

Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK)
Haus der Kantone
Speichergasse 6
Postfach
CH-3001 Bern

Versand per Mail an: office@gdk-cds.ch

Sehr geehrte Damen und Herren

Unverständnis! Absolutes Unverständnis, war mein Gedanke, als ich das erste Mal aus den Medien erfuhr, dass es Pläne für eine Schliessung der Kinderintensivstation in Chur gibt.

Wie wäre wohl unsere Geschichte 2018 verlaufen, wenn es in Chur keine Kinderintensivstation gegeben hätte? Ich will es mir gar nicht vorstellen! Mein Bauchgefühl sagt, dass es niemals so ein Happy End für unsere lange Story gegeben hätte. Mein Herz blutet schon beim Gedanken an alle weiteren verlorenen Stunden, die ich für Hin- und Rückreisen gebraucht hätte, wenn die Intensivstation noch weiter weg gewesen wäre. Unendlich viel Zeit, die ich verbraucht hätte, statt sie mit unseren Kindern zu Hause oder mit unserer kleinen Kämpferin auf der Neonatologie zu verbringen.

Unsere Geschichte begann nach Weihnachten 2017. Ich war mit Zwillingen schwanger und die ganze Familie freute sich sehr auf gleich zwei Geschwister. Nach einem wunderbaren ersten Trimester der Schwangerschaft, bekam ich plötzlich eine Infektion im Gebärmutterhals. Wie von heiterem Himmel waren unsere zwei kleinen Knöpfe in meinem Bauch in Gefahr. Ich wurde zum Liegen verdonnert und war natürlich gezwungen im Spital zu bleiben. Dies war für mich der erste kleine Weltuntergang unserer Geschichte.

Als Mama von 5 Kindern, die stets Tag und Nacht für sie da gewesen war, war es undenkbar gar nicht mehr nach Hause zu dürfen. Gleichzeitig ging es ums Überleben unserer zwei Ungeborenen. Das Schicksal forderte unsere Organisation.

Mein Mann hat in diese Zeit 5 kleine Kinder für Schule und Kindergarten parat gemacht, unsere jüngste Tochter morgens zu einer lieben Freundin gebracht. Weitere gute Feen in unserem Umfeld haben für die Familie abwechselnd ein Mittagessen zubereitet, damit unsere Kinder weiterhin in gewohnter Umgebung ihre Mittagspause verbringen konnten. Für meinen Mann und mich war es extrem wichtig, dass unsere Kinder so gut wie möglich ihren normalen Tagesablauf weiterführen konnten und nicht hin und her geschoben wurden. Wir achteten darauf, dass sie von uns gut informiert wurden und verstehen konnten was gerade passierte. Wir erklärten unseren Kindern immer wie es ihren zwei Geschwisterchen in Mamas Bauch geht und so bangten alle gemeinsam um unser Zwillingsspaar. Für meinen Mann war diese Zeit eine Herkulesaufgabe: Kinderbetreuung von 5 Kindern, Haushalt und noch 100% Arbeitspensum. Zudem hat er mich mit unseren Kindern fast jeden Tag besucht (Reisezeit pro Mal: 1Stunde), einfach weil es uns allen gut tat. Es waren intensive Wochen, die uns alle erschöpften.

Aber es war nur der Anfang.

Die lauernernde Infektion kam zurück und Mitte Februar starb unser kleiner Sohn. Im Bauch. Seine bisher ruhigere kleine Schwester lebte. Es waren schreckliche Stunden, der Trauer um unseren Sohn und doch irgendwie gleichzeitig die Hoffnung auf ein Wunder für unsere Tochter.

Plötzlich ging alles sehr schnell. Die Ärzte waren sich einig: Die einzige Hoffnung war raus aus dem Bauch zu kommen! So kam unsere winzige Tochter Mitte Februar 2018 auf die Welt. Sie war ein bisschen länger als die Hälfte einer normalen Schwangerschaft im Bauch geblieben. Ihre Überlebenschancen lagen somit beim knapp 50 %. Das Wunder geschah und sie atmete kurz selbstständig, bevor sie intubiert wurde. Ihren Überlebenschancen zum Trotz zeigte unser kleines Mädchen mit ihrem ersten Atemzug, dass sie die lange Reise draussen beginnen wollte.

Ihr erster Halt: Neonatologie Chur.

Wir wurden in Chur herzlich aufgenommen. Das Team hat sich vom ersten Moment an um uns gekümmert. Sie haben unsere Unsicherheiten und Ängste wahrgenommen und geduldig unsere Fragen beantwortet. Noch viel wichtiger, sie haben sich um unsere kleine Tochter gekümmert! Die Ohnmacht nicht alles selbst für unsere kleine Tochter machen zu können ebte langsam ab. Hand in Hand mit der Erkenntnis, dass das Personal wirklich fantastisch war.

Schon in den allerersten Tagen gab es einige Auf's und Abs. So realisierten wir schnell, dass es wirklich eine lange Reise werden würde. In diesen Tagen schluckten wir ein paar schlechte Nachrichten, aber freuten uns auch an den noch so kleinen Lichtblicken. Ihr Zustand war soweit stabil.

Ein paar Tage nach der Geburt durfte ich wieder nach Hause. Da stand der Plan für unsere neue Situation schon fest. Da wir so viel Zeit wie möglich mit unserer Tochter verbringen und gleichzeitig unsere anderen 5 Kinder auf keinen Fall vernachlässigen wollten, fragte ich das Personal der KIPS, ob es in Ordnung wäre, wenn ich immer am Morgen um 4.30 Uhr sie besuchen könnte. Sie waren ein bisschen überrascht, aber haben positiv reagiert.

Bei dieser Flexibilität war ich endgültig ein Fan des Teams!

Von nun an klingelte also morgens mein Wecker um 3.40 Uhr. Mit abgepumpter Milch in der Tasche traf ich jeden Morgen um 4.30 Uhr in Chur ein. Ich verbrachte jeweils 2 Stunden am Morgen mit unserer Tochter. Sie durfte bei mir sein, känguruhen. Sie konnte meine Nähe spüren, meinen Duft wahrnehmen, meine Stimme hören, ihre Muttersprache lernen. Diese Routine tat ihr gut. Mit der Zeit erzählte das Personal, dass unsere Tochter morgens auf mich warte.

Pünktlich um 7 Uhr kam ich jeden Morgen wieder nach Hause, um mit unseren anderen Kindern in den Tag zu starten. Sehr häufig besuchte ich unsere Tochter zusätzlich zu den frühmorgendlichen Besuchen auch tagsüber mit ihren Geschwistern. Sie reagierte immer

sehr fest auf ihre Stimmen und spürte ganz deutlich ihre Anwesenheit. Für alle unsere Kinder waren es wichtige, wertvolle Momente zusammen. Auch wenn wir sehr bemüht waren alle Bedürfnisse und Gewohnheiten unserer Kinder zu Hause zu pflegen, mussten sie trotz allem in dieser Zeit auch viel wegstecken. Die Bindung, die sie zueinander durch die zahlreichen Besuche aufbauen konnten, trug sicher auch zu mehr Verständnis bei, warum gewisse Sachen im Moment keinen Platz hatten.

Ihre kleine Schwester war nicht nur eine Fata Morgana, sondern eine winzige, aber richtige kleine Schwester.

Täglich besuchte mein Mann unsere Tochter am Abend. Auch bei ihm durfte sie Geborgenheit inhalieren und seine Sprache geniessen. So verbrachten wir jeden Tag viele Stunden auf der Intensivstation. Wir gingen rein und raus und waren immer willkommen.

Ihre Reise war schwer. Die Auf's und Abs gingen weiter und auch einige ganz schwere Stolpersteine mussten wir alle ertragen. Mittlerweile war aber klar, dass unsere kleine Tochter eine wahre Kämpferin ist.

Nach 98 Tagen durfte sie nach Hause. Wir feiern diesen Tag jedes Jahr, grösser als ihren eigentlichen Geburtstag. Nun ist sie 5 Jahre alt und hat gerade den Kindergarten begonnen. Ausser einer kleinen Narbe auf der Nase, die ihr die Beatmungsmaske hinterlassen hat, und einer grösseren Narbe, die durch eine aufwändige Herzoperation in der Isolette entstanden ist, kann man in keiner Weise erkennen, dass sie ein extremes Frühchen ist. Sie hat sich in jeder Hinsicht prächtig entwickelt. Sie hat gekämpft, mit wunderbarer Hilfe des ganzen Teams in Chur.

Wir sind aber auch absolut überzeugt, dass wir unserer Tochter viel Kraft und Zuversicht während den vielen Stunden, die wir bei ihr verbracht haben, geben konnten. Alle haben ein Stück zum Happy End beigetragen. Die Fürsorge und die Kompetenz der Ärzte und des Pflorgeteams waren enorm!

Die Liebe und Zuversicht von uns Eltern, von der ganzen Familie für unsere kleine Patientin, denke ich, ist aber nicht zu unterschätzen! Das selbstverständliche Alltagsleben, das ein Ungeborenes im Bauch als Vorbereitung für das Leben ausserhalb des Bauches mitbekommt, kann man einem Frühchen nicht bieten. Die Möglichkeit ihnen wenigstens Liebe, Nähe und Zeit für die Bindung zu den eigenen Eltern und zur ganzen Familie aufzubauen, dagegen schon.

Wenn die Intensivstation noch weiter weg gewesen wäre, wäre es für uns niemals möglich gewesen, unsere Tochter und alle ihre Geschwister so gut durch diese schwere Zeit zu bringen.

Ihr Weg hat uns alle ans Limit gebracht, aber wir waren einander nahe und konnten mit Einschränkungen in dieser Zeit ein einigermaßen normales Alltagsleben weiterführen.

Das ist vielleicht auch ein Schlüssel zum Happy End unserer Story.

Unserer Tochter geht es super! Aber auch alle anderen Kinder sind absolut wohlauf und haben diese Zeit gut überstanden.

Mehr Reisezeit hätte die Qualitätszeit mit allen beteiligten enorm beeinträchtigt und uns alle noch viel mehr belastet.

Familie D., im September 2023