

Erfahrungsbericht der Familie Heroldt

Mein Name ist Ines Heroldt und meine Familie und ich, wir kommen aus einem kleinen Ort im Vogtland, aus Irfersgrün.

Ich bin Mutter von 3 Söhnen und unser dritter Sohn Sascha kam am 23. Dezember 2011 – 6 Wochen vor dem errechneten Geburtstermin - mit einer kompletten Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte linksseitig - in Plauen zur Welt. Von seinem, ich nenne es mal „Handycap“, haben wir schon während der Schwangerschaft erfahren. Natürlich sind wir erst einmal aus allen Wolken gefallen und die Gefühle fuhren Achterbahn. Fragen kamen auf: Warum? Wieso? Weshalb? Warum wir? Was habe ich falsch gemacht und vor allem wie geht es weiter?

Mein Gynäkologe vereinbarte damals für uns einen Termin bei einem ansässigen Kieferchirurg in Reichenbach. Dort erhielten wir dann ein paar Informationen, die uns nur haben ahnen lassen, was da auf uns zukommt. Dieser Kieferchirurg gab uns dann zum Abschluss des Gesprächs eine Broschüre über Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten vom Klinikum Chemnitz mit.

So wurden wir auf das Spaltzentrum im Klinikum Chemnitz aufmerksam. Bis dahin hatten wir nur von Leipzig und Dresden gehört. Chemnitz kam uns natürlich auch deshalb sehr gelegen, weil wir die Autobahn A72 direkt vor der Haustür haben und somit in ca. 45 min hier sein können. Somit entschieden wir uns schließlich, Sascha künftig in Chemnitz behandeln und operieren zu lassen.

Nach der Geburt musste Sascha noch 5 Wochen in der Klinik in Plauen bleiben, bis er endlich nach Hause durfte. Ohne eine Trinkplatte fiel es ihm aber sehr schwer, seine Milch aus der Flasche zu saugen. Aber er kämpfte. Mit dem heutigen Wissen hätte man damals gleich in den ersten Tagen nach der Geburt so eine Trinkplatte anfertigen lassen müssen. Es hätte Sascha vieles erleichtert.

Nach diesen 5 Wochen hatten wir dann unseren 1. Termin zur Spaltsprechstunde in Chemnitz und wir lernten Frau Dr. Dörre und ihr Team kennen.

Im Mai 2012 wurde Sascha im Alter von 4 ½ Monaten das erste Mal operiert – die Lippe wurde verschlossen. Eine für alle Familienmitglieder aufregende Sache. Viele Fragen standen im Raum: Was kommt auf Sascha zu? Was kommt auf uns zu? Wie wird der Kleine alles verkraften und vor allem wie wird er danach aussehen? Denn wir hatten uns alle schon sehr an sein „kleines Markenzeichen“ gewöhnt, vor allem an sein ganz spezielles Lächeln mit dieser Spalte!

Aber erst einmal stand ein furchtbar anstrengender Aufnahmetag im Klinikum an. Von Hörprüfung (was immer wieder das Schlimmste für uns war) über Kinderarzt, Blutabnehmen bis hin zur Anästhesie, und das alles in einem riesigen Krankenhaus, das einem, manchmal auch heute noch, wie ein Labyrinth vorkommt. Am Ende dieses ersten Tages war nicht nur Sascha erschöpft.

Am darauffolgenden Tag war es dann soweit. Sascha war gleich früh der erste. Ich weiß noch genau, wie ich ihn in meinen Armen bis zum OP getragen habe, ihn dort in sein Bettchen legte und mir wünschte, dass alles gut gehen möge.

Dann begann eine lange Wartezeit für meinen Mann und mich. Nach einer gefühlten Ewigkeit kam dann endlich der Anruf, dass Sascha auf der Intensivstation liegt und erwacht ist.

Wir waren sehr gespannt, wie es unserem kleinen Schatz geht und wie er wohl aussieht. Als wir ihn dann sahen, waren wir erst einmal total erleichtert, dass er alles gut überstanden hatte. Natürlich haben wir mit diesem kleinen Wesen mitgeföhlt, mein Mutterherz ganz besonders – wenn ich an dieses kleine geschwollene Gesichtchen denke, die Tamponade in der Nase mit Pflaster befestigt, der blutverschmierte Mund und die vielen Kabel um ihn herum.

Aber wir blickten in ein neues, dennoch vertrautes kleines Gesicht und ich weiß noch, wie ich zu meinem Mann sagte: „Er sieht ganz anders aus!“ Wir waren stolz auf unseren kleinen tapferen Sohn.

Die darauffolgenden Tage waren mitunter ganz schön anstrengend. Die Wunde heilte zwar gut und Sascha ging es immer besser – aber ich kann mich noch gut erinnern, dass er sich schwer getan hat mit der Nahrungsaufnahme. Die Milch mit dem Löffel geben, das war ihm zu wenig und dauerte ihm zu lang, aber die Flasche durfte er noch nicht nehmen. Es war schwierig für so ein kleines, sehr ungeduldiges und auch aufbrausendes Wesen. Auch für mich hieß es Geduld und Ruhe bewahren.

Nach 9 Tagen wurden dann die Fäden gezogen und wir durften nach Hause. Die Lippe sah gut aus und die Wunde war fast schon vollständig verheilt. Außer der roten Narbe hat man fast nichts mehr von der Spalte gesehen. Das bestätigten auch Verwandte, Bekannte und Freunde und auch unser Kinderarzt meinte, dass diese OP wirklich gut ausgeführt wurde und man kaum etwas sehen würde. Ein voller Erfolg also!

Ein halbes Jahr später im November 2012 wurde Sascha ein zweites Mal operiert. Er war inzwischen 11 Monate alt und diesmal wurde der Gaumen verschlossen. Wieder eine Ausnahmesituation für die ganze Familie. Denn wie die Lippe verschlossen werden soll, kann man sich ja noch vorstellen. Aber wie der Spalt im Gaumen geschlossen werden soll, ist für uns Laien einfach unvorstellbar. Bei dieser Operation wurden ihm zeitgleich noch Paukenröhrchen in beide Ohren eingesetzt.

Aber erst einmal folgte ein, wie schon bei der ersten Operation, sehr anstrengender Aufnahmetag. Nur wusste man diesmal, was auf einen zukommt und Sascha war auch etwas älter. Also wieder bei sämtlichen Ärzten vorstellen und das „Klinik-Labyrinth“ war einem schon etwas vertrauter. Man kannte den einen oder anderen Arzt, die eine oder andere Schwester, zumindest hatte man sich schon einmal gesehen.

Am anderen Morgen begleitete ich Sascha wieder bis zum OP und wartete wieder gemeinsam mit meinem Mann auf den Moment, wo wir ihn nach der Operation wiedersehen durften.

Auch diesmal haben wir wieder mitgeföhlt mit ihm, als er so in seinem Bett lag und man ihm ansah, dass er Schmerzen hatte. Aber die Freude darüber, dass er alles ohne Komplikationen gut überstanden hatte, war stärker. Auch diesmal verheilte alles gut und Sascha begann nun auch endlich Babybrei zu essen, was er bis dahin nicht gemacht hat. Sämtliche Versuche scheiterten, weil der Brei immer aus der Nase herauskam und ihm das ziemlich unangenehm war.

Nach einer Woche wurden wir nach Hause entlassen. Und von nun an begann das „richtige Essen“. Sascha gab sich nicht mehr nur mit seiner Milch zufrieden und der Brei schmeckte ihm.

Nach ca. 4 Wochen bemerkten wir, dass Nahrung wie z. B. Joghurt oder Quark erneut aus der Nase austrat. Das bedeutete, dass Sascha noch ein Restloch haben musste. Wir beobachteten dies ein Jahr lang und gingen regelmäßig zur Spaltsprechstunde. Als auch nach dieser langen Zeit keine Besserung eintrat, musste Sascha ein drittes Mal operiert werden.

Der Restloch-Verschluss wurde im Januar 2014 vorgenommen. Dabei musste er schon seinen ersten Zahn opfern, da dieser im Gaumen in der Nähe des Loches zum Vorschein kam.

Auch zu dieser Operation erhielt er erneut Paukenröhrchen auf beiden Seiten, weil es immer wieder zu Paukenergüssen kam.

Die Operation verlief wie immer ohne Probleme und unser Sascha erholte sich schnell. Das einzige, womit er zu kämpfen hatte und was ihm arg zu schaffen machte, war diese angenähte Wundschutzplatte. Aber auch daran gewöhnte er sich, er konnte ja sowieso nichts daran ändern.

Nach einer Woche durften wir wieder nach Hause. Froh, dass alles überstanden war.

Vor und auch nach den Operationen waren wir regelmäßig bei Frau Dr. Dörre in der Kleinen Spaltsprechstunde. Sascha ist jetzt 3 Jahre und Ende dieses Jahres werden wir das erste Mal die Große Spaltsprechstunde besuchen. Wir sind stolz auf unseren kleinen Kämpfer, der sich nicht unterkriegen lässt. Erstaunlich, wie schnell er diese Operationen immer weggesteckt hat.

An dieser Stelle wollen wir uns noch einmal recht herzlich bei Frau Dr. Dörre und ihrem Team bedanken. Sie haben wirklich tolle Arbeit geleistet und wir sind sehr zufrieden mit dem Ergebnis. Es ist schon erstaunlich, was die Medizin heute auf diesem Gebiet leistet. Immer wieder hören wir, dass man doch kaum noch etwas von der Spalte sieht. Eine Kinderärztin, die wir als Vertretung aufsuchten, schaute erst nachdem ich ihr erzählt habe, dass Sascha ein Spaltkind ist, genauer hin und bemerkte dann die Narbe.

Wir hoffen, dass wir auch weiterhin so zufrieden sein können wie bisher und dass sich unser Sascha zu einer starken Persönlichkeit entwickelt!

Jens und Ines Heroldt mit Sascha (3), Marius (5) und Pascal (13)
aus Lengenfeld / Irfersgrün im Vogtland
April 2015