

BEN, unser Sonnenschein

geb. am 22. Januar 2010

Kritische valvuläre Aortenstenose, Endokardfibroelastose, postop. AV-Block III°

Hui, einen Anfang zu finden ist gar nicht so leicht....



Nach einer bis dahin total problemlosen, tollen Schwangerschaft wurde in der 26. Schwangerschaftswoche festgestellt, dass "etwas am Herzen auffällig ist". So sind wir einen Tag später (10.11.) bei einem Pränatalmediziner in Hamburg vorstellig geworden und die Diagnose des Frauenarztes wurde bestätigt. Der kleine Mann litt an einer kritischen, valvulären Aortenstenose. Der Rückstau im Herzen hatte schon die Herzstruktur verändert und es hatte sich eine Endokardfibroelastose gebildet. Dadurch konnte sich das Herz linksventrikulär nicht mehr richtig pumpen. Aus unerklärlichen Gründen hatte der kleine Muck einen Perikarderguss.... so entließ man uns nach der uns angeratenen Fruchtwasserentnahme mit den Worten: "Wir warten mal 'ne Woche ab. Mal schauen, ob das Kind dann noch lebt. So gut sieht es nicht aus!". Für meinen Mann und mich war das wohl die schlimmste Woche unseres Lebens. Ständig haben wir auf ein Lebenszeichen von unserem Baby gewartet. Um so glücklicher waren wir eine Woche später. Dem Baby ging es unverändert "gut" und die Fruchtwasseruntersuchung war ohne Befund. So überwies uns der Pränatalmediziner an das UKE Hamburg. Dort wurden wir 2 Tage später vorstellig und nach diversen Untersuchungen (auch durch Kinderkardiologen) hieß es, es solle nach Geburt ein Kathetereingriff gemacht werden, in dem die defekte Herzklappe "gesprengt" werden sollte. Es hieß, dass das aber auch nur ginge, wenn sich das Herz nicht weiter verändern würde. Das Herz drohte sich so sehr zu verändern, dass ein [HLHS](#) drohte. Einem RIESEN GROSSEN Zufall (oder war es Glück?) ist es zu verdanken, dass eine Woche später ein Symposium zum Thema frühzeitiges Erkennen fetaler Herzfehler im UKE abgehalten wurde und der Prof. uns bat "Vorzeigeobjekt" zu sein. So erfuhren wir am 26.11. von der Möglichkeit eines intrauterinen Eingriffs (d.h. im Mutterleib). Diese Möglichkeit gibt es laut deren Aussagen weltweit nur in 2 Zentren. Boston (USA) und Linz (Österreich). So kamen wir am 2.12. nach Linz. Nach Rücksprache mit dem dortigen Kinderkardiologen und Pränatalmediziner entschieden wir uns für diesen Eingriff am 3.12. (30. [SSW](#)). Dort wurde unter Vollnarkose eine Hohlnadel durch meinen Bauch direkt in das Herz des Lütten geführt und eine Dilatation der Herzklappe vorgenommen. Den Eingriff haben wir bestens überstanden und nun ging es darum das Baby möglichst lange im Bauch zu behalten. Am 21.1. wurde bei einer Vorsorgeuntersuchung im UKE festgestellt, dass die Fruchtblase einen Riss hätte und so wurde die Geburt eingeleitet. Ben kam in der 37. [SSW](#) am 22.1.2010 um 10.14 Uhr mit 2.920 g nach einer tollen Geburt auf die Welt. Alles war bestens. Natürlich konnten wir leider nach der ersten Untersuchung nur ganz kurz mit unserem schon verkabeltem Baby kuscheln.



(Ben direkt nach der Geburt)

Am 26.1.2010 wurde die Herzklappe nochmals dilatiert. Leider reichte das noch nicht und die 2. Dilatation folgte am 2.2.10. Dort wurde festgestellt, dass die Herzklappe so schlecht war, dass Ben eine neue Herzklappe benötigte. Bei Säuglingen wird die "ROSS-KONNO"-OP, in der die Pulmonarklappe anstelle der Aortenklappe eingesetzt wird und anstelle der Pulmonarklappe eine gespendete menschliche oder tierische Klappe eingesetzt wird, nur sehr selten gemacht.



(Ben vor der Abreise nach Linz)

So wurde Ben am 8.2.10 nach Linz geflogen und dort am 10.2.10 in einer knapp 9-stündigen OP operiert. Die OP lief bestens.



Leider ist bei dieser OP ein AV-Block III° entstanden und so wurde am 24.2.10 ein Herzschrittmacher (DDD) implantiert. Nach diversen Infekten mit Fieber (u.a. [Enterokokken](#) auf Katheterspitze), insgesamt 7 (!) Drainagen über die ganze Intensivzeit und Lungenhochdruck wurde Ben nach 40 (!!!) Tagen extubiert.



(Ben intubiert und bei der Beatmungsentwöhnung mit „Infant-Flow“)

Nachdem Ben sich dann im April auch noch eine Lungenentzündung auf der Intensivstation "eingefangen" hatte, musste er am 22.4.10 reintubiert werden. Am 29.4. wurde dann nochmals ein Herzkatheter gemacht um dem Lungenhochdruck auf den Grund zu gehen. Man hat dann festgestellt, dass dieser medikamentös behandelbar ist. Am 3.5. wurde unser kleiner Kämpfer dann extubiert. Am 11.5. ging es endlich auf Normalstation, wo ich dann die ersten Nächte mit meinem Sohn verbringen konnte! 😊



(Juhu!! Normalstation)



(Ben auf der Heimfahrt)

Am 18.5.10 ging es dann nach 100 Tagen Linz für unseren Sonnenschein erstmals nach Hause!



(Ben ist ein wahrer Sonnenschein)

Hier sind wir nun mega glücklich. Ben wächst und gedeiht. Nachdem wir mir 3.800 gr nach Hause gekommen sind, wiegt der Lütte jetzt mit knapp 9 Monaten „schon“ 6.400 gr und ist ein wahrer Sonnenschein!!!!

Und so schwer die Zeit auch war: wir sind den Ärzten von Herzen dankbar, dass sie unserem Ben geholfen haben und JEDE SEKUNDE HAT SICH GELOHNT!!!!

Ein ganz besonderer Dank gilt dem Hamburger Ärzteteam, dem Linzer Ärzteteam und den lieben Schwestern der Intensiv- und Normalstationen!

Unendlich dankbar sind wir auch dem Verein Herzkinder Österreich, allen voran der lieben Hausmutter Claudia Krieger, die uns beiden als Eltern durch das Teddyhaus die Möglichkeit gegeben haben, die ganze Zeit bei unserem Ben zu sein und immer ein aufbauendes Wort für uns parat hatten. Danke für ALLES!

Liebe Grüße von
Michèle & Oliver mit Ben

Ben's Health Blog: www.ben.willen.it



(Unser erster gemeinsamer Urlaub)