

## FINJA's GESCHICHTE

Athina Z., 2020

Nun sitze ich hier, starre auf ein leeres Word-Dokument und versuche, unsere Geschichte aufzuschreiben. Eigentlich weiß ich nicht genau, wo ich anfangen soll. Nur schon alleine der Gedanke zurück an den Anfang unserer Geschichte ist mit vielen Emotionen verbunden.



Unsere Geschichte beginnt am 14.07.2019, der Geburt unserer jüngsten und dritten Tochter, Finja. Sie machte unsere wilde Rasselbande komplett. Finja kam kerngesund mit 51cm und 3490 g auf die Welt.

Als sie mir in die Arme gelegt wurde, konnte ich unser Glück gar nicht fassen. Wir hatten es geschafft! Drei unkomplizierte Geburten und drei gesunde Kinder. Was sollte denn jetzt noch passieren?

Die ersten 16 Wochen verliefen völlig normal. Wenig Schlaf, Windeln wechseln, Fläschchen geben, unser kleines Wunder bestaunen, mit den beiden großen Geschwistern spielen und nebenher den Haushalt schmeißen.

Am 29. Oktober 2019 war ich mit Finja bei unserem Kinderarzt für die U4. Finja war bis hierher immer topfit und hatte außer einer kleinen Schniefnase und etwas Husten, keinerlei Beschwerden. Dr. Schmidtke hörte relativ lange Finjas Herz ab und ich merkte schon, dass etwas nicht stimmte. Er teilte mir dann mit, dass Finjas Herz heute etwas langsamer schlägt als sonst, aber dass dies bei Säuglingen schon einmal vorkommen kann und ich mir keine Sorgen machen sollte. Um mich zu beruhigen, empfahl er mir, Finja einem Kinderkardiologen vorzustellen.

Natürlich bin ich als eher ängstliche Mutter sofort nach Hause und habe in der Kinderklinik Singen bei einem Spezialisten einen Termin vereinbart.

Am 4. November 2019 war es dann so weit. Ich saß mit einer Freundin und meinen 3 Kids im Warteraum der Kinderklinik. Als Dr. Klauwer Finja und mich ins Behandlungszimmer rief, war ich eigentlich schon völlig aufgelöst.

Finja wurde untersucht, es wurde ein EKG geschrieben sowie ein Herzultraschall durchgeführt. Dr. Klauwer bestätigte, dass Finjas Herz etwas langsamer ist, aber er nicht davon ausgeht, dass es Grund zur Sorge gibt, da auch er bestätigte, dass dies durchaus einmal vorkommen kann und Finjas Herz am Ultraschall keinerlei Auffälligkeiten zeigte. Völlig erleichtert, bin ich mit meiner Rasselbande wieder nach Hause gefahren und war froh, dass der Spuk wieder schnell vorbei war. Was sollte auch schon sein? Finja war ja gesund. Abends ehe ich schlafen ging, überkam mich dann ein komisches Gefühl. Was, wenn doch etwas nicht stimmt und man es bei der Untersuchung einfach nicht festgestellt hat?

Am nächsten Morgen, 5. November um 9.31 Uhr kam dann der Anruf, der alles verändert hat. Als ich ans Handy ging und Dr. Klauwer sich meldete, musste er eigentlich nicht mehr viel sagen. Ich wusste sofort, dass mein ungutes Gefühl sich nun bestätigen wird.

Dr. Klauwer entschuldigte sich und teilte mir mit, dass er mit einem Kollegen die Untersuchungsergebnisse von Finja besprochen hat und wir leider noch einmal alle in die

Kinderklinik kommen müssten, da man ausschließen muss, dass die beiden Geschwister und wir Eltern nicht ähnliche Auffälligkeiten aufwiesen.

Von diesem Moment an, kam ich mir vor, wie in einem schlechten Film. Heulend mit Finja auf dem Arm saß ich auf der Couch, habe meinen Mann angerufen, dass er bitte sofort nach Hause kommen muss und gewartet bis er mit Mia und Lea daheim war.

Danach sind wir ins Krankenhaus gefahren.

Finja wurde stationär aufgenommen und Lea und Mia wurden ambulant untersucht. Zum Glück stellte sich bei Lea und Mia nach dem EKG und dem Herzultraschall heraus, dass sie kerngesund sind und wir uns keine Sorgen machen müssen.

Auch bei uns Eltern waren die Untersuchungsergebnisse unauffällig.

Bis zu diesem Moment habe ich noch nicht richtig realisiert, dass wir Finja nicht mit nach Hause nehmen dürfen. Ich wollte nicht mit Finja in dieser Umgebung bleiben. Umringt von kranken Kindern und piepsenden Geräten! Bis vor wenigen Tagen war doch noch alles gut! Zu diesem Zeitpunkt war ich schon ein kleines, heulendes Häufchen Elend.

Die Ärzte überließen uns die Entscheidung, ob ich mit Finja im Krankenhaus bleibe oder mein Mann, Yannick. Gleichzeitig äußerten sie aber auch ihre Bedenken, dass sie sich Sorgen machten, dass ich ihnen im Krankenhaus zusammenklappe und es für die Zusammenarbeit besser wäre, Yannick würde bleiben.

Ich sollte also meinen kleinen Engel zurücklassen und ohne ihn nach Hause fahren??

Als ich abends mit meinen beiden „großen“ Mädels wieder Zuhause angekommen bin, brachte ich sie ins Bett und ging in unser Schlafzimmer. Da saß ich nun auf unserem Bett und neben mir stand Finjas leerer Stubenwagen. Das kann doch nur ein Albtraum sein. Wann wache ich denn auf?

Von da an begannen 2,5 Wochen, in denen ich früh morgens Lea und Mia zu Freundinnen gefahren und dann den Tag bei Finja und Yannick im Krankenhaus verbracht habe.

Es folgten unzählige Untersuchungen und Blutabnahmen. Die Ärzte konnten sich den Grund von Finjas langsamen Herzschlag nicht erklären und vermuteten, dass ein Gendefekt dahinterstecken könnte. Man untersuchte also ihr Blut auf alles nur Vorstellbare: Bakterien, Viren, organische Säuren, Salzgehalt, Stoffwechselerkrankungen und es wurde eine Genanalyse durchgeführt.

Immer wenn Dr. Klauwer in unser Zimmer kam, fragte ich ihn, ob Finja daran sterben könne und jedes Mal bekam ich die Antwort, dass sie alles dafür machen, damit dies nicht passiert. Finja hatte zu dieser Zeit tagsüber im aktiven Zustand eine Herzfrequenz von höchstens 80 Schlägen pro Minute und nachts von ca. 50 Schlägen pro Minute.

Jeder, der schon einmal im Krankenhaus war, weiß, dass man die meiste Zeit mit Warten verbringt. Warten, dass die Tür aufgeht und die Ärzte neue Informationen haben. Warten auf die nächste Untersuchung. Warten, warten.

Während der Zeit des Wartens, hat man viel Zeit, sich nach dem „Warum?“ zu fragen.

„Warum Finja?“ Sie liegt doch quietschend und strampelnd im Bett. Wie kann es sein, dass ihr Herz nicht richtig funktioniert?

Nach 2 Wochen teilte uns Dr. Klauwer mit, dass die Blutergebnisse alle unauffällig waren und man nun die Ergebnisse der Genanalyse abwarten müsste. Wir dürften mit Finja nach Hause, allerdings nur mit einem Monitor, an den Finja angeschlossen sein muss, um ihre

Herzfrequenz zu überwachen und Yannick und ich müssen beide eine Reanimationsschulung machen, damit wir im Notfall Finja wiederbeleben können.

Als es dann so weit war und die beiden Schwestern von der Intensivstation kamen, um mit uns die Reanimation für den Ernstfall zu üben, bin ich zusammengebrochen. Ich konnte nicht die Puppe wiederbeleben, mit dem Wissen, dass es im Ernstfall Finja ist. Die Schwestern haben die Schulung abgebrochen und gemeint, dass sie an einem anderen Tag noch einmal kommen und mir es dann vielleicht leichter fällt.

An dem Tag kam abends Dr. Klauwer wieder zu uns ins Zimmer und erklärte uns, dass er uns Finja aus rechtlichen Gründen nicht mit nach Hause geben darf, ohne, dass wir beide, Yannick und ich, die Reanimationsschulung gemacht haben.

So musste ich dann am nächsten Tag noch einmal durch die Schulung. Nach mehreren Anläufen habe ich es dann auch unter Tränen geschafft.

Einige Tage später war auch der Monitor da und wir durften mit Finja heim. Erleichtert, dass Finja endlich wieder Zuhause war, kam auch gleich die Angst, was passiert, wenn nun nachts ihr Herz einfach stehen bleibt und ich den Alarm vom Monitor nicht rechtzeitig höre? Oder wenn ich nicht mehr weiß, wie ich Finja reanimieren muss?

Wie sollte es denn nun weitergehen?

Jede Woche war ich mit Finja zur Kontrolle bei Dr. Klauwer in der Kinderklinik und nach 11 Wochen kam dann auch das Ergebnis der Genanalyse: es lag kein Gendefekt vor. Unendliche Erleichterung! Gut, dann wird nun alles wieder gut.

Dr. Klauwer erklärte uns, dass Finja vermutlich einen viralen Infekt hatte (ihre Schniefnase und der Husten) und dieser Virus eine Entzündung am AV-Knoten ausgelöst hat, so dass die Herzschläge nicht mehr in die Herzkammer übergeleitet wurden. Dies führte bei Finja zu einem AV-Block 2. Grades.

Und nun? Was heißt das jetzt? Wird Finja wieder gesund?

Und wieder bekam ich nur zu Antwort, dass er mir die Frage leider nicht beantworten kann und dies Zeit bräuchte, ehe man Genaueres sagen könne.

Da war es wieder, dieses nervige Wort: Abwarten. Wir machen doch seit Wochen nichts anderes, als abzuwarten.

Tagsüber habe ich versucht, den Alltag mit den Kindern zu bewältigen und allen gerecht zu werden, während ich nachts kein Auge mehr zugemacht hatte. Zum einem, weil ich recherchiert habe über alles, was ich über den AV-Knoten und Bradykardie gefunden habe und zum anderen, weil ich Finjas Monitor immer im Auge behalten habe, damit ich auf keinen Fall eine Notsituation zu spät erkenne.

Ende November bemerkte ich dann bei den Monitoraufzeichnungen, dass Finjas Herzfrequenz tagsüber über 100 Schläge pro Minute kam.

Dies bestätigte Dr. Klauwer auch bei unserer wöchentlichen Kontrolle. Ich war unglaublich glücklich. Finja hatte Glück, die Entzündung an Finjas AV-Knoten hatte keinen bleibenden Schaden hinterlassen. Nun wird alles wieder gut! Endlich! Unser Leben kann normal weitergehen.

Wir freuten uns auf Weihnachten und zogen ein Tag vor Heilig Abend in unser Eigenheim. Jetzt war alles perfekt. Wir waren zusammen, alle gesund und wir hatten endlich unser eigenes Zuhause.

Am 1. Weihnachtsfeiertag wurde uns dann mit einem Schlag der Boden wieder unter den Füßen weggerissen. Finjas Monitor zeigte uns an, dass ihre Herzfrequenz im aktiven Zustand wieder nur auf knapp 75 Schläge pro Minute kam.

Wir riefen in der Kinderklinik an und durften auch gleich zur Kontrolle kommen.

Im EKG bestätigte sich dann wieder, dass vom Vorhof in die Herzkammer keine Herzschläge mehr übergeleitet werden und nur sogenannte Pseudosynchronisationen zu erkennen sind. Finja wies mittlerweile einen AV-Block 3. Grades auf, die schwerste und gefährlichste Form, eines AV-Blockes.

Und wusch, da war es wieder: das große schwarze Loch.

Völlig verzweifelt wollte ich die Bestätigung, dass dieser Rückschritt einfach zum Heilungsprozess von Finja dazugehörte und alles wieder gut wird. Doch im Gesicht von Dr. Klauwer konnte ich erkennen, dass eine vollständige Genesung zwar nicht ausgeschlossen ist, aber zunehmend unwahrscheinlicher wird.

In den Kontrollbesuchen der nächsten Wochen, war immer öfter das Thema, dass Finja ohne Schrittmacher vermutlich nicht leben können wird. Für mich war das völlig unvorstellbar.

Meine kleine Maus war doch gesund. Es war alles gut und jetzt sollte sie für den Rest ihres Lebens ein elektrisches Gerät benötigen, um leben zu können? NEIN!!!

In Absprache mit den Ärzten ließen wir Finja noch etwas Zeit, um sich zu entwickeln und zu wachsen, ehe das Thema OP in Angriff genommen werden sollte.

Puh, noch etwas Zeit gewonnen, in der hoffentlich wieder alles gut wird.

Tag und Nacht überwachte ich am Monitor Finjas Herzfrequenz.

Finja entwickelte sich völlig normal, wie jedes andere gesunde Kind. Mittlerweile war es Anfang Januar und Finja sechs Monate alt. Noch war kein Rückstand in ihrer motorischen Entwicklung zu erkennen und es machte den Anschein, dass Finja ihre niedrige Herzfrequenz ausreichte.

Allerdings wurden die Nächte zunehmend nerven aufreibender, da Finjas Herzfrequenz nachts mittlerweile auf 36-42 Schläge pro Minute runterging. Dies bedeutete, dass die Monitoralarms ständig ausgelöst wurden.

Dieses furchtbare Signal werde ich wohl nie vergessen. Es schrillt durch das ganze Haus und ich frage mich bis heute, wie Yannick davon nie geweckt wurde?

Man starrt auf diesen blöden Monitor und sieht, wie Finjas Herzfrequenz unter die Alarmgrenze sinkt. Jetzt bleiben noch genau 120 Sekunden Zeit, ehe der Alarm ausgelöst wird. Und schon schrillt der Alarm wieder. Völlig panisch bewache ich Finja. Atmet sie noch? Ist ihr Gesicht noch rosig? Gleichzeitig rattert das Hirn in Gedanken die Reanimation durch, für den Fall, dass Finjas Herzfrequenz weiter sinkt und ich sie wiederbeleben muss. In diesem Zustand habe ich mehrere Monate die Nächte verbracht. Das Handy immer griffbereit und die Nummer des Notrufes schon getippt, so dass ich im Ernstfall nur noch abheben müsste. Es gab Nächte, in denen der Alarm über mehrere Stunden alle 120 Sekunden ausgelöst wurde. Irgendwann habe ich gemerkt, dass ich anfing, mir die Ohren zuzuhalten, sobald ich sah, dass Finjas Herzfrequenz wieder in den kritischen Bereich kam. Zum Glück ist der Ernstfall nie eingetreten.

Im Januar waren wir mit Finja noch einmal zur 24-h Überwachung in der Kinderklinik Singen, um zu schauen, ob mittlerweile vielleicht doch wieder Herzschläge in die Herzkammer übergeleitet wurden oder wir uns endgültig mit dem Gedanken des Schrittmachers anfreunden müssten.

Ich habe in diese Überwachung so viel Hoffnung gesetzt. Jetzt im Nachhinein war mir vermutlich schon damals klar, dass Finja um die OP nicht herumkommen wird. Trotzdem blieb die Hoffnung.

Das Auswertungsgespräch mit Dr. Klauwer ließ dann die letzte Hoffnung zerplatzen. Das Virus, welches sich an Finjas AV-Knoten festgesetzt hatte, hat leider einen bleibenden Schaden hinterlassen und Finjas AV-Knoten komplett zerstört. Es gab keinerlei Überleitungen zwischen Vorhof und Herzkammer. Finjas Herzkammer hat vielmehr damit angefangen, selbst Herzschläge zu produzieren (=Pseudosynchronisation). Als Dr. Klauwer uns dann klarmachte, dass Finja ohne die Schrittmacher-OP nie laufen lernen wird, hatte ich das Gefühl, dass ich mich im freien Fall befand. Von dem Rest des Gespräches habe ich vor lauter Weinen nicht mehr viel mitbekommen.

Im Nachhinein völlig abwegig, habe ich Dr. Klauwer noch gefragt, ob es für Finja gesundheitliche Auswirkungen hätte, wenn sie keinen Schrittmacher bekäme.

Dann lernt sie halt nicht laufen, aber wenigstens schneidet man ihren kleinen Körper nicht auf und setzt ihr irgendein Gerät ein.

Ich weiß, für Außenstehende hört sich der Gedanke völlig irre an, aber in diesem Moment war es für mich das kleinere Übel, als mich mit der Angst vor der OP auseinanderzusetzen. Ich habe nicht daran gedacht, was es für Finja bedeuten würde, wenn ich ihr die Chance nehme, sich motorisch weiterzuentwickeln.

Trotz dieser verrückten Idee von mir, war Dr. Klauwer sehr verständnisvoll und nahm meine Sorgen und Ängste sehr ernst. Er teilte uns mit, dass Finja sich ohne Schrittmacher nicht nur motorisch nicht weiterentwickeln, sondern über kurz oder lang ein Spenderherz benötigen wird, da das Herzchen von Finja mehr arbeiten muss, als ein gesundes Herz und sich auf diese Weise, die linke Herzkammer vergrößern wird.

Mit diesen Erkenntnissen fuhren wir nach Hause und wussten nicht wirklich, wie wir mit der Situation umgehen sollten?

Yannick ging seiner Arbeit nach und zeigte nur wenig Verständnis, für meine Verzweiflung, während ich eine panische Angst um Finja entwickelte. Sobald Finja mal länger als gewöhnlich Mittagschlaf machte, lief ich in ihr Zimmer und kontrollierte, ob sie noch lebte. Natürlich war sie am Monitor, aber was, wenn der Monitor mal defekt war?

Die nächsten Monate waren sehr Nerven aufreibend. Ich nutzte die Nächte wieder für meine Recherchen: AV-Block 3. Grades, Behandlungsmöglichkeiten, Lebenserwartung ohne Schrittmacher, Schrittmacher-OP, Leben und Einschränkungen mit Schrittmacher, ...die Liste war unendlich lang.

Gleichzeitig waren da auch noch Mia und Lea, die auch ihre Bedürfnisse hatten und uns als Eltern brauchten, sowie die Beziehung zwischen Yannick und mir, die wahnsinnig an ihre Grenzen kam, da wir beide für die Umgangsweise des anderen mit der Situation keinerlei Verständnis zeigten.

Und natürlich Finja, die ich von nun an in Watte packte, damit ihr auf keinen Fall etwas passierte.

Mitte Mai 2020 ging es Finja sehr gut, trotz dass Finja bereits im aktiven Zustand nur noch auf eine Herzfrequenz von maximal 69 Schläge pro Minute kam. Tatsächlich fing Finja sogar mit dieser niedrigen Herzfrequenz zu krabbeln an und sich an Gegenständen hochzuziehen. Alles Dinge, von denen die Ärzte zu Beginn nicht ausgegangen sind.

Bei unserer regelmäßigen Kontrolle im Mai, wurde es dann Ernst. Dr. Klauwer teilte mir mit, dass Finja nun groß und schwer genug sei, um ihr einen Zweikammer-Schrittmacher zu implantieren.

Die Tränen flossen wieder. Es war mir eigentlich klar, dass dieser Tag kommen wird und trotzdem habe ich bis zum bitteren Ende gehofft, dass es noch ein Wunder gibt. Dr. Klauwer meinte, dass es von Vorteil wäre, die OP noch vor dem 1. Geburtstag durchzuführen, damit Finja ohne Verzögerung mit Laufen lernen beginnen kann und die OP noch nicht zu großen emotionalen Schaden bei Finja hinterlässt.

Da im Raum Konstanz leider keine Schrittmacherimplantationen bei Säuglingen durchgeführt werden, hatten wir am 10.06.2020 unsere OP-Vorbesprechung in der Uniklinik Freiburg bei Frau Dr. Reineker. Sie hat Finja untersucht und sich danach viel Zeit für das Gespräch mit mir genommen. Ich konnte alle meine Fragen stellen sowie meine Sorgen und Ängste äußern und sie hat alles geduldig und verständnisvoll beantwortet. Ein großes Dankeschön an dieser Stelle!

Frau Dr. Reineker merkte, dass mir die OP sehr zu schaffen machte und bot mir an, dass wir auch noch weiter abwarten und erst operieren könnten, wenn man merkt, dass Finja es ohne Schrittmacher nicht mehr schafft. Natürlich war für mich die Versuchung groß, sofort aufzustehen und mich mit Finja wieder zu verabschieden, aber welche Vorteile sollte das Verschieben der OP bringen? Meine Angst würde auch in 1 Jahr noch genau so groß sein und offensichtlich gab es keine andere Möglichkeit, Finja zu helfen, als durch die Schrittmacherimplantation.

So verließ ich mit Finja und dem OP-Termin die Uniklinik Freiburg. Am 01. Juli sollte es also so weit sein.

Die Zeit bis zum OP-Tag war furchtbar. An Schlaf war seit Finjas Diagnose eh nicht mehr zu denken und gleichzeitig lagen meine Nerven völlig blank. Wegen jeder Kleinigkeit fiel ich in ein Tal der Tränen. Lea und Mia kosteten mich die letzten Energiereserven und Yannick und ich entfernten uns immer weiter voneinander.

Ich wollte jede freie Minute mit Finja verbringen und fing an, die Tage und Stunden herunterzuzählen, die mir mit ihr noch bis zur OP blieben.

In meinem ganzen Leben habe ich mich noch nie so alleine und traurig gefühlt. Es fühlte sich an, als ob ich von einem riesen Felsbrocken erdrückt werde. Jeden Tag ein bisschen mehr und eigentlich wartete ich nur auf den Tag, dass ich endlich zusammenklappte und mich ausruhen könnte.

Finja merkte von all den Sorgen zum Glück nichts. Sie entwickelte sich super und war (und ist es immer noch) ein reiner Sonnenschein.

Dann war der Tag da. 01. Juli 2020.

Am 30.06. wurden wir bereits stationär aufgenommen und es fanden Voruntersuchungen sowie Aufklärungsgespräche statt.

Ich muss glaube ich nicht erwähnen, dass ich in der Nacht zum 1. Juli kein Auge zugemacht habe. Ich habe die ganze Nacht Finja angeschaut und ihren kleinen noch unversehrten Körper gestreichelt. Und selbst jetzt hatte ich noch die Hoffnung, dass die Türe aufgeht, ein Arzt hereinkommt und endlich sagt, dass alles nur ein Irrtum war und wir wieder heimfahren dürfen. Leider trat dieses Wunder nicht ein.

Finja sollte an 2. Stelle operiert werden. Wir wussten also, dass sie etwa um 11 Uhr in den OP gefahren wird.

Gegen 7.30 Uhr ist Finja aufgewacht und ich hielt sie fest in meinen Armen. Die letzten Stunden. Nun hieß es warten. Warten auf den Anruf aus dem OP, dass Finja mit dem Krankenwagen in das OP-Gebäude gefahren werden kann.

Um kurz nach 10 Uhr wurden wir dann von den Sanitätern abgeholt. Ich musste mich so beherrschen, mit Finja nicht einfach aus dem Krankenwagen auszusteigen!

Als wir im Aufwachraum vor dem OP ankamen, durften wir noch ein bisschen Zeit mit Finja verbringen, ehe der Anästhesist Finja abholen würde.

Ich hielt Finja festumschlungen auf meinem Arm und sie schlief etwas ein. Um 11.10 Uhr war es dann soweit. Der Anästhesist kam. Die Tränen flossen in Strömen bei mir und ich wollte Finja einfach nicht loslassen, bis die Schwester sie mir beherzt aus den Armen nahm.

Das war der schlimmste Moment in meinem Leben. Auch wenn mir völlig klar war, dass die Ärzte und Schwestern Finja nur helfen und das Beste für sie wollten, war es das Furchtbarste, was sie ihr antun konnten.

Der Anästhesist versuchte mich zu beruhigen und versprach mir, dass sie mir Finja auf jeden Fall wiederbringen werden, aber die Angst blieb.

Was, wenn etwas schief geht? Beim Aufnähen der Elektroden auf das Herz andere Gefäße, ... beschädigt werden? Wenn Finja aus der Narkose nicht mehr aufwacht? Oder noch schlimmer, sie kommt nicht mehr aus dem OP?

Völlig verzweifelt habe ich dem Anästhesisten noch Finjas ganze Glücksbringer und Engelchen, die wir von Freunden erhalten haben, mitgegeben und dann schloss sich die silberne Eisentüre der OP-Schleuse.

Man steht schreiend und heulend vor dieser bescheuerten Türe und klopft, aber sie bleibt verschlossen!!

Fremde Menschen liefen einfach mit meinem kleinen Engel weg und wollten ihren kleinen unversehrten Körper aufschneiden.

Das passiert doch gerade nicht wirklich? Wo ist hier denn bitte der blöde Lichtschalter und ich wache endlich auf?

Eigentlich war mein Plan, dass ich vor der OP-Schleuse warte, bis meine kleine Maus wiederkommt, doch die Ärzte und Schwestern rieten Yannick, mich an die frische Luft zu bringen. Vermutlich hatten sie Sorge, dass ich ihnen noch im Aufwachraum vollends zusammenklappe.

Eine gefühlte Ewigkeit saßen wir unten vor dem Eingang an der frischen Luft. Ich wusste genau, wann was passiert. Wann Finja Lachgas bekommt. Wann man sie auf den OP-Tisch legt. Wann sie desinfiziert wird. Wann man das Skalpell ansetzt. ... .

Und während all dem saß ich hier rum und ließ Finja alleine.

Irgendwann liefen wir zurück ins Elternhaus. Ich fing an zu putzen, bis alles sauber war. Was nun? Es war erst kurz nach 12.30 Uhr.

Yannick überzeugte mich davon, dass wir etwas laufen sollten. Also liefen wir.

Wie es immer so ist, läuft man in solchen Situationen an zig stolzen Müttern mit ihren Kinderwägen vorbei. Das darf doch wohl nicht wahr sein? Mein kleiner Engel wird gerade aufgeschnitten, wie ein Stück Fleisch und hier spazieren alle fröhlich rum, essen Eis und spielen mit ihren Kindern, als ob nichts wäre?

Gegen 14.00 Uhr wollte ich unbedingt zurück ins Elternhaus. Ich wollte da sein, wenn der langersehnte Anruf des Chirurgen kam, dass die OP gut verlief.

14.38 Uhr mein Handy klingelte. Endlich, die OP war vorbei. Alles verlief gut und Finja LEBT.

Es durchströmte mich zum 1. Mal seit Monaten ein leichtes Glücksgefühl.

Sofort liefen wir zum OP-Gebäude los, auch wenn der Arzt meinte, dass es noch mindestens 2h gehen würde, ehe Finja auf der Kinderherzintensivstation ankäme.

In meiner Vorstellung völliger Blödsinn. Ich wollte keine Minute, die ich bei Finja sein konnte, verpassen. Was sollte denn bitte so lange dauern? Man schiebt Finja aus dem OP, fährt sie auf die Intensivstation und schließt sie an den Monitor an.

Tja, und dann waren wir um kurz vor 15 Uhr vor der Intensivstation, klingelten und wir wurden gebeten, noch ein bisschen zu warten. Wieder einmal WARTEN. Was heißt denn „ein bisschen“? Für uns Eltern oder für mich als Mutter verstand ich unter „ein bisschen“ wenige Minuten. Allerdings saßen wir 1h Stunde später immer noch vor einer verschlossenen Intensivstation.

War vielleicht etwas passiert? Die Versuchung war groß, noch einmal den Klingelknopf zu betätigen und nachzuhaken, wann wir endlich Finja sehen dürfen.

In diesem Moment kam Jens Terjung aus dem Intensivbereich heraus, lachte uns an und sagte: „Er dachte sich schon fast, dass er uns hier findet!“, und bot uns Wasser an. Er erzählte uns, dass er Finja bereits gesehen hat und die Schwestern und Ärzte sie gerade noch an die Monitore anschließen, aber er uns schon einmal sagen kann, dass es Finja gut ginge. Wieder ein kleines Glücksgefühl!

Herr Terjung, der in seinem Job als Seelsorger unglaublich wertvolle Arbeit vollbringt, leistete uns während der Wartezeit Gesellschaft. Wir sprachen über Finjas Schicksal, das „Warum?“, meine Schuldgefühle, ob ich Finja vor dem viralen Infekt schützen hätte können und darüber, wie es für uns als Familie nun weitergehen wird.

Um kurz vor 17.30 Uhr war es dann so weit. Endlich durften wir zu Finja.

Es durchströmten mich gemischte Gefühle. Freude, Finja zu sehen und völliges Entsetzen über die zahlreichen Kabel und das Piepsen der Monitore. Finjas Gliedmaßen waren an dem Gitterbettchen festgebunden und an allen Extremitäten hatte sie Zugänge, aus ihrem Bauch kam der Schlauch der Wunddrainage, aus ihrem Hals kam ein Schlauch, in ihrer Nase steckte der Beatmungsschlauch, ... es war ein schrecklicher Anblick. Finja bekam zu diesem Zeitpunkt noch ein Narkosemittel, neben zahlreichen anderen Medikamenten. Ich traute mich gar nicht, Finja zu berühren.





Dr. Höhn und Schwester Judith kümmerten sich um Finja. Schwester Judith ist mir bis heute in Erinnerung geblieben. Obwohl sie viel zu tun hatte und Finja noch an alle Gerätschaften anschließen musste, beantwortete sie geduldig all meine Fragen und kümmerte sich sehr liebevoll um Finja. Vielen Dank dafür!

Gegen 19 Uhr ließ man Finja dann langsam aus der Narkose erwachen. Schwester Judith erklärte uns schon davor, dass es sein kann, Finja reißt plötzlich die Augen auf oder beginnt zu zucken. Dies sei völlig normal.

Trotzdem bekam ich einen Schrecken. So sehr ich mir gewünscht habe, dass Finja endlich ihre Augen öffnet, so sehr zuckte ich zusammen, als sie plötzlich ihre Augen aufschlug. Finja riss ihren Mund auf und aus ihren Augen flossen Tränen, aber aus ihrem Mund kam kein Laut.

Ich weinte und fand den Anblick einfach nur grausam. Offensichtlich schrie Finja, auch wenn nichts zu hören war und trotzdem konnte ich sie nicht auf den Arm nehmen, um zu trösten. Finja schaute mich an und ich konnte ihren flehenden Ausdruck sehen „Mama, bitte helfe mir!“.

Schwester Judith versuchte uns zu beruhigen, dass alles in Ordnung sei und Finja noch nicht mit Lauten weinen kann, da der Tubus noch über ihren Stimmbändern läge.

Wir versuchten mit Finja zu reden, um sie so zu beruhigen.

Um 19.30 Uhr wurden Yannick und ich dann gebeten kurz den Raum zu verlassen, damit die Ärzte den Tubus ziehen können. Es dauerte zum Glück nicht lange und wir durften wieder zu ihr.

Finja bekam wieder ein Beruhigungsmittel und schlief. Wir durften noch eine Weile bei Finja sein, ehe wir leider gehen mussten. Mit einem Küsschen für Finja und dem Versprechen, dass wir morgen früh gleich wiederkommen, verabschiedeten wir uns von ihr.

Als wir zurück ins Elternhaus liefen, schien die Sonne und es regnete. Kurz danach sah ich einen Regenbogen, am Himmel. Der sollte Finja heute Nacht beschützen.



Am nächsten Tag wurde Finja bereits mittags für die Kinderherzstation Noeggerath fertiggemacht. Davor überprüfte Dr. Höhn noch einmal den Herzschrittmacher und nahm sich Zeit für ein Gespräch mit uns. Er versuchte mir ein bisschen von meiner Angst vor dem Schrittmacher zu nehmen. Für mich ist der Schrittmacher ein Gerät und wie wir wissen, geht

jedes elektrische Gerät auch einmal kaputt und dann? Es geht nicht um ein Handy, ... das defekt ist und man einfach in ein Geschäft spaziert, um es zu ersetzen. Was passiert also, wenn der Schrittmacher aussetzt? Woran erkenne ich, dass er nicht mehr richtig funktioniert?

Dr. Höhn berichtete uns, dass man bei der OP festgestellt hat, dass Finjas Sinusknoten völlig intakt ist und die richtige Anzahl von Herzschlägen abgibt. Dies konnte man vor der OP nicht mit Sicherheit sagen. Die Herzschläge können aber von dem defekten AV-Knoten nicht in die Herzkammer übergeleitet werden. Diese Aufgabe übernimmt in Finjas Fall der Herzschrittmacher. Er nimmt die Herzschläge vom Sinusknoten auf und leitet sie um den kaputten AV-Knoten herum in die Herzkammer.

Und jetzt kam der für mich wichtigste Satz, den Dr. Höhn zur Verabschiedung sagte, als er mir den Schrittmacherausweis überreichte: „In dem Ausweis gibt es eine Spalte, die Sie sich immer bewusst anschauen sollten: ‚Ist das Leben schrittmacherabhängig?‘ Mit einem Ja- und einem Nein-Kästchen und in Finjas Fall ist es ganz klar NEIN, da Finja das Glück hat, dass ihr Sinusknoten von dem Virus nicht beschädigt wurde.“

Mit dieser neuen Zuversicht und Finja, wurden wir mit dem Krankenwagen wieder auf die Station Noeggerath gefahren.

In den kommenden Tagen konnten wir täglich beobachten, wie Finja sich erholte und immer fitter wurde. Sie strahlte, brabbelte wieder fröhlich und war kaum mehr zu bändigen in dem engen Zimmerchen.

Finja zeigte deutlich, dass sie wieder topfit ist und am 5. Juli durften wir mit ihr wieder nach Hause fahren.

Und nun, wie geht es weiter? In den ersten Tagen Zuhause bekam ich oft zu hören: „Jetzt ist ja wieder alles gut und ihr könnt wieder euren Alltag leben.“

Ganz so einfach ist es leider nicht.

Ja, Finja hat alles gut überstanden und ist fit.

Mittlerweile haben wir November 2020 und Finja läuft, klettert, und hat jede Menge Blödsinn im Kopf. Äußerlich ist für Außenstehende wieder alles normal.

Aber die inneren Wunden heilen nur langsam und vermutlich auch nie ganz vollständig. Die Frage nach dem „Warum Finja?“ wird mich wohl ein Leben lang begleiten. Vielleicht wird das WARUM mal etwas leiser werden, aber verstummen wird es nie und eine Antwort auf diese Frage wird es leider auch nie geben.

Auch die Frage, ob ich es irgendwie verhindern hätte können, wird immer bleiben. Hätte ich Finja wärmer anziehen sollen? Hätte ich umsichtiger sein sollen, als Mia erkältet war und Finja sich vermutlich bei ihr angesteckt hat?

Ich kann die Liste mit meinen Schuldgefühlen unendlich weiterführen.

Ja, ich weiß, dass ich mir die Schuld an Finjas Schicksal nicht geben darf und dennoch ist dies immer leichter gesagt, als getan, vor allem wenn es nicht um das eigene Kind geht.

Die ersten Wochen zuhause waren voll besetzt von Angst. Wie schon die 9 Monate davor habe ich jede Nacht neben Finjas Gitterbettchen gewacht. Da wir nach der OP Finjas Heimmonitor abgeben mussten, habe ich nachts regelmäßig ihren Puls kontrolliert. Ich war einfach noch nicht so weit, dem Schrittmacher zu vertrauen.

Wenn Finja länger schlief als üblich, wurde ich unruhig und überprüfte ebenfalls ihren Puls sowie ihre Atmung.

Erst nach einigen Wochen gelang es mir, nachts wieder in unserem eigenen Schlafzimmer zu übernachten und später sogar wieder einige Stunden in den Schlaf zu finden.

Die Angst, wenn Finja stürzt oder wild mit ihren beiden großen Schwestern tobt, ist bis heute noch da. Angst, dass an den Elektroden etwas kaputt geht, der Schrittmacher Aussetzer hat, ... . Dies wird vermutlich auch noch viel Zeit brauchen, bis diese Angst kleiner wird. In solchen Situationen erinnere ich mich wieder an Herrn Terjung, der in der Uniklinik zu mir sagte: „Die Angst hatte bei Ihnen 9 lange Monate Zeit, sich aufzubauen und mindestens genauso lange wird es dauern, bis Sie sie wieder loslassen können. Geben Sie sich Zeit!“ Und ein Rest dieser Angst wird vermutlich auch bleiben.

Mittlerweile sind wir bei Herrn Dr. Gass in Konstanz zur regelmäßigen Schrittmacherauslese. Finja wird dank dem Schrittmacher eine normale Lebenserwartung haben und kann sich bis auf kleine Einschränkungen normal entwickeln. Beispielsweise sollte Finja Ballsportarten sowie Geräteturnen nicht ausüben, da die Gefahr besteht, dass die Elektroden beschädigt werden. Berufe im Hochspannungsbereich sind mit Schrittmacher auch nicht möglich und mit magnetischen Feldern muss man ebenfalls vorsichtig sein. Natürlich sind das im Vergleich zu ihrem Leben nur Kleinigkeiten, auf die Finja verzichten muss. Dennoch habe ich Angst vor dem Tag, an dem ich das 1. Mal sagen muss: „Das wirst du leider nie machen dürfen!“ Wie jede andere Mutter hätte ich alles dafür getan und mir nichts mehr gewünscht, als Finja ein Leben zu schenken, in dem sie ohne Einschränkungen alles machen kann, wozu sie Lust hat.

Langsam finden wir ein bisschen in den Alltag zurück, aber von Normalität sind wir noch meilenweit entfernt. Jeder von uns trägt sein eigenes kleines Päckchen.

Lea, unsere Große, fühlt sich seit Finjas Diagnose immer benachteiligt. Oft hat sie in den vergangenen Monaten geäußert, dass sie froh wäre, wenn sie auch so krank wäre wie Finja oder, dass sie hofft, Finja stirbt und wir hätten endlich wieder Zeit für sie.

Ja, leider muss ich mir eingestehen, dass Lea im letzten Jahr oft zurückgewiesen wurde. Ich höre mich immer noch selbst, wie ich im letzten Jahr ständig gesagt habe „Nicht jetzt!“/ „Lass mich in Ruhe!“/ „Spiel alleine!“/.... . Ich war in ständiger Sorge um Finja, habe mit dem Schicksal gehadert, was alles unglaublich viel Kraft gekostet hat, dass mir einfach die Energie fehlte, mich einem - in diesem Moment für mich belanglosem - Puppenspiel zu widmen oder zum x-ten Mal das gleiche Bilderbuch vorzulesen.

Mia, unsere Mittlere, bekam die ersten Monate nach Finjas OP Panik, wenn jemand von uns, das Haus verließ. Egal, wer von uns aus der Haustür ging, sie lief sofort hinterher und wartete an der Türe, bis alle wieder vollständig zuhause waren.

Finja hat seit der OP große Verlustängste. Sobald ich mich aus ihrer Sichtweite bewege marschiert sie mir hinterher. Wenn fremde Menschen sich Finja nähern, fängt sie an zu weinen und beruhigt sich erst wieder, wenn sie bei Yannick oder mir sicher auf dem Arm ist. Tja und dann wären da noch Yannick und ich. Uns hat Finjas Schicksal fast unsere Ehe gekostet. Yannick ging von Anfang an eher locker mit Finjas Schicksal um. Er hat sich nie groß Sorgen gemacht, dass Finja etwas Schlimmes passieren könnte. Für ihn war klar, um es salopp zu sagen: „Jetzt bekommt sie den Schrittmacher und dann ist alles gut.“ Aus seiner Sicht ist das vielleicht auch so gewesen. Für ihn lief ja auch alles wie immer. Nach Finjas 1. Krankenhausaufenthalt ging er wieder arbeiten, kam nachmittags nach Hause, spielte mit den Kindern und nachts schlief er tief und fest.

Ich war aber diejenige, die regelmäßig mit Finja in der Kinderklinik zur Kontrolle war und die über Monate jede Nacht neben Finjas Bett gewacht hat, aus Sorge, dass ihr Herz einfach aufhört zu schlagen.

Diese verschiedenen Umgangsweisen waren für unsere Beziehung alles andere als leicht.

Während Yannick vermutlich genervt von mir und meinen Sorgen war und ich immer mehr zu einem Häufchen Elend wurde, fühlte ich mich von Yannick völlig alleine gelassen und missverstanden.

Erst durch Herrn Terjung in Freiburg haben wir beide erkannt, dass es in so einer Situation kein richtig oder falsch gibt. Sowohl Yannick als auch ich, haben unseren eigenen Weg gewählt, mit Finjas Schicksal umzugehen. Beide Wege sind 2 Extreme, aber in sich völlig in Ordnung.

Nun geht es aber darum, dass wir neben unserer eigenen Verarbeitungsweise, einen gemeinsamen Weg finden, das letzte Jahr zu verarbeiten und uns als Familie neu zusammenzufinden.

Diesen Weg wollen wir nun gemeinsam gehen und kämpfen weiter für unsere Familie. Damit uns dies gelingt habe ich nun vor einigen Tagen einen Antrag auf eine familienorientierte Reha gestellt. Ich hoffe, dass wir dies bewilligt bekommen und wir dadurch wieder ein Stückchen unserem Ziel, zurück in den Alltag zu finden, näherkommen.

Das Schicksal ist nicht immer gerecht und egal, wie sehr man versucht, seine Kinder vor allem zu beschützen, es gelingt leider nicht immer.

Jeder Tag, den man gesund mit seinen Liebsten verbringen darf ist keine Selbstverständlichkeit, sondern etwas ganz Besonderes und ein großes Geschenk.

Man soll ja aus allem immer etwas Positives ziehen.

Ehrlich gesagt, fällt mir dies immer noch nicht so leicht, aber ich versuche es einmal: Finja hatte trotz allem noch unglaubliches Glück. Hätte der Kinderarzt bei der U4 nicht so speziell auf ihr Herz gehört, wäre der AV-Block nicht rechtzeitig erkannt worden. Auf lange Sicht hätte sich dann Finjas linker Ventrikel vergrößert und dann würden wir jetzt im Krankenhaus leben und auf ein Spenderherz warten oder Finja würde vielleicht gar nicht mehr leben. Dies versuche ich mir an Tagen, an denen das WARUM besonders laut ist, immer wieder ins Gedächtnis zu rufen.

Finja darf leben und es geht ihr gut. Dafür bin ich unglaublich dankbar.

Und so kann ich mit Zuversicht in die Zukunft blicken und voller Stolz auf meine 3 Kinder schauen. Dies ist schon so vieles mehr, was manch andere sich wünschen würden.

Zum Abschluss bleibt mir nur noch ein unglaubliches Dankeschön, an alle Ärzte und Schwestern auszusprechen, die Finja von Beginn an betreut haben und es heute noch machen.

Angefangen von unserem Kinderarzt, Dr. Schmidtke, über Dr. Klauwer und Prof. Trotter in der Kinderklinik Singen, über Frau Dr. Reineker, Dr. Höhn und Schwester Judith in der Uniklinik Freiburg bis hin zu Dr. Gass und noch viele mehr, die ich nun nicht aufgezählt habe. Ebenso gebührt ein Dankeschön Jens Terjung. Er kam während unserer Zeit in der Uniklinik immer zur richtigen Zeit um die Ecke, um mit uns zu reden, uns aufzubauen oder einfach nur, um bei uns zu sein.

**DANKESCHÖN.**