

Marcel, der Kämpfer

Unser Sohn Marcel Prudky wurde am 15. August 2001 mit 1.844g und 40cm in der 34.SSW als Frühchen in KH-Lainz in Wien geboren! Da er zyanotisch war und bei der Atmung Probleme hatte, wurde er ins Preyerische Kinderspital transferiert. Dort erschlugen sich die Ereignisse und eine Diagnose eilte nach der anderen. Beim Elternaufklärungsgespräch, erfuhren wir die grausame Wahrheit, dass unser Sohn einen angeborenen Herzfehler (Fallot'sche Tetralogie) hat und mit großer Wahrscheinlichkeit ein genetischer Chromosomenfehler die Ursache ist!!! Das war ein Schock für uns!!! O.K. es bleibt uns nichts anderes über als zu Hoffen und an das Gute zu glauben. Nach kürzester Zeit erfuhren wir dass, das 22 Chromosom deletiert war. Das sich wie folgt, von keiner bis zu schweren Behinderungen auswirken kann. Bei uns war es halt der Herzfehler und der Immundefekt! Soweit so gut. Eines Tages hatte ich das Glück, das ich ein Gespräch einer Mutter deren Kind gerade aus Linz kam, mitbekommen habe!!! Ich hörte wie Sie gesagt hatte, das Ihr Kind am Herzen operiert wurde daraufhin ging ich auf Sie zu und fragte nach mehr Informationen. Sie machte mich auf die Homepage aufmerksam, worauf ich gleich im Internet nach gesehen habe und die genauen Statistiken hat man nach lesen können!!! Da ich so einen positiven Eindruck erhalten habe entschlossen wir uns den Marcel in Linz operieren zu lassen. Ich habe mich auch in Wiener AKH erkundigt, aber da habe ich ausser dieser Antwort nicht viel heraus bekommen: Um Ihnen etwas genaueres sagen zu können, müssen wir das Kind stationär aufnehmen und dann können wir Ihnen vielleicht mehr sagen. Das war uns eindeutig zu wenig! In der Zischenzeit ging es Marcel immer schlechter, das die Wiener Ärzte ihn nach Linz transferiert haben lassen. Marcel wurde dann am 12. September 2001 mit knappen 2 Kilo, 7 Stunden von OA. Dr. Maier operiert. Es dauerte deswegen so lang, weil als sie ihm aufgeschnitten haben, erkannten sie eine Problematik und zwar waren die Coronargefäße die das Herz selbst versorgen etwas wanders angelegt wie bei einen gesund entwickelten Menschen. Die Genesung ging zaghaft vor sich hin! Von Linz wurden wir dann zurück ins Preyerische Kinderspital transferiert. Nach einigen Wochen wurden wir dann auch von dort endlich entlassen. Die Monate vergingen mit Höhen und Tiefen bis der Jänner 2002 kam, wo Marcel an einer Lungenentzündung erkrankt ist und von da an es nur mehr Bergab ging. Wir waren dort 3 1/2 Wochen im Spital. Marcel hatte ab da an nur noch hohes Fieber zwischen 39°C bis 40°C. Und keiner konnte sich

erklären Warum und Woher. Ständig hieß es, das kommt vom Herzen! Weil er zu schwach war von der Flasche zu trinken, verpassten ihm die Schwestern eine Nasale Sonde als Unterstützung (hieß es) nur keiner konnte wissen dass er von diesen Tag an nichts mehr trinken wollte und auch nicht mehr konnte. Auf jeden Fall brauchten wir dann schon Sauerstoff, Inhalationen und ohne Antibiotika und Pulsoximeter durften wir so und so nicht heim!!! Anfang Februar rief ich die Linzer an und schilderte den schlechten Zustand vom Marcel, worauf Sie meinten dass wir sobald als möglich kommen sollten. Die Ärzte fanden dann heraus, das er Diagnose = pneumocystis carini hatte! Sein Zustand hat sich so dramatisch verschlechtert, dass er sogar auf die Intensiv Station musste. Dort intubiert und beatmet lag er einige Tage. Nach 5 Wochen Aufenthalt wurden wir dann wieder entlassen. In den laufenden Monaten wechselten wir von Preyer, Linzer, SMZO-Spital unsere Aufenthalte! Bis wir dann im Juni nach Graz gefahren sind. Vor Ort wollten wir mit Absprache der Prof. Dr. Dunitzer- Scheer von der Psychosomatischen Abteilung, eine Sondenentwöhnung machen, weil der Marcel seit er die Sonde zu Unterstützung bekommen hat nichts mehr von alleine trinken konnte. Dort angekommen, hatte der Marcel einen Puls von knappen 180 bis 200 schwankend, Sättigung im Blut war unter 80% und fiebrig war er auch! Statt auf der Psychosomatischen Abteilung zu landen kamen wir auf die Intensiv Station. Dort verweilten wir einige Zeit weil die Grazer Pulmonologen (OA. Eber) zum ersten Mal den Marcel so richtig durchgecheckt haben!!!!!! Nicht nur Röntgen, Blutabnahme und Antibiotika. Sondern auch eine Lavage wurde bei Ihm gemacht. Und durch dass konnten einige Kulturen angelegt werden. Als sich dann das Ergebnis herausgestellt hat, waren wir zum dritten Mal schockiert!!! CMV, lautete die Diagnose = cytomegalieVirus. Von da an war es die härteste Zeit für uns als Familie, die wir je hatten. Mein Sohn und ich waren 8 Wochen am Stück in Graz im 7. Stock auf der Pulmo. Mein Mann Thomas kam so oft er konnte uns zu besuchen! Die Freude war Groß wenn er kam aber der Abschied war umso schlimmer für mich wenn er wieder nach Wien fahren musste und mich mit der ganzen Verantwortung und die ganzen Entscheidungen alleine lassen musste. Kein Tag verging ohne das ich mich gefragt habe: WARUM MEIN SOHN, WARUM WIR???????????????? Es gab viele Tage wo ich mir gedacht habe, wenn ich jetzt eine Wassermelone hätte und die vom 7. Stock runter fallen lassen würde, dass hätte ich nicht überlebt wenn ich an der Stelle der Melone wäre!!! Doch das ist nicht der Sinn des Schicksal's was man hat. Und von diesen Zeitpunkt an fing ich an zu kämpfen mit meinem Kind und vorallem FÜR MEIN KIND, weil was würde ihm das helfen wenn es mich als Unterstützung nicht mehr gäbe??? Auf jeden Fall war

der Virus hartnäckig und nicht so einfach zu bekämpfen. Warum, weil die Ärzte vermuteten dass der Virus schon seit einiger Zeit sich in Ihm ausgebreitet war. Was für ein Martyrium für den Marcel von etlichen Blutabnahmen und ständigen Venflonwechsel, keine Rede. Ja und so vergingen die Wochen bis wir dann endlich negativ waren. Als wir dann entlassen wurden entnahmen die Grazer immer eine Blutprobe damit wir die Sicherheit hatten, dass wir wirklich nichts mehr haben. Kaum in Wien angekommen riefen uns die Ärzte an mit der traurigen Nachricht, dass wir schon wieder positiv waren. Und wieder nach Graz, das ging bis in Oktober 2002. Während dieser ganzen Zeit war der Marcel ja ein Sondenkind. In den vielen Monaten hat er auch viel gebrochen, wo die Ärzte in Wien meinten: er wird halt ein Speiberkind sein. Da es im Juni mit der Sondenentwöhnung nichts geworden ist und sich bis dato auch nichts mit der normalen Ernährung getan hat, rief ich die Prof. Dr. Dunitzer-Scheer an und schildete Ihr den Zustand von Marcel, worauf hin Sie meinte wir sollen auf jeden Fall kommen. Ab nach Graz! Dort wurde er in ein Astronautensessel fixiert und musste Kontrastmittel schlucken, die Diagnose = Magenvolvulus, super was ist das schon wieder! Der Magen beim Marcel hat sich in der Entwicklungsphase nicht fixiert, also die nächste OP. Nach den 2wöchigen Aufenthalt auf der Chirurgie hatte ich ein langes Gespräch mit der Prof. Dr. Dunitzer-Scheer und den Chirurgen, wir waren der Meinung der kleine Marcel schafft das und wie ich in sein Bettchen sah, lag er auf den Bauch und versuchte sein Köpfchen zu heben und er hielt für paar Sekunden sein Kopf hoch, es war wie ein Zeichen, mein Marcel ist ein Kämpfer, er schafft das!!! Die Pulmonologen waren für eine PEK Sonde. Ich entschloss mich gegen die PEK Sonde da ich die volle Unterstützung von der Prof. Dr. Dunitzer-Scheer und den Chirurgen hatte. Nach der OP hängte ich voll entschlossen die Sondenentwöhnung gleich dran. Wenn ich schon mal da bin, ha ha! Die dauerte dann weitere 3 Wochen. Wir schafften es von der Nasalen Sonde weg aber was essen wollte er trotzdem nix. Zaghaft konnte ich ihm mit einer 5 ml Spritze füttern. Er wollte mit nichts essbaren in Kontakt treten. Im November glaube ich, waren wir dann einige Wochen auch mal zu Hause. Und Weihnachten konnten wir dann auch noch zusammen feiern. Zu Hause schaffte ich es dann von der Spritze auf die Flasche von diesen Tag waren wir die glücklichsten Eltern der Welt, unser Kind trinkt von der Flasche!!! Alle 4 Wochen waren wir in Graz zur Routine Kontrolle wegen CMV, die Endoboliengabe sowie die Synagis Impfung, bekam der Marcel als profilaktische Unterstützung, damit sich sein Immunsystem zum Ersten: nicht so schnell wieder verschlechtert und zum Zweiten: damit sich sein Immunsystem erholen und auch noch neu aufbauen kann! Nach all dem ging es

dem Marcel ein wenig besser, als wir dann auch noch die ärztliche Unterstützung mit der Endoboliengabe und Synagis Impfung von Prof. Dr. Heitger im St. Anna Spital in der Immunologischen- Onkoambulanz bekommen haben, mussten wir dann nicht mehr extra nach Graz fahren. Aber Anfang April 2003 war Marcel wieder mit CMV positiv und wir waren weitere 3 ½ Wochen in Graz. Anfang Mai mussten wir nach Linz zur Herzkatheter Untersuchung. Wir sind ja auch in all den Jahren immer zur jährlichen Herz- Kontrolle nach Linz gefahren! Die zweite Herzkatheter Untersuchung war Ende Mai 2004. Ja und dann, im Februar 2006 haben wir den nächsten Niederschlag erlitten!!! Marcel hat einen Starken Husten und Fieber gehabt worauf wir ins St. Anna Spital führen. Er dann auf die Intensiv Station kam. Sein Zustand war extrem Kritisch, so dass er 12 Tage in Tiefschlaf war. Die Diagnose = RSV sind Respiratorische Viren! Unser großer Sohn mit 6 Jahren und 12kg und eine Gösse von 98 cm sah so hilflos aus, das werden wir so schnell nicht vergessen. Dass war ein Aufenthalt von weiteren 4 Wochen. Als es ihm besser ging war er so stark unter Medikamenteneinfluss, das es sogar seine persönliche Mimik komplett verändert hatte, wir hatten den Eindruck Marcel wäre blind! Doch Gott sei Dank, das sich Prof. Dr. Heitger auf unseren Hilfe-Ruf gleich den Marcel genauer ansah, da er ihm auch schon von besseren Zeiten her kannte, ich weiss nicht mehr genau was er genau verorden lies aber dann auf einmal wurden die Medikamente reduziert und schleicht sah Marcel Tag zu Tag besser aus!!! Im September 2007 waren wir in Linz zur jährlichen Kontrolle, dort erfuhren wir, dass Marcel höchst wahrscheinlich eine weitere Herz-OP benötigen wird!!! Weil sein Herz schon Zwischenschläge hat und die Belastung zu enorm für Ihn ist. Weil er aber über den Winter ständig verkühlt war mussten wir die OP auf Jänner 2008 verschieben. Mit der Unterstützung von St. Anna bekam Marcel die Endoboliene wieder und konnte ohne Infekt am 18. Jänner 2008 in Linz operiert werden. Die zweite OP dauerte nur 5 Stunden, doch diesmal waren wir nicht so hilflos da wir in guten Händen sind, wir fühlen uns in Linz nicht nur wie zu Hause, wir fühlen uns total geborgen da wir jegliche Informationen bekommen und das komplette Personal von Ärzten, Schwestern, Pflegern und viele mehr uns das Gefühl vermittelt haben!!! Nach so eine Eingriff konnte Marcel dann nach nur 7 Tagen entlassen werden. Mein Mann und ich nannten diesen Aufenthalt „SpeedyConsales“! Und von diesen Monat ging es ihm immer besser, das er soviel Ausdauer bekommen hat, das er im Sommer Radfahren gelernt hat und vieles mehr, er hat soviel bewegungsdrang, dass er nicht genug bekommt. Marcel ist und bleibt ein Kämpfer, er hat wieder mal bewiesen, dass er ein Stehaufmänderl ist und Leben will!!! Dank der heutigen Medizin und den

Ärzten die es gibt die soviel möglich machen können!!! Und trotz all dem hat Marcel das Vertrauen in die Ärzte und Spitäler nicht verloren und hat keine Angst vor irgendetwas!!! Wir lieben Dich, deine Eltern!!! An dieser Stelle möchten wir uns bei allen Ärzten die an Marcel geglaubt und das bestmögliche für Ihn getan haben von ganzen Herzen bedanken!!!! Familie Prudky