

Rosmarie - HLHS

Am 23.1.2017 fuhren mein Mann Thomas und ich, voller Vorfreude zu unserem Organscreening Termin. Meine erste Schwangerschaft verlief bis zu dem Tag absolut komplikationslos. Endlich würden wir erfahren, ob wir uns auf einen Buben oder ein Mädchen freuen durften. Als der Ultraschall begann wurde unsere Gynäkologin schlagartig ruhig. Sie meinte nur, da stimmt etwas nicht. Sie kann nicht genau sagen, was das Problem ist, aber es ist keine linke Herzhälfte zu erkennen. Eine genaue Prognose bzw. Diagnose wollte uns die Gynäkologin nicht geben, aber sie meinte, dass es nach einem sehr schweren Herzfehler aussieht. Mein Mann und ich standen unter Schock. Keine Ahnung was da gerade passiert war. Gerade war alles noch in Ordnung und plötzlich wird ein Termin für den nächsten Tag im Kinderherzzentrum Linz vereinbart mit dem Nachsatz „Packt bitte eine Tasche, ich weiß nicht, ob Ihnen nicht zu einem Schwangerschaftsabbruch geraten wird“. Dass es ein kleines Mädchen werden würde, rückte komplett in den Hintergrund. Ich habe wohl die ganze Heimfahrt und die darauffolgende Nacht nur geweint.

Am nächsten Tag fuhren wir, völlig betäubt und wortlos im durchgehenden Eisregen von Wien nach Linz.

In Linz angekommen, wurden wir von einem ziemlich unfreundlichen und ruppigen Arzt empfangen. Er fing ohne Erklärung an zu schallen und schrie währenddessen die Krankenschwester an. Kurz und knapp sagt er dann: „Na bumm, das ist wirklich ein arger Herzfehler. Da warten wir jetzt sicherheitshalber auf Dr. Tulzer. Der kann ihnen alles ganz genau erklären.“ Ich fing völlig unkontrolliert zu weinen an. Ich konnte es nicht länger zurückhalten.

Dr. Tulzer kam wie Superman mit seinem weißen Arztkittel herein, stellte sich freundlich vor und erklärte uns, dass er sich nun ein paar Minuten konzentrieren muss und uns danach alle Fragen beantworten wird. Nach der Untersuchung erklärte er uns, dass unsere Tochter wohl wirklich mehrere komplexe Herzfehler (HLHS, DORV, ADS2 etc) hat, aber sie nach drei Operationen ein gutes Leben führen kann. Die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch bzw ob wir unser Kind später immer zurückhalten müssten, wenn es mal Gas geben möchte, verneinte Dr. Tulzer und brachte Beispiele von jungen Erwachsenen, die sehr gut mit HLHS leben.

Die Aussichten waren, trotz schlimmer Diagnose, sehr gut und positiv. Mein Mann und ich liesen diese Informationen bis vors Krankenhaus sacken und im Gehen, direkt auf Zebrastreifen entschieden wir uns FÜR UNSERE ROSI.

Die weitere Schwangerschaft verlief sehr unauffällig, wir waren ständig bei Untersuchungen in Linz oder Wien. Rosi hatte es sich zum Ende der Schwangerschaft sitzend in meinem Bauch gemütlich gemacht. Eine natürliche Geburt wurde dadurch ausgeschlossen. Für mich war das völlig ok. Rosi's Sicherheit ging immer vor.

Zwei Wochen vor dem geplanten KS haben wir im Teddyhaus eingecheckt und uns die Zeit in Linz vertrieben. Am Montag, dem 12.6.2017 gingen wir mit Sack und Pack ins KH. Es ging los, die Aufregung stieg. Ich wurde dann gleich in den Kreissaal zur Vorbereitung gebracht. Doch leider war kein Intensivbett für unsere Rosi verfügbar, somit wurden wir um einen Tag verschoben. Den Tag konnten wir noch abseits der KHs verbringen. Am nächsten Tag nochmal das Gleiche, wir wurden wieder verschoben.

Abends ist dann die Fruchtblase geplatzt, zum Glück hatte ich über Nacht bereits im Krankenhaus eingecheckt. Somit konnte es gleich losgehen. Die Aufregung war überwältigend und eine Pflegerin und mein Mann mussten mich beim Blutdruck messen festhalten, da ich nicht aufhören konnte zu zittern.

Rosmarie ließ sich nicht lang bitten und nach wenigen Minuten im OP-Saal hörte ich Ihre ersten Schreie. SUPER, sie konnte gleich losschreien. Was für eine Erleichterung. Das Kinderärzteteam brachte sie sofort zur ersten Untersuchung und zum Glück ging es ihr so gut, dass ich sie ein paar Sekunden sehen durfte. Als wir Kopf an Kopf lagen und ich mit ihr sprach, hörte sie sofort auf zu weinen und starrte mich mit Ihren wunderbar großen Augen an. Noch nie hatte ich ein so wunderschönes Baby gesehen, sie war perfekt.

Mein Mann begleitete Rosmarie und das Team zur Neonatologie und konnte erste Fotos und Videos machen. Aufgrund dieser Videos auf denen Rosi schmatzend zu sehen war, schoss bei mir die Milch ein und ich fing gleich mit dem Abpumpen an.

Die ersten Tage auf der Neonatologie bzw Gynäkologie waren mühsam, da das Bonding (das in jedem Internetforum als das wichtigste überhaupt beschrieben wird) kaum möglich war. Rosi kleiner Körper war von oben bis unten verkabelt und ein selbstständiges Rausnehmen praktisch unmöglich. Aber das Wichtigste war, es ging ihr gut!!!

Nach drei Tagen wurde Sie auf die Kardiologie verlegt. Es ging ihr prächtig. Sie brauchte keine Medikamente oder Sauerstoff oder ähnliches. Wir lernten dort die richtige Babypflege und wie wir mit unserem kleinen Bären umgehen mussten. Nach exakt einer Woche wurden wir mit relativ wenigen Informationen zum Herzthema entlassen. „Wenn sie nicht zunimmt oder blau wird, kommts wieder“ hat's geheißen.

Knapp drei Wochen lang lebten wir ein normales Leben zuhause. Diese Zeit war geprägt von Stillen und Abpumpen, Stillen und Abpumpen und natürlich Stillen und Abpumpen. Da wir schon so viel Kuschelzeit verloren hatten, wars mir mehr als wichtig, einfach ALLES richtig zu machen. Ich setzte mich damit ziemlich unter Druck.

Kurz vor Rosis Ein- Monats-Geburtstag, hatte wir Kontrolle in Wien und das PulsOxi zeigte eine Sauerstoffsättigung um die 50% an. Da Rosi nicht blau war und es ihr anscheinend gut ging, wurden wir nach Hause geschickt, um am darauffolgenden Tag nochmals zu kommen. Am nächsten Tag zeigte das Gerät den gleichen Wert, also wurden langsam alle nervös und meine Mama und ich fuhren damals mit einer blassen, aber nicht blauen Rosi, selbst und nicht im Krankenwagen nach Linz. Heute wenn ich daran zurückdenke, ist das eine absolute Katastrophe. Ich würde das so NIE wieder zulassen.

Es begann unser erster langer Krankenhausaufenthalt.

Im Spital angekommen, wurden wir ganz ungläubig von den Schwestern empfangen. Alle dachten wir kommen mit Rettungswagen oder Hubschrauber. Den ersten Tag verbrachten wir noch auf der Überwachungsstation, dann gings schon Richtung Intensiv, da Rosi leider wirklich sehr schlecht sättigte und es auch immer schlechter wurde. Ein Arzt hatte bemerkt, dass Rosi besser sättigte, wenn man ihr Popschi klopfte, also war in der Nacht von Sonntag auf Montag jede Pflegekraft je eine halbe Stunde zum Popschiklopfen eingeteilt. Am Montag in der Früh wurde dann das komplette Team (Herzkatheter Leiter, Chirurgen, Prof. Dr. Tulzer) zusammengetrommelt. Mittlerweile weiß ich, dass das nichts Gutes bedeutet. Der Weg ins Herzkatheter Labor war nicht weit und doch war es ein sehr schwieriger, da für Kinder in so einem Zustand jede Verlegung gefährlich ist.

Vor der dicken Labor Tür sagte die Chirurgen noch zu mir, dass sie jetzt alles tun werden, um Rosis Leben zu retten.

Mir war bewusst, dass es nicht besonders gut läuft, aber dass es so weit war, wusste ich davor noch nicht. Wie betäubt und unter dicken Tränen versuchte ich mich, vergeblich, abzulenken. Nach einer gefühlten Ewigkeit bekam ich dann den Anruf: Rosi ging es gut, der Herzkatheter ist gut verlaufen und ich dürfte in einer Stunde zu ihr auf die Intensivstation.

Dann folgten zwei Monate im Krankenhaus, mal auf der Überwachungsstation, mal auf der Intensivstation und zwischendurch fanden auch Eingriffe statt. Es lief mal besser mal

schlechter aber nicht mehr so schlecht, wie vor dem ersten Herzkatheter. Ich hatte im KH ständig das Gefühl, dass ich Zeit mit meiner Tochter verpasse, daher kuschelten wir so viel wie möglich. Durch das ständige Abpumpen und dem schlechten Schlaf (andauernd piepste irgendwas und ständig stand jemand im Zimmer) wanderte ich wie ein Zombie durchs Linzer Spital. Rückblickend kann ich mich nur mehr verschwommen an alles erinnern.

Zwischendurch wollte man uns auch wieder nach Hause schicken, allerdings wehrte ich mich dagegen. Rosi lag noch mit Sauerstoff und intravenösen Medikamenten auf der Kardiologie als uns die Überleitungspflege besuchen kam. Die Dame war äußerst einfühlsam und unterstützte mich dabei, nicht nach Hause geschickt zu werden. Nicht mit einem Kind in solch einem unsicheren Zustand. Auch die Pfleger auf der Station hatten immer ein offenes Ohr für mich, unterstützten mich und verstanden meine Bedenken. Wir blieben noch einige Woche und hatten sogar noch einen weiteren Eingriff.

Am 5.9.17, an Toms Geburtstag wurden wir nach zwei Monaten, einigen Eingriffen und mit einer Magensonde und vielen Medikamenten entlassen. Rosmarie hatte noch leichte Entzugserscheinungen die wir in den nächsten Tag zu spüren bekamen. Dies hat sich aber zum Glück nach kurzer Zeit gelegt. Die nächsten Wochen konnten wir als normale Familie genießen. Wir wurden zwar recht oft auf die Magensonde angesprochen, aber das störte uns nicht.



Nach drei weiteren Wochen ging alles von vorne los. Rosi war wieder nicht blau, sondern fahl und sie übergab sich ständig. Das PulsOxi zeigte immer wieder schlechte Werte an. Mittlerweile hatte ich gelernt, dass das bei Rosi nichts Gutes hieß. Aber man glaubte mir nicht. Bei einer Kontrolle meinte ein Wiener Oberarzt „Wissens gute Frau, wenn’s ihr Schlecht gehen würde, wär’s blau. Sie brauchen sich nicht zu sorgen. Sie können mir glaube, ich war der Oberarzt von.....“ Gut, dachte ich mir, er wird’s wohl besser wissen und bin wieder nach Hause gefahren.

Zwei oder drei Tage danach fand man uns in Linz auf der Kardio wieder und einen Tag darauf, auf der Intensivstation. Ich konnte es gar nicht glauben, es war wie eine Horrorversion von täglich grüßt das Murmeltier. Nach einem weiteren Eingriff und einer Woche KH Aufenthalt gings dann zurück nach Hause.

Die nächsten zweieinhalb Monate konnten wir zu Hause genießen. Mit großen Schritten ging es Richtung Glenn OP. Rosis erste OP am offenen Herzen.

Mitte Dezember rückten wir in Krankenhaus ein. Der diagnostische Herzkatheter, zwei Tage vor der OP verlief unauffällig. Wir warteten auf der Intensivstation auf den großen Tag. Am 15.12.2017 um 7:30 wurde Rosmarie dann geholt. Wir fuhren durch den langen Gang Richtung Med Campus 3, wo die OP stattfinden würde. Rosi sah aufgrund eines

„Glücklichkeitssaft“ rosarote Elefanten. Der Abschied fiel schwer, aber wir waren voller Zuversicht. Rosi war und ist eine Kämpferin und wir hatten zu unserem Linzer Ärzteteam volles Vertrauen.

Während der OP und des Aufenthalts, fand zuhause unser großer Umzug von Wien nach Vösendorf in eine größere Wohnung statt. Familie und Freunde organisierten, trugen und halfen alle zusammen, sodass wir uns nur um Rosi kümmern konnten.

Die OP war gegen 12:30 vorbei. Viel früher als gedacht. Natürlich kamen mir im ersten Moment, als der Anruf so früh kam, auch schlimme Gedanken. Aber Rosi ging es gut, die Operation war erfolgreich und in einer Stunde durften wir zu ihr. Ein riesengroßer Stein und ein paar Erleichterungstränen fielen von uns ab.

Jede mögliche Minute verbrachten wir bei Rosi. Es war uns sehr wichtig, dass Rosmarie wusste, dass wir immer an Ihrer Seite waren. Am nächsten Tag standen wir Punkt 10h vor der Intensivstation. Die Pfleger verhielten sich eigenartig. Keiner wollte uns etwas sagen, jeder ist uns aus dem Weg gegangen. Es war schräg. Irgendwann kam dann eine, „nicht ganz so charmante“ Ärztin, die uns erklärte, dass Rosmarie heute gegen 5h Früh einen Herzstillstand hatte. Dieser habe mehrere Minuten gedauert und man ist sich jetzt nicht sicher, ob diese Unterversorgung nicht eine komplette körperliche und/oder geistige Beeinträchtigung mit sich brachte.

Völlig überfordert und komplett außer mir wählte ich alle möglichen Kardiologen Telefonnummern und kam zum Glück an den Arzt unseres Vertrauens, Dr. Gitter. Er konnte mich ein wenig beruhigen. Er war dabei, als Rosi den Herzstillstand hatte und konnte Sie recht schnell wieder zurückholen. Sie haben bereits alle möglichen neurologischen Untersuchungen gemacht, diese blieben unauffällig.

Als unser kleiner Bär wenige Tage später aufwachte konnten wir recht schnell feststellen, dass sie zum Glück keine Schäden davongetragen hatte.

Es folgten wieder knapp zwei Monate Krankenhausaufenthalt mit einem Methadonentzug und einigen Stationswechsel, zwischen Kardio und Intensivstation. Als wir entlassen wurden, war Rosmarie blauer als je zuvor, aber es ging ihr gut. Anscheinend war nach der OP fahl out und blau in.

Im darauffolgenden Jahr hatten wir immer wieder mit Sättigungsproblemen zu kämpfen. Kleinere Eingriffe und KH-Aufenthalte waren notwendig.

Wir hatten im Krankenhaus viel gesehen. Unserem Kind ging es nicht immer gut und anderen Kindern noch wesentlich schlechter. Als wir dann zuhause waren, konnten wir es wirklich genießen, nur tat ich mir schwer mit anderen Mamas bzw Baby/Kindergruppen. Ich hatte um ehrlich zu sein, wenig Verständnis für herumraunzende Mamas. Ich hatte immer im Hinterkopf, dass es da Mamas und Papas gibt, die wirklich ALLES für eure Probleme geben würde, wenn sie nur nicht am Krankenbett ihres Kindes sitzen müssten. Das hat schon lange Zeit gedauert, um wieder auf ein „normales“ Verhältnis zu anderen aufzubauen.

Im April 2018, 2 Monate vor Rosis 2. Geburtstag rückten wir zur Fontan OP nach Linz ein. Rosi war doch wesentlich älter, als bei den letzten KH Besuchen und bekam viel mehr mit. Trotz allem standen wir der OP sehr positiv gegenüber, da sie sich mit Ihrer Sauerstoffsättigung doch recht kämpfen musste und diese Operation einen besseren Sauerstoffwert versprach.

Die OP verlief gut und gegen 14 Uhr bekamen wir wieder den erlösenden Anruf. Auch bei diesem Aufenthalt blieben wir wieder ca zwei Monate im KH und Rosi musste wieder einen Entzug machen. Die Auf und Abs waren nervenaufreibend, aber mittlerweile wussten wir, dass einfach nicht alles glatt läuft.

Nach ca. 3 Wochen liegen, durfte Rosi dann langsam wieder anfangen zu gehen. Das musste Sie zunächst wieder lernen. So schlenderten wir gemeinsam mit Bobbycar und Medikamenturm durchs Krankenhaus.

Nach Ihrer Fontan OP ging es Rosi wesentlich besser. Sie war viel ruhiger, nicht mehr so getrieben. Ihre Sättigung war für uns ein Traum.

Seit diesen Aufenthalt hatten wir noch einige kürzere und längere Spitalsbesuch. Das wird uns ein Leben lang bleiben, ebenso ihre Medikamente. Das ist uns auch bewusst.

Rosmarie ist heute 6,5 Jahre alt. Sie besucht die Vorschule bei uns in Brunn am Gebirge. Obwohl sie mit 5,5 Jahren schulreif gewesen ist, entschieden wir uns ganz bewusst für ein geschenktes Jahr. Rosi ist ein lustiges, freundliches, liebes, soziales und sportliches Mädchen. Sie reitet, fährt Rad und Ski, turnt, klettert und schwimmt. Am liebsten spielt sie mit Ihrer kleine Schwester Heidi. Die beiden sind ein Herz und eine Seele. Rosmarie ist sehr stolz auf ihr halbes Herz und erzählt es jedem, der es wissen möchte.

Vor kurzem haben wir eine psychologische Austestung gemacht um etwaigen Förderbedarf zu bestimmen. Das Fazit: Rosmarie hat KEINE Defizite. Das ist doch wirklich unglaublich, oder? Bei dieser GeschichteRosmarie ist unser kleines großes Wunder.

So schlimm diese ganze Zeit auch für uns war, gab es aber auch ganz viel Tolles. Wir haben wunderbare Familien kennen gelernt, mit denen ich mich, durch diese Erfahrungen sehr verbunden fühle. Irgendwann bekommt man dann einen Krankenhausschmäh und nimmt zumindest Kleinigkeiten nicht mehr ganz so tragisch. Wir haben zusammen geweint und gelacht und waren einfach füreinander da.

Ich möchte mich hier nochmals bei unseren Kinderkardiologen/Chirurgen/Intensivmedizinerinnen, beim Pflegepersonal sowie beim Reinigungspersonal in Linz und auch beim Team von Dr. Schneeberger in Wien bedanken. Sie haben uns das größte Geschenk der Welt gemacht. Diese Arbeit ist unbezahlbar.

Weiters möchte ich mich noch bei meinem Mann Thomas für einfach ALLES bedanken. In dieser Zeit war er einfach unglaublich. Und natürlich bei unseren Familien. Ohne Ihre Unterstützung wäre das alles, so nicht möglich gewesen.

Die Mitarbeiter des Vereins Herzkinder Österreich haben uns in allen möglichen Situationen unterstützt und waren stets mit einem offenen Ohr für uns da. Mein Mann und ich konnten uns immer drauf verlassen, im Teddyhaus ein Zimmer zu bekommen, auch wenn's mal sehr kurzfristig war. Das Teddyhaus selbst wurde zu unserem zweiten Zuhause. Ein riesen großes Dankeschön auch an die Mitarbeiter die ihrer Arbeit mit so viel Herz und Leidenschaft nachgehen.

