

Daniel

Aortenisthmusstenose, ASD, VSD, Lungenvenenfehlmündung



Unser Daniel ist am 4. November 2003 im LKH Graz auf die Welt gekommen. Sowohl mein Mann als auch ich haben die Schwangerschaft sehr genossen und sind nicht mal auf die Idee gekommen, dass bei Daniel irgendetwas nicht stimmen könnte.

Bei der kinderärztlichen Untersuchung am 4. Tag wurde ein Herzgeräusch festgestellt und innerhalb der nächsten halben Stunde wurde ein Kardiologe hinzugezogen. Es wurde ein

Herzfehler festgestellt und dann noch einer und... jedenfalls war die Diagnose ein vierfacher Herzfehler in einer den Ärzten noch nicht bekannten Kombination: Aortenisthmusstenose, ASD, VSD, partielle Lungenvenenfehlmündung.

Wir waren natürlich völlig verzweifelt. Am gleichen Tag wurde bereits Prostaglandin verabreicht, hatte aber keine Wirkung. Gleich am nächsten Morgen wurde eine Herzkatheteruntersuchung durchgeführt. Während Daniel notgetauft wurde, wurden mein Mann und ich in einem ärztlichen Gespräch über alle Details aufgeklärt; anschließend wurde Daniel notoperiert. Im Rahmen dieser Operation wurde die Aortenisthmusstenose korrigiert. Bereits 2 Wochen später musste Daniel nochmals notoperiert werden, und zwar wurden der ASD und der VSD verschlossen. Des Weiteren wurde versucht, die partielle Lungenvenenfehlmündung zu korrigieren, doch musste die Operation diesbezüglich abgebrochen werden. Die betroffene Lungenvene hatte einen Durchmesser von nur 3 mm. Während seiner Rekonvaleszenz hat Daniel noch so mancherlei Nebenwirkungen von den Operationen ausstehen müssen. Es hat sich ein Pleuraerguss gebildet und sein linkes Zwerchfell funktioniert bis zum heutigen Tage nur eingeschränkt. Das Essen hat damals leider auch nicht besonders gut

funktioniert, Dani hat mehrmals am Tag gebrochen. Daniel musste die ersten drei Lebensmonate auf der Intensivstation verbringen. Ich habe beschlossen, Milch abzupumpen, um dem kleinen Zwerg die bestmögliche Nahrung bieten zu können. Jedenfalls wusste ich nicht genau, wie man das richtig macht. Ich habe alle 4 Stunden für ca. 2 Stunden abgepumpt, und das Tag und Nacht. Mein Leben bestand aus einem extrem stressigen 2-Stunden-Rhythmus, wo ich völlig verzweifelt versuchte, ausgedehnte Besuche bei Daniel unterzubringen. Als ich dann erfahren habe, dass die Milch schon längere Zeit verkeimt war und außerdem die Milchkühe am Wochenende geschlossen hat und deshalb die Muttermilch nur unter der Woche gefüttert wird, hätte ich fast das Handtuch geworfen. Nach mehreren Wochen hat mir aber eine Schwester geholfen und wertvolle Tipps gegeben. Nach einem kurzen Aufenthalt auf der kardiologischen Station konnte Daniel im Jänner 2004 endlich heim. Das Heimfahren hat ihn so sehr erschöpft, dass er stundenlang nichts essen wollte und nicht mehr zum Aufwecken war. Selbst der herbeigeholte Notarzt hat es nicht geschafft, Daniel aus seinem Schlaf zu reissen. Daniel verbrachte dann noch eine Nacht auf der Intensivstation und konnte am nächsten Tag endlich endgültig nach Hause entlassen werden.

Daniel hat sich Gott sei Dank bestens erholt!

Am Anfang mussten wir Daniel immer vor und nach dem Essen wiegen, um genau abchecken zu können, ob er genug gegessen hat. Wir sind oft stundenlang bei einem Fläschchen gesessen, weil er oft eingeschlafen ist oder überhaupt manchmal am besten im Schlafen getrunken hat. Essen war nie seine große Leidenschaft, aber mittlerweile hat sich auch dieses Problem gelöst.

Bis zu seinem 10. Lebensmonat musste Daniel einen Spirogard tragen, der ständig Fehlalarme auslöste. Jedenfalls wurden wir oft bis zu 20. Mal in der Nacht durch einen Alarm geweckt und stürzten zu Daniel, um zu sehen, ob alles in Ordnung ist. Gott sei Dank hat es diesbezüglich nie ein Problem gegeben.

In den Wintermonaten 2003/2004 und 2004/2005 wurde Daniel gegen den RS-Virus geimpft. Die Impfung wird monatlich verabreicht und ist sehr teuer, wurde uns aber von der Gebietskrankenkasse bezahlt.

Zudem mussten wir fast 1 ½ Jahre lang jeglichen Kontakt zu kranken Personen vermeiden. So durften wir zB mit Daniel nicht einkaufen gehen (va in den Wintermonaten) oder Spielegruppen besuchen. Bei sozialen Kontakten mussten wir immer im Vorhinein abklären, ob ja auch alle gesund sind.

Die noch bestehende partielle Lungenvenenfehlöffnung wird vielleicht irgendwann einmal operiert werden müssen. Genaues kann man nicht sagen, man wird die weitere Entwicklung abwarten müssen. Daniel hat sich jedenfalls bestens entwickelt, man merkt ihm den bestehenden Herzfehler überhaupt nicht an und er ist aktiver und

lebhafter als viele andere Kinder in seinem Alter. Seit einiger Zeit ist auch das Ein- und Durchschlafen unproblematisch geworden und er nimmt regelmäßig an Gewicht zu.

Daniel wird jetzt im November 2 Jahre alt, spricht schon altersgemäß und freut sich riesig auf sein Schwesterchen, das im November zur Welt kommen wird.



In diesem Rahmen sei allen gedankt, die uns in dieser sehr schwierigen Zeit mit Rat und Tat immer zur Seite gestanden sind!

Daniel hatte einen riesengroßen Schutzengel und eine Vielzahl an Ärzten und Schwestern, die ihm sein Leben gerettet haben! Und so einen Schutzengel wünschen wir auch allen anderen betroffenen Eltern!

Karin und Christian Ammer