

MENSCHEN | Wenn Babys operiert werden müssen ...



Herzkinder



▼ 1. Ein Bild, das zu Tränen rührt: Nur wenige Tage alt musste Geneveva bereits am offenen Herzen operiert werden, sonst hätte die tapferere kleine Kämpferin nicht überlebt.



2. Geneveva Machreich heute: Die Sechsjährige ist ein aufgeweckter, fröhlicher Wirbelwind. Ihren Herzfehler merkt man ihr kaum an.



3. Vor Genevevas dritter Herzoperation: Ein Psychologe bereitete das herzkranken Kind und seine Familie auf das Kommende vor. Alle durften OP-Kittel anziehen und sich den Weg bis zur OP-Schleuse ansehen.

Putzmunter tobt Genoveva durch den Garten; der Gedanke an ein krankes Herz liegt fern. Doch die heute Sechsjährige wurde bereits mit drei Tagen zum ersten Mal operiert, sonst hätte sie nicht überlebt. Auch Lorenz verbrachte seine ersten Lebenswochen auf der Intensivstation des Linzer Herzzentrums.

In der Spätschwangerschaft erfahren Rosi und Andreas Machreich, dass ihr Kind ein krankes Herz hat. „Hypoplastisches Linksherzsyndrom“ lautet die niederschmetternde Diagnose. Das Blut staut sich im linken Vorhof, weil es nicht mehr über das „Foramen ovale“ (lateinisch für „ovales Loch“) in den rechten Vorhof abfließen kann. Die rechte Hauptkammer pumpt bei diesem Herzfehler ihr Blut nicht nur in die Lunge, sondern über den „Ductus arteriosus“ (im vorgeburtlichen Blutkreislauf die Gefäßverbindung zwischen Aorta und Lungenarterie) in den Körperkreislauf. Bei ihrem Baby sei nur eine Herzhälfte vorhanden, hören die Eltern von den behandelnden Ärzten. Möglicherweise leide es zusätzlich am Down Syndrom. Für das Maria Almer Paar, das bereits drei gesunde Kinder hat (Mattias, heute 15, Angela, 12 und Cäcilia, 8), bricht eine Welt zusammen. „Wir sind aus allen Wolken gefallen“, beschreibt Rosi Machreich unter Tränen. „Wäre der Herzfehler früher entdeckt worden, hätten die Ärzte bereits im Mutterleib operiert; die zweite Herzhälfte Genovevas wäre möglicherweise regeneriert. So musste unsere Tochter drei Tage nach ihrer Geburt das erste Mal operativ versorgt werden, um eine Überlebenschance zu haben. Ohne einen medizinischen Eingriff hätte sie nur wenige Tage oder Stunden alt werden können.“

Am 12. Dezember 2014 kommt Genoveva im Kepler Universitätsklinikum in Linz zur Welt. Dort werden im Kinderherz-Zentrum zur Zeit mehr als 7 000 Herzpatientinnen und -patienten regelmäßig betreut. Es ist eine „normale“ Geburt. Die sei schonender für das kranke Baby als ein Kaiserschnitt, hatten die Mediziner den Eltern vorab erklärt. Nun wartet auf Genoveva eine dreistufige chirurgische Behandlung, um ihre Beschwerden zu lindern, auch „Norwood-Procedure“ genannt. Diese Operationstechnik umschließt eine erste lebenserhaltende Operation, bei der zunächst die unterentwickelte Aorta mittels eines Kunststofflickens erweitert wird. Gleichzeitig wird der rechte Ventrikel mit der Aorta verbunden und ein Shunt (Kunststoffröhrchen) für die Lungendurchblutung angelegt. Neun Stunden dauert die Operation an Genovevas offenem

Herzen, die unter Einsatz der Herz-Lungen-Maschine und im Zustand des Herzstillstandes erfolgt. Ihr voran geht eine Nottaufe der Neugeborenen. Über ein Monat verbringen Mutter und Baby in Linz, während Papa Andreas sich, unterstützt von der restlichen Familie, zu Hause in Maria Alm um die drei älteren Geschwister Genovevas und um die Pensionsgäste im Haus kümmert. Eine große psychische Belastung für die Familie! „Den Heiligen Abend haben wir zu fünf in meinem kleinen Zimmer im ‚Teddyhaus‘, einer Unterkunft für Angehörige, gefeiert“, erzählt Rosi. Die Erinnerungen daran sind nicht unbedingt schön: „Ich war ständig am Milch abpumpen, damit Genoveva in ihrem Intensivbettchen alle drei Stunden damit gefüttert werden konnte. Die größeren Kinder bekamen alle einen Speibdusel, sodass mein Mann schneller als geplant mit ihnen nach Hause fahren musste.“

EINE WELLE DER HILFSBEREITSCHAFT FÜR MACHREICHS ...

Zwischen drittem und viertem Lebensmonat geht Genovevas zweite OP von Statten - eine sogenannte „Glenn-Anastomose“, die eine Verbindung der oberen Hohlvene mit der Arteria pulmonalis bewirkt. Das Baby erhält durch diese Operation eine sichere Lebenssituation, da der Shunt der ersten Operation nun entfernt werden kann. Mit vier Jahren erfolgt 2018 der letzte heikle, chirurgische Eingriff: Auch an der unteren Hohlvene erfolgt ein Anschluss an die Pulmonalarterie, sodass eine komplette Kreislauftrennung erzielt wird. „Die OP war lange hinausgezögert worden, Genoveva hatte davor Stärkungsmittel erhalten“, erinnern sich die Eltern. Als es schließlich soweit war, wurden Machreichs in Maria Alm eingeschneit und konnten nicht nach Linz reisen. „Es war wie verhext!“, stöhnt Andreas Machreich. Fast zwei Monate verbringen Mutter und Tochter diesmal im Krankenhaus, weil die kleine Herzpatientin nach der OP an starken Wassereinlagerungen leidet. Zu lange, als dass die Daheimgebliebenen - mittlerweile ergänzt durch Nachzügler Korbinian (heute 5) - alleine hätten zurecht kommen können. In ihrer Not kontaktieren Machreichs die Organisation „Herzkinder“, ►

MENSCHEN | Wenn Babys operiert werden müssen ...

eine österreichweite Anlaufstelle für herzkrankte Kinder und betroffene Familien, die unbürokratisch und schnell hilft: Sie übernahm die Kosten für eine Familienhilfe, die uns täglich unterstützte“, erzählt Andreas Machreich, Kapellmeister der TMK Maria Alm, der sich später unter anderem mit der Organisation eines Benefizkonzertes der Militärmusik Salzburg, das etliche tausend Euro für die Organisation einbrachte, re-vanchierte. Auch der Pfarrer im Ort hatte mittlerweile vom Schicksal der Familie erfahren und die Frauenschaft aufgerufen, zu helfen. Täglich brachte eine der Damen ein warmes Mittagessen zu den Machreichs. Eine Hilfsbereitschaft, die der Familie noch heute die Tränen in die Augen treibt.

GENOVEVA, EIN GANZ BESONDERES KIND.

Mittlerweile ist Geneviva sechs Jahre alt. Sie wächst im Wissen, nur ein halbes Herz zu haben, auf. „Wir sagen ihr, sie sei ein besonders Kind“, erzählt Mama Rosi, die ihre Tochter als „sehr aufgeweckt und fröhlich“ beschreibt. Seinen schwerwiegenden Herzfehler sieht man dem Wirbelwind, der im Herbst eingeschult wird, nicht an. „Sicher, Geneviva wird nie Leistungssportlerin werden können“, sagt Papa Machreich, „aber sie tobt mit ihren Geschwistern durch den Garten, klettert auf Bäume, geht mit uns wandern und Rad fahren. Wenn es ihr zu viel wird, sagt sie das. Sie hat schon gut gelernt, auf ihren Körper zu hören und ihm eine Pause zu gönnen, wenn er eine braucht.“ Alle drei Monate wird die kleine Patientin - wechselweise in Linz und Schwarzach - durchgecheckt. Wöchentliche Blutwerte kann die Familie selbst, mittels Fingerpiks, ermitteln. Zur Unterstützung des Herzens benötigt Geneviva dauerhaft Medikamente. Ihr Blut wird mit „Marcoumar“, einem Gerinnungshemmer, etwas dünner gemacht, damit sich keine Blutgerinnsel mehr bilden. Obwohl Kindern mit einem „Hypoplastischen Linksherzsyndrom“ eine Herzhälfte fehlt, seien sie erstaunlich belastbar, ist in medizinischen Artikeln im Netz zu lesen. Trotzdem müsse man in Betracht ziehen, dass ein Herz eines Kindes mit HLHS rascher altere oder eventuell einmal eine Herztransplantation nötig sei. Davon gehen Machreichs nicht aus. Sie schauen positiv in die Zukunft und wissen: Man muss Vertrauen ins Leben haben! Rosi Machreich: „Sicher machen wir uns Sorgen - zum Beispiel vor einer ansteckenden Krankheit wie Corona, die bei einem herzkranken Kind wie Geneviva ungeahnte Auswirkungen haben könnte. Aber grundsätzlich sind wir zuversichtlich.

Denn auch Geneviva ist zuversichtlich und hat einen enormen Lebensmut, der alle Familienmitglieder ansteckt und stärkt, diesen oft beschwerlichen Weg gemeinsam zu gehen und füreinander da zu sein.“

„Auf der Kinder-Intensivstation erkennt man, wie eng Leben und Tod eigentlich zusammenliegen“

Bernadette Egger

Rund ein Prozent der Neugeborenen kommt mit einem Herzfehler auf die Welt. Die Möglichkeiten der Ärzte, diese Herzfehler bereits vor der Geburt zu entdecken, sind begrenzt; die Heilungschancen der Kinder, die operiert werden oder mit Hilfe von Kathetern behandelt werden müssen, jedoch gut. Ihre Ursachen sind medizinisch bis heute nicht eindeutig geklärt. Angeborene kardiovaskuläre Fehlbildungen gelten als Folge sowohl von Erb- als auch von Umweltfaktoren oder Infektionen zu Beginn der Schwangerschaft. Das hat auch Familie Egger aus Uttendorf erfahren. Ihr Sohn Lorenz kam mit einer „Transposition der großen Arterien“ (TGA) zur Welt. Diese Erkrankung zählt zu den zyanotischen Herzfehlern. Die großen Gefäße - Hauptschlagader (Aorta) und Lungenschlagader (Pulmonalarterie) - sind vertauscht. „Vor der Geburt erfolgt die Sauerstoffversorgung des Babys über die Plazenta. Nach der Geburt entfaltet sich seine Lunge und übernimmt im Normalfall die Sauerstoffversorgung“, weiß Bernadette Egger. „Bei der TGA gibt es aber zwei völlig voneinander getrennte Kreisläufe. Das sauerstoffreiche Blut von der Lunge kann nicht in den Körperkreislauf gelangen und das sauerstoffarme Blut nicht in die Lunge. Ein Überleben ist nur durch Offenbleiben der vor der Geburt vorhandenen Kurzschlussverbindungen möglich.“ Bei Lorenz fallen nach dem Kaiserschnitt im Tauernklinikum Zell am See als Erstes die Blaufärbung seiner Haut und eine etwas angestrenzte Atmung auf. Die Ärzte denken zunächst an Anpassungsschwierigkeiten nach der Geburt und transferieren den Neugeborenen ins Schwarzacher Spital. Dort erkennt ein Kinderarzt mit kardiologischer Zusatzausbildung sofort den



1



2



3



Ernst der Lage, verabreicht ein Medikament, um den „Ductus arteriosus“ - die Verbindung von Aorta und Pulmonalarterie - offen zu halten und schickt den kleinen Patienten per Hubschrauber weiter zu den Herzspezialisten nach Linz, wo Lorenz' Loch in der Vorhofscheidewand mittels eines Ballons vergrößert wird. Das Ganze nennt sich „Rashkind-Prozedur“ und ermöglicht eine Durchmischung des Blutes, damit ein ausreichender Kreislauf aufrechterhalten wird. Am fünften Lebensstag erfolgt schließlich - nach einer Nottaufe, bei der sogar die Seelsorgerin weint - die „Arterielle Switch-Operation“. Dabei werden Lungen- und Körperschlagader oberhalb der Klappen abgeschnitten und getauscht. Die Kranzgefäße müssen ebenfalls in die „neue“ Aorta umgepflanzt werden. Damit ist die Aorta mit der linken und die Lungenschlagader mit der rechten Hauptkammer verbunden. Fünf Stunden dauert die Operation - eine nervliche Zerreißprobe für die Eltern. „Wir sind wie im Schockzustand in den Spitalsgängen auf- und abgetigert“, erzählen die beiden. „Hat die Sauerstoffunterversorgung möglicherweise das Gehirn unseres Babys geschädigt und es ist schwerstbehindert?“ Gedanken wie diese haben uns gequält. Die Ärzte haben aber beruhigt und gemeint: „Wenn euer Kind schon eine Herzfehlbildung haben muss, dann am besten diese, denn die lässt sich am einfachsten korrigieren!“, erzählen Bernadette und Robert. Vier Wochen verbringen Mutter und Sohn in Linz. Ständig gibt es Up's and Down's: „Lorenz bekam Methadon und Morphium. Einen Tag schaute alles super aus, dann kam wieder eine Watsche in Form einer Komplikation daher“, schildert Bernadette. „Als der Kleine extubiert wurde, hat er Milch erbrochen und eingeatmet, seine Lunge ist kollabiert, so musste er wieder intubiert werden. Danach machte dem Gesundungsprozess wieder ein Infekt einen Strich durch den Rechen“, seufzt die Mutter. Die Situation auf der Baby-Intensivstation empfand die Uttendorferin als zermürbend: „Dort liegen die Babys in ihren Bettchen - intubiert und mit unzähligen Schläuchen am Körper und man erkennt, wie eng Leben und Tod eigentlich beieinander liegen. Ständig ertönt der Herzalarm, oftmals auch nur, weil eine Elektrode ver-rutscht ist. Es ist beängstigend“, schildert Bernadette.

EINE NARBE ALS PREIS FÜR DAS LEBEN

Nach einem weiteren Klinikaufenthalt in Schwarzach darf Lorenz nach sechs Wochen endlich nach Hause und lernt sei-

ne Geschwister Lukas (6) und Lara (3) kennen. Lorenz hat zwar eine Zwerchfelllähmung, die beobachtet werden muss, gilt aber grundsätzlich als herzgesund und wird im späteren Leben so gut wie keine Einschränkungen haben. Seine Eltern wollen das Erlebte nun möglichst schnell vergessen: „Als man mir in Schwarzach sagte, mein Kind habe einen Herzfehler, hat es mir den Boden unter den Füßen weggerissen. Ich musste meine Frau, die ja in Zell am See lag, anrufen und ihr die Hiobsbotschaft beibringen“, erzählt Robert. „Und ich war mit meinen Sorgen ganz allein, da ich wegen Corona ja keinen Besuch haben durfte“, sagt Bernadette. „Zwar hat die Hebamme ihr Bestes getan, um mir Mut zuzusprechen, doch das Gefühl, vorerst nicht zu meinem Mann und unserem Baby zu können, hat mich fürchterlich hilflos gemacht.“ Die Narbe an Lorenz' Brustbein wird die Familie allerdings immer an die schwere Zeit nach seiner Geburt erinnern: „Sie ist der Preis für sein Leben“, sagt Bernadette und streicht ihrem fröhlich glucksenden Sohn zärtlich über die Stelle, an der Drähte seinen kleinen Brustkorb zusammenhalten. ■

Text: Silke Burgsteiner | Fotos: Privat, Foto Jelinek (1)

- ▶ 1. Schläuche, nichts als Schläuche: Der neugeborene Lorenz Egger auf der Intensivstation im Kinderherz-Zentrum der Kepler-Universitätsklinik Linz.
- 2. Mittlerweile gilt der drei Monate alte Bub als herzgesund. Welch ein Glück!
- 3. Nach einer überaus schwierigen Zeit können Eggers endlich wieder lachen: Robert und Bernadette mit ihren Kids Lukas, Lara und Klein-Lorenz.