

ALIENA

Evelyn Kaufmann-Najer - www.eheavy.ch

Wir sind eine junge fünfköpfige Familie. Mama, Papa, Marlon (8 J.), Larissa (6 J.) und Aliena (wäre jetzt 4 Jahre). In der 34. SSW wurden bei Aliena extrem erweiterte Ventrikel im Hirn festgestellt. Sie litt an einem Hydrocephalus (Wasserkopf). Die Diagnose war zu Beginn sehr niederschmetternd. Wir wurden umgehend in die Frauenklinik verwiesen, wo uns der Pränataldiagnostiker erklärte, er könne nicht wirklich viel Hirn erkennen und wir können froh sein, wenn unsere Tochter atmet wenn sie zur Welt kommt! Ansonsten konnte überhaupt keine Fehlbildung festgestellt werden. Sie entsprach in Gewicht und Länge genau der Schwangerschaftswoche, einfach der Kopf war durch das viele Hirnwasser viel zu gross. Was folgte waren diverse Untersuchungen inkl. Fruchtwasserpunktion, welche aber keine neuen Erkenntnisse brachten.

In einem weiteren Gespräch wurde der Neonatologe und der Kinderneurologe hinzugezogen. Wir gingen in das Gespräch um zu klären, ob wir vor den Entscheid gestellt werden, nach der Geburt irgendwelche Maschinen abstellen zu müssen oder ob man das Baby nottaufen könne usw. Nun es kam ganz anders. Nachdem der Neurologe bei diesem US auch zugegen war, teilte er uns mit, dass man im Moment gar nichts sagen könne über den weiteren Verlauf. Die Bandbreite des möglichen Ausmaßes sei riesig. Von schwerstbehindert bis fast gesund sei alles möglich!!! Wir schöpften wieder Hoffnung und waren sofort fest überzeugt, dass alles gut kommt.

Ende 38.SSW kam Aliena per geplantem Kaiserschnitt zur Welt. Die Kinderärzte standen bereit und der Platz auf der Intensivstation war reserviert. Aliena brauchte kurz Hilfe beim Atmen aber schon sehr schnell brachte die Hebamme sie mir in den Operationssaal, damit ich sie kurz se-

hen durfte. Was für ein Glück! Sie sah wunderbar aus.

Aliena brauchte auf der Intensivstation keine weitere Unterstützung. Als ich es am Nachmittag zum 1. Mal ins Kinderspital schaffte, konnte ich sie gleich stillen, was tip top geklappt hat. Eine wahre Freude. Am 3.Tag hatte sie dann ihre erste grosse Operation am Kopf und 10 Tage später noch eine. Sie bekam einen Shunt, um das Hirnwasser in den Bauchraum abzuleiten. Alles ist ohne Komplikationen gegangen. Wir waren immer erstaunt wie schnell sich unser kleines Baby von den schwierigen Operationen erholen konnte.



nach der Geburt

Im Spital wurden wir sehr gut betreut. Fürs Wochenbett hatten wir ein Familienzimmer in der Frauenklinik, und so war mein Mann die ganze Zeit bei mir und die älteren Geschwister waren beim Grosi bestens betreut. Nach 3 Wochen im Spital durften wir Aliena mit nach Hause nehmen. Wir bekamen dann noch mit auf den Weg, dass sie nicht gut hört und auch hypoton sei. Aber all das hat keine Rolle gespielt. Wir waren einfach glücklich, dass wir sie hatten.



beim Spielen

Sehr schnell haben wir uns als fünf-

köpfige Familie zu Hause eingelebt. Aliena hatte natürlich am Anfang viele Kontrollen im Spital, aber das liess sich alles regeln. Hauptsache sie war zuhause. Kaum daheim gingen wir einmal in der Woche in die Physiotherapie. Mit 8 Monaten wurde sie mit Hörgeräten versorgt und fortan kam eine Audiopädagogin alle 2 Wochen zu uns nach Hause. Und nicht viel später bekam sie einmal die Woche heilpädagogische Frühförderung.

Aliena war ein unglaublich sonniges und zufriedenes Kind! Sie war schlicht ein Geschenk. Klar hat sie sich nicht so schnell wie ihre Geschwister entwickelt und es konnte und auch niemand sagen, wohin der Weg ging, aber das war für uns nicht wichtig. 2 wunderschöne Jahre haben wir mit ihr verbracht und sehr viel gelernt in der Zeit.



Familie Kaufmann

Ende Januar 2013 haben wir dank der Organisation Herzensbilder ein Fotoshooting geschenkt bekommen (15. Herzensbilder-Einsatz). Das ist vor allem im Nachhinein betrachtet ein Segen. So haben wir wenigstens ganz tolle Familienbilder die jetzt einen unbezahlbaren Wert haben!

An einem Freitag Abend gegen Ende April 2014 hat Aliena ganz plötzlich mit Erbrechen begonnen. An sich ja nichts verwunderliches bei Kleinkindern. Als morgens um 4 00 Uhr noch so komische Streckbewegungen dazu kamen habe ich mich mit dem Kisp in Verbindung gesetzt. Dort sagten sie mir, sofort kommen. Kaum war ich da, hat Aliena nicht mehr geatmet! Was für ein Schock. Aber ich war ja

zum Glück im Spital wo sofort beatmet wurde. Sobald sie wieder stabil war ging es ab ins CT und anschliessend gleich in den Operationsaal. Der Shunt drainierte kein Hirnwasser mehr und so hatte sie viel zuviel Hirndruck. Der Shunt wurde umgehend ausgewechselt. Die Operation verlief soweit gut und sie wurde auf die Intensivstation verlegt. Bis am Sonntag Nachmittag war sie immer noch nicht aus der Narkose erwacht. Die Pflegenden sahen plötzlich keine Pupillenreaktion mehr und zum selben Zeitpunkt stellte ich fest, dass keine Hirnströme mehr sichtbar waren. In dem Moment war für mich klar, sie ist zu den Sternen gereist, so plötzlich und völlig unerwartet!

Sobald der Neurologe die Diagnose Hirntod gestellt hatte, wollte ich, dass man ihr sofort alle Kabel und Schläuche wegnimmt, damit ich sie in den Arm nehmen kann. Nun hiess es, wir müssen zuerst noch etwas besprechen. Auf dem Weg ins Chefbüro sagte dann mein Mann zu mir, jetzt geht es sicher um die Organspende! Und so war es dann auch. Da mein Mann und ich uns zum Glück schon vor 20 Jahren mit dem Thema Organspende auseinander gesetzt hatten, war der Entscheid einfach. Aliena's Organe sollten entnommen werden, damit wenigstens anderen Kindern geholfen werden konnte. Dann ging alles sehr schnell. Schon bald kam die Rega und sie wurde von Luzern nach Zürich verlegt. Dort wurden in der Nacht alle nötigen Tests vorgenommen, damit man die Organe zuordnen konnte. Am Nachmittag rief ich die Spendenkoordination in Zürich an, um zu erfahren, was da vor sich ging. Mir wurde alles was ich wissen wollte sehr detailliert erklärt, was zum Verarbeiten sehr wichtig war! Am Abend wurden alle Organe ausser der Lunge entnommen und sie machten sich auf den Weg zu den jeweiligen Empfängern. Am nächsten Tag war sie dann wieder zurück in Luzern und wir durften uns noch einmal richtig von ihr verabschieden. Sie zusammen mit den Kindern schön anziehen und vor allem noch einmal richtig knuddeln und herzen. Ein weiterer sehr wichtiger Prozess für uns alle!

5 Kindern konnte sie ein neues Leben schenken, 5 Elternpaare dürfen nun ihren Weg weiter gehen mit ihren Kindern. Das ist ein sehr schönes Gefühl, ist es doch das Einzige was wir noch tun konnten!

Besonders viel Freude machen uns die 4 anonymen Dankeschreiben die wir von den Organ-Empfängern bis jetzt bekommen haben. Zwei Schreiben kamen vom Nierenempfänger und 2 vom Herzli-Empfängerli. Das Herzli-Empfängerli liegt uns ganz besonders am Herzen. Aliena's sonniges Gemüt kann besonders mit dem Herzli in einem anderen Kind weiter leben. Diese Schreiben sind vor allem deswegen so wertvoll, weil sie einem Einblicke in das Leben der anderen Familie ermöglichen, lebt doch ein Teil vom eigenen Kind in einer anderen Familie weiter.

Aliena begleitet uns nun schon über 2 Jahre als unser ganz persönliches Schutzengeli durchs Leben. Wir sind sehr dankbar über die 2 wunderschönen Jahre mit ihr, und freuen uns mit den anderen Familien über deren genesenen Kinder.

Aliena war und ist einfach ein riesiges Geschenk! ■



*Du kannst drüber weinen,
dass Aliena gegangen ist,
oder du kannst lächeln,
weil sie gelebt hat.*

*Du kannst die Augen
schließen und beten, dass sie
wieder kommt,
oder Du kannst sie öffnen
und sehen, was sie zurück
gelassen hat.*

*Dein Herz kann leer sein,
weil Du sie nicht sehen
kannst*

*oder es kann voll der Liebe
sein, die sie für Dich und
andere hatte.*

*Du kannst weinen und
ganz leer sein
oder Du kannst tun, was sie
von Dir wollte,
dass Du lächelst,
Deine Augen öffnest,
Liebe gibst und weiterlebst.*

