

Mein Name ist Romy Grummt, ich wohne in Annaberg-Buchholz und bin Mutter zweier Kinder. Rudi, 7 Jahre und Hans, 5 Jahre alt. Man sprach mich an, heute vor Ihnen über meine Erfahrungen im Leben und Umgang mit einem von LKGS betroffenen Kind zu sprechen.

Dazu bin ich gern bereit, denn ich sehe es als einen kleinen Beitrag Sie bei Ihrer Arbeit zu unterstützen.

Während meiner zweiten Schwangerschaft wurde im Juli 2009 von meiner Gynäkologin, Frau Dr. Heidrun Bräunig, die Ultraschallfeindiagnostik durchgeführt.

Im anschließenden Gespräch, eröffnete Sie mir, dass mein noch ungeborener Sohn Hans, mit einer linkseitigen LKGS das Licht der Welt erblicken wird.

Ich nahm diese Nachricht im ersten Moment mit Fassung, aber doch beunruhigt auf.

Als Frau Dr. Bräunig dann nach weiteren, begleitenden Fehlbildungen suchte, wurde mir schlagartig klar, MEIN Kind wird krank geboren! Ich war schockiert, verzweifelt und eine riesige Ratlosigkeit brach über mich herein, „was ist zu tun?“, „wie geht es weiter?“, „bin ich, sind wir, stark genug?“...

Aus langen, mutmachenden Gesprächen mit unseren Familien und Freunden, schöpften wir neue Kraft, erfuhren viel Solidarität und begannen uns mit dem Krankheitsbild LKGS auseinanderzusetzen und uns zu informieren.

In einem Beratungsgespräch mit meiner Gynäkologin, erfuhr ich, dass es in unserer näheren Umgebung drei große Spaltzentren gibt.

Wir entschieden uns zuerst das Chemnitzer Spaltzentrum zu besichtigen und fuhren mit den verschiedensten Erwartungen und Gefühlen nach Chemnitz.

Angekommen, wurden wir von der heutigen Chefärztin Frau Dr. Dörre freundlich empfangen und erhielten in einem langen, ausführlichen und vieles aufklärendem Gespräch einen tieferen Einblick in das Krankheitsbild unseres zu erwartenden Kindes.

Frau Dr. Dörre beantwortete all unsere unzähligen Fragen mit Ruhe, einer hohen sachlichen Kompetenz und sicher auch mit viel Ausdauer.

Unwissenheit macht Angst! Da Frau Dr. Dörre uns in diesem Gespräch jedoch über alle etwaigen Komplikationen, Risiken und Nebenwirkungen, aber auch über Rehamaßnahmen und Erfolgchancen aufklärte, uns viel Licht ins Dunkle brachte, nahm Sie uns die große Angst, die wir vor dieser Krankheit hatten. Sie vermittelte uns Mut und machte uns klar, dass es nicht einfach, aber zu schaffen sei und dass Hans ein ganz alltägliches Leben führen wird.

Wir fühlten uns im Chemnitzer Spaltenzentrum sehr gut aufgehoben und verstanden, und entschieden uns daher ohne langes Zögern für eine Entbindung in der Chemnitzer Frauenklinik.

Am 11.11.2009 erblickte Hans das Licht der Welt.

Es war eine komplikationsfreie Geburt und gleich am Folgetag wurde die Trinkplatte angefertigt und eingegliedert.

Dank dieser Platte konnte Hans sehr gut trinken und so entwickelte und gedieh er prächtig.

Ein so genanntes „ovales Foramen“ am Herz verschloss sich selbstständig und stellte somit keine Gefahr mehr für Hans dar.

Der ersten OP stand nun nichts mehr im Wege.

Am 14. April 2010 erfolgte der Lippenverschluss. Hans war damals gerade fünf Monate jung. Die Operation sollte für mich zu einem Schlüsselerlebnis werden.

Während der Operation lief ich voll Unruhe in meinem Zimmer auf und ab. Obwohl ich mir bewusst war Hans in guten Händen zu wissen, war ich beunruhigt und aufgeregt, ich bangte, wie wohl nur eine Mutter um ihr Kind bangen kann.

„Wird die OP ohne Komplikationen verlaufen?“, „was wird mich erwarten?“, „wie wird mein Junge aussehen?“... Fragen über Fragen schwirrten mir durch den Kopf, während ich auf den erlösenden Anruf der Schwester wartete.

Endlich war es so weit...leider konnte ich Hans nicht wie eigentlich versprochen im Aufwachraum empfangen, aber die OP war

überstanden und so begab ich mich zur ITS um endlich bei meinem Jungen zu sein.

Ich wurde zum Bett von Hans geführt und für einen Moment war ich jeder Reaktion unfähig, ich hatte das Gefühl mein Herz will stehen bleiben. Unvermögend irgendeiner Emotion schaute ich in das Kinderbett.

Ich dachte in dem Bett läge ein anderes Kind, das kann nicht mein Hans sein!

Und doch es war mein Hans...er sah völlig anders aus, so schön, so freundlich...beinah ein völlig gesundes Kind!

Jetzt überfielen mich meine Glückshormone, die sich fast überschlugen, ich hatte Tränen in den Augen und war voller Freude. In diesem Moment wurde mir klar, was heute, mit Hilfe der medizinischen und chirurgischen Methoden, aber auch dem geschulten und sehr gut ausgebildeten Personal des Krankenhauses alles möglich ist.

Dass sie es sind, die Hans ein fast „normales“ Leben ermöglichen. Diese Erfahrung hat uns wahnsinnig viel Kraft und Zuversicht für die Zukunft unseres Sohnes und auch für uns selbst gegeben.

Es ist erstaunlich und war für mich selbst überraschend, was der Mensch alles auf das äußere eines Mitmenschen projiziert. Ich als Leihe, finde es richtig, dass, wenn medizinisch möglich, eine LKGS von außen geschlossen wird, da viele Menschen bei sichtbaren Behinderungen starke Berührungsängste haben und somit einem LKGS-Kind stets das Gefühl geben dass es anders ist, was sich sicherlich in vielen Fällen negativ auf die Psyche des Kindes, aber auch auf die von uns Eltern, auswirken kann.

Später folgten noch zwei weitere Operationen, der Verschluss der Gaumensegelspalte und eines Restlochs sowie das Einsetzen von Paukendrenagen in beiden Ohren, welche Hans ohne Komplikationen überstand.

Hans ist heute ein selbstbewusster, agiler, quicklebendiger Schelm. Er ist in seiner KiTa-Gruppe geachtet, respektiert und hat, wie jedes andere Kind auch, Freunde.

Er treibt gern Sport und lacht für sein Leben gern.

Daran, dass Hans eine solche Entwicklung nehmen konnte, haben die Ärzte und Schwestern des Spaltenzentrum Chemnitz, aber auch der Verein IFUS e.V., die uns, jeder nach seinen Möglichkeiten, in jeder Situation und zu jeder Zeit beigestanden und unterstützt haben, einen großen Anteil.

Ich freue mich heute und hier die Gelegenheit nutzen zu können und Ihnen allen „DANKE“ zu sagen!

Für Ihre Arbeit, Ihre Geduld, Ihren sensiblen Umgang mit uns Eltern und Ihre Mühen...“DANKE“!