

RAPHAEL´s

Weg vom kranken Hypoplasten zum gesunden Transplantierten

Raphael kam am 7. Februar 2004 per Kaiserschnitt mit einem Gewicht von 3350g und 50 cm zur Welt in Linz (Österreich). Er wurde sofort nach der Geburt auf die Intensivstation ins Kinderspital überstellt, da er unter einem Hypoplastischen Linksherzsyndrom litt. Wir wussten, dass Raphael drei Operationen benötigen wird, um sein Überleben gewährleisten zu können. Es wurde dort mit der sofortigen Gabe von Prostin begonnen, um den Duktus Botalli offen zuhalten.

Raphael´s Sättigungswerte waren hoch, was auf ein bereits sehr enges Foramen ovale hinwies. Eine möglichst frühe Operation war indiziert. Mein Mann besuchte Raphael in den ersten zwei Lebenstagen viel und brachte mir Fotos von ihm. Mir ging es anfangs nach dem Kaiserschnitt sehr schlecht, da die Epiduralanästhesie nicht gut funktionierte und ich während und nach der Sectio mit starken Schmerzen zu kämpfen hatte. Morgens am 9. Februar schaffte ich es endlich Raphael in der benachbarten Kinderklinik zu besuchen. Ich durfte ihn erstmals am Arm halten und es war ein unglaubliches Glücksgefühl.



Mittags kamen die Topkinderherzchirurgen aus Österreich, Herr Dr. Mair und Frau Dr. Sames, zum Aufklärungsgespräch. Wir fragten viel nach, da mein Mann und ich selbst im medizinischen Bereich tätig sind und wir uns bereits vor der Geburt ---seit dem Wissen über Raphael's Herzfehler eingelesen hatten. Am Abend entschieden wir uns für eine Nottaufe. Ein Moment der für uns sehr schwer war.

Am 10. Februar um 7.15 Uhr war es dann soweit. Raphael wurde für die geplante Operation abgeholt und wir begleiteten ihn bis zum OP-Saal. Dort hieß es Abschied nehmen, was natürlich mit Tränen meinerseits und meines Mannes verbunden war. Die Zeit des Bangens begann. Mein Mann fuhr zu unserer Lieblingskirche, um dort ein Licht für Raphael anzuzünden. Ich wartete in meinem Krankenzimmer und pumpte inzwischen Muttermilch ab. Meine Eltern besuchten mich und bald darauf kam auch mein Mann wieder und wir warteten zusammen auf den Anruf der Chirurgen, der um 12.30 Uhr erfolgte. Es hieß die Operation sei komplikationslos verlaufen. Lediglich am Ende sei es zu einer kurzen Tachykardie gekommen, die aber schnell wieder im Griff war.

Wir konnten es kaum erwarten Raphael endlich auf der Intensivstation zu besuchen. Nach einer weiteren Stunde warten war es endlich soweit. Raphael sah sehr arm aus. Er hatte bereits stark Flüssigkeit eingelagert. Wir verbrachten den ganzen restlichen Tag bei Raphael auf der Intensivstation. In der Nacht wurde Raphael mehrmals instabil und er brauchte sehr viel Volumen. Seine Gefäße wurden als Folge der Herzlungenmaschine undicht (Kapilläres Leak); was zufolge hatte, dass er viel Flüssigkeit brauchte und das meiste einlagerte. Abgesehen davon hatte er einen Perikarderguß bekommen und brauchte eine Perikard-Drainage. Oft erlebten wir, wie Raphael mit dem Blutdruck rapide nach unten fiel und Anästhesisten herbeieilten, um den Druck wieder in den Griff zu bekommen.

Es wurde sehr gute Arbeit auf der Intensivstation geleistet, denn Raphael verstand es wirklich alle auf Trab zu halten. Höhepunkte des Tages waren für uns die Visiten der Kardiologen, um wieder den aktuellen Herzzustand Raphael's zu erfahren. Täglich verbrachten wir viele Stunden auf der Intensivstation. Oft saß ich von morgens bis spät abends neben Raphael und sprach mit ihm oder streichelte ihn.

Bald durfte ich ihn selbst waschen was mir große Freude bereitete. Mein Mann musste nach einer Woche wieder arbeiten gehen , kam jedoch täglich nach der Arbeit zu uns.

Am 21. Februar extubierte sich Raphael selbst, was mir anfangs große Angst bereitete. Aber es stellte sich heraus, dass er keinen Tubus mehr brauchte. Das Atmen fiel ihm zwar noch schwer, da er noch viel Wasser eingelagert hatte, aber er schaffte es mit Unterstützung von Sauerstoff.

Am 24. Februar machte Raphael leider wieder einen Schritt zurück. Erneut trat ein Perikarderguß auf und eine Drainage musste gelegt werden, was leider wieder eine Intubation mit sich brachte. Am nächsten Tag brauchte Raphael auch noch eine Pleuradrainage. Ich war bereits ungeduldig und wollte, dass es endlich stetig bergauf geht.

Am 29. Februar durfte ich Raphael aus dem Bett nehmen und ihm am Arm halten, was ihm allerdings nicht sonderlich gefiel und mich sehr enttäuschte. Am 2. März war es dann soweit. Raphael und ich bekamen ein Mutter-Kind-Zimmer auf der Kardiologiestation. Raphael war meist sehr unruhig und zeigte Entzugserscheinungen der Schmerz-, und Sedierungsmedikamente. Die Ärzte verordneten ein Entzugsprogramm mit Methaton.

Am 11. März kam der für uns ersehnte große Tag. Wir durften Raphael mit nach Hause nehmen. Mein Mann holte uns ab und wir fuhren mit Magensonde und vielen Medikamenten nach Hause. Nach einer Woche brauchten wir die Magensonde nicht mehr, denn Raphael trank selbst von der Flasche und später mit Stillhüttchen sogar von der Brust. Jedoch war er von Blähungen geplagt und weinte oft nach dem Stillen sehr lange. Ich massierte viel seinen Bauch und wandte Fußreflexzonenmassagen an, was ihm manchmal Erleichterung brachte.

Ende April änderte sich das Trinkverhalten von Raphael. Er trank teilweise 90 Minuten an der Brust und schlief ständig ein. Er schwitzte zunehmend und weinte sehr viel.

Am 19. Mai fuhren Raphael und ich mit dem Bus zur Routinekontrolle ins Kinderspital. Raphael schrie die ganze Busfahrt und ließ sich mit nichts beruhigen. Ich hatte bereits das Gefühl, dass irgendetwas nicht stimmte. Im Krankenhaus hatte Raphael eine Sättigung von 65%. Wir wurden aufgenommen und es wurde geplant die Glenn- Operation vorzuziehen. Die Kardiologen vermuteten einen bereits zu eng gewordenen Sano Shunt.

Raphael's Zustand verschlechterte sich rapide und wir wurden noch am gleichen Tag auf die Intensivstation verlegt. Das Wochenende stand vor der Tür und das mussten wir möglichst gut überstehen. Bis spät abends verbrachte ich die Zeit bei ihm. Dann ging ich für ein paar Stunden schlafen bis mich die Schwestern der Intensivstation weckten. Es hieß, Raphael lasse sich von ihnen nicht beruhigen er brauche seine Mama. Schnell lief ich zu ihm, kuschelte mit ihm und verbrachte die restliche Nacht mit Raphael auf einem



Arm und den Sauerstoff haltend auf der anderen Hand im Sessel.

Die weiteren Tage und Nächte gestalteten sich ähnlich. Ich schlief sehr wenig und alles tat mir bereits weh. Am Sonntag wurde nochmals ausführlich geschallt und der Aortenisthmusbogen betrachtet. Man vermutete keine Stenose und aus diesem Grund wurde auf eine Herzkathederuntersuchung vor der Operation verzichtet.

Man wollte Raphael zusätzliche Strapazen ersparen, da es ihm bereits sehr schlecht ging. Frau Dr. Sames kam noch am selben Tag zum Aufklärungsgespräch.

Am Montag dem 23. Mai wurde Raphael zum zweiten Mal operiert. Wieder verging die Zeit sehr langsam und wir hatten große Angst um unseren Schatz. Mein Mann und ich fuhren auf den Pöstlingberg, gingen in die Kirche und zündeten eine Kerze für unseren Sohn an. Wir erwarteten mittags den Anruf der Chirurgen, aber der lang ersehnte Anruf kam erst um 15 Uhr. Es gab zwar keine wesentlichen Probleme während der Operation, aber dafür jetzt.



Raphael's Sättigung stieg nicht an hieß es. Schnell liefen wir auf die Intensivstation denn wir wussten die Lage war ernst. Raphael sättigte nur 60 % trotz maximaler Beatmung und NO zur Senkung des pulmonalen Widerstandes. Es versammelten sich die Chirurgen, Kardiologen und Anästhesisten rund um Raphael's Bett. Alle starrten auf den Monitor und hofften, dass die Werte sich bald bessern. Ich weinte, streichelte Raphael's Hand und sprach mit ihm. Mein Mann streichelte seine andere Hand und kämpfte auch mit den Tränen.

Die Herzfunktion wurde schlechter. Raphael bekam die neuesten und besten Medikamente und jeder Arzt leistete bestmögliche Arbeit. Abends wurde unser Sohn etwas stabiler. Die Sättigung stieg zumindest auf 68 % an und alle atmeten auf. Fünf Tage dauerte die Entwöhnung vom NO und Tubus.

Am 29. Mai erfolgte die Verlegung auf die Kardiologiestation. Raphael brauchte jedoch weiterhin viel Sauerstoff und weinte ununterbrochen. Eine Zwerchfellparese links wurde festgestellt und als Ursache vermutet für den hohen Verbrauch von Sauerstoff. Auch von Bauchweh war mein kleiner Schatz dauerhaft geplagt.

Durch das ständige Schreien schluckte er viel Luft, was Blähungen verursachte ihm Bauchschmerzen bereitete und er dadurch noch mehr weinte. Es war ein Teufelskreis und er war sehr arm. Stundenlang schaukelte ich ihn am Arm oder hüpft am Pezzi Ball. Bewegen konnte ich mich nicht viel mit ihm, denn er brauchte immer Sauerstoff.



Wenn er dann endlich vor Erschöpfung auf mir einschlief war es mir unmöglich ihn abzulegen. Kaum versuchte ich es schrie er erneut los. Ich war schon total fertig und ratlos. Ich ging nie Essen, da ich Angst hatte ihn mit seiner schlechten Sättigung alleine zu lassen.

Schließlich musste man ihm dauerhaft den Sauerstoff hinhalten, da er sich ständig vom Schlauch wegdrehte. Sehnsüchtig wartete ich täglich auf meinen Mann damit er mich ablöse und ich endlich etwas essen und duschen gehen konnte.

So verbrachten wir fast weitere 5 Wochen im Mutter-Kind Zimmer. Endlich hieß es wir dürfen nach Hause. Vorher wurden wir noch mit einem Überwachungsmonitor eingeschult und organisierten eine Sauerstoffversorgung für zuhause. Ich hatte kein gutes Gefühl. Nicht so wie nach der Norwood Operation. Zuhause schrie Raphael ununterbrochen weiter. Er war nicht zu beruhigen. Die Sauerstoffversorgung war auch nicht kindsgerecht und so packten wir wieder zusammen und fuhren wieder ins Krankenhaus. Weitere 4 Tage verbrachten wir dort. Raphael's Darm wurde untersucht und wir bekamen einen dicken Schlauch von den Stationsschwestern mit nach Hause. Den legten wir neben Raphael, damit er vom Sauerstoff angeblasen werden konnte. Es kamen schwere Monate auf uns zu. Raphael schlief nie mehr als 40 Min. im Stück und weinte sehr sehr viel. Wir hatten große Ernährungsprobleme, denn unser Sohn verweigerte jegliche Babynahrung. Ich hatte leider keine Muttermilch mehr, da mir diese nach der zweiten Operation aufgrund der großen Stressbelastung ausging. Wir mussten die gesamte Trinkmenge sondieren, die unser Sohn meist wieder vor lauter Schreien erbrach. Am besten funktionierte das Sondieren und das Trinken nachts, woraufhin Raphael sich zum Nachtrinker entwickelte.

Eine Gewohnheit, die er bis dato noch nicht abgelegt hat. Die Situation verbesserte sich lange nicht. Unser Sohn sättigte mehr unter 70 % als über 75 %, schrie weiterhin viel, schlief kaum, wenn dann nur auf mir und im sitzen, und weigerte sich zu essen. Ich war oft an den Grenzen meiner Belastbarkeit angelangt. Mein Mann war auch oft erschöpft und müde, denn schließlich schlief er auch schlecht und musste täglich arbeiten gehen und konzentriert im OP seiner Arbeit nachgehen. Meine Mutter und Schwiegermutter halfen mir

Gott sei Dank im Haushalt. Dafür hatte ich nämlich absolut keine Zeit und Energie mehr.

Anfang August verbesserte sich endlich die Situation. Raphael sättigte nicht mehr konstant schlecht, sondern begann zu schwanken. Mal sättigte er unter 70 %, meist nachts, mal sättigte er über 80 %. Die Schreiphasen wurden weniger und er begann endlich selbst zu essen. Nur die Nächte verbesserten sich nicht. Weiterhin war Raphael 1 bis 2 mal pro Stunde wach. Anfang November sättigte Raphael mehrere Tage konstant schlecht und aus diesem Grund entschied ich mich ins Krankenhaus zu fahren. Raphael's Sättigung verbesserte sich sofort nach Ankunft im Krankenhaus und ich kam mir ziemlich dumm vor. Ich dachte mir die denken sich sicher dass ich ein bisschen hysterisch bin.

Aber man fühlt sich einfach nicht wohl zuhause mit langen Sättigungswerten unter 70%. Es wurde ein Kontrastmittel gemacht, um nach pulmonalen Fisteln zu suchen. Da das venöse Blut schnell wieder beim Herz anlangte nahm man an, dass unser Sohn welche besitzt und sich daher die Sättigungsschwankungen erklären lassen. Weiters entwickelte Raphael zunehmend eine Trikuspidalinsuffizienz.

Die Herzinsuffizienztherapie wurde gesteigert und wir gingen nach zwei Tagen wieder nach Hause. Raphael war trotz dieser Probleme sehr aktiv und entwickelte sich prächtig. Mit 9 Monaten saß er bereits und begann zu krabbeln trotz schwankender Sättigung. Er war ein richtiger Kämpfer und man hatte den Eindruck er lernte mit seinen schlechten Werten umzugehen. Unser erstes Weihnachtsfest verbrachten wir zusammen mit meinen Geschwistern und Raphael's jüngerem Cousin bei meinen Eltern. Es war sehr schön, jedoch mit Angst geprägt, da Doz. Tulzer bei der letzten Kontrolle meinte, dass die Trikuspidalklappe bald operiert werden müsse. Am nächsten Tag fuhren wir zu meinen Schwiegereltern und feierten dort erneut. Der mobile Sauerstoff und das Überwachungsgerät waren unsere ständigen Wegbegleiter. Wir verwendeten diese Dinge allerdings nur im Schlaf. Wir verbrachten auch die Nacht dort und diese war wieder einmal eine sehr schlimme. Gleich nachdem unser Sohn eingeschlafen war und wir den Monitor eingeschalten hatten sättigte Raphael nur um die 67%. Er brauchte viel Sauerstoff in dieser Nacht und dieser ging jedoch vorzeitig aus. Ständig gab das Gerät Alarm und ich setzte die Alarmgrenze zweimal in dieser Nacht tiefer und irgendwann schaltete ich den Monitor trotz schlechter Werte aus. Da ich bereits sehr müde war und auch Schlaf brauchte.

Zusätzlich war unser Sohn stündlich wach und weinte viel. Ich lief eine Stunde lang nachts durchs ganze Haus. Natürlich wurden alle wach von seinem Geschrei. Oft habe ich mich gefragt, ob unser Sohn noch ein zusätzliches Problem habe was bisher noch nicht festgestellt werden konnte.

Am 7. Februar feierten wir Raphael's ersten Geburtstag. Wir machten eine Faschingsparty und luden ein paar Kinder und Eltern ein. Unserem Cowboy ging es an diesem Tag sehr gut und alle meinten man sehe ihm gar nicht an, dass er herzkrank sei. Das lag daran, dass Raphael auch wenn er schlecht sättigte im Vergleich zu manch anderen Kindern immer eine gute Hautfarbe behielt.



Außerdem entwickelte er sich gleich wie seine Freunde in seinem Alter. Er sagte bereits Mama, Papa, bitte, danke, Auto. Motorisch entwickelte er sich auch gut. Er stand bereits selbst und an der Hand machte er bereits erste Schritte. Das einzige was auffiel war, dass er nicht solange durchhielt wie andere. Aufgrund seiner Entwicklungsfortschritte schoben wir die Operation vor uns hin. Doz. Tulzer schallte alle 6 Wochen und wir bekamen sogar seine Privatnummer. Wir durften ihn jederzeit bei Verschlechterungen kontaktieren. Er ist ein wirklich sehr menschlicher und kompetenter Arzt. Wir schätzen ihn sehr. Raphael's Kontrolluntersuchungen blieben stabil und mit seinen Sättigungsschwankungen lernten wir umzugehen. Manchmal jedoch saßen mein Mann und ich vor Raphael's Monitor und verzweifelten.

Schon wieder so schlechte Werte. Wann werde das je ein Ende nehmen dachten wir uns. Oft dachte ich mir, wir werden nie ein ruhiges Familienleben führen können. Ewig wird uns die Sorge um das Leben unseres Sohnes begleiten.

Da Raphael's Werte konstant blieben, fragten wir, ob wir in den Urlaub fahren dürfen. Natürlich mit einer Sauerstoffflasche und mit Überwachungsgerät. Doz. Tulzer schallte unseren Sohn nochmals ausführlich und stimmte zu. Wir fuhren nach Griechenland, da meine Familie dort seit bereits 25 Jahren ein Haus besitzt. Wir freuten uns sehr darauf endlich etwas relaxen zu können.



Jedoch leider wurde daraus nichts. Die Sauerstoffflasche, die uns die Firma Linde mitgab war defekt. Als wir am Urlaubsziel angekommen waren war die Flasche bereits leer. Wir hatten somit keinen Sauerstoff und Raphael sättigte natürlich besonders schlecht. Mein Mann telefonierte mehrmals mit Linde und diese vermittelte uns weiter nach Athen.

Dort nahm mein Mann Kontakt auf und vereinbarte einen Termin zum Aufladen. Eintauschen konnten wir die Flasche nicht, da die Griechen mit anderen Geräten als in Österreich versorgt werden. Somit musste mein Mann mehrmals nach Athen fahren, um die Flasche neu aufzufüllen, da sie immer wieder von selbst entleerte. Wir kamen immer nur ein paar Tage damit aus und nicht wie sonst zwei Wochen.



Da dieser Urlaub nur stressig war, verlegten wir unsere Heimreise vor und fuhren vorzeitig nach Hause. Zuhause meinte Doz. Tulzer, es sei an der Zeit die Trikuspidalklappe zu raffen. Der Operationstermin wurde für den 10. August geplant. Mein Mann und ich bestanden auf einen Herzkatheder was auch im Interesse von Doz. Tulzer war.

Mit 15 Monaten begann Raphael alleine zu laufen und alle Wörter die er hörte nachzusagen. Am ersten Augustwochenende fuhren wir zu meinen Schwiegereltern und besuchten das bekannte Lederhosentreffen. Es war sehr schön und Raphael genoss die Zeit in Roßleithen sehr. Wahrscheinlich spürte er bereits dass es das letzte Mal für lange Zeit war.



Das Verabschieden war furchtbar. Alle weinten und zeigten die Angst die sie vor der Operation hatten. Jeder hoffte, dass es diesmal keine Komplikationen geben würde.

Am 8. August war es soweit. Wir wurden im Krankenhaus aufgenommen. Am nächsten Tag wurde die Herzkathederuntersuchung durchgeführt, die sehr viel Aufschluss gab. Unser Sohn besaß keine AV Fisteln wie vermutet als Ursache für seine Sättigungsschwankungen, aber dafür eine dicke Vene azygos, die viel Blut an der Lunge vorbeileitete.



Abgesehen davon hatte er eine ausgeprägte Aortenisthmusstenose, die gestentet wurde. Ich fragte mich oft, ob wir uns viele Probleme erspart hätten, wenn wir damals schon vor der Glennoperation einen Herzkatheder gemacht hätten.

Ich möchte den Ärzten jedoch absolut nichts vorwerfen, denn ich weiß sie entschieden damals im Interesse von Raphael. Abgesehen davon wurden wir wirklich immer medizinisch bestens und herzlich von Doz. Tulzer betreut.

Wir hatten einfach viel Pech. Und schließlich ist das Hyperplastische Linksherz der komplizierteste und seltenste Herzfehler. Ich bin mir sicher von Raphael haben die Ärzte wieder viel dazugelernt, was jetzt anderen Kindern wieder zugute kommt. Am nächsten Tag war es dann soweit. Raphael wurde in den OP gebracht und das Abgeben an der Schleuse war wie immer furchtbar für meinen Mann und mich. Wie immer fuhren wir in die Kirche am Pöstlingberg und zündeten für unseren Sohn ein Licht an. Wir gingen spazieren und redeten ununterbrochen von Raphael. Nach 7 Stunden kam die Erlösung. Unsere bereits zur Freundin gewordene Chirurgin Dr. Sames rief uns an und teilte uns mit, dass alles gut gegangen sei. Die Klappe wurde erfolgreich gerafft und die Vene wurde legiert. An dieser Stelle möchte ich einen besonderen Dank an unsere Chirurgen, Dr. Mayr und Dr. Sames aussprechen, die immer Toparbeit geleistet haben. Frau Dr. Sames kam extra während ihrer Karenzzeit ins Krankenhaus, um bei Raphael's OP Dr. Mayr zu assistieren. Wie gesagt, sie war bereits eine Freundin für uns, die mit Raphael mitfieberte und immer ein offenes Ohr für mich hatte. Ihre Tochter und unser Sohn wurden Freunde und spielten gerne zusammen. Unserem Sohn ging es nach der Operation erstmals wirklich gut. Es schien als gäbe es diesmal keine Komplikationen. Fünf Stunden postoperativ wurde er bereits extubiert, trank sofort Wasser aus seiner Flasche und war viel wach. Nach 3 Tagen wurden wir bereits auf die Normalstation verlegt und wir brauchten erstmals keinen Sauerstoff mehr. Das war für mich das größte Glücksgefühl. Der Ultraschall ergab gute Werte und die Klappe war praktisch dicht. Ich dachte mir endlich läuft alles gut.

Jedoch nach 5 Tagen verschlechterte sich Raphael's Sättigung wieder und Doz. Tulzer schallte selbst. An seinem Gesichtsausdruck sahen wir bereits, dass etwas nicht stimmte. Die Klappe war plötzlich wieder Grad 3 undicht und wir waren alle zusammen sehr traurig. Es war nicht zu sehen warum die Klappe erneut undicht wurde. Doz. Tulzer wollte zunächst einmal nichts machen und zuwarten. Schließlich wurden zwei andere Probleme von Raphael erfolgreich beseitigt und er hoffte, dass sich dies noch positiv auswirken werde, auch auf die Klappe. Wichtig war jetzt, dass sich unser Sohn zunächst einmal von der Operation erholt. Dann wollten wir weitersehen. Wir gingen also nach Hause und warteten zu.

Raphael ging es jedoch zunehmend schlechter. Es war wieder einmal Wochenende und mein Mann war nicht zuhause, da er einen Kongress besuchte. Ich war voller Sorge, da Raphael mit maximaler Sauerstoffversorgung nur 65 % sättigte. Ich rief verzweifelt Doz. Tulzer

zu Hause an, der meint wir sollen sofort ins Krankenhaus kommen. Er kam persönlich und sah, dass Raphael's Zustand sich sehr verschlechtert hatte. Es war ernst. Das Herz unseres Sohnes arbeitete ganz schlecht und es war bereits riesig. Doz. Tulzer kontaktierte die Chirurgen, denn es musste jetzt schnell gehandelt werden. Es hieß wir stehen mit dem Rücken an der Wand. Es müsste möglichst früh operiert werden. Geplant wurde erneut, wenn möglich die Klappe zu raffern oder durch eine künstliche zu ersetzen und die Fontanoperation zu machen.

Dienstags war es dann soweit. Raphael kam in den OP. Die Angst um Raphael war sehr groß. Wieder fuhren wir zu unserer Kirche beteten und zündeten eine Kerze an. Um 10 Uhr sprach mir Dr. Sames aufs Band und teilte uns mit, dass sie erst jetzt zu operieren beginnen. Es gab große Probleme mit den Zugängen. Kein Wunder es war bereits die 4. Operation. Um 17 Uhr waren meine Nerven am Ende.

Wir hatten noch immer keinen Anruf erhalten und ich weinte und zitterte vor Angst auf der Couch. Mein Mann kämpfte auch sehr. Seine Belastungsgrenze war ebenso erreicht. Die Minuten vergingen nicht. Um 18.30 Uhr kam endlich der Anruf von Dr. Sames. Es hieß, sie konnten erneut die Klappe raffern, da das Problem warum sie wieder undicht wurde eindeutig an einem ausgerissenen Faden lag. Wahrscheinlich ein Materialfehler. Wie bereits erwähnt, das Glück hatten wir nicht gepachtet. Die Fontanoperation hatten sie auch erfolgreich durchgeführt. Wir besuchten Raphael auf der Intensivstation und er war überraschend für alle Ärzte stabil. Von nun an betreute uns Fr. Dr. Lechner, da Doz. Tulzer einen Kongress besuchte. Er informierte sich jedoch täglich über Raphael's Gesundheitszustand. Unser Sohn war bereits im Herzen der Ärzte, die ihn bereits solange betreuten. Fr. Dr. Lechner war sehr engagiert und informierte uns täglich über Raphael's Herzzustand.

Es schien, als täte unserem Sohn der Tiefschlaf gut, denn seine Messwerte besserten sich täglich. Aszites hatte er unglaubliche Mengen. Über die Drainage verlor er bis zu 1800 ml in 24 Stunden. Er brauchte viel Eiweiß und Flüssigkeit, aber sonst schien sich alles gut zu entwickeln.

Jedoch wie immer blieb es nicht dabei. Einen Tag vor der geplanten Extubation bekam Raphael 40° Fieber. Die Ärzte handelten sofort. Sie wechselten das Antibiotikum, wechselten den Cava Katheder und schickten die Kathederspitze zur Untersuchung ein. Nach ein paar Tagen kam das Ergebnis. Auf der Cavaspitze befanden sich Bakterien, die in die Blutbahn kamen. Uns blieb wirklich nichts erspart. Das neue Antibiotikum wirkte und die Sepsis war im Griff. Jedoch hatte sie bereits großen Schaden angerichtet. Das Herz arbeitete kaum noch und Raphael's Herz wand bewegte sich nur noch im Klappenbereich. Abgesehen davon waren nun alle 3 Klappen unseres Sohnes undicht. Die Katecholamine wurden maximal gesteigert und man hoffte, dass sich sein Zustand wieder verbessere. Die Lage war erneut sehr ernst. Gott sei Dank begann sich die gesamte Herz wand wieder zu bewegen und Raphael konnte bald darauf extubiert werden. Raphaels Gesundheitszustand besserte sich nur sehr langsam und blieb auf einem schlechten Niveau stehen. Sechs

Wochen nach der OP befanden wir uns noch immer auf der Intensivstation und Doz. Tulzer bat zum Gespräch.

Mein Mann und ich waren gespannt was er uns mitteilen wollte bzw. wie es weiter gehen sollte. Doz. Tulzer teilte uns mit, dass Raphael's Zustand sich nicht weiter bessere. Er ist zwar stabil, aber seine Herzfunktion sei schlecht und Raphael könne so kein belastbares Leben mehr führen. Er fragte uns, ob wir einer Transplantation zustimmen würden.

Wir antworteten mit ja, denn wir wollten alles medizinisch mögliche für unseren Sohn ausschöpfen. Ein Leben ohne ihn konnten und wollten wir uns nicht vorstellen. Doz. Tulzer informierte uns über die tollen Ergebnisse in Giessen und wollte uns ausschließlich dort hinschicken. Ich wusste was das hieß. Warten auf ein Herz für Wochen oder Monate, 700 km entfernt von meinem Mann und meiner Familie. Für meinen Mann war dieser Gedanke noch schlimmer. Schließlich musste er da bleiben, arbeiten gehen und war von uns kilometerweit getrennt.

Es ging alles sehr schnell.

Die Woche darauf flogen Raphael und ich bereits mit der Air Ambulance nach Giessen. Die Nacht zuvor hatte Raphael viel Wasser eingelagert und tat sich schwer mit der Atmung. Trotzdem flogen wir und mein Mann fuhr mit dem Gepäck und Auto nach.

In Giessen angekommen war ich anfangs furchtbar schockiert. Wir waren von den Krankenhausräumlichkeiten in Linz verwöhnt.



Hier waren die Zimmer furchtbar eng, alt, die Fenster undicht und es gab keine Mutter-Kind Zimmer. Ich war schockiert. Alles war fremd und die Aufnahme von Raphael funktionierte auch nicht so wie wir uns das vorstellten. Es hieß Raphael dürfe nichts essen, da eventuell noch ein Cavakatheder gelegt würde. Stundenlang kam kein Kardiologe vorbei, sondern nur Turnusärzte, die uns hinhielten. Unser Sohn weinte bereits viel, da er hungrig und vor allem durstig war. Abends kam mein Mann an und er war sauer, dass bis dato gar nichts passiert war. Ich wusste nicht mehr wie ich Raphael beruhigen sollte. Dann war es endlich soweit. Raphael kam in die Ambulanz zum Echo und wir lernten erstmals den sehr kompetenten Kardiologen Dr. Bauer kennen. Er war frisch vom Urlaub zurück und entschuldigte sich, dass wir solange warten mussten. Er meinte Raphael dürfe selbstverständlich essen und trinken, denn heute werde er keinen Katheder mehr setzen. Dr. Bauer erklärte uns während dem Schallen alles was er beurteilte und war sehr nett. Von den Schwestern

erhielt ich einen Schlüssel für die Begleitunterkunft. Mein Mann und ich gingen zusammen und waren über die Zimmer erschrocken. Die Luft im Zimmer war furchtbar, es war ein Mehrbettzimmer ohne Bad und WC und es sah einfach schrecklich aus. Mein Mann sagte sofort, dass er nicht will, dass ich hier schlafe und nahm mich mit in die Pension. Ich schickte verzweifelte SMS nach Österreich und dachte mir wo bin ich da nur gelandet. Am nächsten Tag sah alles bereits besser aus. Die Schwestern auf Station Czerny waren alle sehr nett und jeder bemühte sich sehr, dass wir uns hier in Giessen wohl fühlen. Die Soziologin kümmerte sich darum, dass ich noch am selben Tag ein Apartment bekam, das speziell für Eltern war, die auf ein Spenderherz warteten. Diese kleine Wohnung war neu, nett eingerichtet und man hatte dort alles was man zum Leben brauchte.

Mein Mann und ich waren sehr glücklich darüber. Mein Mann konnte somit jederzeit auf Besuch kommen und musste sich nicht vorher um ein Zimmer umschauchen. Raphael's Zustand verbesserte sich täglich. Die Aszitesdrainage brauchte er endlich nicht mehr und er saß beim Essen bereits im Bett. Er hatte viel Hunger und aß ununterbrochen. Das war für uns alle fremd, aber wir freuten uns darüber.

Trotz vielem Essen war er sehr dünn und verlor weiterhin viel Gewicht. Aus diesem Grund bekam er zusätzlich Fettinfusionen. Wie immer schwankte die Sättigung enorm, wofür keiner wirklich eine Erklärung fand. Es wurde ein Herzkatheter gemacht, um sich vor allem ein Bild über Raphael's Lungengefäße zu machen. Es hieß seine Pulmunalarterien seien klein, aber ausreichend um transplantieren zu können. So jetzt waren alle Untersuchungen abgeschlossen Raphael gelistet und die Wartezeit auf ein Spenderherz begann. Raphael ging es an manchen Tagen besser und an manchen schlechter. Er fühlte sich in Giessen sehr wohl, hatte eine Lieblingsschwester namens Hanna gefunden und besuchte sehr gerne das Spielzimmer. Dort war immer viel los und das gefiel ihm. Es gab auf der Station zwei Erzieherinnen, die sich mit den Kindern beschäftigten und sehr kreativ waren.

In der Adventzeit wurde mit den Kindern Kekse gebacken, die Station weihnachtlich geschmückt und gesungen.

Es war eine schöne Zeit, auch für mich. Ich lernte viele Mütter kennen und konnte meine Erfahrungen austauschen. Mein Mann kam jedes Wochenende auf Besuch, was für ihn sehr anstrengend war. Er fuhr freitags nach der Arbeit her und Sonntag mittags wieder zurück. Noch dazu war es ein strenger Winter und es gab viel Schnee. Manchmal brauchte er für die Strecke 8 Stunden. Er nahm diese Strapazen jedoch gerne auf sich, denn er vermisste uns sehr und wir ihn auch. Wenn er kam nahm er meist ein Essen von meiner Mama mit und samstags kochte er meist für uns abends, damit ich bis zum Einschlafen bei Raphael bleiben konnte.

Er unterstützte mich an den Wochenenden wo er nur konnte, was wirklich nicht selbstverständlich war. Denn für ihn war die ganze Situation auch sehr belastend und das konzentrieren in der Arbeit fiel ihm sehr schwer. Gott sei Dank hatten seine Kollegen oft Verständnis dafür. Am Nikolaustag kam der Nikolaus persönlich auf die Station. Jedes Kind bekam einen Sack mit

Süßigkeiten von ihm und er sagte zu jedem Kind ein paar persönliche Worte. Es gab Kerzenlicht auf der Station und alle Kinder, Eltern, Schwestern und Ärzte sangen gemeinsam Weihnachtslieder. Es war das schönste Nikolausfest was man sich nur vorstellen kann. Ich war begeistert davon was das Team auf der Station Czerny für die Herzkinder tat.

Die Zeit bis Weihnachten verging sehr schnell. Raphael ging es am Christtag sehr gut und wir versuchten ihm ein schönes Weihnachtsfest zu bereiten. Er bekam so viele Geschenke. Das Auto von meinem Mann war voll mit Paketen. Alle Verwandten und Freunde gaben ein Geschenk für Raphael mit. Es gab einen schönen großen Christbaum auf der Station. Gegen 17 Uhr gab es Bescherung auf der Station. Die Schwestern auf der Station hatten jedem Kind das über Weihnachten im Krankenhaus bleiben musste ein Paket unter dem Christbaum gelegt.

Die Kinder freuten sich sehr, dass das Christkind auf sie im Krankenhaus nicht vergessen hatte. Im Anschluss feierten mein Mann, ich und Raphael in seinem Krankenzimmer. Es war sehr schön und Raphael bekam seine Lokomotive, die er sich so sehr gewünscht hatte. Es gab dann einem Zeitpunkt an dem es ihm zuviel wurde. Er begann zu weinen und benötigte viel Sauerstoff.



Mittlerweile hatte er immer öfter Sättigungseinbrüche bis unter 60 %. Mein Mann musste leider am 26. Dezember nach Hause fahren und ich war mit Raphael wieder alleine. Unser Sohn wurde krank. Er bekam Fieber und starken Durchfall. Die Stuhlprobe ergab Rotaviren und Clostridien. Raphael bekam ein Antibiotikum, das schnell wirkte. Am Wochenende kam mein Mann wieder. Wir wollten gemeinsam Sylvester feiern.

Wir wünschten uns so sehr ein besseres Jahr 2006. Und es wurde tatsächlich unser bestes Jahr, denn es begann mit einen Anruf am 1.1.2006 um 5.30h. Es hieß, wir haben ein passendes Organ für ihren Sohn gefunden. Wir sollten so schnell wie möglich ins Spital kommen. Wir waren sprachlos, glücklich, aber auch ängstlich.

Schnell zogen wir uns an und liefen ins Krankenhaus. Es wurden bereits Vorbereitungen getroffen. Raphael bekam bereits eine hohe Sandimundosis und Cortison iv. Wir mussten Mäntel anziehen, Mundschutz nehmen und gute Handhygiene durchführen bevor wir zu Raphael durften. Unser Schatz hatte große Angst und weinte. Er wurde bereits um 3.30 Uhr geweckt, da mit den Vorbereitungen begonnen wurde. Er wusste es passierte etwas mit ihm. Ich redete viel mit meinen Sohn und kuschelte nochmals ausführlich. Wir hatten Angst, denn wir wussten es wird eine lange und schwere Operation. Es war insgesamt die fünfte und dritte innerhalb von 5 Monaten.

Er hatte bereits viel Narbengewebe was alles komplizierter machte. Um 9.30 Uhr brachten wir Raphael in den OP. Er weinte, fürchtete sich und sagte: „Mami ich mag nicht. Zurück wieder ins Zimmer gehen“. Es brach mir fast das Herz. Er wusste genau wohin es ging. Bei der Schleuse angekommen kamen zwei Anästhesisten und spritzten unserem Sohn ein Narkosemittel. Raphael schlief ein, während ich seine Hand hielt. Dann fuhren sie mit ihm in den OP. Zum 5. Mal hieß es wieder geduldig warten und hoffen, dass alles gut geht.

Ich dachte mir unser Sohn hat bis jetzt tapfer gekämpft und wird es auch weiter tun. Ich rief Doz. Tulzer an und erzählte ihm, dass Raphael gerade im OP sei und ein Herz bekomme. Er freute sich sehr und meinte nun werde alles gut werden. Mein Mann und ich glaubten ihm wie immer. Bis jetzt hatte er bei allem immer Recht, also wird es auch diesmal so sein. Wir vertrauten ihm blind. Er schätzte Raphael jedes Mal gut ein und wusste was er alles aushält. Ich ging auf Station Czerny, wo ich von vielen Schwestern umarmt wurde. Alle freuten sich sehr, denn unser Sohn hatte vielen Schwestern den Kopf verdreht. Um Zeit zu vertreiben, begann ich Raphael's Zimmer auszuräumen, denn nach der OP werden wir ein Zimmer auf der Intensivstation haben. Abgesehen davon mussten die Sachen, die er dann auf der Intensiv brauchen würde gewaschen und desinfiziert werden. Es gab genaue Vorschriften und Sicherheitsmaßnahmen für Transplantierte. Wir wurden schon Wochen vorher darüber aufgeklärt und jetzt hieß es endlich das alles konsequent einzuhalten. Zuhause müsse mein Mann alle Pflanzen und Teppiche aus der Wohnung geben, Schimmelpilze falls welche im Bad seien entfernen....

Mein Mann und ich gingen etwas spazieren. In der Stadt war es schmutzig und viele Alkoholleichen lagen herum. Ein Mann lag bewusstlos am Boden, dem mein Mann erste Hilfe leistete. Wir warteten bis die Rettung kam und ihn mitnahm. So verging eine weitere Stunde, aber die meisten lagen noch vor uns. Mit 12 Stunden sollten wir mindestens rechnen sagten uns die Ärzte. Dann gingen wir in die Kirche und zündeten wie jedes Mal eine Kerze für Raphael an.

Diesmal zündeten wir erstmals eine zweite an zum Gedenken an das verstorbene Kind, das unserem Raphael sein Herz geschenkt hatte. Wir waren nicht nur dem Kind dankbar, sondern auch den Eltern, die sich dazu bereit erklärten das Herz ihres Kind zu spenden.

Wir gingen ins Apartment, um dort die restliche Zeit zu warten. Nach 9 Uhr kam bereits der erst Anruf von Prof. Schranz. Er teilte uns mit dass das Spenderherz bereits im Körper von unserem Sohn sei und sie jetzt versuchen werden es freizuschalten. Nach einer Stunde rief er erneut an und teilte uns mit, dass das Herz bereits nach 20 Minuten Arbeit sehr müde wurde und sie daher jetzt die ECMO zur Unterstützung anschließen würden. Weiters haben sie sehr mit starken Blutungen zu kämpfen, die sie versuchen in den Griff zu bekommen. E dauert weitere 3 Stunden und dann kam der endgültige Anruf, sie seien fertig und unser Sohn werde auf die Intensivstation verlegt. Dann mussten wir noch über eine Stunde warten und um 23.30 Uhr war es endlich soweit. Wir durften zu Raphael. Ich musste meine langen Haare eng zusammenbinden und weiters bekamen wir frische Mäntel zum Anziehen und

ganz wichtig war der Mundschutz. Wie immer war unser Sohn natürlich sehr aufgeschwemmt, oben vor allem war die ECMO gewohnheitsbedürftig. Ein riesiges Gerät von dem ein dicker Schlauch in den rechten Vorhof mündete und ein Schlauch in den linken.

Der Gasaustausch seines Blutes erfolgte größtenteils von der Maschine. Ziel ist es die Menge schrittweise zu reduzieren, bis das Herz sich vollständig erholt hat und die volle Funktion übernimmt. Der Brustkorb von unserem Sohn war offen und blutete. Er brauchte sehr viel Blut. Nach einer Stunde waren wir bereits sehr erschöpft und gingen schlafen. In den nächsten paar Tagen sahen wir unseren Sohn wenig, da wir bei der Pflege und Visite jedes Mal raus mussten. Solange die ECMO vorhanden ist läuft alles strenger ab. Schließlich ist der Brustkorb offen und Transplantierte erhalten in den ersten Tagen sehr hohe Mengen Immunsuppressiva. Man will kein Risiko eingehen.

Raphael hatte anfangs große Probleme mit der Harnausscheidung. Man überlegte bereits ihn zu dialysieren. Zuerst versuchte man die Immunsuppressiva zu reduzieren und es half. Raphael begann zu harnen und zwar riesige Mengen. Nach drei Tagen konnte man die ECMO entfernen und den Brustkorb schließen. Jetzt durften wir mehr Zeit bei unserem Sohn verbringen und nach und nach durfte ich sogar bei den Visiten dabei bleiben. Der Intensivkardiologe Dr. Thul erzählte mir täglich mehr und wir bauten ein gutes Kommunikationsverhältnis auf. Nach einer Woche wurde Raphael extubiert. Es lief nach Plan und alle waren sehr zufrieden mit unserem Schatz. Er begann bald zu sprechen und liebte es vor allem mit Dr. Thul, während er ihn untersuchte und schallte, zu quatschen. Sie entwickelten eine richtige Freundschaft. Da Raphael noch immer Sättigungsprobleme hatte machte Dr. Thul eine Herzkathederuntersuchung. Es stellte sich heraus, dass unser Sohn in der linken Pulmunalarterie einen Knick hatte, den man versuchte zu stenten, was aber nicht gelang. Zusätzlich wurde eine Biopsie gemacht, die Gott sei Dank auf keine Abstoßung hinwies.

Dr. Thul brachte Raphael wieder zurück ins Zimmer, der bereits schon wieder mit ihm quatschte und lachte. Dr. Thul war von unserem Sohn begeistert. Er sagte es sei unglaublich, dass unser Sohn kein bisschen nachtragend sei und immer fröhlich ist trotz allem was er mitgemacht hat. Er meinte, er wolle ihn hier behalten und nicht nach Österreich überstellen. Er hatte ihn wirklich lieb gewonnen und unser Sohn ihn auch.



Wir wurden mit der Air Ambulance am 6. Februar nach Österreich geflogen. Raphael und ich freuten uns, aber wir waren auch traurig. Wir verbrachten immerhin viel Zeit in Giessen (20.11.2005-6.2.2006).

Raphael's Lieblingsschwester Hanna begleitete uns noch bis zum Krankenwagen und Raphael weinte. Er sagte: „Mama ich mag dableiben.“ Raphael's zweiten Geburtstag verbrachten wir bereits im Kinderspital in Linz. Es freuten sich alle mit uns, dass wir endlich wieder da waren. Weitere 4 Wochen verbrachten wir hier. Unser Sohn überstand eine Lungenentzündung und dann war es endlich soweit. Nach 6 Monaten Krankenhausaufenthalt durften wir nach Hause. Wir trugen zuhause Mundschutz und Raphael trug einen, wenn wir außer Haus gingen. In den ersten 6 Monaten mussten wir uns an diverse Regeln halten und sollten sozialen Kontakt möglichst meiden. Wöchentlich gingen wir ins Krankenhaus zur Blutabnahme, schallen und EKG machen.

Der Immunsuppressivaspiegel wurde streng überwacht. Ende März mussten wir erneut für eine Woche ins Krankenhaus, da der vom Spender übertragene Cytomegalievirus ausgebrochen war. Unser Sohn bekam ein spezielles Medikament, das schnell wirkte und die Immunsuppressivadosis wurde reduziert. Leider hatte dies im Mai eine schwere Abstoßung zur Folge, die spät erkannt wurde.



Wir machten einen Routineherzkatheter, der sehr schlechte Werte über die Funktion des Herzes ergab. Es wurde mit Giessen telefoniert und die verordneten sofort Hochdosis Cortison. Wieder einmal lag unser Sohn auf der Intensivstation. Die Biopsie ergab eine schwere Abstoßungsreaktion. Nach einer Woche ging es Raphael wieder gut und wir vereinbarten eine Rebiopsie in Giessen. Im Juni fuhren wir also wieder nach Giessen.

Raphael und ich freuten uns. Mein Mann fuhr auch mit. Die Biopsie ergab keine Abstoßungsreaktion mehr und die Pulmunalarterie werde sich auswachsen hieß es. Trotzdem wurden wir mit den Medikamenten auf eine stärkere Immunsuppressiva umgestellt.

Raphael entwickelte sich prächtig. Endlich wuchs er wieder und zwar in Rekordschnelle. Endlich brauchten wir keinen Sauerstoff mehr und kein Überwachungsgerät mehr. Raphael wurde täglich aktiver und war mittlerweile wie ein ganz gesundes Kind. Da sich alles zum Besten entwickelte beschlossen wir am 7. Oktober in unserer Kirche am Pöstlingberg zu heiraten.



Im Anschluss fuhren wir mit Raphael für zwei Wochen in die Toskana. Es war unser erster schöner, entspannter Familienurlaub. Ohne Sorgen, ohne Ängste einfach perfekt. Unser Glücksjahr 2006 krönten wir zuletzt noch mit einer Schwangerschaft. Raphael freut sich bereits sehr auf ein Geschwisterchen, das Anfang August 2007 hoffentlich gesund zur Welt kommen wird.

Zuletzt möchte ich allen Kardiologen, Chirurgen, Anästhesisten, Turnusärzten, Schwestern, Soziologen, Transplantationsdiätberater, Physiotherapeuten, Erzieherinnen, Psychologen danken, dass sie uns so fachlich kompetent und oft auch menschlich durch die lange anstrengende Zeit 2004-2007 begleitet haben.

Allen Eltern mit Herzkindern möchte ich noch sagen. „Gebt nie die Hoffnung auf und kämpft so tapfer wie eure Kinder.“

Raphael, Birgit, Reinhold