## **Guter Hoffnung mit großem Schock**

von Melanie Simons Herzkind Mathéo, Aortenklappenstenose



Wenn du in deiner Schwangerschaft die Diagnose angeborener Herzfehler für dein ungeborenes Baby erhältst, dann steht für einen unfassbar langen Moment deine Welt still. So ist es meinem Mann und mir im November 2022 widerfahren.

Wir waren voller Vorfreude auf unseren zweiten Sohn und wollten den Termin bei der Pränatalmedizinerin mit einem schönen Nachmittag zu zweit verbinden. So war doch in der Vergangenheit immer alles in Ordnung gewesen. Allerdings hatte ich in dieser dritten Schwangerschaft immer wieder so ein unruhiges Bauchgefühl, welches ich nicht näher definieren konnte. Es kam dieser Nachmittag im November, in dieser wunderschönen Praxis, mit einer sehr sympathischen und sorgfältigen Ärztin. Die Überweisung hatten wir nur rein vorsorglich aufgrund meines Alters (39) und einer vorangegangenen Infektion erhalten.

Plötzlich wurde sie während des Ultraschalls deutlich ruhiger und teilte uns mit, dass sie keine gute Sicht auf das Herz habe. Wir sollten nochmal um den Block spazieren. Bei der Fortsetzung der Untersuchung teilte sie uns mit, dass sie eine Auffälligkeit am Herzen unseres Babys sehen würde. Wir sollten nach Praxisende am gleichen Abend nochmal vorstellig werden, damit sie in Ruhe und mit ihrer Kollegin schauen konnte. Die kommenden Stunden fühlten sich wie Tage an, wie gelähmt irrten wir durch die Straßen, informierten unsere Eltern die auf den großen Bruder aufpassten, dass wir uns verspäten würden. Am Abend schließlich die Gewissheit und eine gesicherte Diagnose. Unser Baby hat eine Aortenklappenstenose (Verengung der Herzklappe), eine schwere Mitralinsuffizienz sowie ein restriktives Foramen Ovale. Das Gespräch mit den beiden erfahrenen Ärztinnen ging bis in die Abendstunden. Mein Mann und ich waren wie gelähmt, wir konnten uns nichts mehr merken, waren wie in einer Blase. Es war, als ob sich vor uns ein riesen Loch auftat und wir befanden uns im freien Fall – ohne Hoffnung auf ein Happy End.

Unsere Ärztin war neben der Tätigkeit in ihrer eigenen Praxis auch an einer sehr großen Klinik beschäftigt. So kam es, dass wir zwei Tage später eine Vorstellung an der ortsansässigen Klinik hatten. Der verantwortliche Leiter der Abteilung war seit geraumer Zeit im Ruhestand und wurde zusätzlich zu Rate gezogen. Die Empfehlung der Expert:innen lautete, den weiteren Schwangerschaftsverlauf abzuwarten, regelmäßige Verlaufskontrollen vorzunehmen und unser Kind ggf. ab der 31. SSW auf die Welt zu holen. Ich wäre am liebsten noch während der Untersuchung von der Liege gesprungen und einfach weggelaufen. Ich hatte mich zu unserem Glück aber sehr zeitig nach der Diagnose im Internet auf die Suche nach möglichen Lösungen gemacht. So wurde ich auf das Kepler Uniklinikum in Linz aufmerksam. Ich nahm Kontakt auf und schilderte unsere Situation. Ich befand mich damals in der 26. SSW.



Nach Rücksprache mit Primar Dr. Gerald Tulzer waren wir für einen intrauterinen Eingriff geeignet. Dieser dauert in der Regel nur zehn Minuten. Hierbei wird mit einer Hohlnadel durch den Bauch der Mutter bis knapp vor die Herzklappe des Fötus vorgedrungen und durch diese ein Katheter mit einem Ballon an der Spitze eingeführt. Durch Aufblasen des Ballons wird die Herzklappe gesprengt, wodurch das Blut zirkulieren kann. Leider ist nicht jeder mit derselben Diagnose für einen solchen Eingriff geeignet.

Wir hatten großes Glück im Unglück und machten uns wenige Tage nach Diagnosestellung auf den 700 km langen Weg nach Österreich. Uns blieb die Wahl: Wir konnten uns alles anhören, die Chancen und Risiken und danach entscheiden, ob wir am nächsten Tag den Versuch wagen wollten. Es handelte sich um die wohl schwierigste Entscheidung unseres Lebens. Aber die Gespräche mit Primar Dr. Gerald Tulzer und OA Priv.-Doz. Dr. Andreas Tulzer waren so überzeugend und von Empathie geprägt, dass wir dem Eingriff zustimmten. Gleich am nächsten Morgen konnte der Eingriff stattfinden. Die Lage unseres Sohnes im Mutterleib war gut. Die Sprengung konnte nur einmal anstatt üblich zweimal durchgeführt werden, da seine Herztöne unter der Operation abfielen. Nichts desto trotz war der Eingriff erfolgreich. Bereits am Abend und in den kommenden Tagen erholte sich seine belastete linke Herzkammer von dem hohen Druck, der bisher auf die Kammer durch die defekte Klappe wirkte.

Bereits nach vier Tagen konnte ich die Klinik verlassen. Die Verlaufskontrollen ließen wir bei unser Pränatalmedizinerin durchführen und schickten die Bilder immer nach Linz. Das Herz unseres Sohnes erholte sich, seine Werte verbesserten sich und wir waren überglücklich. Die weitere Schwangerschaft konnten wir wieder genießen und waren unendlich dankbar für diese Möglichkeit.

Im weiteren Verlauf stellte sich uns dann die Frage, wo unser Sohn auf die Welt kommen sollte. Wir informierten uns in diversen großen Herzzentren in Deutschland über die nachgeburtliche Behandlung unseres Sohnes. Leider war die Klappe so beschädigt, dass auf jeden Fall weitere Maßnahmen ergriffen werden mussten. Auch hier wurde für uns schnell klar, dass unser Sohn am Kepler Uniklinikum das Licht der Welt erblicken sollte. So bestand doch nur hier die Möglichkeit einer Ross-Kono-OP, eine Operation am offenen Herzen, wo die defekte Aortenklappe durch die Pulmonalklappe ersetzt wird. Diese wiederrum wird dann durch menschliches oder tierisches Material implantiert. Bereits der intrauterine Eingriff wurde nur durch eine Sonderentscheidung unserer gesetzlichen Krankenversicherung übernommen. Die Geburt und die folgende Operation jedoch wollte unsere Kasse nicht



übernehmen, da die Gebührenordnung in Österreich über den Sätzen in Deutschland liegt. Der Kostenvoranschlag belief sich auf eine fast sechsstellige Summe. Ein 14-tägiger Kampf begann nun kurz vor ET mit den Krankenversicherungen in Deutschland. Endlich hatten wir nun die Zusage für die Übernahme der Kosten, wie sie bei einer vergleichbaren OP in Deutschland anfallen würden. Durch einen Tipp eines Mitarbeiters der Krankenversicherung wurden wir darauf aufmerksam gemacht, ob wir eine Zusatzversicherung für den stationären Bereich hätten, denn diese übernehmen oft die Restkosten die im Ausland anfallen. Wir hatten also wieder Glück im Unglück und erhielten schließlich die Zusage der Kostenübernahme für die kurz bevorstehende Geburt und Behandlung.



Ca. drei Wochen vor dem errechneten Geburtstermin machten wir uns auf den Weg von Deutschland ins Teddyhaus nach Linz. Unser Sohn durfte spontan geboren werden und die Vorsorge war jederzeit entspannt. Wir fühlten uns verstanden und gut aufgehoben. Die Übernachtungsmöglichkeit im Teddyhaus nahmen uns die Sorge, dass wir beispielsweise ein Hotel für die Dauer des Aufenthalts bezahlen zu müssten. Außerdem waren wir unter Eltern, die Ähnliches durchlebten. Das Teddyhaus wurde zu unserem zweiten Zuhause. Auch für unseren damaligen 1,5-jährigen Sohn.

Am 10. Lebenstag wurde unser Mathéo nach zweimaliger Verschiebung 12 Stunden lang am offenen Herzen operiert. Auch dieser Eingriff verlief nicht ohne Komplikationen, sodass er drei Tage an der ECMO (Herz-Lungenmaschine)

angeschlossen bleiben musste. Danach ging es für uns jedoch nur noch bergauf. Bereits nach drei Wochen konnten wir die Klinik verlassen.



Heute ist Mathéo ein energiegeladener 10 Monate alter Junge, der keinerlei Medikamente nehmen muss und einen sehr großen Lebenswillen zeigt. Wir sind überglücklich und möchten allen betroffenen Eltern mit unserer Gesichte Mut machen, auf ihr Bauchgefühl zu vertrauen und zu kämpfen, auch wenn einem zunächst sehr viele Steine in den Weg gelegt werden. Wir danken insbesondere allen Mitarbeiter:innen des Kepler Uniklinikums und allen Mitarbeiter:innen des Vereins Herzkinder Österreich.

Die Verlaufskontrollen werden wir weiterhin in Österreich durchführen lassen.