

# Noah

Meine Schwangerschaft begann gut, unser Wunschkind war unterwegs und ich hatte keine Beschwerden.

In der 12. SSW wurde eine verdickte Nackenfalte festgestellt. Nach mehrmaligen Kontrollen und dem langen Warten und Bangen auf eine Diagnose, wurde ein Herzfehler in der 19. SSW diagnostiziert. Der betreuende Arzt Prim. Dr. Schwärzler hat uns dann gleich an das Kinderherzzentrum Linz verwiesen. In der 20. SSW konnte Doz. Dr. Tulzer die Diagnose bestätigen, die linke Herzkammer ist kleiner als die rechte, die Entwicklung eines Hypoplastisches Linksherzsyndrom wahrscheinlich. Nach einem längeren, ausführlichen Gespräch mit Doz. Dr. Tulzer fuhren wir wieder nach Hause.

Trotz des wahrscheinlich komplexen Herzfehlers hat uns Doz. Dr. Tulzer vergewissert, dass für das Kind eine gute Lebensqualität besteht. Zu Hause haben wir dann Kontakt mit Michaela Altendorfer vom Verein Herzkinder Österreich aufgenommen. Sie hat uns mit einer Familie aus Vorarlberg, selber Eltern von einem Kind mit HLHS, zusammen gebracht. Elena kennen lernen zu dürfen, zu sehen wie es ihr geht, mit den Eltern zu sprechen, hat uns sehr gut getan und uns Mut gemacht. Durch die Gespräche mit Frau Altendorfer und Fam. Fickl konnten unsere Ängste, die Ungewissheit, die Zweifel minimieren werden und wir fuhren gut informiert nach Linz zur geplanten Entbindung.

Noah kam am 27. Okt. 05 in der 38. SSW in Linz zur Welt. Am 07. Nov. wurde Noah zum ersten Mal operiert – Norwood OP. Anfang Dezember konnten wir dann endlich mit Noah nach Hause fahren. Noah leidet an einer Gedeihstörung, nahm schleppend an Gewicht zu, trotz Anreicherung der Nahrung. Noah wurde anfänglich zu Hause noch über eine Magensonde ernährt.

Am 8.03.06 Wiederaufnahme in Linz zur geplanten Glenn OP. Das aktuelle Gewicht betrug 3810g bei einer Größe von 56 cm. Die Herzkatheter Untersuchung vor der OP war in Ordnung, somit wurde die OP am 14.03. durchgeführt. Während der OP zeigte sich aber, dass die geplante Glenn OP nicht durchgeführt werden kann, die Gefäße waren noch zu dünn, der Chirurg OA Dr. Mair entschloss sich für einen Shuntwechsel und PA – Patscherweiterung.

Schon nach der Herzkatheteruntersuchung benötigte Noah wieder eine Magensonde, weil er die nötige Menge nicht trinken konnte. Bis zur nächsten OP wurde Noah zeitweise über eine Sonde teilerhält, da er die erforderliche Menge nicht trinken konnte. Die dritte Operation, Glenn OP, wurde am 18. Okt. durchgeführt. Nach der Operation gab es mehrere Komplikationen, somit wir erst am 7. Dez. entlassen wurden.

Seit der OP hat Noah nun eine Zwergfelllähmung rechts. Er verweigerte jegliche Nahrungsaufnahme, so dass Noah wieder über die Magensonde ernährt werden musste. Wegen der Zwergfelllähmung rechts und Atelektasen im rechten Lungenoberlappen ( nicht belüfteter Lungenabschnitt) brauchte Noah noch Sauerstoff zu Hause. Noah erholte sich von den Strapazen der OP, aber die Sauerstoffsättigung wurde nicht besser, somit die Heimsauerstofftherapie belassen wurde.

Auch das Essen und Trinken war sehr schwierig. Noah trank und aß nichts mehr, die Ernährung erfolgte vollständig über die Magensonde.

Im Februar 2007 nahm ich Kontakt mit Frau Prof. Dr. Dunitz Scheer auf, Spezialistin auf dem Gebiet der Sondenentwöhnung, um Rat und Zuspruch zu holen.

Ende Mai 2007 fuhren wir dann zur stationärer Sondenentwöhnung in die Universitätsklinik Graz. Nach 3,5 Wochen, intensiver Therapie und Behandlungen, konnte Noah ohne Sonde die Klinik verlassen.

Die erste Zeit nach der Entwöhnung war nicht einfach. Noah brauchte viel Zeit, Zuspruch, und wir als Eltern viel Geduld.

Die Sauerstoffsättigung im Blut war immer noch gering, die Sauerstofftherapie wurde fortgesetzt.

Aber wir genossen die Zeit nun endlich ohne Sonde, und Noah blühte richtig auf.

Nach der Sondenentwöhnung entwickelte sich Noah recht gut.

Begann zu Rollen und konnte mit einem Spezialstuhl am Tisch sitzen.

Ab Herbst 2007 besuchte Noah eine Spielgruppe, die ihm sehr viel Freude bereitet.

Zu seinem 2. Geburtstag bekam er ein Bobby Car geschenkt, damit fährt er heute noch sehr

gerne. Da die Sauerstoffwerte immer noch niedrig war, fuhren wir im Juni 2008 nach Linz.

Nach zwei Herzkatheteruntersuchungen, dabei wurden zwei große Gefäße verschlossen,

war die Sättigung so gut, dass die Sauerstofftherapie beendet wurde. HUUU super, endlich

ohne O2!! Mit der besseren Blutsättigung ging es Noah super. Er machte riesige Fortschritte.

Konnte nun alleine sitzen, machte die ersten Stehversuche. Im August 2008 wurde eine

mittelgradige Schwerhörigkeit festgestellt. Nun hat Noah seit November 2008 beidseits

Hörgeräte.

Mai 2009:

Noah kann mit Hilfe an einer Hand gehen, fährt alleine mit einem Rollator, krabbelt durch das

Haus. Seit er die Hörgeräte hat, entwickelt er die Sprache besser. Spricht nun einzelne

Wörter und liebt es, wenn wir ihm Lieder vorsingen. Das Essen ist immer noch nicht einfach.

Isst zur Zeit breiige Kost, mag klare Suppe mit Backerbsen, knabbert Pombären. Hat mit

seinen 3,5 Jahren ein Gewicht von 11 kg und ist 90 cm groß. Noah ist ein sehr fröhlicher

Junge, lacht viel, freut sich am Leben. Und das Beste: Noah hat im Dezember 2008 einen

gesunden Bruder bekommen. Eine Herzoperation steht Noah noch bevor, die Fontan OP

sollte noch gemacht werden.

### **In Noahs Geburtsanzeige steht:**

*Wir haben JA gesagt*

*JA zum Leben,*

*Ja zu dir und der Freude,*

*dich in den Armen halten zu können.*

*Aber wir haben auch JA gesagt*

*zu allem Bangen um dich,*

*um deine Gesundheit,*

*um deine Zukunft,*

*um dein Glück.*

*Wir haben JA zu dir gesagt,*

*voller Zuversicht, dass du*

*im Schutz unserer Liebe und Fürsorge*

*eine schöne Kindheit erleben wirst.*

*Dass du deinen Weg in die Zukunft finden*

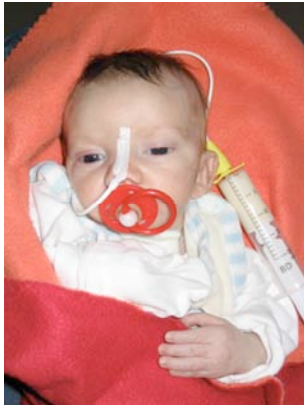
*und von Herzen glücklich werden kannst.*

Das war und ist "unser Motto". Noah genießt es zu leben und ist ein fröhlicher Junge, trotz seiner schweren Erkrankung. Er ist ein Kämpfer, gibt uns so viel zurück, Liebe, Geborgenheit und Vertrauen. Wir freuen uns über jeden Tag mit ihm.

Während der ganzen Zeit wurden wir vom Verein Herzkinder Österreich begleitet.

Petra Sitter und Michaela Altendorfer hatten immer ein offenes Ohr für uns. Auch mit den Übernachtungsmöglichkeiten für Hannes hat es immer super geklappt.

Im Herbst 2008 beschloss ich aktiv im Verein Herzkinder Österreich mitzuarbeiten. Möchte nun durch meine Erfahrungen eine Ansprechperson für betroffenen Eltern sein, ihnen Hilfe und Begleitung anbieten.



Noah nach der ersten OP 2005



Noahs 1. Geburtstag in der Kinderklinik



Noah mit dem Bobby Car Oktober 2007



Noah beim Essen Nov 2008



Noah mit Aaron April 2009

Noah ein Elternbericht von Elke Schönacher Kontakt: [e.schoenacher@herzkinder.at](mailto:e.schoenacher@herzkinder.at)