

## Tagebuch eines ECMO Kindes

### Die Vorgeschichte

Nach einer völlig unkomplizierten Schwangerschaft kam am 14.2.2007 an der Uniklinik Ulm unser Sohn Yannick Lukas auf die Welt (3.180 g und 51 cm). Wir haben uns riesig gefreut!

Leider hat Yannicks Leben sehr turbulent begonnen: Nach einer Stunde bekam er leichte Atemprobleme, weshalb Yannick Sauerstoff über die Nase bekam. Da die Atemstörungen zunahmen, wurde er zur Überwachung in die Kinderklinik gebracht.

Dort verschlechterte sich sein Zustand und er musste auf die Intensivstation. Die Lunge konnte nicht genug Sauerstoff aufnehmen. Durch heftiges Atmen bekam seine Lunge eine Verletzung und Luft ging in einen Raum zwischen den Lungen. Er wurde künstlich beatmet und musste dafür ins Koma gelegt werden. Da sich seine Lunge bei ständig hohem Beatmungsdruck nicht erholen konnte und Ulm bei Verschlechterung keinerlei zusätzliche Therapiemöglichkeiten hatte, entschlossen sich die Ärzte nach 2 Tagen ihn zu einer ECMO Therapie (Extrakorporale Membranoxigenierung) zu verlegen. Nur in Bremen gab es einen freien Platz für ihn. So wurde er trotz hohen Risikos noch am gleichen Tag mit einem Ärzteteam aus Mannheim im Rettungshubschrauber nach Bremen geflogen.

### Die ECMO-Phase (16. bis 27. Februar)

Den Transport hat Yannick zur unsere großen Erleichterung gut überstanden und sofort beginnen die Ärzte mit ECMO: Sie legen einen Katheter mit 2 Lumen vom Hals aus direkt über die Hauptvene in die rechte Herzkammer. Das Blut fließt von dort in die ECMO-Maschine, wird mit Sauerstoff angereichert, wieder in die rechte Herzkammern zurückgepumpt und geht dann in die Lunge. Das Prinzip ist vergleichbar mit einer Herzlungenmaschine.

Die Beatmung über den Tubus bleibt zusätzlich, kann aber zurückgenommen werden, so hat die Lunge die Möglichkeit sich zu erholen. Das klappt bei Yannick auch, das Lungengewebe sieht bei den folgenden Röntgenaufnahmen besser aus.

Der Anblick des völlig verkabelten und ins Koma versetzten Kindes war anfangs sehr hart, aber wir gewöhnten uns relativ schnell dran. Nun beginnt die aufreibende Zeit des Wartens, Hoffens und Bangens: Die ECMO läuft durchschnittlich 7 Tage - eine extrem belastende Zeit für uns, denn erst dann ist abschätzbar, ob der Kleine "über den Berg ist". Wir hoffen, dass sich vorher schon eine Tendenz abzeichnet. Aber leider ist dem nicht so: An einem Tag geht es minimal besser, dann wieder schlechter. Nach einigen Tagen kann wenigstens das Zirkulationsvolumen der Lungenmaschine um ein Drittel heruntergeregelt werden und Yannick hält seine Sauerstoffsättigung. Ein Lichtblick, aber er kommt nach wie vor nie auf die gewünschten 100 % Sauerstoffsättigung im Blut. Keiner weiß, warum Yannick's Lunge so große Probleme hat, genug Sauerstoff von der Lunge ins Blut zu übernehmen. Es könnte ein angeborener Defekt sein. Wäre das der Fall, hätte Yannick keine Chance. Aber da man dies nicht weiß und Yannicks Lunge und Herz eigentlich gesund aussehen, heißt es weiter warten und hoffen.



Ein halbes Zimmer Technik war für die ECMO nötig, zunächst ein schockierender Anblick.



Während der Therapie darf Yannick nicht bewegt werden und lagert sehr viel Wasser ein. Wir gewöhnen uns aber schnell an das verkabelte Kind.

Als Therapie bekommt er Medikamente, um die Blutgefäße zu erweitern (Stickoxid (NO) und Silfenafil (Viagra) und 3 Antibiotika, weil die Entzündungswerte erhöht sind. Da sich in Yannick's Lunge noch Wasser und Schleim befinden, (die die O2 Aufnahme natürlich behindern) bekommt er entwässernde Medikamente und Schleimlöser.

Was uns zutiefst beeindruckt, ist der Einsatz der Ärzte und Schwestern: ECMO ist wohl das technisch und personell Aufwendigste, was es in der Intensivmedizin gibt - Yannick hat rund um die Uhr eine „Privat-Schwester“: Sie sitzt jeweils 8 Stunden an seinem Bett und überwacht die 10 Spritzenpumpen, die Beatmungsmaschine, die ECMO Lungenmaschine und viele Parameter wie Sauerstoffsättigung, Temperatur, Blutwerte ... Yannick wird von allen liebevoll gepflegt und gestreichelt. Während der ECMO ist "seine Schwester" auf Station eine zusätzliche und ein zusätzlicher Arzt in Bereitschaft! Die Behandlung viel Geld – wir sind extrem dankbar, dass wir einem Land wie Deutschland leben, wo es die technischen und finanziellen Möglichkeiten gibt, denn in vielen Teilen der Erde hätte unser Sohn keinerlei Chancen gehabt.

Die Atmosphäre auf der Intensivstation ist sehr angenehm: Ärzte und Schwestern sind jederzeit bereit unsere vielen Fragen zu beantworten und wir werden über alles sehr offen und ehrlich informiert, auch wenn es um schlechte Nachrichten geht. Es gibt keine Besuchszeiten, wir Eltern dürfen rund um die Uhr bei unserem Kind sein.

#### Die „nach ECMO“ Phase (27. Februar bis 7. März)

Nach 12 Tagen wird die ECMO-Therapie beendet, da sich Yannicks Zustand stabilisiert hat. Leider kommt mit dem Ende der ECMO noch nicht die erlösende Nachricht, dass Yannick über den Berg ist. Das Warten geht weiter und das ständige Auf und Ab ist extrem belastend.

Knackpunkt ist es, nun den Sauerstoff langsam zu reduzieren. Ohne ECMO bekommt Yannick nun 100 % Sauerstoff in seine Lunge, ist also immer noch intubiert, und hält sich damit auf 95 % Sättigung im Blut. In der Luft sind nur 21 % O<sub>2</sub>, so dass er seine O<sub>2</sub> Aufnahme deutlich verbessern muss, um lebensfähig zu werden.

In der „Nach-ECMO-Phase“ wird versucht, die Medikamente zu reduzieren: Yannick bekommt seit ECMO fast 20 verschiedene Infusionen und Medikamente - erstaunlich, wie viel ein so kleines Wesen aushält. Zunächst wird die Muskelrelaxierung reduziert, so dass Yannick nun ab und zu seine Finger oder Füße bewegt. In den nächsten Tagen wird ganz langsam das Fentanyl reduziert – ein Morphin, das für die Sedierung (künstliches Koma) gebraucht wird. Leider macht dieses Medikament abhängig, so dass uns Ärzte und Schwestern darauf vorbereiten, dass Yannick zunehmend unter Entzugserscheinungen leiden wird. Durch das Wacher-werden wird Yannick auch mehr O<sub>2</sub> verbrauchen, und wir hoffen sehr, dass er damit zurecht kommt.



Nach dem die Sedierung reduziert wird, öffnet Yannick nach 2,5 Wochen das erste Mal die Augen.

So hilflos haben wir uns beide noch nie gefühlt, wir können nur warten und hoffen. Wir beobachten ständig die Werte auf den Monitoren, sind glücklich, wenn die O<sub>2</sub> Sättigung steigt und die O<sub>2</sub> Zufuhr ein bisschen gesenkt werden kann. Wir sind am Boden zerstört, wenn es wieder mal in die andere Richtung geht. Tut sich mal ein paar Tage gar nichts, fällt es uns schwer, die Hoffnung zu behalten. Aber die Ärzte geben nicht auf und sagen uns immer wieder, dass wir Geduld haben müssen. „Geduld“ scheint überhaupt das meist benutzte Wort auf der Intensivstation zu sein – auch bei anderen Eltern.

Es ist noch alles ungewiss und nach Tagen des Stillstandes fragen wir uns immer wieder, ob es nicht besser ist die Therapie abzubrechen – da uns die Situation hoffnungslos erscheint und wir in großer Sorge sind, dass sich unser Kind unnötig quält. Auch die Ursache des Problems ist noch nicht gefunden – das führt auch nicht zu Optimismus. Aber die Ärzte bemühen sich unermüdlich weiter und solange sie noch Hoffnung haben, scheint es uns noch nicht aussichtslos.

### Der Anfang vom Durchbruch (7. bis 14. März )

Als wir wieder an einem Tiefpunkt sind und kaum mehr Hoffnung haben, macht Yannick plötzlich einen großen Schritt in die richtige Richtung: innerhalb weniger Stunden kann die O<sub>2</sub> Zufuhr auf 48 % Sauerstoff gesenkt werden! Der Tubus muss mehrmals am Tag abgesaugt werden wegen des Schleims, das ist für ihn sehr unangenehm), dafür wird das O<sub>2</sub> etwas hochgedreht.

Zurzeit leidet Yannick schwer an Entzugserscheinungen: Das Morphin ist nun um die Hälfte reduziert und dadurch weint er immer wieder (lautlos, aber das ganze Gesicht ist verzerrt) und ist unruhig. So bekommt er nun bei Bedarf über die Magensonde ein Schlafmittel und ein anderes Medikament, das den Entzug abmildert. Für uns als Eltern ist es schwer anzusehen, wie ihm das Ganze zu schaffen macht, vor allem weil diese Entzugsphase über Wochen gehen kann.

Trotzdem geht es uns deutlich besser und wir hoffen, dass er in den nächsten Tagen noch mal einen großen Schritt macht – schließlich muss er mit 21 % O<sub>2</sub> klar kommen.

Einen Tag nach der O<sub>2</sub>-Verbesserung darf ich Yannick das erste Mal auf den Arm nehmen, was ihm auch gut gefällt. Das war ein sehr schönes Gefühl. Auch in den folgenden Tagen dürfen wir Yannick immer wieder aus dem Bettchen nehmen.

Der positive Trend setzt sich fort: Yannick unterschreitet erstmals die 30 % Marke beim Sauerstoff!!! Das Morphin wird abgesetzt, ebenso wie die Kreislaufmittel und die gefässerweiternden Mittel. So hat er nun statt 15 Medikamenten in Spitzenzeiten nur noch 7. Auch der

Blasenkatheter ist endlich weg. Damit darf ich ihn das erste Mal selber wickeln - bei "normalen" Eltern eine Selbstverständlichkeit, aber hier freut uns jeder Schritt zur Normalität.

Die Ärzte sind sehr zufrieden mit der Entwicklung: Es kann sich zwar immer noch keiner der Ärzte erklären, was das Problem war und warum es diese Woche so schnell vorwärts ging, aber Hauptsache: es geht! Der Grund für das Desaster wird wohl für immer ein Geheimnis bleiben.

Wir sind noch vorsichtig mit allzu großem Optimismus, Yannick hat bisher noch jeden Zeitplan durcheinander gebracht und sich länger Zeit gelassen. Auf jeden Fall sind wir viel entspannter als vor einer Woche.

### Die Extubation (14. bis 21. März)

Yannick hat seinen Aufwärtstrend beibehalten und pünktlich zu seinem ersten „Monatsgeburtstag“ wird er extubiert und atmet selber! Es ist der schönste Anblick seit 4 Wochen: Unser Kind ohne Tubus! Zur Unterstützung hat er noch eine Sauerstoffversorgung über eine Nasensonde (Sauerstoffbrille). Damit bekommt er zunächst 50 % O<sub>2</sub>, das ist aber deutlich weniger als 50 % über die Beatmungsmaschine, weil sich das O<sub>2</sub> in der Nase mit der Luft mischt. In den folgenden Tagen kann das O<sub>2</sub> bis auf 30 % reduziert werden.

Die Medikamente sind nun fast alle abgesetzt, so dass er nun viel wach ist und sich seine Umgebung anschaut. Einen Tag nach der Extubation darf er das erste Mal aus der Flasche trinken, was ihn aber sehr anstrengt: Nach 5 ml schläft er ein und bekommt den Rest über die Magensonde. Zwischen den Mahlzeiten übt er fleißig die Saugreflexe mit dem Schnuller.



Nach gut 3 Wochen dürfen wir unser Kind das erste Mal auf den Arm nehmen – bei so vielen Kabeln eine aufwendige Angelegenheit für die Schwestern.



Yannick's erstes Fläschchen!

Für uns hat eine neue Zeit begonnen, wir haben fast ein „normales“ Kind, es macht sogar Geräusche ☺. Das ist ungewohnt nach 4 Wochen Stille, auch für Yannick Er brummelt und quietscht den ganzen Tag vor sich hin, das Weinen klingt noch ein bisschen heiser.

#### Rückverlegung nach Ulm - letzte Genesungsphase (21. März bis 2. April)

Am 21. März (Yannick ist genau 5 Wochen alt) wird Yannick mit Linienflug in Schwesternbegleitung nach Ulm zurückverlegt. In Stuttgart wird er von einem Ulmer Arzt in Empfang genommen. In Ulm kommt Yannick zunächst auf die Überwachungsstation, wo er noch minimal Sauerstoff bekommt (ca. 23 Prozent). Die Ärzte sagen uns, dass wir Geduld brauchen, da es für die letzten Prozent Sauerstoff oft genauso viel Zeit braucht, wie für die ersten 50 Prozent. Diese Aussicht ist für uns ziemlich niederschmetternd, da wir nur noch mit einigen Tagen Krankenhausaufenthalt gerechnet haben.

Aber: Yannick macht nach 4 Tagen einen Sprung – und als wir am Sonntagmorgen in der Klinik sind, hat er keine Nasenbrille mehr!! Wir sind völlig euphorisch, dass er nun in 2-3 Tagen heimdarf. Leider kommt Yannick aber noch nicht mit der Nahrungsaufnahme klar: Er trinkt nur Minimengen selber, bekommt das meiste über die Magensonde und spuckt viel... Aber immerhin wird er auf Normalstation verlegt: Dort sind die Besuchszeiten sehr locker geregelt und die Atmosphäre ist ausgesprochen freundlich. Trotz 6 Kinder (die oft schreien, da nicht mehr so krank wie auf Intensivstation) pro Schwester und vieler Eltern, die zahlreiche Fragen haben, sind die Schwestern immer völlig entspannt. Und genau wie von den Schwestern prognostiziert, lernt Yannick bis in einer Woche selber zu trinken!



So dürfen wir Yannick am 2. April endlich mit nach Hause nehmen!

Die ersten 3 Wochen in Bremen waren für uns die härtesten Wochen unseres Lebens. Wir sind unendlich froh, dass es das Intensiv-Team geschafft hat, Yannick über seine Atemprobleme hinweg zu helfen und somit in sein Leben starten kann!

Wir hoffen, dass dieser Bericht anderen Eltern Mut macht – solange das Team hier kämpft, lohnt die Hoffnung – auch wenn es manchmal sehr, sehr schwer ist!

*Dr. Friederike Wenderlein*

*Karl-Heinz Ilg*

*und Yannick!*



***Wir möchten uns ganz herzlich bei dem Team der Intensivstation bedanken: Der Service, der Einsatz und die Atmosphäre auf Station waren vorbildlich!***