

Die Geschichte von Elim, dem kleinen Kämpfer

erzählt von seinen Eltern, Evelyne und Raphael

Die Reise vor der Geburt

Elims Reise startete, noch bevor er das Licht der Welt erblickte. Der Herzfehler wurde in der 34. Schwangerschaftswoche entdeckt. Der Zufallsbefund löste bei den Eltern Evelyne und Raphael grosse Angst und Verunsicherung aus. Mut schöpften sie in den fortlaufenden Kontrollen und in der Möglichkeit, jederzeit Fragen stellen zu können. Auch psychologische Betreuung wurde ihnen angeboten. Neben der umfassenden medizinischen Betreuung fehlte den Eltern in dieser Phase jedoch etwas: der Austausch mit anderen Familien, die ähnliche Herausforderungen durchlebt haben. «Die Erfahrungen von anderen Betroffenen hätte uns vor der Geburt viel Kraft und Verständnis gespendet,» blickt Evelyne zurück.

Elims Geburt und Kampf

Die Geburt von Elim wurde mit einem Kaiserschnitt geplant, um das Risiko für Komplikationen zu minimieren. Vier Wochen nach Elims Geburt fand bereits die erste Operation statt, bei der seine Mitralklappe beim offenen Herzen rekonstruiert wurde. Die ersten sieben Wochen verbrachte der Neugeborene im Spital, sechs davon auf der Intensivstation.

Heute ist Elim 1 ½ Jahre alt. Vor zwei Monaten musste die Mitralklappe ersetzt werden. Wieder war er mit seiner Familie fünf Wochen im Spital. Dreimal musste der kleine Junge in dieser Zeit reanimiert werden.

Die Stärke des kleinen Kämpfers

Elim ist ein fröhliches, entdeckungsfreudiges Kind, das genauso gerne spielt wie alle Kinder in seinem Alter. Und er ist ein grosser Kämpfer. Neben den Eingriffen an seinem Herz musste er auch wegen verschiedener Infektionen für längere Zeit ins Spital – sechsmal schon in seinem bisher kurzen Leben, mehr als 20 Wochen insgesamt. Der tägliche Kampf gegen die Krankheit haben ihn und seine Familie geprägt. Und der Weg ist noch lange nicht zu Ende. Elim wird voraussichtlich sein Leben lang Medikamente nehmen müssen und besondere Fürsorge benötigen.

Hoffnung und Unterstützung

Bei all den Herausforderungen sind der Austausch mit anderen betroffenen Eltern und die Unterstützung durch Organisationen wie die [Elternvereinigung für das herzkranke Kind \(EHVK\)](#) von unschätzbarem Wert. Durch den gemeinsamen Austausch – zum Beispiel beim regelmässigen Besuch des Herzkaffees im Spital – finden Eltern Trost, Unterstützung und wertvolle Ratschläge für den Umgang mit ihrem herzkranken Kind.

Sorgen und Gedanken

Elims Mutter Evelyne sucht derweilen nach einem gesunden Umgang mit der Situation. «Wieweit kann ich mein Kind schützen, wie weit kann ich vertrauen, dass es meinem Kind gut geht?» Das sind Fragen, die Evelyne begleiten.

Ein Buchprojekt für Herzkinder

Ein grosser Wunsch von Evelyne ist ein kindgerechtes Buch über das Herzkind. In diesem Buch sollen Geschwister, Familienmitglieder und Kinder auf kindgerechte Art lernen können, was ein herzkrankes Kind ausmacht und verstehen, warum Herzkinder oft für längere Zeit im Krankenhaus sein müssen. Dieses Buchprojekt wird derzeit intern im Kinderspital Bern besprochen.