

## **Zoey, das Herzkind**

Wenn eine Kinderärztin nicht zufällig den Herzfehler von Zoey entdeckt hätte, wäre sie heute wohl nicht mehr am Leben. Eine Mutter erzählt uns die Geschichte von ihrem Herzkind.

von Nadja Kupsa am 14.02.2016, 16:58

-

-

-

-

-



Zoeys Herz war schon offen, jetzt kämpft ihre Mutter dafür, dass wir auch unseres öffnen.

© Andreas Buebl

„Ihr Kind ist herzkrank“ – ein Satz, der Müttern in der [Schwangerschaft](#) und auch nach der [Geburt](#) vollkommen den Boden unter den Füßen wegzieht. Jährlich kommen rund 700 Kinder in Österreich mit Herzfehlbildungen zur Welt. Jedes dritte Kind unter den 700 könnte ohne eine sofortige Operation nicht überleben.

Ein krankes Herz bei Kindern bedeutet meist: langwierige Krankenhausaufenthalte, Operationen am nicht schlagenden Herzen, Intensivstation. Diese Zeit ist einer der schlimmsten, die Mütter und ihre Kinder durchleben müssen. Hoffnung – Angst - Trauer liegen in dieser Zeit nah beieinander.

Natalie Wagner war auch eine der betroffenen Mütter - ihre Tochter Zoey wurde "gesund" geboren. Erst 5 Tage nach der Geburt bemerkte eine Kinderärztin durch Zufall, dass das Baby todkrank ist. Im Interview mit WOMAN erzählt die Wienerin vom langen Überlebenskampf ihrer kleinen Tochter.



»Die Kardiologen schüttelten die Köpfe und konnten sich nicht erklären wieso dies niemanden aufgefallen ist.«

**WOMAN:** *Eure Tochter Zoey kam mit einem Herzfehler auf die Welt und keiner hat es gemerkt. Wann wurde klar, dass mit Zoey etwas nicht stimmt?*

**Natalie:** Schon im Krankenhaus ist mir aufgefallen, dass Zoey sehr zögerlich trinkt und immer ein wenig erbrochen hat. Die Ärzte meinten, sie hätte bei der Geburt viel Fruchtwasser geschluckt - es sei normal. Da sie allerdings kaum an Geburtsgewicht verloren hatte, machte sich keiner weitere Gedanken und wir durften das Krankenhaus verlassen.

Ein paar Tage nach der Geburt brach dann aber die Welt für uns zusammen. Die Kinderärztin, Frau Professor Zaknun betrat das Zimmer, schaute sich Zoey an und war sehr ruhig. Wir legten sie auf den Wickeltisch und die Kinderärztin legte ihr Stethoskop an. Nach einem Bruchteil einer Sekunde schaute sie uns an und teilte mir und meinen Mann mit, dass wir umgehend ins Krankenhaus müssen. Dieses Kind sei in Gefahr und habe einen Herzfehler - schon damals vermutete sie einen schweren Herzfehler. Es war der schlimmste Tag unseres Leben, ich wusste gar nicht was sie uns da sagte und war total paralysiert. Im AKH wurde sofort ein Ultraschall gemacht und es bewahrheitet sich, dass Zoey einen schweren, angeborenen Herzfehler hat. Die Kardiologen schüttelten die Köpfe und konnten sich nicht erklären wieso dies niemanden aufgefallen ist. Wenn wir nicht bei der Kinderärztin gewesen wären, dann wäre Zoey zuhause gestorben. Ich muss heute noch weinen, wenn ich davon erzähle. Das Trauma sitzt nach wie vor sehr tief, es ist schwer zu beschreiben.

**WOMAN:** *Die Kleine wurde dann erstmals am Herzen operiert. Wie verlief die OP?*

**Natalie:** Zoey war nicht einmal einen Monat alt, da wurde sie erstmals in einer 12-stündigen OP am nicht schlagenden Herzen operiert. Vor der OP teilten uns die Ärzte mit, dass sie ca. 10-14 Tage auf der Intensivstation bleiben müsste. Es wurden 75 Tage - davon war Zoey dreimal in einem kritischen Zustand und niemand wusste, ob sie überhaupt überlebt.



**WOMAN:** *Du und dein Mann standen dann vor einer schwierigen Entscheidung. Erzähl uns davon.*

**Natalie:** Es folgte eine zweite große OP, da sich Zoey's Zustand nicht besserte. Es fiel uns sehr schwer die Genehmigung für die OP zu unterschreiben... Ich hatte so große Angst, dass Zoey im OP stirbt - in einem kalten, sterilen Raum - ohne Mama und Papa. Aber sie meisterte die OP trotz ihres Zustands und entschied sich letztendlich fürs Leben. Genau dafür steht auch ihr Name – Zoey bedeutet "das Leben".







**WOMAN:** *Wie lange musste Zoey insgesamt im Krankenhaus bleiben?*

**Natalie:** Wir waren bis Mitte April stationär auf der Kinderkardiologie. Zoey entwickelte sich gut und stark und Anfang Juli hatten wir die Glenn OP. Nach dieser OP zeigte uns Zoey wie sehr sie das Leben außerhalb des Krankenhaus genossen hatte, denn nach sechs(!) Tagen verließen wir mit unserer Tochter, die nun zum dritten Mal am Herzen operiert wurde, die Klinik. Die Kardiologen sprachen alle von einem Wunder – noch nie hat es davor so etwas gegeben.

»Aber so ist das mit Herzkinder: sie gehen wann immer sie wollen.«

**WOMAN:** *Zoey hat den Kampf gewonnen, andere aber haben ihn verloren... du hast es miterlebt, oder?*

**Natalie:** In der Zeit auf der Intensivstation haben wir auch andere Eltern kennengelernt. Als wir auf der Intensiv „gelebt“ haben waren von 8 Kojen 5 Kojen mit Herzkindern belegt. Sie alle hatten schwere Herzfehler. Ein Kind hatte ein neues Herz bekommen und zwei der Herzkinder verstarben leider. Beide völlig unerwartet. Aber so ist das mit Herzkinder: sie gehen wann immer sie wollen. Es ist wahnsinnig hart so etwas mitzuerleben. Mit den Eltern dieser Kinder zu trauern und zu wissen, dass dieser Schmerz nie vergehen wird... Eine solche Erfahrung hinterlässt eine Narbe, so wie sie die Herzkinder am Brustkorb tragen.

**WOMAN:** *Inwiefern schränkt Zoey der Herzfehler ein?*

**Natalie:** An nicht so guten Tagen ist bei Zoey schnell zu erkennen, dass sie kein gesundes Kind ist, weil ihr Lippen leicht bläulich sind. In der Regel kommt das bei Zoey allerdings seltener vor. Die Kleine bekommt nun morgens und abends Medikamente und sie trägt eine große Narbe auf der

Brust. Je aktiver sie wird, umso öfter bemerkt man, dass Zoey nicht gesund ist. Vor allem bei langer und schneller Bewegung bzw. später bei sportlichen Aktivitäten, wird sie schneller müde werden.

**WOMAN:** *Wie geht ihr damit um?*

**Natalie:** Unser Erziehungsziel ist es, Zoey nie zu sagen wie krank sie tatsächlich ist und wie eingeschränkt sie ist. Wir werden ihr immer gut zusprechen, sie ermutigen alles zu probieren, damit sie den Mut nie verliert.





**WOMAN:** *Warum ist dir der Wiener Herzlauf ein so großes Anliegen?*

**Natalie:** Der *Wiener Herzlauf* findet dieses Jahr zum dritten Mal statt. Mit dem Erlös des Herzlauf werden Familie, nachdem sie das Krankenhaus zusammen verlassen können, bei familienorientierten Rehabilitationen finanziell unterstützt. Denn es ist nicht nur das Herzkind, das nach so einer Zeit eine Reha benötigt. Auch Mutter, Vater, Geschwister und Angehörige müssen die Chance bekommen das Erlebte zu verarbeiten. In Form von Psychotherapie, Sporttherapie oder Hippotherapie kann das Erlebte besser verarbeitet werden. Die Krankenkassen übernehmen so einen Aufenthalt für die gesamte Familie nicht, deshalb hat es sich der Herzlauf zum Ziel gemacht die Familien dabei finanziell zu unterstützen.

**WOMAN:** *Wer kann an dem Lauf teilnehmen?*

**Natalie:** Jeder! Egal, ob Profiläufer oder Anfänger. Letztes Jahr lief Dr. Prof. Daniel Zimpfer mit – der Zoey und viele andere Herzkinder operiert hat. Wir hatten auch eine Gruppe von sehbehinderten Kinder dabei. Das war auch etwas ganz Besonderes. An diesem Tag sind wir alle Eins!

**WOMAN:** *Wie kann man Familien von Herzkindern noch unterstützen?*

Auf der Seite des [Vereins Herzkinder Österreich](#) gibt es die Möglichkeit zu spenden. Die Präsidentin selbst, sowie ihrer MitarbeiterInnen haben uns damals viel Licht in eine dunkle Zeit gebracht. Und noch heute haben sie ein Ohr für uns!

### **Wiener Herzlauf 2016**

Der *Wiener Herzlauf* unter dem Motto „Achte auf dein Herz und laufe für meins“ findet dieses Jahr am 3. Mai 2016 statt. Du kannst alleine oder in einer Gruppe mitlaufen und damit den Verein unterstützen. Alle Infos findest du hier: [www.herzlauf.at](http://www.herzlauf.at)