

Felix Niklas – 15.07.2007 HLHS

Felix erblickte am 15. Juli 2007 in der 31 SSW, nach erfolgloser einwöchiger Einleitung, per Kaiserschnitt das Licht der Welt. Er wog 1995g und war 44cm groß.

An den ersten Tagen, die er auf der Neonatologie in Wels verbrachte, war alles unauffällig.



Am vierten Tag, wurde ich am Vormittag auf die Neonatologie gerufen. Es standen sehr viele Ärzte und Schwestern um sein Bettchen. Prim. Dr.Eitelberger (der auch jetzt der Kinderarzt von Felix ist) nahm meine Hände und sagte mir, dass Felix seit heute Nacht die Nahrung nicht verträgt und seine Hautfarbe sich verändert hat, daraufhin wurde ein Herzultraschall gemacht und festgestellt, dass es ein Problem gäbe. Genaueres wollte man mir aber nicht sagen, sie würden Felix gleich nach Linz überstellen, da es dort ein Herzkinderzentrum gäbe.

Ich war erst einmal vollkommen fassungslos und rief unter Tränen aufgelöst meinen Mann in der Arbeit an. Der war schon eine halbe Stunde später da und erlebte gerade noch mit wie Felix mit dem Inkubator fortgebracht wurde.

Da der Kaiserschnitt erst vor 4 Tagen war, hätte ich noch weitere 4 Tage im Krankenhaus bleiben müssen, doch mich hielt nichts und niemand in Wels, ich wollte nur zu meinem Sohn, daher wurde ich vorzeitig entlassen. Die Schmerzen meiner eigenen Wunde spürte ich vor lauter Angst um Felix gar nicht mehr.

Mein Mann und ich fuhren sofort nach Linz, Felix lag bereits auf der Neonatologie - Intensivstation.

Nach ca. einer halben Stunde, kam Frau Dr. Lechner und sie bestätigte eigentlich nur mehr die Diagnose die in Wels bereits richtig gestellt wurde, Felix hatte HLHS.

Diesen Tag werde ich niemals vergessen, ich kann die tausend Gedanken und Gefühle gar nicht beschreiben, die mir durch den KOPF schossen. Fragen über Fragen quälten mich, für die meisten ‚warum ???‘ wird es aber nie eine Antwort geben.

Frau Dr. Lechner erklärte mir das Felix mindestens 3 OPs bevorstünden, wobei bei ihm die Sachlage schwierig war, da er so wenig Gewicht hatte und die erste OP die normalerweise in den ersten Lebenstagen gemacht wurde, bei ihm einfach zu riskant wäre.

Es wurde daher beschlossen als Vorstufe zur Norwood ein bilaterales Lungenbanding zu machen, um den Druck in der Lunge möglichst niedrig zu halten und mit Hilfe von Prostin den Ductus weiterhin offen zu halten bis Felix ca. 2500g hat.

Am 23. Juli, eine Woche nach seiner Geburt, wurde Felix das erste Mal von OA Dr. Mair im AKH in Linz OPeriert. Am Nachmittag zuvor liesen wir ihn noch Nottaufen, denn wir wollten ihm einfach Gottes Segen mitgeben.



Die OP dauerte 4h und in dieser Zeit fuhren wir auf den Pöstlingberg (das machten wir dann auch bei jeder darauffolgenden OP), beteten für unseren kleinen Zwerg und zündeten eine Kerze an.

Dann endlich der erlösende Anruf von OA Mair, alles ging gut, Felix liegt auf der OP Intensiv im AKH. Nach ca. 2h durften wir zu ihm und wenn ich an diesen Anblick zurückdenke kommen mir heute noch die Tränen. Felix verschwand vollständig unter den Kabeln, Schläuchen und Zugängen und in dem damals für ihn noch riesigen Babybettchen.



Er erholte sich aber sehr schnell von dem Eingriff und 2 Tage später waren wir schon wieder auf der Neonatologie Intensiv.

Genau auf den Tag eine Woche später am 30. Juli begann Felix sehr schlecht zu sättigen, trotz Intubation lagen seine O^2 Werte unter 70%. Es wurden verschiedene Untersuchungen gemacht und beim Ultraschall stellte Prim. Dr. Tulzer fest, dass sich das Foramen ovale geschlossen hatte.

Es wurde sofort eine Not-OP (Aterioseptektomie) angesetzt, OA Dr. Mair kam, erklärte kurz den Verlauf der OP und schon wurde Felix wieder ins AKH überstellt.

Ich werde den Notarzt, der Felix ins AKH überstellt hat nie vergessen, bevor er unseren Sohn in die OP-Schleuse brachte, machte er Felix ein Kreuzzeichen auf die Stirn. Ich war von dieser kleinen Geste total überwältigt.

Wieder einmal standen uns lange Stunden des Wartens bevor, zum zweiten Mal fuhren wir in die Pöstlingbergkirche um für unseren kleinen Sohn zu beten. Um halb sieben Uhr abends kam dann wieder der erlösende Anruf, OP gut verlaufen, keine Komplikationen, Felix geht's den Umständen entsprechend gut.

Diesmal waren wir auf das Bild, das sich uns auf der OP Intensiv bot, schon ein wenig besser vorbereitet und wir waren nicht mehr ganz so schockiert von den vielen Infusionen und Kabeln.

Bereits 2 Tage nach der OP wurde Felix wieder auf die Neo verlegt, wo er sich jetzt von seinen Strapazen erholen sollte.

Die Wochen bis zur Norwood-OP am 5. September, zogen sich dahin und wir gehörten mittlerweile schon richtig zum Inventar der NEO. Es gab zwischendurch immer wieder Komplikationen mit der Atmung von Felix, er musste wieder intubiert werden, weil er plötzlich nicht mehr selber atmen wollte, dann hatte er wieder eine Lungenentzündung, ohne Atemhilfe ging es eigentlich selten.

Außerdem machten sich auch die Nebenwirkungen des Prostin bemerkbar, an dem er ja fast 2 Monate lang hing (Fieber, kalte Extremitäten..).

Aber endlich war der Tag gekommen und die Norwood OP konnte mit 2500g durchgeführt werden. Felix wurde um 07.00 Uhr morgens abgeholt und der Anruf von OA Dr. Mair kam um vier Uhr nachmittags, dass alles bestens verlaufen sei.

Die Stunden dazwischen habe ich nur mehr ganz vage in Erinnerung, auf jeden Fall durften wir noch am Abend zu ihm. Das Bild das sich dieses mal bot, war mit keinem Wort zu beschreiben.



Felix hatte einen offenen Brustkorb, der nur mit einem Patch zusammengehalten wurde, man sah direkt das Herz darunter schlagen. Diese Maßnahme war notwendig, da sich durch die Herzlungenmaschine Wasser im Körper angelagert hatte und man dadurch verhindern wollte, dass das Wasser zu viel Druck auf das Herz ausübt.

Felix' Brustkorb wurde 4 Tage nach der OP geschlossen, das war ein sehr großer Schritt, denn von nun an bekam er weniger Dormicum (Schlafmittel) und durfte endlich wach werden um ihn zu extubieren. Nach weiteren 3 Tagen kam Felix wieder auf die NEO Intensiv, und von dort dann einige Tage später auf die Kardiologie.

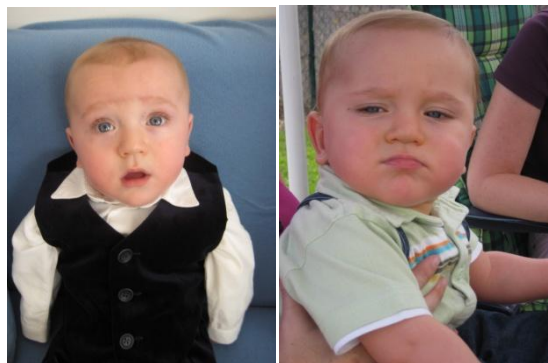


Von nun an begann das erste richtige Kennenlernen zwischen mir und meinem Sohn, den ab diesen Zeitpunkt konnte ich mit ihm kuscheln, und ihn selbst füttern wann immer ich wollte. Am 27. September 2007 war es dann soweit, wir durften endlich das erste Mal nach Hause, wo sich Felix auch relativ schnell erholte, er brauchte bald keine Ernährungssonde mehr und nahm auch brav zu.



Es folgen einige Kontrollen in Linz, bei denen immer alles in Ordnung war und der nächste OP-Termin für die Glenn wurde mit 10. Jänner 08 festgelegt.

Die Zeit bis im Jänner verging schnell und um 8. Jänner 08 wurden wir auf der Kardiologie schon wieder stationär aufgenommen, am 9. Jänner wurde der Herzkatheter gemacht, um zu sehen ob die Gefäße schon groß genug waren und am 10. Jänner wurde Felix von Dr. Vondrys im AKH Operiert. Felix hatte auch dieses mal wieder mit einer Lungenentzündung zu kämpfen, aber trotzdem durften wir 10 Tage nach der OP schon wieder nach Hause.



Mittlerweile ist Felix 13 Monate alt und ein richtiger kleiner zufriedener Sonnenschein und wer es nicht weiß, würde nie merken, dass er so einen schweren Start ins Leben hatte.



Worte können nicht beschreiben wie stolz wir auf unseren kleinen Kämpfer sind.

Hoffnung ist nicht die Überzeugung, dass etwas gut ausgeht, sondern die Gewissheit, dass etwas Sinn hat, egal wie es ausgeht (Vaclav Havel).