

Zoey heißt Leben!

Als die Eltern mit Zoey Christina die Geburtsklinik verlassen, ist ihre Welt in Ordnung. Für genau einen Tag. Dann stellt die Kinderärztin einen schweren Herzfehler fest. Wie sie in einer Welt zurechtkommt, die plötzlich aus den Fugen gerät, erzählt Zoey's Mama Natalie W. hier.

von Doreen Brumme

Natalie, was ging in Ihnen vor, als Sie Zoey's Diagnose erfuhr?

Es war eine Woche vor Heiligabend. Wir hatten den ersten Tag gemeinsam mit Zoey hinter uns, waren shoppen, bei meinen Eltern. Wegen der anstehenden Feiertage wollten wir Zoey unserer Kinderärztin vorstellen, bevor die Praxis für einige Tage schloss. Den Moment, als die Ärztin das Stethoskop von Zoey's Brust nahm, innehielt, uns ansah, vergesse ich nie. Sie sagte, wir müssten sofort ins Krankenhaus mit Zoey, sie hätte einen schweren Herzfehler. Was? Gestern hatte uns das Krankenhaus mit einem gesunden Kind entlassen! Heute sollte es schwer krank sein? Unfassbar! Und doch real: Der Ultraschall im Krankenhaus zeigte, dass Zoey's Herzen sehr, sehr krank war.

Hatten Sie etwas Ungewöhnliches an Zoey bemerkt?

Nein. Zoey zeigte keine Auffälligkeiten. Heute weiß ich, dass wir an unserem einen „normalen“ Tag einfach nur Glück hatten.

Was geschah nach der Diagnose?

Wir blieben im Spital. Das war schlimm. Ich wurde zum ersten Mal mit kranken Kindern konfrontiert, eins davon meins. Darauf war ich nicht vorbereitet. Zoey ist unser erstes Kind. Ich habe mich so gut wie möglich auf das Elternsein vorbereitet, unzählige Bücher gelesen. Ich wusste, welches Kinderbett, welcher Kinderwagen angeschafft werden sollte. Die Diagnose von Zoey's Herzkrankheit überraschte uns. Im Januar wurde Zoey zum ersten Mal operiert, im März zum zweiten Mal. Wir waren bisher 99 Tage im Spital, 75



davon auf der Intensivstation. Jetzt sind wir seit Mitte April daheim.

Natalie, wie geht es Zoey?

Sie ist stark (lächelt). Seit drei Tagen schafft sie es, ihr Fläschchen zu trinken. Allein! Die Ernährungs-sonde ist überflüssig. Das ist wichtig, denn Zoey braucht Kraft, um die im Juli anstehende OP zu überstehen. Die jetzige Phase ist sehr kritisch. Sie bekommt drei Mal am Tag Medikamente, nach der OP hoffentlich weniger. Ich bin froh, dass ich im Spital auf den Alltag mit Zoey so gut vorbereitet wurde. Ohne Überwachungsmonitore muss ich mich ganz auf meine Sinne verlassen. Doch ich glaube an Zoey. Ich sage ihr jeden Abend „Gute Nacht“ mit den Worten: „Zoey, ich vertrau' Dir. Du machst morgen früh Deine Äuglein wieder auf. Und dann bin ich da.“

Wie wird Zoey medizinisch betreut?

Einmal die Woche wird sie ambulant untersucht. Sie bekommt eine

Physiotherapie und wir bringen sie zur Cranio-Sakral-Therapie (Schädel-Kreuzbein-Therapie).

Was hilft Ihnen, den Alltag mit Ihrem herzkranken Baby zu meistern?

Der Austausch mit anderen „Herz-Eltern“ hilft mir sehr. Die haben wir im Spital kennengelernt und über die Facebookseite eines Vereins. Dessen Präsidentin sowie die für Wien zuständige Mitarbeiterin haben uns beigestanden. Ich kann jedem nur empfehlen, sich in so einer Lage an einen Verein zu wenden. Wir sind mit Zoey nicht alleine.

Wie werden Sie mit Ihren Ängsten um Zoey fertig?

Verdrängung ... Doch ich mache mir nichts vor. Die Angst ist da. Wie ein großes Monster. Sie wird immer da sein. Wissen Sie, ich war nie mutig. Doch wir wachsen mit der Aufgabe. Mir hilft es, meine Ängste laut auszusprechen, in der Familie, im Kreise der Herz-Eltern, beim Therapeuten. Auch das Schlimmste in Worten herauszulassen, hilft. Wir Herz-Eltern sind realistisch. Dass die Eltern vor den Kindern sterben, ist für uns kein in Stein gemeißeltes Gesetz. Ich gehe heute Nachmittag zur Beerdigung eines kleinen Bubens, dessen Eltern ich auf der Intensivstation kennengelernt habe. Wir blieben in Kontakt. Die Hoffnung war, dass unsere beiden Herzkinder zusammen groß werden können ...



Lesen Sie online weiter, was der Familie im Alltag mit Zoey wichtig ist.
www.herzundblut.at

EXPERTENINTERVIEW



Ass.-Prof. PD Dr. Daniel Zimpfer
Bereichsleiter der Oberarzt im
Kinderherzzentrum, AKH Wien

Zoey ist stark!

Ass.-Prof. PD Dr. Daniel Zimpfer operiert 250 kranke Kinderherzen im Jahr. Auch Zoey's Herz hat er operiert. Hier spricht der Kinderherzchirurg und bereichsleitende Oberarzt am Kinderherzzentrum Wien über seine kleine Patientin.

Prof. Zimpfer, welche Diagnose bekamen Zoey's Eltern für ihr Neugeborenes?

Zoey kam mit einer schweren Herzfehlbildung auf die Welt, einer Sonderform des sogenannten Hypoplastischen Linksherz-Syndroms, kurz: HLHS. Ihre linke Herzhälfte ist unterentwickelt, mehrere Fehlbildungen kommen hier zusammen.

Wie groß ist so ein Neugeborenenherzchen?

Wie eine Walnuss.

Operieren Sie mit Ihren Händen direkt am Herz?

Ja. Das ist für mich alltägliche Arbeit. Ich operiere 250 Herzen im Jahr, größtenteils von Neugeborenen, und trage dabei eine Lupenbrille, um das feine Gewebe sorgfältig und behutsam zu bearbeiten.

Sie haben Zoey's Herz bereits zwei Mal operiert. Ist das üblich?

Ja. Bei der Diagnose geht man häufig einen Weg, der drei Operationen umfasst und beste Aussichten bietet. Die erste OP erfolgt meist unmittelbar nach der Geburt. Die zweite, die Glenn-Anastomose, folgt, wenn das Baby vier bis sechs Monate alt ist, die dritte (kompletter Fontan), mit zwei bis drei Jahren. Bei Zoey haben wir in einer ersten OP versucht, beide Herzkammern, jeweils getrennt für den Lungen- und Körperkreislauf zu erhalten und dabei festgestellt, dass ihre linke Herzkammer zu klein ist. Deshalb folgen wir jetzt dem beschriebenen 3er-Plan. Ich werde im Juli bei ihr die Glenn-Anastomose durchführen. Ich bin, sind aus heutiger Sicht gut.



Lesen Sie online weiter, wie es Zoey momentan geht:
www.herzundblut.at

Doreen Brumme