

# Unser Herzkind Helene!

Irgendwie, irgendwann hören viele Leute mal was vom „Loch im Herzen“, das „oft von alleine zugeht“. Das war bei uns leider nicht der Fall. Weshalb ich unsere Geschichte in Worte fassen möchte.

Helene ist unser erstes Kind –ein Wunschkind. Als ich erfahre, dass ich schwanger bin, ist die Freude bei mir und meinem Mann riesig. Wir gehen regelmäßig zu den Routinekontrollen und freuen uns jedes Mal, unser Kind am Ultraschallgerät zu sehen.

In der 21. SSW wird das sogenannte „Organscreening“ durchgeführt. Auch auf diese Untersuchung freuen wir uns sehr. Frau Doktor untersucht Helene lange und gründlich. Sie meint, Helene liegt nicht günstig, um alle Organe richtig sehen zu können und bittet uns, in einer Woche wieder zu kommen.

Gesagt, getan, eine Woche später untersucht Frau Doktor Helene erneut und zeigt uns liebevoll ihre Hände und Füße. Weiters zeigt sie uns alle Organe, unter anderem das Herz. Sie sagt: „Beim Herz ist etwas nicht in Ordnung, Helene hat einen Herzfehler.“

Die weiteren Erklärungen kommen nur noch wie durch einen Schleier bei mir an. Ich breche in Tränen aus. Auch die Worte: „Es ist der günstigste Herzfehler, viele Kinder haben einen solchen und dieser verschließt sich oft von selbst“ nützen nichts.

Wir sollen in einer Woche zum Kinderkardiologen in die LFKK Linz zur Abklärung.

Eine Woche später: Der Kinderkardiologe nimmt sich viel Zeit und erklärt uns alles. Wieder wird ein VSD – Ventrikelseptumdefekt von ca. 3-5 mm gesehen. Genauerer kann man erst nach der Geburt sagen.

## **Geburt:**

Das warten bis dahin ist schrecklich, aber am 20.02.13, um 04.15 Uhr, ist es endlich soweit. Wir können Helene endlich in unseren Armen halten und sind die glücklichsten Eltern mit dem hübschesten Baby der Welt. ☺

Helene wird gleich nach der Geburt gewogen und gemessen. Sie startet mit ihren Eckdaten von 3560 g und 51 cm in ein normales Leben. Auch beim Abhören des Herzens ist nichts auffällig. Wir sind so glücklich.



Bevor wir entlassen werden, wird nochmals ein Herzultraschall gemacht, wo leider doch wieder dieser VSD gesehen wird. Da sie aber beim Stillen brav trinkt und auch sonst alles normal ist, werden wir entlassen und sollen in zwei Wochen wieder zum Spezialisten in die LFKK Linz.

### **Diagnose:**

Zwei Wochen später beim Kinderkardiologen:

Helene wird erneut gewogen und gemessen, es stellt sich heraus, dass Helene nichts zugenommen hat. „Das gibt es nicht!“, denke ich: Helene ist ein zufriedenes Baby, schreit wenig, schläft durch, trinkt regelmäßig und sieht gut aus. Das muss ein Irrtum sein.

Wir sollen in einer Woche erneut zur Untersuchung kommen.



Eine Woche später:

Der Kinderkardiologe macht erneut eine Ultraschalluntersuchung und sieht einen VSD von 5-8 mm. Er stuft das Loch als einen „großen“ Defekt ein – es fließt eine nicht unbedeutende Menge Blut von der rechten in die linke Hauptkammer und es ist keine vollständige Drucktrennung da. Aus diesem Grund ist auch der Druck in der Lunge erhöht. Helene soll täglich sieben Medikamente nehmen, um das Herz zu entlasten.

Scheinbar ist sie zu schwach, um mehr als 40 ml zu trinken, weder an der Brust, noch mit der Flasche.

Aus diesem Grund bekommt sie eine Magensonde und auch ein OP-Termin in einem Monat wird vereinbart.



Helene mit ihrer ersten Magensonde.

### **Warten auf die OP:**

Die Wochen vor der OP sind vor allem für uns Eltern sehr schwierig. Wir sind hin und her gerissen. Warum sollen wir unser „optisch“ gesundes Kind den Gefahren einer OP aussetzen, vielleicht verschließt sich das Loch ja doch noch. Auf der anderen Seite, kostet der VSD so viel Kraft, dass sie nur ca. 50 g pro Woche zunimmt (auch nur dank Magensonde), warum soll ich sie weiter so quälen. Je früher der VSD verschlossen wird, desto besser ist es für sie.

Eine zusätzliche Belastung sind die zwar gut gemeinten, aber nicht wirklich hilfreichen Ratschläge unserer Mitmenschen. Ich als Mutter fühle mich sehr unverstanden. In dieser Zeit hilft mir am meisten das Forum im Internet, was mich auch dazu bewegt hat, ebenfalls einen Bericht zu schreiben.

### **Aufnahme zur OP:**

Am 23.04.13 ist es dann endlich so weit. Wir werden auf der Chirurgie in der LFKK Linz aufgenommen und für die geplante OP am nächsten Tag vorbereitet. Helene bekommt schon einige Infusionen und muss ab Mitternacht nüchtern sein. Sie bekommt eine Infusion um den Hunger einigermaßen in Grenzen zu halten.

Am geplanten OP-Tag wird nochmal Blut abgenommen. Leider stellt sich heraus, dass ein Wert (Natrium-Wert) nicht passt und daher die OP nochmals um zwei Tage verschoben werden muss.

Helene bekommt bis dahin Infusionen, die den Wert in den Normbereich bringen sollen.



### **OP:**

Am 26.04.13 ist es nun endlich so weit.

Mein Mann kommt gleich um 06.00 Uhr in der Früh in die Klinik, um mich und Helene zum OP-Saal zu begleiten.

Vor der OP sprechen wir noch mit Dr. Mayr, der die OP durchführt, und er klärt uns über alles auf. Das Loch wird mit zwei Schirmchen verschlossen, dadurch wird die Herz-Lungen-Maschine nicht benötigt, was die schonendere Variante für Helene darstellt. Da das Loch jedoch sehr nahe am AV-Knoten liegt, von dem aus die Reize zum Schlagen des Herzens an die einzelnen Bereiche weitergeleitet werden, ist das Problem für den Chirurgen, dass er diesen Knoten nicht sehen kann, aber ihn trotzdem nicht verletzen möchte, da dies zu Herzrhythmusstörungen führen kann. Als Vorsichtsmaßnahme werden bei der OP routinemäßig die Anschlüsse für einen externen Herzschrittmacher implantiert. Diese Kabel werden, falls nicht benötigt, wieder gezogen.

Gemeinsam bringen wir Helene in den OP-Bereich. Dort wartet bereits die Anästhesistin auf sie und nimmt Helene mit. Dieser Moment ist der schlimmste meines Lebens. Die Blicke von Helene werde ich nie vergessen, als will sie uns sagen: „Mama und Papa lasst mich nicht alleine, ich bin doch erst zwei Monate“.

Die OP soll ca. vier Stunden dauern und wir sollen anschließend gleich telefonisch verständigt werden.

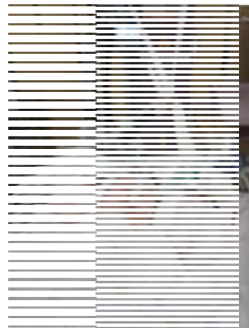
Mein Mann und ich laufen in dieser Zeit die Linzer Innenstadt auf und ab und werfen alle fünf Minuten einen Blick aufs Handy. Um ca. 11.00 Uhr läutet es endlich, es ist alles gut gegangen und in ca. zwei Stunden dürfen wir zu ihr auf die Intensivstation.

Gott sei Dank haben wir uns auf den Anblick vorher gut vorbereitet, sodass wir den ersten Schock schnell überstehen. Es ist ein sehr bewegender Moment. Sie sieht trotz der Kabeln, der vielen Infusionen und der riesen Naht über den kompletten Brustkorb so lieb und friedlich aus.

Leider hat sich nach zwei Tagen der Lungendruck noch immer nicht gebessert, sodass für Montag, 29.04.13, ein erneuter OP-Termin geplant wird.

Dieses Mal wird vom Herzbeutel ein Patch entnommen und über den VSD genäht. Die Schirmchen werden wieder entnommen. Leider kommt dieses Mal die Herz-Lungen-Maschine zum Einsatz.

Auch bei dieser OP läuft Gott sei Dank alles gut und wir können Helene nach ca. sechs Stunden wieder auf der Intensivstation besuchen.



Tag 2:

Am nächsten Morgen, als wir wieder zu ihr kommen, sieht Helene von den ganzen Infusionen schon sehr aufgeschwemmt aus (14 Infusionen), sodass ich sie kaum noch erkenne. Die Werte sind aber bereits am zweiten Tag im Normbereich. Die Medikamente werden jetzt langsam reduziert und das nächste Ziel ist es, sie vom Beatmungsgerät zu befreien.

Tag 3:

Die Werte sehen schon super aus und auch die Beatmungsmaschine ist schon auf die kleinste Stufe eingestellt. Es werden ihr zum ersten Mal 5 ml Muttermilch über die Magensonde gegeben. Da sie diese aber noch nicht verträgt, wird sie ab jetzt wieder dreimal täglich mit 5 ml Kamillentee ernährt. Die Infusionen und Schmerzmittel werden langsam reduziert.

Tag 4:

Als ich in der Früh auf die Station komme, wird sie bereits extubiert und die Atmung klappt problemlos. Sie wird noch ein paar Stunden mit einer Sauerstoffmaske beatmet, aber das braucht sie auch bald nicht mehr. Sie macht auch schon hin und wieder die Augen auf, aber schläft dann gleich wieder ein. Sie soll sich noch ein bisschen erholen von den Strapazen und bekommt zwischendurch immer wieder mal ein Beruhigungsmittel.

Tag 5:

Am 5. Tag werden wir bereits für einen Tag auf eine Zwischenstation verlegt, bis auf der Normalstation wieder Platz ist. Es sind nur mehr drei Infusionen, die Magensonde, zwei Drainagen, die Schrittmacherkabeln und ein Katheter angehängt. Es geht sichtlich bergauf.



### **Die folgenden Tage:**

Wir sind endlich auf der Normalstation. Ab jetzt geht alles sehr schnell.

Sie erholt sich prächtig. Die Schmerzmittel werden langsam ausgeschlichen, um den Entzug so gering wie möglich zu halten. Nach und nach kommen auch noch die letzten Infusionen, die Drainagen und die Schrittmacherkabeln weg. Nur die Magensonde bleibt noch, da sie noch zu wenig vom Fläschchen trinkt. Sie muss hat ja erst das Trinken wieder neu lernen.

Obwohl die Medikamente langsam ausgeschlichen werden, merke ich einen deutlichen Entzug bei meiner Tochter. Sie ist sehr unruhig, weint viel und schläft kaum. Ich laufe die ganze Nacht den Gang mit Helene auf und ab, um sie etwas abzulenken.



### **Entlassung:**

Wir dürfen endlich nach Hause. Helene war insgesamt 16 Tage im Krankenhaus stationär.

### **Zuhause:**

Auch zuhause dauert der Entzug noch drei Tage an. Sie hat drei Tage kaum geschlafen und den ganzen Tag bzw. die ganze Nacht geschrien. Die Ärzte versichern mir aber, dass sie keine Schmerzen hat sondern einen ganz normalen Entzug durchsteht. Die Herz-Medikamente muss sie zuhause noch 6 x täglich nehmen, um das Herz zu entlasten und den Körper zu entwässern. Da sie die Muttermilch und auch das Aptamil noch nicht verträgt (zu fett), muss sie für einen Monat eine Spezialnahrung zu sich nehmen (Monogen). Teilweise bekommt sie diese noch über die Magensonde, aber die Trinkmenge vom Fläschchen wird immer mehr.

In einer Woche sollen wir zur Nachkontrolle ins Krankenhaus kommen.

Der Rest ist schnell erzählt: eine Woche später bei der Untersuchung zeigt sich alles im Normbereich, der Patch ist fast dicht und es wird davon ausgegangen, dass er sich noch komplett verschließen wird. Wir können die Magensonde endlich komplett entfernen und Helene trinkt 80 -100 ml vom Fläschchen. Helene nimmt auch ganz normal zu und die Medikamente werden von sechs pro Tag auf drei reduziert.

Nach drei Monaten zeigt sich bei der Untersuchung, dass der Patch bereits dicht ist und sie muss nur mehr einmal täglich Renitec nehmen.

Sechs Monate nach der OP braucht sie keine Medikamente mehr und entwickelt sich ganz normal, wie jedes andere Kind auch.

Helene ist unser Sonnenschein. Sie lacht viel und ist ein sehr aufgewecktes, aber ausgeglichenes Kind. Wir sind sehr stolz und glücklich. In acht Monaten müssen wir wieder zur Kontrolle und hoffen, dass auch da alles unverändert ist und wir nicht mehr allzu oft an diese schreckliche Zeit erinnert werden.



Wir danken Herrn Dr. Mayr, Frau Dr. Sames, dem ganzen OP- und Intensivteam des AKH's Linz, sowie den Schwestern und Ärzten der Chirurgie und Kardiologie der LFKK Linz.

Weiters möchten wir uns bei unseren Verwandten und Freunden für die Hilfe in dieser schwierigen Zeit bedanken.

[tanja.ahrer@gmx.at](mailto:tanja.ahrer@gmx.at)