Jennifer´s Geschichte

Truncus arteriosus communis, ASD II, VSD, Di-George Syndrom

Meine Tochter Jennifer Cheyenne wurde am 25. Jänner 2003 in Aschaffenburg geboren. Die Schwangerschaft verlief ohne Probleme. Zwei Wochen nach dem errechneten Termin, vereinbarte ich einen Termin mit dem Aschaffenburger Klinikum, um die Geburt einleiten zu lassen. Ich lag am Wehenschreiber und hier merkte man schnell, dass die Herztöne meiner Tochter immer schwächer wurden und so kam meine kleine Maus per Kaiserschnitt zur Welt.

Schon kurz nach der Geburt zeigte Jennifer Auffälligkeiten, wie Trinkschwäche und Schreiattacken. Schnell stand fest, dass meine Maus eine Neugeborenen Infektion hatte, bei Verdacht einer Hirnhautentzündung. Es wurde eine *Lumbalpunktion (Rückenmarkpunktion) durchgeführt, die leider blutig war. Sie wurde sofort mit Antibiotika behandelt. *Lumbalpunktion = Es wird mit einer langen Hohl Nadel zwischen die Wirbeln gestochen und daraus Nervenwasser gezogen. Wohlgemerkt ohne Narkose. Anschließend soll man 24 Stunden liegen bleiben. Des Weiteren bestand der Verdacht auf Di-George Syndrom (Deletion bei 22q11,2).

Nachdem bei Jennifer ein Herzgeräusch zu hören war, wurde ein Herz Ultraschall durchgeführt. Die Diagnose, die die Kinderärzte daraufhin in Aschaffenburg stellten und mir mitteilten, war niederschmetternd.

Die erste Diagnose lautete: Truncus arteriosus communis, Typ A4 mit unterbrochenen Arortenbogen, ASD II *Atriumseptumdefekt (Loch in der Scheidewand zwischen den beiden Vorhöfen), VSD *Ventrikelseptumdefekt (Kammerscheidewanddefekt, Loch in der Wand zwischen linker und rechter Herzkammer). Ein seltener komplexer Herzfehler. Die Lungenschlagader fehlte, (Aus dem Trunkus ensprang nur ein kurzer Lungenschlagaderstamm) der Aortenbogen war unterbrochen. Sie musste noch in den ersten Lebenstagen operiert werden.

Am 27.Jänner 2003 wurde sie mit dem Inkubator, in die Universitäts- Klinik Gießen, zur weiteren Diagnostik und Therapie, verlegt.

Am 30.Jänner 2003 erfolgte eine Herzkatheteruntersuchung in Gießen. Die Diagnose bestätigte sich und die Totalkorrektur mit Herz Lungen Maschine (Korrekturoperation nach Rastelli) wurde für den 31.Jänner 2003 angesetzt. 11 Stunden kämpften die Ärzte um das Leben meiner Tochter. Es wurde ein Conduit (Künstliche Röhre) vom rechten Ventrikel zur Pulmonalarterie eingesetzt, sowie eine End zu Seit Anastomose, im Bereich des unterbrochenen Aortenbogens, sowie ein ASD (Atriumseptumdefekt) Direktverschluss vorgenommen. Der VSD (Ventrikel Septum Defekt) wurde mit einem Patch verschlossen. Sie wurde mit einem Herzschrittmacher und offenem Thorax (Brustkorb) auf die Intensivstation verlegt. Erst 3 Tage später wurde dieser, mit einer erneuten Operation verschlossen.

Am 04.Jänner 2003 beendeten die Ärzte die Dauersedierung und erst 36 Stunden danach begann sie sich ein wenig zu bewegen und Eigenatmung zu zeigen. Zudem kam es zu einer starken Ödembildung (Wasseransammlung). Bei überwachter Flüssigkeitszufuhr und Medikamentengabe, ist ein allmähliches Ausschwemmen der Ödeme möglich gewesen.

Am 05.Februar 2003 musste sie erneut mit einem Schrittmacher stimuliert werden, da die Herzfrequenz unter 100 abfiel.

Jennifer wurde erst am 07.Februar 2003 extubiert und hatte danach noch einen erhöhten Sauerstoffbedarf. Auch die Narkose blieb bei meiner kleinen Tochter nicht ohne Folgen. Mit einer Magensonde für die Ernährung, wurde meine Tochter noch am 07.Februar 2003 auf die Intensivstation der Kinderklinik Aschaffenburg verlegt. Die Chromosomenanalyse (Di-George Syndrom), die am 06.Februar 2003 in Gießen gemacht wurde, hat sich Gott sei dank, nicht bestätigt. Jennifer erholte sich nur langsam. In Aschaffenburg, konnten wir nun langsam mit dem oralen Nahrungsaufbau beginnen, konnten aber nur eine zögerliche Gewichtszunahme vermerken.

Am 18.Februar 2003 durften wir endlich das erste Mal das Krankenhaus wieder verlassen. Mit Medikamenten und zusätzlicher Aufbau Nahrung. Die Freude, mein Kind endlich Zuhause bei mir zu haben, währte nicht lange. Nur 3 Tage nach unserer Entlassung bekam Jennifer starke Durchfälle und erbrach sich bei fast jeder Mahlzeit. Sie schrie nur noch und krümmte sich vor Schmerzen. Mit dem Rettungswagen wurden wir wieder in die Kinderklinik Aschaffenburg gefahren.

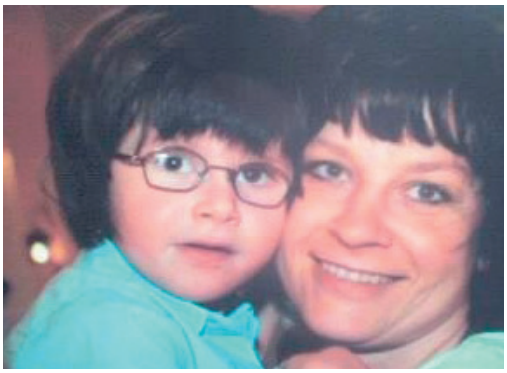
Die Durchfälle und das Erbrechen wurden immer schlimmer. Nach eingehenden Untersuchungen, wurden nun die Rota Viren bei ihr festgestellt. 13 Tage waren wir nun wieder im Krankenhaus, bis die Infektion weitgehendes vorüber war. Eine Infusion Therapie wurde eingeleitet und sonst konnte man leider nicht viel tun. Trotz Besserung des Allgemeinzustandes brach sie weiterhin - mindestens einmal am Tag, auch bei Fütterung durch die Schwestern und so wurden wir erst am 05.03.03 wieder entlassen.

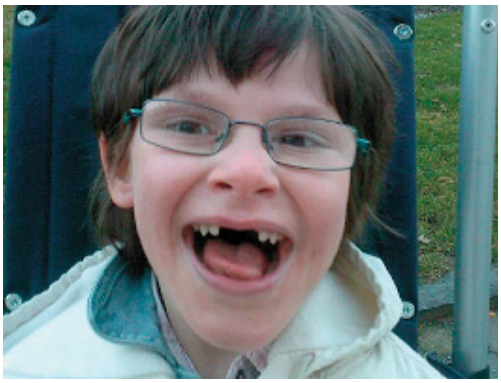
Ab sofort musste Jennifer beim Schlafen 25 – 30 Grad hochgelagert werden. Das Brechen hielt an, die Ärzte wussten sich hierfür keinen Grund und auch keinen Rat.

3 Monate vergingen. Schwere Wochen in denen ich erst lernen musste, mit der Krankheit meiner Tochter umzugehen. Ich studierte die Diagnose, forschte im Internet und begann alles Wissenswerte über komplexe Herzfehler in mich einzusaugen. In dieser Zeit stellten sich auch die Weichen meiner Ehe, denn mein Mann kam mit der neuen Situation, ein schwerkrankes Kind zu haben, überhaupt nicht zurecht, sprach mehr und mehr dem Alkohol zu, gab mir die Schuld an der Krankheit meiner Tochter und schlug mich zuletzt auch noch. Ich habe ihn daraufhin verlassen und kämpfe seither alleine an der Seite meiner tapferen kleinen Maus. Er zahlt bis heute keinen Unterhalt und hat seine Tochter zuletzt vor drei Jahren gesehen. Er hat kein Interesse. Inzwischen bin ich von ihm geschieden und habe das alleinige Sorgerecht erhalten.

Im Mai 2003 genau am 22. Mai 2003 zog sich Jennifer eine schwere Bronchitis zu und wieder mussten wir unsere Sachen packen und in Klinikum Aschaffenburg umsiedeln. Durch den geschwächten Allgemeinzustand und das permanente Ernährungsproblem war Jennifer sehr infektanfällig. Meistens verweigerte sie dann das Essen und das Trinken und so mussten wir im Laufe dieses Jahres noch oft, wegen Bronchitis, Lungenentzündungen und schlechten Sauerstoffwerten (Sättigung) in die Klinik. So waren wir im Mai 2003 nochmals wegen schlechter Sättigung und Überwachung der kardialen Werte im Klinikum Aschaffenburg. Noch immer konnte sich Jennifer nicht vom Rücken zum Bauch drehen, geschweige denn sitzen. Sie bekam Krankengymnastik nach Bobath und nur allmählich besserte sich ihr Zustand ein wenig.

Im Oktober und November, hatten wir auch je einen Krankenhausaufenthalt wegen Bronchitis, Fieberkrämpfen und Luftwegsinfekten. Auch hier musste sich meine kleine Tochter einer Nervenwasser-Untersuchung *Lumbalpunktion (Rücken-





markpunktion) unterziehen, die sehr schmerzhaft ist. Durch die vielen Zugänge, (Infusionen legen) waren die ohnehin so dünnen Venen meiner Tochter so schlecht, dass manchmal 2- oder 3-mal „stechen“ nötig waren, ehe man eine Infusion legen konnte.

Sie leidet seitdem unter Eß- Gedeih- und Schlafstörung sowie Angstzustände. Es gab keine Nacht in der sie durchschlief. Sie schläft nur mit mir im Bett und hat panische Angst alleine zu sein. Bis heute hat sich das nicht geändert. In die Universitätsklinik nach Gießen fuhren wir, seit der Entlassung aus Gießen, alle 2 bis 3 Monate. Jennifer entwickelte schon wenige Wochen nach der großen Korrektur Operation einen zunehmenden Lungenhochdruck. Das äußerte sich im vermehrten Schwitzen, einen geringe Belastbarkeit und zunehmender Zyanose (blau werden).

Im Mai 2003 mussten wir zur Herzkatheter Untersuchung in die Uni-Klinik Gießen. Dort wurde ihr ein Stent in die rechte Pulmonalaterie eingesetzt um den Druck in den Venen zu mindern. Medikamente wurden von Aldactone auf Herz ASS (Blutverdünnendes Medikament) umgestellt, um das Blut dünner zu machen.

Im Juni 2003 mussten wir wieder zur Herzkatheter Untersuchung in die Uni-Klinik Gießen. Der pulmonale Druck war mittlerweile auf 80 angestiegen. Um den hohen Druck zu mindern wurde eine eine Ballon Angioplastie des Abgangs zur linken Pulmonalaterie durchgeführt und so konnte der Druck von 80 auf 50 gesenkt werden.

* (In Narkose, wird durch die Vene ein Katheter an deren Ende ein Ballon befestigt ist, geschoben. An der Stelle wo der Stent ist, wird er aufgeblasen, sodass dieser gedehnt wird).

November 2003, Jennifer 10 Monate alt. Klinikum Aschaffenburg. Wieder einmal bekommt Jennifer hohes Fieber und Bronchitis. Am 23. November 2003 erleidet Jennifer ihren ersten Fieberkrampf.

Es war fürchterlich mit anzusehen und ich habe geglaubt, mein Kind stirbt in meinen Armen. Ich kannte so etwas nicht und hatte so etwas auch noch nie gesehen. Tiefblaues Gesicht und sie hat am ganzen Körper gekrampft und gebebt. Die Augen hat sie total nach oben verdreht und keine Luft mehr geholt. Die Zeit blieb stehen, für mich und für meine Tochter. Ich rannte mit ihr nach draußen bis sie sich ein wenig von dem Krampfanfall erholt hatte und dann rief ich den Notarztwagen. In der Kinderklinik, wurde eine *Lumbalpunktion gemacht, (Nervenwasser ziehen) um zu sehen, ob meine Tochter eine Hirnhaut Entzündung hat. Sie bekam wieder eine Infusionstherapie und Antibiotika und eine Woche später wurden wir mit einem Notfall Medikament bei Krampfanfällen (Diazepan) entlassen. (*siehe erste Seite.)

Im Anschluss sind wir nach Gießen gefahren, denn eine erneute Herzkatheter Untersuchung war schon im Vorfeld geplant und wichtig. Hier wurde wieder der pulmonale Hochdruck (Lungenhochdruck) gemessen und um den Druck zu mindern, wurde wieder eine Ballon Angioplastie durchgeführt.Nicht zu vergessen die vielen ambulanten Kontroll-Termine zu denen wir zwei immer gefahren sind und hier nicht groß erwähnt wurden. So war das erste Jahr sehr turbulent „zur Neige“, und das zweite sollte nicht weniger komplikationsreich werden. Leider.

Januar 2004 Klinikum Aschaffenburg
Das Jahr, wo wir hauptsächlich wegen Bronchitis und hochfieberhaften Luftwegsinfekten und Fieberkrämpfen in die Kinderklinik Aschaffenburg stationär aufgenommen werden mussten. So verbrachten wir im Monat Januar - Februar – März - April – in Juli sogar zwei Mal und im August 2004 Tage und Wochen in der Kinderklinik in Aschaffenburg. Jennifer musste nun zuhause wie auch im Krankenhaus unter ständiger Beobachtung sein. Die Fieberkrämpfe manifestierten sich bei immer niedrigeren Temperaturen. Regelmäßig wurde bei meiner tapferen Kleinen ein EEG geschrieben, um die Gehirnströme zu messen, und eine mögliche, Epilepsie ein oder aus zu schließen. Immer öfters sprach man von einer Epilepsie, wobei sich dafür nie klare, eindeutige Krampfaktivität in den EEGs zeigten. Trotzdem häuften sich die Krampfanfälle, bei immer niedrigeren Temperaturen.

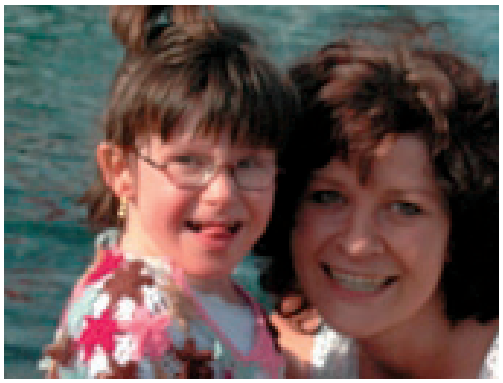
Jennifer wurde auf Timox (Ein Antiepileptikum) eingestellt. Jetzt mussten wir zudem, noch alle 4 Wochen, weitere Blutuntersuchungen durchführen lassen, um den Spiegel der Medikamente zu kontrollieren. In der ersten Hälfte des Jahres zeigte sich schon, wie schwach und wie wenig belastbar meine kleine Tochter war. Sie konnte immer noch nicht laufen und sprach nur vereinzelte Laute. Sie schwitzte stark und ich musste sie mehrmals am Tag und vor allem nachts umziehen. Jede Bewegung war eine Herausforderung und extrem anstrengend für sie. Des Öfteren sah man sie nun mit blauem Mund-Nasen-Dreieck. In die Uni Klinik Gießen fuhren wir weiterhin, mittlerweile allerdings alle 6 – 8 Wochen zur ambulanten Kontrolle. Die Pulmonalen Hypertonie (Lungenhochdruck) steigerte sich immer weiter. Trotz Medikamenten und zahlreicher Herzkatheter- Untersuchungen, in denen man versuchte den hohen Druck durch einsetzen neuer Stents oder durch dehnen der vorhandenen Stents mittels einer Ballon Angioplastie (s.o.) zu senken.

Die Situation wurde immer schlimmer. Jennifer war kaum noch belastbar und jede kleinste Anstrengungen verursachten Zyanose und zudem schwitzte sie immer mehr. (Folge des Lungenhochdrucks und der Stenosen.) Das kleine Herz schaffte es ohne Operation so nicht mehr lange.

Die nächste Herzkatheter-Untersuchung wurde für den 02.06.04 geplant. Die zweite Operation sollte am 08.06.05 erfolgen. Es wurde eine schwerwiegende und komplikationsreiche OP wegen Verwachsungen und Blutungen.

Am 08.06.04 brachte ich sie morgens um 7 Uhr bis an die OP Schleuse. Nicht wissend, ob ich diese starke kleine Persönlichkeit je lebend wieder sehen würde. 10 Stunden lang hörte ich nichts aus dem OP. Um 19 Uhr durfte ich meine Süße das erste Mal sehen, aber leider nicht lange.

Schon die eigentliche OP war risikoreich und schwer. Jennifer hatte massive Verwachsungen durch die erste OP und die zahlreichen Katether. Um an das Herz ranzukommen, mussten die Verwachsungen erst frei präpariert werden und dabei riss plötzlich der Aortenbogen. Ein Stent hatte die Aorta bereits zuvor verletzt, deswegen musste sie notfallmäßig, ungeplant, früher an die Herz Lungen Maschine angeschlossen werden. Man rekonstruierte den Aortenbogen, dabei erlitt sie einen Kreislaufstillstand von 10 Minuten.



Danach wurde die Lungenschlagader längs aufgeschnitten und mit einem Patch versehen, um so einen besseren Blutdurchfluß gewährleisten zu können. Im Anschluss daran wurde der Conduit gegen ein größeres Homograft Implantat ausgetauscht. Bereits bei Aufnahme auf die Intensivstation hatte Jennifer einen massiven Drainagefluß mit HB Abfall. Jennifers Zustand war kritisch. Nachdem ich meine Tochter um 19 Uhr kurz sehen durfte, entschieden sich die Ärzte zu einer operativen Blutstillung. Sie mussten sofort - direkt auf der Intensivstation - erneut aufmachen, um die massive Blutungen zu stoppen. Selbst Bluttransfusionen konnten nicht so schnell in den kleinen Körper einfließen, so schnell kam dieses aus der OP Wunde wieder heraus.

Noch einmal 3,5 Stunden operierten die Ärzte meine Kleine. Sie stand schon mehrmals am Rande des Todes, so wie an diesem Tag, den ich nie vergessen werde, aber der Willen zu leben war größer und wie ein Wunder schlug ihr Herz weiter.

Die Zeit auf der Intensivstation war schwer und traurig. Ich half so gut ich konnte, versuchte meinem Kind beizustehen. Las ihr was vor, betete und erzählte ihr von den Dingen, die wir noch zusammen machen wollten. Ich begann Tagebuch zu schreiben. Ich notierte alles was mich bewegte. Meine Hoffnung, meine Sorgen, meine Ängste und unsere Ziele. Was ich dir noch alles zeigen wollte und einfach nur wie es dir ging. Es half mir gerade in der schweren Phase als mein Engel dem Himmel so nah war. Aufgrund der Dauersedierung stellten sich bei meiner Tochter Komplikationen ein. Beine und Arme wurden extrem gestreckt und steif (erhöhter Muskeltonus). Diese lösten sich erst sehr langsam. Nach Beendigung der Dauersedierung wurde meine Tochter kaum wach. Im Verlauf wurde sie extrem unruhig, begann um sich zu schlagen und die Mediziner erklärten mir, Jennifer hätte nun eine Durchgangssymptomatik aufgrund der vielen starken Medikamente die sie bekommen hatte.

Am 15. Juni 2004 konnte meine kleine Tochter endlich extubiert werden. Leider konnte sie mittlerweile die rechte Seite nicht mehr bewegen und die Ärzte befürchteten Jennifer könnte größeren Schaden durch den Kreislaufstillstand erlitten haben. Mehrfach wurde sie deswegen noch mit Beatmung und intubiert ins CT (Computer Tomografie) geschoben, um evt. Hirnblutungen ausschließen zu können. Ich sprach mit den Neurologen über den Zustand meiner Tochter. Auch sie konnten mir nicht sagen, inwieweit meine Tochter durch den Kreislaufstillstand Schaden davon getragen habe. Dies würde sich mit der Zeit zeigen. Jennifer war und ist schwerkrank und von den vielen Krankenhausaufenthalten gezeichnet und geprägt. Sei es durch die körperlichen oder seelischen Strapazen. Nur Langsam, sehr langsam, erholt sich meine Maus von den Strapazen der OP.

Tage und Wochen vergingen. Im August September und Oktober fuhren wir noch mal zur Kontrolle nach Gießen. Im November 2004 stand schon wieder der nächste Herzkatether an. Wieder hatte sich der Lungenhochdruck verschlechtert.

Den Rest des Jahres versuchte ich meine Tochter aufzupäppeln und las ihr jeden Wunsch von den Augen ab. Meine Kleine hatte mittlerweile das Krabbeln entdeckt und versuchte stellenweise das Laufen, was ihr aber nicht so gut gelang. Sie fiel oft hin, war wacklig und unsicher und nur mühsam schaffte sie es nach einiger Zeit ein paar Schritte zu gehen. Nachts hatte sie oft Alpträume. Wenn sie schlief, dann nur mit mir in einem Bett. Sie konnte nicht alleine sein und wurde auch 4 – 5-mal in der Nacht wach. Verlangte nach ihrer Milchflasche oder wachte einfach nur schweißgebadet und verstört auf. Sie wollte immer in meiner Nähe sein, Tag wie Nacht und wich mir nicht von der Seite. Auch das hat sich bis heute nicht geändert. Was die Ernährung meines Kindes betraf, musste ich ihr immer wieder das Essen anbieten. Oft verweigerte sie das angebotene Essen und Trinken und nur mühsam und mit viel Geduld brachte ich wenigstens einen kleinen Teil des

Essens in sie hinein. An vielen Tagen bekam sie von mir den Tee oder Wasser in der Spritze, zu 5 ml aufgezogen, um ihr einen erneuten Krankenhausaufenthalt zu ersparen.

Das Jahr 2004 beendeten wir somit, mehr schlecht als recht. Das Jahr 2005 war kardiologisch gesehen ein ganz gutes Jahr für uns. Abgesehen von einem Herzkatether und vier Kontrollterminen in Gießen mussten wir diesbezüglich nicht in die Universitätsklinik. Dieses Jahr war vielmehr geprägt durch die extreme Abwehrschwäche und davon verbundene Infekten. Durch die vielen vorangegangen Krankenhausaufenthalte war Jennifer immer noch sehr geschwächt. In der Motorik hing sie sehr hinterher. Sprachlich gesehen machten wir eher Rückschritte als welche nach vorne. Mehr als 10 – 20 Silben konnte sie immer noch nicht sprechen.

Im April 2005 schrie Jennifer plötzlich im Schlaf. Ich sah mein Kind, dunkelblau angelaufen und zitternd und krampfend im Bett liegen. Sofort verabreichte ich ihr das Medikament Diazepam und rief den Notarzt. Wenig später waren wir auf dem Weg in die Kinderklinik.

Während dieses Aufenthaltes zog sich meine Maus unter Aufsicht einer Schwester, die nicht richtig aufgepasst hat, einen Schlüsselbeinbruch zu. Ich war verärgert ärgerlich. Das eine Mal, als ich mir erlaubte in der Kantine etwas zu essen. Das ich mein Mädchen notgedrungen der Obhut der Schwester überlassen habe und so etwas passiert ist. Die Folgen - 8 Wochen Rucksackverband. Ich war sehr traurig.

Im Juni 2005 bekam Jennifer noch öfters Fieber. Manchmal ohne jeden ersichtlichen Grund und erlitt immer häufiger Krampfanfälle. Der Rettungswagen musste oft kommen und fuhr uns jedes Mal in die Klinik, wo zum Teil hochfieberhafte Infekte behandelt wurden und der Medikamentenspiegel kontrolliert und neu engestellt wurde. Der August war der schlimmste Monat für uns. Wir bekamen das Fieber nicht

in den Griff. Ständig hatte meine Prinzessin hohes Fieber und das über Wochen hinweg. Unsere Krankenhaustasche und Notfallmedikamente standen stets bereit, um bei einem weiteren Notfall schnell reagieren zu können.

Am 04. August 2005 fuhren wir wieder mit dem Rettungswagen in die Kinderklinik Aschaffenburg, nachdem Jennifers Fieber immer höher stieg und sie daraufhin mehrere Krampfanfälle erlitt. Der dringende Verdacht einer Endokarditis (Entzündung der Herzinnenhaut) bestand.

Sie hatte nun regelmäßige Fieberschübe, es wurde zudem eine Veränderung der Leberpforte festgestellt und sie erkrankte zusätzlich an Stormatitis (Herpes, das sich um den Mund und auch im Mund bildet - sehr schmerzhaft) Sie aß und trank nichts mehr! Die Blutwerte stimmten nicht mehr. Vor allem die D-Dimere (Entzündungswert im Blut) waren stark erhöht. Es wurden Blutkulturen angelegt. In drei aufeinander folgenden Tagen wurden meiner Tochter 12-mal Blut frisch aus der Vene entnommen, um diese als Blutkulturen anlegen zu können. (Die sicherste Methode um eine Endokarditis ein oder ausschließen zu können.)

Durch die vielen Zugänge (Infusion legen) waren die ohnedies so dünnen Venen meiner Tochter so jämmerlich, dass manchmal 2- oder 3-maliges „stechen“ nötig war, ehe man eine richtige Vene fand, um Blut zu entnehmen. Eine Tortur, denn es hieß für meine Kleine pro Tag min. drei Blutentnahmen. Zu guter Letzt wurde wieder aus dem Rückenmark Nervenwasser gezogen, um auch eine Hirnhautentzündung ausschließen zu können. Mehrfach wurde sie ins CT (Computertomografie) geschoben, weil man auch den Verdacht äußerte, Jennifer könnte eine kleine Embolie haben. Sie wurde vorsorglich mit drei verschiedenen Antibiotika i.V. behandelt, nachdem sich in einer Blutkultur Zeichen einer Endokarditis zeigte. Wegen der Krampfanfälle wurden Medikamente erweitert und so sollte sie ab August 2005 zusätzlich noch ein weiteres Krampfpräperat nehmen. Auch hier mussten wir strengste Blutkontrollen einhalten, weil die Nebenwirkungen die Leber stark schädigen könnten, so dass ein akutes Leberversagen die Folge sein könnte. Mit unguten und gemischten Gefühlen fuhren nach vier Wochen endlich wieder nach Hause.

Mittlerweile war es September geworden. Mit dem Laufen klappte es immer besser. Trotzdem musste ich ständig bei ihr sein. Jennifer war immer noch sehr unsicher beim Laufen und wenn sie müde wurde passierte es häufig, dass sie im Stand einfach mal umfiel oder sie bei der kleinsten Wegstrecke über ihre eigenen Füße stolperte. Meine Tochter hatte auch keinen Fall-Reflex. Wenn sie hinfiel, dann ohne sich abzustützen oder sich abzufangen. Schon deswegen, war ich ständig an ihrer Seite, um sie notfalls auffangen zu können.

Man konnte sie nie aus den Augen lassen. Sie konnte selten mit anderen Kindern spielen. Sie war körperlich, geistig und motorisch zu weit von den gleichaltrigen Kindern entfernt. Des Weiteren, waren da noch die celebralen Krampfanfälle, in denen die Sättigung- sprich der Sauerstoffgehalt im Blut nicht mehr gewährleistet wurde. Und manchmal beobachtete ich auch Hypoxämische Anfälle bei ihr.

Heute schreiben wir das Jahr 2006.

Jennifer kann immer noch kaum sprechen und auch in der Motorik ist sie weit von den gesunden Kindern weit entfernt. Laufen bereitet ihr noch große Schwierigkeiten und sie ist eben sehr wenig belastbar.

Vier mal lag meine kleine Tochter mittlerweile im Sterben,
das letzte Mal im Februar diesen Jahres, als sie in meinen Armen
mehr als 2,5 Liter Blut erbrach.

Aufgrund der blutverdünnenen Medikamente „Herz ASS“hat ihr Magen angefangen zu bluten, dass sich im Bauchraum dann sammelte und irgendwann aus ihr heraus brach. Ich betete mit 3 weiteren Ärzten am Bett meiner Tochter, dass sie die Blutkonserven die sie dringend benötigte auch vertrug. Ihr HB war mittlerweile unter 5 (normal 12.5) gesunken.

Durch die vielen Blut Transfusionen, die sie schon erhalten hat, hatte sich nämlich eine Blutunverträglichkeit herausgestellt (Dazu nimmt man Kreuzblut). Ohne Konserve hätte sie es nicht mehr lange geschafft zu leben. Nachdem meine Tochter auch hier wieder mal gezeigt hatte, welche Lebenskraft und welchen Lebenswillen sie besitzt, wurden die blutverdünnenden Medikamente von Herz ASS auf Plavix umgestellt. Ein Medikament, welches in Deutschland an Kindern eigentlich noch gar nicht zugelassen ist.

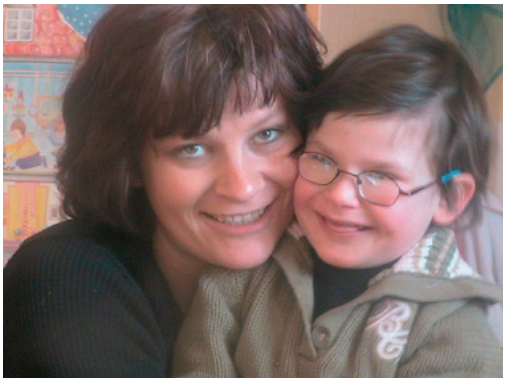
Ende Februar mussten wir wieder zum Herzkatether in die Uni-Klinik Gießen. Jennifers Herz hat sich massiv vergrößert und arbeitet mit 5-facher Leistung eines gesunden Herzens. Sollte sich das Herz noch mehr vergrößern und eine Transplantation in Frage kommen, so sagten mir die Ärzte damals, dass es nur mit einem neuen Herzen nicht getan sei, da die Lunge schon so in Mitleidenschaft gezogen ist.

Man müsste Herz und Lunge transplantieren und das wurde in München Großhadern nur ein einziges Mal bei einem 3-jährigen Mädchen durchgeführt. Die Chance, dann die nächsten 5 Jahre zu überleben, beträgt laut Statistik nur 50 Prozent.

Diesmal vertrug Jennifer die Narkose nicht und Komplikationen stellten sich erst 12 Stunden später ein. Die Folge der hohen Narkosemittel, Schreikrämpfe, Verwirrtheit und Wahn Vorstellungen. Mein Kind schrie, schlug und kratzte. Sie schlug nach imaginären Monstern und zudem entzündete sich die Wunde an der Leiste. Wieder mussten wir stationär aufgenommen werden.

Im März 2006 wurde meine Tochter auffallend blass. Der HB-Wert (zeigt die Blutmenge im Körper an) sank abermals rapide ab. Und auch dies musste stationär überwacht werden,um gegebenenfalls Blutkonserven zu geben.

Im Mai 2006 hatten wir ebenfalls mit Fieberkrämpfen, Infekten und Fieberschübe zu kämpfen. Die Folge. Nochmaliger Abfall der Blutwerte und erneuter Krankenhausaufenthalt.



Juni 2006: Die gleichen Probleme und dem zufolge nochmals stationäre Versorgung im Klinikum Aschaffenburg.

Der nächste hochfieberhafte Infekt lies nicht lange auf sich warten. Im Juli 2006 stieg das Fieber auf 40 Grad an. Eine eitrige Mandelentzündung war nun zu behandeln und erneut siedelten wir ins Klinikum um.

Mittlerweile schreiben wir Oktober und auch jetzt nimmt die ganze Odyssee kein Ende. So waren wir nun zur Abklärung schlechter Blutwerte in Frankfurt in der Hämatologie/Onkologie. Nach 10 Tagen endlosem Warten und leider keinem abschließendem Ergebnis.

So kann man nur nach einer Knochenmarkspunktion genau sagen, ob nun eine Knochen markerkrankung vorliegt oder ob die schlechten Blutwerte auf die vielen Medikamente zurückzuführen sind. Sicher wäre nur geklärt, dass Jennifer keine akute Leukämie habe.

Fakt ist, dass sie trotzdem schlechte Blutwerte aufweist. Aber da die Werte sich nicht im absoluten kritischem Grenzbereich bewegen, möchte man ihr eine solche Punktion ersparen, die ja doch auch in Narkose durchgeführt werden muss. Und aufgrund der Gerinnungsstörungen und Narkose Problematik möchten die Ärzte versuchen, ihr dies zunächst zu ersparen.

Sicher ist nur, dass meine kleine Tochter eine Gerinnungsstörung namens „Willebrand Jürgens Syndrom“ aufweist. Und gewisse Medikamente zum Teil recht schwerwiegende Nebenwirkungen haben. Man kann allerdings noch keine Prognose stellen, weil diese wiederrum noch gar nicht so lange auf dem Markt sind und eigentlich in Deutschland noch gar nicht zugelassen sind - weder an Erwachsenen noch an Kindern.

Aber auch in der Universitätsklinik Gießen haben wir keine so schönen Nachrichten erhalten. So steht noch aus, was man nun aufgrund des hohen Drucks bei meiner Tochter noch machen kann. Der Druck in der rechten Herzkammer ist wiederum auf 80 gestiegen, das Herz arbeitet mit 5 facher Leistung.

2007 möchten die Giessener Ärzte eine Magnet-Resonanz-Tomografie vom Herzen machen, um auch die rechte und linke Lungenschlagader besser einsehen und beurteilen zu können.

Bei den routinemäßigen Ultraschalluntersuchungen sind diese Stellen recht schlecht einsehbar und beurteilbar.

Ich liebe mein Kind über alles - mehr als mein eigenes Leben.

Ich möchte ihr so gerne helfen, was aber nur bedingt möglich ist, so versuche ich ihr jeden Wunsch von den Augen abzulesen. Versuche ihr das Leben so schön und Lebenswert wie möglich zu gestalten. Ich möchte ihr helfen, die seelischen Belastungen, die traumatischen Erlebnisse ein Stückchen zu vergessen und die schwere Zeit, die kommen wird, leichter zu bewältigen und zu ertragen. Ihr zeigen, dass es sich lohnt zu leben und dass es auch schöne Dinge zu erleben gibt.

Ich kann meine Gefühle nicht annähend so ausdrücken wie ich es fühle. Ich versuche immer bei ihr zu sein, um sie aufzufangen, zu trösten ihr Mut zu geben. Schöne und traurige Momente mit ihr gemeinsam erleben, einfach versuchen ihr das Leben das ihr noch bleibt so schön und lebenswert wie möglich zu gestalten.

www.jennifers-geschichte.de