

Tracie Frank Mayer

# *Einen Herzschlag entfernt*

Die Geschichte einer Mutter, die für  
das Leben ihres Sohnes kämpfte

Aus dem amerikanischen Englisch von Pascale Mayer

**SCM**  

---

**Hänssler**

# SCM

Stiftung Christliche Medien

SCM Hänssler ist ein Imprint der SCM Verlagsgruppe, die zur Stiftung Christliche Medien gehört, einer gemeinnützigen Stiftung, die sich für die Förderung und Verbreitung christlicher Bücher, Zeitschriften, Filme und Musik einsetzt.



© der deutschen Ausgabe 2017

SCM Verlagsgruppe GmbH · Max-Eyth-Straße 41 · 71088 Holzgerlingen

Internet: [www.scm-haenssler.de](http://www.scm-haenssler.de) · E-Mail: [info@scm-haenssler.de](mailto:info@scm-haenssler.de)

Originally published in English under the title: *Incompatible with Nature*

Copyright © 2016 by Tracie Frank Mayer

Übersetzung: Pascale Mayer

Umschlaggestaltung: SCM Verlagsgruppe GmbH, Holzgerlingen

Titelbild und Bildteil: Privatbilder der Autorin, © Tracie Frank Mayer

Satz: typoscript GmbH, Walddorfhäslach

Druck und Bindung: GGP Media GmbH, Pößneck

Gedruckt in Deutschland

ISBN 978-3-7751-5805-3

Bestell-Nr. 395.805

# Inhalt

Vorwort .....	9
1 Etwas stimmt nicht .....	13
2 Nur eine Untersuchung .....	21
3 Todesgefahr .....	31
4 Wider die Natur .....	47
5 Der Kampf beginnt .....	57
6 Erbstücke .....	69
7 Hart im Nehmen .....	75
8 Ein paar liebe Worte .....	85
9 Gib niemals auf! .....	91
10 Aussichtslos .....	107
11 Die Operation .....	115
12 Das Leben ist wundervoll .....	123
13 Stabil bleiben .....	133
14 Sorgen und Kummer .....	141
15 Überwunden? .....	159
16 Über den Schatten springen .....	173
17 Probieren geht über Studieren .....	181
18 Sch wie ... ..	189
19 Wir müssen es ihm sagen .....	207
20 Für immer und ewig .....	211

21	Vertraue deinem Körper .....	219
22	Schulkind .....	227
23	Alltag im Krankenhaus .....	235
24	Hänschenklein .....	243
25	Einen Herzschlag entfernt .....	251
26	Hoffnung und Verzweiflung .....	263
27	In Boston .....	279
28	Aladdin .....	285
29	Paradies .....	291
30	Chaos korrigiert .....	305
31	Komplikationen .....	315
32	Rennen .....	329
	Epilog .....	335
	Danke .....	343
	Die Nachwirkung .....	347

# Verwort

Von Dr. med. Michael D. Freed

Während einige wichtige Organe im menschlichen Körper paarweise existieren, wie zum Beispiel Lungen und Nieren, gibt es von anderen nur ein einzelnes Exemplar, wie zum Beispiel den Magen, die Leber oder das Gehirn. Das Herz ist ein weiteres Einzelstück, und auch seine Anatomie ist einzigartig. Es besteht aus zwei durch die Herzscheidewand voneinander getrennten, im gleichen Takt schlagenden Pumpen. Zusammen bilden die beiden Hälften, jede mit ihrer eigenen Aufgabe, eine Einheit mit einer perfekt aufeinander abgestimmten Arbeitsweise. Es gibt *zwei* Vorhöfe (Atrien), *zwei* Herzkammern (Ventrikel) und *zwei* große Blutgefäße: Von der linken Herzkammer geht die Aorta ab und von der rechten die Lungenarterie. In der Lunge nimmt das Blut Sauerstoff auf und transportiert ihn in den linken Vorhof des Herzens. Von dort gelangt das Blut in die linke Herzkammer und wird weiter durch die Aorta in die Arterien gepumpt. Die Arterien befördern das sauerstoffreiche Blut in die Organe und von dort weiter durch feinste Kapillaren in die Zellen. Sauerstoff, Nährstoffe und Hormone werden vom Blut an die Zellen abgegeben. Kohlendioxid und andere Abbauprodukte unseres Stoffwechsels werden vom Blut aufgenommen. Über die Venen gelangt das sauerstoffarme Blut zurück ins Herz. Über den rechten Vorhof wird es in die rechte Herzkammer transportiert und in die Lunge weitergeleitet, wo es Kohlendioxid abgibt, Sauerstoff aufnimmt, und der ganze Kreislauf von vorne beginnt.

Während sich das Herz in der Gebärmutter bei 99 Prozent der Fälle völlig normal entwickelt, kommt es bei einem Prozent zu Problemen. Diese Komplikationen betreffen üblicherweise eine der vier Herzklappen, ein Loch in der Herzscheidewand zwischen den beiden Vorhöfen, ein Loch in der Trennwand zwischen den beiden Herzkammern, eine fehlerhafte Anbindung der Aorta und Lungenarterie an die Herzkammern oder eine Kombination von Schäden. Während wir einige Probleme auf bekannte Abnormitäten in den Chromosomen oder Genen zurückführen können, sind uns die Ursachen der meisten Defekte noch immer unbekannt.

Eher selten, vielleicht in einem von einhunderttausend Fällen, besteht das Problem darin, dass es nur *ein* Atrium, *ein* Ventrikel oder *ein* vom Herzen abgehendes Blutgefäß gibt. Durch eine gestörte Drehung der Ausflussbahn des Herzens in der Embryonalentwicklung kann es auch zu einer Verlagerung der Organe im Brust- und Bauchraum kommen. Diesen Defekt nennt man »Heterotaxie«.

In Marcs Fall bestand die Heterotaxie darin, dass alle zum Herzen zurückführenden systemischen Venen durch ein einziges gemeinsames Atrium gelangten, es nur ein einziges großes Ventrikel gab und ein einziges vom Herzen abführendes Blutgefäß, die Aorta. Die Lungenarterie, also die Schlagader, die normalerweise Blut vom Herzen zur Lunge transportiert, war bei Marc nicht mit dem Herzen verbunden. Bis in die 1970er-Jahre hinein bedeuteten solche Defekte den sicheren Tod für das Baby. Er trat normalerweise in den ersten Wochen oder Monaten ein.

1944 entwickelten der Chirurg Alfred Blalock und die Kinderärztin Helen Taussig in den USA ein Operationsverfahren, bei dem ein Ast der Unterschlüsselbeinarterie oder der gemeinsamen Halsschlagader abgetrennt und mit der Lungenarterie verbunden wurde. Durch diese künstlich angelegte Umleitung floss mehr

Blut durch das Lungengewebe. Diese Prozedur war jedoch kompliziert und wurde im Falle einer Heterotaxie ohne eine weitere Korrekturoperation für nutzlos befunden.

1971 entwickelte der französische Herzchirurg Francis Fontan in Bordeaux eine neue Operationsmethode, um bei Herzfehlern mit nur einer Hauptkammer das sauerstoffarme vom sauerstoffreichen Blut zu trennen. Dabei wurden die rechte Vorkammer oder die beiden großen Körpervenen direkt mit der Lungenarterie verbunden. Mit einigen Änderungen über die letzten fünfundvierzig Jahre hinweg ist die Fontan-Operation die Methode, die heute bei entsprechenden Herzfehlern angewandt wird. Sie wurde auch bei Marc durchgeführt. Der Eingriff bedeutet zwar keine Heilung, ist aber eine wirkungsvolle Palliativoperation, die dem Patienten eine Verbesserung seiner Situation verschafft. Dadurch wird Zehntausenden von Kindern auf der ganzen Welt ein nahezu normales Leben ermöglicht.



## Etwas stimmt nicht

Marc war relativ ruhig. Er lag auf der harten, glatten Oberfläche des Untersuchungstisches. Die beiden Druckknöpfe seines Unterhemdchens waren gelöst worden, um sein weiches Bäuchlein und seine winzige Brust zu entblößen. Ich war dankbar, dass es warm in dem kleinen Behandlungszimmer war. Ich hatte einen Stuhl so nah wie möglich an den Tisch geschoben und saß auf der Stuhlkante, um mich über Marc beugen zu können. Zärtlich streichelte ich seinen Kopf, sein Gesicht, seinen linken Arm und sein linkes Bein, da die linke Seite seines Körpers mir zugewandt war. Ich hätte seinen ganzen Körper mit Küssen übersät, wenn ich es gekonnt hätte, ohne dabei die Untersuchung zu stören. Ich flüsterte ihm zu, wie sehr ich ihn liebte, wollte ihn trösten und beruhigen.

»Alles ist gut, mein Süßer. Ja, du bist Mamas allerliebstes Schätzchen. Du bist so ein tapferer kleiner Junge. Mama und Papa haben dich so lieb. Alles ist gut.«

Seine drolligen Babylaute flatterten wie bunte Schmetterlinge durch den Raum. Dann und wann wackelte er mit seinen Beinchen und stieß sie kräftig in die Luft. Ich streichelte, küsste und knuddelte ihn, vollends verzaubert von diesem kleinen Wesen.



Wie ich ihn so vor mir liegen sah, überkam mich ein unbändiges Glücksgefühl: *Ich kann nicht glauben, dass das mein Baby ist. Ich liebe ihn so sehr, es ist kaum auszuhalten!*

Mein Herz und meine Seele brannten vor Hingabe zu ihm. Wenn er sein Köpfchen drehte und aufmerksam um sich sah, hätte ich schwören können, dass er die Welt um sich herum ganz genau, ganz bewusst prüfte und das seltsame Ding, das da im Zickzack über seine Babybrust strich, mit einiger Neugierde wahrnahm. Dreizehn Tage war Marc alt. Ich fragte mich, wie groß seine Gedanken waren.

Seine Mandelaugen weiteten sich, wenn er den Kopf in Richtung meiner Stimme drehte. Sein kleiner Rosenknospenmund öffnete sich und suchte nach meinem Zeigefinger, mit dem ich seine Wange liebkostete. Dreizehn Tage kannten wir uns nun und sein ausgeprägter Sauginstinkt war mir wohlvertraut. Dabei hatte ich ein Bild von Marc in meiner zwölften Schwangerschaftswoche vor Augen: eine Ultraschallaufnahme, die ihn zeigt, wie er in mir schwebt, auf den Rücken gedreht, die Beinchen nach oben gereckt, an seinem Daumen nuckelnd.

Bereits vor Marcs Geburt hatte ich entschieden, dass ich ihm keinen Schnuller geben würde. Ich wollte keinen Zauberstab, der Marcs Schreie verstummen lassen sollte, kein Wundermittel für Zufriedenheit. Ich war doch für ihn da. Warum in aller Welt sollte er einen Schnuller brauchen? Mein kleiner Finger, allseits bereit, war in Position, leicht gebogen. Daran konnte er wunderbar nuckeln. Ich wusste, dass er noch nicht hungrig war, und ich war sicher, dass diese natürliche Art der Beruhigung jedwedes Unbehagen mildern würde. Was für ein Glücksgefühl: Ich war Mutter. Ich konnte Bedürfnisse erfüllen. Ich war überwältigt von der Liebe, die meinen Körper durchflutete. Und mit der Liebe kam

die Sehnsucht, meinen Sohn nicht nur zu ernähren, zu versorgen, zu beschützen; nein, ich wollte alles für ihn sein.

Obwohl Babys und ihre Bedürfnisse komplettes Neuland für mich waren, spürte ich nicht die geringste Nervosität. Im Gegenteil: Mutter zu sein fühlte sich an wie das Natürlichste der Welt. Abgesehen von der Tatsache, dass Gott mich mit einem Kind gesegnet hatte, verstand ich die übergroße Freude, die mich überkam, wenn mein Baby satt, glücklich und zufrieden war, als ein Geschenk des Himmels. Ist es nicht seltsam, was wir in den verschiedenen Phasen unseres Lebens als befriedigend empfinden?

Von dem Moment an, als der Professor Marcs Unterhemdchen aufgeknöpft, das kalte Gel auf seinen kleinen Bauch geschmiert und die Ultraschallsonde vorsichtig in der glitschigen Masse hin und her bewegt hatte, war Marc ruhig geblieben. Er hatte nicht aufgemuckt, sich weder beschwert noch gewehrt. Und er hatte nicht geweint. Er faszinierte mich.

Helmut, mein Mann, saß zu meiner Linken, seine Hand auf meinem Knie. Manchmal bewegte er leicht seine Finger. Seine Berührung beruhigte mich, so wie meine Berührung ihn beruhigte und wie sie sicherlich auch Marc beruhigte. Die Hand meines Mannes auf mir, meine Hand auf unserem Sohn – eine Körperkontaktkette, deren Glieder durch Liebe miteinander verbunden waren.

Wir schauten aufmerksam zu, wie der Professor die Ultraschallsonde langsam umhergleiten ließ, wie sie den Nacken unseres Sohnes rechts und links hinauf und wieder hinunter schlich, wie sie sich den Weg über seine Brust bahnte, erst auf der linken Seite innehielt, dann auf der rechten, wie sie sich anschließend seinen Bauch entlangtastete, pausierte und wieder hoch zu seiner Brust fuhr. Links, rechts. Rauf, runter. Vor, zurück. Seite zu Seite. Langsam.