

Tagebuch von Michael Berlesreiter geb. 20.8.2005 13:18

So richtig machte ich mich zum 1. Mal am 16.8.05 bemerkbar. Ich hatte einfach keinen Platz mehr, umdrehen schaffte ich auch nicht mehr, darum beschloss ich auf die Harnleiter von Mama zu drücken, in der Hoffnung, meine Situation zu verbessern. Meine Mama bekam dadurch furchtbare Nierenschmerzen, worauf sie mein Papa am 16.8. ins Freistädter Krankenhaus brachte. Durch diese Aktion löste ich auch Wehen bei Mama aus. Die Ärzte reagierten mit wehenhemmenden Mitteln und einer Schmerztherapie, da ich ja erst in der 34 Schwangerschaftswoche war. Mir brachte das ganze überhaupt keine Verbesserung -> ich musste mir was neues einfallen lassen. Am 20.8. um 7.00 Uhr brachte ich die Fruchtblase zum Platzen. Da meine Mama nun bereits eine Nierenentzündung hatte und ich noch ein „Frühchen“ war, empfahlen die Ärzte meine Mama nach Linz in die Frauenklinik zu verlegen. Meine Eltern willigten sofort ein. Im Nachhinein gesehen hatte ich großes Glück, dass ein Platz frei war. Um ca. 10 Uhr wurde meine Mama mit dem Notarzt nach Linz überstellt. In Linz angekommen wurde meine Mama sehr professionell und liebevoll betreut. Da die Wehen trotz voll aufgedrehtem Wehenhemmer alle 3 min kamen und die Entzündungswerte schon kritisch waren beschloss Fr. Dr. Veit um 13 Uhr mich via Kaiserschnitt zu holen. Ein paar Stunden wären schon noch gut gewesen, da meine Mama die Lungenfunktionsspritze erst in der Früh bekommen hat. Eine Kinderärztin und Intensivschwester von der Kinderklinik warteten bereits mit dem Inkubator. Mit diesem wurde ich sofort auf die Neointensiv in die Kinderklinik verlegt. Mein Papa durfte mich beim Vorbeifahren ein paar Sekunden sehen. Meine Mama sah mich nicht, da sie sich für eine Vollnarkose entschieden hatte.

1. Tag:

Ca. 1,5h nach meiner Geburt durfte mich mein Papa zum 1. Mal so richtig sehen und auch streicheln. Meine Daten: 2080g schwer, 44cm lang. Mit dem Atmen hab ich noch so meine Schwierigkeiten, darum bekomme ich etwas Sauerstoff. Der Rest scheint normal zu sein.



2. Tag:

Meine Sauerstoffsättigung im Blut fiel immer wieder ab, irgendwas stimmt da nicht. In der Nacht wurde ich noch von einem Kinderkardiologen untersucht, der einen schweren Herzfehler feststellte. TGA (Transposition der großen Arterien) heißt der Fachausdruck. Kurze Erklärung: Von jeder Herzkammer geht eine Arterie weg, eine

geht in die Lunge, die andere in den Körper. Normalerweise wird das sauerstoffarme Blut, dass vom Körper zurückkommt in die Lunge gepumpt, und das sauerstoffreiche Blut, dass von der Lunge kommt in den Körper gepumpt, d.h. die beiden Herzkammern sind in Serie geschaltet. Bei mir sind die Arterien vertauscht, d.h. die Herzkammern arbeiten parallel in getrennten Kreisläufen – das sauerstoffarme Blut vom Körper wird wieder in den Körper gepumpt, und das sauerstoffreiche Blut von der Lunge wird wieder in die Lunge gepumpt. Zum Glück ist im Mutterleib noch eine kleine Verbindung zw. den Blutkreisläufen vorhanden, die eine Mischung des Blutes ermöglicht. Nach der Geburt verschließt sich jedoch diese Verbindung. Mit Medikamenten soll sie noch so lange wie möglich offen gehalten werden. Nur eine Operation (ca. 5h) am offenen Herzen kann mir das Leben retten.

3. Tag:

Verbrachte ich mit warten auf einen Operationstermin. Leider ist die Intensivstation im AKH voll ausgelastet. Eine leichte Lungenentzündung hab ich auch noch eingefangen. Höhepunkt des Tages war jedoch, als mich meine Mama zum 1. Mal besuchen durfte. Sie durfte mich auch in den Arm nehmen.



4. Tag:

Um die Mittagszeit erfuhr mein Papa, dass ich am darauf folgenden Tag operiert werde. Mein Eltern beschlossen, mich noch vor dieser großen OP taufen zu lassen. Ein Seelsorger des Krankenhauses führte die Taufe durch. Meine Eltern, Großeltern und die Intensivschwestern nahmen an der Taufe teil. Danach hatten meine Eltern noch das Aufklärungsgespräch mit dem Kinderherzchirurgen OA Dr. Mayr.



5. Tag:

Um 6.45 Uhr wurde ich von der Neointensiv in den OP des AKH verlegt. Meine Eltern warteten in der Frauenklinik auf den Anruf von OA Dr. Mayr. Dieser sollte sich um ca. 13.00 Uhr telefonisch melden. Um 13.45 Uhr erhielt mein Papa endlich den Anruf: die OP hat geklappt. 2h später besuchten mich meine Eltern auf der Intensivstation. Ich war noch im Tiefschlaf und ziemlich verkabelt. Mein Papa hat gut ein Dutzend Infusionen, die ich parallel erhielt, gezählt.

6. Tag:

Verbrachte ich mit schlafen

7. Tag:

Die Schlafmedikamente wurden abgesetzt -> ich machte schon leichte Bewegungen. Ernährt werde ich durch eine Magensonde, mit der ich Muttermilch bekomme. Meine Mama pumpt diese in der Frauenklinik ab und mein Papa bringt sie mir dann immer wieder vorbei.

8. Tag:

Meine Bewegungen werden mehr und mehr und ich machte das 1. Mal nach der OP die Augen auf. Ich hatte jedoch jede Menge Wasser angesammelt, das ich noch los werden muss, damit ich vom Beatmungsgerät genommen werden kann.



9. Tag:

Das Beatmungsgerät wurde umgestellt auf unterstützende Beatmung.

10. Tag:

Heute wurde ich extubiert, d.h. ich muss wieder selber atmen. Der Vorteil: ich kann mich nun auch akustisch bemerkbar machen, was ich sofort ausnutzte. Auch die Wunddrainagen wurden entfernt.

11. Tag 30.8.05:

Ich wurde von der Intensivstation des AKH auf die kardiologische Überwachung (Kinderklinik) verlegt. Die Anzahl der Kabeln und Schläuche hat sich minimiert. Auch der temporäre Herzschrittmacher wurde abgeschaltet -> mein Herz muss von nun an selbständig arbeiten. Die Magensonde taugt mir überhaupt nicht mehr, darum hab ich sie mir selber herausgerissen. Leider haben sie mir wieder einen Schlauch eingesetzt. Dass ich das Trinken jedoch schon kann hab ich schon bewiesen. 15ml Muttermilch in einer Flasche hab ich „auf einen Sitz“ getrunken.



12. Tag 31.8.05:

Meine Eltern haben mich besucht und bei dieser Gelegenheit hat sich meine Mama gleich in eine Begleitunterkunft eingemietet. Mit einem Überwachungsgerät wurde noch EKG und Sauerstoff überwacht und die Magensonde blieb mir auch noch erhalten.

13. Tag 1.9.05:

Nun begann die Lernphase für meine Mama: Wickeln, füttern (mit Sonde) Temperatur messen, umziehen.....Mein Papa besuchte mich auch jeden Tag und da war ich immer besonders brav.

**14. Tag 2.9.05:**

Schock für meine Eltern: Auf die Frage hin, wie lange denn mein Aufenthalt in der Klinik ungefähr dauern wird (zwei, vier oder sechs Wochen....) antwortete der Arzt: "Na ja, sehen wir mal – Ende nächster Woche"! Wenn ich noch den Sauerstoff gehabt hätte, hätte ich ihn Mama geliehen. Übrigens – heute wurde ich das erste Mal gebadet.



15. Tag 3.9.05:

Ein großer Tag für mich und meinen Papa – ich durfte das erste Mal in Papa's Armen mein Fläschchen trinken und stellte auch gleich einen Rekord auf. 25 ml von 40 ml habe ich selbst getrunken.



4.9 – 8.9.05:

Von Tag zu Tag machte ich große Fortschritte. Nachdem alle Medikamente und Wasserrückstände ausgeschwemmt waren, musste ich mit der Gewichtszunahme beginnen. Das geringste erfasste Gewicht war 1910g.

In dieser Woche hatte ich noch einige Untersuchungen. Die Ärzte sagten immer, dass ich zwar der Kleinste, aber der Robusteste der Station bin. Ich hab auch erfahren, dass ich auf der Intensivstation einen Spitznamen hatte: „Winzling“.

Mein Zimmerkollege Markus Spitzer und ich hielten unsere Mama's und die Schwestern auf Trab. Leider hat es Markus noch schlimmer erwischt als mich. Bei ihm ist eine Herzkammer nicht mit gewachsen. Er muss daher mind. 3 mal operiert werden. Die 1. OP und eine Katheder Untersuchung hatte er bereits hinter sich, die weiteren folgen mit 3 Monaten und 3 Jahren. Markus ist nur 3 Wochen älter als ich aber viel größer.



21. Tag 9.9.05:

Heute war nach dem 20.8., 24.8. ein großer Tag für mich. Ich wurde von der Klinik entlassen. Es war schon ein ergreifender Augenblick, als wir das Krankenhaus verließen. Meine Eltern hatten noch 2 Aufklärungsgespräche und mussten auch noch einige Besorgungen machen (Sonde, Spritzen, Nahrung, Waage). Es war sehr heiß im Auto und der Maxi Cosi ist auch nicht gerade geeignet für Frühchen – ich sank ziemlich zusammen, hielt aber durch. Um 16.30 kam ich schließlich in meinem zukünftigen zuhause an. Um 17.00 bekam ich in meinem neuen Heim mein 1. Fläschchen, danach schlief ich sanft in meinem neuen Bettchen ein.



In nächster Zeit muss ich noch ziemlich aufpassen. Infektionskrankheiten sind noch sehr gefährlich für meine Wunden am Herzen. Ich werde das jedoch auch noch schaffen und bin überzeugt, dass ich völlig gesund werde.

Michael