

**KLEINER KÄMPFER.** Nico, 4, wurde mit einem Herzfehler geboren – schon als Säugling musste er riskante Operationen überstehen. Heute hofft seine Familie jeden Tag auf ein neues Wunder. Wir trafen den aufgeweckten Buben und seine Eltern.

**N**ico war noch nicht geboren, da hatte er schon eine Krankenakte. „Hypoplastisches Linksherzsyndrom“ stand darin. Beim Ultraschall in der zwölften Schwangerschaftswoche hatte der Arzt entdeckt, dass etwas nicht stimmte, in der 16. Woche dann die Diagnose: Herzfehler. Und zwar die schwerste angeborene Form, bei der es zu einer Unterentwicklung der gesamten linken Herzhälfte kommt. „Nico hat im Prinzip nur ein halbes Herz, das seinen Körper durchbluten muss“, erklärt Heidi Steinbichler, 31. „Herzkinder“ wie ihr Sohn sind meist bloß ein paar Wochen oder Monate alt, wenn man ihnen zum ersten Mal den Brustkorb aufsägt und sie am offenen Herzen operiert. Das schwächelnde Organ ist dann nicht größer als eine kleine Mandarine.

So standen die Herzspezialisten schon bereit, als Nico auf die Welt kam. „Da ahnten wir noch nicht, dass er die ersten zehn Monate seines Lebens im Krankenhaus verbringen würde“, erinnert sich Mama Heidi. Bis zu 700 Neugeborene pro Jahr sind in Österreich von einer Fehlbildung betroffen. Ein Großteil der zu Operierenden wird im Kinderherzzentrum der Linzer Landes- Frauen- und Kinderklinik versorgt. Die kleinen Patienten haben eine Überlebenschance von etwa 97 Prozent, damit liegt die Klinik im internationalen Spitzenfeld. Trotz der vielversprechenden Aussichten begleiten die Familien quälende Fragen: Wird unser Kind vielleicht sterben? Wird es je ein normales Leben führen können? Wie die meisten Eltern hatten auch Heidi Steinbichler und ihr Lebensgefährte Christoph Aigner,



# UNSER HERZKIND

33, nie daran gedacht, dass ihr Baby herzkrank sein könnte.

WOMAN traf die junge Familie, bekam einen Einblick in ihren Alltag und lernte einen außergewöhnlich starken Buben kennen.

„WIR WÜNSCHEN UNS, NICHT MEHR STÄNDIG MIT DEM TOD KONFRONTIERT ZU SEIN.“

WOMAN: Was geht einem durch den Kopf, wenn man erfährt: Mit dem eigenen Kind passt etwas nicht.

STEINBICHLER: Wir haben es relativ früh, in der zwölften Woche, erfahren und waren völlig überfordert. Herzprobleme kannten wir nur von älteren Leuten. Wir haben uns gefragt, warum das gerade uns passiert. Nico braucht 24

Stunden Pflege am Tag. Auch nachts muss einer von uns mit einem Ohr bei ihm sein, damit wir hören, ob seine Beatmungsvorrichtung abgesaugt werden muss. Man steht permanent unter Druck, muss immer wachsam sein. Man lernt, zu funktionieren.

WOMAN: Nico leidet an einem hypoplastischen Linksherz, dem schwersten Herzfehler. Wie lautete seine Prognose?

STEINBICHLER: Bei einem derart schweren Fall haben Eltern drei Entscheidungsmöglichkeiten: Man kann die Schwangerschaft abbrechen; man kann auch gar nichts tun – das bedeutet, man lässt das Kind nach der Geburt sterben. Oder man wagt die drei schweren Operationen. Für uns gab es

nur eine Option. Nico kam auf die Welt und wir erlebten den nächsten Schock: eine angeborene Darmfehlbildung. Vor seiner großen Herzoperation hatte er schon zwei schwere Darm-OPs. Es sah schlecht aus. Wir wussten nicht, ob Nico es schaffen wird.

WOMAN: Welche Spuren haben die vielen Eingriffe hinterlassen?

STEINBICHLER: Nico war im ersten Jahr fast durchgehend im Spital, teilweise im Tiefschlaf. Dadurch konnte er nicht mehr selbstständig atmen. Heute atmet er über einen Luftröhrenschnitt und ein mobiles Sauerstoffgerät. Durch den Luftröhrenschnitt hat er keine Stimme, man hört ihn nicht. Damit uns nichts entgeht, wird er zu Hause videoüberwacht, Nico kann nicht essen oder schlucken und wird künstlich über eine Magensonde ernährt. Wir mussten beide unsere Jobs aufgeben, um Nicos Versorgung zu Hause übernehmen zu können. Mittlerweile arbeiten wir beide wieder Teilzeit,

finanziell ist es trotzdem nicht einfach.

WOMAN: Und wie schreitet seine Entwicklung voran?

STEINBICHLER: Sein

BIOGRAFIE. Mehr tot als lebendig – diesen Grenzgang kennt auch Raphael Oberhuber, selbst „Herzkind“ und Psychologe.

## Herzkinder

JEDES 100. KIND KOMMT IN ÖSTERREICH MIT EINEM HERZFEHLER ZUR WELT.



**Spezialist.** Der Kinderkardiologe Dr. Gerald Tulzer hat das Kinderherzzentrum 1995 mitaufgebaut.



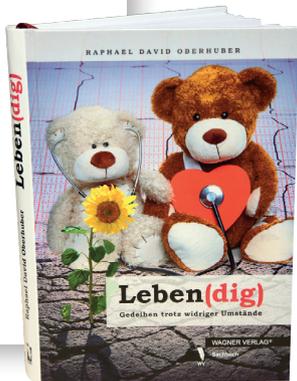
**Patient & Experte.** Gesundheitspsychologe Dr. Raphael Oberhuber war selbst ein Herzkind und betreut Familien in dieser belastenden Situation.

**Diagnose.** Herzfehler werden oft bereits per Ultraschall in der Schwangerschaft entdeckt. Eine Fehlbildung am Herzen ist der häufigste Geburtsfehler.

**Behandlung.** Jedes dritte Kind könnte ohne sofortige Operation nicht überleben. 30 Prozent der operierten Kinder sind Neugeborene, rund 65 Prozent sind jünger als ein Jahr.

**herzkinder.at.** Die Plattform bietet betroffenen Eltern Hilfe, Antworten und wichtige Informationen. Derzeit betreut Herzkinder Österreich mehr als 4000 Familien.

**Teddyhaus.** 16 Unterkünfte für Angehörige während des stationären Aufenthaltes des Kindes, gleich neben der LFKK.



**GLÜCK.** Die Vöcklabrucker Familie ist dankbar, dass Nico die drei schwierigsten Jahre seines Lebens überstanden hat. Alle drei Monate kommt der kleine Wirbelwind mit seinen Eltern Heidi und Christoph zur Kontrolle ins Kinderherzzentrum in Linz.

motorischer Entwicklungsstand entspricht dem eines Einjährigen, geistig ist er ungefähr zwei. Alles geht langsamer, aber die Schritte erfolgen wie bei einem gesunden Kind. Er versteht alles, was man sagt, und kommuniziert mit Baby-Gebärden, beherrscht momentan 40 Wörter. Nico ist ein sehr lustiger Bub, der viel lacht und aufmerksam ist. Oft hält er Christophs und meinen Kopf zusammen, dann sollen wir uns küssen. Er betreibt Beziehungspflege bei Mama und Papa (lacht).

WOMAN: Nico feiert bald seinen vierten Geburtstag. Wird er je selbstständig atmen und essen können?

STEINBICHLER: Sicher ist nichts, aber wir wünschen uns, dass er ein möglichst normales Leben führen kann. Er geht ein Mal pro Woche in den Kindergarten, fährt ganz normal mit dem Kindergartenbus hin, und eine Krankenschwester begleitet ihn. An Schule denken wir noch nicht. Generell lernt man, Planungen abzulegen. Wir wünschen uns, nicht mehr ständig mit dem Tod konfrontiert zu sein. Das klappt hoffentlich mit der letzten OP.

WOMAN: Ihre Glücksmomente?

STEINBICHLER: Nicos Lachen und wenn er kuscheln kommt. Dann haben wir ganz normale Momente als Familie.

EVA HELFRICH ■