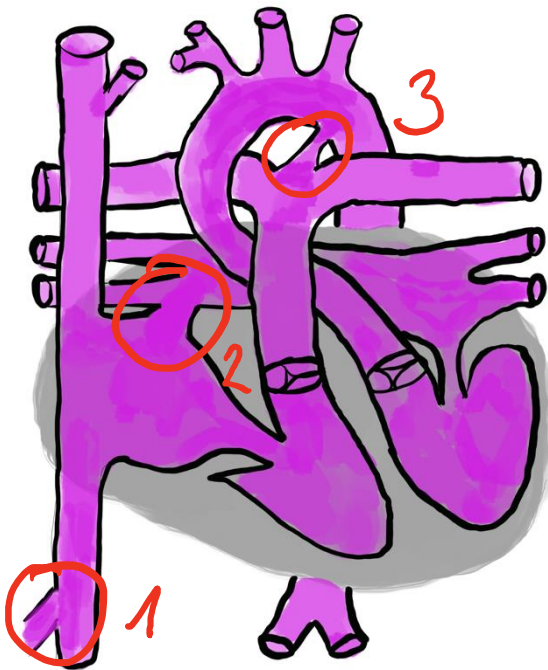


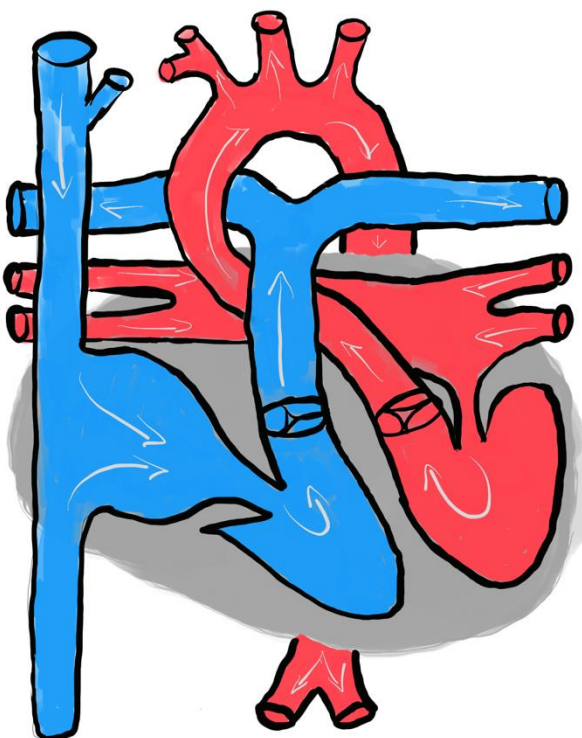
## Theos Herzfehler

Im Bauch in der 28. Woche bei der Mami erkannte man die besondere Persönlichkeit von Theo. Was der Doktor feststellte, klingt eigentlich nicht schlimm, ein Dorf (DORV) steht eigentlich für eine kleine Gemeinschaft aber hier für eine schlimme Krankheit. Theo, dein Herzlein hat leider nur eine funktionierende Kammer.

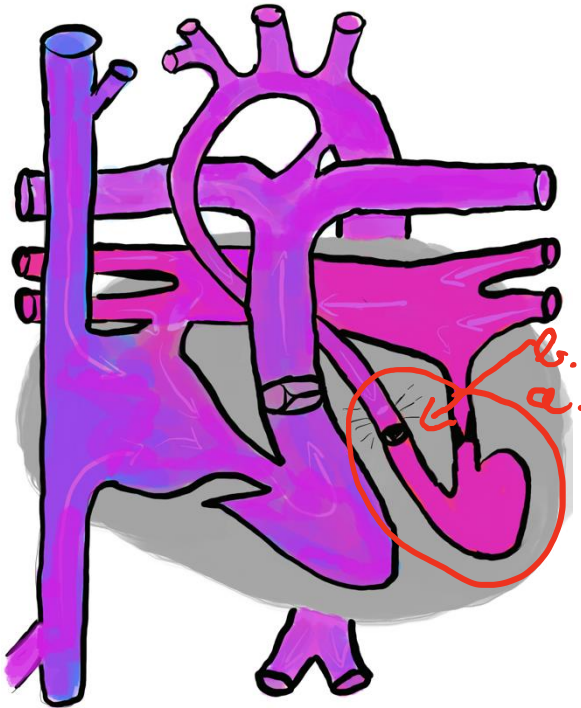
Weil das ganz „viel“ mehr besonders ist als bei allen anderen Kindern schreibt man das DORV auch mit V statt mit F. Doch schauen wir uns erst einmal ein normales und nicht so besonderes Herzlein an.



Im Bauch der Mami wird das Baby durch die Nabelschnur versorgt. Diese bindet sich an das Babyherz an (1) und im Herzlein gibt es dann noch die Verbindung zwischen den Vorhöfen (2) und dem Aortenbogen (3). So ist das Baby immer gut mit Sauerstoff versorgt, da es ja selbst noch nicht atmen kann. In der Lunge befindet sich zu dieser Zeit noch Wasser.

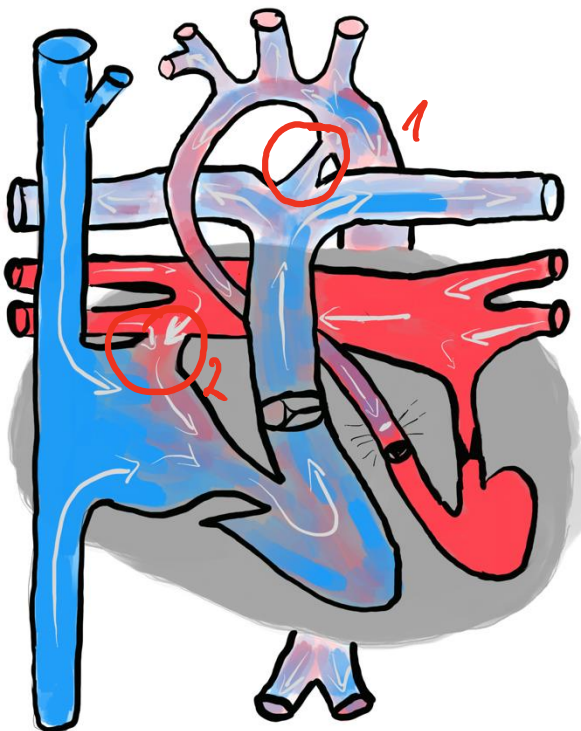


Aus dem Bauch herausgekommen bilden sich alle 3 Verbindungen im Normalfall zurück und die linke Herzkammer pumpt das sauerstoffreiche Blut (rot) nach dem ersten Schrei des Babys in den Körper und die rechte Herzkammer das sauerstoffarme Blut (blau) in die Lunge. Ein normales Baby hat eine Sauerstoffsättigung von 97-99 % auf Meereshöhe. Warum dies so wichtig ist erkläre ich noch später.



Theo, dein Herz funktionierte perfekt in Mamas Bauch. Auch deshalb kamst du so proper mit 4050g auf die Welt. Wir haben uns riesig gefreut und werden dich fortan bei all deinen Aufgaben und Abenteuern auch außerhalb des Bauchis begleiten.

Was uns aber der liebe Herr Doktor im Kiski mitteilte war, dass deine linke Herzkammer (a.) zu klein geblieben ist. Dies hat sicher mit einem kleinen aber folgenschweren Problemchen deiner linken Herzklappe (b.) zu tun. Die ist einfach verschlossen geblieben und das bereits in der 8. Woche in Mamis Bauch. Stell dir eine Türe vor, wo man den Schlüssel verliert und nicht wiederfindet. Der Raum dahinter kann dann nicht mehr genutzt werden.



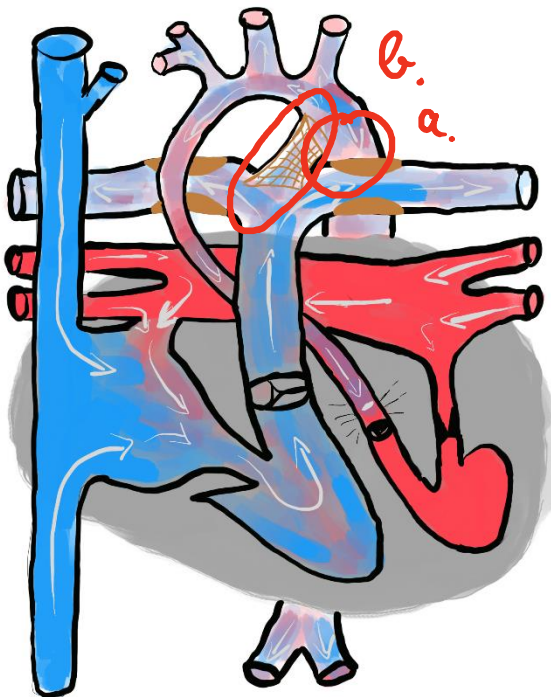
Nun bist du ja da und hast auch geschrien. Dein erster Atemzug läßt deine Lunge auch ordentlich arbeiten aber das Herzchen das muss jetzt alleine ohne den Sauerstoff der Mami deinen Körper versorgen. Deswegen warst du auch der Star im Spital. Ganz viele Ärzte und Hebammen waren da und um dich zu begrüßen und zu helfen, dass du bei uns bleiben darfst.

Aber erst mal durfte der Papi die Nabelschnur trennen, die so wichtig für dich war. Danach haben nette Ärzte dir ein Medikament gegeben, welches verhindert, dass die Verbindung zum Aortenbogen (1) sich schließt. Die Verbindung (2) zwischen den Vorhöfen deiner beiden Herzkammern, was bei normalen Babys ein Defekt ist, ist für dich im Gegenteil sehr wichtig. Sie ermöglicht, dass dein sauerstoffreiches Blut in den Körper fließen kann. Sprich, aus der Lunge über die Verbindung (2) in den rechten Vorhof weiter durch die rechte Herzkammer und die

Verbindung zum Aortenbogen (1) in deinen Körper. Hier zeigt sich auch, warum wir dich manchmal kleinen Schlumpf nennen. Denn wenn du dich zu arg aufregst oder die Luft anhältst, dann fließt weniger sauerstoffreiches Blut in den Körperkreislauf.

Die netten Ärzte erkannten, dass sie an der Verbindung zwischen den Vorhöfen (2) nichts machen müssen aber die Verbindung (1) zum Aortenbogen, welche durch ein Medikament

offen gehalten wird, musste verstärkt werden. Damit mehr Blut in den Körper gelangt musste die Verbindung zu den Lungen ein wenig eingeschränkt werden.



Dies ist dann auch schon deine erste OP nach 5 Tagen auf dieser schönen Welt gewesen. Der liebe Herr Doktor hat zunächst deinen kräftigen Blutzufluss zu den Lungen mittels eines Fadens begrenzt (banding a.) und dann ein Röhrchen (b.) in die Verbindung (Duktus) zum Aortenbogen eingesetzt, damit du ein Medikament weniger nehmen musst. Dies ist aber nur eine vorläufige Anpassung, damit du die ersten Monate genießen darfst und Kräfte für die zweite Operation sammelst. Die Ärzte arbeiteten übrigens so schnell, dass du nach 5 Stunden wieder zu uns durftest. Du hast dabei die ganze Zeit geschlafen und nichts davon gemerkt.

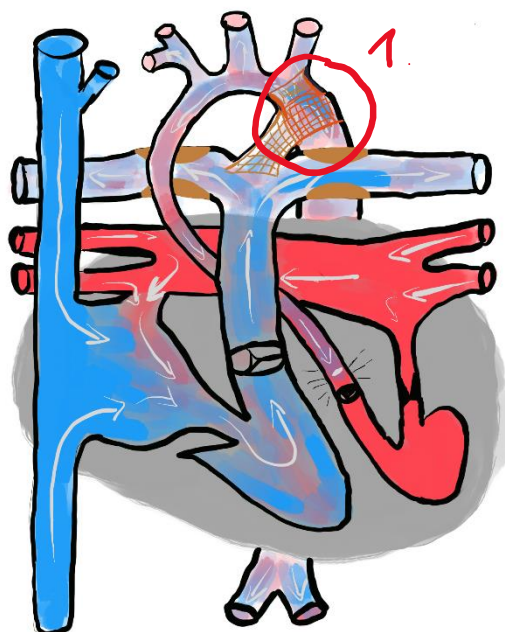
Jetzt kannst du dich erholen und Papi und Mami passen auf, dass du immer brav isst und trinkst.

Denn das ist noch nicht deine Stärke, da es dich viel mehr Kraft kostet als normale Babys. Aber du bist ja ein starker Kerl und deshalb packst du das!

Die Zeit, lieber Theo, die wir Zuhause mit dir verbringen durften, war toll und zwar so toll, dass wir nicht merkten wie schnell diese verging. Eine kleine Kurve gab es dann auch noch, als deine Werte doch zu sehr schwankten. Wir mussten eine Stippvisite im netten KiSpi einlegen.

Der liebe Herr Herzdoktor fand auch schnell den Grund und mit ein bisschen Anpassung im Aortenbogen (1) durftest du nach eineinhalb Wochen wieder mit uns nach Hause kommen. Dort hatte sich eine enge Stelle gebildet, die verhinderte, dass genug Blut in die Ärmchen floss. Um das zu beheben hat er einfach zwei kleine Drahtgeflechte installiert, welche diese Blutbahn offen und breit halten.

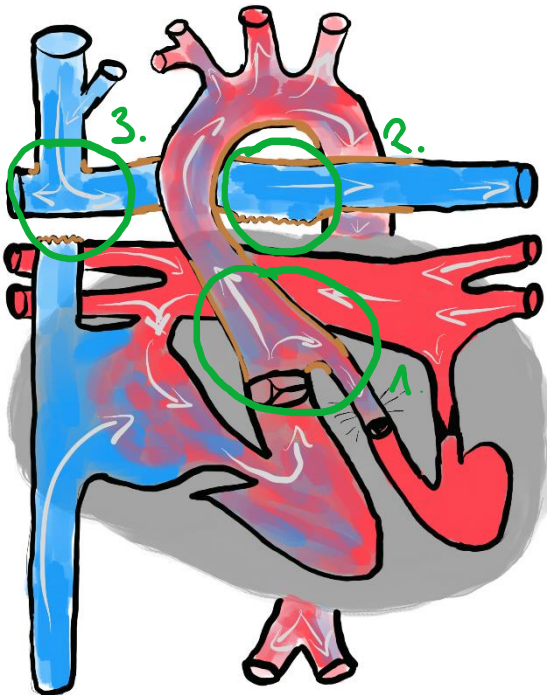
Weißt du eigentlich, wie der Herr Doktor das herausfindet? Er führt eine kleine Kamera wie eine U-Bahn durch deinen Körper und sucht damit die Dinge, die nicht gut sind. Toll was? Und stell dir vor, dann wenn er etwas findet, kann er es mit einem Roboterarm auch gleich reparieren.





Nicht immer ist das für die Doktoren leicht, weil dein starker Körper sich auch wehrt. So bleibt manchmal ein kleines Überbleibsel dieser Fahrt übrig, aber das kannst du dann anderen Kindern erzählen, denn keiner von denen wird sicher je einen Roboter in sich gehabt haben.

Nach 2,5 Monaten und kurz vor Weihnachten kam nun deine zweite Operation, die dein Herz weiter stärken und den Kreislauf in Schwung bringen soll.



Dafür wurde deine starke rechte Herzkammer mit dem Aortenbogen verbunden (1.) damit Köpfchen und Körper besser versorgt werden und dein Herzchen im Allgemeinen besser durchblutet wird. Denn der Anschluss an deine linke Herzkammer und die so wichtige, ehemalige Pulmonalarterie wird durch eine neue Verbindung (1.) verstärkt. Damit auch das Luftholen besser funktioniert wird die nun neue Vene (ehemals Teil der Pulmonalarterie) zu den Lungenflügeln durch einen Flicker (Patch) (2.) vergrößert und verstärkt. Zum Schluss wird die große Vene noch für den letzten Schritt vorbereitet und geteilt. Der obere Teil fließt nun direkt in die Lunge durch einen sogenannten Glenn(3.) Das sollte deine Ausdauer erhöhen, deine rechte Kammer entlasten und deine Sättigung stabilisieren. Die Sättigung ist wichtig, da sie bestimmt wie fit du sein kannst.

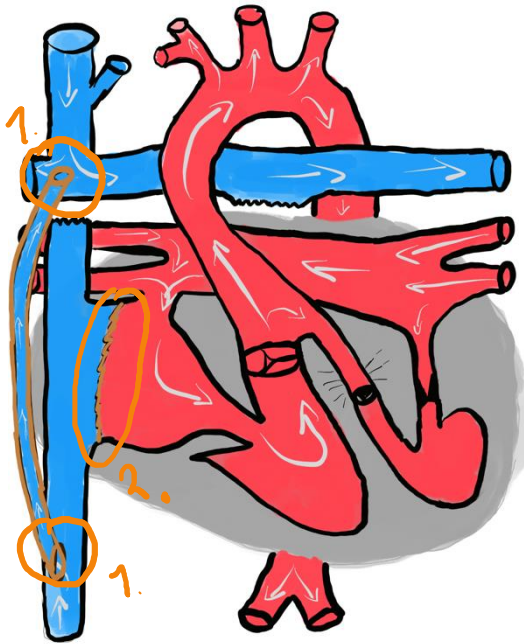
Der Papi wird mit dir trainieren, also sei ihm nicht zu böse, wenn er dich scheucht. Diese Operation war nicht so ganz leicht wie die Erste und so musstest du auf Mami und Papi fast 12 Stunden verzichten. Aber keine Sorge, du hast tief schlafen und nichts davon gemerkt. Die lieben Doktoren haben ganz vorsichtig dein Herzchen aus dem Brustkorb genommen und verbessert. Du darfst solange mit einer coolen Maschine atmen, die auch gleich noch deinen Kreislauf mit Blut versorgt. Diese nennt man folglich auch Herz-Kreislauf-Maschine und nur die wenigsten deiner Freunde durften dies jemals erleben. Du bist halt ein ganz besonderes Kind !

Nach diesen Tag dann, kleiner Mann mussten Mami und Papi ein wenig mehr Geduld haben als eigentlich gedacht.

Geduld mein Sohn, ist etwas, was wir alle Drei noch mehr und mehr lernen müssen und sie ist wichtig. Sonst macht das Spielen und gar das Leben selbst viel weniger Spaß. Stell dir vor, beim Türmchen bauen hätte man keine Geduld! Dieser würde immer wieder einstürzen und alle wären traurig! Nun, Mami und Papi hatten diese und haben auch die Türmchen gebaut, die nach der großen OP auf dich warteten.



Nach 2-3 Jahren ist es dann soweit und wir fahren wieder zu den netten Doktoren. Jetzt



steht der letzte Schritt an bevor du ein richtiges Fontankind bist. Diese Operation schafft es das du fast normal spielen und leben kannst. Zwar wird der Papa und die Mama mit dir weiter trainieren müssen aber das macht ja auch Spaß , denn es sind immer wieder unsere Abenteuer die wir gemeinsam bestehen. Die lieben Doktoren werden diesmal die große Vene wieder verbinden. (1.) Da bekommst du einen kleinen Schlauch aus einem Material, dass wir auch für unsere Regenjacken verwenden. Gore-Tex heißt dieser Stoff und ist ultra modern. Wieder etwas ganz Besonderes was sicher kein anderes Kind hat ... Toll oder?

Dann wird noch eine Wand gebaut, damit zwei neue Räume entstehen. (2.) Das hilft dann auch letztlich dein Blut wieder zu trennen. Denn auch einem Mix aus sauerstoffreichen und

sauerstoffarmen Blut wird nun nur noch sauerstoffreiches Blut durch deine starke rechte Herzkammer gepumpt. Das sauerstoffarme geht dafür direkt aus deinem Blutkreislauf in deine Lunge ohne das Herz zu passieren. So bleibt das dann Auch für immer! Aber es bedeutet eben auch, dass dein Herz genau doppelt so stark sein muss wie das von normalen Kindern. Wieder eine große Besonderheit, die dich so wertvoll macht. Wir, also Mami, Papi die Omas und Opas, Getti und Gotti und alle anderen Freunde werden dich auf diesem Weg begleiten und dir immer zur Seite stehen, mein kleiner großer Theodor.

Apropos Sauerstoffsättigung... auf dem Mount Everest hat es im ersten Basecamp (5300m) auch nur eine Sättigung von 70% wie vor der 3. Op auch öfters bei dir. Das lässt alle nachempfinden, wie schnell man auf dieser Höhe kaputt ist. Du, mein starker kleiner Sohn, schwebst also immer über uns und bist selten tiefer als 4000 m.. was für ein Kerl !!

Dein Papa