

## Elsas Mutmach-Geschichte

"Leider muss ich Ihnen sagen, dass da mit dem Herz etwas gar nicht in Ordnung ist. Ihnen steht damit die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs offen."

Es war der 19. August 2013 - der Tag des Organscreenings. Ich war 34 und zum zweiten Mal schwanger. Nach langem Schallen teilte uns der Arzt mit ernster Miene mit, dass unser Kind einen schweren Herzfehler hat. Was er genau sagte, kann ich heute nicht mehr wiedergeben. Mir blieb nur das Wort "Schwangerschaftsabbruch" im Gedächtnis - danach brach ich in Tränen aus. Das konnte nichts mit mir zu tun haben, nichts mit meinem Baby, meinem zweiten Mädchen. Das musste einfach ein Irrtum sein. Die Schwangerschaft verlief bis dahin - ich war in der 23. Woche - völlig komplikationslos und glücklich.

Das Labor, in dem wir bereits die Nackenfaltenmessung gemacht hatten, war in Fußnähe zum Wiener AKH. Zum Glück schickte uns der Arzt sofort in die Kinderkardiologie des AKH zur weiteren Abklärung.

Ich war wie betäubt und doch hoffte ich, dass es sich um einen Irrtum handelte, dass sie uns sagen würden, es sei ein riesen Missverständnis, wir sollen doch bitte nach Hause gehen und uns auf unser Kind freuen. Aber leider bestätigte Frau Professor Michel-Behnke, die sich gleich Zeit nahm, den Verdacht. Trikuspidalatresie - hypoplastisches Rechtsherz. Mit keinem dieser Worte konnte ich etwas anfangen. Ich wollte nur wissen, ob unser Mädchen lebt und ob sie leben wird. "Ja, wenn es bei diesem Herzfehler bleibt und nichts dazukommt, kann sie leben", so die Aussage von Professor Michel-Behnke. Wie lange und mit welcher Lebensqualität, lasse sich nicht sagen. Ob weitere Gendefekte zu erwarten sind, könne nur eine Fruchtwasseruntersuchung klären. Eventuell müsse man sich mit dem Gedanken anfreunden, dass unser Kind vor uns geht, dass sie irgendwann ein neues Herz braucht, dass sie nie ins Berufsleben eintreten könne... Die Entscheidung, ob sie auf die Welt kommen soll, oder nicht, liege bei uns... Wenn sie lebt, heißt das in jedem Fall: Ja zu Schulmedizin, Ja zu mehreren Operationen und Medikamenten... Das alles haben wir innerhalb von zwei Stunden erfahren. Es war zu viel Information auf einmal, zu viel zu verarbeiten. Ein paar Stunden zuvor schien unser Leben doch noch so perfekt.

Gerhard, mein Mann, der Gott sei Dank bei mir war, musste in die Arbeit zurück und ich ging zu Fuß vom AKH nach Hause - eine Stunde nur Weinen. Es folgten weitere Stunden, an die ich mich kaum erinnere. Ich konnte es nicht fassen. Die Nachricht, dass ich Mutter eines schwerkranken Kindes werden sollte, brachte mein Lebensbild ins Wanken. Bisher war doch alles so bilderbuchhaft. Und plötzlich war alles anders. Sollte ich unser Kind dann überhaupt bekommen und was würde das für uns als Paar und für unsere große Tochter bedeuten? Ich spürte mein Baby im Bauch strampeln, aber ich

konnte mich nicht mehr darüber freuen. Ich wurde wütend, aggressiv, wollte, dass sie aufhört, mich zu treten, wollte, dass dieser Alptraum aufhört.

Weitere Termine im AKH bei führenden Gynäkologen - die allerdings in ihrem Alltag kaum etwas mit Herzkindern zu tun haben - machten die Situation nicht besser. Mir wurde nahegelegt, mich doch bitte auf eine neue Schwangerschaft, auf ein gesundes Kind zu konzentrieren, nach dem Motto: Lieber ein Ende mit Schrecken, als Schrecken ohne Ende. Ich informierte mich über die Möglichkeiten eines Abbruchs. Ich hätte unser Kind zur Welt bringen müssen und dabei wäre es gestorben - es also "töten" müssen. Unsere Umwelt reagierte betroffen auf den Herzfehler, was es nicht leichter machte. "Es ist doch 'nur' ein Herzfehler", sagte ich den einen. Wenn aber jemand sagte: "So schlimm ist es doch nicht"- entgegnete ich: "Was soll es Schlimmeres geben?" Niemand konnte es mir recht machen. Wut, Trauer und Verzweiflung wechselten sich ab. Einige Tage lang war es einfach nur furchtbar, bis wir ganz klar beschlossen, was für uns im Grunde eh schon immer klar war, nämlich, dass wir es in jedem Fall versuchen werden. Dass wir alles tun werden, dass unser Baby leben kann. Dass wir ihm eine Chance geben wollen.

Das war auch der Zeitpunkt, als ich im Internet dieses wunderbare Zitat fand, das mich die Schwangerschaft hindurch begleitet hat:

#### *Gespräch zwischen Gott und einem Engel*

*"Dieser Mutter gebe ich ein krankes Kind", sagte Gott. Und der Engel fragt: "Warum gerade ihr, oh Herr? Sie ist doch so glücklich." "Eben deswegen", sagt Gott lächelnd. "Kann ich einem kranken Kind eine Mutter geben, die das Lachen nicht kennt? Das wäre grausam." "Aber hat sie denn die nötige Geduld?", fragt der Engel. "Ich will nicht, dass sie zu viel Geduld hat, sonst ertrinkt sie in einem Meer von Selbstmitleid und Verzweiflung. Wenn der anfängliche Schock und Zorn erst abgeklungen sind, wird sie es tadellos schaffen. Ich habe sie heute beobachtet. Sie hat den Sinn für Selbstständigkeit und Unabhängigkeit." "Aber Herr, so viel ich weiß, glaubt sie nicht einmal an dich." Gott lächelt. "Das macht nichts, das bringe ich schon in Ordnung. Nein, sie ist hervorragend geeignet. Sie hat genügend Egoismus." Der Engel ringt nach Luft: "Egoismus? Ist das denn eine Tugend?" Gott nickt. "Wenn sie sich nicht gelegentlich von dem Kind trennen kann, wird sie das alles nicht überstehen. Diese Frau ist es, die ich mit einem nicht vollkommenen Kind beschenken werde. Nie wird sie ein gesprochenes Wort als etwas Selbstverständliches hinnehmen. Nie einen Schritt als etwas Alltägliches. Wenn ihr Kind zum ersten Mal Mama sagt, wird ihr klar sein, dass sie ein Wunder erlebt."*

Ab dann wurde die Situation erträglicher und ich hatte wieder eine Aufgabe und ein Ziel. Ich stieß auf diese wunderbare Homepage der Herzkinder und darüber fand ich Nina Slama und ihre Tochter Miriam - ein entzückendes, aufgewecktes, hübsches und völlig normales Mädchen mit dem gleichen Herzfehler, den Elsa - so sollte sie heißen - haben würde. Diese Begegnung machte mir unheimlich viel Mut und Hoffnung. Auch Mails mit

anderen betroffenen Müttern waren mir eine sehr sehr große Hilfe (an dieser Stelle ein großes Danke an Helga und Uschi).

Wir fuhren nach Linz zu Dr. Tulzer, der uns noch mehr aufmunterte und meinte, "da haben wir schon schlimmere Fälle hinbekommen". Trotzdem entschieden wir uns dafür, unsere Tochter in Wien zur Welt zu bringen. Niemand konnte uns sagen, wie viel Zeit wir im Krankenhaus verbringen würden und ich wollte meine große, damals dreijährige Tochter nicht aus ihrem Umfeld reißen und genau so wenig wollte ich längere Zeit ohne sie sein. Außerdem habe ich in Professor Michel-Behnke die Ärztin unseres Vertrauens gefunden, die nichts beschönigt aber auch nichts verheimlicht, die rund um die Uhr für ihre Patienten da ist und die - soweit ich das beurteilen kann - eine außerordentliche Ärztin und Kardiologin ist, deren Beruf nicht nur Berufung, sondern ihr Leben ist.

Trotzdem war die Schwangerschaft nicht mehr schön und vor allem nicht mehr unbeschwert. Eigentlich lebte ich nur noch von Kontrolle zu Kontrolle - ich war alle 14 Tage im AKH - immer gefasst darauf, dass irgendetwas noch Schlimmer geworden war. Zwischendrin war die Mitralklappe undicht und es sah nicht gut aus, das hat sich dann aber Gott sei Dank wieder gegeben.

Ich hatte es mir zur Aufgabe gemacht, alles so gut wie möglich für unser Baby vorzubereiten. Zum Glück bin ich auf eine sehr gute Homöopathin und TCM-Medizinerin gestoßen, die mir eine Kräutermischung verschrieb, so dass ich wieder etwas zur Ruhe fand und auch wieder schlafen konnte. Ich war auch bei einer Kinder-Herz-Osteopathin, um schon vor der Geburt das Herz unserer Tochter zu stärken, und selbst zu einem Heiler bin ich gepilgert, der mir einen Hulla-Hoob-Reifen-großen Kupferring unters Bett und diverse Kräuter verordnete... Ob das alles irgendetwas gebracht hat, kann ich natürlich unmöglich sagen, aber es war wichtig, dass ich nicht ohnmächtig abwarten musste, sondern das Gefühl hatte, etwas zu tun.

So rückte der Tag der Geburt näher. Geburtstermin wäre der 31. Dezember gewesen, aber die Ärzte im AKH wollten nicht, dass Elsa während der Feiertage im Urlaubsbetrieb zur Welt kommen würde und so wurde unser Kind am 19. Dezember per Kaiserschnitt im Wiener AKH geholt. Noch am gleichen Tag wurde sie auf der Neonatologie von unserer fantastischen Pfarrerin aus der evangelisch-lutherischen Stadtkirche in Wien, Frau Knoll, auf den Namen Elsa Miriam (nach Ninas Tochter) Hilda getauft.



Direkt nach dem Kaiserschnitt stand das Kardiologenteam schon bereit, um die Erstversorgung unseres Babys vorzunehmen. Ich konnte nur einen kurzen Blick auf sie werfen, aber zum Glück konnte Gerhard bei Elsa sein, während ich wieder zusammengenäht wurde und sie zum ersten Mal untersucht wurde. Danach durfte ich sie immerhin fünf Minuten im Arm halten, bevor sie verkabelt wurde und auf die Neonatologie kam - dort wurde sie getauft. Die gute Nachricht war, dass man sie nicht sofort operieren musste. Prof. Michel-Behnke wollte abwarten und sie ankommen lassen.

In den darauffolgenden Tagen durfte ich Elsa immer wieder halten, sie sogar stillen und nachdem ich von der Gynäkologie entlassen wurde, kam ich mit Elsa auf der Kinderkardiologie in ein eigenes Zimmer. Kurze Zeit sah es sogar danach aus, dass wir sie über Silvester mit nach Hause nehmen dürften, was uns unheimlich glücklich machte. Am 24. Dezember verließ ich am späten Nachmittag das Krankenhaus, um mit Helene, unserer "Großen", Bescherung zu feiern. Als ich ins Krankenhaus zurückkam, trug Elsa plötzlich eine Sauerstoffbrille - ihre Sättigung war binnen Stunden zurückgegangen. Am 25. Dezember sagte mir Prof. Michel-Behnke, dass sie für 26. Dezember einen OP-Termin anberaumt hätte. So eilig war es also plötzlich und ich wurde völlig unvorbereitet aus meiner Glücksblase gerissen.

Um acht Uhr in der Früh war es soweit. Wir brachten Elsa persönlich zur Schleuse. Dort sah sie uns noch einmal ganz intensiv an, so als wüsste sie, was ihr bevorsteht. Wir konnten sie aber nicht mehr beschützen und mussten sie einem Arzt in die Arme legen und zusehen, wie sie fortgetragen wurden. Diese Momente sind auch im Nachhinein

schwer zu ertragen. Die Operation - es musste ein Lungenbandig gemacht werden - verlief ohne Probleme und am frühen Nachmittag konnten wir zu ihr. Der Anblick war wieder ein Schock. Unser Baby so verkabelt, verbunden und hilflos zu sehen, war furchtbar. Auch die darauffolgenden Tage auf Intensiv waren ein Auf und Ab, aber nach einer Woche durfte Elsa wieder zurück auf die Kardiologie und ab dann ging es nur noch bergauf.

Nach insgesamt drei Wochen durften wir endlich endlich nach Hause. Mit Monitor und Sauerstoff für den Notfall (wir haben ihn nie gebraucht). Zum Glück haben wir auch gleich eine mobile Kinderkrankenschwester bekommen, die uns bis heute begleitet. Birgit Greindl kam am nächsten Tag - am 10. Jänner - zum ersten Mal zu uns und sie ist bis heute eine gute Freundin und Begleiterin und wir sind so dankbar, dass sie in unser Leben gekommen ist.

Die Anfangszeit haben wir eher zurückgezogen und in Quarantäne gelebt - aber es war ja auch bitterer Winter -, wir haben viel auf Hygiene (Hände desinfizieren, sterilisieren, Luft reinigen...) geachtet und waren ständig bei Untersuchungen, Impfungen, etc. Im Großen und Ganzen war es aber auch eine schöne und irgendwie unbeschwertere Zeit, soweit man das mit zwei Kleinkindern sagen kann. Das Stillen hat nach der OP leider nicht mehr geklappt, so dass ich zwei Monate abpumpen musste, bis ich irgendwann entnervt aufgegeben habe. Mit einer eifersüchtigen knapp-Vierjährigen und einem Säugling war das einfach zu mühsam.

Elsa ging es Gott sei Dank immer so gut, dass Prof. Michel-Behnke so lange wie möglich mit der zweiten OP - der Glenn - warten wollte.



Im Juni, also erst nach einem knappen halben Jahr, war es dann soweit. Ich glaube, dass sich eine Krankenhauszeit nicht beschönigen lässt. Es war furchtbar und es war noch furchtbarer als beim ersten Mal. Es war schrecklich, Elsa wieder dieser Tortur auszuhändigen, um sie so verletzt wiederzusehen. Sie weinen und leiden zu sehen oder mit ihr durch den Morphiumentzug zu gehen, war schwer auszuhalten und oft dachte ich: Das wird nie wieder gut. Aber es wurde wieder gut. Auch diesmal lief eigentlich rückblickend alles sehr gut und nach nur zwei Wochen durften wir nach Hause.



Seitdem geht es wieder nur bergauf. Elsa entwickelt sich gut, isst viel mehr, als vor der OP, ist fitter und auch fordernder und bekommt seit kurzem Physiotherapie, um ein bisschen Motorik aufzuholen. Mit acht Monaten kann sie sich immerhin in jede Richtung drehen, von sitzen oder krabbeln sind wir allerdings noch weit entfernt - aber das wird schon!

Wir waren auch schon für zehn Tage bei meiner Familie in Deutschland und zum Wandern in Kärnten - also auch das Reisen klappt schon. Elsa bekommt noch vier mal täglich Medikamente, aber das soll bald reduziert werden. In Summe blicken wir sehr sehr positiv in die Zukunft und hoffen, dass nun eine unbeschwerte Zeit bis zur nächsten OP vor uns liegt, und dass wir bis dahin nur besuchsweise im Krankenhaus vorbeischaun werden. Wenn sich Elsa weiter so gut entwickelt, dann hoffe ich, dass sie so lange wie möglich ein ganz normales Leben leben wird und ich will sie behandeln als wäre sie ein gesundes "normales" Mädchen, die ihre Narbe mit Stolz tragen wird, denn was sie überstanden hat, das kann ihr so schnell niemand nachmachen. Schon deshalb - und natürlich überhaupt - ist sie etwas ganz ganz Besonderes.

Grundsätzlich lässt sich sagen, dass sich natürlich jeder für sein Kind Glück und Gesundheit wünscht. Was das Glück anbelangt, so glaube ich, dass Elsa die gleiche Chance hat, glücklich zu sein und zu bleiben, wie jedes andere Baby auch. Sie hat auch das Glück, so klein zu sein, dass sich die Krankenhausaufenthalte nicht in ihrem bewussten Gedächtnis einbrennen werden, und für die kommenden OPs wird sie die Stärke haben, sie durchzustehen. Und was die Gesundheit anbelangt, so halte ich es mit Goethe, der sagt: "Unter Gesundheit verstehe ich nicht 'Freisein von Beeinträchtigungen', sondern die Kraft mit ihnen zu leben."

Wir haben das Glück, dass Elsas Krankheitsverlauf bisher so vorbildlich war, und dass ihr Herzfehler für uns bisher eigentlich keine nennenswerten Beeinträchtigungen mit sich bringt. Darauf hat man natürlich nie eine Garantie, aber wer hat schon bei einem "normalen" Kind eine solche Garantie? Ich glaube, dass Elternsein immer eine gehörige Portion Schmerz in sich birgt. Und niemand hat eine Ahnung welche Hürden und Hindernisse das Leben für unsere Kinder – ob mit oder ohne Herzfehler, gesund oder mit sonstigen angeborenen Beeinträchtigungen - bereit hält . Klar ist aber dass wir als Eltern gar keine andere Wahl haben als sie da so gut wie möglich durchzutragen, zu stärken und zu begleiten. Denn - hier bemühe ich das Zitat eines Unbekannten -:

*Die Entscheidung, ein Kind zu haben,  
ist von großer Tragweite.  
Denn man beschließt für alle Zeit,  
dass das eigene Herz außerhalb  
des eigenen Körpers herumläuft.*



[jschnizlein@yahoo.de](mailto:jschnizlein@yahoo.de)

Elsa – geboren am 19.12.13 mit HRHS



