

In der 12. Schwangerschaftswoche fuhren wir freudig gespannt zur Nackenfaltenmessung. Freudig gespannt deshalb, weil wir uns von diesem Termin wunderbare Bilder unseres Babys an einem hochmodernen Ultraschall-Gerät erwarteten. Wir rechneten absolut nicht damit, daß irgendwas nicht stimmen könnte... Der Ultraschall wurde in der wiener Semmelweislinik gemacht. Zunächst zeigte und erklärte uns der durchführende Arzt, OA Dr. Krenn, unsere kleine Maus am Bildschirm. Sie war einfach hinreißend, und wir überglücklich! Als es dann jedoch an die Nackenfaltenmessung ging, wurde Dr. Krenn zunehmend ernster und stiller. Er brauchte dafür auch auffallend lange und wir wurden von Minute zu Minute nervöser. Als er dann endlich fertig war, kam die erschreckende Nachricht: Nackendichte 5,1mm!

Im anschließenden Aufklärungsgespräch erklärte uns der Arzt was dieser Wert bedeuten könnte. Nämlich zum einen ein deutlich erhöhtes Risiko auf einen Chromosomenshaden und ein daraus resultierendes Down-Syndrom; ein ebenfalls bestehendes, aber äußerst geringes Risiko auf einen Herzfehler, oder aber - hoffentlich, hoffentlich! - überhaupt nichts, und somit ein kerngesundes Kind.

Um das Risiko auf Down-Syndrom abzuklären kam ich eine Woche später wieder zu Dr. Krenn in die Klinik zur Chorionzottenbiopsie. Das ging ganz schnell und war auch nicht weiter schlimm, jedoch folgte eine aufreibende Wartezeit auf das Ergebnis. Statt wie anfangs versprochen nach 2 Tagen, bekamen wir das endgültige Ergebnis der Untersuchung erst nach fast 2 Wochen, da im Labor erst noch eine Kultur der Zellen angelegt werden musste. Aber die lange Folter hatte sich gelohnt. Der erleichternde Anruf von Dr. Krenn brachte: Kein Chromosomenshaden! Juhu! Und es ist ein Mädchen! Nochmal juhu!!

Nach dieser schweren Zeit voller Grübeln und Zittern und fast ständigem Weinen meinerseits, waren wir nun wieder bester Dinge! Mit dem Herzfehler rechneten wir eigentlich nicht mehr, hatte es doch schließlich geheissen das Risiko sei sehr gering, nämlich bei 2,5%.

In der 16. Schwangerschaftswoche war ich wieder in die Semmelweislinik bestellt. Dr. Krenn, den ich mittlerweile recht gut kannte (und der eine große Hilfe und Stütze in dieser ersten Zeit für mich war), wollte sich das kleine Mädchen noch einmal genau ansehen. Diesmal begleitete mich meine Mutter, und wieder waren wir voller freudiger Erwartung! Optimistisch durch und durch!

Der Verlauf der Ultraschall-Untersuchung erinnerte mich jedoch sehr bald an das letzte Mal... Wieder wurde Dr. Krenn sehr still, schallte und schallte, meinte er würde mir anschließend alles genau erklären... Da wußte ich es eigentlich schon.

Es war also der Herzfehler. Unsere kleine Maus ist schwer herzkrank.

Zu diesem Zeitpunkt hatte sie bereits ihren klingenden Namen: Mi-ri-am!

Die genaue Diagnose konnte Dr. Krenn in diesem doch äußerst frühen Stadium noch nicht stellen.

Er schickte uns zu Dr. Hafner ins SMZOst um eine zweite Meinung einzuholen. Und - so ein lieber Arzt! - begleitete uns sogar zu diesem Termin bei Dr. Hafner! In seiner Freizeit!

Leider sind nicht alle Ärzte so einfühlsam.

Der Termin im SMZOst war furchtbar! Gut, wir hatten nun eine Diagnose - Pulmonalatresie, hypoplastisches Rechtsherz -, aber was bedeutet denn das jetzt für unsere Tochter? Dr. Hafner beschrieb uns die zwei Optionen: Entweder 3 Mal operieren in Linz, davon ein Mal unmittelbar nach der Geburt, oder Abtreibung. Wenn Abtreibung, dann sobald wie möglich. Das erschütternde an dieser Unterredung war, daß der Fokus ganz und gar auf der Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruchs lag. Uns wurde detailliertest erläutert wie, wann, wo wir uns gegen unser Kind entscheiden können. Wir hätten sogar sofort diese Entscheidung treffen können, ganz ohne Bedenkenzeit! Man drängte uns förmlich in diese Richtung! Bei uns erweckte das alles natürlich den Anschein Miriam hätte sowieso kaum eine Überlebenschance, bzw. keinerlei Lebensqualität. Vielleicht ist es aber auch nur unsere subjektive Wahrnehmung gewesen, weil das alles so furchtbar war, was wir da hörten...

Auf jeden Fall wollten wir natürlich unbedingt noch nach Linz fahren, um endlich mit jemandem zu sprechen, der wirklich bescheid wußte!

Leider war Dr. Tulzer gerade auf Urlaub - es sei ihm vergönnt - für uns bedeutete es jedoch weitere 2 Wochen voller Angst und Traurigkeit.

Achtung! Ab hier wird dieser Bericht, den Umständen entsprechend, sehr sehr positiv! Denn es war, im Nachhinein betrachtet, tatsächlich diese erste Zeit der Diagnosen und Ungewissheiten, die am schwierigsten und tränenreichsten war. Ab jetzt ging es bergauf!

Endlich kamen wir nach Linz! Dr. Tulzer machte den Ultraschall, bestätigte die Diagnose und beschrieb uns die medizinischen Maßnahmen, die 3 notwendigen Operationen, Norwood, Glenn und Fontan. Er sprach sehr optimistisch, brachte genaue Angaben und Zahlen zu den Chancen und Risiken, und machte uns richtig Mut! Denn wie sich nun herausstellte, waren die Chancen ungemein hoch, daß es Miriam trotz ihres Herzfehlers sehr gut gehen könnte!

Als wir an diesem Tag zurück nach Wien fuhren, waren wir richtig froh! Dr. Tulzer und sein Team waren unsere neuen Helden!

Ich hatte nun noch fast die Hälfte meiner Schwangerschaft vor mir. Es war zwar nicht die unbeschwerteste Zeit, aber im Großen und Ganzen waren wir ab da wieder sehr fröhlich. Felix und ich sind von Grund auf sehr optimistische Menschen, wie mir scheint, und im Verdrängen sind wir auch nicht schlecht! Gute Voraussetzungen also, um weiterzumachen.

An dieser Stelle möchte ich auch ein großes Lob an Felix aussprechen, der mich mit seinem sonnigen Gemüt immer wieder aufgefangen hat, wenn ich gerade einen Durchhänger hatte. In ihm drinnen sah es mit Sicherheit auch oft finster statt rosig aus, aber er hat sich mir zuliebe zusammengerissen.

Allgemein ging es uns also nun recht gut, wir freuten uns sehr auf Miriam. Überraschend war für mich auch die Tatsache, wie schnell man solch tragische Dinge akzeptieren lernt. Nach der ersten schockierenden Zeit fanden wir uns recht schnell mit diesem Schicksal ab. Wir stellten uns auch nicht die Frage, wieso das gerade uns passiert usw., denn das hätte uns bloß verrückt gemacht.

Manchmal überkam es mich, und ich setzte mich ans Internet um einen Eltern-Bericht wie diesen hier zu lesen und heulte wie ein Schloßhund bis ich die Buchstaben kaum mehr erkennen konnte. Das war wohl Teil meiner Bewältigungsarbeit.

Die Kontrollen in der Schwangerschaft blieben natürlich sehr engmaschig. Es gab allerdings nichts Unerwartetes mehr.

Langsam näherte sich der Tag der Geburt. Mit Dr. Tulzer hatten wir vereinbart, daß wir die Geburt 2 Wochen vor dem errechneten Termin einleiten würden, sodaß Miriam gleich in Linz, und nicht spontan in Wien, zur Welt kommen sollte. So wollten wir verhindern, daß man sie nach der Geburt mit dem Hubschrauber nach Linz hätte bringen müssen, ohne mich natürlich.

Am 14. Februar kamen wir also in der Frauenklinik an, die damals noch etwa einen Kilometer von der Kinderklinik entfernt lag. Auf die Geburt mag ich jetzt gar nicht eingehen, ich sage nur soviel: es war überwältigend! Überwältigend schlimm! Das hatte ich mir irgendwie leichter vorgestellt... Nun gut, habe ich das auch mal erlebt! Zum Glück beginne ich bereits es wieder zu vergessen...

Miriam kam am 15. Februar 2006 um 2:28 auf die Welt! Endlich war sie da! Und so ein liebes Mädchen!!  
(46,5 cm, 2730g)

Das Team von der Kinderklinik stand schon bereit und nahm sie dann auch gleich mit (nachdem ich sie aber immerhin so an die 10 Minuten halten durfte). Wir blieben im Kreißsaal zurück, hatten allerdings eh genug zu verdauen und revue passieren lassen.

Nach ungefähr 2 Stunden durfte dann Felix ins Kinderspital hinüber fahren um Miriam zu besuchen. Sie lag dort auf der Neonatologie, war bereits an diverse Infusionen angesteckt, bekam auch ihr Medikament (Prostin um den Ductus offen zu halten), und schlief ganz friedlich und erschöpft von der Geburt. Felix brachte mir ein Foto, das sah ich mir dann stundenlang an.

Am nächsten Tag durfte ich dann auch schon zu ihr, da es mir eigentlich schon ganz gut ging.

Die nächsten Tage waren natürlich sehr aufreibend. Ich übersiedelte am vierten Tag in die Kinderklinik in ein Zimmer der Mutterunterkünfte, Felix wohnte schon seit unserer Ankunft bei einem sehr guten Freund, dem lieben Marek.

Miriam war sehr stabil. Sie hatte immer gute Blutwerte und bis auf Fieber am zweiten Tag (eine Nebenwirkung des Prostin, wie man uns erklärte), gab es keine Auffälligkeiten. Wir warteten also auf die erste Operation.

Es war aber auch eine sehr schöne Zeit, weil wir einander jetzt kennenlernen konnten. Miriam war so lieb und lustig! Und so winzig und weich und einfach perfekt!

Da ich Miriam natürlich stillen wollte - ist ja so gesund! - begann ich gleich am Tag nach der Geburt mit dem Abpumpen der Milch. Das war recht frustrierend. Im Kinderzimmer saßen lauter Mütter, die ihre Neugeborenen stillten und ich versuchte krampfhaft meine Milchproduktion anhand der elektrischen Milchpumpe zu aktivieren. Bis mir die Milch einschoß dauerte es 4 spannende Tage. Am dritten Tag versuchte ich zum ersten Mal Miriam zu Stillen. Und siehe da, sie war begeistert! Sie wußte zwar anfangs nicht genau, was sie zu tun hatte, dank der kompetenten Hilfe der lieben Schwestern und Stillberaterinnen auf der Neonatologie klappte es aber schon bald ganz gut. Sie trank natürlich anfangs nur wenig, und ich pumpte weiter ab, aber immerhin hatte sie die Technik verstanden und vor allem gefiel es uns beiden sehr gut! (Wir mußten allerdings sogenannte Trinkwiegen machen, d.h. vor dem Stillen und nach dem Stillen wiegen, um zu eruieren, wieviel sie erwischt hat. Sehr mühsam, wenn das hungrige Kind wie wild auf der Waage herumzappelt und man keinen konstanten Wert zusammen bringt!)

Am sechsten Tag war es dann soweit. Operation nach Norwood, Einsetzen eines Implantats, dem BT-Shunt. Miriams Chirurgin war Frau Dr. Sames, die am Vortag ausführlich mit uns gesprochen hatte. Dieses Aufklärungsgespräch beruhigte uns so ungemein, daß wir eigentlich gar nicht wirklich ängstlich waren, als wir Miriam verabschieden mußten. Natürlich war es eine extrem-Situation das eigene Baby in den OP fahren zu sehen, zu einer Herzoperation, aber wir waren erstaunlich zuversichtlich. Dr. Sames vertrauten wir voll und ganz! Sie war und ist immer noch unser erklärter Star!

Miriam wurde also in den OP ins AKH gebracht. Das war um 7:00 Uhr. Dr. Sames hatte angekündigt, sie würde uns noch aus dem OP anrufen, sobald alles vorbei sei, und das werde so gegen 11:00 sein.



Miriam im Alter von 1 und 5 Tagen

Wir hatten also 4 Stunden zu überbrücken. Wir fuhren zu Marek in die Wohnung - das war den ganzen Aufenthalt über unser Platz der Ruhe - und stellten ein paar Fotos von Miriam online, frühstückten ausgiebig und warteten. Ab ca. 10:30 waren wir dann richtig nervös! Ich konnte nicht mehr sitzen, mich auf nichts konzentrieren, nur auf das Handy starren. Felix erging es ganz genauso. Je näher der Uhrzeiger auf die Elf zuging, umso schlimmer wurde es. Zum Glück wurden wir nicht allzulange auf die Folter gespannt; um 11:10 Uhr läutete mein Handy, Dr. Sames, alles gut gelaufen! Gott sei Dank!! Was für eine Erleichterung! (Sie hatten auch keine Herz-Lungen-Maschine gebraucht.) Wir konnten schon in einer Stunde zu Miriam auf die OP-intensiv im AKH. Tatsächlich kamen wir erst nach gut 1,5 Stunden an, weil wir vor lauter Erleichterung und glücklicher Aufregung die Zeit ganz übersahen.

Die OP-intensiv war dann erstmal ein ziemlicher Dämpfer in Sachen euphorische Gefühle. Da lag sie nun, diese klitzekleine Maus, alle viere von sich gestreckt, 15 Schläuche und Kabel, die Beatmungsmaschine, der Brustkorb zugeklebt mit einem großen Pflaster. Da wurde vor allem Felix, der kein Blut sehen kann, ziemlich übel. Die Schwester, die für Miriam zuständig war (pro Patient eine Schwester), beruhigte uns dann, indem sie uns mal alles erklärte und auch dazu sagte, daß alles passe, so wie es war. Na gut. Jetzt hieß es abwarten, und hoffen, daß es keine Rückschläge gibt.

Nach 2,5 Tagen wurde Miriam extubiert. Das war ein sehr wichtiger Schritt, auf den wir sehnlichst gewartet hatten. Da auch sonst alles soweit okay war, konnte Miriam zurück ins Kinderspital. Dort kam sie wieder auf die Neonatologie, die ja auch eine Intensiv-Station ist. Wir waren trotzdem froh, schließlich ist diese Station besonders herzlich. Die Schwestern dort sind ganz besonders lieb zu den kleinen Patienten!

Miriam blieb nicht lange, nur 2 Tage, dann ging es weiter auf die Kardiologie. Das war zwar auch ein sehr großer und wichtiger Schritt in Richtung nach Hause, trotzdem war es erst mal ziemlich ernüchternd! Miriam kam in das einzige 4-Bett Zimmer, zusammen mit 3 anderen Kindern. Dort war es kalt, die Betreuung, im Vergleich zur Neo, minimalst. Wir fühlten uns gar nicht wohl. Im Nachhinein verstehen wir natürlich, daß die Betreuung eine andere ist, immerhin handelt es sich bei der Neo um eine Intensiv-Station, im Gegensatz zur - wie der Name schon sagt - kardiologischen Überwachung. Trotzdem war es erst mal gewöhnungsbedürftig. Wir waren eben total verwöhnt von der Wärme, im echten wie auch im übertragenen Sinn, der neonatologischen Station.

Im 4-Bett Zimmer lagen, wie schon erwähnt, noch 3 Buben: Emilio, eine Woche älter als Miriam und mit hypoplastischem Linksherzsyndrom, und Fabian, 2 Jahre, auch frisch operiert (an seine Diagnose kann ich mich nicht erinnern), und Travis, 1 Jahr, und extra aus Albanien zur OP angereist. Eigentlich war es ganz nett in diesem Zimmer, weil wir da nicht alleine waren. Wir konnten uns mit den anderen Müttern austauschen, mit den Kindern plaudern, gegenseitig aufpassen, wenn mal einer von uns zum Essen wollte usw. Nur leider konnten wir nicht bei den Kindern übernachten. Medizinisch ging es mit Miriam weiter bergauf. Sie hatte keinerlei Rückschläge, sie erholte sich gut. Jetzt mußten noch ihre Medikamente eingestellt werden. Das konnte noch einige Tage dauern.

Nach ungefähr 3 Tagen im 4-Bett Zimmer, welches das "intensiv"-Zimmer der Station ist, durfte Miriam ein weiteres, und letztes Mal, übersiedeln. Und ich durfte mit! Ja, wir hatten endlich ein gemeinsames Zimmer, konnten beieinander schlafen, so wie sich das gehört für Mutter und Tochter!

Das Zimmer war klimatechnisch leider eine Katastrophe! Mal heiß, mal kalt. Überhaupt war dieses Zimmer grauenhaft. (Das einzige nicht renovierte Zimmer auf der Station) Ich bekam dort langsam aber sicher klaustrophobische Zustände.

Felix war immer von früh bis spät bei uns, und so hausten wir zu dritt auf diesen 15 m<sup>2</sup>.

Wie lange wir noch blieben, weiß ich nicht mehr. Es kam uns ewig vor! Wir standen kurz vorm Krankenhauskoller, wie es eine Freundin von mir treffend bezeichnete.

Zum Glück gab es da ja noch die wunderbare kleine Miriam, die uns den Tag versüßte! Wir hatten so viel Spaß mit ihr! Tatsächlich hatten wir in dieser gesamten Zeit in Linz erstaunlich viel Spaß! Lachen und Weinen hielten sich die Waage.

Nach schlußendlich genau 3 Wochen durften wir dann endlich nach Hause! Was für ein wunderbarer Tag! Wie genügsam man wird, merkten wir z.B. daran, daß wir uns wie die Schneekönige freuten, als wir mit Miriam zu Marek fuhren, um Felix' Sachen abzuholen. Das war das erste Mal, daß wir mit Miriam außerhalb des Krankenhauses unterwegs waren! Wow! Wir mußten erst einmal realisieren, daß wir mit Miriam jetzt hingehen durften, wo wir wollten!

In dieser ersten Nacht zu Hause (ZU HAUSE!!!) wachte ich bei jedem Mucks, und sei es nur ein tieferer Atemzug von Felix, auf, so nervös war ich! Aber das hat, glaube ich, gar nichts mit Miriams Krankheit zu tun. So geht es wohl jeder Mutter, wenn sie mit ihrem Neugeborenen nach Hause (NACH HAUSE!!!) kommt...

Am nächsten Tag kam dann gleich Miriams neue MOKI Krankenschwester Gerda zu uns. Durch Glück hatte ich von einer Freundin von MOKI erfahren. MOKI steht für mobile Kinderkrankenschwester und bietet Hauskrankenpflege für post-operative Kinder, Frühgeburten, chronisch Kranke usw. an. Bezahlt wird das für mindestens 28 Tage von der Krankenkassa (in Wien), danach gibt es noch Verlängerungsmöglichkeiten. Wir hatten besonderes Glück mit unserer Krankenschwester. Gerda ist ganz, ganz lieb! Sie kam im ersten Monat täglich zu uns, wog Miriam, hörte Atem- und Herzfrequenz ab, und was sonst noch anfiel. Da es Miriam aber wirklich immer sehr gut ging, waren das stets sehr entspannte Termine. Wir spielten mit Miriam, besprachen Dinge, die gerade anfielen und manchmal plauderten wir auch einfach nur nett miteinander.

Was mir besonders wichtig war, waren die Gewichtskontrollen. Im Krankenhaus hatten sie uns, was das Stillen angeht, ziemlich verrückt gemacht: Miriam sei zu schwach, das Trinken von der Brust viel zu anstrengend, ich zu fordernd,... Mein Gefühl sagte mir jedoch immer (und sowohl die Stillberaterinnen von der Neo, als auch Gerda bestätigten mich), daß es für Miriam sehr wichtig ist, und sie sehr wohl kräftig genug ist. Trotzdem ließ ich mich insofern einschüchtern, daß ich eben immer Angst hatte, sie könnte nicht genug bekommen. In den ersten Wochen zu Hause (ZU HAUS..., ok, ich hör schon auf...) fütterte ich deshalb auch noch zu, nach ungefähr 4 Wochen waren wir dann beim voll Stillen angekommen. Miriam nahm immer zu, und sie liebte den Busen! Liebt ihn bis heute. Sie hatte nie Infektionen, keinen Schnupfen, nichts! Pumperlg'sund!

Von Gerda wiederum erfuhren wir von Frau Dr. Dobner und ihrer Kinderherzpraxis. Auch das war ein Segen, denn Dr. Dobner ist ganz wunderbar! Wir gingen anfangs wöchentlich zur Sättigungskontrolle, auch ein Herzultraschall wurde jedes Mal gemacht. Nach ein paar Wochen ohne Auffälligkeiten wurden die Intervalle zwischen den Terminen dann immer länger.

Wir hatten eine schöne Zeit zu Hause, trafen uns nach anfänglicher Quarantäne auch gern und oft mit anderen Babies und deren Müttern, und waren sehr glücklich und zufrieden. Miriam wuchs und gedieh. Sie war immer schon fröhlich und ausgeglichen, hatte aber auch ihre Schreiphasen. Wir gingen mit ihr zur Osteopathie, jedoch kann ich unmöglich einschätzen, ob es half. Wir machen das bis heute alle paar Wochen. Ich kann immer noch nicht sagen, ob es etwas bringt...

Langsam rückte der Termin für OP Nummer 2, den Glenn, näher, und das trübte die Stimmung.

Miriam ist sehr anspruchsvoll, wollte immer schon viel beschäftigt werden. Anfangs mußten wir sie viel tragen, tanzen, später dann viel mit ihr spielen und singen, und jeden Tag gingen wir ausgiebig spazieren. Bei dem Gedanken Miriam sei den ganzen Tag über an ein Krankenhausbett gefesselt - und mit all den Schläuchen und Kabeln würde sie ja tatsächlich gefesselt sein - sahen wir ein tobendes Bündel Kind vor uns! Vor der Operation selbst hatten wir weniger Angst, als davor! Beim letzten Mal war sie noch so klein und hatte ständig geschlafen. Diesmal würde sie energische 4 Monate sein.

Am 12. Juni war es dann soweit. Wir fuhren wieder nach Linz.

Am ersten Tag wurden sämtliche Untersuchungen gemacht. Miriam war sehr brav, nur beim Stechen brüllte sie wie am Spieß. Der Arzt war sehr überrascht, wie laut sie schreien kann! Ich war nicht überrascht. Das hatte sie mir schon oft demonstriert!

Der Herzkatheter, sowie die OP waren für den nächsten Tag angesetzt. Wir hatten wieder ein Aufklärungsgespräch mit allen Beteiligten, unter anderen Dr. Sames, die die OP wieder leiten würde, was uns natürlich sehr freute! Daß Herzkatheter und Operation am selben Tag stattfinden sollten, war auch ein ziemliches Glück. Es bedeutete, daß man Miriam nur einmal anästhesieren müßte, sie dazwischen gar nicht wach werden würde, also viel weniger Streß. Und es bedeutet auch, daß wir keine unnötige Wartezeit auf den Tag der Operation hatten.

Am 13. Juni 2006 also wurde Miriam um 8:00 Uhr zum Herzkatheter geholt. Wir durften sie noch dorthin begleiten, dann hieß es verabschieden.

Dr. Gitter war der ausführende Arzt. Er ist auch ein ganz lieber und wir vertrauten ihm. Er wollte uns anrufen, sobald er fertig war, um uns mitzuteilen, wie es gelaufen war, was bei der Untersuchung herausgekommen war und was das für die bevorstehende Operation bedeutete.

Wir gingen wieder zu Marek und warteten. Der Anruf sollte gegen 11:00 erfolgen. Aber es wurde 11 und er kam nicht. Und auch um halb zwölf kein Anruf. Kurz vor 12 hielten wir es dann nicht mehr länger aus, fuhren ins Spital und liefen ziemlich aufgelöst zu dem Raum, wo wir Miriam abgegeben hatten. Dann die Erleichterung! Sie waren planmäßig um 11 Uhr fertig gewesen, alles war bestens, nur hatte Dr. Gitter uns telefonisch nicht erreichen können! Wir wissen bis heute nicht, was da schief gelaufen ist, womöglich hatte Felix' Handy kurzfristig keinen Empfang gehabt.

Miriam war auf jeden Fall bereits im AKH im OP, und Dr. Sames würde in Kürze starten!

Ein riiiiiesen Stein fiel uns vom Herzen!

Total euphorisch - obwohl die eigentliche OP ja noch gar nicht begonnen hatte - gingen wir auf die Kardiologie. Vielleicht wußte man ja dort noch etwas über die Untersuchungsergebnisse. Im Aufzug trafen wir dann zum ersten Mal Dr. Oberhuber, den Psychologen für die Herzkinder und deren Angehörigen. Bei unserem letzten Aufenthalt hatten wir einander nicht kennengelernt, weil er zu dieser Zeit im Krankenstand war. Wir setzten uns eine viertel Stunde zusammen und erzählten von Miriam und uns, und Dr. Oberhuber von sich. Das war sehr nett.

Dann verließen wir das Krankenhaus wieder.

Es war mittlerweile richtig sommerlich heiß und wir entschieden uns Marek an den Pleschinger See zu begleiten. Dort blieben wir bis ca. 16:00 Uhr, dann schlich sich die Nervosität wieder ein, und wir fuhren zurück in die Stadt.

Wieder warten, wieder aufs Handy starren.

Um 17:30 dann der erlösende Anruf: OP beendet, alles gut gelaufen!

Diesmal war die Herz-Lungen-Maschine unumgänglich gewesen. Und Miriam hatte 3 Drainagen, bei der letzten OP hatte sie nur eine gehabt. Überhaupt war diese Operation laut Dr. Sames kniffliger als die erste. Aber dafür war Miriam älter und viel kräftiger.

Als wir dieses Mal in die OP-intensiv kamen, waren wir schon viel gelassener als beim letzten Mal. Wir begrüßten Miriam mit einem fröhlichen: "Ja, Miriam, was machst denn du für Sachen?" Nicht, daß sie uns nicht unendlich leid tat, wie sie da so lag. Nicht, daß wir uns nicht furchtbar Sorgen um sie. Aber wir kannten die Kurven am Monitor, wußten was sie bedeuteten, kannten die Schläuche, die Kabel, den Tubus. Miriam wurde wieder ausgezeichnet betreut auf der OP-intensiv. Die Kardiologen kamen auch alle immer wieder mal vorbei.

Am nächsten Tag wurde Miriam bereits extubiert! Das freute uns natürlich ganz besonders! Und kurz darauf, wie uns einen Schwester berichtete, fing Miriam zu brüllen an! Das Pflegepersonal war etwas ratlos... Nachdem sie verschiedene an Gründen für das Geschrei ausschließen konnten, probierten sie es mit einem Flascherl (Muttermilch stand bereit, da ich wieder regelmäßig abpumpte), und tatsächlich: Miriam war hungrig! Sie leerte gleich mal die 70ml, die man ihr brachte, auf einen Sitz. Mit Miriams gesegnetem Appetit hatten sie so kurz nach einer Herz-OP wohl nicht gerechnet!

Die nächsten Tage ging es Miriam besser und besser. Sie lag nach 2 Nächten OP-intensiv noch eine weitere Nacht auf der Kinder Intensivstation in der Kinderklinik. Dann kam sie wieder auf die Kardiologie und wir bekamen ein Mutter-Kind-Zimmer.

Miriam war sehr brav, sie weinte kaum, schlief viel. Und nach nur einer Woche wurde sie auch schon wieder entlassen!! Das hätten wir uns im Traum nicht erwartet!!

Seitdem sind jetzt 4 weitere wunderbare Monate vergangen. Miriam ist es immer sehr gut gegangen. Sie hat rasantest zugenommen seit OP2 und ist heute ein richtiges propper Baby!



Alles in allem haben wir richtig viel Glück gehabt! Wir sind auch sehr zuversichtlich, was die dritte und letzte OP angeht. (Das wird in ungefähr 1-2 Jahren passieren.) Miriam ist so stark und tapfer! Alle Ärzte haben ihr so wunderbar helfen können! Das wissen wir sehr zu schätzen!

Ein großes Dankeschön an dieser Stelle an alle beteiligten Ärzte und Schwestern, Freunde und Familie! Ich hoffe, daß unser Bericht anderen Herz-Kinder-Eltern Mut machen kann und wird.

Herzlichst,  
Nina, Felix und MIRIAM.

Abschließend noch ein paar Fotos von Miriam heute.



November 2012, Nachtrag:

6 Jahre später... Miriam ist heute 6,5 Jahre alt. Sie ist unsere "Große", im Alter von 3 hat sie einen kleinen Bruder (Robin, herzgesund) bekommen. Seit September ist sie ein Schulkind!! Wahnsinn, die Zeit ist so schnell vergangen!

Seitdem ist herztechnisch noch einiges passiert. Der Fontan - die dritte und letzte Operation, die bei diesem Herzfehler gemacht wird - war wider Erwarten schon 2 Wochen nach Miriams 2. Geburtstag notwendig. Prinzipiell ist es ihr immer sehr gut gegangen. Sie war nicht auffällig schwächer als gesunde Kinder. Sie hatte auch nie Entwicklungsdefizite. Mit 10 Monaten gekrabbelt, mit 13 Monaten gegangen, sehr früh gesprochen. Bei den Herz-Kontrollen hat auch immer alles sehr gut ausgesehen. Aber im Oktober 2007, da war sie 1,5 Jahre alt, begann ihre Sauerstoffsättigung langsam aber stetig schlechter zu werden. Dr. Dobner meinte dann, es gebe mehrere Möglichkeiten, warum dem so war, aber genaueres würde erst eine Herzkatheteruntersuchung zeigen, und vereinbarte einen Termin in Linz.

Der Herzkatheter wird ja unter Vollnarkose gemacht, daher war ein kurzer (2tägiger) stationärer Aufenthalt nötig. Danach war klar, in Miriams rechtem Lungenflügel hatten sich Pulmonalfisteln gebildet - das passiert manchmal unter dem Glenn - und da diese relativ diffus waren und auch nicht wenige, wirkte es sich auf ihre Sauerstoffsättigung aus. (Wenn ich es richtig in Erinnerung habe ist es so, dass diese Fisteln das sauerstoffarme Blut abhalten und es dadurch nicht genügend Sauerstoff aufnehmen und weiter transportieren kann. Oder so ähnlich. Miriam sättigte zu dieser Zeit ungefähr mit 70-75%, was auf Dauer zu Organschäden führt.)

Warum, konnte man uns nicht erklären, aber es ist tatsächlich so, dass sich diese Fisteln nach dem Fontan gänzlich zurückbilden. Also war es das beste die OP vorzuziehen und nicht, wie ursprünglich geplant, im Alter von 3 machen zu lassen. Miriam war ja ansonsten sehr fit, sie hatte nicht öfter Infekte als andere in ihrem Alter, und daher sprach auch nicht wirklich etwas dagegen. Natürlich waren wir etwas überrumpelt und leicht überfordert, schließlich hatten wir so früh nicht damit gerechnet.

Diesmal operierten Dr. Sames und Dr. Mair gemeinsam. Die OP verlief auch wieder sehr gut und auch die Zeit danach war ohne Vorkommnisse. Wobei ich schon noch erwähnen möchte, dass es für uns alle die schlimmste der 3 war! Bei OP 1 und 2 war Miriam ja ein Baby gewesen und sie beschwerte sich kaum, da sie ja noch nicht so viel mitbekam. Diesmal war sie entsetzt! Sie war quasi gesund ins Krankenhaus gekommen um dann kurz darauf auf der OP-intensiv Aufzuwachen, mit all den Schläuchen und intubiert. Eine Welt brach kurzfristig über ihr zusammen. Miriam ist sehr sprachbegabt und hat sich im Alter von 2 schon sehr gut ausdrücken können, aber das machte es fast noch schlimmer, ihr Kummer in diese Klinkind-Sätze verpackt, das war schrecklich! Nach 2-3 Tagen auf der Intensivstation war sie richtiggehend depressiv. Ein Horror! Wir versuchten herauszufinden, ob sie wegen der vielen Medikamente so bedrückt ist, oder tatsächlich wegen der Situation, nur leider konnte man uns dazu nur spekulative Angaben machte, oder anders gesagt, jeder sagte was anderes.

Glücklicherweise ging es körperlich schnell bergauf und Miriam wurde wieder lustig und fröhlich.

Insgesamt dauerte dieser Spitalsaufenthalt 3 Wochen, was für einen Fontan sehr kurz ist. Bravo Miriam! Und wieder hast du es allen gezeigt!!

Zu Hause brauchte Miriam nicht lange, um sich zu erholen. In den ersten Wochen nahm sie unglaublich viele Medikamente, aber Schritt für Schritt fiel eines nach dem anderen weg. Was sie allerdings immer noch täglich nimmt, und nach heutigem Stand auch immer nehmen wird, ist ein Blutverdünner (Aspirin in einer auf ihr Körpergewicht errechneten Dosis) um das Herz ein wenig zu entlasten.

Miriam hat mit 3,5 mit dem Kindergarten begonnen. Sie geht wöchentlich zum Ballettunterricht seit sie 3 ist, macht Sport, schwimmt seit diesem Sommer ohne Flügel! und fährt Fahrrad wie ein Einser!

Ich habe ihre diversen Kindergärtnerinnen, Tanzlehrerinnen und den Sportlehrer gefragt, ob ihnen etwas aufgefallen ist an Miriams Konstitution und alle waren total überrascht, als ich ihnen zum ersten Mal von ihrem Herzfehler berichtet habe. Natürlich haben sie sie, sobald sie es dann wussten, auch noch mal hinsichtlich dessen gesondert beobachtet und trotzdem blieben alle dabei, dass sie ein ganz durchschnittlich fites Kind ist. Und nur so am Rande... ein ÜBERdurchschnittlich kluges Kind ist sie auch!!...

Was gibt es sonst noch, was relevant sein könnte... Vielleicht, dass ich lange absolut kein zweites Kind wollte. Gar nicht, weil ich mich so gefürchtet habe, dass wieder etwas sein könnte. Ich fand uns einfach zu dritt genau richtig. Aber interessanterweise habe ich meine Meinung sehr plötzlich geändert als Miriams 3. OP erledigt war. Im Nachhinein scheint das der Grund gewesen zu sein. Miriams Herzsache hat unsere volle Aufmerksamkeit verdient, da hätte ein weiteres Kind keinen Platz gehabt. Aber als es dann überstanden war, war ich schlagartig offen dafür. Und, nur nebenbei, die Schwangerschaft mit Robin war nicht allzu stressig für uns. Wir waren vielleicht weniger naiv, aber keinesfalls ängstlich.

Herzkontrollen in Linz hat Miriam jetzt nur noch einmal im Jahr.

Und sie hat natürlich eine nicht zu übersehende Narbe über den gesamten Brustkorb. Noch ist es kein Thema für sie. Sie weiss natürlich bescheid über ihre Herzoperationen und steht dem recht indifferent gegenüber. Mir kommt jedoch vor, dass sie langsam verunsichert wird, was die Narbe angeht. Es wird sicher noch ein Thema. Wie sehr, hängt dann wohl auch stark von den Reaktionen in ihrem Umfeld ab.

Ich wünsche allen Herzkindern und deren Familie alles erdenklich Gute!

♥liche Grüße!

Nina, Felix, MIRIAM und Robin.

Fragen gerne unter [nina.slama@me.com](mailto:nina.slama@me.com)

