Maximilian, unser großer Kämpfer
Geboren am 09.08.2018

Shone-Komplex (hypoplastischer Aortenbogen, ASD II, Parachute Mitralklappe)

Nach einer bis dahin problemlosen und schönen Schwangerschaft kam Maximilian am 09.08.2018 im Klinikum Wels-Grieskirchen zur Welt. Da es bei der Geburt zu einem Nabelschnurabriss kam und unser Maxi einen niedrigen APGAR hatte und nicht schrie, sondern nur wimmerte, wurde sofort das Team der Neonatologie hinzugezogen. Es wurde uns gesagt, dass er wahrscheinlich eine Anpassungsstörung hätte und für kurze Zeit auf die Intensivstation zur Überwachung käme. Ich dachte zu diesem Zeitpunkt noch, dass ich ihn sicher in ein paar Stunden oder längstens einen Tag wieder zurückbekommen würde. Leider verbesserte sich auf der NEO Station sein Zustand nicht, im Gegenteil, die Ärzte waren ratlos, warum seine Werte nicht passten, warum sein Kaliumwert entgleiste etc. Ein Spezialist der Pränataldiagnostik hatte aber einen Verdacht und lies ein Herz-Echo anordnen. Hier kam dann der Grund zum Vorschein, Maxi litt an einer Aortenisthmusstenose und musste schnellstmöglich nach Linz in die Kinderherzklinik transferiert werden.

Noch am selben Tag wurde er per Rettung nach Linz gebracht, ein Glück, dass wir in Wels wohnen und Linz somit nur 30km entfernt war. Da es der 3. Tag nach der Geburt war, konnte ich entlassen werden und folgte Maximilian mit dem Auto. Zu diesem Zeitpunkt wussten mein Mann und ich noch nicht, was uns noch alles bevorstand.

In Linz angekommen wurde Maximilian sofort auf die NICU (Newborn-Intensive-Care-Unit) gebracht und ein neuerliches Herz-Echo wurde angeordnet. Dr. Gitter diagnostizierte hierbei nicht nur die präduktale Aortenisthmusstenose, sondern auch einen ASD II und eine parachute Mitralklappe – zusammengefasst wird dieses Krankheitsbild auch Shone-Komplex genannt. Es wurde sofort mit einer Prostaglandine-Therapie begonnen, da sich der Ductus bis zur anstehenden OP auf keinen Fall verschließen durfte. Maxi wog noch unter 3000g und die Ärzte wollten noch eine Woche zuwarten, damit sein Gewicht noch ein bisschen zunahm, damit er die OP besser verkraftet.

Die Wartezeit bis zur OP war ein ständiges Auf- und Ab der Gefühle. Es wurde vermutet, dass ein Gendefekt vorliegt, es wurden verschiedene Tests gemacht, welche alle mit negativem Ergebnis zurückkamen. Nichtsdestotrotz war erkennbar, dass der Herzfehler nicht das einzige Problem war. Es wurde festgestellt, dass sein rechtes Auge unterentwickelt war und ein massives Irisikolobom die Sehkraft auf quasi 0 senkte, er wird somit auf dem rechten Auge nie sehen können.

Am 20.08.2018 wurde Maximilian frühmorgens in den OP gebracht und mein Mann und ich konnten uns an der OP-Schleuse noch von ihm verabschieden. Dieser eine Moment war das schlimmste, was ich in meinem bisherigen Leben erleben musste. Sein geliebtes Kind, das man bis dato nicht normal, ohne Schläuche oder Infant-Flow im Arm halten konnte, fremden

Personen anzuvertrauen, die sein Leben retten wollen. Die OP verlief sehr gut, die Stenose wurde behoben und wir konnten ihn am Nachmittag auf OP-Intensiv wiedersehen. Schon am nächsten Tag konnten wir Maxi auf die Kardiologische Überwachungsstation begleiten, da er sich schon kurz nach der OP gegen die Intubation zu wehren begonnen hat und auch seine Werte top waren! Nach einer Woche Überwachungsstation konnten wir endlich mit unserem Kind heimfahren, wo der große Bruder Moritz schon sehnsüchtig auf seinen kleinen Bruder gewartet hat.

In den weiteren Jahren hat sich herausgestellt, dass Maxi neben der partiellen Einäugigkeit noch eine verminderte Hörleistung links hat. Weiters eine Entwicklungsverzögerung, Muskelhypotonie, Knick-Senk-Fuß. Alles zusammen hört bzw lest sich immer schlimm, aber wer Maximilian kennengelernt hat, merkt schnell, dass dieser kleine Mann eine wahre Kämpfernatur ist und sich vor nichts unterkriegen lässt. Auf ein Humangenetisches Ergebnis, warum Maxi mit so vielen Special-Effekts geboren wurde, warten wir zwar immer noch, aber auch ein Ergebnis würde nichts daran ändern, was die ganze Familie für ihn empfindet. Grenzenlose Liebe!

Ein großer Dank gilt den Ärzten und dem Pflegepersonal des Klinikums Wels-Grieskirchen sowie der Kinderherzklinik Linz und dem Kepler Universitätsklinikum, allen voran Dr. Alfred Bacherer und Dr. Ines Paier vom Klinikum Wels-Grieskirchen sowie Dr. Sames-Dolzer, Dr. Gitter und Prof. Tulzer vom Kepler Universitätsklinikum. Dem Team der Herzkinder Österreich möchte ich auch nochmal DANKE sagen, euer Tun ist so wichtig für uns Herzeltern!

"So schwer die Zeit auch war, so hatte es auch sein Gutes. Durch die langen und häufigen Besuche im Krankenhaus konnte ich sehen, wie wundervoll der Beruf der Pflegerinnen ist und somit habe ich beschlossen, mein ursprüngliches Berufsbild aufzugeben und eine Ausbildung zur Pflegefachassistenz am Klinikum Wels-Grieskirchen zu starten."