



FABIAN

Am 28.10.2012 war es soweit, 6 Wochen zu früh kam unser Sohn Fabian auf die Welt. Er kam sofort auf die Kinderintensivstation. Zuerst gingen wir noch von einer routinemäßigen Beobachtung aus. Doch stellte sich schnell heraus, dass etwas nicht stimmte. Es bestand der Verdacht, dass Fabian Probleme mit dem Herzen hat. Deshalb wurde er an seinem zweiten Lebenstag in die Uniklinik Freiburg verlegt. Noch am selben Tag kam er in den Herzkatheter.

Erst nach einigen Tagen wurde auch ich nach Freiburg verlegt, so konnte ich endlich unser Baby sehen und durfte ihn zum allerersten mal auf den Arm nehmen.

Es folgte eine lange und beschwerliche Zeit mit vielen Hochs und Tiefs. Nach 6 Wochen hatte er seine erste große Herz-OP. Mittlerweile ist klar, dass Fabian an einem Hypoplastischen Linksherz (HLHS) leidet. Danach musste Fabian viele Wochen und Monate auf der Intensivstation behandelt werden. Fabian ging es zwischendurch sehr schlecht, so dass er im Dezember 2012 Notgetauft wurde.

Es folgten noch viele weitere notwendigen OPs und Herzkatheter.

Nach 4 Monaten wurde er endlich auf die normale Station verlegt und so konnten wir das erste Mal mit ihm spazieren laufen. Wir waren überglücklich!!! Endlich waren wir mal für ein paar Minuten als Familie alleine und konnten die kurze Zeit zu dritt genießen.

Kurz darauf folgte die zweite Herz-OP. Danach war Fabians Gesundheitszustand sehr schlecht. Es gab schwerwiegende Komplikationen und Fabian musste weiter beatmet werden. Fabian hatte eine doppelseitige Zwerchfelllähmung erlitten. Die Ärzte machten uns wenig Hoffnung, aber wir haben den Mut nicht verloren und weiter gekämpft.

In dieser ganzen schweren und langen Zeit war Herr Terjung (Klinikseelsorge) eine wichtige und große Stütze. Er war immer da wenn wir ihn brauchten. Wir haben viel geredet, zusammen gelacht und geweint. Er begleitete uns zu Arztgesprächen, hat uns getröstet und wieder aufgebaut. Er war oft unser Sprachrohr und Vermittler in kritischen Situationen.

Er hat uns vieles Abgenommen, wofür wir sehr dankbar sind. Auch nach unserer Entlassung hat er immer ein offenes Ohr für uns.

Nach fast einem Jahr Klinikaufenthalt war es soweit. Wir durften nach Hause. Endlich konnten wir Fabian sein "richtiges" Zuhause zeigen. Fabians Kinderzimmer sah aus wie die Außenstelle einer Intensivstation. Er war Nachts auf ein Heimbeatmungsgerät angewiesen. Daneben stand ein großer Sauerstofftank. Um seine Sättigung dauerhaft zu überwachen, war er täglich an einen Monitor angeschlossen. Seine Nahrung bekam er über eine Ernährungspumpe. Das Gästezimmer wurde zum Lager für alle medizinischen Utensilien umfunktioniert.

In den ersten Wochen wurden wir durch einen ambulanten Kinderpflegedienst unterstützt.

Nach 1,5 Jahren Sondenernährung kann Fabian nun endlich selbstständig essen und trinken. Auch braucht er keinen Sauerstoff mehr. Mittlerweile macht er seine ersten Schritte und plappert seine ersten Wörter. Wir sind mächtig stolz auf ihn und was er alles geschafft hat.

Es war ein langer und schwerer Weg mit vielen Emotionen, aber es hat sich gelohnt. Vieles schien undenkbar zu sein, doch mit viel Mühe und Geduld sowie gezielter Förderung und täglichen Übungen haben wir sehr viel erreicht.