LINA

Diagnose:

- Kompletter AV-Kanal
- muskulärer Ventrikelseptumsdefekt
- hypoplastischer Aortenbogen
- Aortenisthmusstenose
- Subaortenstenose
- Fehlmündung der Cavae inferior (untere Hohlvene)
- Links descendierende Cavae superior (obere Hohlvene)
- Unroofedkoronarer Sinus

Wie alles begann:

Lina ist als unser zweites Wunschkind am 16.06.08 eine Woche übertragen und aufgrund einer extrem ungünstigen Lage im Mutterleib, mit 2800g per Kaiserschnitt, im Krankenhaus Schladming (Stmk) geboren. Erst an ihrem zweiten Lebenstag entdeckte der Kinderarzt bei der routinemäßigen Untersuchung ein auffälliges Herzgeräusch. Danach ging alles sehr schnell: in der folgenden halben Stunde wurden wir beide auch schon in das nächstgelegene Krankenhaus mit Herzultraschallgerät überstellt. Im Krankenhaus Schwarzach im Pongau (Salzburg) wurde Lina per Ultraschall untersucht.
Die erschreckende Diagnose: „Kompletter AV-Kanal: ihr Kind leidet an einem Herzfehler, den es über kurz oder lang nicht überleben wird.“
Der Schock war groß und es war ohne Zweifel der bisher schlimmste Tag unseres Lebens.

Da es schon recht spät war, verbrachten wir die Nacht in diesem Krankenhaus. Lina auf der Neonatologie, angeschlossen an unzählige Automaten im Inkubator und ich auf der Gynäkologie ewig weit von ihr entfernt. Eigentlich wollte ich ja Stillen, aber auch das machte man mir in dieser Situation nicht recht leicht. Nächsten Morgen ging es dann weiter. Mit der Rettung wurden wir nach Salzburg ins Landeskrankenhaus überstellt, wo man uns auf der Kardiologie bereits recht herzlich Willkommen hieß. Die folgenden 14 Tage verbrachten wir bei teilweisen 40

Grad im Krankenzimmer der Kinderchirurgie, um abzuklären wie lebensbedrohlich Linas Situation denn wirklich sei. Bis zu diesem Zeitpunkt hatten wir eigentlich kaum Auskünfte über den weiteren Verlauf bekommen, es konnte uns niemand sagen wie ernst die Situation ist, wie lange Lina mit dem Herzfehler etwa leben könnte, wie lange wir nun im Krankenhaus bleiben müssen, usw. So brachte mir mein Mann meinen Laptop ins Krankenhaus mit und ich stellte mich selbst auf die Füße. Nach kurzem Suchen, bin ich dann glücklicherweise auf das Kinderherzzentrum Linz gestoßen und merkte zum ersten Mal, dass wir mit unserem Problem eigentlich gar nicht so alleine auf der Welt sind. Die Geschichten anderer Kinder und auch der ziemlich rasche Kontakt mit anderen Eltern, halfen mir irrsinnig dabei wieder neue Kraft zu schöpfen. Auch die Hoffnung auf Heilung meiner kleinen Tochter wurde dabei stündlich größer.

Nach irrsinnig anstrengenden zwei Wochen, ging es mit einem Überwachungsmonitor der uns noch viele schlaflose Nächte gekostet hat, dann endlich nach Hause.

Doch das Glück blieb uns nicht lange treu, denn weitere 14 Tage später standen wir schon wieder mit Sack und Pack vorm Krankenhaus, da sich Lina eine schwere Verkühlung mit starkem Schnupfen und Husten zugezogen hatte. Außerdem hatte sie an Gewicht noch gar nichts zugenommen obwohl sie immer sehr gierig ihre benötigte Menge Muttermilch und darüber hinaus sogar noch viel mehr getrunken hatte.

Im Anschluss an diesen zweiten Krankenhausaufenthalt wurde für unsere Lina vom LKH Salzburg aus, ein OP-Termin im Linzer Kinderherzzentrum vereinbart. Am 11. August waren wir dann auch zum ersten Mal da und stellten unsere Lina hier vor. Aber da sie gerade begonnen hatte so richtig zuzunehmen, wollten wir mit der Operation doch noch ein wenig warten. OA Dr. Gitter hat Lina damals untersucht, er bestätigte die Diagnose und erklärte uns einfühlsam den weiteren geplanten Verlauf. Linas kompletter AV-Kanal (atrio-ventrikulärer Kanal) muss korrigiert werden: Das Loch zwischen den beiden Herzkammern muss geschlossen werden, aus der gemeinsamen AV-Klappe müssen zwei Klappen konstruiert werden. Auch der VSD muss geschlossen werden. Außerdem bestand der Verdacht auf eine Aortenbogenverengung, was zu diesem Zeitpunkt aber noch nicht ganz sicher gewesen ist.

Sofort merkte ich, dass wir nun in den richtigen Händen gelandet waren, einer Gruppe Spezialisten die tagtäglich mit solchen Problemen konfrontiert werden und auch versuchten den Eltern Mut und Hoffnung zuzusprechen. Irgendwie stieg Erleichterung in uns auf, obwohl uns das Schlimmste ja noch bevorstand. Und so fuhren wir mit einem neuerlichen OP-Termin, nämlich dem 22. Oktober, wieder nach Hause um unserer Lina, die Möglichkeit zu geben sich noch etwas besser auf ihren großen Tag vorzubereiten und vielleicht noch etwas am Gewicht zuzunehmen.

Die folgenden zwei Monate waren schlimm. Wir konnten die Zeit mit unserem Baby gar nicht so richtig genießen, da wir doch immer nur das Eine im Hinterkopf hatten. Auch unsere größere Tochter, auf die ich wahnsinnig Stolz bin, dass sie so lange Zeit in diesem Jahr auf meine Anwesenheit verzichten konnte, litt unter Linas Krankheit. Vor Linas Geburt haben wir fast täglich etwas unternommen, nun trauten wir uns kaum noch etwas zu.

Im Kinderherzzentrum- Linz:

Schweren Herzens und gleichzeitig trotzdem voller Hoffnung, auf ein Ende dieses für unsere ganze Familie schweren Sommers, packten wir unsere Sachen und standen am 21. Oktober pünktlich um neun zur Aufnahme in der Linzer Kinderherzklinik. Am Aufnahmetag jagte eine Untersuchung die andere und das Aufklärungsgespräch mit Herrn OA Dr. Mair kostete mir natürlich auch noch die letzten Nerven. Das aller Schlimmste jedoch war, ich werde es sicherlich niemals vergessen, unser kleines Mädchen am frühen Morgen des 22. Oktobers dem Operationsteam zu überlassen und einfach zu gehen. Schnell gingen wir hinaus aus dem Krankenhaus, denn keine Minute länger wollten mein Mann und ich hier bleiben. Eine Freundin holte uns zum „Ablenken“ ab. Sie versuchte uns den ganzen Tag so schön als möglich zu gestalten, was klarerweise nicht so richtig funktionierte.

Wir rechneten mit dem Operationsende für etwa 14 Uhr, das wurde uns von Herrn Dr. Mair so in etwa gesagt. Aber da immer alles anders kommt als man denkt, wurde uns bereits nach zwei Stunden über eine geheime Informantin, nämlich unsere Oma, die im angrenzenden OP arbeitet, die schlimme Nachricht überbracht, dass an Linas Herzen noch einiges mehr nicht in Ordnung sei und die Op deswegen noch etwas länger dauern würde. Um kurz vor eins, dann die nächste Nachricht: „Es wurde noch etwas gefunden!“. Ach du heilige Zeit. Die Minuten vergingen für uns wie Stunden und der Tag nahm kein Ende. Irgendwie konnten wir schon gar nicht mehr daran glauben unsere kleine Lina jemals wieder zu sehen.

Neun schwere Stunden für alle Beteiligten. Um 17 Uhr kam dann endlich der lang ersehnte Anruf von Dr. Mair: „Die Operation war um vieles schwieriger als erwartet, aber sie ist gut verlaufen und ihrem Kind geht es gut!“ Was nun eigentlich alles nicht in Ordnung gewesen ist, habe ich gar nicht so richtig verstanden, vor allem war es auch so viel, dass ich es mir gar nicht merken konnte. Dr. Mair erwähnte auch, dass es vor 12 Jahren einen ähnlich schweren Fall gegeben hatte. Ansonsten wäre ein derartiges Durcheinander eher ungewöhnlich. Aber egal, mein Mann und ich waren so froh, dass die Operation gut verlaufen ist und wir freuten uns schon riesig unsere kleine, tapfere Lina wieder zu sehen.

14 ewig lange Tage auf der Intensivstation:

Relativ lange hatte man uns warten lassen, bis wir unsere Lina um 19.00 Uhr, nach knappen zwölf Stunden, endlich wieder sehen durften. Sie wurde noch

gewaschen und hergerichtet um uns den Anblick ein wenig zu verschönern. Da wir aber zuvor mit einigen anderen Eltern von Herzkindern bereits Kontakt hatten, wussten wir in etwa was uns hinter den verschlossenen Türen, die man nur durch läuten betreten darf, erwarten würde.
Sie lag da auf der Intensiv 2, es war kein schöner Anblick, eine Maschine atmete für sie, die andere stimulierte ihr Herz. Sie lag da, so zufrieden und ruhig, auch wenn es zu diesem Zeitpunkt nicht wirklich sie war die atmete, haben wir sie nie zuvor so ruhig atmen sehen. Lange standen wir noch neben ihrem Bettchen und streichelten sie, überglücklich und doch so voller Sorgen.

Auch in der Nacht habe ich Lina immer besucht so lange sie auf der Intensivstation gelegnen hat, mindestens einmal. Und das war wirklich lange, denn ihr Lungendruck war aufgrund der vielen Fehlbildungen schon sehr hoch, die Gefäße geschädigt und das dauert dann eben seine Zeit, bis sich das alles wieder eingependelt hat. Der Lungendruck überstieg teilweise sogar den Blutdruck. Lina hatte viele PAP-Krisen, eine nach der anderen. Alle Geräte schlugen Alarm, aber die Pfleger und Krankenschwestern wussten immer sofort was zu tun war. So warteten wir auf den Tag, an dem der Lungendruck sich einzustellen begann. Und das dauerte wirklich lange. Von den Ärzten wurden zwar immer wieder Prognosen zur Genesung abgegeben, aber alle Kinder sind verschieden und wenn jemand sagte einen Tag, dann waren es bei Lina sicherlich zwei. Und so warteten wir, die Zeit verging einfach nicht. Zwei Wochen lang lag Lina auf der Intensivstation, zwei Wochen in denen sie mich kein einziges Mal angesehen hatte und ich sie nicht in meinen Armen halten konnte.

Alles verzögerte sich, alles dauerte und dauerte. Ein Geduldsspiel und genau das ist sowieso nicht meine Stärke. Mein Mann pendelte in dieser Zeit zwischen unserer Heimat und dem Linzer Kinderherzzentrum, er kümmerte sich um unsere größere Tochter, für die diese Zeit auch unheimlich schwer gewesen ist.

Es wurde uns immer wieder mitgeteilt, dass man mit Lina recht zufrieden sei, aber wir konnten wir es fast gar nicht glauben, da sich für uns an dieser schrecklichen Situation in diesen vierzehn Tagen, eigentlich kaum etwas geändert hatte. Kein Wunder dass ich mit meinen Nerven in dieser Zeit auch schon ziemlich am Ende gewesen bin, was natürlich nicht spurlos an den Ärzten und Pflegern vorbeigegangen ist. So habe ich dann kurze Zeit später mit Mag. Dr. Rafael Oberhuber, dem Psychologen der Herzkinder und –Eltern, Bekanntschaft geschlossen. Er erkundigte sich

nach der genauen Diagnose von Lina und sah nicht nur an diesem einem Tag nach meinem körperlichen und seelischen Wohl. Glücklicherweise habe ich in dieser anstrengenden Zeit, auch viele Eltern anderer Herzkinder kennen lernen können, die meine Ängste Sorgen verstehen konnten, was für mich ein richtig großer Trost in dieser Situation gewesen ist.

Lina benötigte eine ganze Woche nach der Absetzung der Schlafmittel um endlich aus dem Tiefschlaf zu erwachen. Sie wurde noch bei geschlossenen Augen exturbiert, da sie offensichtlich die Augen nicht aufmachen wollte. Aber alles ging gut.

An dieser Stelle möchte ich mich bei den vielen Pflegern und Krankenschwestern der Intensivmedizinischen Abteilung des AKHs, die sich zwei Wochen lang, Löcher von mir in den Bauch fragen lassen mussten, bedanken. Sie hatten es sicherlich nicht immer leicht mit einer derart wissbegierigen Mutter wie mir.

Der große Schritt auf die Kardiologie:

Irgendwann hat Lina es dann geschafft und plötzlich wurde sie verlegt auf die Kardiologie der Landes Frauen- und Kinderklinik. Wie immer waren hier die Betten rar und man musste um jeden Platz den man bekam, froh sein. So bekam ich anfangs leider kein Mutter-Kind Zimmer und musste nachts dann immer zum Stillen rauf kommen. Sie hat auf Anhieb brav wie immer getrunken, obwohl das nach einer 14-tägigen Inturbationszeit eigentlich nicht immer so klar ist. Schon am ersten Tag auf der Kardiologie konnte man die letzte Infusion abnehmen. So ging es dahin. Waren es doch zu Beginn noch 13 Infusionen die blinkten und läuteten, war nun auch die letzte endlich weg.

Drei Tage später wurde dann auch ein gemeinsames Zimmer für uns frei und da an diesem Tag auch die letzte Drainage entfernt wurde, nutzen wir sogleich die gemeinsame Zeit zum Kuscheln. Ab dann ging es rasant bergauf, man konnte täglich etwas Neues an Linas Genesung erkennen. Schon am vorletzten Tag unseres Krankenhausaufenthaltes, habe ich Lina so aktiv und voller Kraft erlebt, wie sie es nie zuvor gewesen ist. Man glaubt es nicht, wenn man es nicht selbst erlebt hat.

Genau eine Woche verbrachten wir auf der Station und freuten uns danach natürlich riesig auf das nach Hause gehen nach so einer langen, schweren Zeit im Krankenhaus. Es ist wie ein Wunder, dass die vielen Ärzte, Pfleger und

Schwestern in diesen drei Wochen an unserer kleinen Lina vollbracht haben und daher möchten wir uns natürlich auch bei allen denen, die dafür gesorgt haben, dass es Lina nun wieder so gut geht recht herzlich bedanken. Ganz besonderes Lob gilt natürlich Herrn OA Dr. Mair, der dieses chirurgische Wunder an unserer kleinen Lina vollbracht hat.

Außerdem möchten wir uns auch bei all jenen bedanken, die uns in dieser schweren Zeit, sei es in körperlicher oder mentaler Hinsicht unterstützt, sich blenden um all unsere anderen Familienmitglieder gekümmert haben und immer für uns alle da waren.

Vielen Dank euch allen!