

Vor 14 Jahren ist die herzkrankte Lucia auf die Welt gekommen - ihre Eltern unterstützen andere Betroffene

Diagnose „Herzkind“: Maria und Stefan Eisl machen Mut

STROBL. Hätten Sie gewusst, dass jährlich rund 700 Kinder in Österreich mit Herzfehlbildungen auf die Welt kommen? Der eine oder andere mag davon vielleicht gehört haben, vielleicht kennt jemand auch flüchtig eine betroffene Familie. Aber was macht man, wenn man plötzlich selbst als werdende oder frischgebackene Eltern mit einer Diagnose konfrontiert wird, die das weitere Leben aller Familienmitglieder komplett verändert?

Am besten, man wendet sich an das Strobler Ehepaar Maria und Stefan Eisl. Beide sind seit elf Jahren Mitglied beim Verein Herzkinder Österreich. Dieser Verein wurde ursprünglich 1995 durch den Herzverband Österreich gegründet. Im Jahr 2006 haben sich die „Herzkinder“ allerdings vom Verband abgespalten, um als selbstständiger Verein noch flexibler und intensiver agieren zu können. Das Strobler Ehepaar Eisl ist zusammen mit einem weiteren Paar aus Schleedorf für das Bundesland Salzburg sowie die angrenzenden Gemeinden erste Anlaufstelle für hilfe- und ratsuchende Eltern.

„Wir unterstützen Eltern, die die Diagnose „Herzkind“ bekommen bei allen außermedizinischen Fragen und Anliegen“, erzählt Maria Eisl. Vor nicht ganz knapp 15 Jahren erhielt die Stroblerin, die damals im vierten Monat mit Zwillingen schwanger war, bei einer routinemäßigen Kont-



Maria und Stefan Eisl mit ihrer Tochter Lucia. Noch im Mutterleib stellte man bei der heute 14-Jährigen eine Herzfehlbildung fest. Foto: BM

rolluntersuchung die Hiobsbotschaft: „Mir wurde gesagt, dass ein Fötus nur ein halbes Herz hat“, schildert sie rückblickend.

Wie geht es weiter?

Damals brach für das Ehepaar, die bereits eine Tochter und einen Sohn hatten, eine Welt zusammen - nachdem der erste Schock verdaut war, machte es sich Gedanken darüber, wie sie das weitere Leben mit einem herzkranken Kind meistern könnten. Sie wurden im Spital auf den Verein Herzkinder aufmerksam gemacht und setzten sich - als die Zwillinge auf der Welt waren - mit diesem in Verbindung. „Kaum war Lucia da“, berichtet Stefan Eisl, „haben wir dankbar die ersten Angebote in Anspruch genommen - und zwar die ganze Familie.“

Die Angebote bzw. Unterstützungsmöglichkeiten seitens des Vereins sind vielseitig und erleichtert den Eltern den schweren Alltag ein bisschen. So steht beispielsweise das Teddyhaus, ein Hotel neben dem Linzer Krankenhaus bzw. dem Kinderherzzentrum, den Eltern, deren Kinder oft wochenlange Krankenhausaufenthalte über sich ergehen lassen müssen, zur Verfügung. „Hier“, sagt Maria Eisl, „wird man bestens versorgt und man ist immer in der Nähe seines Kindes.“

Gemeinsame Sommerwochen

Daneben gibt es aber noch viele andere Angebote, die von Herzkinder-Familien genutzt werden können - und das tun viele mit großer Begeisterung. „Es gibt z.B. Sommerwochen - die Familien verbringen hier zusammen mit anderen betroffenen Familien ein sehr schöne Zeit. Während der Ferienwoche gibt es Workshops, in denen man verschiedene Handwerkskünste, wie die Glaserei oder das Töpfern u.a. erlernen kann. Daneben ist es wichtig und gut, sich mit den anderen Müttern, Vätern und Kindern auszutauschen. Keiner hat Mitleid mit uns - es geht allen gleich, und jeder versteht, was man fühlt“, so Maria Eisl, die hinzufügt, dass sie bereits elf Mal die Sommerwoche in Schlierbach verbracht haben und zahlreiche Freundschaften dort entstanden sind. „Auch unsere gesunden Kinder,

die natürlich mit dabei sind, haben neue Freunde auf diese Weise gefunden. Es ist inzwischen eine Riesenfamilie geworden“, freuen sich die Eisls. Auch Lucia kann das bestätigen. Das Mädchen, das demnächst ihren 14. Geburtstag feiert, bedauert sehr, dass die Herzkinder-Sommerwoche heuer Coronabedingt ausfallen musste.

Der Verein, betont Maria Eisl, werde ausschließlich aus Spenden finanziert. Davon werden beispielsweise alternative Therapien, Urlaubshelferinnen oder die Mama- bzw. Papa-Wellness-Wochenenden finanziell unterstützt. „Manche Therapien werden von der Krankenkasse leider nicht gezahlt. Der Verein kümmert sich dann darum - schnell und unbürokratisch. Die jährliche Mitgliedschaft kostet 25 Euro“, erklärt die Stroblerin. Wenn das Telefon mal wieder läutet, weil ein weiteres Herzkind bzw. dessen Eltern Hilfe braucht, sind es meist folgende Fragen, über die sich Eltern am meisten den Kopf zerbrechen: „Sollen/ können wir uns zutrauen, ein Herzkind zu versorgen? Hält das unsere Beziehung aus? Und welche Unterstützungsmöglichkeiten gibt es für uns?“

Mit der Diagnose „Herzkind“ klarzukommen, sei für die gesamte Familie eine extreme Belastung, vieles ändere sich - auch die Einstellung zum Leben, betont das Ehepaar Eisl und fügt hinzu: „Mit dem Verein an der Seite ist es aber ein bisschen leichter. Mit den Angeboten kann man neuen Mut fassen, Kraft und Energie tanken, gemeinsam lachen und viele schöne Stunden erleben.“



Seit elf Jahren ist die Familie Eisl zweimal jährlich mit den Herzkindern unterwegs. Hier ein Bild von 2014 - gemeinsam verbrachte man eine schöne Zeit auf der Postalm. Foto: Eisl