

Die Geburt und die Diagnose

Mein Name ist Bettina und ich bin die Mama von Paul, geboren am 4. Mai 2007 in Wels. Zu dem Zeitpunkt an dem ich diesen Bericht schreibe ist Pauli schon 15 Monate alt. Aber ich bin erst jetzt bereit darüber zu schreiben, über alles zu reden ist doch einfacher für mich. Ich schreibe in diesem Bericht immer von mir, meinem Mann ist es genauso oder ähnlich ergangen, ich spreche/schreibe aber lieber für mich. Im Mai letzten Jahres kam mein Sohn nach einer ganz normalen Schwangerschaft im Klinikum Wels zur Welt. Auf ganz „normalen“ Weg, denn trotz Organscreening, bei dem sich der kleine Mann nicht wirklich zeigen wollte, hatten wir keinen Hinweis dass etwas mit seinem Herzen nicht stimmen könnte. Überglücklich es geschafft zu haben, konnten wir den kleinen Paul auf dieser Erde willkommen heißen. 10 Stunden lang dachte ich alles sei in Ordnung, nur trinken wollte der kleine Lauser noch nicht. Nachdem eine Schwester ihn schnell auf die Neo gebracht hatte, nur um zu schauen ob eh alles passt, weil er sich nach erbrechen gar nicht erholen wollte, kam die Ernüchterung. Nicht auf einmal, so Stück für Stück. Mein Mann holte mich am Vormittag denn der Arzt wollte mit uns beiden reden, es sieht so aus als ob ein kleines Herzproblem vorliege. Mittags kam die Kardiologin aus Linz, mit der Diagnose Fallot'sche Tetralogie mit Pulmonalatresie konnte ich gar nichts anfangen. Seine ersten 11 Tage verbrachte Paul also auf der Neonatologie, war die ganze Zeit sehr stabil, wurde ständig mit Prostin versorgt. Die größten Sorgen bereitete den Ärzten und uns seine schlechten Venen, nach einer Woche galt er als praktisch unstechbar, irgendwie ist es den Ärzten immer wieder geglückt einen Zugang zu legen. In dieser Zeit war ich so oft und so lange es ging, und es meine damals etwas mehr 2-jährige Tochter Carolina zuließ, bei ihm.



In Linz angekommen

Dann kam die Überstellung mit dem Krankenwagen nach Linz. Seine erste Autofahrt musste er ohne Mama oder Papa erleben. Wir durften nicht mitfahren, sind aber mit unserem PKW vorausgefahren. Der erste Tag in der Kinderklinik war einfach nur furchtbar. An die Ruhe der Neo in Wels gewöhnt, war die Hektik und die Lautstärke für mich ein Schock. Am Anfang des Tages waren in dem 4er Zimmer sogar 5 Babys, jeweils mit 2 Angehörigen. Dazwischen Lungenröntgen, Kopfsone, Blutabnahmen, Darmspülung, Herzecheo, Aufklärungsgespräche....Nach oder während des Gesprächs mit Dr. Mair bin ich fast zusammengebrochen. Erstmals wurde mir brutal bewusst was da auf Paul zukommt. Bis dahin wollte oder konnte ich es mir einfach nicht vorstellen. In dieser Nacht habe ich meinen Sohn alleine zurückgelassen, zur Schleuse hat ihn die Schwester gebracht. Wir haben diese und die folgenden Nächte privat unterbracht mit unserer Tochter verbracht. Ich dachte mein Herz zerreit, ich htte alles wirklich alles gegeben oder getan, um ihm das Bevorstehende abnehmen zu knnen.

Die OP war in der Frhe angesetzt. Um uns abzulenken, sind wir auf den Pstlingberg gefahren und haben in der Wallfahrtskirche eine Kerze angezndet. Anschließend mussten wir natrlich mit Carolina in die Grottenbahn, wir waren so bald da, dass die Zwergerl noch schliefen.....

Der Anruf von Dr. Mair erfolgte um 13:05. Alles ist gut gegangen, sogar besser als erwartet. Er bekam weder einen Homograft noch eine Klberklappe, die Lungenarterie war wider erwarten doch vorhanden. Schon 2 Stunden spter konnten wir Pauli sehen, er lag auf der Intensiv im AKH, schlief tief und fest und war hbsch wie immer. Ich habe minutenlang geweint, dieses mal nur aus Erleichterung.



Er erholte sich recht rasch, konnte nach 5 Tagen auf die Kardiologie berstellt werden. Dort wich ich keine Minute mehr von seinem Bett. Erst hier konnten wir uns aneinander gewhnen. Endlich kuscheln und herznehmen. Worauf ich wirklich stolz bin ist, ich habe Pauli voll gestillt. Zuanfangs nicht ganz, da habe ich abgepumpt und ihm Muttermilch sondiert, aber als er genau 4 Wochen alt war, und wir bereits eine

Woche zuhause waren, riss er sich die Sonde heraus. Von diesem Moment an hat er nur noch an der Brust getrunken.

Endlich zu Hause

Am 26. Mai, einem Samstag, konnten wir dann endlich mit unserm Baby nach Hause fahren. Heimkommen so wie man es sich vorstellt. Carolina, von ihren Großeltern zu diesem Anlass mit Kleid und Blumen ausgestattet, hat uns erwartet. Ich hatte nicht mehr daran zu denken gewagt. Die erste Zeit mit Stillen, Abpumpen, Sondieren, Wägen etc. war anstrengend und intensiv. Aber ich war einfach froh wieder beide Kinder um mich zu haben. Erst daheim war ich bereit Geschenke und Glückwünsche anzunehmen, ich konnte mich erst zuhause richtig freuen ein zweites Kind zu haben.



2x Herzkatheder und wieder eine OP

Der Sommer verging rasch und Pauli nahm brav zu und entwickelte sich sehr gut. Im September bekam er einen Stent in die linke Lungenarterie gesetzt, da diese sehr viel enger war als die rechte. Auch diesen Eingriff hat er gut überstanden, nach 3 Nächten im Spital sind wir wieder nach Hause gegangen. Die nächsten Monate über war Pauli sehr oft krank, mal war es Mittelohrentzündung dann wieder Bronchitis. Er hat zwar die ganze Zeit über brav an der Brust getrunken, blieb aber schon sehr zart. Mit 9 Monaten hat er sich über Nacht abgestellt, ohne jedoch ein Fläschchen zu nehmen. Das Essen mit dem Löffel ging auch mehr schlecht als recht, ich wundere mich heute noch wie wir es geschafft haben. Die Flüssigkeit habe ich ihm ins Essen rühren müssen, teilweise mache ich das heute noch. Im März 08 zeigte sich bei einer Lungenzinitigraphie, dass nur 20% des Gesamtblutstromes in die linke Pulmonalarterie gelangte. Eine Dilatation des Stents wurde für Mitte April ausgemacht. Während des Eingriffes wartete ich mit einer Freundin, nach 3 h rief mich Dr. Gitter

an. Sie mussten erfolglos abbrechen, die Arterie war mittlerweile so eng, dass der Ballon nicht mehr fixiert werden konnte. Ein chirurgischer Eingriff war unausweichlich geworden. Am 4. Mai wurde unser Paul ein Jahr alt, und er erreichte erstmals die 8 kg Marke. Am nächsten Tag checkten wir in der Kinderklinik ein, tags darauf wurde er wieder am offenen Herzen operiert. Wieder Herz-Lungen-Maschine, aber die Aorta wurde dieses mal nicht abgeklemmt, sein Herz schlug die ganze Zeit weiter. Der Gedanke dass bei der ersten OP sein Herz zum Stillstand gebracht werden musste war und ist für mich auch heute noch unerträglich. Dieses mal habe ich Pauli selbst zur Schleuse gebracht. Den ganzen unterirdischen Weg zum AKH habe ich geweint, nur widerwillig konnte ich ihn der Anästhesistin in die Hände legen. Bis dahin war er von meinen Tränen durchnässt. Die nächsten Stunden vergingen im Schneckentempo, irgendwie bogen wir die Zeit um. 11:15 der erlösende Anruf, alles gut gegangen. Dieses mal wusste ich was mich auf der Intensiv im AKH erwarten würde. Dieses Wissen machte es mir nicht leichter. Ihn zu sehen war gut, in nicht einfach mitnehmen zu können die Hölle. Der erste Extubationsversuch scheiterte, er wurde spastisch und reintubiert. Der Kehlkopf war so geschwollen, dass der Tubus 6 Tage behalten werden musste. Sobald er etwas wacher wurde versuchte er sich dessen zu entledigen oder eine der Drainagen loszuwerden. Am 3. Tag wurden wir auf die Intensiv in der Kinderklinik verlegt. Ich bin so viele Stunden an seinem Bett gesessen, dass ich manches mal eingeschlafen und fast vom Stuhl gefallen bin. Das Warten bis die Schwellung zurückging zerterte an meinen Nerven. Die Dosen an Narkotika glichen mittlerweile denen eines kleinen Elefanten. Es klingt komisch: aber in dieser Zeit ist er mir, auch wenn ich bei ihm war, abgegangen. Kein Lächeln, keine „Mama“, kein Legoherumschmeißen, es ist unglaublich welche Kleinigkeiten einem fehlen können. Die folgende Extubation war erfolgreich, schon wenige Stunden später krächzte er MAMA. Der weitere Heilungsverlauf war wie aus dem Bilderbuch. Die Narbenbildung ohne Probleme, er machte sogar bei der Atemtherapie mit.



Wieder zu Hause und der Beginn eines fast normalen Alltags

Als wir nach 10 Tagen heimgehen konnten, hatte Pauli ein halbes Kilo abgenommen. Das mit dem Essen war nie seine Sache, jetzt erst recht nicht. Mühsam konnten wir das verlorene Gewicht wieder aufholen. Aber seiner körperlichen und geistigen Entwicklung tat auch dieser Eingriff keinen Abbruch. Fit wie nie, neugierig wie immer begann er seine Welt zu erkunden und zu entdecken. Mit etwas mehr als 14 Monaten begann er frei zu gehen, er plappert, lacht und gluckst, und ich habe den Eindruck, dass er alles richtig genießen kann. Ich kenne kein Kind, das so viel Spaß am Leben hat wie er. Ich weiß, für jede Mutter ist ihr Kind etwas ganz besonderes, aber Paul ist für mich ein Wunder. Doch viel mitgemacht (zu seinem Herzfehler kommt noch ein urologisches Problem hinzu) hat er mich nicht nur einmal getröstet und mir die Tränen abgewischt. Er ist auf der einen Seite sehr sensibel und anhänglich. Zum anderen kann er ein Lauser sein, den man keinesfalls auch nur eine Minute aus den Augen lassen kann ohne dass er etwas anstellt. Über beide Seiten bin ich mehr als froh, und ich danke dem Herrgott jeden Tag, dass es so ist wie es ist. Ich habe mir nie vorstellen können was ich alles aushalten kann, weil ich es aushalten muss und weil ich für meine Kinder alles aushalten will. Nach und nach habe ich gelernt, dass wir das Leben trotz oder gerade mit einem Herzkind genießen müssen. Es fällt mir immer noch schwer die Angst beiseite zu schieben, aber mittlerweile gelingt es mir immer öfter und immer besser. Das Leben ist zu schön, um es nur in Angst vorbeiziehen zu lassen.