

Die Geschichte von Emily

Emily kam mit nur einem halben Herzen zur Welt. Weil der schwere Herzfehler häufig mit Entwicklungsauffälligkeiten einhergeht, nimmt die mittlerweile 10-Jährige an einer Studie der Kinderherzzentren Gießen und Zürich teil. Die Untersuchung will klären, mit welchen Schutzmaßnahmen Entwicklungsdefiziten bei Kindern mit Einkammer-Hezen vorgebeugt werden kann. Das Besondere: Emily hat eine Zwillingsschwester mit gesundem Herzen. Das erlaubt den direkten Vergleich.

In der 29. Schwangerschaftswoche wird Julia Herold mit Frühwehen in die Klinik eingeliefert. Sie erwartet Zwillinge. Die Ärzte untersuchen die Schwangere und die ungeborenen Kinder gründlich. Das Ergebnis erschüttert die Eltern: Bei einem der beiden Mädchen ist das Herz nicht korrekt ausgebildet – es hat nur eine statt zwei Herzkammern, fachsprachlich „hypoplastisches Linksherzsyndrom“ genannt. Was das genau ist und was es für das Leben ihres Kindes bedeutet, wissen die Eltern nicht. Aber sie vertrauen den Ärzten, sprechen mit Psychologen und erhalten ausführliche Erklärungen. Es folgen drei Operationen. Die Chirurgen wandeln Emilys Herz so um, dass ihr Kreislauf auch mit nur einer Kammer funktionieren kann. Es ist eine schwierige Zeit. Dennoch hält die Familie fest zusammen, von allen Seiten erfahren die Eltern Unterstützung, Emilys Zwillingsschwester Marie verbringt viel Zeit bei den Großeltern.

Emily übersteht alle Eingriffe am Herzen gut. Sie entwickelt sich normal, genau wie ihre Schwester Marie. Die Familie ist glücklich: „Bei den beiden war immer alles gleich, sogar die Zähne sind zum selben Zeitpunkt ausgefallen“, erinnert sich Julia Herold. Ihre Kinder haben das gleiche Geschlecht und sehen

sich sehr ähnlich, es sind aber nicht eineiige, sondern zweieiige Zwillinge. Bei eineiigen Zwillingen sei es eher unwahrscheinlich, dass das eine Geschwister den Herzfehler hat und das andere nicht, haben die Ärzte der Mutter erklärt.

Eine besondere Beziehung

Im Jahr 2013, kurz nach dem dritten Geburtstag der Zwillinge, ist es soweit – die beiden Mädchen dürfen in den Kindergarten, ein Waldkindergarten soll es sein. Es ist der Familie wichtig, dass beide Kinder gleich behandelt und erzogen werden. „Sie bekommen auch beide gleich viel Ärger, wenn sie Quatsch machen, da wird keine bevorzugt oder geschont“, betont Emilys Mutter. Der Herzfehler von Emily soll nicht im Mittelpunkt stehen. Auch der Kinderkardiologe hat keine Bedenken gegen den Waldkindergarten. Der Mitarbeiter der Behörde aber, bei denen die Mutter für Emily einen Integrationsbegleiter beantragt hat, sieht das anders. Er lehnt den Besuch im Waldkindergarten mit der Begründung ab, ein Kind mit einem Herzfehler habe darin nichts zu suchen. „Dabei hängen dort üblicherweise keine Schilder wie ‚Wir haben aktuell Krankheitsfälle



Fotos S. 13-14: privat



An die Grenzen – aber nie darüber hinaus: Sommerurlaub mit Wanderungen in den Bergen

von ...', was bei Hauskindergärten häufig zu sehen ist", meint Julia Herold. Emily geht trotzdem hin, zusammen mit ihrer Schwester Marie. Und es geht beiden sehr gut dabei.

Die Zwillinge haben eine besondere Beziehung zueinander. Das habe man schon nach der ersten Operation im Krankenhaus gemerkt, erzählt Julia Herold. Damals legten sie Marie zur frisch operierten Emily ins Bettchen. „Die beiden Kinder haben sich an der Hand genommen“, erinnert sich die Mutter. „Und weil Emily an einen Monitor angeschlossen war, konnte man unmittelbar auf dem Bildschirm sehen, wie sie sich daraufhin beruhigt hat.“

Heute sind die Zwillinge zehn Jahre alt und charakterlich recht verschieden: Emily ruht in sich, Marie ist emotionaler. Beide haben ihren eigenen Freundeskreis und üben eigene Hobbys aus: Emily tanzt Rock 'n' Roll, Marie lieber Garde. „In manchen Situationen

ist es aber besser, wenn sie im Doppelpack unterwegs sind“, berichtet die Mutter. Im Schwimmbad sei Emily einmal von fremden Kindern wegen ihrer Narbe auf der Brust gehänselt worden. „Da hat Marie sie sofort verteidigt!“ Später hat die Mutter der verstörten Emily erklärt, dass diese Narbe etwas ganz Besonderes sei: „Sie zeigt, was Emily in ihrem Leben schon alles geleistet hat.“

Anderen Eltern Mut machen

Derzeit sind Emily und Marie in der Grundschule. Bei ihren Klassenkameraden sind sie sehr beliebt. Emily steht ihrer Schwester Marie in nichts nach. Beide schreiben nur gute Noten: Marie glänzt vor allem in Deutsch, Emily in Rechnen. Nach den Sommerferien werden die beiden Mädchen das Gymnasium besuchen.

Per Zufall hat die Familie vor einiger Zeit ein weiteres Kind mit Herzfehler kennengelernt: Der Fotograf im Studio war aufgefallen, dass gleich zwei Kinder im Abstand von einem Tag mit einer auffälligen Narbe auf der Brust zum Fotoshooting kamen und vermittelte den Kontakt. Es stellte sich heraus, dass das Kind, ein fast gleichaltriger Junge, im selben Herzzentrum wie Emily operiert worden war. Mittlerweile sind beide Familien eng miteinander befreundet. Wie Emily hat sich auch der Junge trotz seines Herzfehlers sehr gut entwickelt. Das sei leider nicht immer der Fall, gibt Julia Herold zu bedenken. Während einer Familienkur musste sie feststellen, dass „manche Kinder in der Motorik oder in der Sprachentwicklung hinterherhinken.“ Von Emily kenne sie das überhaupt nicht – „da haben wir echt Glück gehabt.“

Als die Ärzte Julia Herold darauf ansprechen, ob Emily bei einer Studie der Kinderherzzentren Gießen und Zürich unter der Leitung der Kinderkardiologen Professor Bettina Reich und Professor Walter Knirsch teilnehmen darf, ist sie damit sofort einverstanden. Emily absolviert während der Studie eine Reihe von Tests und hat Freude daran, ihre Konzentration, Intelligenz und körperlichen Fähigkeiten unter Beweis zu stellen. Auch als die Ärzte die Familie bitten, die Zwillinge auf einem medizinischen Kongress vorstellen zu dürfen, stimmt sie zu. „Das war schon spannend, mit den beiden in einem Hörsaal voller Ärzte zu sein“, meint die Mutter. „Aber wenn das anderen Kindern und Eltern helfen und dadurch auch nur ein Leben positiv beeinflusst werden kann, hat es sich schon gelohnt.“

Allzu große Einschränkungen hat Emily aufgrund ihres Herzfehlers nicht. Nur Achterbahnfahren – das ist ihr strikt untersagt. Aber das findet Emily nicht schlimm. Schlimmer findet sie die große Menge Flüssigkeit, die sie jeden Tag trinken muss: rund zwei Liter, um ihren Kreislauf stabil zu halten. Das nervt Emily hin und wieder. Ihre Mutter stören ganz andere Dinge: „Was mich ärgert, ist, dass der Grad der Behinderung nach zwei Jahren von 80 Prozent auf 60 Prozent zurückgestuft wurde.“ Ein hinlänglich bekanntes Problem, das viele Eltern beschäftigt. Hier kann die Sozialrechtliche Beratungsstelle von Herzkind e.V. und Kinderherzstiftung helfen. Viele Eltern kennen ihre Rechte nicht – so ist es auch Emilys Mutter ergangen, die rein zufällig über den „Elternfunk“ erfahren hat, dass der kompletten Familie eines herzkranken Kindes eine „Familienorientierte Rehabilitationsmaßnahme“ zusteht.

Regelmäßige Kontrollen im Herzzentrum

Spezielle Therapien, die Kindern mit Entwicklungsstörungen bei angeborenen Herzfehlern angeboten werden, benötigt Emily nicht. Ihre Medikamente nimmt die Zehnjährige morgens und abends selbstständig ein – sie weiß, was auf dem Spiel steht, wenn sie sich nicht an den Rat der Ärzte hält. Auch in der Familie wurde ausführlich darüber gesprochen, dass das aufwendig reparierte Herz wieder Schaden nehmen kann, wenn sie ihre Medikamente nicht konsequent einnimmt. Nur einmal stand es kritisch um Emily, erinnert sich die Mutter. An einem heißen Freitag im Sommer 2010 bemerkte sie, dass mit ihrer Tochter etwas nicht stimmte: „Sie war blau im Gesicht und musste sich ständig übergeben.“ Die Untersuchung im Herzzentrum ergab, dass Emilys Sauerstoffsättigung auf 54 Prozent gefallen war. Die Ärzte führten daraufhin einen Notkatheter durch, weil sich ein Verbindungsgefäß verschlossen hatte. „Das war der Moment, wo wir befürchtet haben, dass auch das Gehirn unseres Kindes unter dem Sauerstoffmangel gelitten haben könnte“, erinnert sich die Mutter. „Aber das war glücklicherweise nicht der Fall.“

Die regelmäßigen Kontrollen im Herzzentrum nehmen Emily und ihre Mutter gewissenhaft wahr: EKG aufzeichnen, Sauerstoffsättigung messen, Blutdruck und Körpergröße feststellen, zum Schluss ein Herzultraschall. Alle sechs Monate stehen die Nachsorgeuntersuchungen an – mittlerweile ist das Prozedere für Emily Routine. Den Sommerurlaub möchte die Familie, zu der auch noch die vier Jahre jüngere Schwester Lotte gehört, gerne wieder auf einem Bauernhof in Oberbayern verbringen – wie fast jedes Jahr. Auch Wanderungen in die Berge stehen dann auf dem Programm. „Wir gehören zu den Familien, die Unternehmungen vorsichtig ausprobieren. Emily haben wir dabei aber immer unter Beobachtung und schauen, wie hoch oder weit wir mit ihr laufen können“, betont Julia Herold. „Wir übertreiben es nicht, aber wenn Emily es schafft, ist sie sehr stolz – und wir mit ihr!“

Später, wenn sie erwachsen ist, würde Emily gerne als Krankenschwester auf der Intensivstation arbeiten. Und zwar genau in dem Krankenhaus, wo sie auch selbst schon gelegen hat. Und die Zwillingsschwester? „Marie möchte Herzchirurgin werden“, weiß die Mutter. „Damit sie es gleich reparieren kann, wenn an Emilys Herzen einmal etwas kaputtgehen sollte.“

Christine Dehn