

„Mein Kind hat nur ein halbes Herz“

Mehr als einmal hing das Leben von meinem 6-jährigen Sohn Ennio an einem seidenen Faden. Er hat seit geburt nur ein halbes Herz. Diese sechs Jahren waren für mich eine anstrengende Lebensschule. Ich musste lernen, Ängste abzubauen und die Hoffnung nicht aufzugeben. Ennio ist das jüngste von vier Kindern. Wir versuchen trotz seiner Krankheit, wie eine normale Familie zu leben

Ennio kam etwas zu früh zur Welt. Ein herziges, scheinbar gesundes Baby. Doch die genauere Untersuchung nach der Geburt dauerte ungewöhnlich lange. Zweimal vertröstete mich die Krankenschwester auf später. Das machte mich misstrauisch. Ich ging ins Säuglingszimmer und fand Ennio ganz blau. Die Ärztin war gleichzeitig am Beatmen und am Notfalltelefon.

Die Ambulanz des Kinderspitals Zürich holte Ennio ab. Mehr als fünf Stunden warteten wir vor der Intensivstation – hoffend und betend. Die Diagnose erschütterte uns: Ennio hat nur ein halbes Herz. Ein Spezialist erklärte uns, dass der Zustand zwar sehr kritisch sei, aber nicht hoffnungslos. Dann sahen wir unser Baby umgeben von Apparaturen und Schläuchen.

In einer Notoperation erweiterten die Ärzte die Lungenarterie und verbanden sie mit der Körperarterie. Dadurch erreichte die Sauerstoffsättigung des Blutes einen knapp genügenden Wert. Ennio war sehr schwach. Wir mussten ihn dauernd herumgetragen, damit er nicht schrie. Das wäre für ihn zu anstrengend gewesen.

Zwei grosse Herzoperationen folgten bis zum Alter von drei Jahren. Dabei wurde es mehr als einmal lebensgefährlich für Ennio. Ein Lungenflügel kollabierte, weil die Ärzte bei einer dieser Operationen den Zwerchfellnerv trafen. Nach der Folgeoperation kam der Chirurg aus dem Operationssaal und jubelte: „Er atmet!“

Immer wieder standen wir vor schwierigen Entscheidungen. Zum Beispiel: Sollen wir ihm trotz der Gefahr einer Hirnblutung das Medikament geben, um die Thrombose im Bein aufzulösen? Oder ist es besser, das Beinchen zu amputieren? Wir entschieden uns für das Medikament. Zum Glück hatte es bei Ennio keine Nebenwirkungen.

Ich weiss nicht, wie unsere Familie diese Zeit überstand. Wer konnte, half einfach, dort wo es am nötigsten war! Für die langen Zeiten der Spitalaufenthalte suchten wir nach Ritualen. So brannte auf dem Esstisch tagsüber immer eine Kerze für Ennio

Mit den drei andern Kindern redeten wir darüber, dass ihr kleiner Bruder sterben könnte. Vor der risikoreichsten Operation sassen wir mit dem Dorfpfarrer zusammen und gaben unserem Jüngsten mit einer Krankensalbung gute Gedanken mit.

Heute ist Ennio ein aktives Kind und besucht den Kindergarten. Um sein Herz zu schonen, müssen wir sein Temperament immer wieder bremsen. Das braucht Einfühlungsvermögen und Fantasie. Nachbarn, Freunde und die Kindergärtnerin sind im Bild, denn Ennio ist auf ihre Hilfe angewiesen. Zum Beispiel wenn er mit dem Kindergarten den wöchentlichen Ausflug in den Wald macht: Für den anstrengenden Weg darf er dann im Leiterwagen sitzen.

Wir passen unser Familienprogramm ein wenig seiner Einschränkung an und tragen ihn oft. Oder er fährt auf dem Tandem im Leerlauf mit. Schwieriger wurde es, als Ennio unbedingt in den Fussballclub wollte. Nach Rücksprache mit seinem Arzt vereinbarten wir mit dem Trainer, dass Ennio an einem reduzierten Training teilnehmen kann. Die nächste Hürde wird sein, ihm klarzumachen, dass er bei einem Match nur zuschauen darf.

Das wird für ihn nicht leicht sein. Kinder wollen doch unbedingt gewinnen!