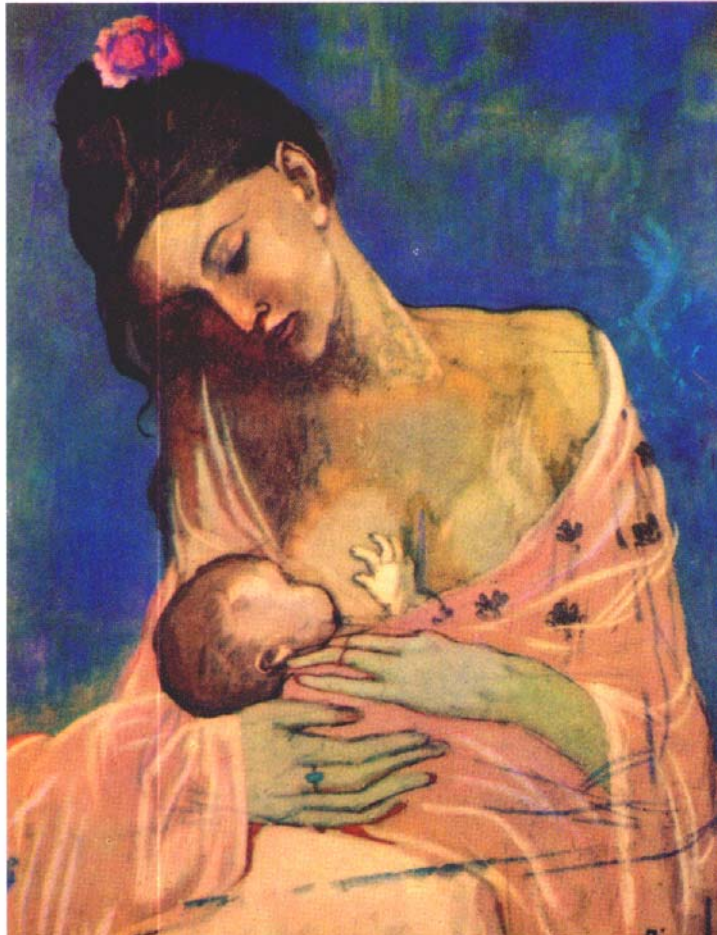


Silvia Teufel

KATHARINA
Tagebuch einer Mutter
eines herzkranken Kindes



Pablo Picasso: Maternité

Landes-Kinderklinik Linz
Department für Kardiologie

Silvia Teufel

KATHARINA

Tagebuch einer Mutter eines herzkranken Kindes

Copyright: Department für Kardiologie, LKK-Linz

Vorstand: Univ.Doz.Dr. Gerald Tulzer

Dieses Buch wurde mittels Spendengelder finanziert.

Vorwort

Liebe Eltern!

Sie haben vor kurzem erfahren müssen, dass Ihr Kind einen Herzfehler hat und operiert werden muss. Sie haben große Sorgen um Ihren Sprössling, vielleicht fühlen Sie sich auch alleingelassen und hoffen, dass die Indikation „Herzoperation“ fallengelassen werden kann, geändert werden muss.

Da ich selbst jahrelanger Herzpatient mit zwei Herzoperationen bin, kenne ich die Ängste vor derartigen Eingriffen nur allzu gut; als Vater von zwei Kindern verstehe ich, dass die Sorge um seine Kleinen bei Krankheit unermesslich scheint.

Als Psychologe habe ich zahlreiche Mütter und Väter kennen lernen dürfen, die ihre Herausforderung, ein herzkrankes Kind zu haben und den Verlauf der Genesung mitzutragen, mit unglaublicher Kraft, Ausdauer, unerschütterlicher Zuversicht und mit Mut gemeistert haben. Dadurch haben sie neben der notwendigen chirurgischen Arbeit ihrem kranken Kind so sehr geholfen, wieder gesund zu werden. Die Einstellung der Eltern hat sich auch auf den Gesundungsprozess der Kinder positiv auswirken können.

Frau Silvia Teufl, eine Mutter eines herzkranken Mädchens, hat ihre Eindrücke vom Zeitpunkt einer problematischen Schwangerschaft bis zum eigentlichen chirurgischen Eingriff an unserem Hospital und der Entlassung ihrer Tochter aus der Klinik in ihrem Tagebuch festgehalten. Aus freien Stücken und in der Absicht, Eltern in ähnlichen Situationen Trost und Zuversicht vermitteln zu können, stellt sie in Absprache mit dem Leiter des Departments für Kardiologie, Herrn Univ. Doz. Dr. Gerald Tulzer, diese ihre Aufzeichnungen zur Verfügung.

Wir danken ihr für ihre besondere Arbeit.

Ihnen wünsche ich, dass Sie die schwierige Zeit vor, während und nach der Operation Ihres Kindes so gut wie möglich bewältigen, sodass sie wie Frau Teufl bald reflektierend sagen können: ***“Ich dachte, eine gesunde Kathi mit nach Hause zu nehmen, würde mir ein unbeschreibliches Glücksgefühl bringen. An dessen Stelle ist aber eine unsagbar tiefe Dankbarkeit getreten.“***

.

Mag. Dr. Raphael Oberhuber

Linz, im April 2000

Katharina

Nach einer beschwerlichen Schwangerschaft (ich hatte Blutungen bis zur 20. Schwangerschaftswoche und extreme Rückenschmerzen während der ganzen Schwangerschaft) erblickte unsere Katharina am 31. Oktober 1997 durch eine rasche und komplikationslose Geburt in Zwettl das Licht der Welt. Sie war 49 cm groß und wog 3290 g. Bei der ersten Untersuchung durch den diensthabenden Kinderarzt wurde ein Herzgeräusch festgestellt, das aber beim darauf folgenden Herzultraschall nicht geortet werden konnte. Ich war unbekümmert, unsere Kathi war doch ganz gesund und wohlauf. Doch ein weiterer Herzultraschall vor der Entlassung zeigte das Gegenteil. Katharina hatte einen subaortalen VSD in der Größe von zirka 5 mm und einen ASD II mit zirka 3 mm. Herr Prim. Dr. Jaros erklärte uns anhand einer Zeichnung, was an Kathis Herz nicht in Ordnung war und was dieser Herzfehler für sie bedeutet. Meistens würden diese Herzfehler im Vorschulalter operativ verschlossen werden.

Als wir am nächsten Morgen das Krankenhaus verließen, hatten wir das Gefühl, ein todkrankes Kind mit nach Hause zu nehmen. Es war niederschmetternd. Trotz der besten Vorsätze konnten wir unsere Niedergeschlagenheit unserer älteren Tochter Franziska (damals 2 $\frac{1}{2}$ Jahre) nicht verheimlichen. Rückblickend waren es meine schlimmsten Tage.

Katharina ging es jedoch gut, sie schlief viel, nahm relativ gut zu, und somit drängten wir die Operation und auch den Herzfehler in weite Ferne. Gerade als unser Leben anscheinend wieder gerade Bahnen ging, wurde beim Herzultraschall (Kathi war gerade ein Monat alt) eine deutliche Verschlechterung festgestellt. Der VSD wurde hämodynamisch wirksam, und das Zwettler Krankenhaus vereinbarte mit dem AKH Linz einen OP-Termin für Jänner 1998.

Mein Mann und ich kamen jedoch überein, uns eine zweite Meinung anzuhören und konsultierten die Kinder-Herzambulanz im AKH Wien. Da der Shunt noch keinen Überdruck in der Lunge verursachte, wurde uns empfohlen, mit der Operation noch zu warten. Wir beschlossen, die weiteren Untersuchungen in Wien machen zu lassen - vielleicht auch aus Angst vor der bevorstehenden OP in Linz, die wir natürlich absagten. Die Medikamente (Lanitop und Lasix), die Kathi in Zwettl und in Wien verordnet wurden, verabreichte ich Kathi eigenverantwortlich und aus innerer Überzeugung nicht.

Wöchentlich suchte ich unsere Kinderärztin in Zwettl auf, die Kathis klinisches Wohlbefinden feststellte. Kathi nahm zwar nicht so rasch an Gewicht zu wie unsere Franziska, aber sie entwickelte sich in der Norm.

Als ich bei der nächsten Kontrolle Ende Jänner 1998 (Kathi war 3 Monate alt) gestand, dass ich die Medikamente nicht verabreicht hatte, wurde mir Verantwortungslosigkeit vorgeworfen. Kathi würde auch besser zunehmen, und ich beschloss, nun doch mit der Therapie zu beginnen. Bei der Herzultraschall-

Untersuchung konnte der ASD II nicht mehr festgestellt werden, am VSD hatte sich nichts geändert.



Jänner 1998, Kathi ist knapp 3 Monate alt

In den darauf folgenden Wochen wartete ich auf ein deutliches Ansteigen Kathis Gewichts - jedoch vergeblich. Im Gegenteil - hatte Kathi in ihren ersten drei Lebensmonaten noch 1600 g zugenommen, waren es in den darauf folgenden drei Monaten nur noch 850 g. Somit wog sie mit 6 Monaten 5.750 g.

Mittlerweile hatte ich mich mit einschlägigem Lesestoff eingedeckt und mich gut in die Materie der Herzfehler (besonders natürlich der VSD) eingelesen. Wir besuchten auch einen Vortrag im Krankenhaus Zwettl von Herrn Dozent Dr. Tulzer von der Kinderkardiologie in Linz. Dieser Arzt war mir auf Anhieb sehr sympathisch, und ich hätte ihm sehr gerne unsere Kathi gezeigt.

Ende April - Kathi war also 6 Monate alt - hatten wir die nächste Kontrolle in der Herzambulanz in Wien, und irgendwie wusste ich, was uns dieses Mal erwartete. Kathis geringe Zunahme an Gewicht war besorgniserregend, und bei der Herzultraschall - Untersuchung entstand der Verdacht auf einen Überdruck in der Lunge, das durch eine Herzkatheteruntersuchung, die am 20. Mai stattfinden sollte, abgeklärt werden sollte.

Mit einem Zettel über den Vorgang und die eventuellen Komplikationen bei dieser Untersuchung wurden wir nach Hause entlassen. Sofort erinnerte ich mich an den Vortrag von Herrn Dozent Dr. Tulzer, aus dem hervorging, dass in Linz nur

selten und vor ganz komplizierten Operationen eine Herzkatheteruntersuchung gemacht wird.

Ich wusste: Sollte Kathi operiert werden, dann soll ihr wenigstens diese Herzkatheteruntersuchung erspart bleiben.

Wir vereinbarten einen Termin mit Herrn Dozent Dr. Tulzer in der darauf folgenden Woche. Dass Kathi operiert werden musste, stand außer Frage, aber ohne vorherige Herzkatheteruntersuchung. Wie wir bereits aus dem Vortrag von Herrn Dozent Dr. Tulzer wussten, vertritt er die Auffassung, dass diese VSD`s sobald wie möglich, aber auf jeden Fall im ersten Lebensjahr korrigiert werden sollten.

Wir standen vor einer schwierigen Situation. Wir wollten die Ärzte der Kinder-Herzambulanz im AKH Wien nicht vor den Kopf stoßen, aber meine innere Stimme sagte mir - Kathi gehört nach Linz. Somit vereinbarten wir einen OP Termin im AKH Linz für 20. Mai 1998 und sagten im AKH Wien ab.



**Kathi ist 6 Monate alt. Es geht ihr nicht sehr gut.
Mit Müh' und Not kann sie sich auf die Hände stützen.**

Der besagte Termin rückte näher, und ich hatte in Gedanken schon hunderte Male Kathis OP samt Spitalsaufenthalt durchgespielt. Die Koffer waren gepackt, Franziska brachten wir zu den Großeltern, damit mein Mann und ich gemeinsam in den ersten Tagen nach der OP bei Kathi sein könnten. Um 21.30 Uhr abends wurden wir von der Landeskinderklinik Linz (LKKL) verständigt, dass aufgrund eines Notfalles Kathis OP verschoben werden muss. Zugegeben - trotz der

bisherigen Aufregungen und Vorbereitungen war ich sehr erleichtert. Wir vereinbarten einen neuen OP-Termin am 15. Juni 1998. Wieder waren die Koffer gepackt, Franziska haben wir wieder zu den Großeltern gebracht. In der Nacht vor dem Aufnahmetag begann Kathi zu husten, sie bekam keine Luft durch die Nase. Trotzdem fuhren wir am nächsten Morgen nach Linz, doch nach einer Untersuchung wurden wir wieder nach Hause entlassen - Kathi konnte nicht operiert werden, sie hatte Bronchitis.

Ein Wink des Schicksals - ich sah es so. Kathi ging es wieder etwas besser, ich setzte wieder eigenverantwortlich die Medikamente ab, und Kathi nahm wieder relativ gut an Gewicht zu. Insgeheim hoffte ich noch immer auf einen so genannten Spontanverschluss (soll ja auch schon vorgekommen sein).

Für Franziska war es schwierig, all das zu verstehen. Zunächst war da immer Aufregung und Verabschiedung, und plötzlich waren wir wieder ganz unerwartet da. Sie hatte sehr unter dieser Situation gelitten, nur hatte sie es nie gezeigt.

Kathi ging es plötzlich und ganz unerwartet immer besser. Sie hatte in den letzten beiden Monaten beinahe ein Kilo zugenommen und wog mit 8 Monaten 6530 g. Den nächsten OP-Termin im Juli sagten wir nach Rücksprache mit Herrn Dozent Dr. Tulzer ab. Ich gestand auch, die Medikamente abgesetzt zu haben, und er war einverstanden.

Nachdem die Herzultraschall-Kontrolle im September jedoch keine Verbesserung zeigte, entschlossen wir uns wieder zu einem OP-Termin im Oktober 1998. Kathi war jedoch wieder krank, genauso wie zum nächsten OP-Termin im November.



Oktober 1998: Kathi ist ein Jahr alt

Koffer packen und alle anderen organisatorischen Dinge wurden schon fast zur Routine. Die Aufregung vor den jeweiligen Terminen jedoch blieb, nur die Einstellung hatte sich geändert. Ich habe eine Lektion besonders gut gelernt: Nichts im Leben kann ich erzwingen, alles kommt so, wie es kommen muss. Eine persische Weisheit hat mich auf diesem Weg begleitet:

Alles, was geschieht und uns zustößt, hat einen Sinn; doch ist es oft schwierig, ihn zu erkennen.

Auch im Buch des Lebens hat jedes Blatt zwei Seiten.

Die eine, obere, schreiben wir Menschen mit unserem Planen, Wünschen und Hoffen, aber die andere füllt die Vorsehung, und was sie anordnet, ist selten unser Ziel gewesen.

Mit diesem Bewusstsein ging ich auch dem nächsten OP-Termin am 12. Jänner 1999 entgegen:

Sonntag, 10. Jänner 1999

Ein Sonntag, wie jeder andere - aber doch nicht ganz. Es liegt ein bisschen Nervosität in der Luft, soll doch Kathi am Dienstag operiert werden. Ob es beim fünften Anlauf klappen wird?

Franziskas Sachen sind schon verstaut, und der Koffer sowie die Spielzeugschachtel stehen startbereit im Vorzimmer. Auch sie ist schon nervös und hektisch, obwohl wir versuchen, unseren gemeinsamen Sonntag noch so

gemütlich wie möglich zu gestalten. Am späten Nachmittag bringen wir Franziska schließlich zu Oma und Opa.

Es ist beinahe schon Routine, das Abendessen, die Besprechung organisatorischer Dinge und die Verabschiedung.

Franziska soll mit dem Kindergartenbus in den Kindergarten gebracht werden, da sich Opa die große Zehe verletzt hat und nicht mit dem Auto fahren kann. Die Mutter eines Kindergartenfreundes wird sie mittags nach Hause fahren.

Um 18.30 Uhr verabschieden wir uns von Franziska, Oma und Opa. Franziska trägt es wie immer mit Fassung, sie weiß ja nicht, wie lange wir nun wirklich wegbleiben werden - wir allerdings auch nicht.

Oma und Opa wünschen uns, aber vor allem der Kathi alles, alles Gute für die bevorstehende Operation.

Zu Hause erwartet uns noch einiges an Arbeit und Vorbereitung, so dass wir keine Zeit haben, über die nächsten Tage nachzudenken. Es ist auch gut so.

Montag, 11. Jänner 1999 - 1. Tag

Um 6.45 Uhr fahren wir Richtung Linz. Diesmal habe ich die Koffer und Taschen besonders sorgfältig gepackt. Kathi ist völlig gesund, und es dürfte ernst werden.

Nachdem wir Kathi aufgeweckt haben, ist sie bester Dinge. Sie weiß ja zum Glück nicht, was mit ihr passieren wird. Oder doch? Während der Autofahrt plaudert Kathi und spielt mit dem Zipfel ihres Halstuches.

In der LKKL angekommen, marschieren wir von einer Tür zur anderen, die ganzen Formalitäten erledigen. Kathi wird zum ersten Mal untersucht, aber das kennt sie ja schon zur Genüge von Frau Dr. Hronicek - abhören, abmessen und wiegen. Sie hat 9.260 g. Schließlich kommen wir auf die Station im 3. Stock - Beobachtung. Das Zimmer Nummer 5 wird uns zugeteilt. Es ist toll, Kathi und ich sind allein im Zimmer, es ist sehr freundlich und sonnig und sogar mit TV und Telefon ausgestattet. Kathi wird wieder untersucht, und dann kommt das Unangenehmste. Sie bekommt einen Venflon. Die junge Ärztin findet leider nicht sofort eine Vene, und somit muss Kathi ein zweites Mal gestochen werden. Das macht nun Dr. Armin, ein junger Assistenzarzt. Kathi schreit aus Leibeskräften, strampelt und schwitzt. Sie muss von Steve, einer Krankenschwester und mir gehalten werden. Nachdem das vorbei ist, darf sie kuscheln. Bald hat sie ihren Schmerz vergessen, und sie plaudert wieder alle Leute an. Nur wenn ihr Blick auf ihre eingebundene Hand fällt, muss sie noch weinen.

Die Untersuchungen gehen weiter. EKG: das kennt Kathi schon, und sie liegt ganz ruhig. Weiter geht es zum Röntgen. Kathi liegt auf einem Bett, und ich muss ihre Arme über ihren Kopf halten. Als sie meinen Klammergriff bemerkt, bekommt sie wieder die Panik und schreit.

Zurück auf der Station gibt es ein Obstgläschen, und dann kann sie endlich schlafen. Doch leider müssen wir sie nach einer Stunde wecken, die Ultraschalluntersuchung ist noch ausständig. Kathi, noch schlaftrunken, liegt auch hier ganz ruhig. Dr. Prenneis ist begeistert von unserer braven Kathi. Auf der Station gibt es dann Mittagessen. Kathi schmeckt´s: Backerbsensuppe, Faschiertes mit Karotten und Erdäpfelpüree.

Mittlerweile haben wir zwei Merkblätter bekommen, eines über Anästhesie, das andere über die Herz-OP.

Schon kommt auch Frau Dr. Geiselseder, die Anästhesistin. Sie hat die schwierige Aufgabe, mit uns über die Vorgangsweise, sowie etwaige Komplikationen bei der Narkose zu sprechen. Sie ist ganz besonders nett, und wir haben großes Vertrauen. Nun warten wir noch gespannt auf den Chirurgen OA. Dr. Mair.

Wieder bekommen wir Besuch. Mag. Oberhuber, Psychologe und selber einmal Herzkind mit 2 OPs, bietet uns seine Dienste an. Wir unterhalten uns, und er marschiert mit Kathi im Zimmer umher.

Jetzt kommt auch OA Dr. Mair. Ein kleiner, ganz freundlicher Mann. Unwillkürlich betrachte ich seine Hände, sie sind kaum größer als meine. Auch er spricht mit uns über etwaige Komplikationen: Die Sterblichkeit ist gleich Null. Drei Nervensysteme, die in unmittelbarer Nähe des Loches liegen und verletzt werden könnten, sind:

- das Reizleitungssystem - würde einen Herzschrittmacher bedeuten
- die Nerven für das Zwerchfell - würde Kurzatmigkeit nach sich ziehen
- die Nerven für die Stimmbänder - würde eine andauernde Heiserkeit bedeuten.

Weiters kann es zu einem Herzstillstand kommen, zu einem Gehirnschlag oder auch zu Problemen bei den Blutkonserven (Hepatitis oder Aids).

Wüssten wir nicht, dass es seine Pflicht ist, uns über diese Dinge aufzuklären, würden wir sagen, er sei grausam.

Kathi sitzt währenddessen in ihrem Bettchen, spielt, lacht, plaudert. Die Arme, wenn sie nur wüsste. OA Dr. Mair verabschiedet sich, ich wünsche ihm in unser aller Sinne alles, alles Gute für die morgige OP.

Es ist schon später Nachmittag, Kathi bekommt noch einen Pudding. Steve hat sich mittlerweile im „Nibelungenhof“ in der Scharitzergasse ein Zimmer besorgt und kommt dann noch einmal zu uns.

Kathi bekommt nun einen Einlauf, auch das kennt sie schon. Nachdem sie die Windel gefüllt hat, geht es ab in die Badewanne. Dann gibt es noch ein Milch-Dinkelbrei-Flascherl und ab ins Bett. Kathi kann zwar nicht gleich einschlafen, schläft aber dann sehr gut. Um Mitternacht wird eine Infusion angehängt. Sie erwacht nur kurz und schläft gleich wieder weiter. Auch ich schlafe zu meiner Verwunderung relativ gut.

Dienstag, 12. Jänner 1999 - 2. Tag - Tag der OP

Um 6.00 Uhr werden wir geweckt. Kathi bekommt ein „Dormicum“ zur Beruhigung. Ich wickle sie und ziehe sie an.

Pünktlich um 6.30 Uhr holt uns die Rettung. Schwester Karin begleitet uns auf dem Weg ins AKH. Sie erledigt die Formalitäten. Ich trage Kathi am Arm. Sie ist schon total „high“ vom „Dormicum“. In einem Vorraum des OP warten wir auf einem Sessel sitzend. Kathi und ich haben noch Zeit zum Kuschneln. Dann muss ich sie ganz ausziehen, eine Schwester hüllt sie in ein gewärmtes Tuch, kurze Verabschiedung, ein Bussi und weg gehen sie. Kathi lacht und quietscht. Das macht den Abschied etwas leichter.

Ich gehe zurück zur LKKL. Beim Frühstück im Speisesaal setzt sich eine Frau zu mir. Sie erzählt vom Schicksal ihrer mittlerweile 15jährigen Tochter - Knochenkrebs, beinahe einjähriger Spitalsaufenthalt mit der bereits 14. Chemotherapie. Unter Tränen erzähle ich von Kathi. Aber ich weiß, dass Kathi die besten Aussichten hat, wenn die OP gut verläuft.

Zurück auf der Station wird mir das weitere Vorgehen erklärt. Solange Kathi nicht auf der Station ist, muss ich ins „Mütterhotel“ übersiedeln. In einem anderen Trakt des Spitals befinden sich bescheidene Zweibettzimmer (Dusche und WC am Gang) für Begleitpersonen. Ich rufe Steve im Hotel an. Er kommt und hilft mir beim Kofferschleppen.

Dann fahren wir gemeinsam zu Steves Hotel in die Parkgarage und gehen von dort in die Innenstadt. Beim Libro kaufen wir für Franziska ein Pickerlheft und Pickerl. Anschließend gehen wir ins Café Amadé. Ich schreibe den Brief an Franziska fertig, den ich am Vorabend begonnen habe. Die Zeit schleicht dahin. Wir suchen ein Postamt, wo wir ein kleines Packerl für Franziska fertigmachen. Ich habe alle meine Empfindungen auf Eis gelegt. Es ist, als ob man mit einem Schalter alle Gefühle ausgeschaltet hätte. Ich spüre nur innere Anspannung. Es ist mittlerweile halb elf. Das Krankenhaus zieht uns schon wie ein Magnet an. Wir kommen schon immer näher, obwohl wir mit einem Anruf auf unserem Handy von OA Dr. Mair vor 11.00 Uhr nicht rechnen dürfen.

10.45 Uhr: Das Handy in Steves Jacke piepst seinen lautesten Ton. OA Dr. Mair teilt Steve mit, dass alles bestens geklappt hat. Keine Komplikationen, auch kein Herzschrittmacher. Um 12.00 Uhr dürfen wir sie dann auf der Intensivstation sehen. Einerseits totale Erleichterung, andererseits wissen wir, dass nun die schwerste Zeit für Kathi beginnt. Auch wir haben Angst vor der ersten Begegnung.

Wir irren ziellos umher. Schließlich gehe ich alleine zurück in die Innenstadt, während Steve sich in einem Beisel etwas aufwärmt. Völlig empfindungslos gegenüber dem eisigen Wind, irre ich durch die Einkaufsstraßen von Linz. Nach einer Dreiviertelstunde bin ich wieder zurück. Steve stärkt sich noch schnell am Würstelstand, ich in der Krankenhausküche.

Um 12.45 Uhr stehen wir vor der Intensivstation. Wir läuten an und warten auf Einlass. In einem Vorraum müssen wir grüne Mäntel und sterile Schuhe anziehen und die Hände desinfizieren.

Dann stehen wir vor Koje 1. Da liegt unsere Kathi friedlichst schlafend. Viele, viele Kabel und Schläuche sichern ihr Überleben. Ein großer Monitor zeichnet alles auf: Herzfrequenz, Blutdruck, Temperatur, Sauerstoffsättigung, Druck im linken Vorhof, Kohlenmonoxid und vieles mehr. Über einen Schlauch in die Nase wird sie noch künstlich beatmet. Der Schnitt ist gut verbunden, am unteren Ende gehen die Drähte für den eventuellen Herzschrittmacher heraus, sowie eine weitere Sonde, die irgendwelche Drücke misst. Weiters hat sie einen Harnkatheter, sowie knapp unter der rechten Brust einen dicken Schlauch zur Wundblutabsaugung. In die Halsschlagader führt auch ein dicker Schlauch, der so genannte „Cava“, durch den alle Medikamente zugeführt werden. Weiters hat sie auf der linken Hand einen arteriellen Ausgang, aus dem stündlich Blut abgenommen wird und Befunde erstellt werden. Über diese technischen Dinge werden wir besonders nett und einführend von Schwester Romana aufgeklärt, die nur für Kathi zuständig ist.

Natürlich sind wir glücklich, dass die OP so gut verlaufen ist und Kathis Zustand so stabil ist, aber ihr Anblick lässt unsere Gefühle verrückt spielen. Sie öffnet schon bald die Augen, aber man merkt, dass sie noch weit weg ist.

Nach einer Stunde verlassen wir wieder die Intensivstation und gehen zu Steve ins Hotel. Am Weg zum Hotel suchen wir noch Zuflucht in einer Kirche. Nach einem Kurzschlaf bei Steve im Hotel werde ich um 16.30 Uhr schon wieder nervös. Ich will zurück zu Kathi.

Sie schläft wieder und hat auch schon ein schmerzstillendes Zäpfchen bekommen. Je wacher sie wird, desto mehr beginnt sie selbst zu atmen. Trotzdem wird die Beatmungsmaschine gegen eine andere ausgetauscht, da etwas mit dem Gerät nicht in Ordnung ist. Manchmal schlägt sie die Augen auf und beginnt lautlos zu weinen. Bei uns krampft sich alles zusammen.

Um 19.45 Uhr wird sie schließlich extubiert. Wir müssen die Koje verlassen. Es ist bestimmt fürchterlich mitanzusehen. Wir warten im Vorraum und Steve und ich kämpfen mit den Tränen. Als ich sie dann weinen höre, bin ich - obwohl sie so arm ist - doch sehr erleichtert. Wir dürfen wieder zu ihr, und ich versuche, sie mit Liedern zu beruhigen. „Stefan“ hat Nachtdienst, und als Kathi schläft, überlassen wir ihm schweren Herzens unser Mädchen.

Obwohl ich die ganze Nacht bei Kathi auf der Intensivstation verbringen dürfte, ziehe ich es vor, mich auszuruhen. Ich denke, sie wird mich später nötiger brauchen. Sicherheitshalber hinterlasse ich meine Telefonnummer vom Mütterhotel.

Immer wieder rufen wir Oma und Opa an, um sie am Laufenden zu halten.

Ich gehe ins Mütterhotel, dusche ausgiebig, kann dann aber lange nicht einschlafen, schlafe dann völlig unruhig und bin schon wieder um 5.30 Uhr wach.

Mittwoch, 13. Jänner 1999 - 3. Tag - 1 Tag post-OP

Ich ziehe mich an, gehe frühstücken und um 6.45 Uhr bin ich schon wieder bei meiner Kathi. Steve kommt eine Stunde später. Mittlerweile habe ich schon mit OA Dr. Mair gesprochen. Er ist total zufrieden mit dem Ergebnis der OP, sowie mit dem weiteren Verlauf auf der Intensivstation.

Kathi wird noch am ganzen Körper gewaschen. Alle Verbände werden gewechselt. Wir sehen zum ersten Mal die Narbe, und ich bin verwundert, dass ich nicht mehr erschrecke. Kathi ist natürlich außer Rand und Band. Der ständige Lagenwechsel verursacht bestimmt große Schmerzen.

Um ca. 10.30 Uhr wird Kathi mit dem NAW auf die Intensivstation der LKKL verlegt. Steve und ich gehen voraus und warten dort in einem Vorraum auf ihre Ankunft. Erst nach einer halben Stunde, als sie wieder an alle Geräte angeschlossen ist, dürfen wir wieder zu ihr. Sie hat nun auch schon ein Spitalshemdchen an, und ich darf ihr endlich 85 ml Tee füttern, den sie gierig austrinkt. Sehr erschöpft und müde schläft sie bald darauf ein.

Steve und ich gehen währenddessen Mittagessen. Anschließend gönnen wir uns wieder ein Schläfchen, Steve im „Nibelungenhof“, ich im Mütterhotel.

Um 16.30 Uhr gehe ich wieder zu Kathi. Auch Herr OA Dr. Mair besucht sie wieder. Zeit zu einem Gespräch bleibt leider nicht, er wird schon wieder angepiepst.

Als Kathi um 19.30 Uhr einschläft, gehen Steve und ich noch telefonieren. Anschließend flüchte ich sofort in mein Zimmer, um sofort ins Bett zu fallen. Doch um 20.30 Uhr kommt ein Anruf von der Intensivstation. Kathi lässt sich nicht beruhigen und will nicht trinken. Als ich drüben ankomme, hat sie sich schon wieder beruhigt. Sie trinkt noch 25 ml Tee und bald darauf schläft sie wieder ein. Jetzt gehe auch ich schlafen.

Donnerstag, 14. Jänner 1999 - 4. Tag - 2. Tag post-OP

Ich konnte zwar wieder lange nicht einschlafen, werde dafür aber sehr spät wach. Um 7.30 Uhr springe ich aus dem Bett, ziehe mich an, gehe rasch frühstücken und eile dann zu Kathi. Sie sieht schon wieder frischer aus, ihr Bett wird gerade gemacht. Nun soll der „Cava“ entfernt werden. Kathi bekommt ein „Dormicum“ und ist guter Dinge. Ich wende mich kurz ab, denn so kurz nach dem Frühstück möchte ich dies nicht sehen. Kathi muss nur kurz weinen. Erschrocken stelle ich jedoch fest, dass beim Lösen des Druckpflasters große Teile der Haut mit abgegangen sind. Dort ist sie nun ganz offen.

Der „Cava“ dürfte Kathi jedoch sehr gestört haben, denn plötzlich erwacht sie zu neuem Leben. Sie lacht, plaudert ihr „da-da“ und macht wieder ihr süßes Schnoferl. Kathi bekommt zum ersten Mal 105 ml Milch zu trinken. Mit großem

Appetit leert sie das Flascherl. Neben Kathi sitzend, warten wir, dass wir von einer Schwester der BEO 3 abgeholt werden.

Um 11.45 Uhr ist es soweit. Kathi wird auf die Normalstation verlegt und kommt wieder in ihr Zimmer Nr. 5.

Sie hat eine 16jährige Zimmerkollegin, der mittels Herzkatheter heute eine Vene ausgedehnt werden soll. Aufgrund eines Notfalls wird der Eingriff jedoch kurzfristig abgesagt.

Bei Kathis Ankunft wird ihr Harnkatheter entfernt. Sie wird gewogen - die Waage zeigt 9.000 g. Nun darf sie noch etwas Milch trinken, dann kann sie endlich schlafen. Doch andauernd laufen die Schwestern ein und aus, so dass sie immer wieder wach wird. Abends darf ich Kathi bereits einen dicken Dinkelbrei mit dem Löffel füttern. Kathi sitzt im Bett - ihr schmeckt's.

Kaum fertig gegessen kommt OA Dr. Mair: „Jetzt machen wir beide einen Trip“ sagt er zu Kathi. Sie bekommt wieder ein „Dormicum“ und nun wird der dicke Wundsekretschlauch entfernt. Eine Schwester nimmt den Schlauch in beide Hände und mit einem kurzen und festen Ruck ist alles vorbei. OA Dr. Mair verschließt mit einer Haft dieses Loch, das ca. $\frac{1}{2}$ cm Durchmesser hat. Das schmerzt noch einmal fürchterlich, doch dann ist das Schlimmste überstanden. Nun darf Kathi noch einen Himbeersaft trinken, dann heißt es schlafen. Doch die Rückenlage missfällt ihr sehr, sie schläft trotz Müdigkeit nur sehr schlecht ein und wird immer wieder wach. Ich bette sie in Seitenlage und stütze ihren Rücken mit einem Polster ab. Als ich gehe, schläft sie tief und fest.

Leider ist die Station sehr ausgelastet, so dass ich weiterhin im Mütterhotel schlafen muss.

Freitag, 15. Jänner 1999 - 5. Tag - 3. Tag post-OP

Um 6.30 Uhr weckt mich meine Zimmerkollegin. Schnell ziehe ich mich an, gehe frühstücken und um 7.00 Uhr bin ich schon bei Kathi. Ihr Bett wird gerade frisch gemacht. Heute darf Kathi schon 200 ml Dinkel-Milchbrei trinken. Als das Flascherl leer ist, weint sie bitterlich. Dann kommen wieder die Untersuchungen: Fiebermessen, Blutdruck, Sauerstoffättigung und das Schlimmste - Blut abnehmen. Aus dem Venflon am Fuß wird Blut herausgedrückt, bis er schließlich selbst heraus rutscht. Kathi ist wieder außer sich. Sie weint und weint.

Um 9.30 Uhr kommt Steve. Heute wird er nach Hause fahren und einige Sachen von mir mitnehmen. Franziska erwartet ihn schon sehnsüchtigst. Sie hat den Stuhl verhalten, seit wir weg sind. Kaum ist Steve zu Hause, funktioniert auch das wieder. Franziska lässt ihn die erste halbe Stunde gar nicht los.

Kathi schläft währenddessen einen unruhigen Schlaf. Immer wieder wird sie vom Putz- und Schwesterntrupp aufgeweckt. Sie ist schon sehr durcheinander und beginnt bei jeder Kleinigkeit zu weinen.

Kathi bekommt vorläufig das letzte Antibiotikum intravenös. Dann wird der Venflon an der Hand zugestöpselt. Beim Schlafen schwitzt sie total. Aber das sei normal nach einer OP. In der Nacht schläft sie angeblich sehr gut.

Samstag, 16. Jänner 1999 - 6. Tag - 4. Tag post-OP

Ich werde um 6.15 Uhr von meiner Zimmerkollegin geweckt. Es ist wieder 7.00 Uhr als ich endlich bei Kathi bin. Aber sie schläft noch ganz friedlich in ihrem Bettchen. Ich warte im Aufenthaltsraum und lese in meinem Buch „Wüstenblume“ von Waris Dirie, das ich von Oma mit einem Päckchen erhalten habe.

Dann gehe ich wieder zu Kathi. Ich richte ihr Flascherl, das sie mit bestem Appetit austrinkt. Als es leer ist, weint sie bitterlich.

Anschließend kommt OA Dr. Mair. Ich erfahre, dass er während der OP auch den ASD II noch entdeckte und diesen auch gleich komplett verschloss. Kathis vorsorgliche Drähte für den Herzschrittmacher werden entfernt. Nun ist sie von den meisten Unannehmlichkeiten befreit. Sie hat nur noch einen Venflon an der Hand und die Anschlüsse für das EKG.

Bei der Visite wird eine etwas vergrößerte Leber festgestellt, und Kathi bekommt (das mir verhasste) Lasix zur Entwässerung.

Im Laufe des Vormittags besucht uns auch noch OA Dr. Tulzer. Er informiert mich über das weitere Vorgehen, bzw. dass noch eine Herzbeutelentzündung auftreten könnte, die aber medikamentös gut zu behandeln ist und nur das Nach Hause Gehen, das für spätestens Freitag, den 22. Jänner vorgesehen ist, hinauszögern könnte.

Kathis Aussichten, wieder ganz gesund zu werden, sind toll. Es ist nicht in Worte zu fassen, wie glücklich wir alle sind.

Nach dem Mittagessen kann Kathi endlich einen ausgedehnten und ungestörten Mittagsschlaf (knapp 3 Stunden) halten. Als sie aufwacht, ist sie schon wieder hungrig. Ihr guter Appetit macht sich auch schon auf der Waage bemerkbar. Sie wiegt 9.315 g.

Es gibt immer etwas zu tun. Ich füttere sie, wiege sie, messe Fieber, wickle, ziehe sie um, wasche sie, creme sie ein. Oder wir spielen zusammen. Manchmal spielt Kathi auch alleine, dann habe ich etwas Zeit zum Lesen, Häkeln oder Schreiben.

Dr. Prenneis holt uns noch zu einer Ultraschalluntersuchung, die erste nach der OP. Ich bin schon sehr gespannt. Der „Patch“ ist dicht, es ist kein Restshunt zu erkennen, nur im Herzbeutel haben sich 2 mm Wasser angesammelt. Das sei jedoch normal nach Herz-Ops.

Es ist mittlerweile 17.30 Uhr. Bald gibt es Abendflascherl, inhalieren, 1 Dosis Lasix, waschen, Zähne putzen und dann hoffentlich ungestört schlafen.

Sonntag, 17. Jänner 1999 - 7. Tag - 5. Tag post-OP

Als ich heute Morgen zu Kathi komme, ist sie schon wach und ganz heiter. Gemeinsam mit Schwester Iris wasche ich sie, wiege sie, messe Fieber, Puls wird gemessen, das Bett frisch gemacht, dann gibt es Frühstück. Gierig trinkt Kathi ihren Dinkel - Milchbrei und ist wieder einmal furchtbar unglücklich, als er aus ist.

Die Zeit vergeht nur langsam. Im Laufe des Vormittags wird Kathis letzter Venflon an der Hand entfernt. Außerdem wird sie an ein 24-Stunden-EKG angeschlossen. Da bekommt sie einen kleinen Koffer ins Bett, der alles aufzeichnet.

Mittags telefoniere ich mit Franziska, die uns schon lieber zu Hause hätte. Sie bestellt immer liebe Grüße für Kathi, alles Gute, dass sie bald gesund wird, und sie möchte auch immer mit Kathi telefonieren.

Kathi ist noch immer alleine im Zimmer, da hat sie genug Ruhe für einen ausgedehnten Mittagsschlaf (2 $\frac{1}{2}$ Stunden). Der Nachmittag dauert ewig, ich verbringe die Zeit mit Lesen, Spielen mit Kathi, Füttern, Wickeln, Inhalieren.

Um 19.30 Uhr schließlich schläft Kathi, ich sehe noch die Nachrichten an, dann gehe ich in mein Zimmer im Mütterhotel, dusche mich und lese das Buch „Das Haus der sieben Elstern“ von Victoria Holt fertig.

Montag, 18. Jänner 1999 - 8. Tag - 6. Tag post-OP

Kathi ist schon wach, als ich komme und guter Dinge.

Nach dem Morgenritual kommt Dr. Prenneis und holt uns zum Ultraschall. Die Diagnose: „Patch dicht, Erguss 0 mm!“ Mit solch tollen Befunden rückt das Nach-Hause-Gehen immer näher.

Auch bei der Visite sind alle höchst zufrieden. Das 24-Stunden-EKG wird auch abgeschlossen. Heute hat Kathi gar nichts mehr angeklipst. Sie will jetzt auch schon oft aus ihrem Bett genommen werden, und sie liebt es, wenn wir das große Bilderbuch „Erste Bilder, erste Wörter“ ansehen.

Während Kathi mittags schläft, beginne ich ein neues Buch zu lesen: „Kalt ist der Abendhauch“ von Ingrid Noll.

Den Nachmittag verbringen wir mit Spielen, Bilderbücher anschauen und aus dem Fenster gucken. Das macht Kathi besonders Spaß. So nähern wir uns langsam unserem Ziel: nach Hause.

Dienstag, 19. Jänner 1999 - 9. Tag - 7. Tag post-OP

Als ich heute Morgen auf die Station komme, ist Kathi schon gebadet und angezogen. Sie wiegt wieder 9.070 g - wie jeden Morgen und hat 37,5 °C Temperatur.

Der Vormittag verläuft ruhig ohne besondere Vorkommnisse, bis Kathi schließlich einen Zimmerkollegen begrüßen darf. Er ist elf Jahre und soll morgen an einer Stenose operiert werden. Ich kann mitfühlen, was in der Mutter, die ihn begleitet, vorgeht. Wir unterhalten uns, und ich versuche, zuversichtlich zu wirken. Der Bub und seine Mutter bekommen bald ein eigenes Zimmer und Kathi kann in Ruhe ihr Mittagsschläfchen halten.

Abends wird Kathi wieder gewogen und Fieber gemessen. Etwas betroffen stelle ich 37,8°C fest. Ich hoffe, sie brütet nichts aus, und ich rede mir ein, es käme von den Zähnen.

Mittwoch, 20. Jänner 1999 - 10. Tag - 8. Tag post-OP

Heute Morgen bin ich sehr nervös und flippig. Schnell eile ich nach dem Frühstück auf die Station zu Kathi. Natürlich will ich wissen, ob die Temperatur wieder normal ist. Ich messe 37,1°C und bin immens erleichtert. Die Waage zeigt 9.140 g - Kathi hat 70 g zugenommen.

Dr. Prenneis bestellt uns zum Ultraschall. Noch immer bin ich nervös. Aber auch diese Untersuchung bringt die schönsten Ergebnisse. Der Patch ist dicht, kein Pericarderguß. Es drängt sich die Frage auf: „Wann dürfen wir nach Hause gehen?“ Herr Dozent Tulzer beantwortet uns diese Frage: „Morgen!“ Ich kann nicht oft genug dem lieben Gott danken. Es hätte nicht besser laufen können.

Nach dem Mittagessen hält Kathi einen ausgedehnten Mittagsschlaf. Ich häkle, derzeit fehlt mir die innere Ruhe zum Lesen.

Heute Abend müssen wir auch nicht mehr inhalieren, ich messe nur mehr Fieber - 37,5°C.

So sehr ich mich auf das Heimgehen freue, so sehr fürchte ich auch, dass noch etwas dazwischen kommt. Aber positiv denken, morgen geht es ab nach Hause.

Donnerstag, 21. Jänner 1999 - 11. Tag, - 9. Tag post-OP

Um 5.15 Uhr bin ich bereits wach und kann nicht mehr einschlafen. 1000 Gedanken flitzen durch meinen Kopf. Bevor wir nicht zu Hause sind, unterdrücke ich meine Freude aus Angst, ich könnte mich zu früh freuen.

Als ich zu Kathi komme, wird sie gerade gewickelt. Ich ziehe sie fertig an und richte ihr Flascherl.

Nach der Visite kommt eine Frau vom Labor, um Kathi noch einmal Blut abzunehmen. Kathi muss sehr weinen.

Heute mag Kathi zum ersten Mal wieder selbst auf den Beinen stehen. Sich fest an meinen Händen anhaltend, erforscht sie die Umgebung.

Nach dem Mittagessen kommt Steve. Wir verabschieden uns von der Stationsschwester und überreichen als kleines Dankeschön eine Mohnorte von

Oma gebacken. Auch für OA Dr. Mair und sein Team hat Oma eine Mohntorte mitgeschickt.

Wir müssen uns in der LKKL noch abmelden und ich gebe meinen Zimmerschlüssel beim Portier ab.

Endlich sitzen wir alle drei im Auto. Sofort könnte ich losheulen, einerseits aus reiner Freude und Erleichterung, dass wir eine gesunde Kathi so schnell mit nach Hause nehmen dürfen. Andererseits bedrücken mich die vielen zum Teil schrecklichen Schicksale der noch oft sehr kleinen Patienten. Aber wie so oft in den letzten Tagen unterdrücke ich meine Gefühlsregungen und erlaube mir nicht, den inneren Schmerz durch Tränen zu verstärken.

Ich dachte, eine gesunde Kathi mit nach Hause zu nehmen, würde mir ein unbeschreibliches Glücksgefühl bringen. An dessen Stelle ist aber eine unsagbar tiefe Dankbarkeit getreten.



Kathi 12. Tag post-OP: Ein Blick sagt mehr als 1000 Worte

An dieser Stelle möchten wir uns bei allen unseren Freunden, Verwandten und vor allem Ärzten recht herzlich bedanken, die uns auf unserem Weg hierher unterstützt haben und uns beigestanden sind.

Bei Oma und Opa, die in der Zeit des Krankenhausaufenthaltes unsere ältere Tochter Franziska so herzlich bei sich aufgenommen haben.

Bei Frau Dr. Hronicek, unserer Kinderärztin, die wir wöchentlich und sehr oft außerhalb der offiziellen Ordinationszeiten aufsuchten. Sie hatte immer Verständnis für unsere Sorgen und Ängste, und Katharina war und ist bei ihr in den allerbesten Händen.

Ebenso bei Herrn Dr. Schmid, unserem Hausarzt, den wir oft seiner freien Stunden beraubten, wenn Katharina gerade wieder am Wochenende erkrankte.

Ein ganz besonderes Dankeschön gilt Herrn Dozent Dr. Tulzer, der nie die Geduld verlor, wenn sich in uns wieder die Hoffnung nach einem Spontanverschluss regte, und wir die Operation wieder einmal in Frage stellten. Ein erstklassiger Kardiologe mit einem großen Herz für Herzkinder und deren Eltern.

Hochachtung für Herrn OA Dr. Mair, der mit Frau Dr. Geiselseder und seinem Team beinahe „Unmenschliches“ leistet, bei dem aber das „Menschliche“ nicht zu kurz kommt. Danke für die professionelle und einführende Betreuung.

Allen ÄrztInnen und Schwestern der BEO 3 und der Intensivstationen, die unsere Katharina - und damit auch uns - so gut und herzlich betreut haben.

Last but not least, Herrn Mag. Dr. Oberhuber, der uns schon während des Krankenhausaufenthaltes seine seelische Fürsorge angeboten hatte und mich in der Verwirklichung meines Projektes bestärkte und mich tatkräftig unterstützte.

Heute, sieben Monate nach der Operation, geht es unserer Katharina ausgezeichnet. Mit unerschöpflicher Energie holt sie alle physischen Entwicklungsrückstände auf - die ersten Schritte schafft sie mit 21 Monaten. Katharina ist nach wie vor ein besonders fröhliches und lustiges Kind.

Zwettl, im August 1999