Konstantin – HLHS | Hypoplastisches Linksherzsyndrom

Meine erste Schwangerschaft war eine Bilderbuchschwangerschaft. Ich fühlte mich pudelwohl und liebte es einfach, schwanger zu sein. Ich machte immer alle Vorsorgeuntersuchungen sowie auch die Nackenfaltenmessung und das Organscreening. Unser Baby, Luisa, entwickelte sich vorbildhaft und war einfach unser Ein und Alles. Für uns war schon immer klar, dass wir kein Einzelkind wollten.

Nach circa eineinhalb Jahren wurde ich dann wieder schwanger und ich war der glücklichste Mensch auf Erden, diese wunderschöne Zeit der Schwangerschaft noch einmal erleben zu dürfen. Auch in dieser Schwangerschaft machte ich natürlich alle empfohlenen Untersuchungen. Bei der Nackenfaltenmessung war alles perfekt und auch zum Organscreening ging ich unbeschwert und in Vorfreude, nun endlich das Geschlecht unseres Kindes zu erfahren.

Der Ultraschall dauerte eine gefühlte Ewigkeit. „Gute Nachricht zuerst: Es wird ein Junge! Aber er liegt ungünstig. Bitte gehen Sie eine halbe Stunde spazieren und essen Sie etwas“, sagte die nette Ärztin beim Organscreening. Gesagt getan – ich machte mir keine großen Sorgen, dass irgendetwas nicht stimmen könnte. Eine Stunde später erklärte mir die Ärztin, dass unser Kind einen schweren Herzfehler hat und ein genetischer Defekt auch nicht auszuschließen ist.

BUMM! Mit so einer Nachricht hatte ich nicht gerechnet. Ich war am Boden zerstört und wusste gar nicht mehr, was ich denken und fühlen sollte. Die Tränen schossen nur so heraus und ich fuhr natürlich gleich zu meinem Mann, der aufgrund der aktuellen Corona-Vorschriften nicht beim Organscreening dabei sein konnte. Als ich ihn sah, hatte ich meine Gefühle und Emotionen absolut nicht mehr im Griff.

Wir versuchten dann alles zu realisieren und zu verarbeiten. Wir konnten es einfach nicht glauben! Es war eine unglaubliche Schocknachricht! Was kommt jetzt auf uns zu? Was wenn unser Kind tatsächlich behindert ist? Welche Lebensqualität hat das Kind? Welche Lebensqualität hat Luisa? Wie soll das alles gehen? Wie kann das Kind mit dem Herzfehler leben? Kann es ein normales Leben führen? Wie viele Operationen sind notwendig? War es richtig, das Organscreening zu machen? Fragen über Fragen …

Wir mussten jetzt positiv denken. Ein schwerer Herzfehler – Ja. Aber es ist höchstwahrscheinlich operabel und es gibt Chancen auf eine gute Lebensqualität. Es wird alles gut. Es wird ein gesunder Junge. Wir schaffen das!! Wir mussten jetzt stark sein für unser Baby und auch für Luisa. Die Frage nach dem „Warum?“ wird uns nie jemand beantworten können. Es passiert im Leben nichts ohne Grund. So schlimm es auch ist.

Zwischendurch war es natürlich nicht immer einfach, immer nur positiv zu denken und ich fragte mich, ob wir nicht zu optimistisch und naiv waren. Die Gedanken an den „worst case“ zermürbten mich. Aber ich musste diese negativen Gedanken von mir wegschieben, und „was wäre wenn Gedanken“ ignorieren. „Es wird ein gesunder Junge und er wird ein normales Leben führen können! Es kann gar nicht anders sein. Es darf nicht anders sein!“

Von diesem Zeitpunkt an, hatte ich in zweiwöchigen Abständen Kontrollen in Linz und zu Hause in Kärnten und zwischendurch noch die normalen Mutter-Kind-Pass Untersuchungen. In Linz erfuhren wir, dass es sich um einen komplexen Herzfehler handelt und 2-3 Operationen nötig sein werden. Zum Glück bestätigte die Fruchtwasseruntersuchung, dass kein genetischer Defekt vorliegt!

Wir nutzten die Zeit der Schwangerschaft, um uns bestmöglich auf alles vorzubereiten. Sofern das irgendwie geht. Intensivstation. Operationen. Luisa musste versorgt sein. Geburt in Linz. Kaiserschnitt oder natürliche Geburt? Ist eine natürliche Geburt möglich? Wann ist der richtige Zeitpunkt, um nach Linz zu fahren? Keinesfalls sollte die Geburt in Kärnten stattfinden!

In dieser Zeit nahmen wir auch zum ersten Mal Kontakt mit Michaela Altendorfer vom Verein *Herzkinder Österreich* auf. Von der ersten Minute an war es ein sehr warmherziges, intimes und vertrautes Gespräch. Wir redeten uns unseren Kummer von der Seele und fragten Sie alles, was uns am Herzen lag. Wir fühlten uns verstanden. Sie gab uns Antworten zu unseren Fragen und half uns sehr, die Situation anzunehmen. „Es ist wie es ist“, sagte sie. Dieses Telefonat gab uns sehr viel Kraft und Zuversicht.

Von Anfang an fühlte ich mich auch im Kepler Universitätsklinikum gut aufgehoben. Ich wollte immer eine natürliche Geburt. In Linz haben mir die Ärzte erklärt, dass eine natürliche Geburt aus ihrer Sicht auf jeden Fall möglich sei. Daher zogen mein Mann, Luisa und ich zwei Wochen vor dem errechneten Geburtstermin für unbestimmte Zeit im Teddyhaus in Linz ein. Dieses Haus ist sehr liebevoll eingerichtet und dekoriert, sodass es uns nicht schwerfiel, uns wohlzufühlen. Wir lernten viele Familien kennen, mit denen wir uns gut austauschen konnten und machten in der Zeit vor der Geburt mit Luisa noch ein bisschen „Urlaub in Linz“.

Nach zwei Wochen Warterei hatte es unser kleiner Mann dann doch wieder recht eilig und wir konnten nun endlich unseren Konstantin auf der Welt willkommen heißen. Nach der Geburt bekam ich den Kleinen kurz auf die Brust. Dann wurde er gleich von den Kinderärzten untersucht und auf die NICU (Neugeborenen Intensivstation) verlegt. Sein Papa war immer bei ihm. Ich musste mich noch etwas von der Geburt erholen, erhielt aber bald ein erstes Foto von ihm.

Auf der NICU konnten wir dann viele Kuscheleinheiten mit Konstantin genießen und auch die Babypflege durften wir selbst machen. Wenn ich bei meinem tapferen Kämpferherz war, konnte ich ihn sogar ohne Probleme stillen. Ansonsten bekam er das Fläschchen mit Muttermilch.

Dank der großartigen Unterstützung vor Ort und auch zu Hause (Hebammen, Krankenschwestern, Unterstützung beim Abpumpen durch Stillambulanz, Mitarbeiter und Bewohner im Teddyhaus,

Familie) ging es mir den Umständen entsprechend immer recht gut und in meinem „neuen Alltag“ (mich im Krankenhaus um Konstantin oder im Teddyhaus um Luisa kümmern, abpumpen, essen, schlafen, Familie am Laufenden halten) wurde es mir auch nie wirklich langweilig.

Mit 12 Tagen wurde Konstantin dann operiert. Es zerriss mir das Herz, zu wissen, dass unser neugeborenes Baby am offenen Herzen operiert wird. Aber ich wusste auch, dass es seine einzige Chance war zu leben. Die OP lief Gott sei Dank komplikationslos und Konstantin erholte sich auch relativ schnell. Eine Woche nach der OP durfte ich dann endlich wieder eine Kuscheleinheit mit ihm genießen und ihn sogar schon wieder zum Stillen anlegen. 10 Tage nach der OP konnten wir in ein Mutter-Kind-Zimmer ziehen und ich durfte endlich rund um die Uhr bei meinem Baby sein. Hier durfte ich dann fast alles, was Babypflege angeht, selbst erledigen und auch das Sondieren der Medikamente lernte ich hier. Wir dürfen uns glücklich schätzen, dass es bei Konstantin nach der OP immer bergauf ging und er so, nach insgesamt 4,5 Wochen Krankenhaus, endlich seine große Schwester kennenlernen konnte.

Rückblickend würde mich immer wieder für das Organscreening entscheiden. Meinen Mann und mich hat das Erlebte sehr geprägt und zusammengeschweißt und wir sind natürlich sehr stolz darauf, wie toll unsere zwei Kinder diese herausfordernde Zeit gemeistert haben. Es hat unseren Blickwinkel auf Vieles verändert. Was früher einmal ein Problem darstellte, ist jetzt relativ und wir wissen mehr denn je zu schätzen, wie gut es uns geht. Konstantin ist jetzt 15 Monate alt und ein ganz normales Kleinkind. Er braucht keine Medikamente und entwickelt sich super. Er weiß was er will, hat Energie ohne Ende und vergöttert seine große Schwester.

Wir sind dem gesamten Ärzteteam, das uns begleitet hat, sowie dem Verein *Herzkinder Österreich* aus tiefstem Herzen dankbar. Der Einsatz, mit dem sie Tag für Tag für unsere Herzchen kämpfen, ist einfach unglaublich. Die enge Zusammenarbeit zwischen dem Teddyhaus und dem Krankenhaus ist so wertvoll

und auch, dass immer ein Ansprechpartner greifbar ist, gibt viel Halt und Kraft in einer Zeit, in der man sonst vielleicht schnell den Boden unter den Füßen verlieren könnte.

Konstantin, 15 Monate (2022)