



## **Pulmonalatresie mit Ventrikelseptumdefekt und Fallot IV**

*Ein Elternbericht*

---

Unsere Angelika wird am 15.06.1998 im Krankenhaus Krems geboren. Da sie nur 2,65 kg schwer ist (41. SSW) und eine kleine Gaumenspalte hat, wird sie auf die Kinderstation gebracht.

Dort erklärt mir der Arzt, dass bei Angelikas Herz alles durcheinander ist, und dass sie vielleicht sterben wird. Ich kann das alles gar nicht verstehen und hoffe nur, dass unsere Kleine überlebt.

Mit einem Arzt vom KH St. Pölten wird Angelika ins AKH Wien geflogen, wo sie auf der Kinderintensivstation sogleich versorgt wird. Die Ärzte erklären uns dort, dass Angelika 2 sehr schwere Herzfehler hat, (Pulmonalatresie mit Ventrikelseptumdefekt, Fallot IV), dass sie einige Male operiert werden muss, und dass sie dann wahrscheinlich ein relativ normales Leben führen kann.

Am 18.06.1998, im Alter von 3 Tagen, wird Angelika zum ersten Mal operiert. Es wird ihr ein BT-Shunt eingesetzt. Nach dieser Operation geht es ihr aber kaum besser, und sie muss weiterhin auf der Intensivstation bleiben. Ihre Sättigungswerte fallen am 30.07.1998 so stark, dass eine Notoperation erforderlich ist. Dabei wird Angelika ein klappenloses Conduit implantiert.

Danach erholt sich unsere Kleine recht gut, und am 28.08.1998 nach 10 ½ Wochen KH-Aufenthalt darf sie das erste Mal nach Hause. Wir sind natürlich sehr nervös und möchten nichts falsch machen.

Das Trinken gestaltet sich sehr schwierig, und wir benötigen für die einzelnen Mahlzeiten viel Zeit. Wir sind aber unendlich glücklich, unser Mädchen endlich zu Hause zu haben, und ich genieße die Spaziergänge und die Zeit mit ihr.

Bei der Kontrolle im AKH Wien im November wird festgestellt, dass es Angelika schlechter geht, und dass sie in der Nacht Sauerstoff benötigt und wieder operiert werden muss.

Am 30.12.1998 führt Dr. Wollenek die Operation mit Implantation eines Homograft und fenestrierten Verschluss des Ventrikelseptumdefektes durch.

Angelika erholt sich nur langsam nach der Operation und nach 4 Wochen Krankenhausaufenthalt werden wir nach Hause entlassen. Unsere Kleine ist nun nicht mehr so blau wie vor der Operation und es geht ihr besser.

Im März müssen wir wieder ins Krankenhaus. Diesmal wird die Gaumenspalte operiert, und wir dürfen nach nur 9 Tagen das Krankenhaus verlassen.

Zum Glück haben wir nach nunmehr 4 Operationen und insgesamt 4 Monaten im Krankenhaus endlich eine längere Zeit ohne Klinikaufenthalte vor uns, und wir sind heilfroh darüber.

Angelika entwickelt sich zu Hause großartig. Die körperliche Entwicklung verläuft zwar etwas verzögert (das Gehen lernt Angelika mit 21 Monaten), aber sonst sieht man unserer Kleinen ihre Herzerkrankung –mit Ausnahme der blauen Fingernägel und Lippen- nicht an.

Sie ist sehr aufgeschlossen und überall gerne gesehen. Wir fahren -wie schon bisher- alle 1-2 Wochen zur Kinderärztin und wöchentlich zur Physio- und Ergotherapie ins Krankenhaus Krems.

Im Mai 2000 muss bei Angelika eine Herzkatheteruntersuchung durchgeführt werden, da sich die Gesamtsituation des Herzens seit der letzten Ultraschallkontrolle verschlechtert hat.

Frau Dr. Wimmer, die damalige Leiterin der Wiener Kinderkardiologie erklärt uns bezüglich Angelikas Herzfehler folgendes:

Bei der Chirurgenbesprechung wurde lange überlegt, was man mit Angelikas kleinen Lungengefäßen machen kann: dabei kamen die Kardiologen und Chirurgen auf folgende Vorgangsweise:

- Als erstes sollen wir abwarten, bis es Angelika schlechter geht.
- In Angelikas Lungengefäße könnte man in einer sehr risikoreichen und aufwendigen Operation ein Gitter einsetzen und danach einen neuen Homograft.
- Als letzter Ausweg bliebe eine Herz-Lungen-Transplantation, bei der jedoch ein hohes Risiko besteht.

Wir hoffen, dass Angelikas Lungengefäße doch wachsen, und dass auf keinen Fall eine Herz-Lungen-Transplantation erforderlich sein wird.

Angelika geht es nach der Herzkatheteruntersuchung recht gut, und anfangs ist sie auch nicht mehr so blau wie zuvor.

Sie entwickelt sich –abgesehen von ihren blauen Lippen und Fingernägeln- weiterhin recht gut, kann mit 2 Jahren schon alles sprechen und bereichert unser Leben durch ihre liebenswürdige, freundliche und manchmal auch schlimme Art.

Im Winter 2000/2001 ist Angelika oft krank und erscheint auch des öfteren sehr blau, aber bei der Herz-Kontrolle im AKH Wien im November 2000 wird nichts Besonderes festgestellt bzw. vorgeschlagen. Da es Angelika körperlich zu diesem Zeitpunkt nicht wirklich gut geht, beunruhigt mich die abwartende Haltung der Wiener Kinderkardiologen, und ich habe das Bedürfnis, bezüglich Angelikas Herzerkrankung eine zweite Meinung einzuholen.

Angelika muss sich nach nur kleinen Anstrengungen ausruhen. Wenn ich z.B. mit ihr durch die Fußgängerzone in Krems gehe, legt sie sich nach einiger Zeit mitten auf die Straße, da sie zu müde zum Weitergehen ist.

Bezüglich einer 2. Meinung wenden wir uns an Doz. Dr. Tulzer, den Leiter des Linzer Kinderherzzentrums.

Nachdem wir einige Tage Urlaub im Salzkammergut gemacht haben, fahren wir im April 2001 zu Dr. Tulzer.

Dieser macht einen genauen Herzultraschall und stellt fest, dass Angelika sehr rasch operiert werden muss. Laut Dr. Tulzer ist die Pulmonalklappe ziemlich geschrumpft und muss schnell ausgewechselt werden. Weiters vermutet Dr. Tulzer, dass Angelikas Lungengefäße nicht so klein sind, wie angenommen, was wir natürlich hoffen.

Nach Meinung von Dr. Tulzer wäre die Operation schon vor einigen Monaten, zumindestens jedoch vor Weihnachten erforderlich gewesen.

Ich bin froh, dass wir eine zweite Meinung eingeholt haben und würde Angelika am liebsten sofort in Linz operieren lassen. Mein Mann Josef, ist jedoch der Meinung, dass die Wiener Kardiologen und Chirurgen unsere Kleine schon sehr gut kennen, und dass es aus diesem Grund besser wäre, die Operation wieder in Wien durchführen zu lassen.

Bei der Kontrolle in Wien erklärt uns Frau Dr. Salzer nach dem Herzultraschall, dass Angelikas Lungengefäße noch sehr klein sind, dass die Klappe ersetzt werden muss und dass zuvor eine Herzkatheteruntersuchung erforderlich ist.

Auf meine Frage, ob man die Lungengefäße nicht erweitern könne, antwortet Frau Dr. Salzer anders, als ich bei Kardiologen in Deutschland (bei Vorträgen im Münchner Kinderherzzentrum und beim Verein Herzkind e.V.) gehört habe:

- Man kann den VSD angeblich nicht verschließen.
- Bei den Lungengefäßen ist es kaum möglich, etwas zu machen.
- Angelika wird immer blau sein.

Wir sind sehr geschockt, als wir hören, dass Angelika für immer ein eingeschränktes Leben führen soll, und ich kann mich damit nicht abfinden.

Zum Glück machen wir später die Erfahrung, dass diese Aussage von Frau Dr. Salzer NICHT zutrifft!!!

Der Termin für den Herzkatheter im AKH Wien wird für den 5.6.2001 fixiert. Am 1.6. müssen wir zur „Aufnahme“ ins AKH, werden aber wieder heim geschickt, da Angelika eine Mittelohrentzündung hat. Also stellen wir uns darauf ein, auf einen neuen Herzkathetertermin zu warten.

Zuhause bekommt Angelika Fieber, und als es am 6.6.2001 so hoch steigt, dass unsere Tochter schon fast dunkelblau ist, fahren wir mit ihr ins Krankenhaus St. Pölten. Dort hat sie über 40° Fieber und eine Sauerstoffsättigung von knapp 60 %. Unsere Kleine bekommt sofort Sauerstoff und die Sättigung steigt auf bis zu 80 % an. Ein Auslöser für das Fieber wird nicht gefunden. EKG, Blut und Harn sind in Ordnung.

Der Kardiologe, Dr. Pinter, führt bei Angelika einen genauen Herzultraschall durch und meint, dass sie so schnell wie möglich operiert werden muss.

Dr. Pinter erklärt uns auch, dass es neben dem AKH Wien noch andere gute Kinderherzzentren in Österreich gibt und nennt uns auch Linz.

Als ich das höre, bin ich fast erleichtert, denn ich hatte bei Linz von Beginn an ein „besseres Gefühl“ als bei Wien.

Dr. Pinter telefoniert noch am 7.6.2001 mit Dr. Tulzer in Linz, und am Montag, 11.06.2001 werden wir in der Kinderklinik Linz stationär aufgenommen.

Das Zimmer sieht sehr gemütlich aus, und das ist auch gut so, denn wie sich später herausstellen soll, werden wir eine geraume Zeit darin verbringen.

Wir werden von den Ärzten und Schwestern freundlich empfangen, und Dr. Tulzer meint nach einer genauen Untersuchung, dass Angelika ohne vorherigen Herz-katheter operiert werden kann.

Die Herzkatheteruntersuchung wäre mit einem hohen Risiko verbunden, da unsere Tochter nicht in der Lage sei, zwei Narkosen hintereinander gut zu verkraften.

Die Herzoperation wird für Montag, 18.06.2001 angesetzt.

Vor der Operation erklärt uns der Chirurg Dr. Mair, dass die Herzklappe ausgetauscht wird und dass er den VSD verschließen möchte. Bezüglich der Lungengefäße vermutet Dr. Mair, dass sie nicht ganz so schmal sind, und wenn doch, müsste man sie nach der Operation mittels Herzkatheter dehnen. Weiters meint Dr. Mair, dass Angelika –vorausgesetzt es verläuft alles nach Plan- ca. 6 Jahre ohne operativen Eingriff auskommen wird. Außerdem könne sie voraussichtlich genauso herumtoben und Bewegung machen, wie das andere Kinder auch tun.

Das klingt sehr vielversprechend, aber wir sind nur vorsichtig optimistisch, da wir ja sehen, wie schlecht es Angelika derzeit geht.

Am 18. Juni 2001 wird Angelika 9 ½ Stunden von Dr. Mair am Herzen operiert. Eigentlich sollte die Operation nach 5 Stunden vorbei sein, aber dann gibt es Probleme mit der Lungenschlagader und Dr. Mair muss lange daran „herumflicken“.

Aber nun ist GOTT SEI DANK alles gut vorüber und auch gut verlaufen:

- Die Pulmonalklappe wurde durch eine Kälberklappe ersetzt.
- Der VSD wurde verschlossen.
- Der Patch der Lungengefäße wurde erweitert und
- beim ASD wurde ein kleines Loch freigelassen.

Als wir nach der Operation Angelika auf der Intensivstation besuchen, fällt uns sofort auf, dass sie keine blauen Lippen und Fingernägel mehr hat. Zum ersten Mal in ihrem Leben hat Angelika rosa Fingernägel, wie ein gesunder Mensch. Wir sind darüber übergücklich. Vor allem auch deshalb, da beim Herzultraschall festgestellt wird, dass alles in Ordnung ist.

Am ersten Tag nach der Operation wird Angelika extubiert. Es geht ihr anfangs recht gut. Sie spricht gleich und sagt: „Was zum Trinken.“, „Aufstehen.“ und „Lulli.“.

In der Nacht sinkt jedoch die Sauerstoffsättigung und Angelika muss wieder intubiert werden. Danach geht es nur langsam bergauf, und wir haben immer wieder Rückschläge zu verkraften. So hat Angelika z.B. in der ersten Woche nach der Herz-OP eines Nachts nach Angaben der Intensivärzte eine große Krise. Der Blutdruck und die Sauerstoffsättigung fallen rapide und die Ärzte benötigen drei Stunden, um Angelika wieder zu stabilisieren. Dabei hilft auch die Drehung auf die Bauchlage, und ihr Zustand bessert sich wieder langsam. Es dauert dann einige Tage, bis Angelika die Rückenlage akzeptiert. Aber sie schafft auch das, und langsam kann der Sauerstoffanteil im Beatmungsgerät reduziert werden.

Unsere Kleine wird nach wie vor stark sediert, nur manchmal wacht sie kurz auf. Dann hält sie meine Hand ganz fest, worüber ich mich sehr freue.

Wir fühlen uns auf der Abteilung OP Intensiv II im Linzer AKH bestens aufgehoben. Die Ärzte, Schwestern und Pfleger sind alle sehr nett und unterstützen uns in allen Bereichen. Das tut vor allem mir sehr gut, da es sehr belastend ist, den ganzen Tag am Bett unserer kleinen Maus zu sitzen und nicht wirklich etwas tun zu können.

Dazu möchte ich einen Spruch anführen, der für die Ärzte und Pfleger der OP Intensiv II sehr passend ist:

***In der Finsternis brauchen wir Licht.  
In der Kälte brauchen wir nichts dringender als Wärme.  
An Tagen der Verzweiflung brauchen wir eine Hand auf der Schulter  
und ein Wort, das Mut macht.***

Am Montag, dem 2.7.2001, genau zwei Wochen nach der Operation, wird Angelika extubiert, und diesmal muss sie nicht wieder intubiert werden. Angelika atmet ohne Hilfe, und das ist eine tolle Leistung.

Schon am 5.7. wird Angelika, nach einem Tag auf der Kinderintensivstation, auf die Kinderherzstation (BEO) verlegt. Wir sind übergücklich darüber, denn jetzt kann ich endlich wieder bei unserer Tochter schlafen.

Was das Herz betrifft, geht es Angelika bestens, aber sie hat keine Stimme und kann nicht sprechen. Mir tut es sehr weh, ihr bei den Bemühungen, zu reden, zuzu- schauen. Ich bemerke, dass sie etwas sagen möchte, sie bringt jedoch kein Wort heraus. Angelika weint lautlos, was auch mir beinahe die Tränen in die Augen treibt.

Da wir etwas beunruhigt sind, dass Angelika nicht sprechen kann, kommt der Psychologe, Dr. Raphael Oberhuber zu Angelika und beschäftigt sich mit ihr. Danach beruhigt er uns und meint, dass wir uns keine Sorgen machen müssen und dass mit Angelika alles in Ordnung ist. Wahrscheinlich seien durch die lange Intubation die Stimmbänder verletzt und unsere Tochter könne aus diesem Grund derzeit nicht sprechen.

Eine weitere Hürde, die wir zu schaffen haben, ist das Trinken. Angelika wird noch künstlich ernährt, da sie nur ganz wenig alleine trinken kann. Mit viel Mühe gelingt es uns aber, dass unsere Kleine jeden Tag ein wenig mehr trinkt.

Das ist sehr positiv, und so können auch der Harnkatheter und die Herzschritt- macherdrähte entfernt werden. Angelika braucht auch keinen Sauerstoff mehr, und sie sättigt zwischen 91 % und 95 % - das ist sehr toll, denn bisher hatte unsere Tochter noch nie so gute Sättigungswerte. Diese großen Erfolge haben wir dem Chirurgen Dr. Mair zu verdanken, der Außerordentliches geleistet hat und der Angelika täglich besucht.

Am Montag, 9.7.2001, genau drei Wochen nach ihrer schweren Herzoperation, macht uns Angelika eine große Freude. Sie lacht ganz herzlich und das tut mir sehr gut. Mit dem Essen funktioniert es auch schon besser. Unsere Kleine kann nun ein ganzes Fruchtzwergerl essen und das ist ein großer Fortschritt.

Angelika übt auch immer brav mit der Physiotherapeutin, und so wird sie täglich ein ganz klein wenig kräftiger.

Um ein wenig entlastet zu werden, nehme ich die Gesprächsangebote des Psychologen der Linzer Kinderherzstation dankbar an. Oft spreche ich mit Dr. Oberhuber über meine Ängste und Sorgen und danach geht es mir ein wenig besser. Auch die zahlreichen Telefongespräche mit meiner Familie und meinen Freunden geben mir wieder Kraft, den Krankenhausalltag besser zu überstehen.

Mit Angelika geht es zum Glück weiterhin bergauf. Sie kann nun schon alleine essen und sitzen, und da beim Herzultraschall alles in bester Ordnung ist, dürfen wir früher als erwartet nach Hause. Wir sind heilfroh, als es am 19.07.2001, nach einem 6-wöchigen Krankenhausaufenthalt, endlich so weit ist.

Wir fahren nach Hause!!!

Angelika freut sich schon, als wir in Linz in unser Auto steigen. Sie weiß natürlich ganz genau, dass sie bald zu Hause sein wird.

Daheim haben Angelikas zwei Kusinen ein tolles Willkommensplakat gebastelt, und unsere Kleine ist ganz aus dem Häuschen, als sie das sieht. Sie freut sich so, dass sie die ganze Zeit lachen muss.

Ich bin froh, dass nach dem anstrengenden Krankenhausaufenthalt nun wieder der Alltag einkehrt.

Angelika erholt sich zu Hause bestens. Sie kann schon leise sprechen, isst brav und lernt bald, alleine zu gehen.

Am schönsten ist für uns aber, dass sie jeden Tag große Fortschritte macht und nicht mehr blau ist. Das ist ein großer Vorteil für die gesamte Familie, und wir können im Urlaub auch schon auf die Berge fahren, ohne dass Angelika Atemprobleme bekommt.

Angelikas Genesung geht so rasch voran, dass sie sich im Herbst 2001 durch nichts von anderen Kindern ihres Alters unterscheidet. Sie kann genau so springen, laufen und schwimmen wie gesunde Kinder. Das alles haben wir dem großartigen Dr. Mair zu verdanken, der es unserer Tochter ermöglicht hat, wie ein herzgesundes Kind aufzuwachsen.

Bei den weiteren Herzkontrollen hat Angelika immer eine Sauerstoffsättigung von ca. 95 %, und auch die Ärzte bestätigen, dass es Angelika gut geht.

Zusammenfassend kann ich festhalten, dass die vielen Krankenhausaufenthalte und Operationen zwar anstrengend aber doch sehr bereichernd für uns alle verlaufen sind, und wir sind überglücklich, dass es Angelika so gut geht. Wann eine weitere Herzoperation notwendig sein wird, kann man derzeit nicht sagen – wir hoffen natürlich, dass Angelika noch einige Jahre ohne Herz-OP gesund leben kann.

Abschließend möchten wir uns noch bei allen, die dazu beigetragen haben, dass es unserer Tochter heute so gut geht, bedanken:

Bei den Ärzten und Schwestern,  
beim Reinigungspersonal und den SchwesternschülerInnen,  
bei den Physiotherapeutinnen und den PsychologInnen  
sowie bei allen anderen „guten Geistern“, die uns auf unserem Weg begleitet haben.

Insbesondere möchten wir folgende Personen namentlich erwähnen:

<b>Dr. Simon</b>	Kinderherzchirurg im AKH Wien, führte die 1. OP durch
<b>Dr. Wollenek</b>	Kinderherzchirurg im AKH Wien, operierte Angelika 2 x am offenen Herzen
<b>Dr. Mair</b>	Kinderherzchirurg im AKH Linz, führte die 4. Herz-OP durch
<b>Dr. Weissensteiner</b>	Kinderarzt, Kinderabt. des KH St. Pölten: hat bei Angelikas Geburt das Richtige getan und ist mit ihr vom KH Krems ins AKH Wien geflogen)
<b>Dr. Schlemmer</b>	Kinderkardiologe, Kinderklinik, AKH Wien
<b>Dr. Tulzer</b>	Kinderkardiologe, Kinderklinik, AKH Linz
<b>Dr. Pinter</b>	Kinderkardiologe, Kinderabt. des KH St. Pölten, jetzt: Kinderklinik Linz
<b>Fr. Dr. Hochmiller</b>	unsere treue Kinderärztin in Krems, die jederzeit für unsere Angelika da ist

All diese Ärzte haben gemeinsam mit ihren Teams für unsere Angelika Großartiges geleistet und ihnen gebührt große Hochachtung für ihren unermüdlichen Einsatz für (herz)kranke Kinder.

Dank ihrer Hilfe kann Angelika derzeit ein unbeschwertes Leben führen und wir werden immer wieder daran zurück denken, wie jeder einzelne von ihnen unserer Tochter zu einer gesunden und erfüllten Kindheit verholfen hat.

Sollten Eltern oder Angehörige von herzkranken Kindern unseren Elternbericht lesen, möchte ich ihnen einige „Tipps“, die mir persönlich sehr geholfen haben, mit auf den Weg geben:

**!!! Fragen Sie immer wieder nach:**

Scheuen Sie sich nicht, bei Unklarheiten Fragen zu stellen. Wenn Sie nicht immer wieder bei den Ärzten Erkundigungen einholen, werden sie kaum Auskünfte erhalten – und vieles verliert an Schrecken, wenn man genauer darüber informiert wird.

**!!! Versuchen Sie, so viel wie möglich über die Herzerkrankung ihres Kindes in Erfahrung zu bringen:**

sei es durch Austausch mit betroffenen Eltern, mit verschiedenen Ärzten, durch Vorträge und Seminare oder durch Fachliteratur.

Je mehr sie wissen, umso besser können Sie auch den Ärzten gegenüber argumentieren, und das hilft ganz sicher ihrem Kind.

**!!! Reden, reden, reden Sie:**

Sprechen Sie mit der Familie, mit Freunden, mit einem professionellen Helfer oder mit anderen Betroffenen. Wenn man seine Sorgen teilen kann, werden sie vielleicht ein wenig kleiner.

**!!! Holen Sie, wenn Sie unsicher sind, bezüglich der Herzerkrankung Ihres Kindes unbedingt eine zweite Meinung ein:**

Aufgrund eigener Erfahrung kann ich nämlich sagen, dass dieser Schritt Ihrem Kind womöglich sehr weiterhelfen kann.

**!!! Vergessen Sie mit den ganzen Problemen und Sorgen, die die Herzerkrankung Ihres Kindes mit sich bringt, nicht auf sich selbst:**

Tun Sie sich etwas Gutes, machen Sie Dinge, die Ihnen Spaß machen und Sie werden sehen, dass es Ihnen und Ihrem Kind ein wenig besser gehen wird.

Ganz zum Schluss möchte ich Ihnen noch einige Gedanken mit auf den Weg geben, die ich sehr passend für alle Lebenslagen finde:

**MÖGEST DU GENÜGEND GLÜCK HABEN,  
DASS ES DICH WEICH MACHT,**

**GENUG HERAUSFORDERUNGEN,  
DIE DICH STARK MACHEN,**

**GENUG KUMMER, UM DIR DIE  
MENSCHLICHKEIT ZU BEWAHREN,**

**GENUG HOFFNUNG,  
UM DICH GLÜCKLICH ZU MACHEN.**

**In diesem Sinne wünsche ich Ihnen alles Liebe und Gute für Sie und Ihre Kinder!!!**

Familie Irene Göstl  
Tel.: 02732/848828

# Angelika

Angelika

## Pulmonalatresie mit Ventrikelseptumdefekt und Fallot IV

*5 Jahre später - Ein Elternbericht*

---

### Liebe Eltern und Angehörige von Herzkindern!

Sie werden in diesem kurzen Bericht keine Informationen von langen Krankenhausaufenthalten und anderen belastenden Situationen lesen. Dazu können Sie in meinem ersten Elternbericht, den Sie an vorletzter Stelle dieser Internetseite finden, nachlesen.

Angelika ist jetzt (Dezember 2006) 8 ½ Jahre alt und wurde das letzte Mal im Juni 2001 im Alter von 3 Jahren von Dr. Mair in Linz am Herzen operiert. Das heißt, am 18.12.2006 sind es genau 5 ½ Jahre, dass unserer Angelika in einer komplizierten Operation statt der Pulmonalklappe eine Kälberklappe eingesetzt wurde.....

... und: **ANGELIKA GEHT ES AUSGEZEICHNET!!!**

Wir hatten am 7.12.2006 wieder Herzkontrolle in der Kinderherzambulanz in Linz und Dr. Pinter war vom Herzultraschall ganz begeistert. Die Klappe funktioniert noch immer gut und wir freuen uns alle sehr darüber.



Angelika besuchte in unserer Heimatgemeinde Furth bei Göttweig den Kindergarten als Integrationskind und wurde mit 7 Jahren eingeschult. Nun geht sie in die 2. Klasse Volksschule, ist ein aufgewecktes und fröhliches Mädchen und lebt wie ein herzgesundes Kind. Sie kann genauso herumtoben und laufen wie herzgesunde Kinder, und ihre Lehrerin hat uns erzählt, dass sie zum Beispiel besser als manche Buben auf Taue klettern kann. Das macht unser Mädchen natürlich sehr stolz und auch wir freuen uns, dass sie so „normal“ aufwachsen kann.

Am liebsten klettert Angelika auf Bäume und hält sich im Freien auf. Im Sommer schwimmt sie gerne und im Winter geht sie am liebsten Schlitten fahren.

Angelika ist aber auch ein sehr sensibles Mädchen. Sie braucht lange, um sich auf neue Situationen einzustellen. Aber wenn sie einmal Vertrauen gefasst hat, geht sie aus sich heraus, erzählt gerne Erlebnisse und ist einfach ein tolles Mädchen, auf das wir alle sehr stolz sind.

Ich erzähle das, weil mich in letzter Zeit zwei Mütter von herzkranken Kindern, die weder unsere Tochter noch



mich kennen, angerufen haben und nachgefragt haben, wie es Angelika derzeit geht. Außerdem weiß ich aus eigener Erfahrung, dass man wissen möchte, wie es anderen Kindern, die eine ähnliche Operation haben, später geht. Natürlich weiß jeder, dass man kein Kind mit einem anderen vergleichen kann, aber es beruhigt zumindest, wenn man Kinder kennt, oder von Kindern hört, denen es einige Jahre nach einer Operation sehr gut geht.

Da ich auch gefragt wurde, ob ich Ängste und belastende Situationen aus der Zeit, als es unserer Tochter sehr schlecht ging, vergessen habe, so kann ich sagen: Ich weiß noch alles ganz genau und habe wenig vergessen. Es war für mich und die gesamte Familie eine sehr schwierige Zeit und ich denke immer wieder daran zurück. Ich freue mich, dass wir die belastende Zeit so gut überstanden haben und dass es Dank der ausgezeichneten Linzer Ärzte unserer Angelika so gut geht.

Was ich aber gelernt habe ist, mit den Ängsten um unsere Tochter, die vor allem aufkommen, wenn Angelika krank ist, umzugehen. Ich versuche, mich von meiner Angst nicht lähmen zu lassen und das Beste für Angelika zu machen. Sie wird nicht „verhätschelt“, bekommt genauso wie andere Kinder Grenzen gesetzt und muss sich an gewisse Regeln halten, auch wenn es ihr manchmal schwer fällt.

Ich hoffe, dass es noch sehr lange dauern wird, bis Angelika wieder operiert werden muss. Aber wenn es soweit sein wird, wissen wir, dass wir beim Team des Linzer Kinderherzzentrums in den besten Händen sind.

Ich wünsche Ihnen und Ihren Kindern alles, alles Gute, und dass sie 5 ½ Jahre nach einer Operation auch sagen können, dass es ihrem Kind gut geht.

Irene Göstl  
Furth bei Göttweig, NÖ  
Tel.: 02732/848828

Angelika – mit 13 Jahren neuerlicher Eingriff:

Angelika ist bereits vier Mal am Herzen operiert. Die letzte OP war im Juni 2001 im Alter von drei Jahren. Nun hatte Angelika 10 Jahre ohne OP, in denen es ihr sehr gut ging. Sie entwickelt sich hervorragend und es gibt keine Probleme.

Sie hat jedoch sehr oft Angina und da das nicht gut für sie ist, entschließen wir uns im Juni 2007 zu einer Mandeloperation. Die OP verläuft sehr gut und nach 5 Tagen können wir das Krankenhaus verlassen. Auch zu Hause geht es Angelika bestens bis sie nach ca. einer Woche mit blutendem Mund vom Garten ins Haus kommt. Ich verständige sofort den Notarzt, der auch rasch eintrifft. Angelika blutet noch immer sehr stark und die Notärztin gibt ihr eine Infusion. Im Krankenhaus Krems angekommen, muss Angelika sofort nochmals operiert werden. Zum Glück geht wieder alles gut und nach weiteren 5 Tagen im Krankenhaus dürfen wir wieder nach Hause. Nach einigen Tagen blutet Angelika wieder aus dem Mund – wieder Notarzt, wieder Krankenhaus – da diesmal die Blutung jedoch nicht so stark ist, muss Angelika nicht mehr operiert werden, aber wir müssen wieder einige Tage im Krankenhaus bleiben. Dann ist zum Glück die Sache überstanden.

Angelika hatte keine Angina mehr und ist seitdem gesund. Auch mit dem Herzen geht es ihr sehr gut.

Dann, nach 10 Jahren ohne Herzoperation erfahren wir bei einer routinemäßigen Kontrolle, dass Angelikas Pulmonalklappe ausgetauscht werden muss – und wir haben Glück. Der Eingriff kann ohne Operation erfolgen – ein Herzkatheter wird genügen.

Der Termin wird im Juli 2011 stattfinden. Wir kommen einen Tag vor dem Eingriff in die Kinderklinik und werden auf der Station für Tagesaufnahmen aufgenommen. Nach einer Nacht auf dieser Station sollen wir auf die Herzstation verlegt werden, da die Station am Wochenende geschlossen ist. Das heißt alles zusammenpacken und auf die Herzstation bringen.

Dann geht's zum Herzkatheterlabor. Wir dürfen Angelika sogar bis in den Herzkatheterraum begleiten. Sie ist sehr ruhig und gar nicht so arg aufgeregt.

Dann beginnt das Warten. Nach 2 Stunden ohne Rückmeldung werden wir nervös. Nach drei Stunden Warten fragen wir, ob es eine Information gibt. Die Antwort ist nein, manchmal dauern eben Herzkatheter so lange. Also heißt es weiterhin warten.

Dann, nach 4 Stunden der erlösende Anruf. Es ist alles gut gegangen. Die Klappe konnte ausgetauscht werden. Da jedoch die Lunge mit dem vielen Sauerstoff überfordert ist, wird Angelika auf die Intensivstation verlegt.

Dort kümmert man sich bestens um Angelika. Ich kann in einem Mutterzimmer untergebracht werden. Das heißt die Sachen von der Herzstation ins Mutterzimmer bringen.

Angelika erholt sich auf der Intensivstation recht gut. Am 2. Tag darf sie sogar schon fernsehen und nach 2 Nächten auf der Intensivstation wird sie auf die Herzstation verlegt. Dort geht die Genesung weiterhin schnell voran.

Nach einer Nacht auf der Herzstation heißt es wieder Sachen zusammenpacken. Da es Kinder gibt, denen es schlechter als Angelika geht, werden wir auf eine Nebenstation verlegt. Das heißt wieder einmal Sachen zusammenpacken und übersiedeln. Zum Glück ist das nun das letzte Mal, dass wir in ein anderes Zimmer verlegt werden.

Angelika geht es immer besser und nach 2 Nächten dürfen wir nach Hause gehen. Wir sind alle sehr froh, dass der Aufenthalt nicht länger dauert und fahren voll Freude nach Hause.

Das Einzige, was unangenehm war, ist, dass wir so oft „übersiedeln“ mussten. Es ist schon belastend, während eines einzigen Krankenhausaufenthaltes vier mal verlegt zu werden. Aber das nimmt man natürlich in Kauf – Hauptsache dem Kind geht es gut.

Daheim erholt sich Angelika sehr gut und bald kann sie wieder alles machen.

Wir möchten uns auf diesem Weg bei allen, die zum guten Ausgang des Eingriffs beigetragen haben recht herzlich bedanken. Allen voran Herr Prim. Dr. Tulzer sowie Herrn OA Dr. Gitter, der den Eingriff durchgeführt hat.

Wir freuen uns, dass alles so gut verlaufen ist und dass es Angelika gut geht.