LiFE iS WONDERFUL

Am 5.April 2010 kam nach einer Blitzgeburt von nur 1,5 Stunden unser Sohn Leander Denis um 1.23 Uhr auf die Welt. Es war ein verregneter Ostermontag, aber das war uns egal. Wir waren glücklich, müde, erschöpft und komplett. Die nächsten Tage bewegten wir uns vorsichtig in einer Blase aus Neugier, Aufregung und unendlicher Übermüdung.
An Leanders viertem Lebenstag stand die erste Mutter-Kind-Pass Untersuchung an, eine Kinderärztin kam zum Hausbesuch. Ich hatte ein ungutes Gefühl dabei und begegnete hier zum ersten Mal meinem größten persönlichen Drachen - der übermässigen Besorgtheit einer Mutter. Ich wusste, dass es ihn gab, diesen Drachen. Ich fürchtete ihn. Und unterschätzte ihn dennoch. Diese übermässige Besorgtheit sollte - so wünschte ich mir das - in meinem zukünftigen Mutterdasein an Dominanz verlieren, sonst würde ich womöglich wahnsinnig werden. Das hatte ich mir fest vorgenommen.
Als die Kinderärztin Leanders zarten kleinen Körper in den Händen hielt und ihn abhorchte, betrachtete ich nervös ihren ernsten Gesichtsausdruck, befahl

jedoch meinem Drachen Ruhe zu geben, schließlich würde eine Ärztin beim Abhorchen eines Menschen nicht lachen oder fröhlich singen.
Nachdem sie Leander fertig untersucht hatte, erklärte sie uns, dass sie ein Geräusch im Herzen gehört hatte und... Mehr kam nicht mehr bei mir an. Der Drache hatte gesiegt und ich fühlte mich erschlagen am Boden liegend. Jan jedoch hatte die Lage im Griff und organisierte einen Termin im St. Anna Kinderspital. Eine Stunde später sassen wir im Taxi. Positive Autosuggestion und krampfhaftes Unterdrücken meines Drachen.
Im St. Anna wurde als erstes ein EKG geschrieben. Als die Elektroden auf dem kleinen noch komplett frischen Körper klebten, musste ich mich setzen, um nicht komplett in mich zusammenzufallen. Kurze Zeit später kam Herr Dr. Manuel Steiner und machte einen sehr langen genauen Ultraschall von Leanders Herz mit dem Ergebnis:
VSD und Pulmonalstenose.
Wir müssten sofort stationär aufgenommen werden, die nächsten Tage würden schwer werden aber wir wären in besten Händen und er würde jetzt die Überführung ins AKH organisieren. Mir ist die Erinnerung an die nächsten Minuten entfallen. Aus gutem Grund wahrscheinlich. Jedenfalls war im AKH kein Bett frei, aber die diensthabende Kardiologin Frau Dr. Luckner machte sich auf den Weg ins St. Anna, um selbst einen Blick auf den kleinen Patienten zu werfen.
Kurze Zeit später sassen also zwei Ärzte vor dem Ultraschallgerät und warfen medizinische Fachbegriffe durch den Raum. Dann erhielten wir eine Lektion in der Anatomie des menschlichen, des kindischen, Herzens. Der VSD war unausweichliche Tatsache, die Pulmonalstenose jedoch vernachlässigbar gering. Da sich erst der Lungendruck senken müsste, um die tatsächlichen Auswirkungen des VSD auf Leanders Allgemeinbefinden feststellen zu können, würde man mit einer Verschlussoperation noch warten. Außerdem zeigte Leander keinerlei klinische Anzeichen wie übermässiges Schwitzen beim Trinken, schnelles Ermüden oder Blausucht. Mit einer Skizze eines Herzens unseres Sohnes und einem Kontrolltermin eine Woche später im AKH wurden wir nach Hause entlassen.

Eine kleine Hoffnung, das Loch würde sich von selbst verschließen, gesellte sich zu uns.

Unsere Blase aus Glücksseligkeit war geplatzt, stattdessen waren Fragezeichen und Angst von nun an unsere ständigen Begleiter. In regelmässigen Abständen mussten wir ins AKH zur Kontrolle. Leander nahm gut an Gewicht und Größe zu und zeigte weiterhin keinerlei Beeinträchtigung. Wenn wir nicht von seinem Herzfehler gewusst hätten, hätte man es ihm nie angesehen. Die regelmässige Gabe von Lasix und Debax half ihm dabei sehr, wie wir später feststellen mussten.
Während des 3. Monats stellte Frau Dr. Luckner während einer der Kontrolluntersuchungen fest, dass sich die Geschwindigkeit, mit der das Blut durch das Loch schoß, verringert hatte, und das ein eventuelles Anzeichen dafür sein konnte, dass sich das Loch verschliessen würde. Wir waren überglücklich und trugen von nun an einen großen Rucksack Hoffnung mit uns herum.

Im Juli hatten wir den nächsten Kontrolltermin, den wir nun kaum erwarten konnten. Er zerstörte doch brutal unsere Hoffnung und die frisch angepflanzte Leichtigkeit, mit der wir uns die letzten Wochen bewegt hatten. Das Loch schien sich nach wie vor nicht zu verschließen, stattdessen hatte sich der rechte Herzmuskel auf Grund der Mehrarbeit verdickt und verhinderte so das Hinüberfließen von zu viel Blut in die Lungenarterie. Das erklärte den nach wie vor sehr guten Allgemeinzustand von Leander. Leider bedeutete es auch, dass die OP notwendig sein würde, denn nun müsse man nicht nur das Loch verschließen, sondern auch Teile des verdickten Herzmuskels entfernen.
Der Knoten in unseren Mägen war wieder da, die Beine schwer wie Blei, als wir an diesem Tag nach Hause fuhren.
Im August bereiteten wir uns auf den nächsten Kontrolltermin vor. Und auf die Tatsache, dass wir einen OP Termin bekommen würden. Ich hatte mich mittlerweile um psychologiesche Hilfe gekümmert, da ich keine Ahnung hatte, wir ich als Mutter, als Frau und als Mensch die Zeit überstehen sollte. Die Angst

um Leander wuchs, auch wenn immer wieder bestätigt wurde, dass so ein VSD Verschluss mittlerweile Routineeingriffe waren. Und war Routine nicht gefährlich, läuft man nicht gerade dann Gefahr, Fehler zu machen? Immer mehr Gehirngespinste gestalteten meinen Alltag, immer schwerer fiel es mir Leander mit Unbeschwertheit entwickeln und gedeihen zu sehen.
Beim nächsten Termin wurde die Diagnose nur wieder bestätigt. Dieses Mal warf auch Frau Prof. Dr. Ina Michel-Behnke einen Blick sowohl auf Leander als auch auf die Ultraschallbilder seines Herzens. Sie fragte uns, ob wir Leander irgendetwas anmerken würden, wenn wir nicht wüssten, dass er einen Herzfehler hat. Wir verneinten und sie bat uns, ihn eben genauso noch ein paar Wochen zu betrachten. Leander war 4 Monate alt, mit einem Alter von 6 Monaten wären die Risiken bei so einer OP stark minimiert, er würde mehr Gewicht und Kraft haben und angeblich würd sich die Gefahr von Folgeproblemen später beim Schuleintritt verringern, je später man so einen Eingriff vornahm. Es fiel uns nicht leicht erneut mit Leander und ohne OP Termin heimzugehen. Die Gewissheit, dass noch etwas Schweres auf uns zukommen würde, aber die Ungewissheit darüber, wann das sein würde, zermürbte uns allmählich. Aber hier ging es nicht um uns, sondern um Leander, und wenn es für ihn besser war, so würden wir das auch schaffen. Sechs lange Wochen folgten, in denen Leander große Entwicklungssprünge machte und uns von Tag zu Tag neu begeisterte. Er war fröhlich, gesund und zufrieden. Wir wären es auch gern gewesen.

Ende September fuhren wir wieder ins AKH und erhielten nun den langersehnten, aber auch gefürchteten OP Termin. Der 13.Oktober 2010 war angesetzt und wir konnten endlich und zum ersten Mal seit der Geburt wieder planen und alles auf „dann, wenn das mit der OP vorbei ist" - Verschobene sortieren und organisieren. Ich war erleichtert, mit jedem Tag jedoch fiel etwas von der Erleichterung ab und wurde durch Angst ersetzt. Eines Abends überkam mich der Gedanke, dass ich ein komplett gesundes Kind auf den OP Tisch legen würde. Es war so skurril, Leander war so lebendig, so fröhlich und aktiv. Und nun sollte sein Brustkorb geöffnet und sein kleines Herz aufgedeckt

werden. Nur Jans positive Gedanken und Worte halfen mir irgendwie die nächsten zwei Wochen zu überstehen. Außerdem hofften wir, dass Leander nicht krank werden würde in dieser grauen Nebelsuppe des Oktober 2010. Und natürlich, dass keine Notoperation oder Transplantation unsere OP verschieben würde. Wir wollten es endlich hinter uns bringen.

Am 10. Oktober 2010 klingelte mein Handy und ich bangte, dass es das AKH sein würde mit der befürchteten Verschiebung des Termins. Tatsächlich war es Frau Dr. Luckner und tatsächlich war der Termin verschoben. Allerdings einen Tag nach vorn, wir sollten sofort zur Aufnahme ins Krankenhaus auf Ebene 8 - die Herzstation - kommen. Ich packte wild zusammen was ich dachte, was wir brauchen würden, Jan verließ das Büro und wir trafen uns vor dem AKH. Ich war froh, dass alles so chaotisch, so schnell ging. Umso weniger Zeit blieb mir und meinem Gehirn Unmögliches bunt zu malen.

Auf Ebene 8 angekommen sassen wir erst einmal eine Weile herumrum, bevor Dr. Kitzmüller Leanders Herz schallte. Ich schaute schon kaum noch hin, so viele Male hatte ich das kleine Herz auf dem Bildschirm schlagen gesehen, so viele Male das bunte Blutwirrwarrr in Farbe getaucht gesehen, das Zischen der Flüssigkeit durch die Klappen gehört. Dennoch war ich verwirrt, als Dr. Kitzmüller fertig war mit dem Schall und den Raum wortlos verließ. Und ohne das wir wussten, wohin wir nun sollten. Ein schüchterner junger Kinderarzt öffnete jedoch die nächste Tür und empfing uns zur Blutabnahme unseres Sohnes. Jan sollte derweil die Aufnahme im Haupthaus klären. So war ich also allein mit dem kleinen Mann und musste ihn durch qualvolle Minuten begleiten. Ärzte und Schwestern waren versammelt, als der Kinderarzt scheinbar zum ersten Mal eine Blutabnahme bei einem Säugling durchführte, es dauerte alles lange und Leander schrie sich die Seele aus dem Leib. Mir tropften die Tränen auf seinen kleinen Bauch, ich wollte ihm so gern helfen und musste ihm stattdessen die Beine festhalten. Es war die Hölle und doch erst der Anfang von allem. Als nächtes mussten wir in die Herzambulanz zum EKG und zum Röntgen. Vorher noch zur Frau Dr. Greber-Platzer, da wir gebeten wurden, an einer medizinischen Studie teilzunehmen. Da geplant war, dass während der OP Gewebe von dem verdickten Herzmuskel entnommen werden sollte, war

Leander ein idealer Proband. Wir waren froh, denn natürlich interessierte es uns sehr, dieses WARUM ? Die Frage, ob man es verhindern hätte können, ob es bei einem möglichen Geschwisterkind wieder zu einem Herzfehler kommen könnte.

Als wir endlich am Nachmittag das Zimmer 5 bezogen spürten wir, wie erschlagen wir waren von diesem Tag. Von all den Untersuchungen. Auch Leander war müde und erschöpft. Man hatte ihm Blut abgenommen, einen Venflon gesetzt, den er immer wieder interessiert anknabberte, sein Herz geschallt, ein EKG geschrieben und seine Lunge geröntgt. Er hatte viel geschrien und wir hatten keine Ahnung, wieviele Ängste ihn wirklich plagten. Zum Erholen kam er nie, es lag ständig wieder etwas an. Fieber messen, Blutdruck messen. Ein Gespräch mit dem Anästhesisten. Und später zog ein Neugeborenes in unser Zimmer mit ein. Die Mutter konnte leider nicht auch im gleichen Zimmer schlafen und war entsprechend am Boden. Sie tat mir leid und ich überlegt kurz, ihr mein Bett anzubieten und stattdessen ein paar Zimmer weiter zu schlafen. Doch dann befahl ich mir, dass das nicht der richtige Zeitpunkt war für gute Taten. Dass ich auf mich schauen musste und auf Leander. Dass es erlaubt war einen imaginären Vorhang zu ziehen.
Den Rest des Nachmittags verbrachten wir damit auf den Chirurgen zu warten. Wir wussten noch immer nicht, wer operieren würde. Außerdem hatten wir einige Fragen im Handgepäck. Gegen Abend drängelte Jan bei den Schwestern und halb neun stand dann endlich Dr. Zimpfer bei uns im Zimmer. Allerdings hatte er keine guten Nachrichten. Er war am Weg in den OP um ein Herz zu transplantieren, was die ganze Nacht dauern würde, dementsprechend könne er Leander am nächsten Morgen nicht operieren. Das Befürchtete war eingetroffen. Die OP war verschoben. Wenn auch nur um einen Tag, es war zermürbend.

Der nächste Tag war von Kaugummi geprägt. Stunde um Stunde zog sich dahin, alle Kontrollen und Untersuchungen waren ja bereits am Vortag abgeschlossen. Wir hofften erneut, dass die OP nicht verschoben werden

würde. Frau Prof. Dr. Michel-Behnke gab uns zur Visite noch grünes Licht, auch auf der Intensivstation waren noch genug Betten frei. Und weil wir sonst nichts zu tun hatten, durften wir am Nachmittag mit Leander noch spazieren gehen. Es war ein wunderschöner sonniger Herbsttag, dennoch fühlte er sich novemberkalt an. Die Menschen, die ihrem Alltag folgend an uns vorbeigingen, erschienen mir wie Marionetten in einem Theaterstück. Ich wollte am liebsten auf die Zeiger der Uhr hüpfen und sie drehen und drehen und drehen.
Den frühen Abend verbrachten wir wieder mit Warten auf den Chirurgen. Dr. Kitzmüller besuchte uns stattdessen kurz und teilte uns mit, dass Dr. Zimpfer noch im OP sei, danach sofort schlafen gehen werde, um für Leanders OP fit zu sein. Eine Frau Dr. Herbst würde mit uns das Operationsgespräch führen. Sie stand wenig später bei uns im Zimmer und brachte eine große Portion Angst und Sorge mit. Ihr Aufgabe war es schließlich uns nicht nur den routinemässigen Eingriff zu erklären, sondern auch die Risiken zu erwähnen. Und auch wenn die Wahrscheinlichkeiten dieser so unglaublich gering waren, so klangen sie so unglaublich brutal. Vor allem der AV Block, der im schlimmsten Fall das Implantieren eines Herzschrittmachers nach sich ziehen würde, warf mich aus der Bahn. Ich musste mich sehr mit dem Gedanken beschäftigen, dass keine der Risiken wirklich lebensbedrohlich sein würden. Aber sie so medizinisch detailgetreu erklärt zu bekommen und sein Kind so friedlich schlummernd im Bett liegen zu sehen, sind zwei so komplett verschiedene Paar Schuhe, die einem das gesamte System aus dem Gleichgewicht werfen. Die folgende Nacht ohne Jan zu verbringen machte alles umso schwieriger. Ich konnte nicht einfach „nicht können". Ich musste. Und zwischendurch versuchte ich zu schlafen. Um 2 Uhr nachts bekam Leander seine Infusion, die sein Durstgefühl reduzieren würde. Um 4 Uhr durfte ich ihn das letzte Mal stillen. Er musste ja nüchtern in den OP. Ab 6 Uhr war er hellwach und hatte Hunger. Ich musste ihn trösten und dabei alle meine Kräfte zusammennehmen. Das Waschen und Wickeln fiel mir so schwer, jeder Handgriff eine Anstrengung und jedes Lächeln von Leander so schmerzhaft. Jan kam halb 7 ins Krankenhaus und war ein ähnliches Wrack wie ich.

Kurz darauf bekam Leander sein OP Hemd und ein erstes Beruhigungsmittel. Immer mehr stiegen in mir die Gedanken auf, dass ich sein Vertrauen nun brechen würde, ihn ausliefern würde und er hatte keine Ahnung, wohin. Es tat weh. Als endlich der Träger kam, der Leander in den OP führen würde, sah ich die Welt nur noch verschwommen. Ich konnte nicht einmal Jans Hand nehmen, ich wollte nur in meiner Blase das Ganze hinter mich bringen. In eiligem Tempo liefen wir also diesem Fremden, der das Bett unseres Sohnes schob, quer durch die Gänge hinterher. Leander war bereits sehr ruhig und lutschte an seinem Daumen. Vor einer großen Tür lächelte uns der Träger nur an und sagte: „Ich muss sie enttäuschen, es darf nur einer mit rein." Ich war geschockt. Wieso hatte das niemand gesagt? Alle sprachen immer davon, dass WIR Leander bis zum OP begleiten würden. Eigentlich hatten wir das erst gar nicht gewollt, ich wusste nicht, was daran so gut sein sollte. Und wirklich, war es eine Qual in diesem Tempo diesem Träger hinterherzuhetzen. Erst früh am Morgen hatte ich beschlossen, dass ich mitgehen wollte, ich wollte plötzlich sichergehen, dass Leander gut im OP angekommen war. Jan hatte sich darauf eingelassen. Und jetzt das. Wir standen uns gegenüber, tränenüberströmt. Ich weiß nicht mehr, wie wir die Entscheidung gefällt haben, jedenfalls blieb Jan draußen und ich ging mit rein. Durch einen scheinbar endlos großen Raum voller Betten in denen Menschen lagen. Ich kam mir vor wie in einem Film. Dann eine automatische Tür, ich bekam einen weißen Kittel von vorn angezogen und wurde mit dem Bett meines Sohnes an einer Nummer an der Wand abgestellt. Die Ärzte würden gleich kommen, hieß es. So stand ich da, fühlte mich so allein. Gleichzeitig schlecht Leander gegenüber, jetzt würde ich ihn verraten, im Stich lassen, hergeben. An einem Tisch bekamen Menschen in Grün ihre Positionen mitgeteilt. Es schienen unzählige OPs gleichzeitig zu laufen, unzählige Menschen an unzähligen Tischen. Und mein Sohn mittendrin. Irgendwie fand ich Kraft. Ich weiß nicht wo. Aber ich nahm Leander auf den Arm und erklärte ihm, was nun mit ihm geschehen würde. Schritt für Schritt. Die Narkose - ein sehr langer Traum, das Aufschneiden, den Brustkorb öffnen, Anschluss an die Herz-Lungen-Maschine, das Herz, der Verschluss... alles was

ich wusste, was passieren würde, erklärte ich ihm. Und er war ruhig. Schaute sich um.
Wenig später standen plötzlich wie aus dem Nichts vier Menschen in grünen Kitteln mit grünen Hauben vor mir. Sie würden Leander nun mitnehmen. Und ich war froh. Ich war froh, dass es endlich so weit war. Meine Kräfte verließen mich, ich wollte nicht mehr warten, es sollte endlich geschehen. Ich übergab ihn, küsste ihn noch und versprach ihm, dass alles gut werden würde. Dann ging ich. Ohne mich umzusehen wollte ich davonlaufen, fand den Türöffner nicht, donnerte den weißen Kittel in eine Tonne und wollte nur zu Jan, der draußen stand und mich endlich in die Arme nahm. Tränen. Viele Tränen.

Jetzt begann das Warten. Dieses Warten, vor dem wir uns so lange gefürchtet haben. Noch fühlte es sich nicht so schwer an, wie erwartet.
Wir gingen zurück zur Station. Es war nicht leicht, den Weg zu finden, denn ich hatte unterwegs auf dem Hinweg irgendwann aufgegeben, mir die Gänge und Ecken zu merken. Irgendwie schafften wir es und fanden uns am Ende in Zimmer 5 ein, wo es plötzlich unsagbar leer und ruhig war. Die Schwester hatte uns ein Tablett mit Kaffee und Frühstück hingestellt, wofür wir dankbar waren. Hunger hatten wir zwar nicht, aber der Kaffee half. Wir redeten wirr und fielen uns noch einige Male in die Arme, um einige Tränen laufen zu lassen. Es half, irgendwann waren wir wie ausgeheult, packten unsere Sachen zusammen und zogen vorerst wieder weg von Station 8. Als erstes fuhren wir heim, ich wollte duschen und mich umziehen, dann in die Stadt, irgendwohin. Der Himmel war grau. Es war kalt. Egal. Wir hatten nicht viel erwartet von diesem Tag.
Zu Hause hielten wir uns nicht länger auf als nötig. Aber wir redeten viel und waren auch gut aufgelegt. Irgendwie hatten wir beide ein gutes Gefühl, letztendlich war es der Tag, der unserem Sohn das Herz reparieren würde. Hin und wieder lachten wir sogar. Dann machten wir uns auf in die Stadt. Wir gingen frühstücken und dann... Dann fehlte uns ein Plan und wir gingen ziellos durch die Straßen. Zufällig kamen wir an der Frida Kahlo Ausstellung vorbei und gingen spontan hinein. Ich mochte Frida Kahlo und ihre Kunst. Aber an

diesem 13. Oktober 2010 merkte ich erst wieder so richtig wie deprimierend sie war. Es war wirklich nicht die richtige Wahl für einen solchen Tag. Wir spürten beide, wie uns das gute Gefühl allmählich verlies und die Nervosität einsetzte. Es ging nun auf 13 Uhr zu und es war von nun an jederzeit mit einem Anruf zu rechnen. In der Nähe der Hofburg kamen wir an einem Kaffeehaus vorbei, die Sonne schien jetzt und die Leute sassen draußen. Ich wollte ein Bier. Am liebsten wollte ich 12 Bier und nicht mehr nur aufs Handy starren und darüber nachdenken, was mit meinem Sohn gerade passierte. Aber ich konnte ja auch nicht am Nachmittag betrunken auf der Intensivstation auftauchen.
Das Bier war kühl, die Sonne strahlte und uns gingen immer mehr die Gesprächsthemen aus. Wir fragten uns nun auch langsam, was wir tun würden, wenn kein Anruf käme. Konnte man sich wirklich darauf verlassen, dass sie anrufen würden ? Wir beschlossen nach dem Bier allmählich Richtung AKH zu reisen, sollte niemand anrufen, so würden wir selbst vor Ort nachfragen. Es war nun bereits halb drei. Dr. Kitzmüller hatte am Vorabend gesagt, dass man zwischen ein und drei Uhr mit einem Anruf rechnen könnte. Und obwohl ich wusste, dass sich alles verzögern kann und das nichts Schlimmes bedeuten muss, so hielt ich mich fest an diese zwei Stunden geklammert, die nun dahinronnen wir warmer Sand. Ich spürte das Bier in mir und wollte nun nichts weiter als ins AKH zu meinem Sohn. Wir gingen zum Museumsquartier, um dort in die Straßenbahn zu steigen. An der Ampelkreuzung griff Jan plötzlich in seine Tasche und zog sein Handy heraus. Der erlösende Anruf. Es war alles gut. Die OP ist gut verlaufen. Die Herzfrequenz war noch etwas fragwürdig, was auf einen AV Block hinweisen könnte, aber das würde sich erst noch herausstellen. Leander würde nun auf die Intensivstation transferiert und wir könnten ihn dort besuchen kommen. Es war geschafft. Und wir waren glücklich. Den möglichen AV Block hatten wir vorerst ausgeblendet. Unser Sohn lebte.

Obwohl wir wussten, dass es noch über eine Stunde dauern würde, bis wir Leander sehen dürften, nahmen wir den direkten Weg ins AKH. Alles andere

wäre Irrsinn gewesen, wir wussten, dass wir lieber im Warteraum vor der Intensivstation sassen, als weiter ziellos durch Wien zu laufen. Und da sassen wir nun. Es war nicht nur der Transfer, es war auch gleichzeitig Visite und zu der Zeit durfte niemand auf die Intensivstation. So sassen wir mit anderen ausdruckslos starrenden Gesichtern auf Holzstühlen und warteten auf den Anblick, auf den wir uns schon im Internet vorbereitet hatten. Frau Dr. Luckner hatte uns ebenfalls bei der letzten Kontrolle erklärt wieviele Kabel und Schläuche aus Leanders kleinem Körper heraushängen würden.
Endlich wurden wir von Schwester Monika abgeholt, mussten weiße Einwegschürzen anziehen, die Hände desinfizieren und zitterten am ganzen Körper. In einem kleinen quadratischen Raum lag umgeben von Geräten, Monitoren und unzähligen Kabeln unser kleiner Sohn. Er schlief tief und fest und sah sehr friedlich aus. Genau wie all die anderen Kinder auf den Fotos, die ich mir vorher im Internet schon angeschaut hatte. Ich war plötzlich sehr stark, keine Träne. Der diensthabende Arzt Dr. Hanslick war sofort zur Stelle und erklärte uns als erstes, dass es Leander sehr gut ginge, dass unter der Decke seine Hände seien, die wir gern anfassen dürften. Das taten wir auch, wir wollten da sein, auch wenn Leander noch so tief schlief. Es war die einzige Berührung, die möglich war. Der restliche kleine Körper war medizinisch unzugänglich gemacht.
Noch bevor wir Fragen stellen konnten, begann Dr. Hanslick zu reden. Die Herzfrequenz hatte sich eingespielt, scheinbar war der Herzmuskel noch etwas beleidigt nach der OP, hatte sich nun aber beruhigt und Leanders Herz schlug sehr regelmässig. Ein AV Block war auszuschließen. Leander hing zwar noch am Herzschrittmacher, das war aber normal nach dem Eingriff, es war lediglich die Unterstützung für das kleine Herz. Überhaupt war alles, was wir sahen, normal. Der Beatmungsschlauch, der zentrale Venenkatheter, die drei großen Drainagen, Harnkatheter... eben alles, was dem kleinen Körper half, sich zu erholen.
Und plötzlich hatten wir Hunger. Wir hatten seit unserem späten Frühstück nichts gegessen. Die entwichene Angst gab nun dem Hungergefühl vortritt.

Leander schlief tief und fest, es ging ihm gut. Wir beschlossen schnell etwas essen zu gehen.
Im Fahrstuhl fragte Jan mich, ob er warm sei. Ich fühlte seine Stirn. Er glühte. Der Stress und die Erschöpfung schlugen sich bei ihm oft in kurzen Fieberschüben mit Krankheitsgefühl nieder. Wieder einmal spürte ich, dass ich alle meine Kraft brauchte. Und noch mehr. Ich hatte die Nerven nicht, mich auch um ihn zu kümmern.
Schweigend saßen wir im Krankenhauskcafe. Kurz darauf ging ich allein nochmal hinauf zu Leander. Ich redete mit ihm, erklärte ihm, dass wir über Nacht nicht bei ihm bleiben dürfen. Alles, was mir einfiel, sagte ich ihm. Diesem kleinen, ruhig atmenden, scheinbar träumendem Wesen. Meinem Sohn. Es fiel mir schwer zu gehen, aber irgendwie war ich auch froh. Ich wollte heim. Ich wollte mich hinlegen. Ich wollte verarbeiten. Es war geschafft.

Am Abend fehlte mir die große Erleichterung. Die Freude. Ich hatte mir immer vorgestellt, dass wir den guten Whisky aufmachen würden, den wir von Freunden zur Hochzeit erhalten hatten, dass wir die Hochzeitskerze anzünden würden und einfach nur fröhlich anstoßen würden. Aber so einfach war das nicht. Natürlich war da immernoch Angst. Die ersten zwölf Stunden nach der OP waren nach wie vor kritisch, das hatte Dr. Hanslick bestätigt. Er hatte uns ebenfalls gesagt, dass wir jederzeit anrufen könnten. „Wenn Sie nicht schlafen können, weil sie sich fragen, wie es ihrem Sohn geht, dann rufen Sie an." Ich hätte ihn umarmem können für diesen Satz. Und bevor wir schlafen gingen, haben wir angerufen. Dr. Hanslick bestätigte uns am Telefon persönlich, dass es Leander gut ging. Wir schliefen. Die erste Nacht in sechs Monaten ohne Babygeschrei. Irgendetwas fehlte.

Am Morgen waren wir pünktlich um zehn wieder im AKH auf Ebene 10. Leander sah schon wesentlich besser aus, sein Gesicht war frei von Schläuchen. Sowohl Beatmungsschlauch als auch die Magensonde waren entfernt. Er amtete wieder selbständig und das war ein großer Schritt. Eine Ärztin schallte in unserer Anwesenheit sein kleines Herz und zeigte uns die

Stelle, durch die früher so viel Blut schoss. Sie war dicht. Alles war zufriedenstellend.

Da die Drainagen jedoch noch recht viel Wundflüssigkeit abführten, war an eine Verlegung auf Normalstation nicht zu denken.
Hätte Frau Dr. Luckner beim letzten Kontrolltermin vor der OP nicht von einer Nacht auf der Intensivstation und ein paar Tagen auf Normalstation gesprochen, wären wir vielleicht auch nicht so enttäuscht gewesen, dass wir eine weitere Nacht daheim ohne Leander verbringen mussten. Jan musste dies ja ohnehin, aber ich war jeden Tag aufs Neue darauf vorbereitet wieder im AKH einzuziehen. Stattdessen blieb Leander weitere vier Tage auf der Intensivstation. Von Tag zu Tag fiel es mir schwerer ihn dort zurückzulassen, ihn nicht in den Arm nehmen zu können. Er wurde immer wacher, immer lebhafter und ich hatte keine Ahnung wieviel er von uns mitbekam, von unseren Besuchen, von dem, was wir ihm vorlasen und erzählten.
Je mehr Energie in seinen kleinen Körper zurückkehrte, umso mehr wehrte er sich wieder gegen die Flasche. Leander hatte noch nie gern aus der Flasche getrunken, aber weder das Pflegepersonal noch wir hätten je geglaubt, wie stur er wirklich sein konnte. Letzendlich wurde er zweimal sondiert, das zweite Mal zog er sich selbst die Magensonde wieder heraus. Danach gab er den Kampf gegen die Flasche auf. Was jetzt begann, war der Kampf um mehr Essen. Als er auf Normalstation verlegt wurde, durfte er alle vier Stunden

100ml Milch trinken. Die zog er aus der Flasche weg, als hätte er nie in seinem Leben etwas anderes getan. Die restlichen drei Stunden und fünfundfünzig Minuten weinte und bettelte er auf seine Art um mehr Nahrung. Ich sass an seinem Bett und war die Böse, wie sollte er verstehen, dass ich ihm so gern etwas gegeben hätte, es aber nicht durfte?

Ich hatte geglaubt mit der Verlegung auf die Ebene 08 würde alles sichtlich besser werden, stattdessen wurde schnell klar, weshalb auf Ebene 10 immer wieder betont wurde, dass er dort viel liebevoller umsorgt war. Er lag allein in seiner Koje 4 und wenn ihm etwas fehlte, kam eine Schwester oder ein Pfleger. Jemand, der fast ausschließlich für ihn zuständig war. Rund um die Uhr.
Auf Ebene 08 bezog er fürs Erste das Überwachungszimmer, dass er sich mit drei anderen Babies teilen musste. Es waren nicht nur Babies, es waren alles Neugeborene. Sie alle hingen an Monitoren und man braucht nicht viel Verständnis für Wahrscheinlichkeit, um zu erkennen, dass eins von vier Babies eigentlich immer schreit. Wenn dann doch der seltene Fall von Ruhe eintritt, so weichen irgendwelche Kurven auf einem der vier Monitore vom Normwert ab und der Monitor piept mit ohrenbetäubender Lautstärke. Spätestens dann schreit wieder eines der vier Babies.
Die Schwester, die an diesem Tag Dienst im Überwachungszimmer hatte, war hoffnungslos überfordert und rannte wie eine einsame Ameise wild hin und her. Dennoch erkannte sie, als ich gefragt wurde, ob ich Mittagessen möchte, dass ich schließlich noch nicht aufgenommen sei und es überhaupt fragwürdig wäre, ob es für mich Platz gäbe auf Station. Und so stand ich da in diesem Wahnsinn, ständig bemüht meinen dauerhungrigen, auf Schmerzmittelentzug leidenden Sohn zu beruhigen ohne ihn dabei in die Arme nehmen zu können. Es führte noch immer ein Drainageschlauch aus seinem Wundbereich, in der Halsschlagader lag noch immer der zentrale Venenkatheter. An seinem Brustkorb hingen die Schrittmacherdrähte, für den Fall des Falles. EKG Kabel führten zum Monitor. Am Fuß klebte der Sensor für die Sauerstoffsättigung. Es war eine Kunst all diese Kabel und Drähte beim Wickeln nicht durcheinander zu bringen. Vor allem, weil Leander heftig um sich schlug.

Letztendlich wurde für mich ein Bett gefunden, in einem Zimmer am Ende des Ganges. Diese Nacht würde ich also damit verbringen, den Gang entlangzusprinten, wenn ich mein Kind schreien hörte. Wenn.

Es stellte sich heraus, dass man sein eigenes Kind sehr gut unter anderen schreienden Kindern heraushört. Die Nacht war der helle Wahnsinn. Irgendwann gegen Mitternacht beschloss die Schwester bei der diensthabenden Ärztin um etwas Beruhigungsmittel für Leander nachzufragen. Er war einfach nicht zum Schlafen zu bewegen. Er schrie so viel, dass ich fast vergaß, wie es war, wenn er mal schlief.
Das Beruhigungsmittel wurde oral verabreicht und schmeckte scheinbar so schrecklich, dass Leander sich komplett übergab und das wenige, was er gegessen hatte, nun auch den Weg aus seinem Magen herausgefunden hatte. Leider den Falschen. Die bereits sichtlich genervte Nachtschwester gab ihm das restliche Mittel rektal, was zwar nicht weniger lautstark untermalt wurde, jedoch zu wirken schien. Leander schlief nun fast vier Stunden durch. Ich wurde immer wieder unterbrochen von dem schreienden Baby, mit dem ich mir ein Zimmer teilen musste.

Am Morgen war ich dennoch guter Dinge, dass Leander heute das Überwachungszimmer verlassen dürfe. Das beschloss letztendlich die Visite und auf die zu warten war meine Beschäftigung für die nächsten Stunden. Die Spannung im Raum konnte man mit einer stumpfen Schere schneiden. Alle wollten mit ihren Kindern das Überwachungszimmer verlassen.
Die Visite verunsicherte mich jedoch noch mehr. Frau Prof. Dr. Michel-Behnke ordnete ein EKG an, um herauszufinden, was es mit der Herzfrequenz auf sich hatte. Ich musste nachfragen, um zu erfahren, dass sie etwas zu niedrig war für so ein kleines Herz kurz nach einer OP. Erst wenn das EKG okay wäre, könnte man über die Entfernung der Drainagen und demzufolge über eine Verlegung in ein Einzelzimmer reden. Wieder einmal sank ich auf diesem Plastikstuhl zusammen und hoffte und bangte. So eine Nacht würden weder Leander noch ich überstehen. Außederm fiel es mir immer schwerer über

diesem Metallgitter gebeugt zu hängen und ohne jeglichen Körperkontakt mein schreiendes Kind beruhigen zu müssen. Ich hatte allmählich das Gefühl, dass das nicht mein Kind war. Das Schreien war einem Krächzen nahe, die Häufigkeit davon fast unerträglich.
Wieder verbrachte ich Stunden damit zu Warten. Auf das EKG, auf eine Entscheidung der Ärzte. Als ich wegen der Studie zur Frau Univ. Prof. Dr. Greber-Platzer musste, wurde das EKG geschrieben und als ich zurückkehrte, erklärte mir ein Arzt beiläufig, dass die Drainage nicht entfernt werden könnte, weil sie noch Flüssigkeit fördere aber dass die Schrittmacherdrähte entfernt werden würden. Ich hörte nicht weiter zu, mich interessierten die Drähte, die sowieso nicht mehr angeschlossen waren, nicht. Mit dem Drainageschlauch war eine Verlegung in ein Einzelzimmer nicht möglich und somit stand uns wieder eine wahnsinnige Nacht bevor. Die Schwestern und Ärzte verstanden meinen Frust nicht. Sie verstanden nicht, dass es mittlerweile fast eine Woche her war, dass ich meinen Sohn im Arm hielt, dass ich meinen Sohn stillte und ihn beruhigen konnte.
Ich verließ den Raum, für die Entfernung der Drähte durfte und wollte ich nicht anwesend sein. Ein leichtes Schmerzmittel würde es für Leander erträglich machen.
Eine Viertelstunde später erlebte ich die glücklichsten Minuten in diesem Krankenhauswahnsinn. Sie hatten nicht nur die Drähte entfernt, sondern auch die Drainage und den zentralen Venenkatheter. Mein Sohn war fast kabelfrei und ich konnte ihn endlich in den Arm nehmen. Er war noch etwas benommen vom Schmerzmittel und schlief ein wenig. Danach hatte er großen Durst und ich durfte ihm eine Flasche Kamillentee zu trinken geben, die er gierig austrank. Die Schwestern sorgten in der Zwischenzeit für die Verlegung. Wir bekamen ein Einzelzimmer und wieder glaubte ich, dass nun alles besser werden würde.

Langsam wurde es das auch. Leander durfte wieder nach Bedarf gestillt werden, ich musste ihn vorher und hinterher wiegen, um herauszufinden, wieviel er trank.

Die Nächte jedoch blieben der Wahnsinn. Das Nachtlicht in den Zimmern hielt Leander vom Schlafen ab, die regelmässigen Kontrollbesuche des Nachtpersonals weckte ihn immer wieder auf. Irgendwo hörte man immer ein Kind schreien. Dennoch erholten wir uns. Für Freitag war die Entlassung geplant.

Am Freitagmorgen war Leander gut gelaunt und ich guter Dinge. Doch das übliche Temperaturmessen sorgte schnell für den üblichen Absturz der Gefühle. Leander hatte Fieber. „Hier heute keine Entlassung" schrie die Schwester quer über den Gang, ohne uns dabei anzusehen. Ich wollte das jedoch noch nicht glauben.

Es folgten Blutabnahme, EKG, Ultraschall und eine Routineuntersuchung der Kinderärztin. Die Entzündungswerte im Blut waren leicht erhöht, sonst war alles unauffällig. Wir wollten heim und die Ärzte verschrieben uns ein Antibiotikum. Letztendlich sollte jedoch Frau Prof. Dr. Michel-Behnke die Entlassung absegnen. Wir warteten. Nach zwei Stunden fragten wir nach und da sie noch immer nicht aufgetaucht war, rief man sie an. Sie gab ihr okay und wir durften heim.

Wieder einmal war die Freude jedoch getrübt. Nur, wenn das Fieber nicht weiter anstieg, konnten wir daheim bleiben. Am Montag sollten wir zur Kontrolle kommen.

Am Wochenende spürten wir, dass mit der Entlassung der Krankenhauswahnsinn noch lange nicht beendet war. Leander war wie ausgewechselt. Hinzu kam jedoch, dass das Fieber anstieg und wir am Montagmorgen besorgt in der Ambulanz der Kinderklinik eintrafen. Wieder wurde Blut abgenommen. Die Entzündungswerte waren weiter gestiegen. Ein Ultraschall war unumgänglich. Dr. Hanslick war jedoch zufrieden, das Herz und die Operationswunde waren ok. Noch immer konnte uns niemand sagen, woher das Fieber kam. Er schlug jedoch das vor, wovor ich mich am meisten gefürchtet hatte. Eine stationäre Aufnahme.

Der Wahnsinn begann von vorn. Er begann damit, dass der Kinderarzt drei Versuche brauchte, um einen neuen Venflon zu legen. Leander schrie

ununterbrochen. Ich hörte es schon kaum noch, so sehr hatte ich mich in den letzten Tagen daran gewöhnt, dass er schrie. Gemeinsam bezogen wir ein Zimmer und warteten, dass die erste Gabe Antibiotika erfolgte. Wir wollten so schnell wie möglich alle notwendigen Maßnahmen sehen, um so schnell wie möglich wieder heim zu können.
Dass Leander nicht schlief, hatte ich nicht anders erwartet.
Der Dienstag war der nationale Feiertag in Österreich. Scheinbar auch auf Ebene 08, es war weit und breit niemand zu sehen. Erst gegen Mittag kam eine abgemagerte Form der Visite vorbei. Den Rest der Zeit verbrachten Jan und ich damit unseren Sohn zu beobachten, zu wickeln, zu füttern und zu hoffen, dass das Antibiotika intravenös bald anschlagen würde. Von zwei Tagen hatte Dr. Hanslick gesprochen. Von sieben Tagen sprach Dr. Hauck. Man einigte sich auf fünf und wenn das Fieber bis Freitag unten war, könnte man vorm Wochenende heim. Der Wahnsinn hielt an.
Jan löste mich hin und wieder im Krankenhaus ab, so dass ich kurz nach Hause konnte, in Ruhe duschen, mal Luft holen. Es war jedoch nie genug, um meine Batterien komplett aufzuladen. Im Krankenhaus wurden sie sehr schnell wieder komplett geleert und so fühlte ich mich. Wie ein Handy, dessen Akku nie voll aufgeladen wurde, und der irgendwann hinüber war. Meine Kräfte schwanden dahin wie der Sand in der Uhr. Als die Ärzte am Donnerstag meine Hoffnung auf eine Entlassung zerstörten, wusste ich allmählich nicht mehr, wo ich noch Kraft finden konnte. Leander ging es zusehends besser, das Fieber war weg aber die Entzündungswerte noch nicht ganz gesunken. Ich verstand, dass sie uns nicht wieder mit etwas erhöhten Werten entlassen wollten, aber der Wahnsinn hatte uns den Sinn für alles Rationale geraubt. Leander aß und trank kaum noch, er schlief schlecht und war tagsüber entsprechend unausgeglichen. Von mir ganz zu schweigen. Wir beschlossen mit Frau Prof. Dr. Michel-Behnke zu reden.
Das Gespräch lief von daher gut, dass sie einer Entlassung am Freitag zustimmte. Unsere Meinung, dass es Leander im Krankenhaus den Umständen entsprechend schlecht ging, teilte sie nicht. Den medizinischen Werten nach zu urteilen ging es ihm auch gut. Psychisch war es jedoch höchste Zeit, dass er in

sein gewohntes Umfeld zurückkehrte, seine alte Routine wiedererkannte und bei uns war. Vierundzwanzig Stunden am Tag. Sieben Tage die Woche.
Eine letzte schlaflose Nacht, eine letzte Blutabnahme am Morgen. Eine letzte Visite mit Ärzten, die der Entlassung kritisch gegenüber standen. Und ja, auch ich war hin und wieder skeptisch, ob wir den gleichen Fehler wieder begingen. Aber ich beschloss, dass es Leander daheim, bei uns und mit und besser gehen würde.
10 Tage mussten wir die Antibiotika noch geben, 10 Tage bangte ich, dass das Fieber unten bleiben würde und eine Rückkehr in den Wahnsinn ausgeschlossen blieb. Und dieses Mal hatten wir gewonnen.
Allerdings war auch Leander nun ein psychisch ausgelaugtes Wrack. Er weinte, sobald man ihn weglegen wollte, er stillte ununterbrochen und schlief schlecht. So nahm er natürlich enorm viel zu und holte gewichtsmäßig auf, ich jedoch fühlte mich noch immer müde und ausgelaugt. Ich wusste nicht, was mein Sohn brauchte, damit er uns wieder vertrauen und fröhlich sein konnte.

Eine Woche nach der Entlassung hatten wir die Nachuntersuchung im AKH, die dem Wahnsinn, den wir erlebt hatten, die Krone aufsetzte. Plötzlich wurden wir nicht mehr von Frau Dr. Luckner untersucht, sondern von Frau Dr. Novack, einer der wenigen KinderkardiologInnen, die Leander noch nie - weder vor noch nach der Operation - untersucht hatten. Während wir auf die Untersuchung warteten, blätterten wir in Leanders Akte und fanden eine ausführliche Form des OP Protokolls. Darin fanden wir nicht nur die Antworten, die uns während des gesamten Krankenaufenthaltes niemand geben konnte, wir fanden außerdem heraus, dass der ASD, von dem Frau Dr. luckner im meinte, dass er zugewachsen war, noch offen war und imZuge der Operation verschlossen wurde. Natürlich bin ich froh darüber und ich glaube auch, dass es für Frau Dr. Luckner am Ultraschall so aussah, als wäre er verschlossen. Dennoch hätte ich mir gewünscht, dass nur eineR der vielen ÄrztInnen, die sowohl auf Ebene 08 als auch auf Ebene 10 ein Blick auf Leander und seinHerz geworfen haben, uns etwas davon gesagt hätten.

Die Untersuchung mit Frau dr. novack führte dann dazu, dass ich mich bei Prof. Michel-Behnke beschwerte. Sich einem Elternpaar mit frisch operiertem Herzkind gegenüberzusetzen und zu sagen "Ja, es ist alles dicht, bis auf die Klappen. Aber das wird schon." finde ich nicht nur unprofessionell, sondern schon fast frech. Auf die Frage, ob nun die vorher immer wieder und wieder erwähnte Schleimhaut, die entfernt werden sollte und von der uns NIEMAND sagen konnte, ob sie entfernt wurde, sagte sie nur "Ja das werden die im OP schon gemacht haben." Es ging mir nicht darum, zu wissen, ob da ein Fetzen Schleimhaut fehlt oder nicht, es ging mir darum, dass gesagt wurde, dass man schauen muss, dass man sie erwischt und dass sie nicht nachwächst, weil sonst eine weitere OP notwenig wäre. Eine für mich, wie ich finde, wesentliche Frage. Eine jedoch für mich sehr unzufriedenstellende Antwort.

Nur wenige Stunden nach meiner Beschwerde hatte ich eine email von Frau Prof. Michel-Behnke, die mich zu einem persönlichen Gespräch einlud. Hier konnte ich frei alle meine Fragen stellen, meine Sorgen offenbaren und Frieden finden. Endlich wusste ich genau Bescheid und dass die Herzklappen nach einer OP beleidigt sind und sich den neuen Druckverhältnissen imHerz erst anpaaen müssen, hat mir wesentlich mehr eingeleuchtet, als die Aussage "Das wird schon." von Frau Dr. Novack.

Endlich konnten wir Freude empfinden, konnten laut lachen. Und endlich schlief Leander wieder, weinte weniger und wurde nach und nach wieder er selbst. Auch er hatte die innere Ruhe und Beantwortung all unserer Fragen gebraucht.

Life was finally wonderful.

Allen Eltern und Kindern, die diesen Weg gehen müssen, wünsche ich Alles Liebe, viel Kraft und Vertrauen in die Ärzte und sich selbst.

Nadine Hilmar