

Lia Schmidlin
geb. am 27.03.2018
mit 2260 g und 45 cm
in Freiburg



Da der Frauenarzt den 4-Kammer Blick nicht richtig darstellen konnte, wurden wir zur Feindiagnostik nach Freiburg überwiesen.

Dort wurde in der 31. SSW festgestellt, dass unsere Tochter mit einem schweren Herzfehler geboren wird, welcher unmittelbar nach Geburt behandelt werden muss.

Am 27. März kam Lia per geplantem Kaiserschnitt in der Frauenklinik Freiburg zur Welt.

Leider stellte sich heraus, dass der Herzfehler wesentlich komplexer ist, als in der Schwangerschaft vermutet und eine Korrektur Operation zu diesem Zeitpunkt nicht möglich war.



Diagnose Herz:

Borderline linker Ventrikel, tubuläre Hypoplasie des Aortenbogens, duktusabhängige Systemperfusion, extrem hypoplastische Pulmonalarterien mit hochgradigen Stenosen in der Peripherie, muskulärer Ventrikelseptumsdefekt.

Ausserdem:

Analatresie und Harntransportstörung der Niere.



Erklärung:

jedes Baby hat ein Loch im Herz (Duktus), welches sich nach der Geburt verschliesst.

Bei Lia durfte dies jedoch nicht passieren, da dies in Kombination mit Ihrem Herzfehler tödlich wäre.

Nach der Geburt wurde Lia auf der Kinderintensivstation (Neonathologie) Eckstein in Freiburg mit Sauerstoff versorgt und bekam mehrere Zugänge gelegt.

Dort war das Ziel, Lia zu stabilisieren und aufzupeppeln.

Deshalb bekam Lia am 28.03., ein Tag nach der Geburt per Herzkatheter einen Stent in den Duktus, um die weitere Lebensfähigkeit zu sichern.

Da sie zu schwach zum selbständigen Trinken war, bekam sie außerdem eine Magensonde gelegt.



1. Familienbild zu Viert

2 Wochen nach der Geburt konnte auch Lukas erstmalig seine kleine Schwester sehen.

Nach 3 Wochen stellte sich heraus, dass der Stent im Duktus eine Engstelle hatte, sodass ein 2. Herzkatheter nötig war.

Nach 4 Wochen Kinderintensiv wurden wir auf die kinder-kardiologische Station Noeggerath in der Kinderklinik verlegt.



Am 18. Mai bekam Lia ihren 3. Herzkatheter, bei dem man erfolgreich die Pulmonalarterien aufdilatierten konnte, sodass Lia einige Tage später das erste mal keinen Sauerstoff mehr zur Unterstützung benötigte.

Am 25. Mai, nach knapp 9 Wochen Krankenhaus, durften wir Lia das erste Mal mit nach Hause nehmen.



Da der Herzfehler so komplex ist und die Pulmonalarterien viel zu eng sind, ist bis zum heutigen Zeitpunkt keine Korrekturoperation möglich.

Im Januar 2019 sowie Oktober 2019 folgten nochmals 2 Herzkatheter, um die pulmonellen Verhältnisse zu verbessern, sowie den Stent aufzudilatieren, da das Herz wächst und der metallische Stent somit von Zeit zu Zeit angepasst werden muss.

Lia ist aufgrund ihres Herzfehlers außerdem extrem infektanfällig, deshalb sind wir leider sehr oft wegen unterschiedlichen Infekten in der Klinik.

Bei Lias durchschn. Sauerstoffsättigung von 70 bis 80 % kann jeder Schnupfen sofort gefährliche Auswirkungen haben.



In 6-8 wöchigem Abstand müssen wir zur Verlaufskontrolle in die kinder-kardiologische Ambulanz des Herzzentrums Freiburg.

Leider kann man bis heute noch keine Aussage machen, ob und wann Lias Herzfehler korrigiert werden kann, da es vor allem durch das Wachstum der Pulmonalarterien beeinflusst wird.

Hier ist leider keine Korrektur OP möglich, hier hängt alles von Lias Wachstum bzw. Entwicklung ab.



Lia ist ein glückliches und lebensfrohes Kind.

Natürlich ist sie aufgrund ihrer Erkrankung deutlich entwicklungsverzögert, aber macht stetige kleinere Fortschritte, auch wenn jeder stationäre Krankenhausaufenthalt sie leider immer wieder zurückwirft.



*Lia benötigt alle 4 Stunden verschiedene
Medikamente.*

*Essen und Trinken ist für ihr Herz sehr anstrengend.
Dabei verbraucht sie die zu sich genommenen Kalorien
direkt wieder, was keine Gewichtszunahme zulässt.*

*Daher hat Lia wieder eine Magensonde bekommen.
Sie bekommt alle 4 Stunden außerdem hochkalorische
Nahrung sondiert, ein paar Löffel Brei ist sie auch
selbständig, hat aber bisher nicht viel Freude am
Essen.*



Aufgrund ihrer Analatresie wird Lia außerdem tägl. 1x bouchiert.

2x wöchentlich geht Lia in die physiotherapeutische Praxis von Juliane Heindl in Hausach, wo Fr. Heindl mit ihr Vojta macht, was wir auch zu Hause täglich mit ihr machen.

In regelmäßigen Abständen hat Lia außerdem Termine bei der Logopädie.



Lia's 1. Geburtstag

Nachts ist Lia zur Sicherheit immer an einem Heim-Monitor angeschlossen, welcher ihre Werte (Herzfrequenz & Sauerstoffsättigung im Blut) überwacht und uns alarmiert, sobald ihre Grenzwerte unterschritten werden.

Außerdem hat sie eine Sauerstoffvorlage über ein Sauerstoffgerät neben sich, welches die Pulmonalarterien beim Wachstum unterstützen soll.



Lia's 2. Geburtstag



**"Verliere niemals die Hoffnung, denn
jeden Tag geschehen Wunder."**

