

Erfahrungsbericht Fabian

Im April 2005, 6 Wochen vor dem errechneten Entbindungstermin erblickte unser Sohn Fabian, nach komplizierter Schwangerschaft, das Licht der Welt. Als mich die Hebamme gegen 23.20 Uhr anrief war mir klar, das wir nun zu dritt sein werden. Meine Frau lag bereits seit einer Woche wegen zu hohen

Blutdrucks und Verdacht auf Schwangerschaftsvergiftung im St. Franziskushospital in Lohne. Ich kam gerade noch rechtzeitig. Die Rückenmarkspritze wurde gerade gesetzt als ich den Kreissaal, bzw. den OP betrat. Knapp eine halbe Stunde später (0.16 Uhr) kam unser Sohn per Notkaiserschnitt zu Welt. Das Gewicht und die Größe (2590g und 45cm) ließen auf eine normale Entwicklung schließen. Jedoch als der Kinderarzt mitteilte, das er „unklare



Herzgeräusche“ bemerkte und unser Sohn, der sich sichtlich mühte Luft zu holen, zur Abklärung nach Vechta verlegt werden sollte, stieg Angst in uns auf. Zwar beruhigten uns die Ärzte, aber unsere Unruhe sollte später bestätigt werden. Meine Frau, noch sehr von der Narkose angeschlagen, durfte den kleinen gerade mal für ca. 30 Sekunden streicheln, bevor er mit dem Krankenwagen nach Vechta gebracht wurde. Als ich dann ca. 2 Stunden später auch auf der Frühchenstation in Vechta ankam um nach unserem kleinen zu sehen und um zu hören was ihm denn nun fehlte, schmerzte der Anblick.

Er war bereits an der Beatmung angeschlossen, ein Katheter war schon zur Blase gelegt, Zugänge an den Armen..... und all die Maschinen um sein Wärmebettchen....Die Ärzte und Schwestern taten alles nur Mögliche in der Nacht um ihn zu stabilisieren. Und dann teilte mir Dr. Koch die Diagnose mit. Kritische Aortenklappenstenose. Zunächst waren das nur 2 Worte mit denen ich nichts anfangen konnte. Dr. Koch erklärte mir dann, das Herr Dr. Holtvogt diesen Herzfehler entdeckt hatte, und bereits den Transport per Hubschrauber nach Kiel organisiert hatte, um das



Überleben des kleinen zu sichern. Hier brach für mich eine Welt zusammen. Gerade erst geboren, kämpfte unser kleiner bereits um das Überleben, die Zukunft ungewiss. Das er noch lebt, verdanken wir der schnellen Diagnose unseres Herrn Dr. Holtvogt und dem Medikament Minprog, das den Ductus offen hielt, der das Herz entlastet.

12 Stunden nach der Geburt musste ich unseren kleinen dann an das Team aus Kiel übergeben. Die folgenden Stunden verbrachten wir damit, mehr über diese Aortenklappenstenose in Erfahrung zu bringen. Als wir dann nachmittags in Kiel anriefen, um zu erfahren wie die Untersuchungen verlaufen waren, teilte man mir mit, das bereits eine Herzkatheteruntersuchung und eine Dillatation der Aortenklappe durchgeführt wurde. Durch die enorme Anstrengung des Herzens, das gegen eine

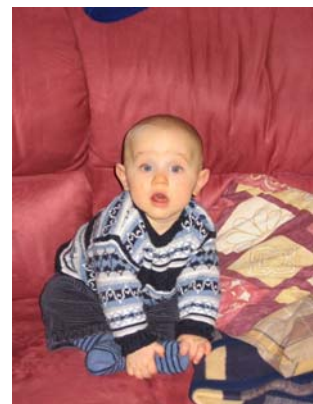


nahezu vollständig geschlossene Herzklappe pumpte, war auch der Herzmuskel und die große Herklappe (Mitralklappe) beschädigt. Den geschwächten Herzmuskel konnte man mit gezielten Stromstößen durch den Zentralen Venenkatheter (ZVK) unterstützen, so das das Herz seine Aufgabe erfüllen kann. Den darauf folgenden Tag besuchte ich unseren Sohn in Kiel, meine Frau lag ja noch im Krankenhaus und konnte noch nicht mit. Ich wollte so viele Informationen Bilder, Eindrücke und positives mitbringen, damit der Schmerz dieser Trennung nicht so groß ist.

Dort in Kiel angekommen erschreckten mich die unzähligen Schläuche, aber ich konnte unseren kleinen Streicheln, und hatte die Gewissheit, das es ihm schon besser gehen würde. Der größte Druck war genommen. Durch Telefonate und Tagesbesuche hielten wir Kontakt zu unserem kleinen Kiel, bis meine Frau dann 5 Tage nach dem Kaiserschnitt entlassen wurde, und wir dann für die restliche Zeit des Klinikaufenthaltes ins Ronald Mc. Donald Haus in Kiel zogen. Dies wurde für uns vom Kinderherzzentrum in Kiel vorbereitet. Für meine Frau war die Ankunft eine große Erleichterung. 6 lange Tage nach der Entbindung konnte Sie endlich ihr Kind sehen und auch streicheln. Welch ein Gefühl, endlich vereint! In den kommenden Wochen galt es den kleinen, von der Beatmung weg zu bekommen, und dann so nach und nach fing er auch an zu trinken, die Schläuche wurden immer weniger, und als er dann endlich nach insgesamt 3 Wochen von der Intensivstation auf die allgemeine Kardiologie verlegt wurde, waren wir schon sehr sehr glücklich. Durch die Ultraschalluntersuchungen wurde uns jedoch mitgeteilt, das aufgrund der Restenge an der Aortenklappe ein weiterer Eingriff in der kommenden Zeit nicht vermeidbar sein wird. Wann das sein wird, konnte keiner sagen. Wir wurden dann nach ungefähr 5 Wochen aus dem Klinikum in Kiel entlassen. Etwas unsicher, was ist mit der Rückfahrt, was wenn Stau ist, was wenn etwas passiert? Aber der kleine hat die ganze Fahrt geschlafen, und von alledem nichts mitbekommen.



Bei der Ultraschalluntersuchung in Vechta nach ca. 3 Wochen teilte uns Dr. Holtvogt dann mit, das die Werte nun so weit angestiegen waren, das ein neuer Eingriff nötig sei, um das Herz nicht noch weiter zu Schaden. Somit bekamen wir dann einen neuen Termin Mitte Juli zur Herzkathetheruntersuchung in Kiel. Wieder kam großes Bangen in uns hoch, denn das Risiko jetzt eine Undichtigkeit (Insuffizienz) zu bekommen ist groß, und dann sind Medikamente unumgänglich.



So fuhren wir dann Mitte Juli erneut ins Kinderherzzentrum nach Kiel. Sogar einige Bekannte von dem ersten Aufenthalt waren noch da, und so gab es ein großes Hallo. Viele Ereignisse wurden ausgetauscht, und das half uns auch ein wenig über die eigenen schlimmen Gedanken hinweg. Auch diese Herzkathether Untersuchung mit Dillatation war erfolgreich. Eine minimale Undichtigkeit ist aufgetreten, die jedoch unbedenklich ist. So konnten wir bereits am 3. Tag wieder nach Hause entlassen werden. Heute ist

unser kleiner 9 Monate alt, und man merkt nichts von seinem Herzfehler.
Regelmäßige Ultraschalluntersuchungen sind jedoch nötig, um den Verlauf zu beobachten.

Hier im Hinderherzhilfe Verein haben wir Familien getroffen, die das gleiche und sogar noch wesentlich schlimmere Herzfehler bei Ihren Kindern haben.