

# Tagebuch von Sebastian Alexander Sitz

## TEIL 1

*(ein Kind mit Hypoplastischem Rechtsherzsyndrom)*

### Vorgeschichte

Als wir (Eveline und Stephan) am 7. Juni bei der routinemäßigen Mutter-Kindpass (MKP) Untersuchung waren, konnte der Arzt den vorgesehenen 4 Kammernblick am Herzen nicht durchführen und so bekamen wir eine Überweisung in die Landesfrauen- und Kinderklinik nach Linz zur näheren Abklärung. Mit gemischten Gefühlen fuhren wir dann am 13. Juni 2006 nach Linz und dort wurde uns dann nach einer langen Untersuchung mitgeteilt das unser ungeborener Sohn Sebastian einen angeborenen Herzfehler hätte, ein so genanntes hypoplastisches Rechtsherz.

Eine Woche später hatten wir dann den ersten Termin auf der Kinderkardiologie wo eine weitere Untersuchung durchgeführt wurde und bei dieser stellte sich heraus, dass nicht nur die rechte Herzseite verkümmert war, sondern auch eine Anomalie der Aorta vorläge. Die Körperschlagader und die Lungenschlagader waren sozusagen seitenverkehrt angewachsen, was weiter zur Folge hatte, dass auch die Aorta (die an der hypoplastischen rechten Seite angewachsen ist) verkümmerte und viel zu dünn für die autonome Lebenserhaltung war.

Bei den nun folgenden monatlichen Untersuchungen (die zusätzlich zu den MKP - Untersuchungen erfolgten) wurde ein ziemlich genauer Zeitplan für die Geburt und die darauf folgende erste Operation, genannt NORWOOD, festgelegt.

### Es ging los

Am 31. August war es dann soweit und wir brachen auf nach Linz zur Einleitung der Geburt. Am 2. September 2006 erblickte dann unser Sohn Sebastian um 16:42 das Licht der Welt und kam nach einer Erstuntersuchung und einem ersten Familienfoto sofort auf die Neonatale Intensivstation wo er mit dem für ihn so lebenswichtigen Medikament Prostin (dieses Medikament hielt den Ductus Arteriosos, eine beim ungeborenen Kind immer bestehende Gefäßverbindung zwischen Lungenschlagader und Körperschlagader offen) versorgt wurde. Dieses Medikament kann leider auch erhebliche Nebenwirkungen wie zum Beispiel andauernde Müdigkeit oder Fieberschübe haben. Im großen und ganzen hat aber Sebastian auf das Prostin gut reagiert und so ging das anfängliche Fieber von fast 39 Grad Celsius bald auf ca. 37 Grad herab, was blieb war die Müdigkeit. In dieser Zeit hatten wir sehr viel Körperkontakt mit ihm und so schlief er meist ein paar Stunden lang auf Mamas oder Papas Bauch am Nachmittag.



Am Mittwoch den 6. September stand dann die erste Operation an und Sebastian wurde 6 Stunden lang am Herzen von Kinderherzspezialisten operiert. Gleich nach der Operation wurde er auf die operative Intensivstation verlegt, wo er mit noch offenem Brustkorb (weil in seinem Körper sehr viel Wasser war und die Ärzte nicht noch mehr Druck auf sein Herz ausüben wollten) mit einer Unzahl von Medikamenten versorgt wurde. Damit sein Körperdruck aufrecht blieb mussten sogar Volumenzugaben verabreicht werden (dabei wird Flüssigkeit in den Körper zugeführt). Am Sonntag den 10. September (4 Tage nach NORWOOD) wurde dann ein so genannter Hängemattentest auf der Intensivstation durchgeführt. Sebastian hatte die letzten 2 Tage schon eine leichte minus Bilanz (d.h. er schied mehr Flüssigkeit aus als zugeführt wurde). Bei diesem Test sollte sich zeigen ob Sebastian den körpereigenen Druck schon aushält. Unser Sohn lag 6 Stunden in der Hängematte und abgesehen von einer leichten Blutdruckschwankung viel der Test sehr positiv aus sodass an ein Schließen des Brustkorbes jetzt gedacht werden konnte. Am nächsten Tag wurde er noch einmal für 6 Stunden in die Hängematte gelegt zur erneuten Kontrolle und danach beschlossen die Operation morgen durchzuführen..

Am Dienstag, den 12. September wurde in einer 2-stündigen Operation dann der Brustkorb geschlossen. Wie von den Ärzten vorhergesagt bilanzierte Sebastian jetzt wieder im Plus, was aber aufgrund des nun geänderten Körperdrucks ganz normal war. Diese Nacht war ein wahrer Prüfstein für unseren Sohn, denn es war gut möglich, dass der Brustkorb wieder geöffnet werden musste, wenn das Wasser nicht rasch aus seinem Körper ausschied und ein "normales" Arbeitsklima für alle (von den vielen Medikamenten angeschlagenen) Organe zuließ.

Am nächsten Tag war es wie eine Erlösung für uns, als wir erfuhren das er selbständig (ohne medikamentöse Zugaben) zum "Wasser lassen" anfang, erstens wussten wir nun, dass die Niere und die Blase in Ordnung waren und zweitens bilanzierte er nun schon sehr deutlich im Minus, sodass am Abend schon ein minus von 100 ml zu Buche stand. An diesem Tag wurden auch seine Kardio- Lines (die Sonde mit der das Herz direkt überwacht wird) und die Venflone (Anschlüsse für die Infusionen) zum Schutz vor Infektionen neu gesetzt. Da die Schlafmedikation nach dieser OP eingestellt wurde, freuten Eveline und Ich uns wie kleine Kinder da unser Sohn uns zum ersten Mal in seinem Leben anschaute und wir zum ersten Mal seine bezaubernden blauen Augen sehen konnten.



Wichtiger als alles andere war für den Heilungsprozess aber, dass er weiter Wasser ausschied und so wurde zu Unterstützung in der Nacht wieder ein harnförderndes Mittel verabreicht währenddessen die Schmerzmedikation (Kindermorphium) weiter reduziert wurde und so indirekt auch schon der Medikamentenentzug eingeleitet wurde.

Am Freitag, den 15. September wurden dann die alle drei Drainageschläuche entfernt, der zentrale Venenkatheter neu gesetzt (wegen der Infektionsgefahr) und die Medikamente wurden sehr stark reduziert. Sebastian bekam jetzt nur mehr Heparin (für die Blutgerinnung / Prophylaxe gegen Thrombosen) und eine Glucoselösung zur Vitalstärkung. Das einzige das ein Herausnehmen aus seinem Bettchen noch verhinderte, war der Tubus welcher noch zu Unterstützung seiner Atmung belassen wurde. Da unser Sohnmännchen schon selbständig atmete war dies nur mehr eine Kontrollmaßnahme, das Beatmungsgerät unterstützte ihn nur wenn er einen "Atmungsaussetzer" hatte. Leider muss man sagen das der Tubus schon etwas undicht war und Luft in den Magen blies, was weiters nicht tragisch war, aber doch unangenehm für Sebastian. Wir waren aber guter Dinge den Tubus bald anzubringen.

Am Samstag Abend konnte dann extubiert werden und nach dem dies geschehen war trat das nächste Problem auf. In der rechten Lungenseite hatten sich Verklebungen festgesetzt, das hatte zur Folge das sich Sebastian sehr schwer tat mit dem ganz alleinigen atmen und eine so genannte Stoßatmung hatte (bei der er auch viel Luft einfach schluckte). Die Ärzte sagten uns aber, dass dies eigentlich auch normal ist nach 11 Tagen intubiert sein. Genau so normal war seine Heiserkeit da die Stimmbänder durch den Tubus stark gedehnt waren (er brachte wortwörtlich keinen Ton aus sich heraus)

Am Sonntag konnten wir unseren kleinen Liebling zum ersten Mal seit der schweren Operation wieder in unseren eigenen Händen halten. (Harnkatheter, Messgerät zur Sauerstoffsättigung, EKG sowie eine Venflone- Line störten noch ein bisschen)



Am Montag waren Sebastians Werte schon so regelmäßig, dass die Ärzte uns mitteilten das Sebastian am Dienstag nicht mehr auf die Kardiologische Intensivstation, sondern gleich auf die Normalstation (Kardiologie) ins Kinderspital Linz verlegt wird, denn eine weitere Intensivbetreuung war nicht mehr notwendig. Ein sehr großer Schritt um bald nach Hause zu kommen.

Am folgenden Tag wurde Sebastian dann wirklich verlegt und zwar auf die Überwachungsstation auf der Kinderkardiologie. Er fühlte sich gleich von Anfang an sehr wohl auf dieser Station, weil es sehr ruhig war. Er war ständig müde und schlief in dieser Zeit sehr viel. Die Werte blieben stabil im sehr guten Bereich und so kam es, dass uns am Mittwoch nach der Visite der Oberarzt mitteilte, dass bei einem weiteren so guten Verlauf der Genesung einer Entlassung in einer Woche nichts entgegen stand. (21 Tage nach NORWOOD) An diesem Tag wurden auch die Kardio- Line, der Harnkatheter und ein Venflon entfernt. Übrig blieb nur noch ein Venflon am Fuß, die EKG Überwachung, die Sonde zur Messung der Sauerstoffsättigung und die Magensonde. Die Magensonde war noch von Nöten da Sebastian nicht genug Kraft hatte um selbst genug Nahrung aufzunehmen (nur ca. 5 ml; Soll: mind. 45 / Mahlzeit). Die Ärzte versicherten uns aber, dass auch das bei herzkranken Kindern ganz normal sei und sich spätestens nach der zweiten Operation geben würde.



Am Donnerstag wurde seine Nahrungsdosis erhöht auf 55 ml / Mahlzeit. Nach wie vor trank er nur wenig aus eigener Kraft aus der Flasche, und da er noch immer viel schlief starteten wir nur "Fläschchenversuche" wenn er munter war. Bei einem Röntgen entdeckten die Ärzte auch noch eine Fettansammlung zwischen Zwerchfell und Lunge und so sagten sie uns, dass falls diese nicht selbständig wegginge und dadurch die Sauerstoffsättigung in Mitleidenschaft gezogen würde noch einmal eine Drainage gesetzt werden müsste. Da Sebastians Werte aber sehr stabil waren hofften wir ohne diese Maßnahme auszukommen damit er zum angepeilten Tag nach Hause kommen konnte.

Am Montag erfuhren wir dann einen ersten Rückschlag, denn die Drainage musste doch gesetzt werden da sich zwischen Lunge und Zwerchfell eine Fettansammlung durch das poröse Bindegewebe gebildet hatte. Der "Traum vom Heimgehen" war somit wieder in weite Ferne gerückt. Die Drainage wurde in einem halbstündigen operativen Eingriff gesetzt und mittels eines Vakuums wurde die Fettansammlung entzogen. Da dies auch schmerzhaft für Sebastian war wurde die Schmerzmedikation erhöht und so schlief unser Sohn wieder viel. Bis am Donnerstag war die Drainage dann aktiv und beförderte ca. 200 ml Flüssigkeit aus Sebastian. Die Ärzte sagten uns dass nach dem Entfernen der Drainage noch einige Tage abgewartet werden müsste, bevor wir dann nach Hause gehen könnten. Der Absaugungsschlauch wurde dann aber noch belassen da erst geklärt werden musste ob wirklich das ganze Fett abgesaugt wurde. Zur gleichen Zeit wurde das Sekret untersucht und festgestellt, dass das Fett aus der Muttermilch stammte und deswegen wurde Sebastian nun durch fettarme Spezialnahrung anstatt durch Muttermilch ernährt (sondiert).

*Da wir nun wussten dass wir noch länger im KH bleiben würden fingen wir an Sebastians Bettchen kindgerechter zu gestalten und zu verzieren. Als wir so mit Stofftieren und einem Mobile anrauschten, fanden wir in unserem Zimmer "Nachahmungstäter" (wir waren ja in einem 4 - Bettzimmer). Die anderen Väter wurden beauftragt (von den Müttern) auch auf die Linzer Landstrasse in das (selbe) Spielwarengeschäft zu gehen und diverse Artikel zu erwerben. (War sehr lustig denn es gab auf einmal viele ähnliche Mobiles!!)*



Am Freitag am Abend wurde die Drainage entfernt und so keimte in uns die Hoffnung auf nun doch einmal nach Hause gehen zu dürfen. Doch dem war weit gefehlt am Samstag bekam Sebastian dann hohes Fieber und Durchfall. Wie uns die Ärzte mitteilten vermuteten sie einen Darmvirus. Diese Meinung wurde bald darauf revidiert und umgeändert in die Vermutung das diese Symptome ein Anzeichen des Medikamentenentzugs seien, da die Entzündungsparameter im Blut nicht anstiegen.

Das war leider noch nicht alles! Nachdem Sebastians Werte nun von Tag zu Tag schlechter wurden, verschärften die Ärzte die Überwachung und vermuteten später, dass der Shunt (die lebenswichtige Zuleitung von der Lunge) verstopft sei. Am Mittwoch am Abend kam dann OA Dr. Maier zu uns und teilte uns mit, dass er noch in der Nacht mit einer Operation beginnen würde. Bei dieser OP wurde "einfach" nur der Shunt ausgewechselt. Um halb Neun abends begann die Operation und Dr. Maier rief uns dann um 2 Uhr nachts an, dass die Operation erfolgreich verlaufen war (OP- Zeit: 5 Stunden). Natürlich fingen wir jetzt wieder vom Anfang an und der war auf der operativen Intensivstation im AKH Linz.



Entgegen unserer Vermutung fing sich Sebastian sehr schnell (der Brustkorb wurde gleich nach der Operation geschlossen, und große Volumenzugaben waren auch nicht nötig) und so

wurde er am Montag (4 Tage nach der OP) schon verlegt. Diesesmal kam Sebastian aber auf die chirurgische Intensivstation im Kinderspital. Am Dienstag wurde er dann gleich auf die Kardiologie Überwachung überstellt (das Mobile kam auch wieder zu seinem Bettchen), der zentrale Venenkatheter wurde entfernt und der Medikamentenentzug wurde neu eingeleitet (Metadon- Programm). Im großen und ganzen schritt der Heilungsprozess sehr viel schneller voran als nach der ersten Operation, und auch die Ärzte bestätigten, dass es ihm jetzt sehr viel besser gehe. Sebastian wird jetzt gleich auf Heparin (gewährleistet die Blutgerinnung und vermeidet eine Shunt- Verstopfung) eingestellt, denn Aspirin (übernahm vorher diese Aufgabe) war nicht ausreichend. Sebastian hatte auch nur mehr eine Drainage (von anfänglich drei) für den Abfluss des bei der Operation und deren Nachwirkungen gebildeten Sekrets. Wir sind sehr stolz auf unseren zähen kleinen Sohnmann der uns täglich mehr zeigt das er auch nach Hause kommen will.

Am Donnerstag, den 12. Oktober wurden dann der Harnkatheter und die letzte verbliebene Drainage entfernt. Bis auf einen Venflon und die EKG Sonden war Sebastian jetzt wieder "freier" in seinen Bewegungen. Die Schmerzmittel wurden weiter reduziert (er nahm sie schon über die Magensonde ein) und durch Infusionen wurde nur mehr der Dauertropf (Nahrungsergänzung) und Heparin verabreicht. Er nahm auch schon "ganz" eigenständig Nahrung auf (Fläschchen) und benötigte fast keine Magensonde mehr. Ein Problem hatte unser kleiner Sonnenschein noch mit der Verdauung, denn durch die vielen Medikamente war diese noch ein wenig betäubt. Aus diesem Grund mussten ab und zu noch unterstützende Maßnahmen beim Stuhlgang durchgeführt werden, aber das wurde von Tag zu Tag besser.

Das Wochenende verlief dann sehr "harmonisch" und Sebastians Werte waren immer stabil und auch bei der Nahrungsaufnahme steigerte er sich täglich. Da er jetzt nur mehr minimal "verkabelt" war konnten wir ihn schon ganz leicht herausnehmen aus seinem Bettchen um ihn zu "hoppeln". Auch die Grosseltern kamen schon in den Genuß Sebastian zu halten, und ihn einmal näher zu spüren als immer nur in seinem Bettchen zu streicheln.

Am Montag ging dann die Ärzteralley weiter und so standen sämtliche Kinderarztspezialisten Schlange um ihre Untersuchungen durchzuführen, es wurden Augen, Ohren, Lunge, Herz, etc..... überprüft und von allen Ärzten in Ordnung befunden. Diese Meldungen bestärkten in uns das Gefühl bald das Krankenhaus verlassen zu können.

Ja und schließlich war es dann so weit, wir durften am 18. Oktober 2006 das Kinderspital verlassen. (2 Wochen nach der 2ten OP) Natürlich hatten wir schon einen Termin für die Folgeoperation im Gepäck sie wird, sofern Sebastian gesund ist, am 18. Jänner 2007 stattfinden. Kein anderes Familienmitglied außer uns (Evi und Stephan) wusste etwas von der Heimfahrt und so war natürlich die Freude riesig als Opa und Oma von der Arbeit nach Hause kamen um Sebastian bei uns zuhause Willkommen zu heißen.



EINEN HERZLICHEN DANK FÜR ALLE DIE UNS AUF DEM WEG BIS HIERHER BEGLEITET HABEN UND AN JENE DIE UNS IMMER WIEDER BESTÄRKEN DEN WEG MIT SEBASTIAN GEMEINSAM IN GUTER HOFFNUNG UND MIT VERTRAUEN AUF GOTT ZU GEHEN.

# **Tagebuch von Sebastian Alexander Sitz Teil 2**

*(ein Kind mit Hypoplastischem Rechtsherzsyndrom)*

Nach 2 intensiven Monaten und einem wunderschönen Weihnachtsfest, dass wir mit Sebastian zuhause erleben durften, melde ich mich wieder an dieser Stelle um mit der Berichterstattung fortzufahren.





Wie schon bei der Entlassung im Oktober festgelegt, kamen wir am 16. Jänner 2007 wieder zur stationären Aufnahme in die Landeskinder und Frauenklinik. Nach zahlreichen Erstuntersuchungen (EKG, Lungenröntgen, Hirnultraschall, Herzultraschall und Blutabnahme) hatten wir mit Sebastian noch einen "schönen" Tag im Krankenhaus, bevor am 17. Jänner der erste kleinere Eingriff, der so genannte Herzkatheter durchgeführt wurde. Sebastian durfte ab 4 Uhr morgens keine Nahrung mehr zu sich nehmen, da die Untersuchung für 10:00 Uhr Vormittag festgelegt wurde. Wirklich untersucht wurde er zwar erst um 12:00 Uhr, aber da er über Nacht schon am Dauertropf hing, hielt sich sein Hunger in Grenzen. Der Eingriff war um 14:00 Uhr beendet und brachte das überaus positive Ergebnis, dass Sebastians Körper bereit war für die GLENN Operation. (es wurde während des Eingriffs gleich ein Blutgefäß verschlossen das sich in der Lunge gebildet hatte, aber keine Funktion innehatte)

Am 18. Jänner brachte dann Eveline in der Früh Sebastian persönlich zu der OP- Schleuse, dort musste sie ihn ganz ausziehen bevor sie ihn in die Hände des Anästhesisten übergab. Es begannen wieder bange Stunden, bis Dr. Maier uns um 13:00 Uhr anrief und uns mitteilte, dass die Operation erfolgreich beendet wurde. Am folgenden Tag wurde der Beatmungsschlauch (Tubus) schon wieder entfernt und Sebastian übernahm alle Körperfunktionen wieder selbst.

Bei Sebastian stellten sich bald Kopfschmerzen ein. Die bedingt durch die Operation auftraten, aber im Grossen und Ganzen besserte sich sein Zustand rapide und so kam es, dass wir am 22.1. (am 3ten postoperativen Tag) verlegt wurden auf die normale Kinderkardiologie. Auch die Überwachung wird auf ein Mindestmass zurückgeschraubt. Er wird nur in der Nacht und ein paar Mal am Tag an die Meßgeräte angeschlossen um seine Werte zu überprüfen. An den folgenden Tagen wurde noch ein Langzeit- EKG und diverse Blut- und Schalluntersuchungen durchgeführt. Schließlich war es soweit und Sebastian verließ am 8ten postoperativen Tag (10 Tage Gesamtaufenthalt in Linz) um 14:00 Uhr das Krankenhaus, um die Heimreise anzutreten.



**UNSER DANK GILT ALLEN DIE SEBASTIAN SO GUT VERSORGT HABEN UND NOCH WEITER VERSORGEN WERDEN. GOTTES SEGEN UND UNSERE BESTEN WÜNSCHE SOLLEN SIE AUF ALL IHREN WEGEN STETS BEGLEITEN!**