In der Schwangerschaft

Mein Mann Stefan und ich hatten uns eigentlich gegen alle extra Untersuchungen entschieden, wir haben die Nackenfaltenmessung nicht gemacht und auch nicht den Combined Test! Weshalb wir die Untersuchungen nicht wollten ist der Grund, weil wir nicht die Entscheidung treffen wollten was wäre wenn! Eigentlich wollten wir auch das Organscreening nicht machen, aber wir haben uns dann ganz kurzfristig doch dafür entschieden! Zum einen weil ich über eine Hausgeburt nachgedacht habe (und kein Risiko eingehen wollte), zum anderen weil uns plötzlich so ein Gefühl überkommen hat doch alles abzuklären zu müssen!
Wir haben nur durch Zufall noch einen Termin bekommen, da jemand ausgefallen war. Ich wurde 1 Woche vor dem Test vom Krankenhaus Vöcklabruck angerufen das nun ein Termin frei wäre und falls ich das Screening machen lassen will nur noch da kommen kann!
Und als wir dann in der 21. Woche die Untersuchung hatten war eigentlich alles super! Die Ärtzin meinte nur das das Herz noch zu klein ist und sie nicht genau sieht ob alles ok ist, deshalb bekam ich für 3 Wochen später einen weiteren Termin! Ich dachte mir nichts dabei, konnte es sogar verstehen, da war das Herz von Daniel gerade mal so groß wie ein Kirschkern erklärte sie mir.
Als ich dann am 22. Dezember (22.Woche) den nächsten Termin hatte war ein anderer Arzt da, meine Mutter war mitgekommen da sie unseren Zwerg sehen wollte! Er schallte sehr lange und sagte nie auch nur ein Wort. Er sah immer wieder genau hin und schüttelte ein bisschen den Kopf. Am Anfang dachte ich noch, „Ok, er sieht sich das Ganze halt genau an", aber dann merkte ich das er sich nur das Herz ansah!
Nach gut 20 Minuten wurden wir dann nervös und meine Mama fragte ob leicht was ist weil er nichts sagt und sooo genau schaut! Da sagte er das er sich nicht ganz sicher ist, das Baby liegt nicht so günstig. Wir sollen doch bitte morgen nochmal kommen, vielleicht liegt es dann besser! Tja, so fuhren wir nun nach Hause um auf den nächsten Tag zu warten und zu hoffen das unser Baby gesund ist! Ich schlief so gut wie nichts in der Nacht und hatte immer nur einen Gedanken, „Es darf nichts sein!"
Am 23. Dezember fuhren wir also wieder ins Krankenhaus in der Hoffnung das mein Zwerg wirklich nur ungünstig lag. Es war wieder der selbe Arzt da und er entschuldigte sich für den Vortag! Das fand ich echt super von ihm, er versuchte mich zu beruhigen und begann mit dem Ultraschall. Nach nur kurzer Zeit sagte er das es ihm lieber wäre wenn er mich nach Linz weiterleiten dürfe!
Da war ich wie gelähmt! Wieso das? Was ist den nur? Was war mit meinem Baby? Er sagte dann nur das er einen Herzfehler vermute, sich aber nicht 100% sicher ist und er nicht all zu viel sagen will! Es wäre besser erst die Untersuchung in Linz abzuwarten! Er rief sofort dort an und vereinbarte einen Termin für uns! Und was soll ich sagen, die hatten erst am 19. Jänner wieder einen frei!
Ich dachte nur, „Oh Gott, das ist ja ewig!"
Um mich zu beruhigen wollte der Arzt vom Vöcklabrucker KH das ich am 13. Jänner nochmal zu ihm komme um mir zu zeigen das es dem Baby gut geht! Da war ich gleich wieder erleichtert!
In der Zeit fing ich an im Internet nach Antworten zu suchen! Ich wußte nur das

irgendetwas verkehrt herum ist. So stieß ich dann auf die Seite von „Herzkinder Österreich". Da wurde ich mit offenen Armen empfangen. Bekam ein paar Antworten, liebe Worte und Zuspruch. Das war ein großer Trost.
Schließlich kam dann der 19. Jänner und mein Mann und ich fuhren mit Bauchweh nach Linz. Und dort bestätigte sich die Diagnose TGA!
Wir waren am Boden zerstört, und wie viele andere Eltern auch vor und bestimmt auch nach uns stellten wir uns die Frage „Wieso unser Kind?!"
Nach einer Weile und einem tollen Gespräch mit Dr. Tulzer wurden wir ein wenig ruhiger.
Nun waren wir ja in besten Händen! Wir hatten dann noch zwei Termine in Linz, am 2. und 23. März. Da wurde dann alles besprochen, das ich am 4.April (also 2 Wochen vor unserem Termin) kommen soll zur Einleitung und das dann da alles weiter geklärt wird wann den genau operiert werden muss!
Der Arzt vom Krankenhaus Vöcklabruck lies mich alle 2-3 Wochen kommen um zu sehen das sonst alles passt bei Daniel! (Nachdem wir von dem Herzfehler wussten wollten wir das Geschlecht wissen um unser Baby beim Namen nennen zu können! - Und ab da war nicht mehr „das Baby" sondern „Daniel") Beim letzten Termin dort sagte er das er sich riesig freuen würde wenn ich mich mal melde nachdem wir alles gut überstanden haben! Da merkte ich das auch für ihn ein Herzkind nicht Alltag ist.

Lieber Dr. Brandmeier! **(Unser Arzt auf der Gyn im Krankenhaus Vöcklabruck!)**
An dieser Stelle ein herzliches Danke für die tolle Betreuung in der Schwangerschaft und ihre genaue Untersuchung beim Organscrenning! Dank ihrer Hilfe hatte Daniel von Anfang an die richtige Betreuung und Behandlung, und dadurch die besten Chancen gesund zu werden (Was er für uns ja heute ist!)
Liebe Grüße

Unsere Zeit im Krankenhaus

Die Geburt:

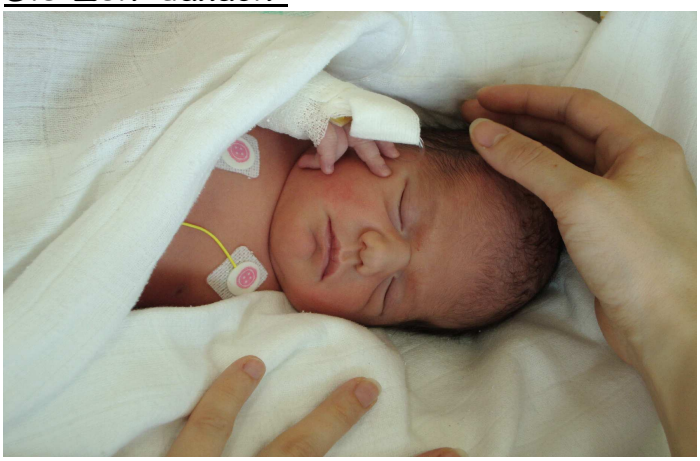
4.April 2011: Um 9 Uhr hatten wir in Linz auf der Pränatal - Ambulanz Termin! Zuerst hatte ich ein paar Untersuchungen, Anmeldung und schließlich gegen Mittag wurde mir dann das Zimmer gezeigt! Um 12:30 – 13 Uhr bekam ich dann meine Einleitung. (Mir wurde eine Tablette vor den Muttermund gelegt!) Mein Mann, Stefan, durfte zum Glück bei mir bleiben, da ich ein Doppelzimmer hatte, aber alleine drin war, weil nicht viel los war zu der Zeit!
Um 14 Uhr 1.CTG ($\frac{1}{2}$ h), keine Wehen!
Um 16 Uhr 2.CTG ($\frac{1}{2}$ h) keine Wehen!
Um 18:30 Uhr 3.CTG (1 $\frac{1}{2}$ h) Gerät zeigt regelmäßige Wehen an, ich spüre nichts!
Eine Hebi gab mir dann eine Kanne voll Wehentee mit, und der war echt super! Die eine Hebamme meinte das das an diesem Tag nichts mehr wird, die andere sagte: „Na dann, bis später!?"
Gegen 20:30 Uhr merkte ich dann endlich Wehen, aber nur ganz leicht! Deshalb bin ich noch im Zimmer geblieben, wollte ja nicht die ganze Nacht im Kreissaal

verbringen!
Um ca. 22:30 Uhr bin ich dann auf´s WC, da hatte ich Blut am WC-Papier!
Ich weckte kurz meinen Mann um Bescheid zu sagen das ich kurz zur Kontrolle in den Kreissaal gehe, er müsse aber nicht mit, da die Wehen noch nicht besonders schlimm sind! Aber er bestand darauf das er mitkommt, nicht das er was versäumt! (Typisch Mann! Fand ich aber voll lieb!)
Dort angekommen lachte die eine Hebamme schon und meinte nur das sie es doch gewusst habe und ich heute noch komme!
Bei der Untersuchung dann die Ernüchterung! Der Mumu war erst 2 cm offen, das kann also noch dauern! Ich war am Boden zerstört! Ok, die Wehen waren immer noch nicht schlimm, aber trotzdem, ich wollte das es endlich richtig los geht!

5.April 2011: Gegen Mitternacht wurde ich so richtig müde, aber dank der Wehen konnte ich nicht schlafen! Auch wenn es nur leichte waren, den Schlaf rauben sie einem trotzdem! Deshalb habe ich gefragt ob ich was bekommen kann, damit ich ein wenig Schlaf bekomme!
Die Hebi klärte mich dann über eine Infusion auf!
Der Vorteil: Der Mumu geht schneller auf und ich kann ein wenig schlafen!
Der Nachteil: Mir wird bestimmt sehr übel und man muss erbrechen!
Hmmm dachte ich, Schlaf klingt sehr verlockend und da ich das erbrechen eh von der ganzen SS gewöhnt war wollte ich die Infusion!
Kurz darauf (ca. nach 10 min) kam dann mein ganzer Mageninhalt hoch, und weiter 10 min später schief ich!
Um ca. 2:30 Uhr wurde ich das erste Mal munter, da musste ich glatt lachen!
Die Hebi sagte: „Schön das sie auch mal munter werden Frau K.! Sie verschlafen ja noch die ganze Geburt!"
Ich: „Wieso, was ist den alles passiert und wie spät ist es eigentlich!?"
Hebi: „Es ist jetzt 2:45 Uhr und der Mumu ist ca. 5 cm offen!"
Ich: „Was echt? Wann ist den der untersucht worden?"
Hebi: „Die ganze Zeit! Und sie haben die Wehen immer brav veratmet!"
Ich konnte mich an nichts erinnern! An keine Wehen, keine Untersuchung oder sonst was! Und da bin ich schon wieder weg genickt!
Um 3:15 - 3:30 Uhr weckte mich die Hebi dann und sagte ich solle jetzt wach bleiben, mein Kleiner brauche jetzt meine Hilfe! Plötzlich ging es ganz schnell! Die Preßwehen setzten ein und um 3:43 Uhr war Daniel dann da! Dann wieder Panik, die Hebi schüttelt Daniel, sagte: „Atme Kleiner, atme!" Er wurde abgenabelt und sofort zum Kinderarzt (der schon im Nebenzimmer auf ihn wartete) gebracht!
Ich schickt sofort meinen Mann hinterher! Eine gefühlte Ewigkeit (vielleicht 10-15 min.) später kam die Hebi zurück und sagte das er die Nabelschnur 3x straff um den Hals hatte und fast erstickt wäre! Der Kinderarzt wollte ihn mir gar nicht mehr bringen lassen, aber das lies die Hebamme nicht zu! Sie brachte ihn mir, wir machten schnell ein Foto und dann war er auch schon wieder weg! Dann musste ich auch noch 2 Stunden im Kreissaal bleiben zur Überwachung! Ich habe voll geheult! Ich wollte doch stillen, schmusen, kuscheln und mein Baby kennen lernen! Ich konnte es ja verstehen das es für ihn besser war, aber für mich war es die Hölle!
Zum Glück war ja mein Schatz da und so haben wir die Zeit im Kreissaal auch

überwunden!
Als ich dann endlich in mein Zimmer gebracht wurde wollte ich ihn schon besuchen gehen! So haben wir uns dann auf den Weg zur Neo-Intensiv gemacht!

Die Zeit danach:



Endlich konnte ich ihn bewundern, meinen kleinen Babybär! Da lag er vor mir, so klein und zart, friedlich als wäre er völlig gesund!
Er brauchte zwar eine Magensonde (ab dem 2.Tag!), aber die fand ich nie schlimm, sie war gut für ihn, so wurde ihm die Nahrung die er über den Mund nicht runter brachte direkt in den Magen (über die Nase) zugeführt! Und eine Infusion hatte er, wegen dem Prostin, das brauchte er damit der Duktus nicht zuwächst! Und das muss sein das er für die OP gut gerüstet ist!

Von diesem Moment an war ich dann fast rund um die Uhr bei ihm! Mein ganzer Tagesablauf wurde für Daniel gestaltet!
Morgens frühstücken - abpumpen und zu Daniel gehen - zurück ins Zimmer wegen Visite - abpumpen und wieder zu Daniel - essen gehen - abpumpen – Daniel – abpumpen – Abendessen – Daniel – Zimmer zum schlafen und in der Nacht abpumpen! Ich habe alle 3 Stunden gepumpt, Tag wie Nacht um ja genug Milch für meinen Kleinen zu haben!
Alles drehte sich im IHN!
So vergingen die Tage und ich bekam zum Glück nicht sehr viel Besuch! Das klingt jetzt vielleicht blöd, aber immer wenn wer bei mir war konnte ich ja nicht zu meinem Baby!
Man darf zwar immer jemanden mitnehmen, aber jede Person die man mit rein nimmt kann Krankheiten zu ihm bringen und das wollten wir nicht! Deshalb haben wir von Anfang an die Besucher bei Daniel auf die engste Familie (sprich: Großeltern, Tanten und Onkeln von ihm) beschränkt! Und es waren nur wenig enttäuscht weil sie ihn nicht sehen durften, die meisten hatten dafür Verständnis!
Mein Mann hatte 2 Wochen Pflegeurlaub bekommen, für die Betreuung der Großen!

Stillen und herausnehmen: Am 6.April haben wir das erste Mal gestillt, er hat aber ein bisschen zu wenig Kraft und bringt nicht viel runter! Aber wir geben nicht auf, wir schaffen das und wenn es erst zuhause ist! Herausnehmen darf man ihn vor der OP fast immer, im Beisein einer Schwester, aber wenn, dann sollte man Zeit

haben und ihn mindestens für 1 Stunde heraus nehmen, ansonsten ist es für die Kleinen zu viel Streß!

Das mit dem Besuch auf der Neo-Intensiv: Eltern dürfen immer zu ihrem Kind, außer von 5:30 – 6:30 und von 17:30 – 18:30! Da ist Dienstübergabe und da wird man gebeten nicht zu kommen!
Mitnehmen darf man an und für sich jeden den man mag, aber immer nur 1 Elternteil mit einem Besucher! Und es muss immer ein Elternteil dabei sein! Falls man schon große Kinder hat dürfen die nur Samstags von 15:30- 16 Uhr das Baby besuchen! Und nur durch die Scheibe sehen, da die Gefahr Kinderkrankheiten mitzubringen, viel zu hoch ist!

8.April 2011: Heute werde ich entlassen! Bei mir ist ja alles ok! Ich übersiedle am Nachmittag ins Teddyhaus! (Zum Glück haben mir die Eltern aus dem Herzkinder Forum dazu geraten!)
Man kann zwar im Eltern Zimmer im Krankenhaus bleiben, aber das ist im Keller des alten Gebäudes und man teilt sich ein solches Zimmer immer mit einer anderen Mami! Und die Zimmer sind mehr als klein!
Ich habe mich schon in der SS an das Teddyhaus gewendet um ein Zimmer zu bekommen! Und dank Claudia hat das auch geklappt! Sie ist die Hausmutter und ein echter Engel, sie hat immer ein offenes Ohr für alle!
Außerdem knüpft man dort sehr schnell Freundschaften mit anderen Eltern von Herzkindern! Mit Einigen habe ich nach wie vor Kontakt!

9.April 2011: Heute waren meine 2 Großen (Raphael 9J. und Tanja 7J.) bei mir in Linz! Sie waren zwar traurig weil sie Daniel nur von der Ferne sehen konnten, aber sie waren auch froh ihn überhaupt sehen zu dürfen! Mir wurde dann mitgeteilt das wir am Sonntag (10.April) das Gespräch mit dem Chirurgen haben! Da aber am Sonntag der Linz-Marathon war musste Stefan am Abend wieder kommen, sonst wäre er nicht dabei gewesen und das wollten wir nicht!

10.April 2011: Um 9:30 Uhr kam dann Frau Dr. Sames zum Gespräch! Das war für mich sehr ernüchternd! Es wird einem genauestens erklärt was gemacht wird und was alles schief gehen kann! Ich sagte das ich das nicht wissen will, da ich ja optimistisch denke, aber sie sagte: „So sehr es ihr leid tut, sie muss mir das sagen!" Am Nachmittag hatten wir dann noch ein Gespräch mit dem Anästhesisten (Narkosearzt)! Nach dem Gespräch wollten wir natürlich sofort wieder zu Daniel! Als wir im Zimmer bei ihm ankamen war gerade ein Kinderarzt da! Ich frage, wie immer, ob eh alles ok ist, und da sagte er zu uns: „Daniel hat eine Infektion! Er braucht sofort Antibiotika und es kann erst später geklärt werden ob er morgen wirklich operiert wird oder nicht! Das müssen dann die Chirurgen abschätzen!"
Na toll, das auch noch! Woher hatte er den das wieder!?
Ich fragte dann später nach was das jetzt genau heißt, und da wurde mir gesagt das man mit einer starken Infektion nicht operieren soll und verschieben für ihn bestimmt besser wäre wen sie nicht bis morgen zurück geht! Aber entschieden wird das erst mit den neuen Blutwerten in der früh! Aber wenn er operiert wird holen sie

ihn um 8 Uhr!
Wir sind dann erst um 21 Uhr zurück ins Teddyhaus weil wir uns von unserem Schatz nicht trennen konnten!
Die Nacht war der Horror für mich! Ich konnte so schon fast nicht schlafen und haben trotzdem brav alle 3 Stunden gepumpt!

11.April 2011: Wir sind sehr früh aufgestanden, waren schnell duschen, haben kurz gefrühstückt und haben uns dann auf den Weg ins KH gemacht! Wir waren schon um 7 Uhr bei ihm und haben voller Spannung auf den Blutbefund gewartet! Um 7:45 Uhr sagte uns dann eine Schwester das er ihn 15 min. für die OP geholt wird! War das eine Erleichterung! Er konnte operiert werden, die Infektion war weit genug zurück gegangen! Sie haben ihn dann gut eingepackt und für die Reise bereit gemacht!

Um Punkt 8 Uhr haben wir dann den weiten Weg ins AKH angetreten! Durch einen unterirdischen Verbindungsweg werden die Kleinen von der LFKK ins AKH geschoben, und dort findet dann die OP statt! Wir haben Daniel bis zum Vorbereitungsraum begleitet, viele Eltern gehen nicht mit bis ins AKH (was ich sehr gut verstehen kann!), sondern bleiben in der LFKK, aber ich konnte das nicht, ich musste (für mich) bis zu Schluß bei ihm bleiben! Aber das muss jeder für sich entscheiden wie es leichter ist!
Dr. Sames sagte uns das sie uns gleich nach der OP anruft wie es gegangen ist, wir also vor 16 Uhr nicht mit dem Anruf rechnen sollen! Es waren bei uns 2 Stunden OP Vorbereitung und 6 Stunden OP geplant!
Und dann war die große Frage, was 8 Stunden machen das man nicht verrückt wird oder durchdreht!
Viele Eltern aus dem Teddyhaus haben uns Tipps gegeben, nicht immer auf die Uhr sehen, nicht im KH oder Teddyhaus warten, shoppen war von manchen ein Tipp andere aber sagten besser nicht, man sieht überall Babysachen!
Wir haben dann kurz überlegt und hatten dann das richtige Programm für uns! Meine Schwester hat ja am 8.April Zwillinge bekommen und ich durfte die Patin werden, und da sie aber in Ried im KH war wollten wir sie da besuchen, so konnte ich meine Patenkinder sehen und war super abgelenkt!
Wir haben keinem zuhause was davon erzählt um sie zu überraschen!
So haben wir dann um ca. 8:30 Uhr die Reise zu ihr angetreten! Wir sind dann in Ried

noch kurz einkaufen gewesen, haben aber ganz bewusst die Babyabteilung gemieden und dann waren wir noch beim McDonalds essen! Um ca. 13 Uhr sind wir dann zum KH gefahren, und als meine Schwester meinen Mann und mich sah hat sie voll geweint und gefragt was wir den hier machen!? Und ich verkündete ihr das sie mein Ablenkungsprogramm seien und ich meine Patenkinder unbedingt sehen wolle!
Und so verging die Zeit mit redeten und lachten! Ja, kaum zu glauben, aber die zwei Mädls haben es tatsächlich geschafft mich zum lachen zu bringen!
Plötzlich läutet das Telefon von meinem Mann, mein erster Blick war auf die Uhr im Zimmer meiner Schwester! Es war 15:50 Uhr! Oh Gott, vor der Zeit! Meine Gedanken überschlugen sich!
War es schon das KH oder wollte schon jemand etwas wissen über die OP?
(Ich hatte ja mein Telefon ausgeschaltet, weil wenn, dann hätten alle mich angerufen um nachzufragen und das kann man da überhaupt nicht brauchen!)
Mein Mann nahm das Telefon und es war eine unterdrückte Nummer, das war bestimmt die Ärztin!
Oh Gott, es wird doch nichts passiert sein, wieso rufen sie vor der Zeit an! Man hat in dem Moment so viele Gedanken!
Mein Schatz nimmt den Anruf entgegen, da ich eine der Mädls am Arm hatte! Ich sehe ihn ganz gespannt an, und da, ein Lächeln in seinem Gesicht, er bekommt nasse Augen, das war ein gutes Zeichen!
Als er auflegt sagt er das die OP so gut verlaufen ist das sie vorzeitig fertig wurden! Wir dürfen in 1 Stunde zu ihm! Er liegt auf der OP Intensiv im AKH wurde uns gesagt! Also haben wir sofort die Rückreise angetreten!
Auf dem Weg habe ich dann viele angerufen und einige SMS geschickt um ihnen von der frohen Botschaft zu erzählen! Es warteten ja viele auf diese Nachricht!
In Linz angekommen sind wir, Wort wörtlich, zu Daniel gerannt! Ich wollte ihn sofort sehen, sehen das es ihm wirklich gut geht!

Und da lag er, schlafend, mit Beatmungsschlauch, riesen Verband auf der ganzen Brust und vielen Kabeln, Schläuchen und den Drainagen! Es war bei Gott kein leichter Anblick, aber ich weinte vor Freude und Glück, weil egal wie schlimm alles aussah, mein kleiner Kämpfer lebte, und das war das wichtigste überhaupt!
Wir sind bis 21 Uhr bei ihm geblieben! Ich wollte nicht gehen! Aber wir wollten auf feiern, und zwar im Teddyhaus mit allen anderen die den ganzen Tag mit uns gebetet und gehofft haben! Das schlimmste war überstanden, jetzt muss er sich nur noch von den Strapazen erholen!

Der 11. April ist für uns Daniels zweiter Geburtstag!

Heraus nehmen nach der OP: Durch die ganzen Schläuche und Kabel ist das nicht mehr so einfach! Im AKH bekommt man sie gar nicht zum halten und auch später auf

der Neo erst wenn die Drainagen weg sind!

12.April 2011: Gleich in aller Früh sind wir wieder zu unserem Schatz, weil Stefan musste ja wieder heim zu den Großen die voller Sehnsucht auf ihn warteten! Die Armen, mussten fast 3 Tage auf Mama und Papa verzichten!
Gegen Mittag ist er dann abgereist! Und ich bin gleich nach dem Essen wieder ins AKH! Den ganzen Nachmittag habe ich an seinem Bettchen verbracht, habe sogar auf dem Hocker fast geschlafen! Am Abend (um 20:35 Uhr) sagte mir dann eine Schwester das sie den Beatmungsschlauch entfernen wollen um zu sehen ob er schon alleine atmet! Ich musste in der Zeit den Raum verlassen, weil wenn es nicht klappt müssen sie ihn wieder intubieren und das ist kein schöner Anblick! 10 min später durfte ich wieder zu ihm, er atmete ganz brav, aber zur Unterstützung bekam er eine kleine Sauerstoffmaske wo warme feuchte Luft raus strömte! Es wurde sogar die Magensonde entfernt, weil sie durch den Mund unangenehmer ist als durch die Nase!

13.April 2011: Daniel trinkt ganz brav aus der Flasche aber doch zu wenig, daher musste am Abend wieder die Magensonde gesetzt werden, das tut ihm nicht weh, ist nur unangenehm! Und eine Drainage wurde entfernt! Ich bin natürlich wieder den ganzen Tag bei ihm, gehe nur zum essen und abpumpen kurz weg! Aber was sollte ich auch anderes machen in Linz, ich kannte ja keinen außer die vom Teddyhaus und die waren auch bei ihren Babys! Eine Schwester lies leise anklingen das er, sobald auf der Neo-Intensiv ein Platz ist, wieder verlegt werden kann! Man, hab ich mich gefreut!

14.April 2011: Um 8:30 Uhr kam eine Ärztin mit einem breiten Grinser zu uns an Daniels Bett und sagte das ein Platz frei ist und er, sobald er bereit ist, verlegt werden kann! Das war ein gutes Gefühl, endlich wieder auf der Neo! Da war ich ja immer zum abpumpen! Jetzt musste ich dazu nur mehr ins Nebenzimmer gehen, das hieß für mich, mehr Zeit für mein Baby!

15.April 2011: Heute hat meine Mittlere Tanja Geburtstag, und ich kann nicht bei ihr sein! Ich habe viel geheult weil sie mir so leid tut! Aber am Wochenende wollte mein Mann mit den Kids zu mir kommen, und da wurde dann ein wenig gefeiert!
Daniel hatte heute ein paar mal eine Tachikardy (Herzrasen-zu hohe Herzfrequenz)! Es wurde deshalb 2x ein EKG gemacht und ein Kardiologe gerufen! Er war sich aber nicht ganz sicher ob es vom absetzten der Medikamente kam (er war nun von 11 auf 3 Infusionen runter) oder ob es ein anderes Problem war von der OP her!? Deshalb bekam er Sotacor, um die Herzfrequenz runter zu fahren! Das wirkte sehr schnell und es beruhigte sich! Die Ärzte waren mehr als zufrieden mit Daniel, sie nannten ihn Rekordbrecher! Und das gab mir wieder Kraft und Mut!

Am späten Nachmittag wurden dann nochmal 2 Medis abgesetzt, jetzt hat er nur noch die Hauptinfusion und das Sotacor. Außerdem wurde der Venenzugang in der Leiste entfernt! Wir machte richtige Fortschritte!

16.April 2011: Gegen Mittag ist mein Mann mit den Kids gekommen! An dem Tag war ich nicht viel bei Daniel, da lies ich meinem Mann den Vortritt! Er war schließlich nicht so oft hier und wollte ihn ja auch sehen, und ich wollte eh mal wieder Zeit mit Raphael und Tanja verbringen!
Am Nachmittag durften sie Daniel dann wieder besuchen, er wurde mit einer Windel abgedeckt damit sie die Narbe und Drainagen nicht sehen! Sie waren voll begeistert von ihrem kleinen Bruder!
Heute Nacht durften sie bei mir in Linz bleiben! Im Teddyhaus ist das zum Glück möglich!
Hier nochmal ein Herzliches Dankeschön an den Verein Herzkinder und an Claudia! Das macht es für meine Großen leichter!

17.April 2011: Heute ist Raphaels Geburtstag! Wir haben in Linz ein wenig gefeiert, sind auf einen Spielplatz und waren auf ein Eis! Am frühen Nachmittag sind sie dann wieder heim gefahren und ich bin zu Daniel um mich zu trösten! Der Abschied viel mir dieses Mal besonders schwer, ich wollte so gerne mit Daniel mit ihnen mitfahren, aber das war ja noch nicht möglich. Er brauchte noch ein wenig Zeit! Aber der Tag brachte mir noch eine tolle Überraschung! Ich hatte eine voll nette Schwester bei Daniel (es sind alle nett, aber die mochte ich besonders gerne!) und sie fragte mich ob ich ihn heraus nehmen will und stillen versuchen möchte! Da sagte ich doch sofort ja! Er hat zwar nicht getrunken, aber er ist an meiner Brust gelegen und hat geschlafen, das haben wir beide voll genossen!

18.April 2011: Heute ist ein toller Tag! Frau Dr. Sames hat uns auf der Neo besucht um zu sehen wie es Daniel geht! Und bei der Gelegenheit hat sie ihm auch gleich die 2 Drainagen gezogen! Ach wie toll, jetzt darf ich ihn wieder jederzeit herausnehmen! Ich war so happy! Gleich im Anschluß habe ich ihn heraus bekommen um einen Stillversuch zu starten, und siehe da, es klappt! Ganze 36ml hat er geschafft(er wurde vorher und nach gewogen), die Schwester war sehr zufrieden mit uns!
Ab heute sind ja Osterferien, der Pflegeurlaub von Stefan ist zu Ende! Ab jetzt sind die Kids bei meinen Eltern!

19.April 2011: Als ich gerade so bei Daniel stand (10:15 Uhr) wurde mir mitgeteilt das Daniel wieder verlegt wird, ich gleich: „Wieso, wohin!?" Und die Schwester lachte und sagte das er auf die Kardiologie darf! Man, war ich glücklich! Das hieß einen Schritt Richtung Heimat! Weil von der Station wird man entlassen, wenn alles ok ist! Um 12:15 Uhr kam dann meine Mama, sie ist für 1 Nacht bei uns in Linz geblieben um mich ein wenig zu unterstützen, das tat sehr gut, nicht immer alleine zu sein!

20.April 2011: Am Vormittag bei der Visite wurden dann die Herzschrittmacher Kabel gezogen! Endlich, fast alles weg! Jetzt hat er nur noch eine Infusionsnadel in der Hand, eine Manschette zur Kontrolle der Sättigung am Fuß (manchmal auch an der

Hand, wird immer gewechselt) und die 3 Pickerl auf der Brust, zwecks Monitorüberwachung von Herzfrequenz und Atmung!
Wir waren fast von allem befreit!

Die Ärztin meinte, das wenn es bis morgen so bleibt und es ihm so super geht dürfen wir morgen (Donnerstag) schon heim! Ich wollte meinen Ohren nicht trauen, heim!? Jetzt schon!?
Da bekam ich gleich wieder nasse Augen vor Freude! Sofort habe ich meinen Schatz angerufen und ihm die frohe Botschaft überbracht!
Am Nachmittag hatten wir dann noch einige Untersuchungen vor uns, Augen- und Ohrenuntersuchung und EKG!
Dann wurde mir noch gesagt das wir am Donnerstag in der Früh noch die Monitorschulung haben und Reanimationskurs! (Monitor bekommt man nur wenn was ist, wie bei Daniel eben die Tachikardy.)
Bei der Blutabnahme am späten Nachmittag dann die niederschmetternde Nachricht, Daniel hat wieder eine Infektion, er braucht Antibiotika und darf morgen nicht heim! Aber vielleicht ja am Samstag! Na toll, da war ich richtig enttäuscht! Wir hatten uns schon so gefreut! Zum Glück haben wir zuhause noch keinem was erzählt, vor allem nicht den Kindern! Die wären noch enttäuschter gewesen als ich!
Am Abend ist dann Stefan wieder gekommen, mit Sack und Pack (MaxiCosi und Wickeltasche mit Kleidung), wir waren gerüstet für die Heimreise am nächsten Tag!

21.April 2011: Vormittag hatten wir ziemlich Streß und konnten, wegen der Schulung und dem Kurs, fast nie bei Daniel sein! Gegen 16 Uhr ist Stefan dann wieder heim, er hatte sich ja nur den einen Tag frei genommen, wegen evt. Heimreise und der Kurse! Nun war ich wieder alleine, nein, nicht ganz, ich hatte ja meinen süßen Daniel! Und bei dem verbrachte ich auch den ganzen restlichen Tag bis fast 22 Uhr!

22.April 2011: Da sich die Heimreise ja verschoben hat wurden einige Untersuchung auf heute verlegt, jetzt standen also Herz,- Hüft- und Abdomen-Ultraschall auf dem Programm!
Seine Infektion war auch zurück gegangen, sie meinten das wir dann morgen (Samstag) vielleicht heim dürfen!
Am Nachmittag hatte ich deshalb unser Entlassungsgespräch und ich habe den Arztbrief erhalten! Das war ein gutes Zeichen dachte ich, wir dürfen bestimmt heim!

23.April 2011: In der Nacht ist Daniels Herzfrequenz ein paar Mal zu weit runter gefallen, deshalb beschloss die Ärztin das wir doch noch bleiben müssen! Sie werden das Sotacor absetzten und sehen wie er reagiert!
Meine Enttäuschung war riesig, ich habe voll geheult, das war mir dann doch zu viel! Jeden Tag die Hoffnung und kurz darauf wieder eine Enttäuschung! Ich konnte nicht mehr! So lange war ich stark, für Daniel, aber jetzt, dieses Gefühlschaos mit den

Hoch und Tief´s war mir zu viel!
Und zu allem Übel musste ich auch noch aus dem Teddyhaus ausziehen da ich Claudia ja am Donnerstag schon sagte das wir heim dürfen! Sie hatte dann zum Glück noch Platz für mich, da daraus ja nichts geworden ist, aber für heute war eine neue Familie angekündigt! Und die brauchten den Platz! Es tat ihr voll leid, aber da meine Heimreise ja schon so sicher war wurde mein Zimmer weiter gegeben! Ich hatte vollstes Verständnis! Sie sind ja so gut wie immer voll und brauchten das Bett wieder! Und dafür das es bei mir jetzt länger dauerte konnte ja keiner was!
Am Nachmittag haben mich dann mein Mann und die Kids besucht! Das war eine willkommene Abwechslung für mich! Wir haben mein Zimmer geräumt und ich musste ins Mutter Zimmer im LFKK Keller! Hoffentlich nicht zu lange!

24.April 2011: Als ich in der Früh mal wieder so bei Daniel sitze und ihn bewundere kommt die Ärztin zur Visite! Sie sieht mich an und meinte das er die ganze Nacht keinen Alarm hatte, und wenn wir am 27.April (Mittwoch) wieder kommen zur Monitorkontrolle dürfen wir heim! Da kam ein Tränenmeer aus mir heraus vor lauter Freude (so das ich fast die Ärztin umarmt hätte)!

Ich war so glücklich! Pünktlich zum Osterhasen (es war ja Ostersonntag) durften wir heim! Ich rief sofort meinen Schatz an das er uns holen darf!
Ja, wir durften heim! Endlich!!!!
Er fragte die Kinder ob sie mit wollen, oder lieber bei Oma und Opa auf uns warten!
Sie wollten warten, die lange Autofahrt war ihnen dann doch zu viel! Aber wir sagten das sie keinem erzählen dürfen das wir heim kommen, das wird unsere Osterüberraschung!
Am Nachmittag (gegen 16 Uhr) sind wir dann zu meinen Eltern gefahren, wo meine Geschwister und Großeltern ja Ostern feierten! Die haben vielleicht blöd geguckt, damit hatte keiner gerechnet!
Endlich am Ziel, zuhause!

Die ersten Wochen zuhause: Wir mussten große Menschenansammlungen meiden um ihn vor Krankheiten zu schützen. Aber das machte uns nichts aus, wir wollten am Anfang ja eh die Zeit zuhause genießen und uns eingewöhnen!
Aber Daniel ist toll, er schläft viel und lacht gerne, ist fast immer gut gelaunt!
Stillen klappt super, ich muss zwar noch immer abpumpen, aber nur weil ich so viel Milch habe und er nicht soviel braucht! Ist auch egal, das sollte nun wirklich das kleinste Problem sein!

1 Jahr später: Daniel ist nun 1 Jahr gewesen! Wenn ich ihn beschreiben müsste fällt mir nur ein Wort ein, ein echter **Sonnenschein**!
Er lacht viel, krabbelt überall hin und auch überall hoch! Er liebt alles! Seine Geschwister, unsere Katzen, lange Spaziergänge, ewiges Baden und vor allem Essen!
Er ist zwar ein sehr zartes Kind, aber das ist auch ok für uns, er hat ja viel durchgemacht, und solange er so gut gedeiht und isst passt das schon!

An dieser Stelle nun ein herzliches DANKE an ALLE!
An meine Familie und Freunde das sie immer in Gedanken und auch Worten bei uns waren und so viel Kraft gaben!
An Herzkinder Österreich für ihre Unterstützung in dieser schweren Zeit und für das tolle Teddyhaus das uns viele Sorgen genommen hat!
An die Ärzte und das Pflegepersonal für die tolle Betreuung!
An alle hier im Forum, für die immer netten und stärkenden Worte, und ihr hattet alle Recht, Herzkinder sind ganz besonderen Kinder! Kämpfer und echte Frohnaturen!
Liebe Grüße Kritzinger Conny + Stefan mit Raphael, Tanja und Herzchen Daniel!