

NICO

**VSD (Ventrikelseptumdefekt) und
ASD (Atrium septum defect,
Vorhofscheidewanddefekt)**

Ein Elternbericht

Nico kam am 26.12.2004 als Frühchen (7 Wochen) zur Welt! Endlich glaubten wir, dass unsere Sorgen (nach Probleme in der SS) vorbei seien und wir waren die glücklichsten Eltern der Welt (so wie alle halt ;o))!



Da Nico ja in der 33 SS-Woche zur Welt kam, lag er 3 Wochen auf der Neonatologie in Salzburg. Er bekam die übliche Gelbsucht und mit dem stillen heute es auch nicht gleich hin. Am 9ten Tag, war Ich gerade zu meinem kleinen Baby gekommen. Allerdings war gerade Visite und die Ärzte standen sehr lange bei Nico. Natürlich habe ich gleich gefragt ob alles ok ist - aber ich bekam nur die Aussage "Er hat sehr viel Wasser und wird deshalb noch untersucht". Irgendwie hatte ich da schon so ein murmeliges Gefühl im Bauch. Als dann die Ärztin kam und Ihn per US untersuchte, sagte Sie zu mir "Frau Sedlar, er hat eine KLEINIGKEIT. Das besprechen wir noch".

In diesen Moment ist mir alles runter gefallen und eine Welt brach für mich zusammen. Ich hab sofort meinen Freund angerufen, das er so schnell wie möglich zu uns ins KH kommen sollte, da ich nicht alleine sein wollte, wenn die Ärztin mit mir redet.

Bei dem Gespräch erklärte uns die Ärztin dann, das Nico einen VSD hat - also ein Loch zwischen der rechten und linken Herzkammer und das wir zur Kardiologin mit Nico sollen. Dort ist er in guten Händen und Sie könne uns genaueres sagen.

Für uns brach die Welt zusammen und wir weinten nur mehr! Warum? wie geht es weiter? Wird unser Kind sterben? All diese Fragen sind uns nur durch den Kopf geschossen. Wir waren am Ende!!!

Bei der Kardiologin:

Es stellte sich heraus, dass Nico einen VSD in der Größe von 6-7 mm hatte und der sich zu 90 % nicht von selber verwachsen wird! Sie wolle aber noch abwarten und das ganze erst einmal beobachten. Sicherlich kann man jetzt schon Operieren, aber lieber so lange wie möglich warten.

Wir hatten jede Woche einen Kontrolltermin. Es schaute am Anfang ziemlich gut für Nico aus, da er immer brav zugenommen hat und man ihn äußerlich auch nichts anmerkte! Nur am EKG/EEG halt! Obwohl das EEG auch des öfteren sehr schön war.

Der Termin steht fest:

Nico war schon 1 Monat alt und wir fragten unsere Herz Kardiologin, wann wir damit rechnen können, dass Nico operiert wird! Sie meinte es könnte im Februar sein. Genaueres sagt Sie uns! Nico ging es zum Glück noch gut. Doch leider wurde es im Februar etwas schlimmer, da er anscheinend nicht mehr die Kraft hatte und so unsere Stillmahlzeiten auch zusammenbrachen. In der Nacht kam er mir sogar alle Stunde zum trinken.

Wir hatten ja mit Nico jede Woche Kontrolle und unsere Herz Kardiologin hatte sich bereits mit dem Kinderspital in Linz in Verbindung gesetzt und einen Termin für die OP ausgemacht! Mensch hatten wir HERZRASEN, als wir erfuhren, dass wir am 28. Februar 05 nach Linz ins KH mit Nico fahren sollen und er dann 1 - 2 Tage später operiert werde! Ein grausiges Gefühl! Es war also so weit und die 2 Wochen vergingen wie im Flug!

Die Aufnahme in Linz:

Als wir am 28. Februar 05 in der Früh aufwachten, war das schon ein grausiges Gefühl! Wir fuhren um 7 Uhr von zu Hause weg! Da wir ja länger unterwegs waren, machten wir zwischendurch einmal Rast, damit Ich Nico stillen konnte! So nun waren wir in Linz und unsere Herzen schlugen wie verrückt, als wir uns dann durchkämpften, wo wir die Aufnahme machen konnten! Etwas Planlos war das ganze - aber wir fanden dann die Richtige Stelle! Nico wurde als erstes mal herunter in der Ambulanz normal von einer Kinderärztin untersucht - die Aufnahmeuntersuchung! Dann wurden wir auf die Interne Station II geschickt, denn in der Kardiologie war leider kein Platz!

Als wir oben ankamen, war es schon Mittag und die Schwestern meinten, wir sollten doch lieber gleich was essen gehen! Naja, soviel Hunger hatten wir nicht! Als wir dann wieder vom essen kamen, wurden wir gleich zu den Untersuchungen geschickt! Als erstes wurde Nico von einer Ärztin kurz untersucht und Blut abgenommen! Dabei hat Nico fürchterlich geweint - es wurde auch gleich eine Leitung für die Infusionen gelegt!

Danach wurden wir zum EKG und EEG geschickt! Soweit alles OK! Danach sind wir wieder ins Zimmer, wo Nico dann auch einen Einlauf bekommen hatte! Nico war schon total arm und hat viel geweint - weil er müde war und auch schon Hunger hatte! Aber kaum war der Einlauf vorbei, mussten wir schon zum Röntgen und zum Schallen vom Kopf! Pahhhh, waren wir schon stinkig - aber es muss sein, damit man wusste, das alles ok ist! Während wir auf den Schall warten mussten, konnte Ich wenigstens Nico stillen - danach war er dann so müde, das er beim schallen einschlief!



Endlich konnten wir ins Zimmer und auch dort bleiben! Allerdings mussten wir noch auf den Narkose-Arzt und auf den Chirurgen warten - die sogenannten Vorgespräche! Da kommt einem das Warten wie eine Ewigkeit vor!

Bei Nico wurde dann noch 2 x der Blutdruck gemessen, aber ansonsten wurde er in Ruhe gelassen! Der arme kleine war voll fertig! Dann hieß es, dass Nico ab 3 Uhr morgens nichts mehr essen bzw. trinken dürfe, was für mich eine Horrorvorstellung war, da Ich ja wusste, dass Nico alle 1-2 Stunden kam um zu trinken. Ich bat daher die Nachtschwester, mich auf jedenfall um 2 Uhr nochmals zu wecken, damit Ich Nico noch 1x stillen konnte! Zum Glück wurde Ich aber von selber munter! Ich hatte ja Nicos Gitterbett an mein Bett gleich dran gestellt, damit Ich mit Ihm noch kuscheln konnte! Um 1 Uhr hat Nico eine Infusion bekommen - es war irgendwie so schlimm - die ganze Nacht! Mein Freund musste ja nach Hause fahren, da nur 1 Elternteil mit dem Kind übernachten konnte - daher musste mein Freund auch schon wieder um 4 Uhr sich auf den Weg zu uns machen.

Der OP Tag:

Ich konnte gar nicht mehr richtig schlafen - Ich war fix und foxi und war den Tränen schon voll nahe! Endlich war es 6 Uhr und der Papi war auch schon da! Mensch ist es uns dreckig gegangen! Nico war so TAPFER und hat nicht geweint! Zwar hat er mal leicht gemeckert aber mit dem Schnulli ging's dann schon und die Infusion hatte er ja auch noch laufen!



Um 06:45 kam dann endlich eine Schwester, die uns ins AKH rüber begleitete! Die Tränen mussten wir unterdrücken, als wir auf den Weg dorthin waren! Sie begleitete uns bis zum OP Aufwachraum, wo wir mit Nico so lange warten durften, bis der Narkose Arzt Ihn abholte! Die paar Minuten kamen uns wie Stunden vor!



Endlich um 07:30 kam dann der Narkose-Arzt und wir mussten Nico auf eine Wärmeplatte legen und ausziehen! Als es dann hieß, wir sollen uns von unserem kleinen Mann verabschieden, waren wir in Tränen aufgelöst! Beide gaben wir Ihm noch ein Bussi und dann mussten wir gehen!

Wir versuchten Positiv zu denken und suchten im Krankenhaus die Kapelle auf um für Nico zu beten. Aber kaum waren wir 5 Minuten lang drinnen, kamen lauter Kinder die sich Bücher aussuchten - Bücherstunde oder so...

Also gingen wir auf die Station, wo wir die Nacht verbracht haben! Die Schwester sagte mir dann, dass Sie nicht wüßte, wo Ich weiterhin untergebracht werde und wir das Zimmer bald räumen müssten für andere Patienten. Als wir dann hilflos uns aufregten, meinte die Schwester nur "Das ist ja nicht SELBSTVERSTÄNDLICH, dass Sie bei uns auf der Station ein Zimmer bekommen" (wo Sie allerdings recht hatte) - wir sollten doch auf die Kardiologie gehen und uns erkundigen! OK - hab dann mein Zeug zusammengepackt und wir sind auf die Kardiologie um zu fragen, wo Ich den nun ein Zimmer bekommen würde! Aber keiner konnte mir eine Antwort geben. Wir waren schon so stink sauer, das wir mit dem Diensthabenden Arzt reden wollten und als dann der Oberarzt kam, war er zum Glück sehr verständnisvoll (da bei uns die Nerven schon ziemlich am Boden waren und wir nicht wirklich sehr nett waren anfangs)! Er hat mir dann alles erklärt, wo Ich meine Milch abpumpen kann, wenn Ich fragen kann und das Sie sich darum kümmern, das Ich ein Zimmer bei den Begleitpersonen Unterkünften bekomme!

Es war erst 9 Uhr und uns kam es wie eine Ewigkeit vor. Wir warteten immer noch auf den Anruf von Dr. Mair (der operierte Nico). Also beschlossen wir mal einen Kaffee trinken zu gehen (Mein Freund rauchte eine Zigarette nach der anderen und Ich hätte am liebsten auch wieder angefangen). Endlich war es so weit - Dr. Mair rief uns an und sagte, dass die OP gut verlaufen wäre und Nico bald auf die INTENSIV Station der Chir.Abteilung gebracht wird! Wir sind natürlich gleich rüber und haben die Intensiv Station gesucht und gewartet - bis uns dann jemand gesagt hat, das es besser wäre, um 14 Uhr wieder zu kommen, da Nico noch an alle Schläuche gelegt wird - transportiert wird usw...

Der 1te Besuch:

Entwisch war es 14 Uhr und wir gingen zur Intensivstation - läuteten und warteten solange, bis uns wer aufmachte und uns kurz erklärte wie bei Ihnen

alles ablief! Dann zeigte er uns, wo Nico liegt! Mensch war das ne große Station - und da lagen noch 2 weitere Babys die am Herzen operiert wurden!

Als wir Nico dann sahen, kamen die Tränen - unser armes Würmchen! Der Anblick war SCHLIMM - aber zum Glück haben wir uns vorher im Internet das alles angeschaut, weil Ich wäre sonst sicherlich bei diesen Anblick umgefallen!



Er lag da so HILFLOS mit 100ten von Schläuchen - so arm! Die Schwester erklärte uns dann alles was wir Sie gefragt haben und nebenbei machte Sie Nico noch fertig - da er anscheinend noch gar nicht all zu lange auf der Station war.

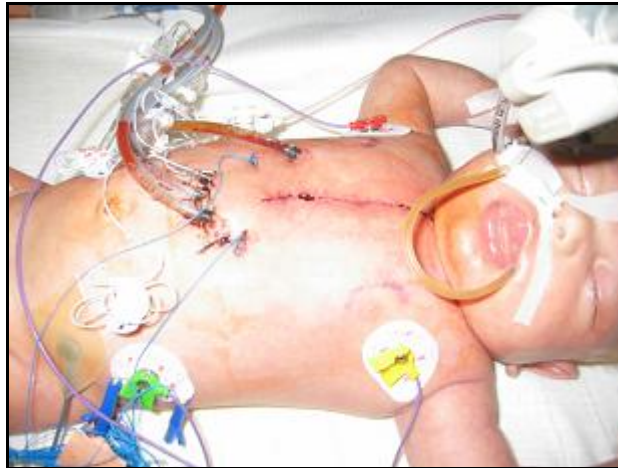


Ich hab meinen kleinen Süßen Engel immer gestreichelt. Wir blieben dann noch einige Zeit bei Ihm und haben mit Ihm gesprochen und gestreichelt.

2ter Tag nach der OP:

Da leider nur 1ne Elternperson bei dem Kind übernachten durfte - zwar in den Begleitunterkünften - musste mein Freund wieder nach Hause fahren und er kam dann jeden 2ten Tag um Nico zu besuchen.

Als Ich am 2ten Tag zu Nico kam, wurde er gerade noch sauber gemacht - Verbände wechseln, waschen usw...



Man sagte mir, dass es Nico soweit ganz gut geht - allerdings lässt er nicht soviel Wasser ab (durch den Katheder) - sondern lagert dieses eher ein. Das kann schon mal vorkommen, daher bekommt er Lasix zum ENTWÄSSERN!

Nicos Narbe fand Ich nicht so schlimm - aber die ganzen Schläuche, die da in Ihm drinnen steckte, das tat mir voll WEH.

3ter Tag nach der OP:

Nico hatte schon sehr viel Wasser eingelagert - man kann es auf den Fotos gut sehen.



An diesen Tag bekam Nico zum ersten mal Tee und später dann MUMI . was er auch ganz gut vertragen hat.

4ter Tag nach der OP:



Am 4ten Tag wurde Nico verlegt - in das Kinderkrankenhaus gegenüber auf die Intensive Station der Chir...

Wir konnten den Transport verfolgen und haben dann natürlich wieder sehnsüchtig darauf gewartet, dass wir zu Nico durften. Allerdings hat man uns gesagt, dass sich Nico etwas zu viel aufgeregt hat und daher wurde er wieder etwas ruhig gestellt. Natürlich bekam Nico immer wieder was zum schlafen, was auch besser so war.

Auch war Nico sehr kalt - was anscheinend nicht der Fall ist nach einer Herz OP! Daher wurde Nico voll warm eingepackt!

5ter Tag nach der OP:

Nico lagerte weiterhin Wasser ein, daher sagten uns die Ärzte, dass Sie Nico erst dann EXTUBIEREN würden, wenn er mehr Wasser verlieren würde, weil er sich dann auch leichter beim Atmen tun würde!



Nico hat natürlich weiterhin sehr viel geschlafen - durch die ganzen Medikamente!

6ter Tag nach der OP:

Das war endlich der letzte Tag, an dem Nico das Wasser eingelagert hat! Es schien, als wenn er sich endlich erholen würde von der OP und er verlor endlich mehr Hahn als sonst.



Unser armes Mäuschen - so einen dicken Bauch schnief...

Insgesamt hat Nico an die 600 ml WASSER eingelagert.

7ter Tag nach der OP:

An diesen Tag hat OA Dr. Mair (sein Herz Chir. Arzt) Ihn mal besucht um zu schauen wie es Ihm geht! Alles im grünen Bereich! Auch hat er schon einen Schlauch entfernt ;o)



Also wirklich - HUT AB vor so einen Menschen, der was so mini kleine HERZEN operieren kann! Echt WAHNSINNNNNNNN...

8ter Tag nach der OP:

Mit Nico ging es Bergauf - an seinem Bettchen die Krankenschwester, die Ihn die meiste Zeit betreute.



Am Abend wurde Nico dann endlich EXTUBIERT! juhu

9ter Tag nach der OP:

An diesen Tag wurde Nico auf die Kardiologie verlegt. Er hat natürlich noch 100 % Sauerstoff durch den Schlauch zum atmen bekommen. Aber Nico hat sich tapfer geschlagen.



Man kann auch deutlich sehen, das es Nico schon besser geht und er hat auch schon was angezogen bekommen - zwar nur ein Hemdchen und Socken aber wenigstens was ;o)

10ter Tag nach der OP:

Endlich durfte Ich Nico nach 10 Tagen das erste mal im Arm halten und Ich durfte Ihn auch das erste mal wieder STILLEN. Wo er zwar nicht gleich darauf angesprochen hat, weil er noch etwas schläfrig war von den ganzen Medikamenten - aber nach ein paar Anläufen hat er dann auch gleich mal 100 ml getrunken.



An diesen Tag durfte Ich dann auch wieder mit Nico in einem Zimmer übernachten. Was für mich viel angenehmer war.

11ter Tag nach der OP:

Tag für Tag konnte man sehen, wie es Nico besser ging - auch alle Schläuche hatte er schon raus. UND Nico fing an Munterer zu werden (er bekam auch weniger Schlafmedik.) und zu lächeln.



Wahnsinn wie schnell die Wunden verheilen und Nico hat sich auch schon toll bewegt - nix tat Ihm WEH.

Der letzte Tag - 15ter Tag nach der OP:

Endlich war es so weit - wir durften nach Hause mit unseren Spatz. Nach einigen Untersuchungen und Abschlussgesprächen konnten wir dann endlich nach Hause fahren.



Leider mustern wir aufs Flaschi umsteigen, da Ich zu wenig Milch hatte und Nico nicht die Kraft hatte sich die Milch von hinten zu holen! Die Umstellung war ein Problem und ein kleines Schreierwerk.

Wir möchten uns auf jedenfall noch einmal bedanken bei:

OA Dr. MAIR

OA Dr. Steiner - Uniz.Doz.Dr. Tulzer - OA Dr. Gitter - OA Dr. Lechner

Das komplette Team der Intensiv Station im AKH und in der Kinderklinik

und nicht zu vergessen das Team der KINDER KARDIOLOGIE!

Bei dem Salzburger Kardiologen Frau Dr. Irmberger und den lieben Schwestern der Ambulanz der Kardiologie!

http://www.kinderherzzentrum.at/deutsch/Index&Haupt/frmain_dt.html

Wir hatten weiterhin unsere Kontroll Untersuchungen bei Fr. OA Dr. Irmberger und bis jetzt sieht alles gut aus! Wir hoffen natürlich weiterhin, dass alles so toll bleibt.

Das ist Nico mit 8 Monaten:

