

## Halbes Herz – voller Liebe

Emma Graf, geboren am 14. Januar 2017

### 1. Die Diagnose

Hypoplastische Linksherzsyndrom mit viel zu klein entwickelter – jedoch voll funktionsfähiger - linker Herzkammer. (hypoplastisch = verkümmert bzw. unterentwickelt).

### 2. Die generelle Funktion und der Blutfluss des normalen Herzens

Das Herz wird in eine linke und eine rechte Hälfte unterteilt. Es gliedert sich in vier Kammern. Das Herz schafft die Verbindung zwischen dem Lungen- und dem Körperkreislauf. Durch seinen Aufbau ist es optimal an seine Hauptaufgabe angepasst, das Blut beständig durch den Körper zu pumpen und so die Versorgung der Organe mit Sauerstoff zu gewährleisten. Das Herz eines gesunden Erwachsenen schlägt ca. 70-mal pro Minute und fördert pro Herzschlag ca. 70 ml, also pro Minute fast 5 Liter Blut. In den rechten Vorhof münden die obere und die untere Hohlvene (oben beinhaltet den Kopf und die Arme, unten die Organe und Beine). Sie führen dem Herzen das verbrauchte, sauerstoffarme Blut (in den Illustrationen blau dargestellt) aus dem Körperkreislauf zu. Vom rechten Vorhof gelangt das Blut in die rechte Herzkammer. Von dort fließt es über die Lungenarterie in die Lunge. Aus der Lunge fließt frisches, mit Sauerstoff angereichertes Blut (in den Illustrationen rot dargestellt) über die Lungenvenen in den linken Vorhof. Von hier aus gelangt es in die linke Herzkammer und wird über die Hauptschlagader (Aorta) wieder zu den Organen gepumpt.

### 3. Die Geburt – Samstag, 14. Januar 2017

Wenige Stunden nach der Geburt um 00:54 Uhr entdeckte eine Pflegefachfrau im Stephanshorn St.Gallen, dass der Puls und die Atemfrequenz sehr hoch sind. Zu hoch für ein neu geborenes Kind. Die Hände und Füße waren bläulich verfärbt. Der Versuch, die Sauerstoffsättigung im Blut zu messen, blieb erfolglos und so wurde Emma um ca. 15:00 Uhr auf die Intensivstation des Kinderspitals in St.Gallen gebracht. Als ich dann auf dem Weg ins Stephanshorn war, sah ich, mit dem Wissen, dass Emma dort drin liegt, das Krankenauto Richtung Kinderspital fahren. Im Kinderspital wurde durch den Kardiologen der Herzfehler „Hypoplastisches Linksherzsyndrom“ mittels Ultraschall entdeckt und umgehend überlebensrettende Massnahmen eingeleitet. Es war kalt. Schnee lag überall.

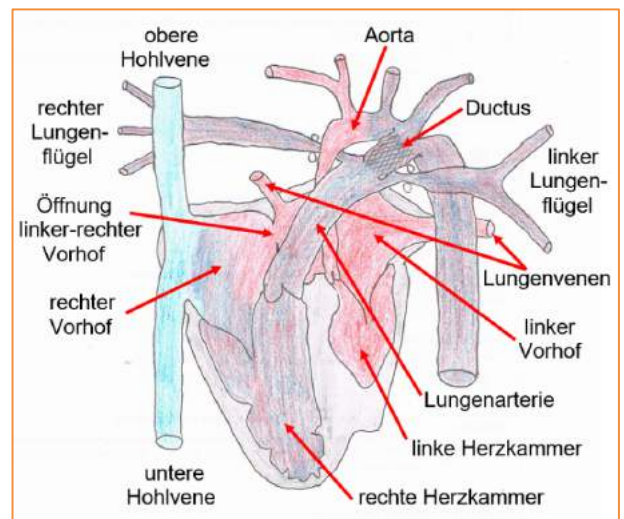


Bild 1

### 4. Der Herzfehler

Das Hypoplastische Linksherzsyndrom (genereller Begriff mit unterschiedlichen Fehlern) bei Emma erklärt sich folgendermassen.

- Vor der Geburt spielte dieser Herzfehler keine weitere Rolle. Die linke Herzkammer hat zu diesem Zeitpunkt keine Funktion, da die Lunge von Emma noch nicht aktiv war. Das Blut des Babys wird durch die Mutter mit Sauerstoff angereichert und dann mittels der rechten Herzkammer in den Körper des Baby gepumpt. Das funktioniert, da es den Ductus gibt, der offen ist. Wie die Öffnung zwischen dem linken und rechten Vorhof, welche erlaubt, dass das sauerstoffreiche Blut in die rechte Herzkammer fließen kann. Der Ductus verbindet die Lungenarterie mit der Aorta was wichtig ist, da zu diesem Zeitpunkt – wie erwähnt – die rechte Herzkammer die Versorgung des Körpers übernimmt.
- Nach der Geburt ändert sich die Funktion des Herzens grundlegend. Sobald die Lunge sich öffnet, übernimmt die rechte Herzkammer die Funktion Blut via Lungenarterie in die Lunge zu pumpen. Die linke Herzkammer übernimmt die Funktion Blut via Aorta in den Körper zu pumpen. Da aber die linke Herzkammer, wohl funktionsfähig, jedoch viel zu klein ist, konnte sie nicht genügend Blut in den Körper pumpen. Das Volumen reichte gerade mal für ein Arm und ein Teil des Kopfes von Emma. Und da sich der Ductus und die Öffnung zwischen linkem und rechtem Vorhof sich automatisch mit der Zeit nach der Geburt schliesst, hätte Emma nur wenige Stunden überleben können.



## 5. Der Flug nach Zürich – Samstag, 14. Januar 2017 – 20:00 Uhr

Nach der Diagnose des Kardiologen in St. Gallen wurde umgehend ein Medikament verabreicht, welches den Ductus offen hält, damit Emma mit genügend Blut im Körper versorgt wird. Zu diesem Zeitpunkt war ich bei Emma auf der Intensivstation in St. Gallen. Unsere Kinder, Sophia und Eric, waren bei einer Bekannten und Romy im Stephanshorn St. Gallen. Emmas Hände und Füße waren tief blau, die Atemfrequenz extrem hoch und der Puls bei ca. 170 pro Minute. Es war unerträglich, sie in diesem Zustand sehen zu müssen. Der Kardiologe empfahl uns Emma umgehend nach Zürich fliegen zu lassen, da nur das Universität-Kinderspital Zürich etwas machen könne, falls es zu einem Notfall komme. Somit wurde sie um 20:00 Uhr nach Zürich geflogen. Zum gleichen Zeitpunkt musste ich nach Hause, um für die Kinder alles zu holen was sie für die Nacht benötigten. Ich hielt beim Restaurant Gartenhaus an und hörte, wie Emma mit der Rega weggefliegen wurde. Es war eine stark bewölkte Winternacht. Ich übernachtete im Stephanshorn bei Romy, die Kinder konnten bei einer Bekannten übernachten.

## 6. Das Kispi Zürich – Sonntag, 15. Januar 2017

Als ich in Zürich ankam, war Emma sehr gut versorgt und ihr Zustand hatte sich etwas stabilisiert. Sie erhielt Sauerstoff und die notwendigen Medikamente. Man teilte mir mit, dass sie eine sehr anstrengende Nacht hinter sich hatte. Der diensthabende Kardiologe hat mich noch einmal aufgeklärt. Tatsächlich war es generell eine Wiederholung dessen, was mir am Samstagabend in St. Gallen erklärt worden war.



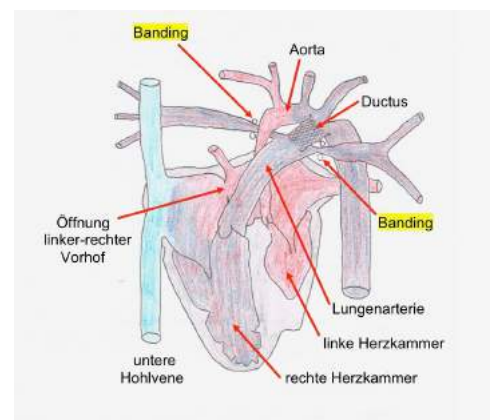
Bild 2

## 7. Der Hybrid – Montag, 16. Januar 2017 – die ersten zwei Operationen

Glücklicherweise gibt es eine Therapiemöglichkeit um diesen Herzfehler zu behandeln. Diese heisst „Operationen nach Norwood“. Das Herz-Kreislaufsystem wird in drei Operationen so umgestellt, dass es mit „nur“ einer Herzkammer funktioniert. Diese drei Schritte erkläre ich im Detail mit diversen Illustrationen.

### a. Die 1. Operation – Bandings

Im Bild rechts sieht man kleine Kreise, welche die zwei Bandings (liegen um die Lungenarterien, um diese zu verengen) darstellen. Da der Widerstand der Lunge verglichen mit dem Körper geringer ist, musste man durch die Bandings der Widerstand der Lunge so erhöhen, dass dieser Widerstand etwa gleich hoch wie im Körper ist. Das bedeutet, dass dann etwa gleich viel Blut in den Körper sowie in die Lunge fließt. Die Bandings sind aus Goretex Material. Um diese Bandings in die Lungenarterie einsetzen zu können, musste man den Brustkorb öffnen.



### b. Die 2. Operation – Herzkatheter (HK)

Da der Zustand von Emma nach dem Anbringen der Bandings nicht zufriedenstellend war wurde ein HK vorgenommen. Das heisst, man muss ins Innere des Herzens vorstossen, um gewisse Änderungen vorzunehmen. Die Kardiologen führten einen Katheter von der Leiste her durch die untere Hohlvene ins Herz. Dort wurde an der Stelle des Ductus einen Stent (Röhrchen, grau schraffiert im Bild) gesetzt, welcher diese Stelle (ohne Medikamente) offen halten soll. Zusätzlich wurde die Öffnung des linken und rechten Vorhofs vergrößert, damit dieses Loch gross und offen bleibt. Das ist wichtig, da über die Lungenvenen das sauerstoffreiche Blut in den linken Vorhof fließt und von dort über dieses Loch in den rechten Vorhof.

### c. Nun übernimmt die rechte Herzkammer auch die Funktion der Linken, indem sie über den Ductus Blut in den Körper pumpt. Wie erwähnt, stellt die blaue Farbe das sauerstoffarme Blut dar und rot das sauerstoffreiche. Unglücklich an dem Herzen ist nur, dass sauerstoffarmes und sauerstoffreiches Blut vermischt wird und so in den Körper sowie in die Lunge fließt. Das vermischte Blut ist mit blau/rot gekennzeichnet. Die Sauerstoffsättigung beim „normalen“ Herzen liegt zwischen 95% und 100%. Bei Emma sollte es zwischen 75% und 85% sein, was es auch war.

### d. Umgehend nach dieser Operation wurde mir mitgeteilt, dass es Emma jetzt schon besser gehe. In diesem Zustand kam sie zurück auf die Intensiv B, wo sie sich dann langsam erholen konnte. Der Zustand von Emma war zwar stabil, jedoch muss man sie engmaschig überwachen. Da die Bandings und der Stent mit dem Wachstum nicht mit-wachsen, kann es sein, dass es sehr schnell zu einer Verschlechterung des Zustands kommen kann.

## 8. Die Neonatologie – Mittwoch, 25. Januar 2017

Emma wurde am Montag, 16. Januar 2017, zweimal operiert. Die Operationen begannen am späten Nachmittag. Der betreuende Arzt der Intensiv B beharrte auf die Operation, weil er die Befürchtung hatte, dass die Organe mit zu wenig Sauerstoff versorgt werden könnten, wenn man noch lange zuwarten würde. Meine Tante und ich sassen am Abend auf dem Gang zur Intensiv B und warteten. Es war sehr schön, sie an meiner Seite zu haben, da ich sonst alleine gewesen wäre. Ab und zu lief mal jemand vorbei aber ansonsten war wirklich nichts los. Wir warteten also in Zürich und da Romy am Nachmittag aus dem Stephanshorn entlassen worden war, wartete sie zu Hause mit Sophia, Eric und meiner Schwester. Das Gefühl, nicht für alle da sein zu können war zerreissend. Wir warteten auf diesem trostlosen Gang und die Zeit verging einfach nicht. Geschlagene 4 ½ Stunden später kam dann der Kardiologe und sagt uns, dass alles gut verlaufen sei. Unsere süsse Emma kam auf die Intensiv B und wir konnten sie besuchen. Kurz darauf machte ich mich auf den Weg nach Hause, Meine Tante fuhr mit dem Tram nach Hause. Ich telefonierte fast den ganzen Weg mit Romy, das hielt mich wach.

Jetzt kam die Zeit der Genesung von diesen Eingriffen und Emma machte das sehr gut. Sie ist eine grosse Kämpferin, schon jetzt im Alter von wenigen Tagen. Unsere Hauptansprechperson des Pflegepersonals, sowie das ganze Team auf der Intensiv B, waren sehr herzlich mit Emma. Sie erholte sich gut, obwohl es ein Auf und Ab war. Mal benötigte sie den Herzschrittmacher, dann wieder nicht. Bis man ihn endlich entfernen konnte, benötigte es etwas Geduld. Es war für uns schwierig die neue Situation zu verstehen, zu begreifen und zu organisieren. Wir hatten gedacht, dass nun alles den normalen Lauf nehmen würde, jedoch wurden wir schwer enttäuscht. Leider konnten wir uns nicht so schnell auf die neue Situation einstellen und wir waren sehr dankbar, dass meine Tante Emma besuchte, wenn wir nicht konnten.

Von der neuen Situation liess sich Emma nicht beeinflussen, weil sie schlicht gesund werden wollte und so schnell als möglich auf die Neonatologie kommen wollte. Dort wartete eine neue Pflegefachfrau auf sie und durch die zuvorkommende Fürsorge und Betreuung erholte sich Emma so gut, dass sie am 8. Februar entlassen wurde. Emma durfte, nach 26 Tagen im Kinderspital Zürich, nach Hause.

## 9. Home Sweet Home

Einander kennenlernen war angesagt. Keiner von uns kannte Emma so richtig. Sie wurde uns ja kurz nach der Geburt weggenommen, um ihr Überleben zu sichern. Nun ist sie endlich bei uns zu Hause und wir können das Familienleben, wie es sein sollte, starten. Es war super süss, wie sich Sophia und Eric um Emma kümmerten. Wir mussten das Gewicht einmal und die Sauerstoffsättigungen dreimal täglich messen. Das empfanden wir als keinen grossen Aufwand. Jedoch hatten wir jeweils grosse Mühe Emma zur Ruhe zu bringen. Die Nächte waren lang. Sie plagte etwas und wir wussten im ersten Moment nicht, was es war. Schliesslich haben wir, mit Rücksprache der Kardiologiepflege in Zürich, die Babymilch umgestellt. Von der Aptamil wechselten wir zu Beba Sensitiv, welche speziell für Baby mit Koliken und Blähungen ist. Von der ersten Flasche ging es Emma viel besser. Sie genoss es zu trinken, wach zu sein und eben auch lange und tiefe Schlafphasen zu haben.



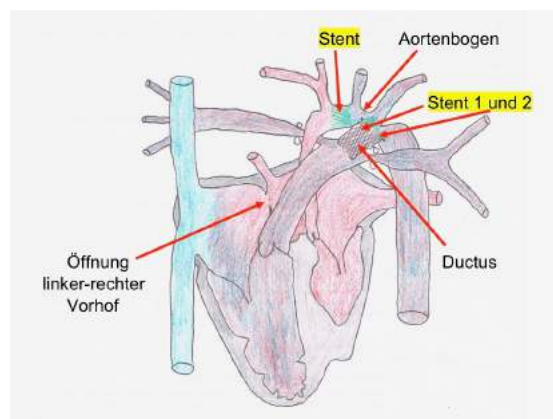
Bild 3

## 10. Ganze 20 Tage zu Hause

Am 28. Februar, 20 Tage nach der Entlassung von Emma, mussten wir sie wieder nach Zürich bringen. Die Sauerstoffsättigungen lagen unter dem Grenzbereich. Dazu kam, dass das Messgerät am Tag zuvor ausgestiegen war und als das Neue am Dienstag da war, waren die Messungen nicht besser. Wir fuhren besorgt nach Zürich und brachten sie auf den Notfall. Die ersten Untersuchungen ergaben, dass „alles in Ordnung“ sei. Jedoch waren auch hier die Messungen des Sauerstoffs nicht super zufriedenstellend und so wurde Emma da behalten und auf die PSA verlegt. PSA steht für Patientenstation Stock A.

## 11. Die 3. Operation – Donnerstag 2. März 2017

Wie das Datum schon aufzeigt, fanden die Kardiologen bald heraus, wo das Problem war. Beim Ductus, wo der erste Stent gesetzt worden ist, fand man am Ende eine Verengung. Eine Zweite am Aortenbogen. Ein zweiter Herzkathetereingriff wurde durchgeführt und die zwei Stents (im Bild grün schraffiert) eingesetzt. Zusätzlich wurde die Öffnung zwischen dem linken und rechten Vorhof kontrolliert, diese soll schön gross und offen bleiben. Danach ging es Emma besser. Sie kam auf die Intensiv B. Von dort wurde sie einen Tag später, am 3. März aus Platzmangel auf die normale Bettenstation PSA verlegt.



Dort bemerkte man, dass es zu früh gewesen war und man verlegte sie auf die Intensiv A. Einen Tag später kam sie wieder auf die Intensiv B, wo sie sich bis zum 7. März 2017 erholen durfte. Das Hin und Her war super mühsam. Wir mussten jedes Mal von neuem darauf achten, dass alles richtig gemacht wurde. Wir hatten die eigene Babymilch in Zürich, welche entsprechend in der Milchküche bestellt werden musste. Zusätzlich wurden jeweils die Rationen gekürzt und die Milch weniger angereichert wie geplant war. Dadurch war Emma teilweise unruhig und das nur, weil sie Hunger hatte.

## 12. Die Herzrhythmusstörung

Der Zustand von Emma verbesserte sich nun täglich. Sie wurde wieder aktiver und die vielen Medikamente wurden ihr langsam entzogen. Viele Ärzte, Pfleger und die Physiotherapeuten waren sehr zufrieden mit ihrer Genesung, dass wir Mitte März bereits wieder über die Entlassung sprachen. Leider wurden wir enttäuscht, da sie in der Nacht auf den 17. März eine Herzrhythmusstörung hatte. Während des Schlafes soll der Puls über 200 gestiegen sein. Durch dieses Ereignis hat sich eine mögliche Entlassung von Emma in Luft aufgelöst. Das Herzmedikament wurde umgestellt und da sie auf der PSA die Überwachungsmöglichkeit nicht hatten, wurde Emma auf die Intensiv A verlegt. Sie verweilte bis zum 20. März auf der Intensiv A, dann kam sie zurück auf die PSA. Eine Herzrhythmusstörung kam danach nie wieder vor. Ich bin der Meinung, dass diese ominöse Störung ein Fehler der Überwachungsgeräte gewesen ist.

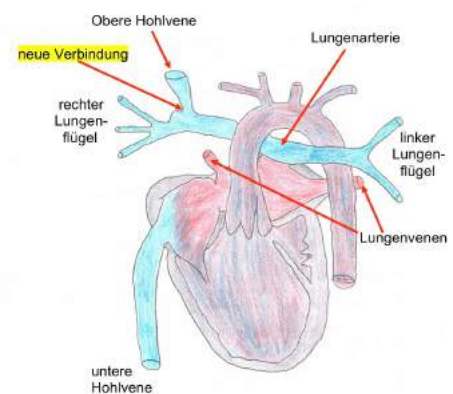
## 13. Die 4. Operation – Donnerstag, 30. März 2017

Da sich Emma dem Gewicht von 5kg – welches sie für den Glenn benötigte – näherte, kam die Entlassung leider nicht mehr in Frage. Am 30. März wurde wieder ein Herzkatheter durchgeführt. Bei dieser Operation wurden die Drücke des Herzens und der Lunge gemessen. Wie das genau geht, ist mir schleierhaft, jedoch musste man es machen, um sicher zu sein, dass die anstehende Herzoperation durchgeführt werden kann. Falls die Drücke der Lunge zu hoch gewesen wären, hätte man weiter zuwarten müssen. Der operierende Kardiologe hat den HK ohne Zwischenfälle durchgeführt. Alle Drücke waren in Ordnung und so konnte man den Glenn planen. Es wurde uns gesagt, dass es ca. 2 Stunden gehen wird. Als wir im Spital ankamen, war Emma bereits im Operationssaal und wir sollten so gegen 10:00 Uhr informiert werden, wie es lief. Meine Geduld jedoch zerriss um 11:00 Uhr und die Pflegeberaterin von der Kardiopflege suchte daraufhin den Operationssaal auf, um mir endlich Entwarnung zu geben. Kurz darauf, um ca. 11:30 Uhr hat dann auch der Kardiologe angerufen und uns gute Nachrichten übermittelt.

## 14. Die 5. Operation – der Glenn – Dienstag, 11. April 2017

Alle Lichter standen auf grün. Emma erholte sich von der Operation auf der Intensiv A und konnte nach einem Tag auf die Bettenstation PSA. Die Planung für die, nun anstehende, grosse Operation verlief im Hintergrund. Emma ging es auf der PSA sehr gut, darum war es für mich umso schwieriger, sie erneut operieren zu lassen. Wir wurden durch den Chirurgen über die Operation aufgeklärt. Einiges wussten wir schon durch die Gespräche mit den Kardiologen. Die obere Hohlvene wird mit der Lungenarterie verbunden und die Lungenarterie vom linken und rechten Lungenflügel miteinander verbunden und vom Herz getrennt. Der Rückfluss, des mit Sauerstoff angereichertem, Blutes von der Lunge erfolgt nach wie vor über die Lungenvenen zum Herz. Im Herz selbst wurden die zwei Kammern zu einer funktionierenden Kammer umgebaut. Diese eine Herzkammer pumpt das Blut in den Körper. Jedoch ist es nach wie vor vermischtes Blut, da die untere Hohlvene das verbrauchte Blut (blaue Farbe) ins Herz führt, dort wird es mit dem mit sauerstoffangereichertem Blut (rote Farbe) vermischt und erst dann in den Körper gepumpt (rot-blaue Farbe).

Die Operation wurde an der Herz- Lungenmaschine, d.h. mit Stillstand von Emmas Herzen durchgeführt. Ansonsten wäre die Operation nicht möglich gewesen. Uns war klar, dass diese Operation notwendig war. Am Dienstag, 11. April 2017, war es dann soweit. Emma wurde von der PSA in den Operationssaal gebracht. Wir schlugen uns in der Stadt Zürich herum und suchten vergebens nach einem Sommerkleid für Romy. In Zürich gibt es keine schlauen Läden. Auch dieses Mal wurde uns gesagt, dass – je nachdem – die Operation länger oder kürzer verlaufen würde. Um 16 Uhr riefen wir die Pflegeexpertin Kardiologie an, um uns nach dem Verlauf zu erkundigen. Sie war völlig überrascht, dass wir noch nichts gehört hatten, weil Emma um 15:30 Uhr auf der Intensiv B eintreffen sollte. Sie versprach zurückzurufen, was sie auch tat. Die sehr gut gelungene Operation war längst vorbei. Emma war auf dem Weg auf die IPS B und wir konnten sie um 16:45 Uhr besuchen gehen. Emma – noch unter Narkose – sah zwar aufgedunsen auf, jedoch war der Anblick nicht so schlimm, wie es uns vorhergesagt worden ist.



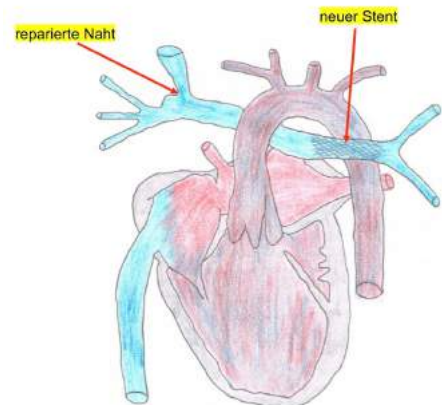
## 15. Die 6. und 7. Operation – den Glenn korrigieren – Donnerstag, 13. April 2017

Nach dem Glenn Eingriff gab es natürlich einige Kontrolluntersuchungen. Es wurde uns gesagt, es komme oft vor, dass man nach der chirurgischen Operation durch einen Herzkathetereingriff (HK) nachbessern müsse. Dies war auch bei Emma der Fall, da der Blutfluss in die linke Lungenhälfte etwas eingengt war. Am 13. April wurde ein HK durchgeführt und ein Stent eingesetzt, der die Lungenarterie an dieser engen Stelle schön offen halten sollte. Nach dem der Stent platziert und alles vorbei war, kam es zu einem Zwischenfall. Beim Herausziehen der Werkzeuge aus der Vene wurde bei der Verbindung von der oberen Hohlvene mit der Lungenarterie die Naht verletzt und es begann zu bluten. Durch das injizierte Kontrastmittel (für den HK) ist es den Kardiologen umgehend aufgefallen. Und da der Herzchirurg in diesem Moment über den Gang lief, geschah alles super schnell. Der Brustkorb von Emma wurde an Ort und Stelle geöffnet und die Naht verschlossen. Dass der Herzkathetereingriff geplant war, wussten wir verständlicherweise, jedoch wussten wir anfänglich nicht, was während des Eingriffs geschehen war. Es kann immer wieder zu Komplikationen führen. Glück im Unglück könnte man es nennen, dass der Herzchirurg so schnell zur Stelle gewesen war.

Wir verstanden das alles auf Anhieb nicht so ganz, doch wir waren nach dem Gespräch mit dem Kardiologen sehr froh, dass alles gut gegangen ist. Emma wäre gestorben, hätten die Ärzte nicht so schnell reagiert.

Der weitere Verlauf war etwas schwierig, doch Emma meisterte es sehr gut. Sie erholte sich auf der Intensiv B während den folgenden zwei Wochen. Am 15. April sollte Emma extubiert werden. Leider erfolglos, da sich kurz darauf das Sekret löste und sie dieses mit eigener Kraft nicht abhusten konnte. Sie wurde wieder intubiert. Am 18. April wurde der Versuch erneut gestartet. Diesmal mit Erfolg. Emma rollte nach der Operation mit den Augen, was diverse Gründe haben kann. Darauf hin wurde sie am 21. April von den Neurologen untersucht. Sie haben lange gesucht, viel getestet, jedoch nichts gefunden. Emma war neurologisch unauffällig. Als Begründung für das Augenrollen wurden die Medikamente angegeben. Sie hatte nach der OP viele Medikamente erhalten, die langsam ausgeschlichen wurden.

Am Montag, 24. April, am Sechseläutentag, wurde Emma auf die PSA verlegt. Langsam kam Emma zu Kräften. Sie trank teilweise mehr oder weniger gut, was sich in den letzten Tagen im Spital deutlich verbesserte. Die Sonde wurde, zur Freude aller, einen Tag vor der Heimreise gezogen.



## 16. Home Sweet Home again

Dienstag, 9. Mai, 11:02 Ankunft zu Hause, nach 71 Tagen Spitalaufenthalt.

## 17. Das Unglaubliche

Der Schock sass tief, als wir erfahren mussten, dass Emma einen Herzfehler hat und umgehend nach Zürich geflogen wurde. Ich wurde am Montag, 16. Januar 2017 – zwei Tage nach der Geburt – von den Kardiologen aufgeklärt, wie es weiter gehen könnte und welche Therapiemöglichkeiten es gäbe.

- Das Kind wird ohne medizinische und operative Versorgung dem sogenannten „natürlichen Verlauf“ überlassen. Das heißt, es verstirbt in der Regel innerhalb weniger Tage oder Stunden, in Ausnahmefällen in wenigen Wochen.
- Die 3-stufige Therapie mittels der sogenannten Norwood-Operation. Diese Operationstechnik umschließt zunächst eine erste lebenserhaltende Operation, die Norwood-Stage1-Operation, bei dieser Operation wird gleichzeitig die rechte Herzkammer mit der Aorta verbunden und ein Stent (= Kunststoffröhrchen) für die Lungendurchblutung angelegt. Die Norwood-Stage2-Operation, auch Glenn genannt, bewirkt eine Verbindung der oberen Hohlvene direkt mit der Lunge. Das Kind erhält durch diese Operation eine sicherere Lebenssituation, da der Stent der ersten Operation nun entfernt werden kann. Norwood-Stage3-Operation = kompletter Fontan: bei diesem Operationsschritt erfolgt ein Anschluss der unteren Hohlvene an die Lunge, sodass eine komplette Kreislauffrennung erzielt werden kann.
- Als seltene letzte Möglichkeit: eine Herztransplantation.



Bild 4

Im Gespräch wurde mir aufgezeigt, dass Emma eine Chance auf ein qualitativ gutes Leben habe. Es wurde uns erklärt, dass es sehr schwer werden wird und auch, dass es Eltern gibt, die sich für Variante a entscheiden. Jedoch war uns nicht bewusst, wie schwer es werden wird und das wirklich Unglaubliche war, dass wir uns für den Tod von Emma hätten entscheiden können. Unabhängig voneinander, wurden Romy und ich dazu befragt. Wir waren uns von Anfang an einig, dass wir alles versuchen würden, um Emma zu retten. Daher stand Variante a für uns

nicht zur Diskussion. Wir entschieden uns für Variante b und somit war der Weg frei für die erste Operation am selben Tag.

## 18. Der Gynäkologe

Der Facharzt FMH für Gynäkologie u. Geburtshilfe hat den Herzfehler nicht gesehen. Er hat uns immer bestätigt, dass alles in Ordnung wäre. Er wurde des Besseren belehrt, als er von der Intensivstation des Kinderspital St.Gallen den Auftrag erhielt, Ihnen die Ultraschallbilder zu übermitteln. Im Ultraschallbild bei der Untersuchung der 26. Woche war ersichtlich, dass Emma einen Herzfehler hat. Klar, das hätte nichts an der Tatsache geändert, doch wir hätten uns als Familie psychisch damit auseinander setzen können, die Ärzte wären informiert gewesen und der Geburtsverlauf wäre entsprechend angepasst worden. Alles wäre für alle besser verlaufen. So war es für uns ein riesiger Schock. Wir standen Kopf und mussten innert kürzester Zeit uns organisieren, was nicht einfach war. Verständlicherweise, sind wir von dem Verhalten des Gynäkologen sehr enttäuscht.

## 19. Die Operationen

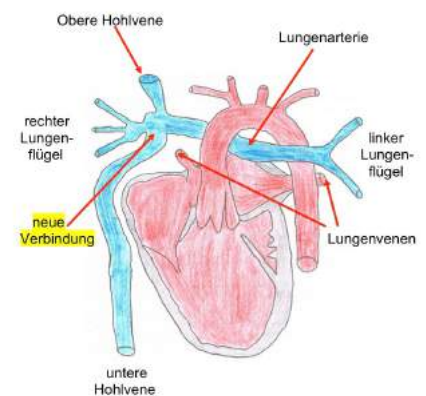
4x Herzkathetereingriffe (Kardiologen operierten via Vene von der Leiste her im inneren des Herzes)  
3x Herzoperationen (Herzchirurgen öffneten den Brustkorb)  
6x Vollnarkosen

## 20. Das Reisen

Zwischen dem 14. Januar – 8. Februar (26 Tage) und 28. Februar und 9. Mai (71 Tage) zählten wir 59 Fahrten mit dem Auto und 33 Fahrten mit dem Zug nach Zürich.

## 21. Die Zukunft

Wir sind leider noch nicht am Ende der Reise. Das werden wir wahrscheinlich nie sein, jedoch wird sich der Pfad in ferner Zukunft etwas ebnen. Emma wird im 3. Lebensjahr erneut einen Herzkathetereingriff überstehen müssen, um die Drücke im Herz und der Lunge zu messen. Falls dies in Ordnung sein sollte, dann wird die letzte Operation – der Fontan – durchgeführt, wobei auch die untere Hohlvene direkt an der Lungenarterie angeschlossen wird. Dann fließt auch das Blut von den Beinen und Organen passiv in die Lunge, analog der oberen Hohlvene. Das bedeutet, dass dann das sauerstoffarme Blut (blaue Farbe) in der Lunge mit Sauerstoff angereichert wird und das Blut (rote Farbe) über die Lungenvenen ins Herz zurückfließt. Von dort wird dann das sauerstoffreiche Blut in den Körper gepumpt. Sie hat somit – analog dem normalen Herz – gleiche Sauerstoffsättigungen. Diese wird dann nahe 100% liegen, wie bei einem normalen Menschen. Das müsste dann die letzte Operation sein, damit Emma ein qualitativ gutes Leben haben kann.



## 22. Was Emma nie tun darf

Tauchen und Ausdauersport kommt nicht in Frage. Eigentlich traurig, da ihre Gotti sie sicher sehr gerne zum Tauchen mitgenommen hätte. Schnorcheln macht ja auch Spass. Die Kardiologen empfehlen ihr nicht schwanger zu werden, da eine Schwangerschaft für ein Herz eine sehr hohe Belastung ist. Fliegen darf sie, nachdem alle Operationen erfolgt sind. Die Sauerstoffsättigung im Blut in einer Höhe von 2500 Metern – das entspricht dem Kabinendruck in einer Passagiermaschine – sinkt um knapp 9 % gegenüber dem Wert auf Meeresspiegel. Bei gesunden Menschen beträgt dieser Abfall 7 %. Klinisch wird dieser Abfall gut vertragen. Somit sind auch Besuche in den Bergen möglich.

## 23. Was Emma wahrscheinlich immer tun muss

Aspégic zur Blutverdünnung wird sie wahrscheinlich ein Leben lang nehmen müssen. Weiter wird sie immer wieder Besuche beim Kardiologen wahrnehmen müssen. Zurzeit sind diese monatlich, später wahrscheinlich jährlich.

## 24. Die Schule

Es wird nie eine Note in Sport geben.

## 25. Die Tränen

...die wir hatten, hatten wir zu tausenden...

## 26. Auf der Wolke

Als Emma ungeboren auf der Wolke sass, herunterschaute und sah, wie spassig das Familienleben von Sophia, Eric, Romy und mir ist, dachte sie, dort will ich auch hin. Also hat Emma uns ausgesucht und wurde uns zur Obhut anvertraut. Emma wusste, dass wir sie nie fallen lassen würden und so war es, ist und wird es auch immer sein.

Das Emma mit einem so krassen Herzfehler geboren worden ist und das als drittes Kind nach zwei Gesunden ist eine Frage, die unbeantwortet bleiben wird. Emma lebt und der Vorteil an ihrem jetzigen Alter ist, dass sie sich an diese Strapazen nie erinnern wird. So wird sie mit dem Herzfehler leben lernen und ihren Weg machen. Wir hoffen, dass sie ein langes Leben haben darf. Allerdings gibt es keine Langzeitstudien über solche Menschen, da man mit dieser Therapiemöglichkeit erst vor ca. 30 Jahren angefangen hat.

All die wunderbaren Menschen in Grün, Weiss und Blau des Universitäts-Kinderspital Zürich haben Fähigkeiten wie tapfer, einfühlsam, eifrig, gewissenhaft, fähig, brillant, exzellent, freundlich, selbstsicher und schlicht phänomenal. Es ist schlicht unglaublich, was diese Menschen jeden Tag leisten. Vielen, vielen Dank für alles was Sie jeden Tag leisten.

## 27. Die Blutentnahmen

Gefühlte tausend Mal wurde Emma gestochen, um Blut zu entnehmen oder etwas zu injizieren. Ertragen konnten wir es nur sehr schwer.

## 28. Die Bilder

Bild 1: Emma ca. eine Stunde nach der Geburt.

Bild 2: Emma am zweiten Tag nach der Geburt auf der Intensiv Pflegestation A im Uni-Kinderspital Zürich

Bild 3: Emma zu Hause am 12. Februar 2017

Bild 4: Emma am 29. April 2017, 16 Tage nach dem Glenn

Bild 5: Herzensbild zu Hause – 19. Mai 2017

Bild 6: Emma am 25. Juni 2017

## 29. Unsere Emma lebt...



Werner Max Graf - 27. Juli 2017

Bild 6



Bild 5

## 30. Der Nachtrag

Zur Veröffentlichung dieses persönlichen Berichts habe ich den Titel von Hypoplastische Linksherzsyndrom auf Halbes Herz – voller Liebe abgeändert. Meine Frau trägt diesen Schriftzug am linken Unterarm.

Ich freue mich sehr über die [www.herzkids.ch](http://www.herzkids.ch) Homepage und die Ehre, meinen Bericht zur Verfügung zu stellen. Herzlichen Dank, Herr Knirsch.

An alle Eltern herzkranker Kinder: viel Kraft.

Für Fragen stehe ich gerne zur Verfügung. Kontaktdetails wird via Abteilung Kardiologie oder über die Webseite (herzkids - Kontakt) mitgeteilt.

Werner Max Graf - 9. Februar 2018