



Anna, ihre Familie und die Ärzte



Die Diagnose „angeborener Herzfehler“ (AHF) lässt die Welt vieler Familien zunächst aus den Fugen geraten. Doch wenn das betroffene Kind, seine Eltern und die Ärzte in einem vertrauensvollen Austausch sind, kann die Behandlung und Begleitung der kleinen Patienten gut gelingen. *herzblatt* erzählt eine Geschichte aus drei Perspektiven: aus der Sicht der elfjährigen Herzheldin Anna, ihrer Eltern und der behandelnden Ärzte.

Der Blick der Mutter: »Die Welt dreht sich weiter, aber eben anders ...«

Als Redakteurin Martina Hinz Anfang des Jahres 2023 Anna und ihre Eltern in Heidelberg trifft und auf ihrem Weg zu den kinderkardiologischen Untersuchungen im Universitätsklinikum Heidelberg begleitet, ist noch nicht abzusehen, was das Jahr für die elfjährige Patientin bringen wird. Welche Herausforderungen und Ängste, aber auch welche Glücksmomente den Alltag der ganzen Familie seit Jahren prägen, hat Mutter Ulrike Stinner für *herzblatt* aufgeschrieben.

Mir ging es blendend. Noch heute blicke ich dankbar auf diese ersten unbeschwer-ten Monate als Paar zurück. Das war vor rund 13 Jahren. Wir waren beide um die 40, fühlten uns jung, kraftvoll und verrückt genug, unser Leben noch einmal neu zu ordnen. Als ich dann auch noch schnell schwanger wurde, schien unser Glück perfekt, fast planbar. Heute weiß ich, dass diese Zeit die Basis bildete, gemeinsam das auszuhalten und zu tragen, was auf uns die nächsten Jahre zukam und uns bis heute begleitet.

Als Risikoschwangere des Alters wegen ging ich im Januar 2012 selbstverständlich zur Nackenfaltenprüfung. Alles in Ordnung! Im Frühjahr 2012 schickte mich mein Frauenarzt zusätzlich zum großen Organcheck nach Heidelberg. Auch ohne seine Vorsichtsmaßnahme hätte ich den Weg dorthin gesucht. Denn seit Februar 2012 beschlich mich zunehmend ein un-

gutes Gefühl. Meine Umgebung, auch mein Mann, stufte meine innere Unruhe und aufsteigende Panik als „Schwangerenhysterie“ ein, belächelte mich und winkte genervt ab. Damals konnte ich meine Nervosität nicht einordnen. Heute bin ich mir sicher, dass vor allem Mütter eine Intuition in sich tragen, die ich so für nicht möglich gehalten hätte, die man aber ernst nehmen sollte. Heute überlässt mir mein Mann die Entscheidung, ob wir außerplanmäßig mit Anna in die Klinik fahren oder nicht – er glaubt mir.

Mit Grauen erinnere ich mich an den entscheidenden Ultraschall im April 2012, der mein unbestimmtes Gefühl in knallharte Realität verwandelte. Die Diagnosen „funktional unterbrochener Aortenbogen und VSD/ASD“ waren schockierend. Es war, als würde sich der Boden für uns im Untersuchungszimmer öffnen ... Und ab da befanden wir uns in einem Tunnel, an dessen Ende die Geburt unserer Tochter Anna Malika im Juli 2012 und die anschließende große Herzoperation warteten. Die Geburt war lang und schlimm. Das Schlimmste aber war, dass Anna nach einer Erstversorgung ohne uns mit einem Krankentransport in die neue Kinderklinik auf der anderen Seite des Neckars verlegt wurde.

Für mich waren die ersten Stunden und Tage ein einziger Albtraum. Auf der einen Seite zerbrach es mir das Herz, dass das kleine Mädchen dort alleine auf Intensiv lag, auf der anderen Seite war ich unendlich kaputt von den Strapazen der Geburt. Der Hormoncocktail fuhr Achterbahn und meine Aufgabe bestand in dieser Zeit darin, genügend Milch für das Kind ab-zupumpen und zu funktionieren. Mein Mann regelte den Rest, auch die Nottaufe durch die Klinikseelsorgerin kurz vor der Operation.





Familienglück und Angst um das neugeborene Töchterchen: Ein Herzfehler betrifft immer auch die ganze Familie.

Knapp eine Woche später hatte Anna ihre große Herz-OP und wir übergaben das Leben unseres Kindes in die Hände der Ärzte. Die Sorge um Anna und den Ausgang der Operation war fast nicht auszuhalten – eine Ausnahmesituation, die man niemandem wünscht. Professor Loukanov und sein Team leisteten bei dieser „Maximal-OP“ grandiose Arbeit! Anna wog nur 2500 Gramm und er konnte trotzdem erfolgreich den Aortenbogen rekonstruieren und die Löcher „stopfen“. Insgesamt waren alle zufrieden und wir unendlich erleichtert und sehr dankbar! Ein Satz ist uns aus dieser Zeit in Erinnerung geblieben: „Mit viel Glück bleibt es bei einer OP.“

Wochenlang in der Klinik

Diese Aussage irritierte mich etwas, selbstverständlich sollte das eine einmalige Sache sein, jetzt war das Herz ja repariert. Ich ließ damals überhaupt keinen anderen Gedanken zu, wohl aus Selbstschutz. Leider war Anna dieses Glück nicht vergönnt: Sie hatte bis jetzt, Stand Ende September 2023, insgesamt drei Herz-OPs und sechs Herzkathetereingriffe ... und zwei weitere Diagnosen und mehrere OPs im Laufe der Jahre.

»Knapp eine Woche später hatte Anna ihre große Herz-OP und wir übergaben das Leben unseres Kindes in die Hände der Ärzte.«

Die ersten zwei Jahre mit Anna waren schwierig und von vielen Klinikaufenthalten durchzogen. Nachdem wir uns langsam von dem wochenlangen ersten Krankenhausaufenthalt erholt hatten, mussten wir im Herbst 2012 wieder „einrücken“. Der Aortenbogen wurde zum ersten Mal mit einem Herzkatheter dilatiert (erweitert). Nun fiel es mir wie Schuppen von den Augen: Es wird nie aufhören, Annas Krankheit wird sie und uns ein Leben lang begleiten. Diese tränenreiche Erkenntnis ernüchterte mich, ich war auf dem Boden der Tatsachen angelangt und ... wachsam!

Manchmal wirft man mir vor, ich würde zu viel kontrollieren, beobachten und mich einmischen. Ja, das mag sein. Aber die damaligen Umstände zwangen mich dazu und ich hatte oft auch das richtige Gespür für die Dinge, die da noch kamen. Deshalb: Liebe Mamas und Papas, es ist überhaupt nicht verwerflich,

»Nun fiel es mir wie Schuppen von den Augen: Es wird nie aufhören, Annas Krankheit wird sie und uns ein Leben lang begleiten.«

wenn man mitdenkt, überprüft und „am Ball“ bleibt. Und liebe Ärzteschaft: Bitte haben Sie Verständnis für diese anstrengenden Mamas und Papas, sie wollen nur ihr Kind schützen – mehr nicht.

Im Alltag versuchte ich, Normalität zu finden. Natürlich meldete ich mich für einen Babykurs an, von dem ich wöchentlich fix und fertig wieder nach Hause fuhr. Alles an uns war anders und ich passte nicht in einen Kreis, der darüber diskutierte, dass Impfen für das Kind wichtig sei, wenn es später im Ausland studieren sollte. Wie bitte?

Ab Dezember 2012 wurde ich zunehmend stutzig, wenn ich Anna ansah. In mir kroch wieder ein Gefühl hoch, das alle Alarmglocken läuten ließ. Annas Kopf war meines Erachtens zu groß, die Stirn seltsam nach vorne gewölbt. Das gestrickte Käppchen einer Kollegin viel zu klein. Niemand nahm mich ernst – nur eine Mutter aus besagtem Babykurs, die noch einen älteren, schwerstbehinderten Sohn hatte, meinte skeptisch, dass der Kopf etwas groß ist. Sie hatte den Blick für das Anderssein!

Die Ereignisse überschlugen sich. Als Annas Kopf für alle unübersehbar zu groß schien, wurden wir in die Neurochirurgie der Kinderklinik Heidelberg geschickt. Wieder bestätigten uns ein Ultraschall und ein MRT, dass meine Unruhe berechtigt war: Annas Gehirnwasser war gestaut, sie hatte einen sogenannten Hydrocephalus, also Wasser im Kopf. Im Februar 2013 musste sie sich notfallmäßig einer Kopf-OP unterziehen und ein Shunt-System (Ventil) wurde eingebaut, das den Wasserablauf regeln sollte. Das war der Punkt, an dem ich innerlich kapitulierte. Mir schien, ich müsste einen Pakt mit dem Schicksal schließen und endlich anerkennen, dass ich im Zweifelsfall auf der Verliererseite stehen würde. Es war für mich der tiefste Punkt meines Lebens.

Ab diesem Zeitpunkt rannten wir regelmäßig in zwei Ambulanzen der Kinderklinik Heidelberg. Auf den Gängen grüßte man uns inzwischen mit Namen und wir wussten, dass das kein gutes Zeichen war. Es folgte in kurzem Abstand die zweite Dilatation mittels Herzkatheter und die Ansage, dass der nächste

Herzeingriff nicht zu vermeiden sei. Inzwischen nahm ich alles stoisch hin ...

Da ich meinen Beruf sehr gerne ausübe, fing ich nach der Elternzeit wieder stundenweise an zu arbeiten. In dieser Zeit konnte sich mein Mann um Anna kümmern, wir wechselten uns ab. Parallel dazu versagte plötzlich Annas Shunt. Nach einem Krampfanfall Anfang Juli 2013 wurde Anna mit dem Rettungshubschrauber nach Heidelberg geflogen. Es fand die erste Shunt-Revision statt, sprich eine weitere Kopf-OP. Es gab Komplikationen, danach wieder eine OP, einige MRTs, wir waren erneut wochenlang in der Klinik. Und wir fragten uns verzweifelt, wie wohl die Zukunft unseres Kindes aussehen würde.

Kämpfen und sich helfen lassen

Wenn man heute Anna sieht, merkt man nur bei bestimmten Bewegungsabläufen, dass sie etwas unsicherer und vor allem langsamer ist, beispielsweise beim Treppenlaufen, Rennen, Fahrradfahren. Sportlehrer und Physiotherapeuten haben dafür einen geschulten Blick. Wir sind selbst erstaunt, wie sie sich dennoch entwickelt hat. Aber das war kein Selbstläufer, sondern auch harte Arbeit: Wir nutzten sämtliche Therapieformen, die möglich waren, von der Physio- und Ergotherapie über die Osteopathie bis zur Hippotherapie auf einem Pferd.

Die ersten Lebensmonate lag Anna nur auf dem Rücken. Sie konnte sich weder drehen noch aufrichten. Das änderte sich, als wir im Frühjahr 2013 zweimal pro Woche mit einem Physiotraining nach Bobath anfangen. Die Physiotherapeutin begleitet Anna und uns bis heute. Dafür sind wir sehr dankbar! Sie hat es geschafft, dass unser Kind die üblichen Bewegungsabläufe zwar später und langsamer, zumindest aber erlernen konnte! Besonders unterstützend war ihr Therapiehund Molly, eine Motivation für alle Kinder mit Entwicklungsverzögerung.

Binnen weniger Monate lernte Anna zuerst das Drehen, das Sitzen, das Hochziehen und das Stehen, mit 26 Monaten dann das Laufen – was für ein Erfolg! Krabbeln hat sie ausgelassen, dafür rutschte sie abwechselnd auf den beiden Popobacken durch die Wohnung. Wir waren stolz! Laufradfahren lernen war kein Problem – mit knapp vier Jahren. Doch Fahrradfahren lernte Anna sehr spät – erst während des Lockdowns 2020, als wir dann sehr viel Zeit zum Üben hatten. Leider wurde ein Schwimmkurs durch eine weitere Kopf-OP



Blick ins Fotoalbum: mit Kuschelhund Wuffi in der Klinik

2019 und natürlich durch den Corona-Lockdown ab März 2020 unterbrochen. Während andere Kinder im Kleinkindalter wertvolle Wassererfahrung gewinnen konnten, waren wir im Krankenhaus, oder irgendwelche Wunden mussten erst heilen. Dass sie Entwicklungsschritte verzögert vollzieht, sorgt in unserem Umfeld bis heute für Irritation und Unverständnis. Man sieht es ihr nicht an. Das ist das Los der unsichtbaren Behinderungen. Auch für uns als Eltern. Anna sieht kerngesund aus und unser vorsichtiger Umgang, zum Beispiel bei Sonne, Hitze oder Anstrengung, wird von dem einen oder der anderen immer noch mit einem Kopfschütteln quittiert. Der Stempel „Helicoptermutter“ klebt an mir, obwohl ich weiß, dass ich oft richtig liege. Inzwischen sind wir müde vom Erklären und wollen uns auch nicht mehr rechtfertigen.

Auch wenn wir heute dankbar auf Annas Entwicklung blicken, die ohne die hervorragende medizinische Betreuung nicht möglich gewesen wäre, möchte ich nicht verschweigen, dass der Weg steinig war und phasenweise immer noch ist. Was uns hilft? Annas Lachen!

Sommer 2014: Die zweite Herz-OP musste nach dem dritten Herzkatheter durchgeführt werden. Es war natürlich wieder schlimm, doch wir hatten in den zwei

Jahren schon so viel erlebt, dass wir recht zuversichtlich waren, dass es klappt. Und ab diesem Zeitpunkt ging es bergauf! Ich kämpfte für eine vierwöchige Familienreha, die für Herbst 2014 genehmigt wurde. Zeitgleich ergatterten wir nach langem Suchen auch ein schönes Häuschen und Anna wurde für April 2015 im Regelkindergarten mit einer Integrationshilfe angemeldet. Wir bekamen endlich mal wieder festen Boden unter den Füßen. Meine Eltern haben uns in den ersten zwei Jahren sehr unterstützt. Sie wohnen etwas weiter weg, doch wir fanden immer viel Vorgekochtes im Kühl- und Gefrierschrank, wenn wir mal wieder mehrwöchige Klinikaufenthalte hatten. Dass sich jemand um uns kümmerte und sorgte, während wir uns um Anna kümmerten, gab uns Kraft und etwas Freiraum.

Es ist nicht von der Hand zu weisen, dass die ersten Monate für uns als Familie mehr als traumatisch waren. Eine Diagnose jagte die andere und wir befanden uns in einer Endlosschleife negativer Erlebnisse. Mir war klar, dass ich das ohne Hilfe nicht schaffe. An dieser Stelle kann ich allen nur empfehlen, sich auch professionelle Hilfe zu suchen und sich nicht dafür zu schämen. Eine Traumatherapeutin half mir in diesen sehr schwierigen Monaten, den Halt nicht vollends zu verlieren.

Mit zwei unabhängigen Diagnosen leben

Jede Familie geht mit solchen Ereignissen anders um. Manche können noch auf der Intensivstation Kontakt zu Selbsthilfegruppen aufnehmen oder sogar kurz darauf eine eigene gründen. Andere trennen sich und lassen sich scheiden. Wieder andere haben mehrere Kinder und machen einfach weiter. Das trifft auf uns alles nicht zu. Das Einzige, was uns guttat, waren Ruhe und Zeit. Es ist uns relativ schwergefallen, wieder in unseren Alltag zurückzukehren. Selbst mit einem gesunden Kind ändert sich das Leben ja komplett. Ich bin mir sicher, dass wir das ohne Annas zweite Diagnose schneller geschafft hätten. Doch die Angst, dass neue Diagnosen „aufploppen“, war ab diesem Zeitpunkt da und kann bis heute nicht abgestreift werden. Dem derben Sprichwort „Ich hab schon Pferde kotzen sehen, und das vor der Apotheke“ können wir etwas abgewinnen. Wir haben hautnah erlebt, dass das statistisch fast Unmögliche eintreffen kann: Zwei ganz unterschiedliche Grunderkrankungen, die miteinander überhaupt nichts zu tun haben ... Ich bin bis heute misstrauisch geblieben – zum Glück, wie es sich im Frühjahr 2020 zeigen sollte.

Leider mussten wir feststellen, dass nicht alle Freundschaften in diesen Ausnahmezeiten Bestand hatten. Es war natürlich nicht sehr attraktiv, am Telefon sagen zu müssen, dass wieder ein Krankenhausaufenthalt stattfinden muss oder man einfach zu müde ist. Dass man Situationen mit einem kranken Kind anders beurteilt, hat auch nicht jeder verstanden. Nach Annas dritter Herz-OP wurde ich im Winter 2017/2018 selbst sehr krank. Es war einfach alles zu viel!

Kampf mit der Bürokratie

Von einem Tag auf den anderen waren wir mit einer Situation konfrontiert, die wir uns so natürlich nicht ausgesucht hatten. Von der ganzen emotionalen Belastung einmal abgesehen gab und gibt es auch immer Hürden, die ich versuche, am Schreibtisch und am Telefon zu lösen. Wer ein chronisch krankes Kind mit egal welcher Krankheit hat, weiß davon ein Lied zu singen und kann nachvollziehen, was ich meine. Vieles lernt man erst im Laufe der Zeit, man muss förmlich „hineinwachsen“ in die Spezialmaterie.

In den letzten elf Jahren bin ich eine versierte Schreibtischtäterin geworden und lass mich am Telefon auch nicht mehr abwimmeln. Oft geht es dabei ums

Geld, um Rechnungen, Anschaffungen, Zuschüsse, ... Der Weg zum Ziel ist manchmal mit einem Umweg verbunden, gerne auch mit kreativen Lösungsansätzen. Ich bin inzwischen erfinderisch und sehr direkt in meinem Anliegen. Manchmal ist auch Diplomatie gefragt. Das kostet Nerven, Kraft und Ausdauer.

Eine Schulzeit mit Auszeichnung

Nach einer schönen, aber auch herausfordernden Zeit im Umfeld der dritten Herz-OP 2017 und im Regelkindergarten begann die Schulzeit gleich mit einer Katastrophe. Einen Tag vor der Einschulung versagte der Shunt – nach sechs Jahren! Und eine Kopf-OP stand nach der zweiten Schulwoche auf dem Plan. Es konnte also nur noch besser werden! Die ersten zwei Jahre war aufgrund der Corona-Pandemie mehr Lockdown als Unterricht im Klassenzimmer. Unser Küchentisch wurde wie bei allen anderen Familien zum Klassenzimmer umfunktioniert. Während dieser Zeit entdeckte ich bei Anna eine weitere „Unregelmäßigkeit“, ohne jetzt ins Detail gehen zu wollen – es musste schnell eine medikamentöse Behandlung begonnen werden, um weitere, irreparable Schäden abzuwenden. Wieder alle drei Wochen ein Arzttermin zur Medikamentengabe. Diese dritte „Baustelle“ nahmen wir eher gelassen hin: Problem erkannt, Problem behandelt und im April 2023 erfolgreich gelöst. Auch hier galt: Beobachten, schnell sein und sich nicht von anderen Meinungen beirren lassen, wenn man Gefahr in Verzug befürchtet.

Der tolle Einstieg in die dritte Klasse mit einer sehr erfahrenen Klassenlehrerin endete jäh nach fünf Wochen: Sie starb nach einem Autounfall im Herbst 2021. Monatelang gab es Vertretungsstunden, die Klasse war außer Rand und Band. Alte Freundschaften zerbrachen, neue bauten sich nicht auf, Gruppendynamik und Hänseleien begannen ... Anna musste sich im „Haifischbecken Schule“ regelrecht durchboxen und sehr viel aushalten. Kinder können grausam sein, sie wurde immer wieder wegen ihrer Langsamkeit im Sportunterricht gehänselt. Irgendwann nahm Anna allen Mut zusammen und erklärte der Klasse, warum sie so langsam ist. Die Kinder wussten nun um ihre Herzerkrankung – aber eine gelungene Integration und Akzeptanz sehen leider anders aus.

Es waren vier harte Grundschuljahre. Aber auch erfolgreiche. Wegen ihres großen Interesses an vielen Themen und guter Leistungen wurde Anna für die Hector Kinderakademie vorgeschlagen und hat inzwi-



Genussmomente mit Schnitzel und Eiscreme

schon mit Begeisterung drei Kurse dort belegt. Das ist eine große Ehre! Dass Anna auch noch eine Gymnasialempfehlung bekam, ist mehr als ein Erfolg. Seit dem Spätsommer besucht sie nun die weiterführende Schule und wir hoffen, dass der Neustart in die nächste Lebensphase seine Wirkung entfalten kann. Schicksal – du kannst uns mal!

Das Leben geht weiter

6. Februar 2023: Der halbjährliche Herzultraschall in der Kinderklinik Heidelberg stand an. Außerdem fand an diesem Tag auch der Fototermin für das *herzblatt* im Uniklinikum in Heidelberg statt. Seit der letzten OP 2017 gingen wir nach einer zufriedenstellenden Untersuchung stets beschwingt und erleichtert wieder nach Hause. Zum Glück fand das Fotoshooting vor der Untersuchung statt. Leider war es nämlich so, dass der Ultraschall schlechter als in den vergangenen Untersuchungen ausfiel und Professor Gorenflo zur genaueren Messung eine stationäre Herzkatheteruntersuchung ansetzte. Das schale Gefühl nach diesem Tag erinnerte mich an „Gehen Sie zurück auf Los!“ – der bisher erreichte Erfolg schien Risse zu bekommen und fing an zu bröckeln. Uns wurde wieder vor Augen geführt,

»Dass sie Entwicklungsschritte erst verzögert vollzieht, sorgt in unserem Umfeld bis heute für Irritation und Unverständnis. Man sieht es ihr nicht an. Das ist das Los der unsichtbaren Behinderungen.«

dass nichts sicher und die Zukunft mit einem großen Fragezeichen versehen ist.

Die Redakteurin fragte uns, ob es uns nach all den Jahren leichter falle. Ich sagte spontan „nein“, mein Mann spontan „ja“. Wir haben beide recht. Ich werde mich nie daran gewöhnen, dass manche Phasen schwierig sind und dass ich Angst um unser Kind habe. Was mir leichter fällt, ist die Planung der Abläufe, wie regeln wir wo was wann und bei wem? Und die Organisation unseres Alltags. Der Schreibtisch mit Laptop und mein grünes Kalenderbuch wurden wichtige Begleiter in unserem Leben. Ich „jongliere“ mit drei unterschiedlichen medizinischen Fachbereichen und koordiniere die vielen Termine im Alltag. Gleichzeitig versuche ich, den

»Auch wenn wir heute dankbar auf Annas Entwicklung blicken, die ohne die hervorragende medizinische Betreuung nicht möglich gewesen wäre, möchte ich nicht verschweigen, dass der Weg steinig war und phasenweise immer noch ist.«

Überblick zu behalten. Das wird dann zu einer großen Herausforderung, wenn man selbst zum Beispiel eine OP hat, wie es im Frühjahr 2023 fast zeitgleich zu Annas Herzkatheter geschehen ist.

Ausblick

Das Ergebnis der Herzkatheteruntersuchung Ende März 2023 weicht nicht groß vom Ultraschall im Februar 2023 ab. Es ist nicht optimal und wir wissen, dass die nächste OP irgendwann nötig sein wird. Doch wann genau, ist noch nicht klar. Es heißt zunächst wieder abwarten und versuchen, die vierte OP noch etwas zu schieben.

Von der großen Gefahr der eigentlichen OP ganz abgesehen, bleibt zu hoffen, dass die Korrektur dann auch erfolgreich ist. Anna formulierte es einmal so: Sie habe Angst, dass nichts mehr so sein wird, wie es einmal war. Der Alltag bis zum Tag x muss trotzdem weiter gestaltet werden. Das kostet uns enorm viel Kraft! Und Anna wird zur Sicherheit engmaschiger untersucht.

Anfang Oktober 2023, Redaktionsschluss

Annas Schulbeginn vor drei Wochen gleicht einem Déjà-vu. Wie vor vier Jahren beginnt ein neuer Lebensabschnitt für sie und uns mit der Gewissheit einer vierten OP, die inzwischen auf Mitte Dezember 2023 terminiert wurde.

Mithilfe ihrer neuen Klassenlehrerin informierte sie gleich in der ersten Woche ihre Klasse, die wohl sehr nett ist, über ihre Grunderkrankungen. Anna war sehr stolz und erleichtert – niemand hat gelacht oder sie bisher gehänselt. Abwarten ...

Ich versuche diszipliniert und strukturiert und mit meinem grünen Kalenderbuch diesen Termin so gut es geht vorzubereiten. Der Alltag muss geregelt werden, Dinge, auch beruflicher Natur, abgearbeitet werden. Es

ist, als ob wir uns wieder dafür rüsten, in den „Tunnel einzufahren“. Für uns ist die Gewissheit und der genaue Termin leichter zu ertragen als der Schwebestand seit Frühjahr 2023. Nein, es ist keine Routine, und ja, es graut uns. Aber es führt kein Weg daran vorbei – die vielen Treppen in ihrer neuen Schule sind inzwischen anstrengend für Anna und das ist ein Zeichen, dass die OP auch notwendig ist.

Abschlussgedanken

Während ich die Koordination der Termine übernehme, um uns durch den Alltag zu navigieren, übernimmt mein Mann andere Aufgaben, die genauso wichtig sind. Er ist der treue Fahrer zu unseren Terminen, wofür ich ihm sehr dankbar bin. Mit einer Seelenruhe sucht er Parkplätze, wo keine sind, und steuert uns zu den verschiedenen Ambulanzen. Er übernimmt daheim oft das Putzen, das Bügeln und dann auch das Rudern, wenn ich nicht mehr kann und erschöpft bin. Wir sind uns einig, dass wir einander brauchen und nur zusammen dieses „Wahnsinnsprojekt“ stemmen können. Wir ergänzen, schätzen und lieben uns in unserer Unterschiedlichkeit. Das funktioniert, weil wir in die gleiche Richtung schauen.

Ein großes Ziel leitet uns: Anna soll eine faire Chance auf „ihren“ Platz im Leben erhalten, eine Chance, die so von der Natur zunächst nicht vorgesehen war. Dazu wollen wir unseren Teil von Herzen und mit aller Kraft beitragen. Deshalb sind wir uns sicher, dass Anna in uns die Eltern gefunden hat, die sie braucht. Natürlich machen wir auch Fehler – ich weiß, dass ich zum Beispiel viel zu oft „Vorsicht“ gesagt habe, leider! Aber niemand kann aus seiner Haut, vor allem nicht mit einem chronisch kranken Kind.

Abschließend möchten wir uns bei allen Ärztinnen und Ärzten, Pflegekräften, Therapeutinnen und Therapeuten dafür bedanken, dass sie Anna und uns seit mehr als elf Jahren begleiten und uns mit Namen kennen. Ohne sie wäre Anna nicht das geworden, was sie ist: ein ganz tolles Mädchen! Ulrike Stinner

Betroffene Familien, die ihren Alltag auch mit einer weiteren, vom angeborenen Herzfehler ganz unabhängigen, seltenen Erkrankung gestalten müssen, dürfen über die Kinderherzstiftung gerne Kontakt zu Familie Stinner aufnehmen. Einfach unter dem Stichwort „Familie Stinner“ mailen an: kinderherzstiftung@herzstiftung.de.

Der Blick des Herzkindes: »Die Narbe ist für mich ein Pokal!«

Hallo, ich bin Anna und elf Jahre alt. Ich gehe seit dem Sommer aufs Gymnasium und bin jetzt in der 5. Klasse. Meine Hobbys sind Bücher lesen, zeichnen und malen. Mein neuestes Hobby ist, selbst Geschichten zu verfassen. In der Schule wurde ich von der 1. Klasse bis zur 2. Klasse gehänselt und irgendwann hat es mir gereicht. Ich habe es gesagt, dass ich einen Herzfehler habe. Es war, während ich das erzählte, sehr still in der Klasse. Daran kann ich mich noch gut erinnern. Aber es ist noch immer nicht einfach für mich, andere Kinder zu sehen, die kerngesund sind. Zum Beispiel: Meine Klassenkameraden können schnell rennen. Früher habe ich sehr darunter gelitten, dass andere immer viel schneller sind als ich. Das Gute aber ist, dass ich eine Freundin gefunden habe, die auch einen Herzfehler hat und die mich versteht. Ich habe sie bei einem Schwimmkurs für herzkranken Kinder kennengelernt.

Außerdem habe ich ein Kuscheltier und das sieht aus wie ein Hund. Das Tier heißt Wuffi und begleitet mich jetzt schon seit elf Jahren. Ich gehe auch einmal pro Woche zur Physiotherapie. Meine Therapeutin Frau Debacher übt mit mir die Sachen, die ich noch gar nicht kann oder mich nicht getraue. Außerdem hat Frau Debacher zwei Hunde: Wilma und Maila, früher war es nur Molly. Wilma ist eine große, mit viel Fell behaarte Hündin und Maila ein Königspudel. Maila ist kleiner als Wilma.

Manchmal habe ich Angst, dass mein Herz wieder operiert werden muss. Meine letzte große Herzoperation war 2017. Das ist also schon sechs Jahre her, worauf ich sehr stolz bin.

Ausblick Anfang Oktober 2023

In meiner neuen Schule ist es anders, weil ich meine Krankheiten gleich gesagt habe. Das war auch nicht einfach, doch alle waren verständnisvoll. Ein Mädchen fragte, ob der Herzfehler irgendwann weggehe. Dabei musste ich grinsen, denn ich weiß, dass er ein Teil von mir ist. Die Narbe ist für mich ein Pokal. Es war traurig und beängstigend, als ich erfahren habe, dass ich zum



Warten auf den Doktor: Kuscheltier Wuffi ist bis heute immer dabei.

»Ich möchte euch heute etwas sagen. Ihr merkt, dass ich in Sport etwas langsamer bin und nicht alles machen kann. Das hat einen Grund. Mein Herz ist nicht gesund.«

vierten Mal operiert werden muss. Es ist wie ein Tornado in mir, der alle Freude wegweht. Blöd ist, dass ich wieder ins Krankenhaus muss. Ich habe Angst davor, dass ich wieder Alpträume bekomme, wenn ich wieder zu Hause bin. Aber mein Kuscheltier Wuffi wird mich immer begleiten, egal was passiert. Ich werde trotzdem weiter kämpfen!

Anna



Der Blick der Ärzte: »Annas Geschichte ist für uns ein großartiges Beispiel!«

Heutzutage ist es möglich, dass Kindern mit komplexen angeborenen Herzfehlern geholfen werden kann, groß zu werden und ein weitgehend normales Leben zu führen. Annas Geschichte ist für uns ein großartiges Beispiel für diese Fortschritte in der Kinderherzmedizin. Gleichzeitig zeigt Annas Geschichte, dass komplexe angeborene Herzfehler eine langfristige Betreuung und Anbindung der kleinen und größer werdenden Patienten erfordern. Anna kam 2012 mit mehreren angeborenen Herzfehlern auf die Welt, die den Aortenbogen, die Aortenklappe und die Kammerscheidewand betrafen. Bei solchen Herzfehlern ist es wichtig, dass die Neugeborenen direkt in

einem spezialisierten Herzzentrum mit Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie versorgt werden, sodass die notwendigen Therapieschritte rechtzeitig eingeleitet werden können. Bei Anna war die erste Herzoperation, bei der der Aortenbogen rekonstruiert und der Defekt in der Kammerscheidewand verschlossen wurde, bereits am fünften Lebenstag erforderlich. Gerade bei Operationen am Aortenbogen zeigen sich wesentliche Fortschritte in den letzten Jahren.

Lange Zeit war es nur möglich, solche Operationen durchzuführen, indem der Kreislauf für die Zeit der Aortenbogenkorrektur komplett stillgestellt wurde. Ein solcher Kreislaufstillstand birgt ein erhöhtes Risiko für

»Wir als behandelnde Ärzte begleiten unsere Patienten und deren Familien auf diesem langen und teilweise harten Weg.«

die Schädigung von Organen, vor allem des Gehirns. Um dies zu vermeiden, muss der Körper mithilfe der Herz-Lungen-Maschine auf etwa 18° C heruntergekühlt werden und die Zeit des Kreislaufstillstands während der Aortenbogenkorrektur auf möglichst unter 30 bis 45 Minuten gehalten werden. Auch wenn die Kinder eine solche Operation zumeist ohne akute Schädigung des Gehirns überstehen, sind die Auswirkungen auf die langfristige neurokognitive Entwicklung weiter unklar.

Anna wurde auch mit einem solchen Kreislaufstillstand operiert. Für uns war immer beeindruckend, wie aufgeweckt und intelligent sie sich entwickelt hat. Und dass sie heute eine so gute Schülerin geworden ist, ist für uns wunderbar zu sehen! Dennoch entwickeln wir die operativen Techniken weiter, um die Risiken von Herzoperationen, gerade im Neugeborenenalter, zu minimieren. Um die Körperdurchblutung auch während komplexer Operationen zum Beispiel am Aortenbogen so physiologisch wie möglich zu halten, operieren wir Kinder inzwischen mit einer Ganzkörperperfusion, so dass wir mit mehreren Kanülen während der Aortenbogenoperation trotzdem den gesamten Körper durchbluten und sogar das Herz weiterschlagen lassen können.

Annas Geschichte ist auch in einem weiteren Aspekt beispielhaft für das Leben mit einem komplexen angeborenen Herzfehler: Solche komplexen Herzfehler erfordern eine lebenslange Anbindung und Betreuung in einem spezialisierten Kinderherzzentrum und sind oftmals nicht mit einer Operation oder Intervention therapiert. Vielmehr werden im Laufe des Lebens oft mehrere Operationen notwendig, bei Anna bisher drei. Das liegt unter anderem daran, dass die fehlgebildeten Strukturen oftmals nicht in dem Maße mitwachsen, wie sie es bei einem gesunden Herz tun. Bei Anna ist nun sogar eine vierte Operation erforderlich, um den Ausfluss des Bluts aus dem linken Herzen zu verbessern.

Eine solche dauerhafte und wiederkehrende Notwendigkeit von Behandlungen stellt für die Patienten



und deren Familien natürlich eine große Belastung dar. Wir als behandelnde Ärzte begleiten unsere Patienten und deren Familien auf diesem langen und teilweise harten Weg. Wir empfinden es dabei als Privileg, unsere Patienten wachsen zu sehen und sie und ihre Familien langfristig unterstützen zu können. Mitzuerleben, dass ein Kind wie Anna sich so gut entwickelt, und ihr hervorragendes Schulzeugnis zu sehen, ist für uns eine große Freude und Bestätigung, auch in komplexen Situationen weiterhin alle mögliche Energie und volles Engagement für unsere kleinen Patienten zu aktivieren.



Professor Dr. Matthias Gorenflo

leitet die Klinik für Kinderkardiologie und Angeborene Herzfehler.



Professor Dr. Tsvetomir Loukanov

leitet die Sektion Kinderherzchirurgie.



PD Dr. Philippe Grieshaber

ist Oberarzt in der Kinderherzchirurgie.

Das Team arbeitet gemeinsam im Universitätsklinikum Heidelberg.



Durch die Übung an Herzmodellen aus dem 3-D-Drucker werden Operationen sicherer.

Supermodels für die Kinderherzchirurgie

Zur Vorbereitung der intensiven Behandlung komplexer angeborener Herzfehler stehen heutzutage Herzmodelle aus dem 3-D-Drucker im Rampenlicht. Damit können Chirurgen im Detail eine komplexe Operation im Voraus planen.

Sie kommen in Hartplastik daher oder aus flexiblem Silikon – und sie feiern große Erfolge auf den Probestadien für lebensrettende Operationen: Kinderherzmodelle mit komplexen angeborenen Herzfehlern, realitätsnah und aus dem 3-D-Drucker. Auf diesem Weg können die Operateure ein wallnussgroßes Modell „Transposition der großen Arterien“ oder einen pflaumenähnlichen „Ventrikelseptumdefekt“ in die Hand nehmen und damit arbeiten.

Wie das genau funktioniert? Anhand von realen Herzdaten eines kleinen Patienten von der Computertomographie (CT) und der Magnetresonanztomographie (MRT) erstellen die Spezialisten ein Herzmodell mit den jeweils individuellen, komplizierten Veränderungen. Dieses präzise Supermodell wird dann von einem 3-D-Drucker ausgedruckt. Auf diese Weise können anatomische und physiologische Eigenheiten und Ausprägungen viel besser dargestellt und gezeigt werden, als dies mit üblichen, zweidimensionalen Bildgebungsverfahren möglich ist. „Das Wunderbare ist, dass wir mit diesen Herzmodellen Schritt für Schritt komplizierte Eingriffe vorab in Ruhe planen und mehrere Szenarien durchspielen können“, erzählt der Heidelberger Kinderherzchirurg Professor Tsvetomir Loukanov. „Es ist sogar möglich, mit dem flexiblen Modell auf Silikonbasis chirurgische Schnitte auszuprobieren und zu nähen. Und damit erhöhen wir am Ende natürlich auch die Sicherheit unserer kleinen Patienten.“ Professor Tsvetomir Loukanov vergleicht das 3-D-Herzmodell mit einem Sicherheitsgurt im Auto. Auch ohne Gurt lasse sich das Auto natürlich fahren, aber mit Gurt fühle es sich eben sicherer an.

Inzwischen haben sogar 3-D-gedruckte pulsierende Modelle von Kinderherzen mit Herzfehlern ihren

großen Auftritt auf den Probestadien renommierter Universitätskliniken und Herzzentren. Das sind Modelle, die mithilfe eines geschlossenen, kreisförmigen, mit Wasser gefüllten Systems aus Silikonschläuchen und einer Antriebseinheit das Schlagen eines echten Herzens simulieren. Damit können auch Studenten trainiert werden, die später einmal Kinderherzchirurgen werden möchten. Die pulsierenden Objekte, wie sie von der Abteilung Kinderkardiologie des Klinikums der Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) in München entwickelt wurden, sollen ein besonders realistisches Kathetertraining für die Behandlung von Kindern mit Herzfehlern ermöglichen.

Die Diagnose und Therapie angeborener Herzfehler bei den kleinsten Patienten mittels Kathetertechnik erfordert nicht nur eine detaillierte Kenntnis der jeweiligen besonderen Anatomie sowie der möglichen Probleme und nötigen Schritte zu ihrer Behebung, sondern insbesondere auch ein großes Fingerspitzengefühl bei der Handhabung des Katheters. Das Instrument muss absolut sicher durch kleinste Räume geführt werden. Jede Bewegung muss genau sitzen, um den Patienten nicht zu gefährden. Das Wegweisende: Mit diesen Nachbildungen von Kinderherzen können komplizierte Trainingseinheiten beliebig oft wiederholt werden. Solche Übungen sind risikolos, da noch kein Mensch im Spiel ist. Und die Ärzte gewinnen durch den Einsatz der gut gebauten Supermodels mit angeborenen Herzfehlern zunehmend an Sicherheit für die spätere Arbeit am Patienten. mh

Quellen:
Universitätsklinikum Heidelberg,
Ludwig-Maximilians-Universität München