

## Unsere Herzgeschichte – Familie Kainer Schön!

Unsere Herzgeschichte begann im April 2015, als ich beim Organscreening erfahren hatte, dass einer unserer Zwillinge einen Herzfehler hat. Die Freude über meine spontane Zwillingsschwangerschaft, die bislang reibungslos und wunderschön war, wurde zum 1. Mal getrübt. Aber nach einer genauen Diagnose in Linz waren wir zuversichtlich und optimistisch dass unser Zwerg das packen wird, schließlich war er schon in der 12 SSW mehr als aktiv im Bauch und mit dem Ultraschall nur schwer einzufangen ;) Sein Herzfehler nennt sich „Fallotsche Tetralogie“.

Am 10. Juli, 2 Tage nachdem wir uns pränatal in Linz vorgestellt und einen 1. Eindruck vom Klinikum wo wir entbinden wollten gemacht hatten, hatte ich einen Blasensprung. Mit der Rettung wurde ich von Salzburg nach Linz gebracht, da ich keine Wehen hatte.

Meine zwei Jungs waren neugierig und so erblickten unser Herzkind Jakob und sein um eine Minute jüngerer Bruder Jonas in der SSW 31+4 per Kaiserschnitt das Licht der Welt. Ab diesem Zeitpunkt begann das Hoffen und Bangen und wir tauchten nicht nur in die Welt der Frühchen sondern auch in die Welt der Herzkinder ein. Unsre Jungs waren beide 41,5 cm lang Jakob wog 1520 g und Jonas 1580 g.



Nach einer gemeinsamen Woche auf der Neonatologie konnte Jonas auf die NIMCU verlegt werden. Jakob blieb 4 Wochen auf der NICU bekam dort Prostin und etwas Sauerstoff bis er mit 2 Kilogramm seine 1. Operation am offenen Herzen hatte. Die OP dauerte 6 Stunden, dann kam der erlösende Anruf von Hr. Dr. Mair dass die OP gut verlaufen sei. Aufgrund seiner Größe war Jakobs Brustkorb offen, und auch den VSD wollte Herr Dr. Mair noch nicht verschließen – das hieß also nochmal operieren, aber daran wollten wir in diesem Moment nicht denken.

Parallel dazu entwickelte sich Jonas so gut, dass er nach 6 Wochen entlassen wurde und mit mir gemeinsam ins Teddyhaus zog. Ihren Papa sahen die beiden Jungs nur am Wochenende, und ich konnte täglich 1-2 Stunden zu Jakob, da ich ein Netzwerk aus Schwestern-Schülerinnen organisiert hatte, die täglich auf Jonas aufpassten.

Jakob erholte sich gut auch wenn es im Vergleich zu anderen Patienten langsamer ging. Aber er war ja auch ein Frühchen – unser kleiner tapferer Kämpfer.

Nach der Operation hatte Jakob Herzrhythmus Störungen und diese waren nicht so einfach in den Griff zu bekommen.

Irgendwann hatte er sogar keinen Sinus-Rhythmus mehr - im Nachhinein muss ich sagen er war schon mehr im Jenseits als bei uns – aber das war uns zu dem Zeitpunkt nicht wirklich klar!

Doch bis Ende September erholte er sich so gut, dass wir kurz vor der Entlassung standen. Zwar mit Sonde und einer Vielzahl an Medikamenten – aber egal – das Ziel endlich gemeinsam als Familie zu leben war in greifbarer Nähe! Erprobt hatten wir das auf der Internen 4, wo die beiden Jungs endlich wieder zusammen sein konnten! Doch unser Traum wurde von einem Tag auf den anderen zerschlagen, da Jakobs BNP plötzlich sehr hoch war.



Im Oktober war dann die 2. OP geplant, zuvor hatte Jakob bereits zwei Herzkatheter Untersuchungen. Eine RSV Infektion verzögerte den Eingriff nochmals und am 22. Oktober war es dann soweit. Neben dem VSD Verschluss sollten die Pulmonal Arterien mit einem Patch erweitert werden. Es war neuerlich ein Tag des Hoffen und Bangens. Wieder wurden wir auf die OP vorbereitet, Gespräche mit den Chirurgen, Anästhesisten ...

Dieses Mal kam der erlösende Anruf nicht so schnell, und nach 12 Stunden des langen Wartens kam der Anruf von Dr. Mair, leider hat nicht alles so geklappt wie geplant ...der VSD konnte nicht verschlossen, eine zusätzliche Klappe musste eingesetzt werden und auch 1 Stent in der Pulmonal Arterie war notwendig..und 1 weiterer sollte folgen...

...an der EGMO sind wir ganz knapp vorbei geschrammt und es Stand kritisch um unseren Sohn. Der Brustkorb war neuerlich offen, den ersten Verschluss tolerierte er nicht. Eine lange Zeit der Intubation und Sedierung begann...daneben gab es den Zwillingbruder der sich prächtig entwickelte...der seinen Bruder aber auch nie zu Gesicht bekam

...zum Einen mussten wir in dieser Zeit einfach immer weiter machen, den „Alltag mit Baby“ im Teddyhaus meistern und in Gedanken beim schwer herzkranken Kind...ein Balanceakt, der uns als Familie aber noch näher zusammenwachsen ließ.

Ursprünglich hab ich immer gesagt „Weihnachten sind wir zu Hause“. Nach der 2. OP war es egal WANN, wichtig war, dass wir gemeinsam nach Hause gehen – so ändern sich die Wertigkeiten

Es begann eine lange Zeit auf der Intensivstation, ein weiterer Herzkatheter wo der 2. Stent gesetzt wurde und zwei Tage später die 3. Operation. Wie wir uns fühlten, brauche ich wohl nicht zu beschreiben, wir hatten keine andere Wahl, das Loch musste zugemacht werden.



Der 7. Dezember war Jakobs Tag! Der Tag der 3. OP. Um 14.05 kam der erlösende Anruf, alles hat gut geklappt – der VSD war zu, der Brustkorb auch – es war Jakobs Tag. Die Chirurgen und Kardiologen, das Intensiv-Team das uns mittlerweile auch sehr gut kannte – alle freuten sich mit uns. Doch diese Freude hielt nicht allzu lange, 4 Tage nach der OP hatte Jakob im Kopf eingelagert. Er war so geschwollen, dass ein Herzkatheter gemacht werden musste. Eine Engstelle in der Vene Cava Superior verlangte einen weiteren Stent. ...doch auch dieser Eingriff half nur kurz, sodass eine Woche später neuerlich eine Herzkatheter Untersuchung durchgeführt und der Stent gedehnt wurde.

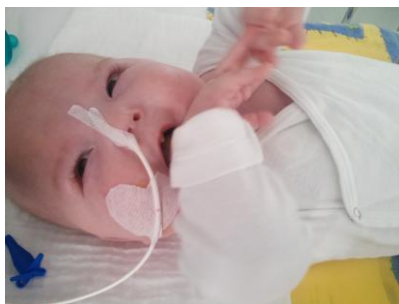
Andere Familien genießen die Adventszeit im Kreise der Familie, wir haben uns allmählich gefragt was wir hier tun! ...unser kleiner Jakob war gerade mal 5 Monate alt, hatte 3 OPs am offenen Herzen und 5 Herzkatheter hinter sich und bekam stündlich Medikamente, die einen erwachsenen Menschen umgehauen hätten! Zu dieser Zeit war auch der spezielle Keim und das Linzer Krankenhaus in den Medien! Wie durch ein Wunder blieb Jakob von diesem Keim verschont, und das obwohl wir eine geraume Zeit zwischen den „Keimkindern“ verweilten.

„Jakob sei intensivmedizinisch austherapiert“ ...so die Worte einer Ärztin der Intensivstation. Doch Jakob wollte leben – hat gekämpft und konnte Mitte Jänner extubiert und Ende Jänner auf die Kardiologie verlegt werden. Jetzt stand der „Entzug“ auf dem Programm und das war in Jakobs Fall das nächste Packerl das er zu tragen hatte. Beim Tausch des ZVK's (neu stechen konnte und wollte man Jakob nicht mehr) ging es ihm dann zunehmend schlechter. Er begann einzulagern, schnaufte panisch und wurde auf die Intensivstation verlegt.

Eine neuerliche Intubation stand im Raum, das wollten wir aber für unser Kind nicht mehr! Für uns war wichtig dass er sich selbst entscheiden kann. Das tat er! Er entschied sich zu kämpfen, für das Leben, für uns – für unsere Familie. Es war mittlerweile Februar. Jonas und ich lebten bereits 7 Monate im Teddyhaus. Der Wochenend-Papa kam manchmal auch unter der Woche von Salzburg nach Linz, damit ich die Nächte nicht immer allein verbringen musste. Um 4 Uhr Früh machte er sich dann aber wieder auf in die Arbeit....

Mein Nervenkostüm wurde nach dieser langen Zeit dünner...schließlich hatte ich mein zu Hause das letzte mal gesehen als ich einen Blasensprung hatte.... Für Jonas war das Teddyhaus sein „zu Hause“ und er lachte die Teddybären im Gang immer an.... Wir verbrachten Weihnachten, Silvester und Papa Manuels Geburtstag im Teddyhaus....nur war uns nie wirklich zum Feiern zumute.

Unsere Babysitter hatten auch Prüfungen oder Dienste die sich mit dem Aufpassen auf Jonas nicht mehr täglich vereinbaren ließen....und so habe ich mich dafür entschieden die Zelte in Linz abubrechen und Jakob alleine in Linz zu lassen. Diese Entscheidung fiel mir so unheimlich schwer, und unser Jakob was macht er, er hat mich am Tag der Abreise seit langem wieder angelächelt....



Zu Hause angekommen musste ich nur heulen, aber für und mit Jonas musste ich ja weiter machen. Ihm hat es auf Anhieb gut gefallen, er hat sich wohl gefühlt und sein Gitterbett von der 1. Nacht an akzeptiert.

....und es gibt ja auch die Halbschwester von Jakob und Jonas. Die hat sich auch wahnsinnig gefreut dass nun endlich einer ihrer Brüder in Salzburg ist, und sie auch ihren Papa wieder öfter sehen konnte. Schließlich hat auch bei ihr mit der Einschulung ins Gymnasium ein neuer Abschnitt begonnen, und an dem konnten wir irgendwie alle nicht so teilhaben....



Ich verbrachte ab März alle Wochenenden von Freitag bis Sonntag in Linz bei Jakob. ...und ich muss dazu sagen wäre ich nicht so überzeugt von der ICU/IMCU gewesen hätte ich Jakob nicht alleine in Linz gelassen. Es half mir wirklich sehr Tag und Nacht anrufen zu können. Wenn man eine so lange Zeit im Krankenhaus verbringen werden Ärzte und Pfleger zu Freunden...

Jakob ging es zunehmend besser, die Ärzte und Pfleger kannten ihn, seine Vorlieben und wussten einfach wie sie welche Medikamente reduzieren können sodass er es toleriert und irgendwann wurde dann auch die Verlegung nach Salzburg Thema. Der Tag X war der 13. April, zuvor hatte Jakob aber natürlich noch einmal erhöhte Entzündungsparameter....das war für mich schlimm, da ich schon lange keine „schlechten Nachrichten“ erhalten hatte....

Am 13. April kam er dann mit der Rettung in Salzburg auf die Eltern-Kind Station wo ich ihn mit Jonas täglich besuchen und am Wochenende bei ihm übernachten konnte! So schön es war dass er jetzt endlich in unserer Nähe war, so stressig war es auch und die Wochenenden brachten alles andere nur keine entspannten Nächte. Da merkte ich immer wieder deutlich dass wir noch zusammen wachsen müssen, gleichzeitig musste er aber auch sondiert werden und jede Menge Medikamente erhalten – das stresste mich zu Anfang schon sehr!



...langsam aber sicher wurde es besser, ich wurde sicherer im Umgang mit der Gesamtsituation...und als Jakob sich auf der Station akklimatisiert hatte, nicht mehr erbrochen und sogar gegessen und getrunken hatte infizierte er sich mit dem Noro Virus!

2 Wochen lang plagten Jakob Bauchschmerzen, Durchfall und er musste sich mehrmals täglich übergeben. Wir waren so nah und doch so fern...da ich Jakob natürlich nicht mehr besuchen konnte, vor allem um Jonas zu schützen. Ausgehalten hab ich das nicht allzu lange so kam es dass auch ich mich – trotz Schutzkleidung – infizierte.

Meinen 1. Muttertag verbrachte ich im Badezimmer – werde ich wohl auch nie vergessen. Aber das war alles nicht wichtig, Hauptsache Jakob erholte sich gut, und ich war mehr als überrascht als ich dann nach längerer Zeit ein Update seiner Medikamentenliste sah! Es wurde enorm reduziert und er brauchte die Sachen tatsächlich nicht mehr.

Während ich ein entspanntes Wochenende mit Jakob verbrachte – womöglich das letzte im Krankenhaus...ja da hat dann Jonas angefangen sich zu übergeben, und wie es aussieht ist jetzt noch der Papa dran! Das Datum stand mit 18. Mai mal fest...und jetzt wackelt es wieder....

Inzwischen sind unsre Jungs 10 Monate alt – 10 Monate Krankenhaus für Jakob, ein Auf und Ab für uns alle! Aber wir alle sind mehr als bereit und freuen uns auf ein „normales“ Familienleben. Für alle Außenstehenden ist es wohl eher befremdlich wenn man sein Kind sondiert, alle 4 Stunden Medikamente gibt. Die Sauerstoff Flasche im Schlafzimmer steht....

Für uns sind das alles nur Sicherheitsvorkehrungen...wir freuen uns auf unsren Zwerg der unser Leben komplett macht, weil er so wie er ist perfekt ist.

Ich hoffe ich kann unserem Jakob auch noch einiges beibringen im Leben, denn derzeit muss ich zugeben habe ich mehr von ihm gelernt als umgekehrt!

Ich freu mich drauf ihm die große Welt zu zeigen, in der wir uns an den kleinen Dingen erfreuen...die Idee ist nicht zu weit nach vorne zu schauen sondern den Moment zu genießen...etwas das man wohl lernt wenn man so ein besonders Kind geschenkt bekommt....

Drückt uns die Daumen, dass wir bald keimfrei vereint sind und am 11. Juli den ersten Geburtstag der beiden im Kreise der Familie feiern dürfen!

