „Moebius-Syndrom“ hat. Syndrom? Ich hatte schon einmal von dem „Down-Syndrom“ gehört.

Was bedeutet das jetzt für ihn? Was bedeutet das für seine Zukunft und für uns als Eltern? Was ist das Moebius-Syndrom? Geht das wieder weg? So viele Fragen!

Wer wird sie uns beantworten?