



## Emil – hypoplastisches Rechtsherz

Ganz geplant hielten wir im März 2014 einen positiven Schwangerschaftstest in den Händen. Nach einer Fehlgeburt 4 Monate zuvor waren wir erleichtert und glücklich, dass es wieder so schnell geklappt hatte. Ich selbst hatte aber ein nicht ganz so gutes Gefühl als bei meiner ersten Schwangerschaft mit unserer Tochter. Vielleicht war es schon eine Vorahnung? Aber diese Gedanken habe ich schnell verdrängt, denn auch der Arzt bestätigte bei allen Terminen, dass wir ein gesundes Kind bekommen würden. Auch die Nackenfaltenmessung war unauffällig und ab da war klar es wird ein Junge. Emil oder Paul, dass war die große Frage, die wir uns die nächsten Wochen stellten. Bis zu einem Routinetermin in der 19. Schwangerschaftswoche. Mein Frauenarzt sagte: „Ich kann den Vierkammerblick nicht so darstellen, wie ich es gewohnt bin, ich vermute ihr Kind hat einen Herzfehler“. Bumm, da war er, der berühmte Boden der Tatsachen auf den wir ungebremst aufschlugen. Plötzlich war auch die Namensfrage gar nicht mehr wichtig. Wir sollten zum Spezialisten in die Uniklinik Freiburg. Nach mehreren Terminen war dann endgültig klar unser Kind hat einen schweren Herzfehler. Die eine Herzklappe war verschlossen, weswegen kein Blut durch die rechte Herzkammer floss und diese schon deutlich kleiner war als die linke. Jedoch machten uns die Ärzte große Hoffnungen, dass unser Sohn nach 2-3 geplanten OP's ein normales Leben haben wird. Er wird die nächsten Jahre bis zur letzten OP etwas bläulich sein, da er Mischblut haben wird, so die Ärzte. „Wir bekommen einen Schlumpf“ um es mit den Worten meines Mannes auszudrücken. Gut damit kann man leben – Schlumpfe sind toll ☺. Auch ich musste schmunzeln, aber trotzdem fing nach dem Termin ein Gedanken-Karussell an sich zu drehen ohne, dass ich ein Ticket dafür gekauft hatte. Was kommt auf uns zu? Wie krank ist unser Kind wirklich? Klappt alles so wie es die Ärzte vorhaben? Trotz all dieser Fragen kam ein Schwangerschaftsabbruch für uns nicht in Frage. Wir haben uns bewusst für dieses Kind entschieden, obwohl wir wussten, dass es nicht einfach wird. Wir versuchten es als Chance zu sehen, dass wir es vorher wussten uns drauf einstellen konnten. Mein Mann hatte totales Vertrauen, er sagte nur: „ Du wirst sehen es wird alles halb so schlimm“. Die Monate bis zum geplanten Kaiserschnitt waren nicht einfach. An manchen Tagen war ich gut drauf und ich versuchte mich auf unser Kind zu freuen. Doch an anderen hatte ich einfach nur Angst. Irgendwann kurz vor der Entbindung, hatte ich für mich beschlossen, dass wir das irgendwie hinbekommen. Ab dann bin ich in den Kämpfer-Modus übergegangen. Heulen, traurig sein und schlechte Laune helfen unserem Kind auch nicht. Deshalb war ich ab dem Zeitpunkt relativ gut gelaunt und wollte stark sein und mich richtig auf unser Kind freuen. Zum Schluss wollte ich nur noch, dass es losging. Und der kleine Mann wollte auch nicht bis zum Kaiserschnitttermin warten. Zwei Tage zuvor ist die Fruchtblase gerissen und wir fuhren nachts in die Uni-Klinik. Der Plan der Ärzte war den Kleinen nach dem Kaiserschnitt sofort mit zunehmen und ihm eine Dauerinfusion zu legen um den Ductus (eine kleine Verbindung zwischen Aorta und Lungenarterie über die das Blut zur Lunge gelangen kann. Diese wächst im Normalfall kurz nach der Geburt zu.) offen zu halten. Nach einem oder zwei Tagen Beobachtungszeit sollte der Ductus dann mit einem Stent stabilisiert und auf Dauer offen gehalten werden, dies würde per Herzkatheter gemacht und erfordert keine Operation. Wenn es klappt – wenn nicht müsste man in den ersten Lebenstagen operieren und einen Shunt einsetzen. Das sollte die Übergangslösung für die ersten 5 Monate sein bis unser Sohn ca. 5 Kg hat und der Stent für seinen Körper zu klein wird. So die Theorie. Als wir dann im Kreißsaal waren und bis morgens auf den Kaiserschnitt warten

sollten, kam die Namensfrage wieder auf. Ja, wir freuten uns plötzlich auf unseren Sohn. Wir entschieden uns für Emil. Am Samstag den 15.11.14 kam er mit 3270g per Kaiserschnitt zur Welt, er wurde mir kurz gezeigt und dann sofort mitgenommen. Es lief also alles nach Plan. Mein Mann konnte schon zu ihm auf die Intensivstation, während ich noch auf der Aufwachstation lag. Ich weiß nicht, ob es die Hormone waren, aber ich war glücklich. Nachmittags haben mich mein Mann und ein Pfleger dann mit dem Bett zu Emil auf die Intensivstation geschoben und ich konnte ihn das erste Mal sehen. Ja, es war erschreckend mit den ganzen Kabeln und Schläuchen, aber ich hatte es erwartet und das hat es irgendwie leichter gemacht. Auch die Ärzte versicherten uns, dass er alles toll macht und alles nach Plan läuft. Am nächsten Tag konnte ich ihn schon auf dem Arm halten und stillen. Unsere große Tochter hatten wir bei Oma einquartiert, die hatte sich extra Urlaub genommen. So konnte mein Mann, bei mir in der Klinik, in einem Elternzimmer bleiben. Am 5. Lebenstag war es dann soweit, er wurde zum Herzkatheter abgeholt. Der Arzt erklärte uns zuvor nochmal alles genau und ich bat ihn sich extra viel Mühe zu geben. Und siehe da – es hatte alles geklappt. Der Stent saß sehr gut und nach drei weiteren Tagen Intensivstation wurden wir auf die „Normale“ Station verlegt. Der erste Schritt war geschafft. Nach weiteren langen, anstrengenden neun Tagen durften wir nach Hause. Endlich – was hatte ich mir für Sorgen gemacht, wie das alles wird. Zu Hause war alles toll. Emil hat geschlafen, gelacht, getrunken, geschrien und gekackt wie ein ganz „normales“ Baby. Ich hatte es noch ein paar Monate zuvor nicht glauben können als die Ärzte und Schwestern mir das versicherten, aber ich konnte fast keinen Unterschied zu unserer gesunden Tochter feststellen. Bis auf die drei Medikamente die ich ihm morgens geben musste und die Tatsache, dass er ein kleiner Schlumpf war.

Wir mussten ab und zu zur Kontrolle nach Freiburg in die kardiologische Ambulanz, bei der eigentlich immer alles gut war. Wir haben die Zeit genossen, Weihnachten, der Geburtstag unserer großen Tochter (welche übrigens eine super tolle große Schwester ist) alles war so herrlich normal. Als Emil ca. 3 Monate alt war sollten wir erneut zum Herzkatheter, um die Glenn-OP(hier soll die obere Hohlvene direkt mit der Lungenarterie verbunden werden), welche im April stattfinden sollte, genau zu planen. Wir sollten Montag auf Station kommen, Dienstag sollte der Katheter gemacht werden. Bis dahin lief alles nach Plan. Bei dem Eingriff konnte der Arzt an den Leisten nicht punktieren, da Emil schon zu viel Babyspeck hatte, deshalb musste er über den Hals in die Vene um sich ein Bild des Herzens zu machen. Durch die erschwerte Situation dauerte der Eingriff dementsprechend länger, was mich nicht gerade beruhigte. Umso erleichterter war ich als der Arzt anrief und sagte, dass alles gut gegangen wäre. Nachdem Emil dann endlich wieder bei mir auf Station war sah es für mich nicht „gut“ aus, er hatte viele Schläuche und musste eine Bluttransfusion bekommen. Das hatte sich aber alles als Vorsichtsmaßnahme herausgestellt und wir konnten wie geplant am nächsten Tag das Krankenhaus verlassen.

Zu Hause war wieder alles beim Alten und ich sehnte die OP förmlich herbei. Schließlich hatten wir schon so lange darauf gewartet und wollten es einfach hinter uns bringen. Mitte März waren wir dann nochmals zur Kontrolle in der Ambulanz. Der Arzt meint an diesem Termin, dass es jetzt Zeit für die OP wäre und schrieb uns den 02.04. als Termin auf. OK – jetzt wurde es ernst. Doch so schnell? Aber was sein muss, muss sein.

Ca. eine Woche vor unserem Termin hatte Emil dann einen Magen-Darm-Infekt, der Kinderarzt schickte uns zur Vorsicht ins Krankenhaus und wir mussten drei Tage bleiben. Ich sah es als Generalprobe, vor der großen OP. Dann durften wir wieder nach Hause und fieberten dem großen Tag entgegen. Je näher der Tag rückte umso nervöser wurde ich. Kurz vor unserem Termin hustete Emil wieder und ich dachte, dass die OP abgesagt werde. Wir fuhren ins Krankenhaus und meine Befürchtungen bestätigten sich, wir mussten wieder nach Hause, man wollte kein Risiko eingehen. Ich gebe ehrlich zu ich war genervt. Ich wollte es hinter mich bringen, aber natürlich wollte ich auch kein unnötiges Risiko eingehen. Also sollten wir zwei Wochen später wieder kommen. Der Infekt war so gut wie weg. Mittwoch sollten wir auf Station, da fanden die Aufklärungsgespräche statt und ab da war mir so richtig bewusst was jetzt los ist. Ich muss dazu sagen, bei unserem Glück hat Emil nicht nur diesen Herzfehler, sondern auch noch einen ungünstigen Verlauf der Herzkranzgefäße, was die OP noch gefährlicher machte. Aber es half alles nichts. „Augen zu und durch“ wie man so schön sagt. Nachts um halb drei durfte ich ihn zum letzten Mal stillen, dann musste er nüchtern bleiben. Das war eigentlich kein großes

Problem, ich musste ihn eben herumtragen. Als die Sanitäter kamen und ihn einpackten war Emil total entspannt. Ich hatte das Gefühl, sein Hunger war verflogen. Wir durften noch bis vor den OP-Saal mit. Unser Sohn war total gelassen. Klar, er wusste nicht was auf ihn zu kam, aber trotzdem fiel es mir leichter ein entspanntes Kind abzugeben. Was hatte ich mir für Gedanken gemacht, wie schlimm es werden würde ihn abzugeben und dann fiel es mir eigentlich nicht schwer. Die Ruhe und Gelassenheit von Emil und meinem Mann hatte sich einfach auf mich übertragen. Er sah mich an als ob er sagen wollte: „ich mach das schon!!!“. Auch die Stunden, die er im OP sein würde hatte ich mir furchtbar und unendlich lange ausgemalt. Letztendlich waren wir frühstücken und haben uns die Zeit bei Ikea vertrieben. Vor der Tür sitzen und warten wollte ich nicht. Ich glaube es war richtig so, wir waren abgelenkt und die Zeit verging schnell. Wir konnten ja nichts für ihn tun. Die OP verlief super, es hatte nicht länger gedauert und nach 8 Stunden durften wir zu Emil auf die Intensivstation. Der Arzt dort war total nett und erklärte uns alles. Emil machte alles super, sodass abends schon die Beatmung entfernt wurde. Er atmete ohne Probleme. Und am nächsten Tag konnten wir die Intensivstation verlassen. Ich fand es unglaublich wie schnell er sich erholte. Nach 2-3 Tagen war er wieder der Alte. Und eine Woche später durften wir nach Hause.

Und jetzt? Jetzt ist alles normal.

Ja – er muss nochmal operiert werden

Ja – er ist auch noch ein wenig blau (weil er Mischblut hat, bis zur vollständigen Kreislauftrennung) und

Ja – er wird kein Leistungssportler werden,

aber sonst ist er einfach ein glückliches und normales Kind.

Rückblickend muss ich sagen, dass wir vor der Geburt mehr oder weniger wussten was auf uns zu kommen würde. Dank der Ärzte und Schwestern in Freiburg konnte unser Sohn bis jetzt ein relativ (von den Krankenhausaufenthalten abgesehen) normales Leben führen und sich zeitgerecht entwickeln. Alle waren bzw. sind freundlich und kompetent, sodass wir uns sehr gut aufgehoben fühlen. Auch für die psychologische Situation ist gut vorgesorgt. Der Seelsorger der Station hatte immer ein offenes Ohr für Ängste und Sorgen, aber auch die Freude konnte man teilen.

Was noch kommt? Das wissen wir nicht – aber wer weiß das schon? Wir versuchen das Leben so zu nehmen wie es kommt. Und mein Mann hatte Recht:

**Es war alles halb so schlimm!!!**