

## Meine Geschichte vom Leben mit HLHS - Beren Ayse

Hallo an alle. Auch ich möchte hier über meine Geschichte von meiner Tochter Beren Ayse HLHS berichten. Zwar sind wir noch am Anfang unserer Herzgeschichte, trotzdem möchte ich Sie mit euch teilen.

Nach 7 Jahren Babypause war meine Tochter ein absolutes Wunschkind. Keiner konnte ahnen was alles auf uns zukommen wird. In der 22SSW, Organscreening, habe ich erfahren, dass mit dem Herzen unserer Tochter etwas nicht stimmt. Ohne genauere Details wurde ich mit dem Satz "Ich wünsche Ihnen alles Gute" nach Hause geschickt. Zuhause angekommen recherchierte ich natürlich die Diagnose HLHS sofort nach. Es war der Schock meines Lebens. Hypoplastisches Linksherzsyndrom!!!! Einer der schwersten Herzfehler, 3 Operationen, Einkammerherz..... Wir waren am Boden zerstört mit meinem Mann. Die Nächte durchgeweint. Mein Mann fix und fertig aber stark genug um mich zu trösten. Doch wir haben nie gezweifelt. Keine Sekunde gaben wir dieses kleine Lebewesen auf. Wir waren für diesen Kampf bereit. Danach wurde alles für die Geburt in Linz vorbereitet doch die Schwangerschaft verlief sehr schwierig. Wöchentliche Kontrollen und Leute die dich aufmuntern möchten und nicht einmal wissen um was es wirklich geht.

Es war soweit am 05.08.2013 erblickte mein Baby per Kaiserschnitt das Licht der Welt. Mein Gott wie habe ich geweint. Meine Tochter wurde sofort in die Intensivstation gebracht. Schon nach fünf Stunden stand ich auf und ging mit vollen Schmerzen und vollgepumpt mit Schmerzmittel zu meinem Baby. Überall Schläuche, Kabel und laute Monitore. Wir verbrachten jeden Tag mit meinem Mann Und meiner Schwägerin an Ihrem Bett. Jeden Tag war meine Familie da um mich zu unterstützen. Wir liebten, küssten und beteten jeden Tag zu Allah. Und auch so verging die Zeit und es war der 12.08.2013. Der OP Tag!!!!

Wir verabschiedeten uns vor dem OP Saal von unsere kleinen. Mein Sohn war auch in Linz also konnte Ich mich während dieser Zeit nicht gehen lassen. Schlafen ging nicht. Nur weinen auch nicht. Wir wussten nicht was wir mit der Zeit anstellen sollten. Wie oft schaut man auf die Uhr und man merkt das keine Sekunde vergeht. Sekunden wurden zu Minuten, Minuten zu Stunden und Stunden zu Tagen. Um ca. 14 kam die erlösende Nachricht vom OA Mair. Sie hat sich regelrecht ins Leben gekämpft. Ich konnte nicht atmen, nicht essen. Wir wollten Sie nur sehen und küssen. Doch soviel zur Vorfreude. Als wir Sie sahen brachen wir laut in Tränen aus. So oft habe ich mir Bilder von Kinder vor und nach der OP angeschaut um mich vorzubereiten. Aber das war anders. Das war mein Baby. Meine kleine Tochter. Es gab keine freie Stelle an Ihrem Körper. Sie lag noch auf dem OP Tisch. Überall Blut, Schläuche, der offener Brustkorb. Soviele Medikamente. Wie sollte das dieses 47cm großes Mädchen überstehen? Wie kann man das Erlebte, den Schmerz in Worten fassen?! Ich weiß es nicht. Ich konnte und wollte mit niemanden reden. Was sollte ich auch sagen?! Alles ok?

Tja die Tage danach mit Auf und Ab's. Eine Hirnblutung in den vier Gehirnventrikeln, Wasseransammlung im Bauchbereich, das waren so unsere Komplikationen. Man denkt sich vielleicht als Außenstehender, wie schafft man das nur? Wie überlebt man nur diese Tage?! Aber jeden Tag schaut man sein Baby und man weiß wofür man kämpft. Jede noch so einzelne Bewegung und positive Nachricht macht einen nur noch stärker. Ich überstand diese Tage auch nur mit Hilfe von meiner Schwägerin und Ihrem Mann. Sie war von Anfang an meiner Seite. 5 1/2 Wochen dauerte unser Krankenhausaufenthalt da sie eine Zeitlang noch Sauerstoff benötigte. 2 1/2 Tage auf der Intensiv und den Rest auf der kardiologischen Abteilung.

Und so haben auch wir diese Tage überstanden. Es entwickelte sich alles zum Positiven. Wir wurden mit einer Magensonde nach Hause geschickt. Aber nur nach drei Tagen war die Magensonde schon draußen dank Beren Ayse :-). Aber sie trank brav also brauchten wir Sie nicht. Sie kriegt jeden Tag ihre Medikamente. Mit der Sauerstoffsättigung passt es auch so. Sie

hat natürlich ab in zu Ihre bläuliche Farbe aber das legt sich sofort auch wieder. Man wird natürlich zu einer übersorglichen Mutter aber das zur Recht. Ich passe auf jedes Detail auf, frage und recherchiere alles nach. Habe ich bedenken lasse ich sofort ein Herzecho im nächstgelegenen Krankenhaus durchführen. So bin ich dann beruhigter und kann die Zeit mit meiner Familie genießen.

Die Gehirnblutung ist auch schon weg und Beren Ayse ist altersgemäß entwickelt. Wir genießen jede Sekunde mit Ihr. Sie lacht jeden Tag aufs neue. Es lohnt sich alles. All jene Mütter die unsere Geschichte lesen und Ihren Herzweg noch vor sich haben: gebt euer Baby nicht auf. Verzweifelt nicht. Jeder hat im Leben seine Hürden. Das ist unsere. Das Leben ist eben nicht rosa Rot. Aber was Solls. Diese Kinder sind es echt wert. Mir gab mein Glaube und beten Kraft. Ich würde keine Sekunde meines Lebens ändern wollen. Ich bin so stolz auf uns. Vielleicht bin ich nicht mehr die Gülsen von früher. Vielleicht nicht mehr so aufgeweckt aber um einiges Stärker. Mein Mann, mein kleiner geduldiger tapferer Sohn EMIRKAN und ich - wir kämpfen um unsere Beren Ayse.

Nun Warten wir mit voller Angst auf die zweite OP im Dezember. Ich weine jetzt schon jeden Tag und denke mir wie soll ich sie wieder dort abgeben. Wie werde ich das überstehen? Aber auch das wird vergehen und wir werden 2014 das Leben neu starten. Und ich werde euch auch den zweiten Teil unserer Herzgeschichte berichten.

Ich habe auch, um das Erlebte zu verarbeiten, eine HP erstellt, mit vielen Bildern.

[Berenayse.jimdo.com](http://Berenayse.jimdo.com)

Gülsen Soyarioglu