

Unser Sohn Ain

Die Schwangerschaft, wie die Geburt, von Ain verlief problemlos. Ain kam am 16.05.2011 auf die Welt.

Bei der Routineuntersuchung am nächsten Morgen stellte der Kinderarzt ein Geräusch am Herz und eine Sauerstoffsättigung von 85% fest.

Ain bekam eine Sauerstoffmaske. Die Ärzte beruhigten uns und meinten, dass so etwas vorkommen könne. Danach wurde er zu weiteren Abklärungen ins Kinderspital St. Gallen verlegt. Der Arzt empfahl uns vorerst im Spital Heiden abzuwarten. Vier Stunden später wurde uns mitgeteilt, dass unser Sohn einen schweren Herzfehler hat.

In diesem Moment brach für uns eine Welt zusammen. Ich entschloss mich aus freiem Willen das Spital zu verlassen. Als wir im Kispi St. Gallen angekommen sind, durften wir sofort auf die Intensivstation zu unserem Sohn.

Der Kardiologe kam zu uns und teilte uns in einem Besprechungszimmer die Diagnosen mit.

Die Hauptdiagnose war ein Double Outlet Right Ventricle (DORV) vom Fallot Typ mit/bei dysbalanciertem atrioventriculärem Septumdefekt (AVSD). Dazu eine schwere linksventrikuläre Hypoplasie des rechts liegenden linken Ventrikels bei Hypoplasien der linksseitigen Anteile der AV-Klappe und vieles mehr. Die Liste der Diagnosen schien nicht aufzuhören.

Ain musste vorerst für weitere Abklärungen und zur Überwachung einige Tage auf der Intensivstation bleiben.

Wir blieben die ganze Zeit an seiner Seite, doch irgendwann mussten wir einmal nach Hause. Wir hatten bereits zwei Kinder, die Ihre Eltern sehr vermissten. Unsere Tochter war damals zwei Jahre alt und unser Sohn 14 Jahre alt.

Als wir zuhause ankamen, wollte ich nur noch schlafen. Mein Mann hielt es jedoch nicht aus und fuhr wieder ins Spital, um den Kleinen nicht alleine zu lassen.

Von da an wechselten wir uns mit der Familie ab, so dass Ain keine Nacht alleine im Spital verbringen musste. 10 Tage lang wurde er im Spital St. Gallen überwacht, dann konnten wir nach Hause.

In dieser Zeit hat er sich sehr gut entwickelt. Was für ein Glück. Er trank und ass immer sehr gut. Er entwickelte sich zu einem robusten Kind.

Bei einer späteren Untersuchung im Juli 2011 stellte der Kardiologe fest, dass die Sauerstoffsättigung viel zu niedrig war. Er überwies uns zu weiteren Abklärungen unverzüglich ins Kinderspital Zürich. Ain wurde erneut zwei Wochen lang überwacht. Schlussendlich fiel bei Ain die erste von den drei Operationen aus.

Zuhause angekommen, waren wir froh, dass wir ein bisschen Normalität geniessen konnten, denn wieder einmal war unsere Familie plötzlich auseinandergerissen worden. Endlich aufatmen. Endlich hatten wir Zeit für unsere beiden anderen Kinder, die in dieser Zeit meistens bei Familienangehörigen untergebracht worden sind. Obwohl wir sehr angespannt waren, verliefen die ersten sieben Monaten bei Ain bis zur ersten Operation (Glenn) ruhig und ohne Zwischenfälle. Dann kam leider der Zeitpunkt, an welchem wir unser Baby zur ersten Operation abgeben mussten. Unsere kleine Welt brach wieder einmal zusammen; keiner wusste, ob er das überleben würde.

Nach einer Wartezeit von neun langen Stunden, die im Elternhaus nicht vergehen wollten, erhielten wir endlich die Nachricht, dass alles gut verlaufen sei.

Als wir jedoch auf der Intensivstation ankamen, sahen wir die Ärzte nervös und angespannt ein und aus gehen. Wir realisierten, dass es bei Ain Komplikationen gegeben haben musste und brachen in Panik aus. Der Herzchirurg teilte uns dann mit, dass sie den Brustkorb von Ain wieder öffnen mussten, um Platz für das Herz zu schaffen, welches nach der Operation stark angeschwollen war.

Glücklicherweise ging die Schwellung rasch zurück und so konnte der Brustkorb am darauffolgenden Tag verschlossen werden. Ain musste insgesamt drei Tage auf der Intensivstation und neun Tage auf der Station bleiben. Es war wundervoll zu sehen, wie schnell sich Ain erholte und seine Lebensfreude wiedererlangte. Da es ungewiss war, ob wir Weihnachten zu Hause feiern durften oder nicht, war die ganze Familie übergläücklich, als Ain kurz vor Weihnachten nach Hause entlassen wurde. Seit dieser Zeit haben diese Festtage für uns eine besondere Bedeutung.

Die darauffolgenden zwei Jahre verliefen problemlos. Ain ging es gut. Es gab keine Probleme und unsere Familie gewöhnte sich wieder an ein ganz normales Leben.

Als Ain 2 ½ Jahre alt war, erfolgte die zweite Operation (Fontan). Wir brachten unser Kind wieder schweren Herzens ins Kinderspital Zürich. Nachdem wir bei der ersten Operation (Glenn) neun Stunden im Elternhaus gewartet hatten, was für mich unerträglich gewesen war, entschlossen wir uns dieses Mal dem Tipp des Arztes zu folgen und unsere Wartezeit mit einigen unseren Familienmitgliedern in der Stadt Zürich zu verbringen. Das war eine gute Entscheidung, denn tatsächlich war die Wartezeit so besser zu ertragen. Am Nachmittag kam der erlösende Anruf. Alles war gut und komplikationslos verlaufen. Bei unserer Ankunft auf der Intensivstation, atmete er schon wieder selbstständig. Zwei Tagen später verliess er die Intensivstation und nach zehn Tagen konnten wir nach Hause.

Ain ist jetzt sieben Jahre alt und es geht ihm sehr gut. Er entwickelt sich genauso gut wie seine beiden Geschwister. In der Schule hat er viel Spass und macht alles mit. Er geht gerne schwimmen und holte sich alle Schwimmbabzeichen, wie die gesunden Kinder auch. Mittlerweile geht er auch zweimal in der Woche ins Karate. Wie jedes andere Kind geht er im Winter Ski fahren und im Sommer gerne Velo fahren und baden.

Zum Schluss möchten wir allen danken, die uns auf diesem schweren Weg begleitet und immer wieder unterstützt haben. Unserer Familie, allen Ärzten, Pflegefachpersonen und allen, die uns Mut gemacht haben.

Danke.

Familie M. mit Ain