
Paulina Buth

Unsere Tochter Paulina wurde am 24.März 2014 in der 38.Woche + 4 Tage in der Uni-Frauen-Klinik-Freiburg geboren.

Diagnosen: Double outlet right ventricle mit ccTGA und Pulmonalatresie sowie Ductus arteriosus abhängiger Lungenperfusion

Bereits in der 21. Schwangerschaftswoche stellte man fest, dass unser Baby einen schweren und seltenen Herzfehler haben wird. Das war ein großer Schock für uns. Zudem wurde uns an dieser Stelle noch empfohlen eine Fruchtwasseruntersuchung zu machen, um eine evtl. schwere, körperliche und geistige Behinderung auszuschließen. Nun begann ein Wettlauf der Zeit, umhüllt von Hoffnung, Glaube und Ängste. Alle 2 Wochen hatten wir von nun an einen Arzttermin beim Pränataldiagnostiker, welcher auch den Herzfehler von Paulina feststellte. Dieser Arzt unterstützte uns den Rest der Schwangerschaft mit sehr viel Kompetenz, Vertrauen und Einfühlungsvermögen. Eine spannende Zeit lag vor uns. Mit allem was bei einer normalen Schwangerschaft eben auch sein kann: Vorzeitige Wehen, verkürzter Gebärmutterhals, die Angst, dass die Kleine zu früh auf die Welt kommt,... Nun hieß es schonen und viel liegen. Das war nicht immer leicht umzusetzen, da wir ja noch unseren ersten Sohn Emilio mit 4 Jahren hatten.

4 Wochen vor der Geburt kam ein dreitägiger Aufenthalt in der Uni-Frauen-Klinik in Freiburg wegen vorzeitiger Wehen auf uns zu. Zum Glück konnte Entwarnung gegeben werden. Die Ärzte waren alle entspannt und zuversichtlich. Das half uns sehr auch wieder entspannter zu werden. Wenn es schnell gehen muss, hieß es: Mit dem Helikopter vom Bodensee nach Freiburg.

Dann war es soweit: Am Sonntag reisten wir entspannt mit dem Auto ins Hotel nach Freiburg. Am Montag, 24. März 2014 gegen 12Uhr wurde die Geburt in der Uni-Frauen-Klinik Freiburg eingeleitet, um 16:17Uhr kam dann unsere kleine Paulina durch Spontangeburt auf die Welt. Sie schrie ganz laut, das war für uns ein erstes Zeichen: Paulina ist eine Kämpfernatur! Am zweiten Tag hatte Sie bereits Ihre erste Herzkatheter Untersuchung mit dem Ziel einer STENT-Implementierung, welche leider erfolglos blieb. Daher wurde Paulina am dritten Tag bereits operiert: „Anlage eines BT-Shunts sowie PDA-Verschluss und Patch-Plastik der Pulmonalarterie“. Bei langer OP mit vielen erhöhten Risiken wurde der Thorax offen gelassen. Dankbar und sehr glücklich waren wir über die zunehmende Stabilisierung unserer Tochter. Bereits 3 Tage nach der OP konnte der Thorax wieder geschlossen werden, nach 8 Tagen konnte Paulina von der Intensivstation auf die Station Noeggerath verlegt werden und nach weiteren 8 Tagen wurde Paulina aus der Klinik entlassen. Deutlich schneller als von den Ärzten vorhergesagt! Sie musste lediglich mehrmals täglich Herzmedikamente oral einnehmen.

Anbei eine kurze Aufzählung der nächsten Stationen von Paulina:

- April 2014: Neugeborenen Infekt; 8 Tage Klinikaufenthalt Singen
- Alle 2 Wochen engmaschige Kontrollen beim Herzkardiologen in Singen und Freiburg im Wechsel

- Juni 2014: Herzkatheteruntersuchung in Freiburg: Paulina wächst und gedeiht sehr gut
- Juli 2014: Zweite Herz OP in Freiburg: „Anlage einer bidirektionalen Glenn-Anastomose und LPA-Patch-Erweiterung“; OP und Stabilisierung von Paulina verliefen sehr gut
- November 2014: Herzkatheteruntersuchung in Freiburg; es wurde ein Abflusshindernis im Bereich der linken Lungenvene in Form einer Membran im Vorhof festgestellt
- Februar 2015: Dritte Herz OP in Freiburg: „Entfernung der intraatrialen Membran“; OP und Stabilisierung von Paulina verliefen erneut gut und für uns ein Wunder: Wir gehen ohne Medikamente nach Hause!

Die hoffentlich letzte OP steht nun noch im Alter zwischen 2-3 Jahren an. Entweder eine aufwändige Herz-Korrektur-OP in dem die Anomalien künstlich korrigiert werden oder der sogenannte Fontankreislauf. Wir glauben fest daran, dass auch diese OP unsere Paulina gut meistern wird.

Nicht nur unsere Paulina ist in der Uni-Klinik-Freiburg für Angeborene Herzfehler/ Pädiatrische Kardiologie in den allerbesten Händen, sondern auch unsere ganze Familie. Das komplette Ärzte- und Pflegeteam, angefangen von der Frauenklinik, der Intensivstation und der Intermediär-Station Noeggerath bekommen von uns die Note „sehr gut“. Wir wollen nicht vergessen, den wunderbaren Seelsorger Herrn Jens Terjung, der uns in der oft schwierigen Zeit einfühlsam begleitet hat. Die Gespräche mit Ihm haben uns viel Kraft gegeben und sehr gut getan. Wir möchten von ganzen Herzen den Ärztinnen, Ärzten, dem sogenannten OP-Team, die Paulina mehrmals operiert haben danken. Sie alle haben einmaliges geleistet! Danken möchten wir auch den Ärztinnen, Ärzten und dem Pflegepersonal der Intensivstation I2, die uns immer sehr viel die Angst genommen haben und den Aufenthalt unserer Paulina und auch uns Eltern so angenehm wie möglich machten. Ebenso sagen wir Dank allen Ärztinnen, Ärzten und Pflegekräften der Station Noeggerath. Sie alle sind sehr erfahren in der Pflege und Betreuung, aber auch ihre große Menschlichkeit und das Verständnis für uns alle tun uns sehr gut.

Unsere Paulina ist jetzt 17 Monate alt. Es heißt für uns, sie sei im Moment wie jedes andere Kleinkind zu behandeln. Sie wächst und gedeiht und macht uns sehr viel Freude. Sie hatte im Frühjahr mit vielen grippalen Infekten zu kämpfen, meisterte diese aber auch bravurös. Wir genießen den Frühling und Sommer 2015 als Familie und unternehmen viele Ausflüge. Die letzten Kontrolluntersuchungen beim Herzkardiologen in Singen waren auch zufriedenstellend, so dass diese nur noch in Abständen von 3 Monaten durchgeführt werden müssen. Nach all dem was Paulina schon überstanden hat, ist sie ein lustiges, liebevolles und sehr zufriedenes Mädchen, die ihren Bruder Emilio über alles liebt und Emilio seine Schwester auch. Durch Paulina ist unsere Familie noch enger zusammengewachsen!

Conny und Sascha Buth