

Wenn kleine Herzen kämpfen müssen

Bis zu 800 Kinder kommen pro Jahr in Österreich mit einem Herzfehler zur Welt. Ein Verein hilft.

VON KLAUS STÖGER

WIEN. „Am Herzen Ihres Kindes ist einiges nicht in Ordnung.“ Diese nüchterne Aussage ihres Frauenarztes nach einer Routineuntersuchung in der 19. Schwangerschaftswoche wird Susa Schmid nie vergessen. Eine Psychologin kam, eine Ärztin zeigte ihr eine Tabelle mit den zu erwartenden Fehlbildungen. Wochen und Monate der Angst und Sorge, aber auch mit dem Gefühl der Hilflosigkeit und Überforderung, vergingen. Und natürlich mit der in solchen Situationen unvermeidlichen Frage: „Warum wir?“

Eine Antwort gibt es nicht. „Hinzu kam auch das Gefühl, zu wenig über Herzkrankheiten zu wissen. In dieser Zeit hätte ich mich gerne mit anderen betroffenen Eltern unterhalten, ihre Erlebnisse gehört“, sagt Susa Schmid heute. Am 30. September 2004 kam Sarah zur Welt. Ihre Herzfehlbildung wurde mit dem Terminus „inkompletter AV-Kanal (ASD I +

II) diagnostiziert. „Somit waren wir Teil einer Statistik geworden“, sagt Sarahs Mutter. Von 1000 Neugeborenen kommen in Österreich acht bis zehn mit einem Herzfehler zur Welt – 800 Kinder pro Jahr.

Teil einer Statistik geworden zu sein, damit wollte sich Schmid nicht abgeben. Sie begann im Internet zu recherchieren, bald ergab sich ein reger Austausch mit anderen Betroffenen. Schließlich kam sie zum Verein „Herzkinder Österreich“. Er besteht seit 1995, seit 2007 trägt er den jetzigen Namen. Mittlerweile betreut sie hauptberuflich den Osten des Landes. Der Verein will Eltern eine Anlaufstelle nach der Diagnose sein, aber auch Rat und Trost geben. Außerdem wird der Kontakt zu Herzspezialisten hergestellt.

Während es im Kinderherzzentrum Linz schon ein gut ausgebautes Betreuungsprogramm gibt, ist in Wien noch einiges an Aufbauarbeit notwendig. In Oberösterreich ist man besonders stolz auf das sogenannte „Teddy-Haus“.

AUF EINEN BLICK



■ **Herzfehler.** Bis zu 800 Kinder pro Jahr werden in Österreich mit einem Herzfehler geboren.

Operationen und Therapien sind die Folge. Viele Eltern fühlen sich dadurch überfordert.

■ **Der Verein „Herzkinder Österreich“**, in dem betroffene Eltern (im Bild Susa Schmid u. ihre Tochter) organisiert sind, will Unterstützung geben.

(Bruckberger)

www.herzkinder.at

Dort stehen mittlerweile zehn Zimmer für Eltern zur Verfügung, während ihre Kinder im Herzzentrum behandelt werden. Denn die Aufenthalte im Spital können einige Wochen und Monate dauern. Da ist die Nähe der Eltern besonders wichtig. In ganz Österreich betreut der Verein derzeit 4000 Familien mit herzkranken Kindern – davon 300 in Wien.

Sarah, die Tochter von Susa Schmid, besucht bereits den Kindergarten. Bei einer Operation im März 2005 wurde bei ihr unter anderem die Mitralklappe rekonstruiert, weil diese von Geburt an nicht vorhanden war. Das Staunen war groß, als ihre Freundinnen die große Narbe auf ihrem Oberkörper gesehen und ertastet haben. Heute macht Sarah alles, was andere Kinder in ihrem Alter auch tun. Ihre Mutter hat ihr sogar einen Eishockeyschläger gebastelt. „Hätte ich mich schon vor Sarahs Geburt mit anderen Eltern austauschen können, wäre mir vieles leichter gefallen“, sagt sie heute.