

Romina Herr

Unsere Tochter Romina wurde am 11.08.1994 in einer Universitätsklinik geboren.

Man stellte bereits in der 25. Schwangerschaftswoche fest, daß unser Baby einen schweren Herzfehler haben wird. Der Gynäkologe versuchte uns so schonen wie möglich beizubringen, daß unsere Tochter kaum eine Chance habe. Die Wochen bis zur Geburt –ein geplanter Kaiserschnitt- waren sehr, sehr schwer für mich.

In der 28. Woche wurde noch eine Fruchtwasserpunktion durchgeführt, da der behandelnde Gynäkologe an Trisomie 18 (schwere, geistige und körperliche Behinderung) dachte. Der Befund war zum Glück negativ. Dann kam Romina mit folgenden Diagnosen zur Welt:

- Pulmonalatresie
- double inlet left ventricle mit Rotationsanomalie des Herzens
- Malposition der großen Arterien
- Überreiten der rechten AV-Klappe
- valvuläre Aortenstenose
- atrioventrikuläre Diskordanz bei criss-cross Herz
- Ventrikelseptumdefekt

Am 5. Tag wurde Romina im Krankenhaus getauft, was sehr wichtig für uns war. Für den 6. Lebenstag war eine Herzkatheteruntersuchung geplant. Damit sie überleben konnte, wurde der Ductus künstlich offen gehalten.

Der Katheter zeigte, daß die Situation doch viel komplexer war, als der Professor gedacht hatte. Die Klappen waren zum Teil hypoplastisch und auch die rechte Kammer war sehr klein. Eine Korrekturoperation war bei diesen anatomischen Verhältnissen unmöglich, es käme nur eine sogenannte Fontanoperation in Betracht. Als erster Schritt wurde zunächst einmal eine Shuntoperation durchgeführt. Romina war zu diesem Zeitpunkt 3 Wochen als. Nach insgesamt 9 Wochen Klinik durften wir sie dann endlich mit nach Hause nehmen. Rominas Bruder Kai war die ganze Zeit bei meinen Eltern untergebracht. Auch er konnte es kaum erwarten, sein Schwesterchen endlich „richtig“ kennenzulernen. Unsere kleine Tochter entwickelte sich prächtig, nur mit dem Gewicht lag sie immer im untersten Bereich der Tabelle, was ja bei vielen Herzkindern so ist. Im Oktober 1996 fand dann der 1. Schritt der Fontan – OP statt, eine sogenannte cavopulmonale Glenn-Anastomose.

Unser liebes Töchterchen war sehr tapfer, ließ die ganzen Voruntersuchungen und Blutabnahmen klaglos über sich ergehen. Auch die Ärzte waren ganz überrascht, wie toll sie für ihre 2

Jahre mitmachte. Dann kam der OP – Tag. Romina war von morgens 8.30 Uhr bis abends 18.30 Uhr im OP. Diese Stunden waren wohl die längsten und schlimmsten Stunden für uns. Nach der OP kam die Chirurgin, die Romina operiert hatte, direkt zu uns und klärte uns über den Verlauf auf: Alles habe bestens geklappt, sie sei stabil. Selbst ein außenstehender Mann, den wir in den vergangenen Tagen kennengelernt hatten, fiel uns in die Arme und weinte. Wieder eine Hürde geschafft!

Einen Tag nach der OP wurde Romina extubiert und wollte schon wieder Erdnußflips essen! Wenn uns das einer vorher gesagt hätte, den hätten wir für verrückt erklärt.

Nach zweieinhalb Wochen wurden wir entlassen, selbst die Ärzte sprachen von einem Ausnahmeverlauf nach dieser schweren OP. Die nächste Operation ist für das Spätjahr vorgesehen, dann ist die komplette Kreislauftrennung geplant. Wir sind voller Zuversicht, dass es auch dann wieder gut gehen wird.

>>

Ein normales gesundes Herz verfügt über zwei pumpfähige Herzkammern, die durch die Herzscheidewand voneinander getrennt sind.

Die linke Herzkammer pumpt sauerstoffreiches Blut in die Körperschlagader, die rechte Herzkammer sauerstoffarmes (verbrauchtes) Blut in die Lunge.

Bei manchen angeborenen Herzfehlern entsteht leider die Situation, dass nur eine funktionsfähige Herzkammer zur Verfügung steht, dann spricht man vom **Einkammer-Herz** (oder univentrikulären Herz).

In diesem Fall werden die Körper- und die Lungenschlagader beide aus derselben, einzigen Herzkammer versorgt, in der sich Mischblut befindet. Diese Arten Herzfehler bedürfen fast immer einer **Fontan-OP** (entwickelt von dem französischen Herzchirurgen Francois M. F. Fontan):

sie hat zum Ziel, den bisherigen gemeinsamen Kreislauf zu trennen, und dadurch die Sauerstoffunterversorgung zu beheben und die hohe Druckbelastung der Herzkammer zu reduzieren. Dies geschieht heute üblicherweise in 2-3 OP-Schritten, je nach zugrunde liegendem Herzfehler.

Bei den Operationen wird schrittweise das komplette venöse (verbrauchte sauerstoffarme) Blut unter Umgehung der funktionslosen Herzkammer direkt in die Lunge geleitet.

Nach Abschluss der letzten OP leben die Patienten mit dem sogenannten **FONTANKREISLAUF**.

Allerdings kann auch eine Fontan-OP den zugrunde liegenden Herzfehler NICHT heilen, es handelt sich hierbei um eine sogenannte endgültige Palliation!

Kinder mit einem univentrikulären Herzen müssen lebenslang in kardiologischer Betreuung bleiben.

DIE ZWEITE OP - Romina

Am 11. September 1997 wurden wir im Klinikum stationär aufgenommen und die Herzoperation (zweiter Fontan-Schritt, also die Komplettierung zum TCPC) fand planmäßig am 16. September statt.

Es war ja nun bereits die dritte Operation, aber unser liebes Mädchen an der OP-Schleuse abgeben zu müssen, erschien mir dieses Mal noch viel schwerer als die beiden anderen Male. Auch Rolf, mein Mann, empfand so. War waren aber trotzdem zuversichtlich, da Romina wieder von derselben Chirurgin wie bereits im Vorjahr operiert wurde. Und zu ihr hatten wir wirklich sehr viel Vertrauen, auch ihre Menschlichkeit und das Verständnis für uns, tat uns sehr gut.

Die ganzen langen Stunden hielten wir uns im Klinikum auf. Die Schwestern gaben uns den Rat, in die Stadt zu fahren, um uns abzulenken, aber das wäre für uns undenkbar gewesen. Wir wollten Romina nahe sein, uns zumindest im selben Gebäude befinden. Irgendwie gingen auch diese Stunden vorüber und die Chirurgin kam dann auch auf die Station, wo sie mit uns sprach. Die OP sei gut verlaufen, Romina soweit stabil und sie habe sie auch auf dem Transport zur Intensivstation begleitet. Erleichtert riefen wir auch gleich unsere Eltern an, um ihnen zu berichten, dass soweit alles gut verlaufen war. Am nächsten Tag durften wir Romina besuchen und nach einer Woche auf Intensiv wurde sie auf Normalstation verlegt. Und nun fingen die Probleme erst richtig an:

Romina hatte noch eine Drainage, aus der Wundsekret bzw. Lymphflüssigkeit abfloss. Man sagte uns, dass dies eine Komplikation sei, die gerade bei dieser Operation häufig auftritt. Unsere Tochter hatte aber massivste Ergüsse. Nach einer Woche betrug die Menge, die über die Drainage abfloss, bereits ein Liter pro Tag! Die Drainage war bereits zweimal neu gelegt worden! Nun entschlossen sich die Ärzte dazu, Romina auf eine sogenannte MCT - Diät umzustellen, das bedeutete, dass sie pro 100 Gramm Nahrung, die sie zu sich nahm, unter 1 % Fett liegen musste!

Was hat man da schon für Möglichkeiten und wir wollten unser ohnehin viel zu mageres Mädchen doch so gerne „aufpäppeln“, mit guten Dingen verwöhnen. Aber jetzt stand nur Rominas Gesundheit im Vordergrund. Als auch dieser Versuch fehlschlug, entschied man sich zur parenteralen Ernährung (Infusion). Man erhoffte sich dadurch, dass die Ergussbildung sich verringern würde. Aber auch daraus wurde nichts.

Meine Mutter kam mit meiner Schwester zu Besuch, doch Romina lag völlig teilnahmslos in ihrem Bettchen, selbst als ihr Bruder besuchen durfte, nahm sie das kaum wahr. Später hat man uns gesagt, dass er Romina besuchen durfte, weil man befürchtete, die zwei würden sich sonst nie mehr sehen. Meinem Mann und mir war der Ernst der Lage zu diesem Zeitpunkt wohl noch gar

nicht in der ganzen Tragweite bewußt. Irgenwann aber hatten wir nur noch Angst. Wie sollte sie das noch durchhalten? Die Menge lag jetzt bei zwei Liter pro Tag und das bereits über einen längeren Zeitraum. Am selben Abend kam der Oberarzt und sprach lange mit uns. Eine weitere Operation sei unumgänglich. Man wollte Romina das Rippenfell entfernen, um zu verhindern, dass sich die Flüssigkeit in der Pleurahöhle ansammelt. Diese Operation wäre der letzte Versuch, um das Leben unserer Tochter zu retten. Das Gespräch fand am Montag statt und die OP war Freitag angesetzt. Da sich Romina jedoch am Dienstag um klinischen Zustand sehr verschlechterte, kam sie am Mittwoch als Notfall auf den OP – Plan. Und wieder standen wir vor der Schleuse, diesmal jedoch durften wir mit in den Vorbereitungsraum und durften da bleiben bis sie fest schlief. Was wir in den kommenden Stunden an Ängsten durchstanden, kann ich so kaum wiedergeben, aber diese Stunden waren die Schwersten, die wir bisher erlebt hatten. Wie sollte sie -körperlich so geschwächt- diese schwere OP überstehen? Nachdem einige Stunden verstrichen waren, riefen wir auf der Intensivstation an, um zu erfahren, ob unser Töchterchen schon angekommen sei. Nein, leider noch nicht, hieß es jedes Mal. Wir waren am Ende unserer Kräfte, die Anspannung war fast nicht mehr zu kontrollieren. Endlich war die Nachricht positiv, nach neun Stunden war sie nun auf Intensiv angekommen. Wenigstens hat sie überlebt, das war unser einziger Gedanke. Aber als wir sie dann sahen, waren wir mehr als erschrocken. Wir erkannten Romina fast nicht wieder, sie war von bläulicher Hautfarbe und auch sehr aufgeschwollen.

Nach zwei Stunden war ihr Zustand mehr als kritisch: Ihr Körper war übersäuert, die Nieren arbeiteten kaum, sie wurde mit reinem Sauerstoff beatmet und entwickelte obendrein auch noch eine massive Aszites (Bauchwassersucht). Wir alle waren am Ende. Die Chirurgin, der Oberarzt, mein Mann und ich saßen im Arztzimmer. Die Schwestern hatten mir zwei Valium gegeben, aber dennoch zitterte ich am ganzen Körper. Ich war mir sicher: Wir werden sie verlieren. Diese Erkenntnis hat mich fast um den Verstand gebracht. Auch der Oberarzt und die Chirurgin waren sehr betroffen. Sie sagten uns aber auch ganz ehrlich, dass Romina sich in akuter Lebensgefahr befand. Romina müsse das jetzt mitentscheiden, in welche Richtung sie fällt, so die Worte des Oberarztes. Sie können ihr nur eine Hilfestellung anbieten, aber schaffen muss sie das alleine. Der Oberarzt setzte sich dann zu ihr an ihr Bettchen und gab den Intensivärzten Anweisung, was von der kardiologischen Seite aus zu beachten sei.

Irgendwie hat Romina diese kritische Phase überstanden und stabilisierte sich langsam. Nach einer Woche kam sie auch von der Beatmung weg. Trotzdem bildeten sich immer wieder Ergüsse. Nach zwei Wochen auf Intensiv und mit der vierten Drainage wurden wir dann wieder verlegt. Auch auf Normalstation wurde eine weitere Drainage nötig. Ebenso mussten wir die MCT –

Diät fortführen. Romina wog noch 11,5 kg bei einem Meter Größe, sie war zu diesem Zeitpunkt drei Jahre alt.

Zusammenfassend kann ich nur sagen, dass wir in diesen zehn Wochen Klinikaufenthalt die schlimmsten Ängste unseres Lebens ausgestanden haben. Ohne die Unterstützung unserer Familie und die liebevolle Pflege der Schwestern bzw. der Ärzte, die alles für Romina getan haben, hätten wir das alles gar nicht durchgestanden. Für meine Tochter empfinde ich Bewunderung und sehr viel Hochachtung für das alles, was sie in ihrem Leben bisher geschafft hat. Was uns auch immer wieder Mut machte, war, dass Romina sich nie aufgab. Für uns ist sie wirklich etwas ganz Besonderes und wir lieben sie von ganzem Herzen, denn sie ist trotz allem, was sie durchmachen musste, so zufrieden und glücklich.

Abschließend möchte ich nur sagen, was so meine Erfahrungen sind:

Das Leben mit einem Herzkind ist sicher nicht immer leicht, aber es ist auch wunderschön. Diese Kinder geben so viel Liebe, man schätzt es so sehr, dass man sie hat. Durch Rominas Krankheit hat sich unser Leben sicherlich verändert, aber nicht zum Nachteil. Ich persönlich sehe vieles mit anderen Augen. Auch die vielen Menschen, die wir neu kennenlernen durften und die uns in schweren Zeiten beistanden, sind wichtig für uns geworden. Wir sind stolz, glücklich und dankbar, dass wir Romina haben und wir haben nur einen Wunsch: dass wir sie behalten dürfen.

2014

Seit dem letzten Bericht über Romina sind viele Jahre vergangen. Jahre, die nicht immer leicht waren. Nach der überstandenen 4. Operation lief es zunächst ganz gut. Romina war damals drei Jahre alt. Im Alter von vier Jahren entwickelte Romina eine schwere Form von Epilepsie, die sich kaum bzw gar nicht mit Medikamenten einstellen lies. Sie hatte die sogenannten Grand Mal Anfälle die fast immer mit Krankenwagen und Notarzt in der Klinik endeten. Über mehrere Jahre waren wir ständig im Epilepsiezentrum in Kork zur Therapie. Diese Jahre waren auch geprägt von einer großen Angst. Auf der einen Seite war sie nun im Kindergarten, später dann in der Schule und sollte dort ja auch ein soweit wie möglich normales Leben führen, andererseits hatten alle irgendwie Angst es könnte ein Anfall auftreten. Viele Gespräche mit den Lehrern, sowie die Lagerung des Notfallmedikamentes Diazepam und natürlich auch die genaue Einweisung was zu tun ist wenn der Notfall eintritt, waren von Nöten um die Angst und Unsicherheit abzubauen. Aufgrund der jahrelangen Epilepsie hatte Romina Schwierigkeiten in der Schule, besonders das Fach Mathematik bereitete ihr große Probleme. Trotzdem hat sie den Hauptschulabschluss

geschafft. Danach entschied sie sich für ein Freiwilliges Soziales Jahr in einem hiesigen Kindergarten. Diese Erfahrung hat Romina gezeigt, dass sie diesen Beruf gerne erlernen würde. Während der Zeit im FSJ wurden zwei weitere Operationen nötig. Zunächst hatte sie eine Zyste am Eierstock, die geplatzt ist. Dabei sind über 800 ml Blut in ihren Bauchraum geflossen. Für die unumgängliche Not-Op musste ganz schnell das Marcumar abgesetzt werden. So konnte man sie innerhalb von wenigen Stunden operieren. Auch diese OP überstand Romina recht gut.

Im Juni 2013 war eine weitere Op nötig. Romina hatte rezidivierende Gallenkoliken und die Gallenblase musste entfernt werden. Was man dann während dem Eingriff entdeckte war ein totaler Schock für uns. Der Chirurgie erklärte mir, dass Romina eine Leberzirrhose entwickelt. Sie wäre wohl noch im Anfangsstadium, aber die Leber werde kaputt gehen, so seine Worte. Welche Alternative gibt es ?? Wir wissen es nicht. Ich habe sofort mit Rominas Herzchirurgin Dr. Däbritz Kontakt aufgenommen. Sie konnte uns einigermaßen beruhigen. Das Problem der Leberzirrhose ist für Fontan-Patienten nicht ungewöhnlich. Die Fachliteratur zeigt, dass viele der zunächst gut operierten Patienten im Langzeitverlauf dieses Problem entwickeln. Es gibt zu wenig Langzeitbeobachtungen von solchen Patienten um eine genaue Aussage machen zu können.

Letzendlich weiß niemand wie schnell die Zersetzung der Leber voranschreitet. Ich als Mutter, und auch Romina haben den Entschluss gefasst, uns nicht verrückt zu machen. Romina soll ihr Leben soweit wie möglich genießen. Der Zeitpunkt der Diagnosestellung ist ja auch noch ganz frisch. Wir sind in engmaschiger Kontrolle bei Rominas Kardiologen. Wir versuchen einfach unser Leben so normal wie möglich weiterzuleben und jeden Tag zu genießen. Nach wie vor ist Romina eine ganz wundervolle, liebe Tochter. Sie hat, auch gerade im Umgang mit den Kindern, eine sehr einfühlsame Art. Alle Kinder mögen sie. Wir haben nur den einen Wunsch: Dass es Romina noch viele Jahre so gut geht wie im Moment. Man sollte sich nicht hinterdenken und sich fragen was machen wir wenn das oder das passiert. Den Moment genießen. Tag für Tag dankbar sein dass es sie gibt.

Sabine und Romina Herr, Achern , Tel.: 07841-699109