Theodors zweiter Start ins Leben

Theodor 8 Tage nach der OP

Ich habe selbst sehr viele Erfahrungsberichte gelesen bzw. nach Berichten gesucht, die dieselben einfachen Herzfehler (VSD, ASD) hatten wie unser Theodor. Und ich habe davon profitiert, war gefasster. Daher will ich auch meine Erfahrung mit betroffenen Eltern teilen. Ich hab in der Zeit für unseren Sohn für später Tagebuch geführt.

Vorwort

Schwangerschaft

Ich freute mich so sehr über den positiven Test und gleichzeitig fing die Angst an. Da wir vier Monate zuvor unser erstes Kind in der 10. Woche gehen lassen mussten, saß die Angst um eine erneute Fehlgeburt sehr tief. Wir beschlossen keinen Combined-Test machen zu lassen. Wir wollten das Kleine, das in mir heranwuchs, bekommen. Gesund oder nicht.
Die 10. Woche kam und ich ließ mir außerhalb der Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen einen Termin beim Frauenarzt geben um zu sehen, ob unser Baby noch bei uns war. Ich sah zum ersten Mal, dass das Herz schlug. Ich war überglücklich.
Leider bekam ich dann in der 14 Woche starke Blutungen. Wir fuhren in die LFKK mit der Gewissheit, dass uns auch dieses Baby verlassen hatte. Aber nein, unser Baby strampelte fröhlich in meinem Bauch. Wieder war ich überglücklich! Ab jetzt hieß es Magnesium nehmen.
Bei den Terminen beim Frauenarzt hatte ich immer das Gefühl, dass etwas nicht stimmte. Unser Baby hinkte von der Größe immer hinterher (was mich sehr verwunderte, da mein Mann und ich eigentlich große Menschen sind). Da ich wusste wann der Eisprung stattgefunden hatte wusste ich ganz genau in welcher Woche ich war. Wir waren noch im normalen Rahmen, aber eher im unteren Bereich. So weit, so gut.
In der 21. Woche hatten wir dann Organscreening. Mein Mann und ich entschieden uns für diese Untersuchung, um im Falle eines Herzfehlers oder einer anderen Erkrankung, gleich nach der Geburt richtig handeln zu können. Aber unser kleines Bärchen war gesund, nur eben klein und wir erfuhren, dass es ein Junge wird. Unser Theodor!

Nun folgten endlich ein paar Wochen in denen ich die Schwangerschaft genießen konnte. Er war gesund und anscheinend wollte er auch wirklich zu uns kommen.
In der 30. Woche wurde in der LFKK zufällig entdeckt, dass unser Teddy bei der Nabelschnur eine Anomalie aufwies. Es war nur eine Arterie vorhanden statt zwei.
Es wurde nochmal ein Organscreening angesetzt, und es bestätigte sich. Also hatte ich doch recht mit meinem Gefühl, es passte etwas nicht. Aber irgendwie verschwand dieses Gefühl weiterhin nicht.
Der Arzt sagte uns nach der Diagnose, dass nun ein erhöhtes Risiko auf Down-Syndrom bestehen würde und er uns zu einer Fruchtwasseruntersuchung raten würde um das abzuklären. Es war eine

gute Absicht hinter diesem Rat, nämlich dass ich, wenn kein Down-Syndrom vorliegt, noch eine schöne restliche Schwangerschaft hätte. Wir entschieden uns dagegen, denn was, wenn das Resultat der Untersuchung Down-Syndrom wäre? Dann würde mein kleiner Schatz die Traurigkeit, die Sorgen und die Angst vor der Zukunft spüren, die ich dann empfinden würde.
Ich versuchte so wenig wie möglich an das, was kommen könnte zu denken. Ich hatte Angst davor, aber ganz abschalten ging nicht. Innerlich stellten wir uns dann doch darauf ein, dass unser kleiner Schatz etwas Besonderes wird und unserer Hilfe bedarf.

Geburt

Errechnet war der 11.10.2011. Unser Schatz kam am 10.10.2011 auf die Welt. Nach nur fünf Stunden! Jeder sagte mir, dass die Geburt beim ersten Kind länger dauern wird, also ging ich akupunktieren. Es half anscheinend! Es war eine wunderschöne Geburt, zwar mit Schmerzen (jede Geburt schmerzt) aber das Erlebnis war einfach atemberaubend und ich würde das Ganze sehr gern noch einmal durchleben. Genau so, wie es war!

Tag der Geburt

Und das Schönste war, dass ich in das süße Gesicht von unserem Theodor blickte und wusste er ist gesund!
Die vier Tage im Krankenhaus waren wunderschön. Er war so süß, so zum Kuscheln. Am vierten Tag wollten wir heimgehen. Wir mussten noch die Abschlussuntersuchung machen und dann ging's heim!
Bei der Abschlussuntersuchung hörte die Kinderärztin das Herz und die Lunge ab und meinte im ernsten Ton: „Ich kann leider noch immer ein Nebengeräusch beim Herzen feststellen. Wir müssen einen Herzultraschall machen." Wir waren noch ganz ruhig, aber irgendwie hatte ich wieder dasselbe Gefühl wie in der Schwangerschaft (ich weiß es hört sich blöd an, aber es war so).
Fr. Dr. Lechner kam also und machte den Herzultraschall. Sie schallte lange und machte Ultraschallbilder. Wir wusste ja nicht, was diese Bilder bedeuteten. Ich versuchte Teddy zu beruhigen, denn er fand das Ganze alles andere als lustig.
Plötzlich war sie fertig. Sie sah uns mit ernsten Blick an und sagte: „Es tut mir leid, aber ihr Kind hat zwei Herzfehler." Ich war fertig. Mir schossen sofort die Tränen in die Augen. Ich bekam nichts mehr mit. Ich hörte nicht richtig zu was sie noch sagte, nämlich dass der Schweregrad bei 1,5 lag und 10 einen sehr schwerer Herzfehler bedeuten würde. Ich hörte nicht richtig als sie sagte, dass er eine OP brauchte und er danach gesund war. Ich hörte nur, dass er krank war.
Auf meinen Mann war wie immer Verlass. Er hörte, dass ich nur ganz wirre Fragen stellte und meinte darauf: „Schatz, warum gehst du mit Teddy nicht raus und beruhigst ihn erst mal?"
Draußen drückte ich mein Baby ganz fest an meine Brust.
Mein Mann machte bei Fr. Dr. Lechner, die ihn gleich als Patienten bei ihr aufnahm, sofort einen Kontrolltermin aus.
Nun wusste ich warum unser Teddy nur 5 Stunden brauchte um auf die Welt zu kommen. Er wollte sein Herz schonen.

Die Zeit danach

Es lief alles super. Teddy nahm brav zu, trank so brav an der Brust und kurz vor Weihnachten, mit zehn Wochen, wog er schon 4.700 g bei 57 cm (Geburtsgewicht 3.050g bei 49cm). Wir waren so stolz auf ihn.
Vor Weihnachten hatten wir noch einen Termin zur Kontrolle und da sah auch alles gut aus. Er bekam ein Medikament verschrieben. Andere arme Kinder mussten in diesem Alter schon drei Medikamente nehmen.

Kontrolle bei Fr. Dr. Lechner

Ich bin sehr dankbar, dass wir nur einen leichten Fehler hatten, denn ich begann die Erfahrungsberichte von anderen Eltern zu lesen, um mich auf die OP vorzubereiten. Da waren Eltern mit Kindern, die wirklich einen schweren Fehler hatten und die waren so stark! Ich hoffte, dass ich auch ein wenig von der Stärke in mir hatte für die Zeit im Krankenhaus.
Die OP war für den 24 Jänner angesetzt. Aber daran dachten wir die erste Zeit gar nicht. Zumindest versuchten wir es. Dieses Datum war ja noch so weit weg. Vorher war da ja noch Weihnachten und Silvester. Es war trotz der Sorgen eine schöne Zeit. Wir sahen unseren kleinen Teddy wachsen und gedeihen. Kurz vor Weihnachten blieb dann sein Gewicht stehen bzw. nahm er nicht mehr so viel zu. Auch fing er an beim Trinken an der Brust zu schwitzen und er atmete viel schneller.
Wir waren froh, dass es in einem Monat vorbei sein sollte!
Weihnachten und Silvester gingen vorüber. Es war wunderschön, plötzlich zu dritt zu feiern.

Tagebuch

2.Jänner 2012

Ein Tag wie der davor. Aufstehen, stillen, wickeln, und dazwischen immer wieder ein Lächeln von unserem größten Schatz.
Mein Mann und ich planten gerade den nächsten Tag, da mich eine liebe Freundin besuchen kommen wollte, als mein Telefon klingelte…
Die Kinderklinik war dran, ob wir den Termin mit Theodor nicht vom 24.Jänner auf den 4.Jänner verschieben wollen. Mir ging kurz die Luft aus. Ich stammelte total von der Rolle: „Ich muss das mal mit meinem Mann besprechen. Sie haben mich da jetzt kalt erwischt!“
Nach Rücksprache mit Fr. Dr. Lechner sagten wir dann zu. Ab diesem Moment war ich ein nervöses Huhn, das in der Wohnung herumflatterte und nichts zustande bekam und immer wieder in Tränen ausbrach. Mir ging das irgendwie zu schnell. Ich fühlte mich total überrumpelt.
Mein Mann, souverän wie immer, sprach ein Machtwort und beschloss, mit uns spazieren zu gehen. Ich wurde wieder ruhiger und wieder daheim sagte ich meiner Freundin ab und packte den Koffer.

3.Jänner 2012

Ich war heute schon um vier Uhr munter, weil ich nicht mehr schlafen konnte. Ich fing an die Wohnung aufzuräumen und überlegte auch den Christbaum abzuschmücken. Entschied mich aber dagegen. Der bleibt stehen, bis Theodor wieder gesund nach Hause kommt.
Um acht Uhr war Aufnahme.
Teddy wurde untersucht und danach waren wir schon unterwegs auf die Kardiologie-Station. Dann folgte eine Untersuchung nach der anderen. Teddy war anfangs sehr tapfer. Aber nach dem Röntgen

wurde es ihm zu viel. Ab da weinte er bei jeder Untersuchung. Der arme Knopf tat mir so leid! Zwischen den Untersuchungen grinste er aber fremde Leute und die Krankenschwestern an. Auch beim Gespräch mit unserer Chirurgin flirtete er was das Zeug hielt.
Der Venflon wurde ihm am Kopf gesetzt. Er tat mir so leid weil er so geweint hat, aber durch das Weinen floss ganz schnell für die Blutabnahme Blut ab. Nach 10 Minuten war auch das geschafft. Er bekam dann so ein Häubchen aufgesetzt. Unser Kleiner liebt ja Hauben ganz heiß (ist jedoch sarkastisch gemeint).
Am Nachmittag um 15 Uhr hatten wir endlich alle Untersuchungen abgeschlossen und konnten unser Mutter-Kind-Zimmer beziehen. Endlich ein wenig Ruhe.

Mutter-Kind-Zimmer

Nachdem Teddy bei mir an der Brust getrunken hatte, war ihm nach spielen. Leider hatte ich kein Mobile zur Hand, also bastelte ich ihm eines aus meinem Schal, einer Stoffwindel und seiner Rassel.

Theodor beim Spielen

Das gefiel ihm! Er strampelte so lange bis ihm dann die Augen zufielen. Mein Mann und ich machten es uns gemütlich und sahen ein wenig miteinander fern, jedoch waren wir mit den Gedanken schon beim nächsten Tag. Irgendwann schlief dann auch mein Mann auf meinem Bett ein.
Leider wurden beide um sechs aus dem Schlaf gerissen. Teddy musste noch einen Einlauf über sich ergehen lassen. Aber jetzt ist es geschafft.
Um halb drei in der Nacht darf ich ihn noch ein letztes Mal für längere Zeit stillen und danach bekommt er eine Infusion, damit er nicht austrocknet und vielleicht keinen Hunger mehr bekommt.
Jetzt warten wir auf morgen.

04.Jänner.2012

Um Mitternacht hab ich Teddy zum Stillen aufgeweckt. Er hat 20 min getrunken und ist dann gleich wieder eingeschlafen. Ich hab versucht, es neben meiner Sorge wegen der OP zu genießen.
Um zwanzig vor Drei hab ich ihn ein letztes Mal für längere Zeit angelegt. Leider wollte er da nicht so viel trinken und war gleich voll. Danach hab ich der Schwester Bescheid gegeben und sie hat ihn an die Infusion angeschlossen.
Um halb sechs Uhr in der Früh ging plötzlich die Tür auf und mein Mann stand im Zimmer. Er hatte nicht mehr schlafen können. Ich ging mich anziehen und waschen, während mein Mann Theodor die

Windel wechselte.
Jetzt bekam Theodor Hunger und fing das Weinen an. Also packten wir ihn in die Babytrage und gingen erst im Zimmer auf und ab, und danach am Gang. Teddy hörte auf zu weinen und döste dann weg. Ob wir nun wirklich nur wegen Teddy auf und ab gingen oder auch um uns selbst zu beruhigen ist eine andere Frage.

Spaziergang am Gang 15 Minuten vor OP

Um fünf vor sieben ging eine Schwester mit uns rüber ins AKH zur OP. Ich musste die Tränen zurückhalten, ich wollte ja stark sein.
In der Schleuse zum OP warteten schon einige Schwestern und Ärzte auf uns. Sie legten ihn in ein beheiztes Handtuch und dann mussten wir uns von ihm verabschieden.
Unser Stritzi fing doch glatt an zu lächeln, als ich ihn in die Nase kniff und ihm einen Kuss auf die Wange drückte. Die Aufregung rund um ihn war ihm anscheinend total egal.
Wir gingen zurück aufs Zimmer und packten unsere Sachen.
Wir versuchten ein Foto von uns zu machen, auf dem wir zuversichtlich wirkten. Dieser Versuch misslang ein wenig.

kurz nach Abgabe unseres Sohnes

Beim Portier warteten wir dann auf meine Mutter und meine Schwester, die uns abholen wollten.
Wir fuhren dann zum Grab unseres verstorbenen Kindes (es liegt in einem Sammelgrab der Linzer Frauenklinik für Babys, die leider zu früh gehen mussten) und zündeten eine Kerze an. Wir baten Gott und unser Böhnchen (so nennen wir das Kleine, da es schon so früh von uns genommen wurde), dass sie doch über Theodor wachen sollen. Danach fuhren wir in unsere Wohnung.
Dort frühstückten wir ganz groß, einfach um uns abzulenken. Meine Mutter und meine Schwester taten ihr Bestes um unsere Gedanken zu verstreuen. Und doch fiel unser Blick immer auf unsere beiden Telefone, die neben unseren Tellern Platz gefunden hatten.
Nach dem Frühstück fingen wir mit dem Kartenspiel UNO an. Irgendetwas mussten die Hände einfach tun. Es wurde, glaube ich, noch nie in einem Spiel so viel „unabsichtlich“ geschummelt. Auf eine rote Sieben wurde eine gelbe Drei geworfen usw.
Dann plötzlich, um 11:40 Uhr, läutete das Telefon. Ich konnte nicht rangehen, ich war so nervös, also

hob mein Mann ab. Als mein Mann plötzlich lächelte, jubelten wir alle am Tisch. Theodor hatte alles gut überstanden, die OP ist sehr gut verlaufen.
Um 13 Uhr durften wir zu ihm.

...wir mit Teddys Kuschelkuh in der Schleuse...

Fr. Dr. Lechner kam zu uns in die Schleuse vor der Intensivstation und erzählte uns, dass der Herzultraschall sehr gut aussieht. Die OP war schon dringend notwendig, denn das Herz sei schon sehr vergrößert gewesen.
Endlich durften wir zum ihm. Unser süßes armes Bärchen lag da und schlief ganz friedlich. Hunderte Schläuche und Kabel hingen an ihm dran. Eine total liebe Schwester erklärte uns jedes Gerät und dessen jeweilige Funktion.

...unser Teddybär...

Wir saßen dann die ganze Zeit bei ihm und sahen ihn an und erzählten ihm, dass er nun gesund sei.
Er fing sogar schon selbst zu atmen an. Nur manchmal musste die Beatmungsmaschine eingreifen und ihn beatmen. Wenn er so weitermacht, dann versuchen sie morgen ihn komplett selbst atmen zu lassen. Sie möchten ihn auch aufwecken. Da stellt sich dann auch heraus wie sich die Lunge verhält, ob der Druck steigt oder nicht. Steigt dieser an, dann wird er wieder in Schlaf versetzt.
Um 17:30 Uhr wollte ich dann heim fahren, da mir die Brust zu wehtun anfing und ich langsam abpumpen wollte.
Morgen werden wir uns abwechseln und an seinem Bett sitzen. Mein Mann übernimmt die Frühschicht und ich den Nachmittag. Und am Abend wollen wir zusammen bei ihm sitzen.
Jetzt sitzen wir daheim und der Kleine fehlt uns so sehr! Mir fehlt sein Gesichtchen, mir fehlt sein Plaudern. Wir sehen uns immer wieder Videos von ihm an.
Ich freu mich schon sehr auf morgen!

05.01.2012

Das Abpumpen in der Nacht ist sehr mühsam. Danach ist man total wach und muss wieder einschlafen. Aber ich habe ein Ziel vor Augen. Ich will Theodor nach der Genesung wieder stillen

können!
Ich habe in der Nacht auf der Station angerufen und nachgefragt, wie es ihm geht. Seine Schwester sagte mir, dass sein Zustand stabil ist und es ihm gut geht. Er beginnt langsam aufzuwachen, denn er bewegt Hände und Beine und auch seine Augen waren schon für kurze Zeit offen. Ich hab mich so darüber gefreut, dass ich meinen Mann aus dem Schlaf riss, um es ihm zu erzählen.
Ich bin dann doch schon in der Früh mit meinem Mann zu Teddy mitgefahren. Ich wollte ihn unbedingt sehen.
Teddy lag da und schlief. Ich gebe es zu, ich hatte gehofft, dass er vielleicht seine Augen offen hätte. Als seine Schwester uns sah, kam sie sofort zu uns, um uns über seinen Zustand zu informieren. Sie erzählte uns, dass seine Lunge leider als er munter wurde, einen zu hohen Druck hatte. Sie mussten ihn wieder in Schlaf versetzen.
Ich blickte auf den Monitor, der uns zeigte wie viel er selbst atmete. Gestern sah man, dass er fast jedes Mal selbst geatmet hatte und die Maschine nur manchmal mithelfen musste. Heute musste die Maschine ihn beatmen. Mir kamen wieder Tränen in die Augen, aber irgendwie konnte ich nicht mehr weinen. Ich glaube ich hatte in den Tagen zuvor zu viel geweint.
Sie gaben ihm heute ein wenig Tee um zu sehen, ob er ihn bei sich behält. Das klappte ganz gut. Morgen bekommt er vielleicht zum ersten Mal 5ml Muttermilch über die Sonde .
Um elf fuhr ich dann nach Hause, um wieder abzupumpen, und mein Mann und ich hatten ausgemacht, dass er mich um 14 Uhr anrufe und wir uns ausmachen, wann ich zu Teddy fahre.
Zuhause war ich nervös. Immer wieder stand ich auf und tat etwas, nur um mich gleich wieder vor den Fernseher zu setzen.
Um dreiviertel zwei rief dann mein Mann an. Fr. Dr. Lechner sei da gewesen und habe ihm erklärt, dass das mit dem Lungenhochdruck normal sei und es keinen Einfluss auf die Genesung selbst hatte. Es könne sogar bis zu 1 Woche dauern, bis sich das normalisiert hatte. Teddy bekommt jetzt ein Medikament für die Lunge, Viagra. Nächster Versuch ihn aufzuwecken, sei morgen.
Mein Mann kam um 14 Uhr heim. Es bringe nichts die ganze Zeit bei Teddy zu sein, während er schliefe. Er meinte, dass wir uns ausruhen sollten. Denn die Tage davor hatten an unser beider Kräfte gezehrt. Am Abend um 19 Uhr wollen wir nochmal zu ihm reinfahren und ihm Gute Nacht sagen.
Als mein Mann daheim war, haben wir uns vor den Fernseher gelegt. Es dauerte echt nicht lange, bis wir beide erschöpft eingeschlafen waren. Hätte nicht der Wecker um 17 Uhr wegen dem Abpumpen geläutet, hätten wir vermutlich beide verschlafen.
20:26 Uhr
Unserem Kleinen geht's gut.
Als wir dort ankamen schaute mein Mann ganz erschreckt auf den Monitor hinter Teddy. Er sagte zu mir, dass der Lungendruck schon wieder so arg hoch sei. Ich meinte darauf: „Ich glaub nicht, denn das ist der Blutdruck." Sagt er: „Nein das ist der Lungendruck." Wir haben dann noch so ein paarmal hin und her, bis ich ihn um Teddys Schwester geschickt habe. Die klärte uns dann auf, dass es der Blutdruck war. Mein Mann meinte dann, dass er mich nur testen wollte, ob ich aufgepasst hatte.
Ich habe Teddy dann alle Lieder vorgesungen, die ich ihm daheim auch immer vorgesungen hatte. Und David erzählte ihm lauter kleine Geschichten.
Ich freu mich jetzt schon wieder auf das Bett.

06.01.2011

Heute habe ich die Frühschicht übernommen.
Mein Mann fuhr mich ins AKH und schaute auch kurz beim Kleinen rein. Leider konnten sie ihn heute nicht aufwecken. Der Lungendruck ist einfach zu hoch gewesen. Sie meinten, vielleicht morgen. Warten wir mal ab.
Ich bin dann bei Teddy gesessen und hab ihm wieder Lieder vorgesungen und auch ganz viele (dumme) Sachen erzählt. Einfach damit er meine Stimme hört.
Eine Ärztin sagte mir, dass die OP schon dringend notwendig war. Die rechte Herzkammer war als Muskel schon sehr muskulös, groß und kräftig. Sie musste ja 4-mal mehr Blut durch pumpen. Es benötigt jetzt auch noch einige Zeit bis sich der wieder zurückgebildet hat.
Leider mussten sie auch den Herzschrittmacher für kurze Zeit einschalten. Seine Frequenz war bei ca. 80-85. Ist eigentlich nicht schlimm, aber sie wollten es zur Sicherheit noch unterstützen.
Um dreiviertel zwölf ging ich dann essen und danach die Milch abpumpen.
Als ich um eins am Nachmittag wieder bei Theodor war, hat er sich total viel bewegt. Ich musste richtig aufpassen, dass er sich nicht den Beatmungsschlauch rausriss. Irgendwie war es schön. Ich hatte nicht das Gefühl, dass ich sinnlos meine Zeit absitze, sondern ich musste seine Hände ein wenig

halten, damit er sich nicht irgendeinen Schlauch rausriss.
Am Schönsten war es, als ich bei der Pflege helfen durfte. Ich hab ihm den Mund mit Kamillentee befeuchtet und danach die Lippen eingeschmiert.
Der Pfleger hat mir wieder alles ganz genau erklärt, was er tat und warum.
Teddy wird erst frühestens morgen, aber eher am Sonntag aufgeweckt. Auf der Intensiv wird er wahrscheinlich bis Mittwoch bleiben. Aber so genau kann man das nicht sagen.
Um halb drei hat mich mein Mann wieder abgeholt, nachdem er beim Kleinen war.
20:43 Uhr
Wir sind wieder zurück. Irgendwie war heute Abend der Wurm drin. Als erstes haben wir ein wenig gescherzt und gelacht, damit Teddy merkt, dass alles in Ordnung ist und er sich nicht fürchtet.
Und dann plötzlich ist meine Stimmung in den Keller. Ich hab total das Weinen begonnen. Ich will mein Bärchen wieder haben. Er fehlt mir so sehr. Es fehlt mir so sehr ihn zu halten und zu drücken.
Wir sind dann wieder um 20 Uhr heimgefahren. Ich werde versuchen bald ins Bett zu gehen. Ich denke es sind die Nerven.
Wenigstens funktioniert das Abpumpen ganz gut.
Überhaupt merke ich, dass einem in solchen Situationen so viele liebe Menschen über den Weg laufen und helfen.

07.01.2012

Mein Mann musste heute in die Firma, da die OP ja überraschend kam. Also fuhr ich alleine zu unserem Sohn.
Die Schwester erzählte mir, dass Teddy sehr brav und sehr aktiv sei. Sie habe ihm vor der Pflege ein Beruhigungsmittel gegeben, damit sie ihn in Ruhe waschen kann. Der Kleine hat sich aber so arg bewegt, dass sie ihre Mühe hatte ihn fertig zu waschen. Unser Bärchen!!
Sie haben ihm schon die Lines gezogen, die anzeigten, wie sich der Lungendruck verhält. Da er letzte Nacht nämlich keine Auffälligkeiten mehr hatte und sie sind guter Dinge, dass sie ihn morgen wecken können. Ich freute mich sehr! Das tat gut nach dem morgendlichen Schock. Theodor entwickelt sich echt brav!
Leider hat er Wasser eingelagert und er bekommt seit gestern Lasix zur Entwässerung. Ich habe das Gefühl, dass er schon wieder Wasser verliert, aber er ist schon noch sehr geschwollen.

Theodor mit Wassereinlagerungen

Und gestern haben sie mit 5ml Muttermilch über die Sonde angefangen. Heute vormittags haben sie dann auf 10ml erhöht und heute Nachmittag bekam er schon 15ml. Ich durfte sie ihm sogar mit einer Spritze füttern.
Am Nachmittag sagten sie mir auch, dass das Schlafmittel nun langsam ausgeschlichen wird. Er wird also wirklich langsam aufwachen! Ich freu mich schon so sehr, wenn ich endlich wieder seine Augen sehen darf!
Wenn er wirklich munter ist, dann möchten wir ganz viel bei ihm sein. Wir haben uns schon einen Plan zurechtgelegt, wann wir uns abwechseln. Ich hoffe die Vorfreude wird jetzt nicht getrübt, weil der Lungendruck wieder ansteigt.

Heute fahren wir wieder, wie immer, um 19 bis 20 Uhr zu ihm rein und sagen ihm Gute Nacht.
Aber langsam merken wir echt die Fortschritte und man weiß so ganz kleine Schritte zu schätzen.

08.01.2012

Ich hatte die Frühschicht. Also von zehn bis zwölf. Danach wollten mein Mann und ich uns zum Mittagessen in der Kantine treffen.
Um dreiviertel zwölf bekam Teddy die erste Drainage gezogen. Juhuu! Wieder ein Schritt in die richtige Richtung. Überhaupt wird uns immer wieder gesagt, wie toll Teddy das macht und wie schnell er sich eigentlich erholt.
Das Wasser im Gesicht ist schon fast weg und sein süßes Gesichterl ist wieder da!
Nach dem Mittagessen bin ich heimgefahren und hab wie immer abgepumpt. Ich hab meine Milchmenge schon gesteigert! Mein Mann übernahm die erste Nachmittagsschicht von eins bis halb vier.
Dann bin ich wieder an Teddys Bett gesessen. Von halb vier bis sechs. Ich hab immer wieder mit ihm geplaudert und gesungen. Dazwischen hab ich in meinem Buch gelesen. Er hat sich sehr viel bewegt und auch die Augenlider haben hin und wieder gezittert. Ein Zeichen, dass er langsam munterer wird.
Er hatte immer noch den Schrittmacher zur Unterstützung angeschlossen und sie haben uns wieder versichert, dass das nichts bedeute, sondern nur wegen der starken Medikamente sei, die atemfaul und auch herzschlagfaul machen.
Das Schlafmittel ist in der Früh schon weg gewesen und das Schmerzmittel haben sie im Laufe des nachmittags weggenommen. Er bekommt aber noch oral Schmerzmittel.
Bei der Muttermilch sind wir bei 20ml alle vier Stunden angekommen. So brav! Er verträgt sie sehr gut.
Die Mama eines anderen Jungen wollte in der Früh ein Foto von ihrem Jungen machen, aber anscheinend hatte sie ihre Kamera vergessen, oder sie hatte keine. Da hat sie ein Foto mit dem Handy gemacht. Ich hab dann bei meiner Nachmittagsschicht die Kamera von uns mitgenommen, damit sie ein Foto machen kann. Sie hat sich total gefreut und mich auch gebeten, ein Foto von ihr und dem Jungen zu machen. Ich hab ihr dann versprochen die Fotos noch am Abend zu schicken, damit sie sie ihren Mann, der zuhause in Kroatien geblieben ist, schicken kann.
Ob Teddy morgen den Beatmungsschlauch wirklich entfernt bekommt, sind wir uns nicht so sicher. Kann sein, aber sicher ist es nicht. Aber dass wir nächste Woche noch auf die Station verlegt werden, das denke ich doch, da bin ich guter Dinge.
Oh man, jetzt freu ich mich schon aufs Bett!

09.01.2012

Heute war am Tag nicht viel los. Am Bett sitzen, Teddy Wange streicheln und lesen.
Um dreiviertel drei bin ich am Bett fast eingeschlafen, weil das Blubbern von seinen Geräten so monoton ist. Mein Mann hat mich dann abgeholt und ich hab mich in die Badewanne gelegt. Einfach mal zum runterkommen und entspannen. Das tat gut.
Um 19 Uhr sind wir wieder rein gefahren, um Teddy Gute Nacht zu sagen.
Wie immer plauderten wir mit ihm. Der Kleine fehlt mir so. Heute ist er genau 13 Wochen alt und es ist als wenn er immer bei uns gewesen wäre und es fehlt zuhause einfach eine wichtige Person.
Ich hab Teddy einfach angesehen und versucht mir jedes Haar und jede Hautfalte zu merken. Auf einmal flatterten seine Augenlider ganz leicht und plötzlich waren sie einen kleinen Spalt offen. Ich war total fertig! Mein Mann war auch plötzlich ganz aufgeregt und wir haben abgewartet was weiter passiert. Theodor hat seine Augen immer wieder ein wenig bewegt. Weiter als einen Spalt hat er die Augen nicht aufgemacht, aber für uns war es die Welt! Ob er wirklich viel mitbekommen hat, sind wir uns nicht sicher. Er ist dann wieder eingeschlafen.
Ich freu mich nun schon auf morgen. Bin gespannt wie es weiter geht!

10.01.2012

Man verliert total das Zeitgefühl. Jeden Tag die Intensivstation. Immer derselbe Trott. Aber heute war wieder ein schöner Tag.
Teddy hat in der Früh die zweite Drainage entfernt bekommen! Jeden Tag einen Schritt weiter.
Außerdem hatte er am Nachmittag die Augen total viel offen. War das schön! Es wurde immer wieder diskutiert, ob auch der Tubus entfernt wird, aber da Teddy noch sehr schläfrig war, haben sie es eher auf morgen verlegt.

Die Chirurgin Fr. Dr. Sames kam vorbei und sah nach ihren Patienten und ich hab mich nochmal bei ihr bedankt und wir haben ein Erinnerungsfoto aufgenommen.

Fr. Dr. Sames, Theodor und ich

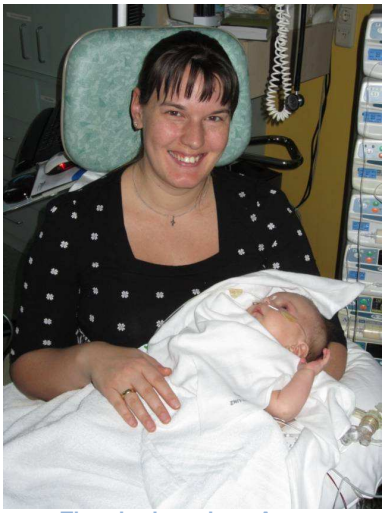
Um vier wurden wir alle rausgeschickt, weil ein neues Kind aufgenommen wurde. Kaum ist ein Platz leer, wird er wieder gefüllt. Dieses Mal ist es ein Mädchen.
Ich ging mit meinem Mann in die Kardiologie abpumpen. Wir haben dort ganz gemütlich einen Kaffee getrunken (Danke an Herzkinder Österreich für den leckeren Kaffee!).
Als ich wieder zurück auf der Intensiv war, war der Vorhang vor Teddy vorgezogen. Ich ging rund um den Vorhang und blickte zum ersten Mal seit einer Woche in das hübsche schlauchfreie Gesicht meines Bärchens.

Teddy ohne Beatmungsschlauch

Ich hab leise aufgeschrien und mich so gefreut! Teddy schnaufte ganz brav von alleine. Mein Mann hat auch stumm den Mund aufgerissen und die Arme vor lauter Freude hochgerissen.
Ich bin so glücklich. Ich hoffe er macht weiter so und sie müssen ihn nicht wieder intubieren.
Aber ich bin guter Dinge!
Ich bin schon so gespannt, wann wir dann auf die Kardiologie wechseln dürfen, aber ich denke, wenn alles gut läuft ist das nicht mehr so weit weg!

11.01.2012

Heute hat mein Mann in der Früh unser Frühstück gemacht. Als ich in die Küche kam um mir das Abpumpset zu holen, hat er getanzt und gesungen: „Unser Teddy ist gesund und bald wieder bei uns daheim!“ Ich bin ihm dann auch um den Hals gefallen und wir haben uns einfach nur gefreut.
Auch heute konnte mein Mann nicht bei Theodor sein, da einige Erledigungen zu machen waren.
Als ich auf die Intensiv zu unserem Bärchen kam, stand neben seinem Bettchen ein bequemer Rollstuhl. Nachdem ich Theodor begrüßt hatte, fragte mich seine Krankenschwester, ob ich ihn halten wolle. Ich hab sie sprachlos angeblickt und musste plötzlich weinen. Nach über einer Woche, für mich endlos lange Woche, durfte ich ihn endlich wieder halten. Sie legten ihn mir ganz vorsichtig in die Arme. Ich getraute mich gar nicht recht zuzugreifen, da ja überall noch irgendwelche Kabel und Schläuche waren. Es war trotzdem so ein schönes Gefühl!



Theodor in meinen Armen

Am Nachmittag durfte ich Theodor wieder halten und das wunderschöne Gefühl vom Morgen wurde noch übertroffen. Die Krankenschwester fragte mich, ob ich ihn stillen wolle. Ich hatte es nicht zu hoffen gewagt. Auf einmal hatte ich ein wenig Angst. Was ist, wenn er aus irgendeinem Grund meine Brust nicht mehr wollte, vielleicht war er zu schwach dafür. Aber diese Sorge war unbegründet. Er fand die Brust mit geschlossenen Augen und fing sofort an zu nuckeln. Er trank nicht viel, aber doch so viel, dass er zufrieden einschlief. Sie hatten ihn ja vorher über die Sonde etwas Muttermilch gegeben.
Er schlief nicht lange. Plötzlich riss er die Augen auf und schaute mich an. Er machte die Augen wieder zufrieden zu. Nur um sie plötzlich wieder aufzureißen. Das ging die ganze Zeit so. Ich glaube er konnte es nicht fassen, dass ich da war. Und dann begann er zu reden. Er erzählte mir in seiner süßen Babysprache alles was er erlebt hatte und machte dazwischen die Augen wieder zu. Er war total müde, aber er wollte nicht schlafen, weil ich ja da war.
Als mein Mann kam, sah er ihn ganz tief in die Augen und erzählte auch ihm alles. Es war so süß und so bewegend.
Am Abend um 21 Uhr war die Besuchszeit vorbei. War es so schon schwer für mich den schlafenden Teddy zu verlassen, war es nun umso schwerer, unseren munteren Sohn da zu lassen.
Aber wir sind so glücklich, dass alles so super lief! Ich denke mein Mann wird morgen beim Frühstück machen wieder tanzen und singen!

12.01.2012

Wir hofften auf die Verlegung, aber leider ist die Kardiologiestation so voll, dass sie für uns keinen Platz hatten. Teddy ist so toll wieder hergestellt, dass er die Kinderintensiv überspringen kann.
Leider hat er wieder den Herzschrittmacher dran, aber den werden wir auch noch los!
Das Stillen klappt super.
Wir werden morgen verlegt, sagten sie uns.

13.01.2012

Ich war in der Früh nervös wie ein Schulkind am ersten Tag. Als wir zu Theodor kamen, durfte ich ihn gleich wieder stillen. Er hatte schon länger nichts mehr bekommen, also hatte er dementsprechend Hunger. Herzschrittmacher war immer noch an.
Nach dem Stillen war es soweit. Wir wurden verlegt! Vor uns fuhren die Schwestern mit Teddy im Bett und mein Mann und ich gingen Hand in Hand hinten nach. Ich hatte einen total großen Grinser im Gesicht.
Immer wenn wir an Leuten, die auf ihre Untersuchung warteten vorbeifuhren, hörte ich immer wieder: „Oh, das arme Kind!“ Dass das „arme“ Kind am Weg der Besserung, ja eigentlich gesund war, sahen sie nicht. Wie sollten sie auch.
Teddy hatte wie immer seinen Spaß. Er liebt ja Kinderwagenfahren und im rollenden Bett liegen und die Gegend ansehen war ja wie Kinderwagenfahren.
Auf der Station angekommen, bekam ich ein Mutter-Kind-Zimmer, was ich nicht zu hoffen gewagt hatte. Wir hatten in allem so viel Glück, dass ich mir dachte, dass das langsam zu viel wurde. Aber ich

durfte mit Teddy in ein solches Zimmer! Ich war einfach nur noch glücklich!
Endlich hatte ich mein Bärchen wieder. Mein Mann sah total glücklich aus und ich auch.
Herzschrittmacher haben wir leider immer noch. Langsam mach ich mir Sorgen. Ich will nicht noch eine OP um einen Herzschrittmacher zu implantieren.

14.01.2012

Die Nacht war ruhig. Teddy schläft nun sehr ruhig und schnauft nicht mehr. Welch eine Umstellung für mich!
Teddy wollte zweimal in der Nacht trinken. Nach dem zweiten Mal Trinken wollte er aber nicht mehr in sein Bettchen, also hab ich ihn zu mir ins Bett geholt. Da war er sofort wieder ruhig und schlief ein. Er ist generell sehr kuschelbedürftig!
Der Tag heute war dafür sehr anstrengend. Da Teddy ja sehr lange im Tiefschlaf gehalten wurde und die Medikamente auf Opiumbasis sind, wurde er auf Entzug gesetzt. Er bekam zwar ein unterstützendes Medikament, man muss es jedoch auch reduzieren. Und heute hat er schon weniger davon bekommen.
Da er noch an dem Herzschrittmacher angeschlossen war und auch die Elektroden für den Monitor auf ihm klebten, war unser Bereich in dem wir mit ihm zur Beruhigung gehen konnten, sehr eingeschränkt. Und wir gingen lange und viel mit ihm, denn immer wenn er ruhig wo lag, fing er an zu weinen, kurz darauf zu lachen und dann wieder zu weinen. Er war so arm! Die Arme fuchtelten ganz unruhig und unkoordiniert herum. Ebenso seine Beine.
Das Trinken klappt super. Ich bin so glücklich! Jetzt muss nur noch der Herzschrittmacher weg!
Fr. Dr. Sames besuchte uns kurz, um zu sehen wie es Theodor ging.

Fr. Dr. Sames und Theodor

15.01.2012

Heute war ein ruhiger Tag. Das entzugsunterstützende Medikament wurde heute nicht mehr verabreicht, und Teddy war eigentlich relativ ruhig.
Ganz plötzlich ging die Tür auf und Hr. Dr. Mair schaute zu uns herein und fragte wie es Teddy gehe. Ich sagte gut, nur vom Herzschrittmacher kommen wir nicht recht weg. Er schaute auf den Herzschrittmacher und meinte: „Ach von dem ist noch ein jeder weggekommen.“ Na hoffen wir‘s!

16.01.2012

Teddy mag mitten in der Nacht nicht mehr alleine schlafen. Ich hab ihn immer in den letzten Nächten zu mir ins Bett nehmen müssen. Mein kleines Bärchen ist der totale Kuschler geworden.
Bin gespannt wie lange das anhält.
Heute Nacht war er das erste Mal ohne Herzschrittmacher! Ich bin so stolz auf ihn!
Immer wenn ich ihn jetzt auf den Rücken lege, weil ich mal kurz was machen muss, schreit er los. Am Anfang wusste ich nicht recht was los sei, aber jetzt weiß ich es. Er denkt jedes Mal, dass er untersucht wird!
In der Früh kam eine Schwester mit Telefon am Ohr rein, schaute mich an und sagte ins Telefon: „Ja, sie ist da.“ Und dann zu mir: „Gehen‘s bitte in die Radiologie.“

Sie steckte mir Teddy aus (juhuu mein Bärchen mal endlich ohne Leine!) und schon trabten wir los. Oh, das war schön! Mal aus dem Zimmer rauskommen! In der Radiologie haben sie seinen Kopf geschallt, ob alles passt. Natürlich alles perfekt. Nur musste Theodor wieder ganz viel weinen. Langsam wird's ihm echt zu viel!
Ich komme wieder ins Zimmer und hab brav Theodor wieder angesteckt und zur Beruhigung die Brust gegeben. Ich hab ihn grad hingelegt, da kommt dieselbe Schwester wieder rein. Wieder mit Telefon am Ohr: „Ja, sie ist schon wieder da. Ja, schick ich!" Und zu mir: „Bitte zum EKG in die Herzambulanz."
Ich steck also Teddy wieder aus und laufe in die Herzambulanz. Auf den Weg dorthin denke ich mir, das sieht verdammt nach Entlassungsuntersuchungen aus. Oh, das wär schön.
Beim EKG musste Teddy wieder weinen.
Ich hab dann gleich noch gefragt, ob wir einen Herzschall auch machen, nicht dass ich wieder rauflaufe um kurz danach wieder runter geschickt zu werden.
Ja, ich musste zum Herzschall auch gleich noch bleiben. Wir mussten nicht mal lange warten.
Ich hab Teddy dann auf die Liege gelegt und mir eine Zuckerlösung besorgt. Die beruhigt ihn zumindest immer ein wenig. Als die Ärztin losschallte, fing er natürlich wieder zu weinen an. Ich hab dann hin und wieder die Zuckerlösung in sein Mündchen getropft und dann wurde er wieder ein wenig ruhiger.
Teddy hat dann mal wieder bewiesen, dass er ein Stritzi ist. Er weinte grad total herzzerreißend und plötzlich war es still. Ich hab grad mit der Ärztin auf den Monitor geguckt, weil sie mir den Flicken gezeigt hatte (DA IST KEIN LOCH MEHR!!!!! JUHUUUU). Sie und ich schauten runter auf Teddy. Und was macht der? Er schmachtete die Ärztin total an und lachte total süß! Sie lachte zurück und schallte dann weiter. Als er merkte, dass sein Lachen nichts bringt, zumindest nicht dass sie aufhört, hat er wieder zu weinen begonnen. Ich musste kichern.
Das Ganze wiederholte er dann zweimal. Aber leider hat es nichts gebracht.
Wieder auf der Station hab ich gefragt, ob es Entlassungsuntersuchungen seien und sie meinten, dass wir morgen heim dürfen!!
Sie haben Teddy dann noch die Drähte für den Herzschrittmacher gezogen und nun ist er kabel- (bis auf die aufgeklebten Überwachungselektroden) und schlauchfrei.

17.01.2012

Wir hatten heute dann noch unser Entlassungsgespräch. So sehr wir uns nun gefreut hatten, endlich nicht mehr aufpassen zu müssen, ob jemand krank ist, damit sich Theodor nicht ansteckt, so schnell verpuffte diese Freude wieder. Wir müssen weiterhin aufpassen. Denn eine Ansteckung bei Teddy wäre fatal fürs Herz, da im Herzen noch nicht alles verheilt ist.
Aber diese Monate werden wir auch noch schaffen.

ENDLICH ZUHAUSE!

Theodors erster Tag wieder zu Hause!

Theodor 2 Monate nach der OP und 2,1 Kilo schwerer!

Wir danken Fr. Dr. Sames ganz herzlich, dass sie unseren Sohn so erfolgreich operiert hat. Dank ihr dürfen wir unser Bärchen endlich genießen.

Wir danken auch Fr. Dr. Lechner ganz herzlich für die vergangenen und noch kommenden Untersuchungen. Wir fühlen uns sehr gut bei ihr aufgehoben!

Wir danken auch den anderen Ärzten, die unseren Theodor betreut hatten.

Und ein ganz liebes Danke geht auch noch an die Schwestern und Pfleger. Sie waren alle mit ganz viel Herz bei der Sache und haben unseren Theodor und auch die anderen Kinder ganz liebevoll betreut.

Mein Mann und ich hoffen, den Eltern, die unseren Bericht lesen werden, ein wenig die Ungewissheit genommen zu haben. Für jene Eltern, die sich fragen, ob man die Kraft für diese Zeit hat, kann ich nur eines sagen: „Ja die hat man, denn man denkt an sein Kind und ist stark!“
Ich wünsche allen Eltern alles Gute, viel Kraft und einen erfolgreichen Verlauf der OPs!

Alles Liebe Sabrina

Kontakt: sabrina_aschauer@hotmail.com