3 Tage ganz normal bei Mama und dann kam alles anders!

Simon erblickte am 25.01.2015 ganz auf natürlichem Wege im LKH-Steyr das Licht der Welt! Er war total fit und alles schien zu passen. Am nächsten Tag wurde die Routineuntersuchung mit der Blutsauerstoffsättigung durchgeführt. Das Gerät zeigte zwischen 90-94 an. Die Ärzte waren mit diesem Wert nicht ganz zufrieden, denn eigentlich sollte dieser mindestens 95 betragen. Tags darauf wurde der Wert nochmals mit dem gleichen Ergebnis gemessen. Am Abend, 2 ½ Tage nach Simon´s Geburt, wurde ein Herzultraschall gemacht. Dann kam die Schockdiagnose, Simon musste sofort auf die Neonatologie Station, denn mit seinem Herzen stimmte etwas nicht und er hatte in der Schwangerschaft eine kleine Hirnblutung gehabt. Ich fühlte mich als ob mir jemand den Boden unter den Füßen weg zog. Ich rief sofort weinend meinen Mann Pepi an. Zum Glück war er schon am Weg zum Krankenhaus. Wir konnten es beide kaum fassen, weil Simon wie ein kerngesundes Baby aussah. Nach ewigen Warten durften wir dann zu ihm. Der Anblick mit den vielen Kabeln war schrecklich. Ich musste sofort wieder weinen. Leider konnte uns noch keiner genauer erklären was Simon am Herzen fehlte.

Die Nacht war ein Horror und ich schlief so gut wie gar nichts. Am nächsten Tag hatte Simon sofort wieder ein Herzultraschall. Pepi kam auch gleich wieder in der Früh. Zum Glück hatte an diesem Tag eine kooperativere Ärztin Dienst und erklärte uns, dass Simon´s Hauptschlagader beim Aortenbogen stark verengt war. Warum er wie ein völlig gesundes Baby aussah erklärte sie uns auch, da sein Ductus Gott sei Dank noch offen war. Allerdings schließt sich dieser normalerweise in den ersten Lebenstagen von selbst. Wäre das schon der Fall gewesen, hätte aufgrund von auftretender Organdurchblutungsstörungen akute Lebensgefahr bei Simon bestanden.

Wir waren sogar noch in der Zeitung weil Simon ein Sonntagsbaby ist!

Sonntagsbaby kommt aus Ternberg

Foto: Paul Hauer

Am Sonntag, den 25. Jänner, zeitig um 6.11 Uhr, hat Simon Reitner aus Ternberg in der GEBA im LKH Steyr das Licht der Welt erblickt. Papa Josef Reitner durfte bei der Geburt natürlich nicht fehlen und unterstützte seine Frau Melanie so gut es ging. Auch Simons dreijährige Schwester Sarah freut sich sehr über den Familienzuwachs.

1203491

Daher wurden wir, Simon in einem Inkubator, sofort am Mittwoch Vormittag Hals über Kopf mit Blaulichteinsatz und in Begleitung eines Arztes in die LFKK überstellt. Ich hatte inzwischen immer noch gehofft, dass Simon keine Herzoperation benötigte. In Linz wurde Simon gleich wieder geschallt und die Notwendigkeit einer OP wurde Gewissheit. Diagnose: Aortenisthmusstenose, hypoplastischer Aortenbogen, VSD, ASD

Mir wurde gesagt dass die Herzoperation sobald wie möglich nötig war. Simon kam auf die Neonatologie Station. Dort wurde ihm mit Hilfe des Medikamentes Prostin der Ductus offen gehalten. Ich wurde in der Elternunterkunft einquartiert. Am Anfang kämpfte ich immer wieder mit den Tränen wenn ich Simon an den vielen Kabeln angehängt sah und auch nur daran dachte, dass meinem kleinen Baby eine mittelschwere Herzoperation bevorstand.

Am Freitag erfuhren wir, dass Simon am Montag operiert werden würde. An diesem Tag wurden wir auch gefragt ob wir eine Nottaufe wollen. Ich war sehr entsetzt über diese Frage, denn ich hätte nie geglaubt, dass ich einmal so eine Entscheidung treffen müsste. Ich war ziemlich hin und her gerissen zwischen taufen lassen und nicht taufen lassen. Pepi war dagegen, er meinte wir hätten sowieso einen starken Glauben und würden fest darauf vertrauen, dass alles gut gehen würde. Wir entschieden uns dann gegen eine Nottaufe, denn wir wollten später eine schöne und ruhige Taufe für Simon.

Am Sonntag hatten wir dann das OP-Gespräch mit Frau Dr. Sames-Dolzer. Sie schilderte uns den kompletten Eingriff und klärte uns auch über die Risiken solch einer OP auf. Der Einsatz der Herz-Lungenmaschine war notwendig. Es war schon schlimm zu hören was alles schief gehen könnte und die Tatsache dass Simon´s Herz für ca. 45 Minuten komplett abgestellt werden würde. Nach dem Gespräch waren wir ziemlich nachdenklich geworden und wir wollten jetzt noch viel Zeit mit Simon verbringen und mit ihm kuscheln.

In dieser Nacht konnte ich wieder nicht wirklich schlafen. Ich hatte Fieber, weil ich wieder mal einen Milchstau bekam.
Morgens stand ich früh auf und ging in die Kapelle um eine Kerze anzuzünden und zu beten. Dann ging ich um 07.00 Uhr zu Simon. Er war gerade mal 8 Tage alt und schon wurde er für solch OP vorbereitet. Um 07.45 Uhr begleitete ich dann meinen Sohn mit einer Schwester und einem Arzt den langen unterirdischen Gang von der LFKK hinüber ins AKH. Ich durfte ihn bis zur OP-Schleuse begleiten. Auf dem Weg weinte ich sehr viel, weil es doch ein Weg der Ungewissheit war. Dann wurde er von einer netten Narkoseschwester abgeholt. Sie sagte zu mir, dass ich ihn noch ein Bussi geben dürfe. Ich gab Simon ein Bussi auf die Stirn und flüsterte ihn zu:”Du schaffst das Simon, du bist ein tapferer Bursch!”
Danach musste ich ihn alleine lassen, was verdammt weh tat. Später holte mich dann Pepi und Sarah, das ist übrigens Simon´s große Schwester (3 Jahre) ab. Wir fuhren eine Milchpumpe organisieren, damit ich in der Nacht am Zimmer abpumpen konnte und nicht immer den weiten Weg zur Station gehen musste. Dann fuhren wir kurz heim abpumpen und essen. Dabei dachten wir immer an Simon und hielten ihm fest die Daumen. Später fuhren wir wieder Richtung Linz. Gegen 14.30 Uhr kam dann der erlösende Anruf unserer Heldin Frau Dr. Sames-Dolzer das Gott sei Dank bei der OP alles gut verlaufen war! Um 16.00 Uhr durften wir dann endlich zu Simon. Mittlerweile waren wir die vielen Kabeln, Schläuche usw. schon gewöhnt und wir waren einfach nur erleichtert als wir ihn da liegen und atmen sahen!!!!!

Wir hielten ihm die Hand und genossen wieder bei ihm zu sein! Am nächsten Tag, als Pepi und ich vormittags Simon besuchten, verflog leider unsere Erleichterung vom Vortag schnell wieder. Die Geräte fingen wild zu piepsen an und die Schwester schickte uns ins Elternwartezimmer raus. Wir drückten wieder fest die Daumen, dass alles gut würde. Nach ca. 20 Minuten holte man uns wieder. Wir hielten Simon die Hand und redeten mit ihm. Plötzlich fingen wieder die Geräte wild zu piepsen an. Die Schwester rannte und holte sofort Ärzte hinzu. Simon hatte Lungenhochdruck. Pepi wurde ganz still und blass. Er sagte, dass er sich das fast nicht ansehen konnte. Ich packte ihn und wir gingen wieder ins Elternwartezimmer. Nach einer halben Stunde, die uns vorkam wie eine halbe Ewigkeit, kam dann die Schwester und sagte uns das wir wo anders hingehen und später wieder kommen sollten. Wir gingen dann schweren Herzens auf mein Zimmer. Dort steckten wir uns zusammen. Danach musste Pepi heim fahren, weil er selbstständig ist und auch die Firma auf ihn wartete. Er sagte ich solle mich sofort melden sobald ich etwas Neues wisse. Nach dem Mittagessen und abpumpen ging ich nervös zur Glocke der Operativen Intensivstation und läutete. Zu meiner großen Freude sagten sie mir gleich, dass ich jetzt wieder zu Simon dürfe. Nun war er Gott sei Dank wieder stabil! Die Schwester sagte mir, dass es ziemlich lange (über 2 Stunden) gedauert hatte bis er wieder stabil war. Sie hatten dann das richtige Medikament gefunden auf das er gut ansprach. Pepi und mir fiel wieder mal ein Stein vom Herzen. Nach diesen Strapazen bekam Simon wieder eine Blutkonserve.

Wir wurden in den nächsten Tagen richtig genügsam und freuten uns über jeden Drainageschlauch, Draht, Zugang und jede Infusion die weg kam. Wir besuchten unser Kind sehr viel, hielten ihm die Hand und redeten viel mit unserem kleinen Käferl! Ich brachte ihm jeden Tag frisch abgepumpte Milch mit, von der er jeden Tag um ein paar ml mehr bekam. Am Samstag (5 Tage nach der OP) sah mich Simon dann das erste Mal wieder an. Das gab mir sehr viel Kraft. Am nächsten Tag, Sonntag, wollten sie Simon endlich exturbieren (Beatmungsschlauch heraus nehmen). Ich sehnte mich schon sehr danach, weil alle Babys im Intensivzimmer schon exturbiert worden waren, auch die, die nach ihm operiert worden waren. Leider scheiterte dieser Versuch weil Simon selbst nicht in der Lage war genügend Luft einzuatmen und so wurde er wieder intubiert. Das war ein großer Rückschlag und ich weinte voller Verzweiflung.

Da schießen einem plötzlich die wildesten Sachen in den Kopf. Was wenn er nie wieder alleine atmen könnte? An diesem Tag war ich wirklich wieder am Boden, aber Pepi und Sarah trösteten mich und machten mir wieder Mut. Es zeigte mir das man sein Kind nicht mit den anderen Babys im Intensivzimmer vergleichen durfte, da ja alle verschiedene Herzfehlern hatten und alle schon mindestens um 2 Monate älter waren. Jeder Körper ist einfach anders!
Am Abend als ich Simon besuchte sah er Gott sei Dank schon wieder viel besser aus. Man merkte, dass ihm das frische Blut gut getan hatte, denn nach dem gescheiterten Extubierversuch hatte er wieder eine Blutkonserve bekommen.
Am Montag durften wir Simon´s Hände einölen. Das genoss er sehr und uns gab es auch wieder viel Kraft!
Am Mittwoch, 9 Tage nach der OP war ein wundervoller Tag! Simon riss sich in der Früh selbst den Beatmungsschlauch raus und nun ging es mit dem selber atmen ganz gut!
Wir waren so erleichtert und stolz auf unseren kleinen Kämpfer!!!
Am nächsten Tag war es dann endlich soweit Simon kam nach 10 Tagen Operative Intensivstation wieder zurück auf die Neonatologie.
Am 11ten Tag wollten die Ärzte die Drähte ziehen, wo der Herzschrittmacher angehängt war. Leider hat sich ein Draht schon so verwachsen das sie in nicht mehr raus bekamen. Darum hat sich Simon diesen behalten müssen, er wurde einfach abgeschnitten.

Leider darf Simon mit diesem Draht nie eine MR-Untersuchung durchführen lassen, denn dieser Draht würde sich zu stark erhitzen. An diesem Tag durfte ich ihn das erste Mal nach der OP wieder in die Arme nehmen! Das war ein wundervolles Gefühl!!!
Am Samstag durfte Sarah das zweite Mal durch die Glasscheibe zu ihrem Bruder ins Zimmer rein schauen. Das war für sie das Größte!
Am Mittwoch (16 Tage nach der OP) wurde Simon auf die Kardiologie Station verlegt. Leider hat es uns dort überhaupt nicht gefallen. Die Betreuung war minimalst im Gegensatz zur Neo. Ich war den ganzen Tag bei ihm. Er hat so viel geschrien. Da er noch immer

den zentralen Venen Eingang hatte und ständig überwacht wurde, war unser Bewegungsradius leider auf 2 Meter eingeschränkt. Er schrie sehr viel und wenn ich es doch mal geschafft hatte, dass ihm die Augen endlich zu fielen, konnte man sicher sein das nach 5 Minuten jemand bei der Tür reinplatzte und ihn wieder aufweckte. So ging es mir an diesem Tag nicht nur einmal, sondern häufig. Da war ich mit den Nerven wirklich schon am Ende! In der Nacht durfte ich leider nicht bei Simon schlafen, da musste ich wieder auf mein Zimmer zurück. Am nächsten Morgen dachte ich mir neuer Tag neues Glück. Leider wurde ich schnell vom Gegenteil überzeugt. Simon war auch an diesem Tag wieder total durch den Wind. Als mir die Visite sagte das wir in 2 Tagen heim dürften wenn nichts dazwischen käme konnte ich mich nur begrenzt darüber freuen. Ich dachte nur wenn Simon daheim auch so unruhig wäre, würde ich verzweifeln. Es war den ganzen Tag wieder so wie am Vortag. Es wurde sein Hauptzugang entfernt. Das tat ihn sehr weh und er schrie sehr viel. Man merkte, dass ihn die ganze Sache ziemlich mitgenommen hatte. Am Abend war ich komplett erledigt und machte mich müde auf den Weg zu meinem Zimmer in der Eltern-unterkunft. Am nächsten Tag wurde dann Simon wieder verlegt, auf die Interne 4. Ich dachte anfangs nur, nein nicht schon wieder. Wie sollte er da auch ruhiger werden können, wenn er ständig ein neues Bett und Zimmer beziehen musste. Zu meiner großen Freude durfte ich aber jetzt endlich mit auf sein Zimmer ziehen. Und siehe da, Simon fühlte sich viel geborgener. Da er den Hauptzugang nicht mehr hatte, konnte ich endlich mit ihm auch auf dem Gang mit dem Kinderwagen spazieren fahren. An diesem Tag probierte ich auch das stillen wieder und er trank sehr brav. Man merkte das er die Nähe voll und ganz brauchte. Seit diesem Tag trank Simon dann ausschließlich wieder von meiner Brust. Das war eine sehr große Leistung und nicht selbst-verständlich! Er war an diesem Tag so ausgeglichen, dass er mich völlig ermutigt hatte für das nach Hause gehen. Nun freute ich mich schon richtig auf daheim! Auch in der Nacht schlief er dann sehr brav. Ich musste ihn sogar Mal zum Stillen wecken. Am nächsten Tag durften wir dann wirklich nach 4 Wochen Krankenhausaufenthalt endlich nach Hause und das sogar ohne Magensonde! Unser Baby wurde mit 3145g entlassen, gerade mal 5g mehr als bei seiner Geburt. Simon war die ersten Monate ziemlich unruhig, vor allem tagsüber. Ihm merkte man lange den Krankenhausablauf an. Unter Tags war im Spital immer etwas los und in der Nacht hat er schlafen können. So war es dann auch lange daheim. Die erste Zeit hatten wir eine mobile Kinderkrankenschwester die Simon einmal wöchentlich abwog.

Mittlerweile macht Simon sehr große Fortschritte und wächst zu einen prächtigen Burschen heran. Es tut so gut zu sehen, wie er sich toll entwickelt. Wir sind Gott sehr dankbar, dass wir Simon haben! Frau Dr. Sames-Dolzer und das ganze Team in Linz sind wirklich spitze!!! Es ist wichtig, dass man auch in so schwierigen Situationen nicht die Hoffnung aufgibt, sondern dass man mit den Kleinen mitkämpft! Nach dem „Warum" haben wir uns nie gefragt, weil es auch nichts bringt. Man muss das Beste aus der Situation machen!

Mein Mann hat jeden Tag die insgesamt 2 Stunden Fahrtzeit auf sich genommen, um uns zu besuchen. Es ist schön wenn man so etwas nicht alleine durchstehen muss! Für Sarah war diese Zeit auch nicht einfach aber sie war ein sehr tapferes Mädchen und konnte es verstehen weil sie sehr einfühlsam ist, besonders wenn es um ihren geliebten Bruder geht!

Mittlerweile sehen Pepi und ich nicht mehr das Negative sondern das Positive, dass wir daraus gelernt haben. Wie man eigentlich fest zusammenhalten kann, wo jedes Ding plötzlich wertlos erscheint und nur der Mensch wirklich wichtig ist. Man vergisst es im Alltag leider viel zu schnell, wo es eigentlich oft nur um etwas Belangloses geht.

Zu Mariä Lichtmess am 02.02. (Operationstag) feiern wir nun immer Simon´s zweiten Geburtstag!

Wir wünschen allen die auch ein „HERZERL" haben von ganzem Herzen alles Liebe und das sich alles zum Guten wendet!!!

Eine FAMILIE zu haben bedeutet Teil von etwas Wundervollen zu sein,
zu LIEBEN und geliebt zu werden
für den Rest des LEBENS, egal was passiert!

meli.r@gmx.at