

Dies ist die Geschichte von unserem kleinen Konstantin, der mit dem Herzfehler Truncus Arteriosus Communis auf die Welt gekommen ist. Er soll allen Eltern Mut machen, die am Beginn der Reise stehen und Ihnen Glück wünschen. Unsere Erzählung beginnt im August 2007, als unser Zwerg nur so groß war wie ein Stecknadelkopf...

Die Freude war groß, als wir erfuhren, dass wir Nachwuchs erwarten. Schließlich war es unser erstes Kind, ein „Wunschkind“, und der Storch hatte schneller zugeschlagen, als wir dachten. Die Schwangerschaft verlief weitgehend normal. Sogar ohne Übelkeit und sonstigen Wehwehchen, von denen man üblicherweise berichtet bekommt.

Unterstützt und bestärkt von meiner Schwägerin, welche bereits zwei Kinder hat, nahmen wir die Möglichkeit aller Untersuchungen wahr, welche uns angeboten wurden, obwohl diese mit minimalen Kosten verbunden waren. So wurde uns „das Wunder Mensch“ das erste Mal bei der Nackenfaltenmessung zuteil. Das war ein Erlebnis unser Baby das erste Mal live zu bestaunen! Die nächste Gelegenheit bot uns das Organscreening. Lange wurde mit dem Ultraschallgerät auf meinem Bauch herumgefahren. Immer wieder tauchte unser Zwerg ab, um seine Ruhe zu haben, und machte es durch seine Lage nicht möglich alle Details genau zu betrachten, weshalb wir mit dem Ergebnis entlassen wurden: „Mit allen Organen soweit alles in Ordnung, aber den Ausfluss vom Herzen können wir nicht genau sehen, weshalb sie in einem Monat nochmals kommen müssen.“

Als 30jährige denkt man sich: sehr gut, was soll schon sein! Das Herz hat kräftig geschlagen und nun wussten wir auch, dass wir einen Jungen erwarteten. Nicht einmal verschwendeten wir einen Gedanken, dass etwas nicht in Ordnung sein könnte.

Die traurige Nachricht kam dann beim zweiten Termin. Es war Mitte Jänner 2008 und ich war im 5. Monat schwanger. Die Ärztin untersuchte alle Organe nochmals gründlich. Verunsichert waren wir schon, als auch der Primar zu Rate gezogen wurde. Dann kam die Diagnose: Verdacht auf Truncus arteriosus communis plus Ventrikelseptumdefekt. Diesmal wurden wir mit einem Termin in der Kardiologie der Kinderklinik Linz am übernächsten Tag und einem „es tut uns leid“ heim geschickt.

Wenn man als Schwangere diese Worte vernimmt, schießen einem viele Gedanken durch den Kopf. Vor allem der Schlimmste: Werde ich mein Kind lebend zu Welt bringen und wenn ja, wird es dann leben können? Unsere heile Welt ist an diesem Tag ordentlich erschüttert worden!

Bis zu diesem Tag hatten wir noch nie etwas mit Herzfehlern zu tun gehabt. Schon gar nicht mit fetalen. Wir waren am Boden zerstört! Die nächsten 2 Tage bis zum Termin bei Dr. Tulzer waren die schlimmsten unseres Lebens. Laufend suchten wir im Internet, was es über Kinderkardiologie und Herzfehler zu finden gab, um zu wissen, was uns erwartet. Da die Herzfehler jedoch alle so unterschiedlich sind, nahmen wir auf unserer Suche nur die Schreckensmeldungen in unser Gedächtnis auf, was die Situation nicht rasend entspannt hat. Von dieser Internetsucherei hat uns mein Gynäkologe übrigens dingend abgeraten. Man wird nur verunsichert und passende Informationen zu seinem eigenen konkreten Fall findet man sowieso nicht. Die Verunsicherung wird nur immer größer und damit in den meisten Fällen auch die Verzweiflung.

Richtige Klarheit gab es dann beim Termin mit Dr. Tulzer auf der Kinderkardiologie der Kinderklinik Linz. Dank seiner persönlichen Art und seinem großen Know-How, gingen wir zwar geschockt von der Tatsache, dass wir ein Herzkind bekommen werden, aber mit der Gewissheit in den besten Händen zu sein nach Hause. So erfuhren wir alles über die Art des Herzfehlers (Lungenschlagader und Aorta – die beiden Ausgänge aus dem Herzen – sind zusammengewachsen und laufen in einem Strang aus dem Herzen heraus; im Herz befindet sich daher auch ein großes Loch zwischen den Kammern - VSD), das dieser nur 3-5 Mal pro Jahr in Österreich auftritt, dieser Dank Operation (Trennen der Arterien und Einsetzen einer Klappe) in den ersten beiden Lebenswochen korrigierbar ist und das unser kleiner Zwerg trotz laufenden Folgeoperationen (da die Klappe nicht mitwächst) **Leben wird!!!** Und das angeblich ohne Einschränkungen! Glück im Unglück sozusagen.

Weiters wurden wir auf die Möglichkeit hingewiesen, dass unser Baby ein DiGeorge-Syndrom haben könnte. Bei 50% der DiGeorge-Syndrom-Erkrankten tritt nämlich genau unser Herzfehler auf, was aber umgekehrt keine Rückschlüsse zulässt. Gewissheit hätte uns eine sofortige Fruchtwasseruntersuchung gegeben, welche wir ablehnten. Diese schien uns ein weiteres Risiko nicht wert, da wir das Kind ja auf jeden Fall bekommen würden. Stattdessen entschieden wir uns gleich nach der Geburt einen Test am Baby durchführen zu lassen.

In den darauf folgenden Wochen wurden regelmäßige Untersuchungen in der Kinderkardiologie vereinbart. Alle mit Dr. Tulzer, welchen wir immer mit ausreichend Fragen über die Operation, den Verlauf im Krankenhaus, die Genesung und den weiteren Alltag eindeckten. Bei den diversen Ultraschalluntersuchungen wurde auf die Entwicklung unseres Zwergs und vor allem die des Herzens geachtet. Zum Glück verlief die weitere Entwicklung des Herzens gut, der Schaden blieb unverändert und verschlechterte sich nicht. Mit der Zeit lernten auch wir zumindest in Ansätzen den schwarz/weißen Bildern sowie den rot/blauen Bewegungen Informationen abzugewinnen. Weiters kämpften wir damit die Krankenhausorganisation und die diversen Abteilungen zu durchschauen, um die späteren Abläufe besser zu begreifen und sich auf alles einstellen zu können. Mit der Zeit wurde alles klarer. Wir besuchten auch die einzelnen Abteilungen, um zu wissen wo sie sind und wie sie aussahen. Das beruhigte ein wenig.

Selbst versuchte ich mein Leben so ruhig wie möglich zu gestalten, täglich ausgedehnte Spaziergänge zu machen und alles zu tun, damit unser Zwerg stark genug ist für seine erste harte Zeit im jungen Leben. Dies ist mir zum Glück gelungen! Unser Konstantin wog 3.730g obwohl er 14 Tage zu früh auf die Welt kam.

Meine Befürchtung, dass Herzkinder zwangsweise per Kaiserschnitt zur Welt gebracht werden müssen, hat sich zum Glück nicht bewahrheitet. Die Geburt wurde 17 Tage vor dem Geburtstermin eingeleitet. Erst am 4. Tag (!) erfolgte der Blasensprung, die Zeit bis dorthin war zermürend. Nach dem anhängen des Wehentropfs setzen endlich die Wehen ein. Konstantin kam am 10. April 2008 ganz natürlich zur Welt und durfte gleich in meine Arme. Was für ein bewegender Moment! Der stolze Papa war immer live dabei!

Der Start auf der Neonathologie

Erst nach ein paar Minuten mussten wir uns trennen, damit die notwendigen Untersuchungen vom Kinderarzt vorgenommen werden konnten und Konstantin weiter auf die Neonathologie (Nicu) überstellt werden konnte. Mein Mann durfte mit ihm gehen und kam danach zu mir zurück mit den ersten Bildern von unserem Konstantin. Nach meiner Versorgung durften wir ihn in derselben Nacht noch besuchen. Da er für die erste Nacht im Inkubator lag, konnten wir ihn leider nicht mehr in den Arm nehmen.

Konstantin bezog somit Quartier auf der Nicu der Frauenklinik Linz im 2. Stock und ich auf der Bettenstation der Pränatalmedizin im 3. Stock. Eine Liftfahrt und schon waren wir bei ihm. Als Elternteil darf man ihn Tag und Nacht besuchen. Die Reinlichkeitsvorschriften sind ebenso wie die Besuchsvorschriften sehr streng. Das ist auch gut so! Schließlich sollen sich die kleinen Zwerges erholen und zu Kräften kommen.

Unser Konstantin war auf der Nicu der Größte! Und zwar mit Abstand, denn primär liegen auf dieser Station die Frühgeborenen. Auch kein leichtes Schicksal, welches deren Eltern hier zu tragen haben!



Konstantin auf der Nicu

Gleich am ersten Lebenstag (11.4.) besuchten wir Konstantin. Er war nicht mehr im Inkubator, da er die Nacht tolle Werte geliefert hatte und sein Allgemeinzustand sehr gut war. Wir durften ihn gleich in den Arm nehmen. So ein kleines Bündel mit drei Kabeln plus Sauerstoffsättigungsmessgerät, welche am Monitor die aktuellen Werte lieferten! Wir durften Konstantin auch selbst Wickeln. Für uns war das alles sehr spannend. Am ersten Tag begann ich, da ich unbedingt stillen wollte, das erste Mal abzupumpen. Viel kam nicht, lediglich ein paar Tröpfchen, aber das war angeblich normal. Die elektrische Milchpumpe gab es auf der Bettenstation. Jeder bekommt eine eigene und dazu passende Behälter und Aufsätze. So pumpte ich alle 3 Stunden ab und brachte die Milch direkt auf die Nicu, wo sie Konstantin mit einer kleinen Spritze zu trinken bekam. Der erste richtige Stilltag war schon an seinem 2. Lebenstag (12.4.). Es klappte auf Anhieb! Ab nun ging ich ca. alle 3 Stunden auf die Nicu, auch in der Nacht. Die Schwestern ließen mich nachts wecken, sobald Konstantin munter wurde. Konstantin wurde immer vor und nach dem Stillen gewogen. Eine mühsame Prozedur, da die Waage nie genau anzeigte und man immer die Kabel hochhalten musste. Bei den kleinen Trinkmengen war eine kleine Änderung schon eine enorme Abweichung. Wenn Konstantin weniger als das Tages-Soll getrunken hat, wurde der Rest aus Milchpulver zugefüttert. So vergingen die ersten Tage und Konstantin ging es gut. Die Versorgung auf der Nicu war einmalig und wir waren glücklich über die rundum Versorgung unseres kleinen Schatzes. Die Schwestern haben dort 12-Stunden-Dienste und wechseln jeweils um 7 Uhr und um 19 Uhr. Mein Mann und ich haben immer versucht vor Dienstschluss bei Konstantin zu sein, um über seine Fortschritte informiert zu sein und gleich zu wissen, wer den neuen Dienst übernimmt. Weiters erfährt man die genauen Zeiten der Visiten, welchen wir ebenfalls beiwohnten.

Am 4. Lebenstag (14.4.) wurden wir informiert, dass am nächsten Tag bereits die Operation eingeteilt ist! Ein ziemlich Schock, andererseits waren wir froh nicht noch länger warten zu müssen und das Unausweichliche nicht noch weiter hinauszuzögern. Nun lernten wir den Anästhesisten, sowie den Chirurgen, OA Mair, kennen. Sie informierten uns über den Eingriff und alle möglichen Nebenwirkungen, und wir durften letzte Fragen stellen. Wir waren fürchterlich nervös! Die ersten Vorkehrungen für die OP wurden gemacht. Konstantin bekam einen Venflon gelegt. Ausgerechnet auf dem Kopf, weil er sonst nicht zum Stechen ging. Sein Weinen konnte ich bis in den Aufenthaltsraum hören! Weiters wurde uns angeboten Konstantin taufen zu lassen, was wir jedoch ablehnten, da wir optimistisch waren, dass er es schaffen wird. Um 1 Uhr in der Nacht durfte ich Konstantin das letzte Mal vor der OP Stillen. Die Tränen konnte ich nicht mehr halten, vielleicht wäre es das allerletzte Mal meinen Zwerg zu sehen und im Arm zu halten!

Der große Tag

Um 7 Uhr in der Früh ging es dann los. Konstantin wurde zur OP im AKH abgeholt. Die Eltern dürfen bis in die untere Schleuse zum AKH mitgehen. So stark war ich nicht. Mein Mann hat Konstantin begleitet. Schön, das alles nicht alleine durchstehen zu müssen!

OA Mair versprach uns sofort nach Beendigung der OP zu kontaktieren und uns zu berichten, ob alles gut gelaufen ist. In der Zwischenzeit wurde ich von der Pränatal entlassen und musste wieder beginnen Milch abzupumpen. Für die Milchpumpe bekam ich eine Verordnung und so machten wir uns auf den Weg eine auszuborgen. Keine einfache Sache, die uns aber wenigstens den ganzen Vormittag beschäftigte. Die Apotheker schickten uns zu den Bandagisten und umgekehrt. In der Apotheke in der Prinz-Eugen-Straße wurden wir schließlich fündig. Um 12.23 Uhr läutete dann endlich das Telefon. OA Mair berichtete, dass alles gut gelaufen sei und, dass wir in ca. 1 Stunde auf der Intensivstation II Konstantin besuchen könnten. Uns fiel ein Stein von Herzen!!! An diesem Tag war Konstantins zweiter Geburtstag!

Auf der Intensivstation

Leider erst 3 Stunden später konnten wir auf die Intensivstation zu unserem Zwerg. Wie aufregend! Auch auf dieser Station können Eltern rund um die Uhr zu Ihren Kindern. Von der Station selbst war ich geschockt. Es ist nun mal keine Kinderstation, sondern dort liegen primär Erwachsene nach Operationen. Das Umfeld ist daher nicht rasend ansprechend. Die Herzkinder liegen zusammen in einem großen Zimmer. Zum Glück hatte ich im Internet einen Bericht über Kinder-Herzoperationen mit Bildern gesehen, um auf das Kommende vorbereitet zu sein. Unser kleiner Konstantin war an Unmengen von Schläuchen angeschlossen. Etliche Medikamente wurden verabreicht. In seinem Körper war viel Wasser eingelagert, so dass er wie ein 6-Monate altes Baby aussah. Der Brustkorb war nach wie vor geöffnet und mit einer transparenten Folie verklebt. Überall piepsten Geräte. Wir trauten uns kaum näher als ein paar Schritte heran. Konstantin war im künstlichen Tiefschlaf und sah so friedlich aus. Kurze Zeit später kam OA Mair und berichtete uns Details von der OP. Der Brustkorb war eigentlich schon geschlossen worden, aber der kleine Körper hielt dem Druck nicht stand, weshalb sie ihn noch offen lassen mussten. Angeblich keine Seltenheit. Nun hieß es abwarten. Im Schnitt liegen Herzkinder zwei Tage bis 1 Woche auf der Intensivstation. Wir warteten von Tag zu Tag auf eine Verbesserung, welche sich nur langsam einstellte. Es war eine Gradwanderung Konstantin soviel Flüssigkeit zuzuführen, dass sein Kreislauf stabil blieb und andererseits ihn dazu zu bringen Flüssigkeit zu verlieren, damit der Brustkorb wieder geschlossen werden konnte. Konstantin hatte soviel Wasser eingelagert, dass sich seine Fußsohlen nach außen wölbten und, dass man seine Beine kaum mehr bewegen konnte. Er wurde regelmäßig umgelagert, massiert, eingecremt und mit Tüchern wurden jene Stellen bedeckt, wo Haut auf Haut zum Liegen kam, damit er nicht wund wird. Tagelang gab es bei Konstantin keine Verbesserung. Die Situation änderte sich nicht. Nichts geschah. Es war zermürend und frustrierend. Wir bekamen selten etwas Neues berichtet und zweifelten schon, warum nichts unternommen werden kann. Wir warteten sehnsüchtig auf eine „Negativbilanz“ (mehr Wasserverlust, als Flüssigkeitszugabe). Da ich ja nun wieder daheim wohnte fuhr ich jeden Tag zwei Mal ins AKH. Es war mir wichtig bei ihm zu sein und seinen Arm zu halten und ihm etwas zu erzählen. Hin und wieder durfte ich ihn massieren.

Eine tolle Einrichtung war die Möglichkeit auf der Nicu Milch abzupumpen. Dies ermöglichte es mir viel länger bei Konstantin im AKH zu bleiben und nicht immer dazwischen heimzufahren oder irgendwo mit Handpumpe herumzuhantieren. Ein Teil der abgepumpten Milch (von daheim und vom Spital) bekam Konstantin über Sonde zugefüttert, der Rest wurde in der Nicu gesammelt, beschriftet und in der Milchküche der Kinderklinik eingefroren. Eine gute Sache, denn sollte Konstantin in der Zeit nach dem AKH zu wenig trinken, kann mit Muttermilch statt mit Milchpulver zugefüttert werden. Die Milch von daheim brachte ich in einer eigenen Thermotasche, damit sie nicht zu warm wird.



In der Hängematte

Am 4. Tag im AKH (18.4.) wurde Konstantin in eine Art „Hängematten-Position“ gebracht, um den Brustkorb an eine geschlossene Position zu gewöhnen. Dies kann nicht sehr lange gemacht werden, da sich die Werte sehr rasch wieder verschlechtern. Immer wieder wurde dies ausprobiert. Was wir in diesen Tagen lernten war, dass sich die Kinder wirklich unterschiedlich entwickeln und jeder seine eigene Zeit braucht. Es kann nicht vorhergesagt werden, wie lange ein Prozess dauert. Werden Schritte zu früh unternommen, kann es rasch wieder zu einer Verschlechterung kommen. So gab es Kinder, die nach uns auf die Station kamen und sofort wieder weiter entlassen wurden.

Andere wiederum waren bereits vor uns da und gingen erst nach uns. Nur Geduld, sie finden alle ihren Weg.

Am 6. Tag im AKH (20.4.) war es dann so weit und Konstantin's Flüssigkeitshaushalt hatte ausreichend negativ bilanziert, dass sein Brustkorb endlich geschlossen werden konnte. Damit waren unsere Tage im AKH gezählt und schön langsam wurden erste Schläuche entfernt. Waren wir erleichtert!

Am 22.4. wurde Konstantin vorbereitet zur Verlegung zurück auf die Nicu. Er war noch immer intubiert und nicht bei Bewusstsein. Auf einmal ging alles so schnell und vor allem bergauf! Bereits am nächsten Tag war Konstantin bei Bewusstsein und die Beatmung konnte entfernt werden. Lediglich ein Sauerstoffschlauch in seinem Bettchen sorgte für die notwendige Sauerstoffsättigung, welche er von alleine nicht erreichte. Bereits am 3. Tag auf der Nicu (24.4.) konnte mein Mann Konstantin das erste Mal ein Flascherl (mit Muttermilch) geben statt Essen über Sonde! Was für ein Erfolg! Wir waren überglücklich, dass es nun so rasch bergauf ging und jeden Tag Neuigkeiten und Erfolge zu verzeichnen waren. Die Schläuche hatten sich bis zu diesem Tag drastisch reduziert und sogar die Drainagen konnten gezogen werden, da er weiterhin negativ bilanziert hatte. Nun hatte Konstantin nur noch einen Venflon und die Magensonde. Obwohl er nun bei vollem Bewusstsein war, war er doch noch ziemlich „gedämpft“ durch die Medikamente. Sein Weinen war nicht mehr als ein Fiepen, da er durch das lange intubiert sein ganz heiser war.

Die Kinderkardiologie

Am nächsten Tag in der Früh (25.4.) erwachte ich Konstantin gerade noch, als er bereits am Weg auf seine nächste und letzte Station im Spital war: die Kinderkardiologie. Das erste Mal lag er in einem echten Bettchen!! Was für ein Anblick! Auf der Kardio kehrte für uns „Alltag“ ein. Wir übernahmen untertags die gesamte Pflege und Versorgung. Ich begann wieder zu stillen. Da Konstantin nicht genug trank musste über Sonde der Rest zugefüttert werden. Zum Glück war bereits genug Muttermilch in der Milchküche eingefroren! Die Schwestern unterstützen uns, wiesen uns in den Umgang mit Medikamenten und Sondierung ein, zeigen uns die Pflege und informierten uns wann was zu tun sei. Ich war von 7 Uhr bis oft nach 20 Uhr im Spital, um mich um unseren Zwerg zu kümmern und zu stillen. Eine ausgesprochen anstrengende Zeit! Viele der anderen Mütter schliefen im Spital im Mütterhotel, da sie nicht aus der Gegend oder sogar aus dem Ausland waren. Ich blieb nachts daheim, um wenigstens ein paar Stunden abschalten und mich erholen zu können. Mittags aß ich im Spital in der Kantine. Stillende Mütter bekommen einen eigenen Ausweis von der Station. Milchpumpen sind ebenfalls auf der Station zu bekommen, da oftmals die Kinder nicht die ganze Milch austrinken.

Wir waren ganze 11 Tage auf der Kardiologie. Die ganze Zeit machte uns die Sauerstoffsättigung zu schaffen und auch ein wenig die Tatsache, dass Konstantin noch ein bisschen zu wenig trank. Unsere Entlassung wurde immer wieder ein paar Tage hinausgeschoben, weil die Sättigung immer unter 85 fiel. Aber auch das hat unser kleiner Held schlussendlich geschafft!



friedlich auf der Kardiologie

Am 6. Mai 2008, seinem 27. Lebenstag, wurde Konstantin entlassen. Die Narbe war schon schön verheilt, die Magensonde haben wir zum Glück nicht mehr benötigt und wurde 1 Woche später bei der Kontrolle entfernt. Der Verdacht des DiGeorge-Syndroms hat sich zum Glück nicht bestätigt. Das Medikament Lasix (3g pro Tag) verabreichten wir noch 30 Tage über eine kleine 2ml Spritze verdünnt mit Tee in den Mund. Die ersten 2 Wochen daheim mussten wir einander erst kennen lernen. Einmal im Monat fahren wir zur Kontrolle auf die Kinderkardio-Ambulanz.

Heute mit 5 Monaten ist Konstantin in seiner Entwicklung genauso weit wie Gleichaltrige. Er entwickelt sich prächtig, greift bereits, dreht sich gelegentlich und die ersten Zähne dürften bald kommen. Vielleicht verwöhnen wir ihn zu viel, aber kann denn das schaden?

Konstantin wurde am 5. Juli 2008 im Kreise der Familie getauft. Eine wundervolle Zeremonie, welche uns nochmals an Konstantins schwierigen Start erinnerte und uns Hoffnung gab für die weitere Reise mit weiteren Operationen und Sorgen. Die Sorgen werden bleiben, aber auch das größte Geschenk: unser kleiner wundervoller Konstantin!

Wir wünschen Euch Alles Gute!

Eure Alice, Philip und Konstantin