



# Zeit für Glücksgefühle

Bonding – so nennen Experten die ersten Momente nach der Geburt, in denen Eltern und Neugeborenes die prägende Bindung für das spätere Leben aufbauen. Kommt das Kind mit einer akut behandlungsbedürftigen Erkrankung zur Welt, werden diese intimen Augenblicke oft unterbrochen. Aber sie lassen sich nachholen.

Fotos: Benedikt Ziegler



Clara und ihr jüngerer Bruder Eric sind beide mit einem schweren Herzfehler zur Welt gekommen.

**C**lara ist eine selbstbewusste Erstklässlerin. Das blonde Haar der Siebenjährigen baumelt in einem Pferdeschwanz über ihrem pink-roten Kleid. Sie turnt auf dem riesigen Familiensofa und legt sich zu ihrem kleinen Bruder Eric auf den bunt gemusterten Teppich. Sanft stupst die schwarze Mischlingshündin Peppa den acht Monate alten Jungen mit ihrer Schnauze an. „Eric krabbelte seit ein paar Tagen“, sagt Mutter Sabine erfreut. Die Idylle in dem weißen Bungalow in einem kleinen Ort in der Nähe von Soest lässt nicht vermuten, welche Schicksalsschläge die Familie bereits meistern musste: Clara und Eric sind Herzkinder – beide sind mit einem hypoplastischen Linksherzsyndrom zur Welt gekommen.

Mit viel Engagement kämpfen die Eltern dafür, dass es ihren Kindern gut geht. „Clara ist ein Mädchen – und die sind ja bekanntlich hart im Nehmen“, sagt Sabine und blickt stolz auf ihre Tochter. Als die 34-Jährige vor acht Jahren zum ersten Mal schwanger ist, schickt sie die Gynäkologin nach einer Ultraschalluntersuchung zum Feindiagnostiker. „Wir sind nicht vom Schlimmsten ausgegangen – aber dann kam das

Schlimmste“, beschreibt Sabine den Moment, als sie im sechsten Monat ihrer Schwangerschaft erfährt, dass Claras linke Herzkammer nur minimal entwickelt ist. „Aber ich wusste schon damals, sie wird sich da durchkämpfen“, sagt Sabine.

Ihr Mann Marc, 36, braucht länger, um die Hiobsbotschaft zu verkraften: „Ich baute einen Selbstschutzmechanismus auf, weil ich so gar nicht wusste, was da auf uns zukommt – ich wusste nur, es ist alles ganz schlimm.“ Das Paar entscheidet sich für Clara und versucht von da an, sich emotional vorzubereiten und sich nach der besten Versorgung bei und nach der Geburt umzusehen.

### **Erschwertes erstes Kennenlernen**

In der 39. Woche kämpft sich Clara in einer schweren und langen Geburt in ihr Leben. „Ihr kleines Herz hat gut mitgemacht“, erinnert sich Sabine. Neben der Hebamme und den Gynäkologen steht bei der Entbindung ein Kinderkardiologenteam bereit. Nicht Vater Marc, sondern einer der Ärzte schneidet Claras Nabelschnur durch und eilt mit der Kleinen ins Nebenzimmer. Als

die frischgebackenen Eltern von nebenan Claras ersten Schrei hören, sind sie trotz der ersten Umstände glücklich. Das Team im Nebenzimmer versorgt das Kind und legt zwei Zugänge. Erst dann darf Sabine ihre Tochter für eine Minute im Arm halten. „Sie war, anders als befürchtet, nicht blau und sah gesund aus“, erinnert sich Sabine an das erste Kennenlernen. Doch für ein ausgedehntes Kuscheln und ein erstes An-die-Brust-Legen bleibt keine Zeit. „Das war traurig“, sagt Sabine. „Aber in diesem Moment ging die Gesundheit von Clara einfach vor.“

Zwei Stunden später schiebt Marc seine Frau Sabine im Rollstuhl auf die Kinderintensivstation. „Hier hat uns die Realität eingeholt“, schildert Sabine die Situation. „Überall piepste es, die Pfleger rannten über die Gänge, die Stimmung war konzentriert und sehr angespannt“, beschreibt Marc. Als die Eltern die kleine Clara das erste Mal so richtig begrüßen können, hängt sie an Schläuchen. Monitore überwachen ihre Lebensfunktionen und zeichnen Kurven auf das Display. Dennoch: Als die Pfleger den Eltern das Kind in den Arm legen und sie ihm endlich körperlich Geborgenheit vermitteln können, sind beide überglücklich. Auch Marcs Herz pocht schneller als gedacht: „Man legt sich einen Plan zurecht, sich nicht allzu tief einzulassen, aber ob der dann aufgeht, steht auf einem anderen Blatt.“ So oft wie möglich halten sie ihre Tochter in den nächsten Tagen abwechselnd im Arm. „Es hat sie jedes Mal beruhigt“, betont Sabine. Die Pfleger und Schwestern binden die jungen Eltern in Claras Versorgung ein, zeigen ihnen, wie sie die Kleine trotz Schläuchen waschen und wickeln können. Das schafft nicht nur körperliche Nähe, sondern vermittelt auch einen Hauch von Normalität.

Sechs Tage nach ihrer Geburt wird Clara zum ersten Mal operiert. Es sind Stunden des angespannten Wartens. Der erste Anblick nach der Operation ist nicht leicht zu ertragen. Die Schläuche scheinen unzählbar, die Narbe auf dem Brustkorb macht es unmöglich, Clara im Arm zu halten. Sie ist in den folgenden Tagen unruhig und weint sehr viel. Wann immer es geht, streicheln Sabine und Marc ihre Tochter, legen eine Hand auf ihr Köpfchen, sprechen mit ihr, singen für sie und legen ihr „Schnuffi“ ins Bett. Den kleinen braunen Knuddelbär hatte Sabine schon vor der Geburt immer bei sich: Das Stofftier riecht nach ihr. Die Eltern hoffen, dass der Geruch auch dann Geborgenheit signalisieren kann, wenn die Mutter nicht an Claras Bettchen stehen kann.

## Hindernis Krankenhausalltag

In den ersten Tagen sind Besuchszeiten auf der Intensivstation noch kein Thema: Wann immer die Eltern kommen möchten, dürfen sie am Bett stehen. Um Clara nah zu sein, übernachteten sie auf dem Klinikareal. Als die Besuchszeiten reglementiert werden, wird jede Minute am Bett wertvoll. „Das war schwer zu ertragen“, sagt Sabine. Schließlich wissen die Eltern, dass es Clara beruhigt, wenn Mutter und Vater bei ihr sind und ihr über Körperkontakt Nähe vermitteln. Und umgekehrt ist es für Sabine und Marc beruhigend, Clara so nah wie möglich zu sein.

„Die Krankenhausabläufe sind für den Kontakt zum Kind oft nicht förderlich“, meint Sabine. Jeder Pfleger handhabt den Kontakt zum Kind anders, pflichtet Ehemann Marc bei. Zusätzlich zum eigentlichen Stress müsse man sich an jede Schicht neu anpassen und schauen, wie viel Zeit und Nähe die Pfleger den Eltern mit dem eigenen Kind einräumen. Beide erinnern sich an einen Tag, an dem sie Clara kaum sehen können. Und dann wollte eine Krankenschwester Sabine auch noch verbieten, ihr Kind zu streicheln, weil das Clara überfordere.



Im sechsten Schwangerschaftsmonat erfuhr Claras Mutter, dass die linke Herzkammer ihrer Tochter nur minimal entwickelt ist.

Für Sabine ist es auch sehr wichtig, Clara zu stillen. Obwohl Ärzte und Pfleger mahnen, dass das Stillen für das Baby zu anstrengend sein könnte, will sie sich diese intensive Vertrautheit mit ihrer Tochter nicht nehmen lassen. Sie muss darum betteln, die Kleine in den Tagen vor der Operation anlegen zu dürfen, damit die Milchproduktion in Gang kommt. Am Ende setzt sie sich durch – und Clara macht mit. Vier Monate lang kann Sabine ihre Tochter stillen und Clara nimmt fleißig zu.

### Nähe schaffen

Nach acht Wochen wird die junge Familie aus dem Krankenhaus entlassen. Dank enger medizinischer Kontrolle dürfen Sabine, Marc und Clara die Zeit bis zum zweiten Eingriff zu Hause, abseits des Krankenhausalltags, überbrücken. Im Alter von sechs Monaten wird Clara zum zweiten Mal im Krankenhaus operiert. Wieder bangen Sabine und Marc um ihr Kind und müssen es auf der Intensivstation in fremde Hände geben. Doch inzwischen kennen sie die Abläufe. Schon nach zehn Tagen können sie Clara mit nach Hause

nehmen – aber auch dann bleibt der Alltag von Angst geprägt. Wie schon zuvor gilt es, Claras Sauerstoffsättigung und ihren Puls über Sensoren zu kontrollieren, um gegebenenfalls schnell handeln zu können. Sabine reagiert schon auf kleinste gesundheitliche Auffälligkeiten und fährt lieber einmal zu viel als einmal zu wenig zum Kinderarzt, zum Kinderkardiologen oder ins Krankenhaus.

Bei der dritten Operation ist Clara zweieinhalb Jahre und alt genug, um die Situation auf der Intensivstation bewusst wahrzunehmen. Sabine und Marc versuchen, ihre Tochter vorzubereiten; nach der Operation ist es aber dennoch schwer, die Kleine im Bett ruhig zu halten. Doch auch hier signalisieren Sabine und Marc unerschütterlich ihre Nähe.

In einem Video, das Marc während dieser Zeit gedreht hat, lässt Sabine ihre Tochter nach der Operation an einem Eis lecken, und Clara beschreibt spontan den Geschmack von Weintrauben. Alle drei lachen: „Sie war in der Situation so sehr unsere Clara“, sagt Sabine und lächelt. Auch heute noch schauen sie sich das Video hin und wieder an. Es dokumentiert den Zu-



Erinnerungen an die Zeit im Krankenhaus

sammenhalt und das Glück, das alle drei trotz der Umstände verspüren. Und für Clara wird die Erinnerung an ihre dritte Operation auf diese Weise fast zu einem fröhlichen Moment.

### Erneute Herausforderung

Als Clara sechs Jahre alt ist, wird Sabine wieder schwanger. Die Schwangerschaftsuntersuchung in der neunten Woche auf einen möglichen Herzfehler scheint Routine – dass auch das zweite Baby einen Herzfehler hat, trifft die Familie hart. Doch auch dieses Mal sind Sabine und Marc entschlossen zu kämpfen. „Anders als bei Clara war auf den Ultraschallbildern von Eric eine linke Herzkammer zu sehen“, erklärt Sabine. Die Ärzte machen den Eltern Hoffnung, dass das Baby vielleicht nur einen Kathetereingriff brauchen wird. „Ich hatte große Zuversicht, dass alles nicht so schlimm ist“, sagt Sabine.

Gleich nach der Geburt von Eric wird klar, dass ein Kathetereingriff nicht ausreicht, um den Herzfehler zu beheben. Eric ist gerade sieben Tage alt, als er das erste Mal operiert wird. Insgesamt ist die Situation für alle etwas entspannter als beim ersten Mal, weil sie wissen, was auf sie zukommt. Doch zugleich ist es ein Bangen und Hoffen, wie es mit Eric weitergeht.

Die Familie kommt im Ronald McDonald-Haus auf dem Klinikareal unter. Auch Clara darf nach der Operation mit zu Eric auf die Intensivstation, damit sie ihren Bruder begrüßen kann – eine große Ausnahme. Eric hat die Operation gut überstanden, weitere sind nicht notwendig. Die „milderen Umstände“ scheinen sich auch auf ihn auszuwirken. „Er ist ausgeglichener, robuster, und er weint weniger als Clara damals“, sagt Sabine. Nach vier Wochen wird Eric mit einer Magensonde entlassen. Sabine kann ihn zunächst nicht selbst stillen. Sie pumpt ihre Milch ab und verabreicht sie ihrem Sohn zuerst über die Sonde und später mit der Flasche. Sie hofft, ihn mit der Muttermilch besser aufzupäppeln.

### Loslassen lernen

Sabine und Marc möchten, dass ihre beiden Kinder möglichst normal aufwachsen. Als Clara in die Schule kommt, müssen sie lernen, ihre Tochter ein Stück weit loszulassen, was nicht immer einfach ist, denn der Herzfehler begleitet sie beständig durch den Alltag. Eine Magen-Darm-Infektion, erhöhtes Fieber, sonstige



Eine glückliche Familie: Sabine, Eric, Marc und Clara

Auffälligkeiten – all das lässt bei Sabine frühzeitig die Alarmglocken läuten. Marc reagiert meist gelassener, kann potenzielle Gefahren auch einmal ein Stück beiseiteschieben. Zuversicht und Vorsorge halten sich so bei beiden die Waage. Sabine spürt immer öfter, dass sich ihre Angst auf Clara überträgt, beide haben eine enge emotionale Bindung. „Aber Clara lässt sich nicht einschüchtern, sie hat die Krone auf dem Kopf und kann im Kreis ihrer Freunde durchaus dominant sein“, berichtet Sabine mit einem Schmunzeln. Nur eines ist bis heute zu spüren: Clara braucht körperliche Nähe. Sie schläft zwar abends in ihrem eigenen Bett ein, kriecht dann aber nachts zu Mama und Papa. „Wenn sie das braucht, dann soll sie das so lange tun, wie sie es will“, betont Sabine.

Rückblickend sind Sabine und Marc froh, dass die Operationen bei beiden Kindern ohne Komplikationen verlaufen sind. In den vergangenen Jahren ist das Paar in seine Verantwortung hineingewachsen. Sie sind inzwischen Fachleute für den Herzfehler ihrer Kinder geworden. „Manchmal ist man Mutter und Pflegerin zugleich“, beschreibt Sabine ihre Verantwortung. Trotz all der Sorgen und aller erhöhten Alarmbereitschaft: Keinen einzigen Augenblick mit ihren beiden Herzkindern möchten Sabine und Marc missen.

*Christiane Süßel*