

Johanna Roth

Hypoplastisches Linksherzsyndrom und totale Lungenvenenfehlmündung



Johanna kam am **08.04.2007** als lang ersehntes Wunschkind in unser Leben.

Die ersten zwei Tage durften wir in unbeschwerter Glückseligkeit mit ihr verbringen, bis wir schließlich am **10.04.07** mit der Tatsache konfrontiert wurden, dass etwas mit ihrem Herzen nicht in Ordnung ist.

So landeten wir also noch am selben Abend ziemlich unsanft im Wiener AKH, wo uns die schockierende Nachricht übermittelt wurde, dass unser geliebtes kleines Mädchen an einem der schwersten Herzfehler leidet. Bleierner Schock und Hoffnungslosigkeit erfassten uns, und die folgende Nacht war wohl die schlimmste unseres Lebens.

Zum Glück wurden wir bereits am nächsten Tag ins Kinderherzzentrum Linz überstellt. Hier fanden wir nicht nur einfühlsame und verständnisvolle Aufnahme, sondern auch wieder Kraft, Hoffnung und Zuversicht für die kommende schwere Zeit. Es wurde uns erklärt, dass HLHS noch vor zehn Jahren in Österreich nicht behandelbar war, es aber heute mit drei schweren Operationen möglich ist, diesen Kindern die Chance auf ein möglichst normales Leben zu geben.

Die Tage vor der ersten Operation verbrachten wir in der Neointensivstation NICU, wobei uns die psychologische Unterstützung von Mag. Dr. Oberhuber, die möglichst verständlichen Erklärungen von Univ. Doz. Dr. Tulzer und OA Dr. Lechner und die liebevolle Betreuung Johanna's durch die Schwestern sehr hilfreich waren.



Die **erste und schwerste Operation (Norwood)** wurde zehn Tage nach Johanna's Geburt am **18.04.07** erfolgreich durchgeführt.

Es folgten einige ziemlich bange Tage in der OP-Intensivstation, an denen wir so gut wie möglich nicht von Johanna's Seite wichen (auch wenn Ärzte und Pfleger immer wieder versuchten, uns zu kraftspendenden Ausflügen in die Sonne zu schicken).

Johanna schaffte diese Hürde aber schlussendlich und am **24.04.07 konnte ihr Brustkorb endlich geschlossen** werden.

Am **25.04.07** durften wir auf die **Kinder-Intensivstation** übersiedeln. Johanna wurde bald immer wacher und am **27.04.07** konnte endlich das **Beatmungsgerät entfernt** werden. Es war ein ungemein befreiendes Moment als dieses kleine Wesen wieder von selbst atmete!

Die letzten Drainagen wurden am 29.04.07 entfernt und dann konnten wir unser Mädchen nach einer scheinbaren Ewigkeit wieder in den Arm nehmen.

Am **30.04.07 erfolgte die Übersiedlung in die kardiologische Abteilung**. An diesem Tag durfte ich Johanna auch erstmals wieder stillen. Die gesamte notwendige Menge konnte sie natürlich nicht aus eigener Kraft trinken und so mussten wir lernen, ihr den Rest über die Magensonde zu sondieren. Einige Tage lang war noch die Zufuhr von Sauerstoff notwendig, Infektionen wurden behandelt, die Medikamente wurden richtig eingestellt und Johanna hatte aufgrund der langen Intubationszeit auch noch keine Stimme.

Am **15.05.07** war dann soweit alles in Ordnung und **wir durften unser kleines Mädchen endlich nach Hause bringen**.



Die Monate bis zur zweiten Operation verbrachten wir nicht viel anders als andere Eltern von Neugeborenen. Die ersten Wochen hatte Johanna zur Sicherheit zwar noch die Magensonde, aber bald konnte sie bei entsprechend vielen Mahlzeiten ihre empfohlene Menge leicht trinken.



Da wir einen äußerst heißen Sommer hatten, versuchten wir sie so gut wie möglich vor Hitze zu schützen und verbrachten unsere Zeit hauptsächlich mit Kuscheln und dem Nachholen der in den ersten Wochen so schmerzlich vermissten Nähe.

Die zweite Operation (Glenn) fand am 23.08.07 statt.



Diesmal konnte Johanna bereits nach zwei Tagen wieder auf die offene Station überstellt werden.

Die erste Zeit nach der Operation war sicher wieder schwierig, aber sehr schnell war unser tapferes Mädchen wieder fast die Alte und spielte und blödelte als ob nichts gewesen wäre.



Am **03.09.07** durften wir das Spital auch schon wieder verlassen!

Heute ist Johanna ein Jahr alt.

Sie ist ein regelrechtes Energiebündel, altersgemäß entwickelt und sogar überdurchschnittlich groß und schwer. Sie weiß ganz genau was sie will und bezaubert jeden der sie sieht mit ihren strahlenden Augen und ihrem Lächeln. Derzeit kann ihr niemand den schweren Start ins Leben ansehen.

Dafür sind wir unendlich dankbar und hoffen, dass auch weiterhin alles so gut verlaufen wird - vor allem die noch anstehende dritte Operation.

Bis dahin genießen wir jeden einzelnen Tag und gestalten unser gemeinsames Leben so fröhlich und unbeschwert wie nur möglich.



Mit diesen Zeilen möchten wir uns **ganz herzlich bei all den Menschen bedanken**, die uns durch diese Ausnahmesituation begleitet haben. Im Besonderen bei:

- * **OA Dr. Rudolf Mair**, der dieses chirurgische Wunder an unserer Johanna vollbracht hat,
- * **Univ.Doz. Dr. Tulzer, OA Dr. Lechner, OA Dr. Gitter, OA Dr. Pinter** und **OA Dr. Leitner-Peneder** für deren medizinische Leistungen ebenso wie für die einfühlsame und aufmunternde Begleitung in der Zeit rund um die Operationen
- * **OA Dr. Steiner** und **Schwester Petra** für ihre Geduld mit einer allzu wissbegierigen Mutter
- * all den Schwestern und Pflägern auf den verschiedenen Stationen, die unser Mädchen so respektvoll betreut haben
- * **Mag. Dr. Oberhuber** für sein immer offenes Ohr für unsere Sorgen, und natürlich noch vielen mehr.



DANKE!



Vor allem aber möchten wir gerne jenen ebenfalls betroffenen Eltern, die vielleicht jetzt gerade unseren Bericht lesen, **Mut, Kraft und Zuversicht für die kommende Zeit** wünschen.

Ganz besondere Kinder haben sich genau uns als ihre Eltern gewählt. Sie bescheren uns nicht nur Sorgen und Ängste - sie zeigen uns, welche Kraft in uns wohnt und lehren uns, ganz intensiv in der Gegenwart zu leben.

Sie sind ein überaus wertvolles Geschenk.

Sylvia, Karl und Johanna Roth
April 2008

