

Erfahrungsbericht aus der Sicht eines Angehörigen

Serge Viel

Zu meiner Person:

Vater eines 21-jährigen Erwachsenen. Bilder von ihm laufen im Hintergrund. Im 10. Monat wurden bei Thierry eine Cerebralparese, sowie mehrfache körperliche Behinderungen festgestellt. Seither läuft seine Behinderung als Geburtsgebrechen. Schwangerschaft und Geburt unauffällig, keine „Zwischenfälle“ welche zur Behinderung hätte beitragen können bekannt. Thierry kann nicht sprechen, verständigt sich mit Lauten und Gebärdensprache. Er ist das älteste von 3 Kindern. Die beiden anderen sind „unauffällig“ und 2, bzw. 5 Jahre jünger.

Beruflich bin ich seit langem als Berater für Medizinprodukte, vor allem in den Bereichen Rettungsdienst, Anästhesie und Intensivmedizin tätig. Ich habe eine kaufmännische und eine Marketing-Ausbildung. Ebenfalls verfüge ich über eine sehr gute Erste-Hilfe Ausbildung.

Die aufgeführten Erfahrungen sind chronologisch, haben aber nicht unbedingt mit den vorhergehenden zu tun:

Die ersten, durch meine Frau beobachteten Epi-Anfälle wurde von den Fachleuten als Reflux eingestuft und entsprechend behandelt.

Zu Abklärungszwecken (Reflux) musste Thierry hospitalisiert werden. Als wir am nächsten Morgen zu ihm kamen, war er am Bett gefesselt und hatte ein blaues Auge. Es stellte sich dann schnell heraus, dass er wahrscheinlich durch ein anderes Kind „misshandelt“ wurde. Ab diesem Zeitpunkt haben wir immer versucht persönlich anwesend zu sein falls Thierry wieder hospitalisiert werden musste.

Erst als Thierry anlässlich eines Besuches einen Epi-Anfall in Anwesenheit einer befreundeten Ärztin machte, kam diesbezüglich Bewegung „ins Spiel“.

Nach langen Wartezeiten bei ambulanten Kontrolluntersuchungen (einmal sogar bis 3 Std.) wundern sich Therapeuten und Ärzte dass das Kind nicht mehr kooperativ ist und ein neuer Termin notwendig wird weil die Untersuchungen nicht durchgeführt werden können. Kurzfristige Terminabsagen in Folge von Epi-Anfällen oder anderen Krankheiten werden anscheinend intern nicht richtig weitergeleitet. Dies wird bei den Fachleuten als Nichterscheinen und Verweigern der Therapie seitens der Eltern eingestuft. Die Situation eskaliert und in einem Brief wird uns mangelnde Sorgfaltspflicht gegenüber unserem Sohn

vorgeworfen. Dies und weitere Vorkommen führten dazu, dass wir uns bei der Spitaldirektion schriftlich beschwerten und einen Standortwechsel vornahmen.

Meine Frau wurde durch Spitalärzte nicht ernst genommen, als hysterisch abgestempelt und zum Psychiater geschickt während dem das Kind wieder einmal hospitalisiert war. Sie war zu diesem Zeitpunkt hochschwanger! Nach dem Gespräch bedankte sich der Psychiater für das interessante Gespräch.

In der Kinderklinik war es immer recht laut und es bestanden nur schlechte Übernachtungsmöglichkeiten für die Eltern (vor dem Umbau). Niemand interessiert sich für Gerätealarme, oder diese werden gar nicht gehört! Dieselbe Erfahrung haben wir selbst auf einer Überwachungstation (IMC) machen müssen. Elektroden für die Ableitung vom EKG wurden praktisch durch jeden FaGe (Fachangestellte Gesundheit) unterschiedlich geklebt und nicht fachmännisch angeschlossen (Ableitungen verdreht).

Anlässlich einer notfallmässigen Einweisung wegen eines Epi-Anfalls (Normaufenthalt 3 Tage) erleidet Thierry eine Infektion die eine Hospitalisierung von 30 Tagen erfordert. Bei Nachfrage durch Personal bekundeten wir, dass Thierry wahrscheinlich eine Penicilline-Allergie habe. Dies wurde anscheinend nicht ernst genommen und so wurde er während 3 Wochen mit 3 verschiedenen Antibiotika, alle auf Penicilline-Basis, behandelt. Sein Zustand verschlechterte sich von Tag zu Tag. Erst als ich die Verpackung zu Gesicht bekam, meldete ich erneut, dass wahrscheinlich eine Penicilline-Allergie bestehe. Daraufhin wurde ein anderes Antibiotika verabreicht und Thierry erholte sich innert wenigen Tagen. Als er nach Hause durfte (ich war auf Geschäftsreise), wurde ihm ein Antibiotikum verschrieben, natürlich auf Penicilline-Basis. Meine Frau bemerkte dies, als sie Thierry das Medikament das erste Mal verabreichen sollte (20 Uhr). Nach tel. Rücksprache mit dem diensthabenden Abteilungsarzt verabreichte sie das Medikament. Dies wurde die wohl längste Nacht für meine Frau, da Thierry mit einer massiven Allergie reagierte und sie immer wieder überprüfen musste ob das Kind noch atmen konnte.

Die Physiotherapeutin meinte wir sollen uns damit abfinden, dass Thierry nicht laufen werde. Dies sahen wir anders und setzen alles daran (natürlich auch ein Wechsel der Therapeutin) um ihn zu unterstützen. Im Alter von 4 Jahren begann Thierry zu laufen.

Erster Status Epilepticus und ich war natürlich wieder einmal abwesend! 2 Stockwerke unter unserer Wohnung befand sich die Praxis von unserem Hausarzt. Meine Frau rannte, das Kind in den Armen haltend, die Treppe runter um Hilfe zu bekommen. Der Hausarzt war, obwohl notfallerprobt, überfordert da er nicht das richtige Material für Kleinkinder zur Hand hatte. Der herbeigerufene Rettungsdienst konnte weder eine Infusion legen (dies ist bei Thierry immer eine Herausforderung!), noch intubieren. Deshalb wurde zusätzlich eine Crew der Rega angefordert welche ihn (und die Mutter), nach erfolgter Erstversorgung, ins Kinderspital einlieferten. Während der Behandlung von Thierry in der Notaufnahme und auf der IPS wird die Mutter ihrem Schicksal, während (gefühlten) 2 Stunden, selbst überlassen.

Da es immer wieder zu massiven Spannungen im Umgang zwischen meiner Frau und den Ärzten kam, beschlossen wir, dass ich ab sofort sämtliche medizinischen Termine wahrnehme. Seither läuft vieles besser ab. Liegt es daran dass ich als Mann eher als kompetenten Gesprächspartner und Fachmann in medizinischen Fragen rund um Thierry akzeptiert werde?

Meiner Meinung und „Anweisungen“ (z.B. Thierry beim Stechen der Infusion oder Blutentnahme zusehen zu lassen) wird Folge geleistet, oder zumindest in Betracht gezogen. Bei vermeintlicher Sistierung des Status Epilepticus werde ich nach meiner Meinung gefragt und meine Beurteilung wird ernst genommen (und bewahrt sich meistens auch). Der weitere Verlauf wird gemeinsam besprochen, Erfahrungen werden ausgetauscht. Ich bringe mich in der Behandlung, Pflege und Betreuung während der Hospitalisierung und der Untersuchungen stark ein. Man kennt sich und lernt sich gegenseitig zu vertrauen und zu schätzen.

Besonders ärgerlich waren seither folgende Situationen:

Da das routinemässige EEG nie wirklich brauchbare oder gesicherte Rückschlüsse zulies (Artefakten) wurde beschlossen ein Schlaf EEG zu machen. Dazu musste Thierry einen Schlafentzug durchmachen. Ich weckte ihn also morgens um 2 Uhr und sah zu, dass er nicht mehr zum Schlafen kam, bis zum Termin des EEG's (10 Uhr). Prompt schlief Thierry zu Beginn der Untersuchung ein, bis eine Assistentin den Raum betrat und die Türe „ins Schloss fallen lies“. Ab dann schlief er nicht wieder...

Ein leitender Arzt steigerte die Medikamentendosis nach jedem Epi-Anfall. Die Anfälle wurden immer häufiger und stärker. Als ich ihn nach der Maximaldosis nachfragte meinte er, es gebe für ihn nur sichtbare Nebenwirkungen, aber keine max. Dosis. Dass das Medikament völlig überdosiert war (gemäss Beipackzettel) wollte er nicht wahr haben. Erst als ich eigenwillig beschloss das Medikament auf eine viel kleinere Dosis zu senken, nahmen die Anfälle ab.

Ein wesentlicher Fortschritt in der Epi-Behandlung wurde erreicht, als Thierry endlich richtig Schneuzen konnte.

Beim ersten MRI schlief Thierry trotz maximaler Verabreichung von Dormicum nicht ein und der Untersuchungsverzögerung wurde, worauf das Personal ungeduldig wurde. Glücklicherweise erläuterte die anwesende Anästhesistin sehr bestimmt, dass sie nicht noch mehr Medis verabreichen könne, ohne einen Atemstillstand zu riskieren. Dann kehrte wieder etwas Ruhe ein und Thierry schlief daraufhin auch bald ein.

Wegen eines erneuten Status Epilepticus muss Thierry wieder einmal mit der Ambulanz eingeliefert werden. Nach der Patientenübergabe fordert der zuständige Arzt auf dem Notfall die Unterstützung der Anästhesie an. Beide geraten sich fast „in die Haare“ weil die Anästhesistin die Standard-Protokolle mehrmals nicht einhält und dies obwohl der Arzt vom Notfall sie mehrfach daran erinnert. Der Arzt vom Notfall entschuldigt sich dann

anschliessend bei mir für diesen Vorfall. Aus meinem beruflichen Umfeld weiss ich dass solche Situationen vermieden werden sollten, aber immer wieder auftreten.

Da verschiedene Abklärungen wegen Gleichgewichtsproblemen anstanden, wurde Thierry für 3 Tage hospitalisiert. Unter anderem sollte auch eine Punktion des Liquors erfolgen. Ich äusserte meine Bedenken, dass dies wohl ohne Sedierung nicht gehen werde und behielt recht. Am nächsten Morgen wurde dies problemlos durch die Anästhesie erledigt. Die Idee war, Thierry unter Zeitmessung eine gewisse Strecke gehen zu lassen, vor der Liquor-Entnahme und erneut danach. Eines der Probleme lag dann daran, dass die Physiotherapeutin nicht mehr genau wusste, welche Strecke er am Vortag zurückgelegt hatte (super!). Ich konnte es leider auch nicht mehr mit Bestimmtheit sagen. Die andere Tatsache ist, dass Thierry dieselbe Strecke, auch ohne Liquor-Entnahme, jeweils in sehr unterschiedlicher Zeit zurücklegen würde.

Abschliessend möchte ich unbedingt erwähnen dass Thierry zwischenzeitlich durch viele kompetente Ärzte und Therapeuten umgeben ist und wir mehrheitlich sehr zufrieden sind.