

Viktoria – Ein Elternbericht

♥ **VSD, ASD II (1,2 cm), valvuläre Pulmonalstenose,
Anomalie der Halsgefäße**



*Von den Sternen herab fiel eine kleine Seele
in den Schoß der Erde.
Das Wunder des Lebens ist erneut vollbracht.*

*Unsere Viktoria wurde am 6. Februar 2007 um 08:56 Uhr mit einem Gewicht
von 3110 Gramm und einer Größe von 52 cm im AKH Wien geboren.*

Die Schwangerschaft mit Viktoria (mein 2. Kind) verlief von Anfang an sehr schwer für mich. In der 6. Schwangerschaftswoche bekam ich Blutungen und musste ins Krankenhaus. Mir wurde Schonung angeraten und ich bekam eine Spritze zur Fruchterhaltung und hormonelle Medikamente die ich noch eine Weile einnehmen sollte. Nach 2 Tagen verließ ich das Krankenhaus doch leider konnten noch keine Herztöne festgestellt werden. Erst 6 Tage danach konnte meine Frauenärztin endlich Herztöne feststellen. Totale Erleichterung! Dann folgte aber starke Übelkeit und Erbrechen beim Wickeln meines Tageskindes und dann so ab der 15 Schwangerschaftswoche musste ich auch beim Wickeln meines Sohnes Erbrechen. Das machte mir sehr zu schaffen.

Am 22. September 2006 in der 20 SSW. hatte ich einen Termin bei meiner Frauenärztin und irgendwie auch schon ein komisches Gefühl.

Bei der Ultraschalluntersuchung stellte sie dann fest dass bei Viktoria eine Hydronephrose besteht. Dies ist eine Nierenbeckenerweiterung auf beiden Seiten. Meine Ärztin machte sofort einen Termin für uns im AKH Wien aus.

Ich war fix und fertig und hatte große Sorge um mein Baby. Bei der pränatalen Diagnostik wurde uns die Hydronephrose bestätigt. Beidseits sei das Becken von Viktoria erweitert und sie bräuchte vielleicht nach der Geburt eine OP da sich dies vorgeburtlich nicht abklären ließe.

Dieser Arzt schlug uns dann vor eine Fruchtwasseruntersuchung zu machen denn es könnten auch noch andere Fehlbildungen oder Mongolismus auftreten.

Wir entschieden uns aber sofort gegen diese Untersuchung da ich erstens zu viel Angst vor den Risiken einer Fruchtwasseruntersuchung habe und zweitens würde ich mein Kind sowieso nie abtreiben lassen wollen. Wir wollten unsere Tochter so nehmen wie sie ist!

Somit mussten wir jetzt alle 2-4 Wochen nach Wien zur pränatalen Diagnostik fahren um nachzusehen ob sich die Erweiterung verbessert oder verschlechtert. Es gab immer ein auf und ab und ich machte mir große Sorgen. Zum Schluss der Schwangerschaft hatte Viktoria aber nur noch auf einer Seite eine Hydronephrose und das stimmte mich sehr zuversichtlich. Jeden Abend wenn ich im Bett lag sprach ich mit meiner kleinen Maus im Bauch. Ich sagte ihr immer dass sie stark und kräftig ist. Was sie auch wirklich ist, sie hat Purzelbäume in meinem Bauch geschlagen! Und ich sagte ihr immer das sie ganz viel Lebenswillen braucht

und das wir sie alle von ganzem Herzen lieben und uns auf sie freuen. Ich erzählte ihr von Engeln und betete mit ihr.

Leider hatte ich bei der Geburt meines ersten Kindes einen Notkaiserschnitt und dieses Trauma noch nicht verarbeitet. Die Ärzte des Wiener AKH und auch meine Frauenärztin rieten mir zu einem geplanten Kaiserschnitt und obwohl ich damit sehr zu kämpfen hatte war es doch im Nachhinein gesehen eine gute Entscheidung.

Ich hatte die ganze Schwangerschaft über immer wieder starke Wehen und einen Tag vor dem Kaiserschnitt zeigten die Herztöne bei den Wehen schlechte Werte.

Viktoria wurde geboren, doch war sie gar nicht leicht aus meinem Körper zu bekommen da sie mehrmals mit der Nabelschnur verwickelt war. Somit hätte es bei einer normalen Geburt wahrscheinlich wieder Probleme gegeben.

Endlich war sie da. So schön und süß und gar nicht so klein wie die Ärzte in der Schwangerschaft immer meinten. Sie wurde auf 2,6 kg geschätzt kam aber mit erstaunlichen 3,11 kg zur Welt! Wir genossen den Tag und die Schwester sagte das alles in Ordnung ist.

Am nächsten Tag wurde Viktoria von einem Kinderarzt untersucht. Er war sehr nett und untersuchte sie sehr genau. Er sagte es müsse ein Nierenultraschall gemacht werden zur Kontrolle. Und dann, ja dann hörte er ihre Herztöne ab. Er guckte sehr ernst und hörte. Mein Mann und ich spürten es förmlich das etwas nicht stimmt. Ich bekam einen Kloß im Hals.

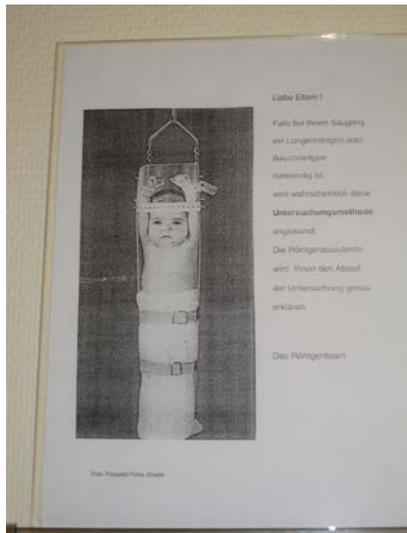
Dann sah er uns an und sagte das er etwas hört und das schnell ein Herzultraschall gemacht werden muss. Er rief sofort in der Herzambulanz an und teilte mit das der Papa mit Viktoria zum Herz- und Nierenultraschall kommt. Ich konnte ja leider noch nicht so weit gehen.

Mein Mann war fix und fertig, das merkte man ihm gleich an. Auch ich stand völlig neben mir, ich hörte nichts mehr ich war nur noch in Gedanken versunken. Legte mein Baby in den Kinderwagen und dann fuhr sie auch schon mit Papa und Pfleger davon. Erst als ich wieder in meinem Zimmer war brach es aus mir heraus. Ich versteckte mich in meinem Bett und heulte, heulte, heulte..... Endlich kam mein Mann mit Viktoria zurück. Die Nieren seien völlig okay sagte er aber im Herzen hat sie ein Loch und das wächst, lt. den Ärzten, aber eh wieder zu. In 4 Wochen müssen wir wieder zur Herzkontrolle.

Ich war traurig doch Viktoria stimmte mich wieder fröhlich. Sie ist ein kleiner Sonnenschein. Das Stillen funktionierte von Anfang an ohne Probleme und ich genoss die Ruhe und Zeit die ich im Krankenhaus mit ihr hatte.

Auch zu Hause verlief alles ganz normal. Der Termin rückte dann aber immer näher und ich wurde furchtbar nervös. Mein Mann jedoch meinte da sei eh nix. Das Loch ist sicher wieder zugewachsen.

Dann kam der Herzultraschall. Die schallende Dame sprach kein Wort mit uns. Schallte nur gewissenhaft und schickte uns dann wieder raus. Nach einiger Zeit des Wartens wurden wir dann zu einer anderen jungen Ärztin geschickt. Die erklärte uns dann in „Ärztelatein“ das Viktorias Herz 2 Löcher hat und eine Verengung der Lungenschlagader und das eine Operation notwendig sein wird. Wahrscheinlich mit 6 oder 9 Monaten. Ich brach in mir zusammen. Die Ärztin war zwar freundlich aber sie konnte uns das was sie sagen wollte nicht wirklich gut vermitteln. Ich saß da und weinte und hielt meine arme kleine Maus im Arm. Dann musste sie zum Röntgen. Dort wollte mich die Schwester nicht mit hinein nehmen, nur mein Mann durfte mit. Jetzt weiß ich auch warum denn bei all den späteren Röntgenuntersuchungen war ich immer dabei und ich hätte damals nach dieser Hiobsbotschaft und in dem Zustand in dem ich war diese Methode des Röntgens wirklich nicht ertragen können.



So wurde Viktoria geröntgt.

Viktoria wurde in kurzen Abständen immer wieder in der Herzambulanz des AKH Wien untersucht. Wir fanden dort Fr. Dr. Christiane Pees die Viktoria immer sehr ruhig und nett schallte und sich immer genug Zeit für uns nahm.

Das stillen klappte zwar einwandfrei doch sie nahm sehr schlecht zu. Mit 2,5 Monaten hatte sie erst 3690 Gramm. Ich wurde immer nervöser da ich merkte das Viktoria keine Kraft mehr hatte. Sie strengte sich zum Atmen und Trinken sehr an. War immer sehr ruhig, schlief dauernd und bekam sobald sie etwas weinte furchtbar geschwollene rote Augen. Ich machte die schallende Ärztin immer wieder darauf aufmerksam und brachte meine Bedenken wegen der geringen Zunahme vor. Doch es wurde immer nur auf Abwarten plädiert. Denn es sei besser die Kinder erst zu operieren wenn sie größer und stärker sind. Aber wie sollte sie denn stärker werden? Meiner Meinung nach wurde Viktoria immer schwächer und ich immer hilfloser. Es kam soweit dass ich nur noch wenig Milch produzierte. Trotz Tee, Malzbier, Globuli und sonstigen Experimenten. Viktoria begann an der Brust zu weinen und ich begann die Mumi abzupumpen. Ich saß mit 2 gestressten Kindern und einer Pumpe im Wohnzimmer und weinte. Ich konnte nicht mehr. Ich pumpete an jeder Brust 45 Minuten lang und hatte nur 50 ml Milch. Ich versuchte alles. Ausstreichen. Pumpintervallen. Warme Wickel, kalte Wickel. Es brachte nichts mehr. Nach 3 Monaten Muttermilch stieg ich also nun auf fertige Milch um. Doch das brachte nur 2 Wochen Erfolg. Viktoria hatte nicht mal mehr Kraft zum Flaschi trinken! Sie brauchte für 45 ml Milch oft bis zu 20 Minuten und hatte dann natürlich nach 1,5 Stunden schon wieder Hunger. Somit bekam sie starke Blähungen und fing an die Flasche zu verweigern.

Meiner Meinung nach hat sie das aus reinem Selbstschutz getan. Sie wusste dass es ihr enorme Kraft kostet zu trinken und hat es dann gleich ganz sein lassen zumal sie auch noch ein großer Sturkopf ist.

Sie trank täglich nur noch 250 – 380 ml Milch. Das war eindeutig zu wenig! Ich drängte bei der Kontrolluntersuchung nach einem OP-Termin. Die Ärztin holte aber erst mal den Katheterspezialisten vom Krankenhaus. Der meinte das Viktoria operiert werden muss denn ein Herzkatheder bei dem die Verengung erweitert wird würde nur noch mehr Probleme bringen da dann zu viel Blut durch die Löcher fließen würde. Die Ärzte bestellten uns für einen neuen Termin in ein paar Tagen und sagten sie sprechen mit der Leiterin der Kinderkardiologie und bringen die Probleme die Viktoria hat am Kongress der stattfindet vor. Gut. Wir kamen zum erneuten Termin in der Annahme einen OP-Termin zu erhalten. Dem war aber nicht so.

29. Mai 2007: Frau Univ. Prof. Dr. Salzer-Muhar (oberflächlich sehr nett) schallte Viktoria lange und dann sagte sie plötzlich das Viktoria auch noch eine Anomalie der Halsgefäße habe

(dies wurde uns bis zu diesem Tag noch nie zuvor gesagt!). Sie möchte diese Anomalie abklären und ein MRT machen lassen. Weiters sei es nicht normal das Viktoria wegen eines VSD's und eines ASD's solche Trinkschwierigkeiten hätte.

Wir wurden also sofort stationär aufgenommen. Die nächsten 2 Wochen waren einfach nur der Horror!

Viktoria bekam die ersten Stunden nur Flascherln von den Schwestern. Denn die sollten überprüfen ob sie wirklich nicht trinkt oder ich es einfach nicht richtig mache!!! Solch eine Frechheit! Sie trank natürlich nicht oder nur sehr schwer und bekam eine Magensonde. Sie wurde nun täglich mit dieser Sonde ernährt.

Wir bekamen einen Termin zum MRT aber der könne erst in ein paar Wochen durchgeführt werden. Wir ärgerten uns und verlangten nach Fr. Univ. Prof. Dr. Salzer-Muhar denn wir wollten unbedingt einen OP-Termin für unser Kind.

Diese kam nicht. Weiters war auch das ganze Wochenende kein Kardiologe im Haus nur Ärzte die von nichts etwas wussten.

4. Juni 2007 (Montag): Herr Dr. Kitzmüller kam am Nachmittag zu mir. Er erklärte mir das nicht so lange auf das MRT gewartet werden kann. Er muss eine Herzkathederuntersuchung durchführen um zu sehen ob die Halsgefäße die Speiseröhre von Viktoria einengen und diese vielleicht somit zu Schluckproblemen führen. Er erklärte mir alles sehr genau und nett. Ein wirklich netter Mann. Er sagte das die HK-Untersuchung viel besser wäre. Er sieht dann alles ganz genau und 100 % doch bei einer MRT-Untersuchung stehen nur Bildabschnitte zur Verfügung und dann weiß man erst recht nicht sicher ob eine Schlinge vorliegt oder nicht. So weit so gut. Wir willigten in die HK-Untersuchung ein. Er erklärte das Viktoria gleich wieder munter sein wird und gar keine so große Narkose notwendig ist und das nur sehr selten Hämatome auftreten. Viktorias HK-Untersuchung dauerte sehr lange. Und sie dort in diesem Raum abgeben zu müssen war die schwerste Aufgabe in meinem Leben. Ich hatte so unsagbare Angst um sie. Am liebsten hätte ich meine Tochter geschnappt und wär mit ihr davongelaufen. Irgendwo hätt ich mich sicher gut verstecken können.

Nach über 3 Stunden holten wir sie wieder ab. Sie sah aus wie tod. Sie bewegte sich nicht.

Atmete nur sehr leicht und auch der Anästhesist wich ihr nicht von der Seite. Es war furchtbar! Erst als sie dann wieder in ihrem Zimmer lag wurde sie etwas munter. Ich erschrak sehr denn Viktoria wurde an beiden Oberschenkeln punktiert. Es sah schrecklich aus.

Und dann wurde sie immer mehr munter. Sie jammerte und weinte und hielt nicht still obwohl sie doch nach dieser Punktion hätte liegen bleiben sollen. Sie hielt nicht still und schlug wild um sich. Sie war verzweifelt und ich noch mehr.

Weiters hatte sie großen Hunger doch sie durfte nichts trinken. Da die Untersuchung viel später gemacht wurde als geplant plagte sie der Hunger sehr. Endlich nach 2 Stunden durfte sie etwas Tee trinken. Doch der beruhigte sie nur kurz. Sie weinte wieder und schlug um sich. Da sie auch Fieber hatte fragte ich immer wieder nach einem Zapferl. Abends hat sie dann endlich eines bekommen und auch Milch und dann schlief sie endlich erschöpft ein.

Hämatome hatte sie an beiden Oberschenkeln. Es sah echt schlimm aus und ich war etwas böse das meine kleine Maus nun so aussah.

Das Ergebnis der Untersuchung war das es keine Schlinge um die Speiseröhre gibt. Dr. Kitzmüller erklärte uns sehr schnell das VSD, ASD II und die Verengung operiert werden müssen und das die Anomalie der Halsgefäße nichts ausmacht und auch nicht operiert werden muss. Mit diesem Ergebnis war ich sehr zufrieden.

Ich erlernte im Krankenhaus die Ernährung mit der Magensonde und hoffte erstens auf einen OP-Termin und zweitens auf eine Entlassung.

Doch es kam kein Oberarzt. Wir hatten keine Ahnung wie es weitergehen sollte. Am 11. Juni 2007 kam dann eine Assistenzärztin zu uns ins Zimmer. Sie sagte wir können am nächsten

Tag heimgehen doch einen OP-Termin hat sie keinen für Viktoria da es intern Probleme gäbe. Wir waren entsetzt und so sehr enttäuscht. Ich regte mich auf und verlangte die Leiterin Frau Prof. Dr. Salzer-Muhar endlich sprechen zu wollen. Die kam dann auch ein paar Stunden später. Stellte sich vor das Bett unserer Tochter und sah uns nicht mal in die Augen. Es sei so das die OP bei unserer Tochter noch gar nicht so dringend notwendig wäre und das sie mit der HK-Untersuchung nicht 100 % abklären konnten ob eine Schluckstörung vorliegt. Sie betonte nochmals das die Trinkschwierigkeiten meiner Tochter nicht normal sind und das sie sicher eine Schluckstörung hat. Sie möchte noch eine Breischluckuntersuchung machen und zwar am nächsten morgen danach können wir heim gehen und sie wird sich dann Ende Juni um einen OP-Termin kümmern. Wir willigten leider in diese Breischluckuntersuchung ein obwohl ich und mein Mann wussten das unsere Viktoria kein Schluckproblem haben kann. Doch wir waren so verunsichert das wir es zu ließen.

Diese Untersuchung war extrem furchtbar! Es wurde ihr Flüssigkeit „reingewürgt“ und bei jedem Schluck geröntgt. Der Röntgenarzt meinte gleich nach dem ersten Schluck das alles in Ordnung ist und wieso wir hier überhaupt diese Untersuchung machen. Ich kannte mich auch nicht mehr aus. Viktoria weigerte sich und schrie mit all ihrer Kraft die sie noch hatte. Sie bekam Sauerstoff und währenddessen ging der Röntgenarzt nachfragen ob er noch Bilder machen solle. „Ja“ hieß es von Frau Univ. Prof. Dr. Salzer-Muhar und Viktoria wurde weiter gequält. Die Schwester war auch schon total fertig und ich erst recht. Die Magensonde wurde dann Stückchenweise herausgezogen und immer wieder wurde ein bisschen von diesem Kontrastmittel in meine Tochter gespritzt.

Dann endlich war die Sonde weg und dieser Horror vorbei. Viktoria ging es nach dieser Untersuchung schlecht. Und ich konnte es kaum erwarten mit ihr das Krankenhaus verlassen zu können. Als sie dann eine neue Magensonde hatte und wir endlich gehen konnten sagte ich zu meinem Mann ich möchte hier eigentlich gar nicht mehr wieder her. Mir ging es so auf die Nerven so von oben herab behandelt zu werden und mir ging es sehr gegen den Strich das sich die Leiterin der Kinderkardiologie aus jeder Frage gekonnt rausreden konnte.

Wir fuhren also am 12. Juni 2007 mit Viktoria wieder nach Hause. Zur großen Freude ihres Bruders aber halt leider mit einer Sonde in der Nase.

Für Ende Juni bekamen wir einen Termin zur Kontrolle.

Ca. eine Woche nach unserer Ankunft zu Hause rief bei meinem Mann das Sekretariat von Fr. Univ. Prof. Dr. Salzer-Muhar an um ihm den Termin für das MRT zu bestätigen. Er sagte das dies wahrscheinlich ein Missverständnis sei und das uns Fr. Univ. Prof. Dr. Salzer-Muhar deswegen zurückrufen möchte.

Sie rief dann bei mir an. Ich sagte ihr das wegen dem MRT angerufen wurde und ob es sich um ein Missverständnis handle. Nein, sagte sie. Sie möchte die MRT-Untersuchung auch noch machen denn die Ösophagusbreischluckuntersuchung hätte keine zufrieden stellenden Bilder ergeben. Sie hat mit dem Röntgenarzt gesprochen und dieser hat das auch zugegeben. In diesem Moment kam ich mir so sehr „verarscht“ vor. Glaubte diese Frau das ich Blöd bin?? Es kam mir so vor als ob.

Ich stand neben dem Röntgenarzt. Ich hörte was er sagte. Ich sah die Bilder. Da war eindeutig kein Schluckproblem da!!! Noch dazu erklärte mir doch noch vor einigen Wochen Herr Dr. Kitzmüller das dieses MRT nicht so gut wäre wie die Herzkathederuntersuchung. Ich war verweifelt. Die Oberärztin meinte das ihre Kollegen andere Meinung als sie sind und das sie es nicht verantworten möchte das meine Tochter vielleicht 2 mal operiert werden muss. Sie fragte mich ob ich das verantworten möchte. Welch ein in die Enge treiben hat die denn mit mir vor? Ich wurde echt richtig wild und grantig. Da sagte sie dann zum ersten mal das die Anomalie der Halsgefäße, so wie sie Viktoria hat, sehr selten ist.

Ich fragte ob es denn nicht möglich wäre dies während der OP (da sie ja die OP sowieso auf jeden Fall braucht) nachzusehen und wenn nötig zu operieren. Nein, das könne sie von ihrem

Chirurgen nicht verlangen. Er müsse schon im vorhinein ganz genau wissen was alles zu machen ist.

Weiters sagte sie auch noch: „Was ich mache ist 100 %, von dem was meine Kollegen machen kann ich nicht sprechen.“

Ich war so sehr enttäuscht mir kam das alles einfach nur sehr inkompetent vor und somit sagte ich das MRT ab und sagte auch gleich das ich mir eine 2. Meinung einholen werde. „Gut wenn sie meinen, aber ich an ihrer Stelle würde das MRT machen da es sehr schwer ist wieder einen Termin dafür zu bekommen“ sagte sie noch zu mir und dann war das Gespräch beendet.

Ich rief sofort meinen Mann an und erzählte ihm alles. Als wir im AKH Wien stationär aufgenommen waren sagte mal eine Schwester zu uns wir sollten doch einfach nach Linz fahren. Ich wusste von dem Verein Herzkinder Österreich und rief bei Frau Michaela Altendorfer an. Eine nette und tatkräftige Dame die mir sofort half und mich darin bestärkte sofort nach Linz zu fahren.

Am 27. Juni 2007 waren wir dann auch wirklich in Linz zur 2. Meinung. Wir bekamen einen OP-Termin! Einfach so! Es wurde in den Computer gesehen und der nächste freie Termin gesagt. Kein Kongress vorher. Kein herumstreiten. Ich war begeistert! Alle waren so nett und verstanden uns und unsere Ängste. Wir sagten dem Termin zu. Es sollte der 14. August werden. Noch lange mit der Magensonde ernähren aber wir hatten wenigstens endlich einen Termin! Wir fuhren erleichtert heim und auch sehr verwundert denn es wurde uns die Operation und der weitere Verlauf ganz anders erklärt. In Wien wurde uns gesagt das Viktoria nach der OP eine Herzklappentransplantation brauche so ca. mit 2 – 3 Jahren und das sie somit Medikamente zur Blutverdünnung einnehmen müsse. In Linz wurde dies verneint. Viktoria brauche nur eine OP und auf keinen Fall eine Herzklappentransplantation. Das ist ein enormer Unterschied!

Des Weiteren könne OA Dr. Mair während der OP feststellen ob eine Schlinge um die Speiseröhre besteht und diese dann auch operieren.

Am 29. Juni 2007 wurde ich von Linz aus angerufen. Es ist ein OP-Termin frei geworden. Viktoria kann am 4. Juli 2007 operiert werden. Wir sagten sofort zu und organisierten alles für die kommende Woche. Ich brauchte Betreuung für unseren 2,5 jährigen Sohn und mein Mann eine Unterkunft. Diese Unterkunft war schnell gefunden denn ich rief bei Frau Petra Sitter vom Verein Herzkinder Österreich an und sie hatte zum Glück noch ein Bett frei. Wir verkündeten die „Frohe Botschaft“ überall. Für uns war es wirklich eine erleichternde und schöne Botschaft das Viktoria nun endlich operiert wird. Endlich wird ihr geholfen. Endlich wird etwas gemacht! Ich war zwar auch sehr nervös aber die Freude das es ihr bald besser gehen würde überwiegte.

Am 3. Juli 2007 kamen wir zur Aufnahme nach Linz. Und es war auch mein 26. Geburtstag. Die OP von Viktoria war das schönste Geburtstagsgeschenk für mich! Leider war auf der Herzstation kein Platz und so mussten wir diese Nacht auf der normalen Kinderstation verbringen. Ganz abgeschirmt damit sich Viktoria nicht ansteckt bei den anderen Kindern.

Am Nachmittag folgten die ganzen Untersuchungen: Röntgen, Ultraschall Herz und Kopf (leichte Gehirnblutung war zu sehen) und das Stechen eines Venflons.

Da an diesem Tag sehr viel los war, gingen wir zum Anästhesiegespräch ins AKH Linz und sprachen dort vor Ort mit der Ärztin. Es ist schon sehr beängstigend zu hören was alles gemacht wird aber ich stand der OP immer sehr positiv gegenüber. Ich war fest davon

überzeugt das meinem Kind nichts passiert und das sie diesen Eingriff sehr gut überstehen wird.

Das OP-Gespräch mit Herrn OA Dr. Mair war dann um 21 Uhr da er noch eine OP dazwischen hatte (3 Herz OP's an einem Tag!). Es stand ein ganz normaler, netter und sympathischer Mann vor uns. Ganz unauffällig und ohne Arroganz. Ich war sofort beeindruckt und fühlte mich beruhigt und wohl bei dem Gedanken das dieser Mann mein Kind aufschneiden und operieren würde. Ich vertraute ihm und war fasziniert von der Ruhe und Ausgeglichenheit die er auf mich Ausstrahlte. Viktoria schlief während des Gespräches auf meinem Arm und als er sich verabschiedete blickte sie kurz auf und lächelte ihn an. Somit gefiel er auch Viktoria! ;-)

Ich kuschelte noch viel mit meiner kleinen Maus und wir schliefen ziemlich gut außer das der Venflon nachts noch mal gestochen werden musste da er verstopft war. Das war natürlich wieder schrecklich. Ich weine jedes Mal mit wenn Viktoria gestochen wird.

4. Juli 2007: Viktoria hat ein Gewicht von ca. 4,5 kg und ist 5 Monate alt. Wir fahren mit Viktoria im Kinderwagen zum AKH Linz. Um 7:30 Uhr übergeben wir sie an die Anästhesistin. Es ist schlimm. Viktoria liegt auf diesem Tisch bekommt etwas gespritzt und anstatt die Augen zu schließen reißt sie ihre Augen ganz erschrocken auf und bleibt so in dieser Stellung. Mir lief ein Schauer über den Rücken und ich konnte mich kaum mehr von ihr trennen. Trennungen fallen mir immer sehr schwer. Die Anästhesistin trägt Viktoria davon und verspricht gut auf sie aufzupassen.

Ich musste zu erst mal ordentlich weinen und dann räumte ich mein Zimmer auf der Station. Ich holte den Schlüssel für die Mutterunterkunft und bezog diese. Danach fuhren mein Mann und ich Frühstücken. Wir redeten und weinten und kamen uns so ganz ohne Kinder sehr komisch vor. Wir waren schon lange nicht mehr so alleine. Die Zeit zog sich sehr und wir warteten sehnsüchtig auf den Anruf von OA Dr. Mair. Um 12 Uhr kam dann der erlösende Anruf. Es ist alles gut verlaufen. Es wurde noch vor der OP eine Untersuchung gemacht wegen der Halsgefäße und diese mussten nicht operiert werden. Zum Glück!!

Weiters hat er bei Viktorias Klappen gesehen das sie statt 3 Taschen nur 2 hat aber das macht nichts. Wir sind erleichtert und froh. Wir dürfen Viktoria in 1 Stunde besuchen gehen.

Um 13 Uhr standen wir vor der Tür der Intensiv 2 und warteten. Zuerst hatten wir uns aber verirrt, fanden aber dann doch noch den richtigen Eingang. Wir waren sichtlich sehr durcheinander. Leider schickte man uns wieder weg da Viktoria noch nicht ganz übersiedelt sei.

Erst um 13:45 konnten wir dann endlich zu unserer tapferen Herzmaus.



Sie sah so zerbrechlich aus aber andererseits auch wiederum wie ein schlafender Engel. Wir brachten ihr ihren Herzbären der sie beschützen soll und blieben den ganzen restlichen Tag bei ihr. Wir streichelten sie jeden Tag, sangen leise Lieder vor oder erzählten ihr von Roland (ihrem Bruder) der sich schon sehr auf sie freue.

5. Juli 2007

Um 7:45 sind wir wieder bei ihr. Wir dürfen beim Verbandswechsel bleiben und sehen zum ersten Mal die Narbe. Zum Glück haben wir uns schon im Vorhinein einige Fotos von Herzkindern angesehen, so ist der Schock geringer. Auf den Fotos fiel es mir nicht so auf aber die Schläuche sind alle schon sehr dick und wirken an einem so kleinem Baby sehr bedrohlich.

Viktoria schnauft immer wieder in den Beatmungsschlauch. Irgendwie stört sie der sehr.



Wir bleiben bis 11 Uhr bei ihr, kommen aber nach dem Mittagessen gleich wieder zu ihr zurück. Laut Schwester wurde sie gleich um 12 Uhr extubiert. Ohne Probleme. Sie hat sich einfach zur Seite gedreht und geatmet als wär nix gewesen. Tolles Mädel!

Da sie Nachts schon so wild um sich schlug bekam sie Fesseln.

Wir bleiben wieder den ganzen Nachmittag. Einmal sieht uns Viktoria kurz an. Wir freuen uns sehr.

Von den Ärzten wird uns gesagt dass die OP schon dringend notwendig war und Frau OA Dr. Lechner sagt uns das sie diese Anomalie der Halsgefäße noch nie gesehen habe.

OA Dr. Gitter erklärte uns das wie mit einem Kreisverkehr die erste Ausfahrt ist die letzte oder so. ;-)

6. Juli 2007 Alles wird vorbereitet für Viktorias Umzug. Sie darf auf die Kinderintensivstation.

7. Juli 2007 Viktoria hat Angst und weint sobald sie etwas hört oder jemanden sieht. Die Schwestern sind so lieb und bauen ihr ein Zelt zum Verstecken. Sie weint sehr lange. Hat starke Blähungen und es ist ihr schlecht. Sie schreit 1,5 Stunden durch. Das hätte sie vor der OP nie geschafft. Irgendwie gemein aber ich hab mich auch ein bisschen darüber gefreut das sie endlich so viel Kraft zum Schreien hat. Um 10:11 Uhr grinst Viktoria zum ersten Mal wieder. So schön. Sie behält noch keine Nahrung und ihr ist sehr schlecht. Abends werden 2 Drainagen entfernt.

8. Juli 2007 Verlegung auf die Kinderkardiologie. Während der Fahrt lacht sie in ihrem Gitterbett. Es geht ihr schon viel besser. Aber leider hat sie keinen Saugreflex mehr. Kein Lulli, kein Finger, kein Flaschi.

Ich darf noch immer nicht bei Viktoria bleiben und muss diese Nacht wieder in der Mutterunterkunft schlafen. Das fällt mir sehr, sehr schwer. Heute durfte ich Viktoria zum ersten Mal wieder kurz halten.

9. Juli 2007 Ein AUA Tag. Katheder, Venflon, Herzschrittmacherdrähte, Zugang Leiste und die letzte Drainage werden entfernt. Dann folgt noch Ultraschall und Röntgen und ein neuer Venflon wird gelegt. 2 mal wurde es versucht und dann haben sie den Venflon am Kopf gestochen.

10. Juli 2007 Ich durfte diese Nacht bei Viktoria schlafen. Sie hat ganz brav geschlafen und nimmt auch wieder einen Lulli und saugt daran. Die Physiotherapeutin besucht uns und gibt uns Tipps damit Viktoria wieder trinken lernen kann. Sie hatte ja leider lange eine Magensonde und muss das Trinken erst wieder neu lernen. Sie ist wieder ganz lustig und glücklich.



11. Juli 2007 nur noch eine Infusion!
Die Finger schmecken interessant.



12. Juli 2007 Wir fahren nach Hause! ♥
Papa hat Geburtstag, das ist natürlich das schönste Geschenk für Papa.

Schwester Ingrid war eine große Hilfe und Schulter zum ausweinen.



Bereits zum Wochenende trinkt Viktoria kleine Schlucke Milch vom Flascherl.
Am 18. Juli 2007 ziehen wir die Sonde und Viktoria trinkt selbständig!!!! Obwohl alle gedacht haben das würde noch lange dauern.
Ende Juli beginnen wir schon mit Beikost und es schmeckt ihr einfach super gut.
Sie isst brav und entwickelt sich gut.

Natürlich hat sie körperlich einen Rückstand aber das wird sie sicher gut aufholen. Leider musste Viktoria auch noch lange Spreizhosen und Zügerl tragen. Etwa 18 Wochen insgesamt. Erst seit 25. Oktober 2007 hat sie keine Zügerl und Einschränkungen mehr.

Viktoria ist jetzt 10 Monate alt. Wiegt 6,7 kg und ist 67 cm groß.

Sie kann sich zur Seite drehen und setzt sich alleine auf. Und sie ist eine quicklebendige, wilde und lustige Maus. Voller Leben und Freude!

Trotz allen Schwierigkeiten und Sorgen: Unsere Maus ist es uns Wert, wir könnten uns kein Leben mehr ohne sie vorstellen!

Wir möchten uns bei allen die uns geholfen und beigestanden haben herzlichst bedanken!

Großer Dank an Herrn OA Dr. Mair der unfassbares leistet. Ein Arzt, der für uns einfach „außerirdisch“ ist. Vielen Dank. Ihre Mühe, Ihr Einsatz und Ihre Liebenswürdigkeit waren einmalig!!

Danke an alle mitwirkenden Ärzte, Schwestern und Pfleger.

Großer Dank an meine Mutter die sich die ganze Zeit liebevoll um unseren Roland gekümmert hat und großer Dank an Michaela Altendorfer die uns eindringlich dazu geraten hat nach Linz zu fahren.

Doch der größte Dank geht an unsere Kinder. Danke das ihr so stark und tapfer seit und uns immer, auch an den schlimmsten Tagen, zu einem lächeln bringen konntet.



Liebe Grüße
Familie Auer

verfasst von Monika Auer 13.12.2007

*Probleme sind dazu da, um gelöst und aufgelöst zu werden. Am besten zum Wohle aller Beteiligten. Also, **nur Mut**. Die Lösung ist nah. Denke daran, **für alles gibt es seine Zeit**. Es gibt eine Zeit zum Lachen und eine Zeit zum Weinen. Es gibt eine Zeit zum Feiern und eine Zeit zum Arbeiten. In welcher Situation du auch sein magst, das Leben wird wieder die andere Richtung einschlagen. So wie Tag und Nacht sich abwechseln. Folge dem Rhythmus. Sei dir gewiss, wenn dir eine Aufgabe zur Lösung übertragen wurde, z.B. in Form einer Krankheit, **sind in dir auch die Kraft, das Wissen und der Mut vorhanden, sie zu bewältigen.***
(aus den Engelskarten)