

Eva Sperber

# Mein Leben als Sonderausgabe

Geboren mit Webfehler im Herzen –  
mein Weg von der Angst in die Freiheit

Nachwort von Dr. Elisabeth Sticker



EDITION WORTSCHATZ

*Das verwendete Papier ist FSC-zertifiziert. Als unabhängige, gemeinnützige, nichtstaatliche Organisation hat sich der Forest Stewardship Council (FSC) die Förderung des verantwortungsvollen und nachhaltigen Umgangs mit den Wäldern der Welt zum Ziel gesetzt.*



Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über [www.d-nb.de](http://www.d-nb.de) abrufbar.

*Umschlaggestaltung:* spoon design, Olaf Johansson

*Umschlagbild:* Olga Tashlikovich/Shutterstock.com

*Satz und Herstellung:* Edition Wortschatz

© 2024 Eva Sperber

Edition Wortschatz, Neudorf bei Luhe

ISBN 978-3-910955-16-5, Bestell-Nr. 588 916

Nachdruck und Vervielfältigung, auch auszugsweise,  
nur mit Genehmigung der Autorin

[www.edition-wortschatz.de](http://www.edition-wortschatz.de)

*Für meine Familie*



# Inhaltsverzeichnis

Prolog . . . . .	9
Alles zurück auf Anfang? . . . . .	11
Hilfe, das Kind ist krank . . . . .	15
Wir kämpfen mit Angst und Behinderung. . . . .	43
Ich werde operiert . . . . .	79
Ich bin gesund – wie geht das? . . . . .	95
Ich erobere die Welt – oder lieber doch nicht? . . . . .	147
Ich liebe das Leben. . . . .	181
Nachwort zur „Sonderausgabe“ . . . . .	201
Literatur. . . . .	213
Persönliches Nachwort . . . . .	215
Dank. . . . .	217
Über die Autorin. . . . .	219



## Prolog

Ich nähere mich langsam und zögerlich. Schon befürchte ich, immer ver mummt bleiben zu müssen – aber er greift wie selbstverständlich zum Messer. Wie sensibel er arbeitet! Stück für Stück befreit er mich. Freudestrahlend verlasse ich das Haus. Ob es da draußen einen Himmel zu entdecken gibt?



# Alles zurück auf Anfang?

2019

„Das hier gefällt mir nicht!“

Der Lockenschopf des Arztes wendet sich abwechselnd einem der beiden Bildschirme zu. Fast scheint er darin zu verschwinden. Ich liege mit nacktem Oberkörper auf der kalten Untersuchungs-  
liege. Bilder meines Innersten flimmern schonungslos über den Monitor, für mich nicht zu entschlüsseln. Zielsicher bewegt seine linke Hand den Schallkopf des Ultraschallgerätes auf meinem Brustkorb hin und her, die rechte tippt etwas in die Tastatur. Schließlich beendet er die Untersuchung.

„Das gefällt mir nicht!“, wiederholt er.

Wie bitte? Etwas an meinem Herzen gefällt ihm nicht? Dieses Thema habe ich doch hinter mich gebracht.

Er bedenkt mich mit einem warmen Blick. „Wir sollten ein MRT<sup>1</sup> bei Ihnen machen.“

Etwas an meinem Herzen gefällt ihm nicht? Mein Gedankenstrom setzt aus. Das kann gar nicht sein. Ein schwarzer Vorhang senkt sich zwischen ihn und mich. In rascher Folge ziehen meine Pläne vor meinem inneren Auge vorbei. Im langersehnten Fernlehrgang Gedichte schreiben lernen, in der neuen Tanzschule

---

1 Magnetresonanztomographie: ein bildgebendes Verfahren in der medizinischen Diagnostik ohne Strahlenbelastung

eine Kesse Sohle aufs Parkett legen, im Sommer über den See schwimmen, an den Mekong reisen. Worauf muss ich mich einstellen? Werde ich das alles noch verwirklichen können?

Der Arzt drückt mir eine Überweisung in die Hand. Dann erläutert er mir, was ihm nicht gefällt: Er kann den Durchmesser der Körperschlagader nicht messen.

Wie? Ich bin beim Spezialisten und seine Geräte sind nicht genau? Ob ich das glauben soll?

„Wie eilig ist es denn?“ will ich wissen.

Jetzt macht er es auch noch dringend. Ich bin doch selbst Ärztin. Angestrengt suche ich das hier erforderliche Detailwissen in den Schubladen meines Gehirns. Vergeblich! Der schwarze Vorhang hat mich schachmatt gesetzt. Weitere Fragen wollen mir einfach nicht gelingen. Der Kollege verabschiedet mich freundlich.

Jetzt erst sehe ich mir die Überweisung genauer an. „Aortenaneurysma“<sup>2</sup> steht darauf. Der schwarze Vorhang erstarrt zur Wand. Ich weiß sofort, was das bedeutet.

Auf dem Weg zum Parkplatz knirscht der Schnee unter meinen Füßen. Der Badesee rückt in unerreichbare Ferne, der Mekong erst recht. Werde ich noch leben, wenn die Forsythien blühen? Ich rufe meine Fantasie zur Ordnung. Sobald ich wieder denken kann, will ich versuchen, mir ein eigenes Bild zu machen. Ich mag nicht glauben, dass es gefährlich für mich werden könnte. Moderne Medizin hat mir schon einmal eindrucksvoll den Horizont geöffnet.

Die Terminvereinbarung erledige ich schnell. Ich werde einige Wochen auf das MRT warten müssen. Ob ich das Thema bis dahin beiseite schieben kann?

---

2 Ein Aortenaneurysma ist eine krankhafte Ausweitung der Körperhauptschlagader. Sie liegt in einem umschriebenen Bereich, sieht sack- oder spindelförmig aus und verursacht in der Regel keine Beschwerden. Wenn sie eine bestimmte Größe überschreitet, kann sie platzen. Dann ist die Überlebenschance sehr gering.

Nach ein paar Tagen weiß ich: es gelingt mir nicht. Das Leben hat mir eine Frage gestellt. Werde ich die unbeschwerten Jahre aufgeben müssen? Oder wird der Horizont sich wieder öffnen? Ich brauche eine Antwort. Am liebsten sofort. Ich kann die Lage nicht einschätzen. Ich beginne mich zu informieren.

Schnell verheddere ich mich in einem Dickicht unterschiedlicher Details. In meinem Fall wird die Gefahr in Millimetern angegeben. Wenn der Kardiologe richtig gemessen hat, habe ich die kritische Grenze bald erreicht. Dann würde ich mich wie damals einer großen und riskanten Operation unterziehen müssen.

Alte Bilder steigen auf. Rosa Nebel, grün angezogene Menschen, das Christkind und unendlich viele Fingerpiekse.

Mir wird schlecht. Ist dieses Thema nicht ein für alle Mal erledigt? Mein halbes Leben habe ich damit gekämpft. Es hat mich so viel Kraft gekostet!



# Hilfe, das Kind ist krank

Inzwischen habe ich herausgefunden, wie alles angefangen hat.

Die Geschichte beginnt im

## April 1959

„Hat man Ihnen schon gesagt, dass mit dem Herzen etwas nicht in Ordnung ist?“

Diese Frage des Kinderarztes auf der Neugeborenenstation bringt die geordnete Welt der Wöchnerin zum Einsturz.

Ungläubig schaut sie ihn an. Das Zimmer beginnt zu flimmern und der Arzt rückt in weite Ferne.

„Oberarzt Dr. Wittecke und ich haben Ihre Tochter gründlich untersucht. Uns sind ungewöhnliche Herzgeräusche aufgefallen. Außerdem hat sie Tachykardien<sup>3</sup> und blaue Lippen.“

Die junge Mutter ist verwirrt. Ihr Kopf beginnt zu dröhnen. Was sind „Tachykardien“?

Da ist es wieder, dieses Bild aus dem Luftschutzbunker: eine junge Frau wirft sich schreiend über ihr Baby, das von herunter rieselndem Geröll getroffen wurde und stark blutet. Wie erstarrt bleibt die damals 12-jährige Katharina stehen, vergisst, sich selbst

---

3 Das Herz schlägt zu schnell (100 bis 400 Mal/Minute) und kann deshalb den Körper nicht mehr effizient mit sauerstoffreichem Blut versorgen.

in Sicherheit zu bringen, bis die Mutter sie fortzieht, tief ins Innere des Bunkers. Schweigend sitzen sie dort nebeneinander zwischen den anderen grauen Gestalten und warten das Ende des Angriffs ab. Was wohl aus dem Baby geworden ist? Nie wieder wurde darüber gesprochen. Häufig jedoch träumt die Jugendliche Katharina von dieser Szene, wacht schweißnass und mit klopfendem Herzen auf. Als sie Helmut kennenlernt, werden diese Träume seltener.

Der aufmerksame Blick des Kinderarztes ruht auf Katharina. Schnell versucht sie, die alten Bilder abzuschütteln. So entspannt schläft ihr kleines Mädchen in diesem Gitterbett und da soll etwas nicht in Ordnung sein? Nein, unmöglich. Bestimmt meint er ein anderes Baby.

„Wir möchten ihre Tochter nächste Woche in der Kinderklinik vorstellen. Ein Termin ist für den Montag vorgesehen. Das Ergebnis werden die Kollegen dann mit Ihnen besprechen.“

Fest drückt er ihre Hand. Damit ist das Gespräch beendet.

Langsam verlässt sie das Säuglingszimmer, kehrt auf die Wochenstation zurück.

Hier steht schon ein Stilltee für sie bereit. Wie war das noch? Ach ja, sie befürchtete, nicht stillen zu können, deshalb keine gute Mutter zu sein. Der Frauenarzt verordnete ihr bei der Visite einen Tee, der den Milchfluss in Gang bringen soll. Wie eine verspätete Nachricht aus einer untergegangenen Welt rinnt er jetzt zitronig und angenehm warm durch ihre trockene Kehle.

Kurz darauf bringt die Kinderschwester ein schreiendes weißes Bündel. Sie öffnet ihr besticktes Nachthemd und legt den Säugling an ihre Brust.

Was hat der Arzt gesagt?

Erneut beginnt ihr Herz zu rasen, ihre Gedanken überschlagen sich. Von welchem Baby hat er gesprochen? Lebt es überhaupt noch?

Das Kind beginnt kräftig zu saugen. Ein Duft von Babyseife steigt ihr in die Nase. Leicht befremdet streicht sie über den

weichen Haarflaum. Alles ist wie gestern. Auch das Fläschchen zum Zufüttern steht schon bereit. Kaum bemerkt sie, dass sie davon heute nicht mehr so viel benötigt.

Bald darauf liegt das Neugeborene satt und zufrieden in ihrem Arm. Unübersehbar haben sich die kleinen Lippen nach der Anstrengung des Saugens blau verfärbt. Warum ist ihr das bisher nicht aufgefallen?

Wie hell und freundlich war die Welt noch bis vor zwei Stunden, als das Stillen ihre größte Sorge war.

Katharinas Gedanken wandern einige Jahre zurück.

Nach der langen Zeit des Krieges und des Chaos war endlich eine große Last von ihr abgefallen.

Viele Männer hatten ihr Leben im Krieg verloren. Viele Frauen blieben deshalb unverheiratet.

Sie hatte sich nicht entmutigen lassen. Immer strebte sie ein Leben in Ehe und Familie an. Seit fast einem Jahr ist sie nun glücklich mit Helmut verheiratet.

Sehr bald nach der Heirat wurde sie schwanger. Seit Weihnachten ertasteten Helmut und sie kleine Arme und Beine unter ihrer Bauchdecke. In freudiger Erwartung verfolgten sie, wie ihr Kind sich bewegte und wuchs.

Ja, es hatte sich gelohnt, für die Ehe ihre Heimatstadt zu verlassen und ihren Beruf als Lehrerin aufzugeben. Obwohl ihr die Arbeit mit den Schülern immer gut gefiel.

Bald wird sie ihren 30. Geburtstag feiern. Der Weg in ein normales, erwachsenes Leben ist für sie nun frei. Endlich.

Vor einer Woche wurde sie dann – vier Wochen zu früh – von den ersten Wehen überrascht. Als es keinen Zweifel mehr gab, dass die Geburt kurz bevorstand, brachte Helmut sie eilig in die Klinik. In den weiß gekachelten Kreißsaal durfte er sie allerdings nicht mehr begleiten.



# Nachwort zur „Sonderausgabe“

von Dipl.-Psych. Dr. Elisabeth Sticker

Eva Sperber legt mit ihrem Buch „Die Sonderausgabe“ hochinteressante und berührende Einsichten in ihren Lebenslauf vor. Darüber hinaus handelt es sich aber auch um ein bemerkenswertes historisches Dokument zur Behandlung von angeborenen Herzfehlern. Sie wird im Jahre 1959 mit einer Fallot'schen Tetralogie (einer seltenen Vierfach-Fehlbildung des Herzens) geboren, die ihr Leben in den ersten Jahren extrem beeinträchtigt.

In den USA wurde die erste lebensrettende Operation bei dieser Diagnose von Dr. C. Walton Lillehei, Minnesota bereits 1954 durchgeführt (Ulmer 2015). In Deutschland hat sich damals noch niemand an diese schwierige Operation herangewagt. Eva hat also kaum eine Chance zu überleben. Ihre Eltern schaffen es mit übermenschlicher Anstrengung, sie dennoch bis zu dem Zeitpunkt ihrer Operation im Vorschulalter am Leben zu halten. Im Jahr 1964 hat sie dann tatsächlich das große Glück, in München – als eines der ersten Kinder mit einer Fallot'schen Tetralogie in Deutschland – erfolgreich operiert zu werden.

Ich selbst bin 1984 mit dem Thema konfrontiert worden: Unser Sohn Martin kam ebenfalls mit einem kombinierten Herzfehler zur Welt, der als leicht ausgeprägte Form der Fallot'schen Tetralogie bezeichnet werden könnte. Auch er wurde vor seiner Einschulung (1991) erfolgreich operiert. Das ist aber auch schon alles, was es an Ähnlichkeiten gibt, denn sein Leben ist auch bis

zur Einschulung deutlich „normaler“ verlaufen. Dennoch habe ich mich – nicht zuletzt aufgrund meines psychologischen Know-Hows – seitdem intensiv mit dem Thema beschäftigt.

Im Jahr 1987 wurde die Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V., gegründet. Auf Empfehlung des behandelnden Kinderkardiologen sind wir gleich eingetreten. Wenig später wurde ich in den Vorstand gewählt und wirke dort bis heute mit.

Im Jahr 1993 wurde der Bundesverband Herzranke Kinder, Aachen (BVHK) gegründet. Ziel war es, die zahlreichen regionalen Elternverbände unter ein Dach zu bringen und Synergien beim Lösen allgemeiner Problemstellungen (z.B. mangelnde psychosoziale Versorgung, schlechte Elternunterbringung in der Klinik, fehlende allgemein verständliche Informationsmaterialien) zu bilden. In diesem Verband war ich lange Jahre Vertreterin des Kölner Vereins bei den zweimal jährlich stattfindenden Mitgliederversammlungen und später bis 2023 einige Jahre im Vorstand. Im Auftrag des BVHK engagiere ich mich seit vielen Jahren als Patientenvertreterin im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), für eine verbesserte medizinische und psychosoziale Versorgung der Kinder mit angeborenem Herzfehler und deren Familien. Zum Beispiel wurde im Jahr 2017 auf unsere Initiative hin das Pulsoxymetrie-Screening bei Neugeborenen eingeführt. Dadurch können kritische Herzfehler, die pränatal nicht bemerkt wurden, entdeckt und die Babys zeitnah behandelt werden.

Im Jahr 2007 wurde auf Initiative und unter maßgeblicher Mitwirkung des BVHK die European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO) gegründet, in der aktuell 20 europäische Nationen zusammengeschlossen sind ([www.echdo.eu](http://www.echdo.eu)). Hier werden wichtige gesundheitspolitische Themen auf europäischer Ebene behandelt (z.B. die negativen Folgen der neuen Europäischen Medizinprodukteverordnung und des Pflegenotstands). In diesem Rahmen habe ich im Jahr 2013 in Köln das alle zwei Jahre stattfindende Meeting zum fachlichen Austausch organisiert.

In den Jahren 1994 bis 2002 habe ich den psychologischen Part in einem interdisziplinären Projekt „Sport mit angeborenen Herzfehlern“ übernommen (mein Habilitationsvorhaben). Gemeinsam mit der Kölner Kinderkardiologie und der Deutschen Sporthochschule Köln wurde erforscht, inwieweit Sport herzkrankte Kinder in verschiedenen Entwicklungsbereichen fördern kann. Die Ergebnisse waren durchweg positiv und haben zum Aufbau von Kinderherzsportgruppen in ganz Deutschland beigetragen

Auf diesem persönlichen und fachlichen Hintergrund ist es mir eine große Freude, dass ich im Nachwort zu diesem Buch die heutige Sicht beitragen darf. Interessanter Weise sind nicht nur Unterschiede, sondern auch Ähnlichkeiten festzustellen. Ich möchte mit den Ähnlichkeiten beginnen.

## **Ähnlichkeiten zwischen damals und heute**

### **1. Der zerstörte Traum eines perfekten Kindes**

Eltern, die ein krankes oder behindertes Kind bekommen müssen Abschied nehmen von dem Gedanken, ein gesundes (= perfektes) Kind zu haben (Sticker, 2004, S. 38f.). Dies geht mit einem Trauerprozess einher, den auch Evas Eltern durchmachen mussten: So fragte sich die Mutter, warum gerade ihr „das“ passieren musste, sie haderte mit ihrem Schicksal, bis sie es schließlich einigermaßen annehmen und die Herausforderung konstruktiv annehmen konnte.

### **2. Der Herzfehler als Normalität**

Das Leben mit einem Herzfehler wird irgendwann als ganz normal angesehen. Die Kinder kennen es ja nicht anders und integrieren ihn in ihr Leben. Eva meint zum Beispiel, wenn sie mal ein Brüderchen bekommt, wird das auch Sauerstoff zum Atmen bekommen. Bei einem Skiurlaub kommt Eva gar nicht auf

die Idee, dass auch sie Ski fahren möchte wie die anderen Kinder. Ähnlich war es bei unserem zweiten Sohn, drei Jahre jünger als das Herzkind. Er hielt eine Herzoperation vor der Einschulung für normal und fragte nur, ob man seine Herz-operation vielleicht verschieben könnte.

### 3. Ängste während der Operation

Die Wartezeit während der Herzoperation wird von den Angehörigen seit jeher als quälend lang und schwer zu ertragen erlebt. Sie geben ein Kind in einem einigermaßen guten „Zustand“ (sonst wäre es nicht operabel) an der OP-Schleuse ab und bekommen ein „verletztes“ Kind mit zahlreichen Schläuchen und Zugängen zurück, das intensivpflegepflichtig ist. Wie gut, wenn man vorher Vertrauen zum OP-Team entwickeln kann! Bei uns war es so, dass Martin dem Herzchirurgen beim Vorgespräch eine selbstgezeichnete Skizze seiner verschiedenen Defekte gezeigt hat. Der Arzt war sehr beeindruckt angesichts der Präzision und Vollständigkeit dieser Darstellung. Er versprach Martin, sie im OP aufzuhängen, damit er auch nichts vergisst zu korrigieren. Das war eine sehr gute vertrauensbildende Maßnahme für uns alle.

### 4. Schuldfrage

Die meisten betroffenen Kinder beschäftigen sich im Verlauf ihrer Entwicklung mit der Frage, ob sie möglicherweise selbst Schuld tragen. So überlegt Eva explizit: *„Bin ich operiert worden, weil ich böse war oder so laut geschrien habe. Als Strafe sozusagen?“* (S. 98). Sie verbietet sich Willensäußerungen (S. 99), weil sie sie (rückblickend betrachtet) *„vermutlich als ungehörig und böse einstuft“* (S. 99).

Mit Schuldgefühlen gegenüber ihren Eltern, die so viel zusätzliches Geld für ihre Erkrankung ausgeben müssen, geht sie um, indem sie – sehr kreativ, aber leider erfolglos – versucht, Hecken grün als „Salat“ in der Nachbarschaft zu verkaufen (S. 135).

Während ihres Medizinstudiums kommt die junge Frau zu der Erkenntnis: *„Mir wird klar, dass ich mich tatsächlich lange für den Täter hielt.“* (S. 178)

## 5. Suche nach Trostquellen

Eva Sperber findet Trost im christlichen Glauben. Im Krankenhaus erlebt sie das Christkind als starke Trostquelle und bezieht sich auch im Laufe ihres gesamten Lebens immer wieder darauf: *„Als kleines Kind unter dem Sauerstoffzelt bekam ich Besuch von einer ‚Lichtgestalt‘, die ich gemäß meinem kindlichen Horizont als ‚Christkind‘ einordnete. Sie tröstete mich und vermittelte mir Nähe und Sicherheit.“* (S. 182). Das Wort „Christkind“ findet sich 39mal in ihrem Buch, was die Bedeutung dieser Trostquelle unterstreicht. Mit den Jahren findet das Erleben und die Beschreibung dieser Lichtgestalt dann auch zu einer erwachsenen Form des Glaubens. So fährt die junge Frau nach ihrem Abitur mit einer Freundin nach Taizé und erlebt die Verbindung zwischen dem einfachen Leben und dem ehrlichen Ringen um den Glauben als „fruchtbare Verbindung“.

Andere belastete Menschen finden Trost zum Beispiel in der Natur oder bei Meditation.

## 6. Rollenspiele zur Krankheitsverarbeitung

Seit jeher dienen Rollenspiele bei Kindern dazu, besondere Erlebnisse zu verarbeiten, so natürlich auch, wenn man schwer krank ist. Eva beschreibt sehr schön, wie sie die Rolle der Ärztin einnimmt und ihre Puppen und Kuscheltiere behandelt. Das trägt ein wenig zur Verarbeitung des angetanen Leids bei. Der Bundesverband Herzkrankte Kinder bietet zu diesem Zweck zwei große Puppen namens Erwin und Rosi an. Sie haben auf dem Bauch einen Reißverschluss zum Öffnen. Dahinter befinden sich die Körperorgane zum Herausnehmen, was gerade bei kranken Kindern einen besonderen Spielanreiz darstellt. Alle Kinder im

passenden Alter bekommen eine solche Puppe vor ihrer Herzoperation. Das kann ein wenig dazu beitragen, Ängste zu reduzieren.

## **7. Erschwerte Identitätsfindung**

Im Jugendalter stellen sich schwierige Entwicklungsaufgaben (z. B. Auseinandersetzung mit der eigenen Geschlechtsrolle, Ablösung von den Eltern, Berufswahl). Hinzu kommt dann noch die Auseinandersetzung mit dem angeborenen Herzfehler und seinen Folgen, was die Selbst- und Identitätsfindung weiter erschweren kann. Eva reflektiert an vielen Stellen in eindrucksvoller Tiefe über dieses Thema und bewältigt diese Phase letztlich sehr gut.

Viele Menschen mit angeborenem Herzfehler ergreifen übrigens einen sozialen, helfenden Beruf, nicht zuletzt, weil sie in dem Bereich zahlreiche Erfahrungen machen und besondere Kompetenzen entwickeln konnten. Eva Sperber wird ärztliche Psychotherapeutin, was auch in dieses Berufswahlmuster passt.

## **Unterschiede zwischen damals und heute**

### **1. Riesige Fortschritte der Kinderherzchirurgie und Kinderkardiologie**

Kinderherzchirurgie und Kinderkardiologie haben in den letzten Jahrzehnten ungeheure Fortschritte gemacht. Anders als in den 60er Jahren ist es inzwischen möglich, schwere angeborene Herzfehler bereits im Säuglingsalter erfolgreich zu behandeln. Heute können viele Eingriffe (z.B. Schließen von Löchern auf Vorhof- oder Kammerebene, Austausch von Herzklappen) nicht-invasiv, d.h. ohne offene Herzoperation erfolgen. Inzwischen stehen für Kinder deutlich mehr Medikamente zur Verfügung.

## 2. Uneingeschränktes Besuchsrecht im Krankenhaus

Unglaublich, aber leider wahr, dass Evas Mutter nicht bei ihrem schwerkranken Kind im Krankenhaus bleiben durfte! Entwicklungspsychologisch betrachtet ist das ein traumatisierendes Ereignis für beide! Startschuss für eine neue Ära war die Einführung des Rooming-Ins für Neugeborene und deren Mütter, in Deutschland erstmals 1969 im Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke. Als unser sechsjähriger Sohn 1991 am Herzen operiert wurde, bestand ein uneingeschränktes Besuchsrecht einschließlich Übernachtungsmöglichkeit. Inzwischen werden die Mütter regulär mit aufgenommen und werden somit auch essensmäßig versorgt, was gerade bei stillenden Müttern wichtig ist.

## 3. Größere Offenheit im Umgang mit der Situation

Eva Sperbers Familie setzte sich – passend zum damaligen Mainstream – wenig offen mit der Erkrankung auseinander. So wurde der Herzfehler z.B. in den umfangreichen Fotoalben nicht erwähnt und auch kaum nach außen kommuniziert. Dies hat wohl mit zu Evas Schuldgefühlen beigetragen (siehe Punkt 5 bei Ähnlichkeiten). Erfahrungen haben inzwischen gezeigt, dass ein offener Umgang zu einer besseren Bewältigung der Situation beiträgt, weil dadurch auch ein Austausch entstehen kann und Ressourcen aus dem sozialen Umfeld genutzt werden können.

Auch wir haben versucht, mit der Situation offen umzugehen. So entstand auch die Broschüre „Martins Herzoperation“, die vielen Familien wichtige Informationen liefert und damit ein wenig zur Reduzierung von Ängsten beitragen konnte.

Evas Klassenkameradinnen wurden nicht über ihren Herzfehler informiert; heute wird meist offener damit umgegangen. Die Lehrkräfte sollten – schon aus Sicherheitsgründen – informiert werden. Neben krankheitsspezifischen Informationsbroschüren (zum Beispiel „Das herzkranken Kind in der Schule“ gibt es zum Beispiel die Broschüre „Wir in der Schule“ (Sticker &

Grosser, 2017), mit der Lehrkräfte über 58 Krankheitsbilder und deren Folgen für Schule und Lernen informiert werden können.

Oft erhalten betroffene Kinder die Gelegenheit, ihrer Klasse von ihrem Herzfehler zu berichten, z.B. im Biologie- oder Gemeinschaftskundeunterricht.

Offenheit erzeugt Verständnis und kann Mobbing vermindern. Das gibt es zwar auch heute – und nicht nur bezogen auf kranke Kinder – aber es wird stärker darauf geachtet, damit adäquat umzugehen, d.h. es zu unterbinden.

#### 4. Bessere Informierung der Kinder

Beim Lesen des Buches hat mich besonders betroffen gemacht, dass Eva immer wieder wichtige Informationen vorenthalten wurden. So beschreibt sie zum Beispiel ihr Erleben anlässlich einer EKG-Untersuchung: *„Niemand hat gesagt, wie lange ich stillhalten muss“* (S. 49f.). Heute werden auch die Kinder gut informiert, vor allem, wie lange etwas dauert.

Und ganz besonders krass: Niemand hat die 5-Jährige – durchaus gut gemeint, um ihr Aufregung zu ersparen – über die anstehende große Herzoperation informiert. Die Krankenschwester belügt Eva kurz vor der OP: *„Nein, wir operieren dich nicht.“* (S. 84). Auch der eigentliche Grund für das Erlernen der Blockflöte (Förderung der Lungenfunktion) wird ihr vorenthalten.

Evas Erleben mit diesem unsäglichen – aber für die damalige Zeit „normalen“ – Umgang mit der Wahrheit wird in folgendem Zitat eindrucksvoll deutlich: *„Manchmal hadere ich damit, dass mir nichts erklärt worden ist. Ich gebe niemandem die Schuld, es war damals nicht üblich. Kinder wurden nicht einbezogen. Aber hätte man mir das alles wirklich nicht begreiflich machen können? Heutzutage findet man doch auch kindgemäße Formen. Es hat mich so viele Jahre gekostet, die richtigen Zusammenhänge herauszufinden. Einen Verbündeten in meiner Angst zu haben, von*

*mir aus auch gemeinsam Angst zu haben, hätte mir sehr geholfen.“* (S. 194)

Sofort anschließend heißt es aber auch: *„Ich vermute auch, dass man das heute anders machen würde.“* (S. 194). Und damit hat sie zum Glück völlig Recht, auch wenn das Ausmaß an Informationen, die Kindern gegeben werden, auch heute noch variiert. Und das hängt nicht nur mit ihrem Entwicklungsstand zusammen, sondern mit einem unterschiedlichen Verständnis zum Informationsbedürfnis von Kind.

Ein Highlight von Beteiligung fand ich in einer kleinen Episode aus dem April 1973: Eva hat hohes Fieber und leidet an Erbrechen, so dass sie eigentlich – mal wieder – ins Krankenhaus muss. Ihr Vater appelliert erfolgreich an ihre Selbstwirksamkeit, um eine Krankenhausaufnahme zu vermeiden. *„Wenn du es schaffst, nicht mehr zu erbrechen, kannst du hier bleiben.“* Und Eva versteht den Zusammenhang und atmet nach Anleitung Vaters tief ein und aus. ... *„und tatsächlich: es gelingt. Das Erbrechen lässt nach und hört schließlich ganz auf.“*

## 5. Größere Bedeutung von Sport

Früher gab es keine Erfahrungen, wie Sport sich auf Kinder mit angeborenem Herzfehler auswirken würde. Daher gab es in dieser Hinsicht eine große Zurückhaltung bis hin zu einem Sportverbot, auch euphemistisch als „Sportbefreiung“ bezeichnet. Denn die Kinder fühlen sich dadurch keinesfalls befreit, sondern eher ausgegrenzt. In den 90er Jahren gab es erste Vorstöße zur Erforschung der Effekte von Sport für betroffene Kinder, zum Beispiel durch das bereits oben erwähnte interdisziplinäre Kölner Projekt „Sport mit herzkranken Kindern“. Es gibt Kinderherz- und Behindertensportgruppen.

Für den Schulsport gibt es ein differenziertes Attest, damit die Sportlehrkräfte wissen, was die Kinder machen dürfen und was nicht und damit dies bei der Benotung berücksichtigt werden kann.

An solchen Sportmöglichkeiten hätte die bewegungsfreudige Eva bestimmt ihre Freude gehabt!

## **6. Entwicklung von Selbsthilfe und Patientenbeteiligung**

Anfang der 60er Jahre, als Eva Kind war und die Familie besondere Unterstützung nötig hatte, gab es noch keine Selbsthilfe. Sie schreibt dazu: *„Wer stand damals Eltern in ihrer Not bei? Mussten sie wirklich alles aus eigener Kraft bewältigen? Manche entdeckten in dieser Herausforderung ihre eigenen Widerstandskräfte. Andere zerbrachen.“* (S. 191)

Erst in den 80er Jahren entstanden die ersten Elternvereine für Familien mit herzkranken Kindern, zunächst auf regionaler Ebene, meist angebunden an eine bestimmte Klinik. Die Ärzteschaft war nicht unbedingt „very much amused“ davon, befürchtete sie doch Einmischung in ihre Domäne durch Kritik an den eingespielten Routinen. Inzwischen ist die Selbsthilfe aus der Versorgung nicht mehr wegzudenken; die meisten Kliniken schätzen sie als Ergänzung der Versorgung sehr und die Krankenkassen sind verpflichtet, fünf Prozent ihres Etats für deren Unterstützung zu verwenden.

Die Patientenbeteiligung im gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) feierte im Juni 2024 ihr 20-jähriges Jubiläum, entstand also auf gesundheitspolitischem Sektor erst nach dem Millenniumswechsel. Die Patientenvertretung wird lediglich angehört, hat aber bisher noch keine eigene Stimme, wenn es um Entscheidungen zur Gesundheitsversorgung geht.

## **7. UN-Behindertenrechtskonvention vom 13.12.2006, in Kraft seit 3.5.2008**

Durch diese Konvention wurde das Recht auf Teilhabe und Inklusion gesetzlich verbrieft. Auch wenn es bis heute nicht vollständig umgesetzt ist, gibt es doch deutliche Fortschritte. So gibt es gemeinsame Bildungseinrichtungen (Kindergarten, Schule)

und Ausgrenzung (zum Beispiel bei Klassenfahrten, Sportfesten) ist – eigentlich – verboten.

Ohne die Begrifflichkeiten zu kennen, haben Evas Eltern intensiv und konstruktiv versucht, ihr Teilhabe zu ermöglichen. So wurde z.B. ein zweites Bettchen in den Wohnbereich gestellt, damit Eva mehr dabei sein kann. Auch beim Skiurlaub durfte sie auf einem Schlitten mit Rückenlehne als 4-Jährige (S. 75) dabei sein.

Abschließend wünsche ich diesem wunderbaren Buch mit dem vielsagenden Titel „*Mein Leben als Sonderausgabe*“ eine große interessierte Leserschaft!



## Literatur

- Sticker, E.J.* (2004). Sport macht stark – auch bei angeborenem Herzfehler. Ergebnisse einer interdisziplinären Follow-up Studie zur Entwicklungsoptimierung. Aachen: Shaker-Verlag.
- Sticker, E. & Grosser, M.* (2016). Wir in der Schule. Chronische Erkrankungen und Behinderungen im Schulalltag – Informationen aus der Selbsthilfe (herausgegeben von der BAG Selbsthilfe).
- Ulmer, H.* (2015) Fallot'sche Tetralogie. Ein angeborener Herzfehler mit vielen Gesichtern. Herzblatt, Leben mit angeborenem Herzfehler. Deutsche Herzstiftung e.V.



## Persönliches Nachwort

Beim Zusammenstellen meiner Lebensgeschichte konnte ich auf persönliches Material wie Fotoalben, Arztbriefe und mündlich weitergegebene Familiengeschichten zurückgreifen. Auch viele eigene Erinnerungen habe ich verarbeitet. Dabei ist mir bewusst, dass diese subjektiv sind und nicht immer den Ansprüchen der Realitätstreue genügen. Auch einige Lücken habe ich gefüllt, wie es atmosphärisch hätte gewesen sein können.

Zum Schutz der Privatsphäre wurden Namen und einige biografische Details verändert. Eine Ausnahme stellen die Namen der behandelnden Ärzte im Dr. von Haunerschen Kinderspital in München dar.

Es ist mir ein Bedürfnis, den Professoren Zenker, Kliner und Bühlmeyer für ihren mutigen, zugewandten und professionellen Einsatz zu danken, ohne den ich nicht überlebt hätte.

Auch meine Eltern haben alle verfügbare Kraft in mich investiert. In langen Jahren der Ungewissheit haben sie Mühen und Strapazen nicht gescheut, um mein Leben zu retten.

Seit den 1960er Jahren hat sich die medizinische Forschung und Therapie weiterentwickelt. Unter anderem gehören Hilfsangebote für betroffene Familien und psychosoziale (Nach)sorge für Kinder heute zum Standard.



## Dank

Mein besonderer Dank gilt deshalb Frau Prof. Dr. Elisabeth Sticker für die Darstellung der aktuellen Unterstützungsarbeit für betroffene Familien sowie ihren aufschlussreichen Früher-Heute-Vergleich. In ihrem engagierten und persönlichen Nachwort hat sie ihre jahrzehntelangen Erfahrungen sowie ihr professionelles Wissen eingebracht und damit auch mein Erleben eingeordnet. Mögen diese Ausführungen Betroffenen zur Ermutigung und Orientierung dienen.

Ich danke außerdem meinem Mann, der mich in vielfältigen technischen und inhaltlichen Fragestellungen beraten hat, sowie meinen Testleserinnen Gudrun Keim, Dr. Anne-Dore Kumpe, Dr. Stefanie Köhler und Ursula Lang für ihr konstruktives Feedback. Nicht zuletzt gehört mein Dank David Neufeld und seinem Team, die mit Engagement und Kreativität zur Umsetzung dieses Projekts beigetragen haben.



## Über die Autorin

Dr. Eva Sperber ist Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie und praktizierte bis 2021 in eigener Praxis.

1959 kam sie mit einem seltenen Herzfehler zur Welt. Lebensbedrohliche Zustände und unzählige Krankenhausaufenthalte prägten ihre ersten Lebensjahre, bis ihr eine neuartige Operation zu einem gesunden Leben verhalf. Die Verarbeitung des Erlebten bildete einen Schwerpunkt ihrer Kinder- und Teenagerjahre. Auch als Erwachsene widmete sie sich in ihrem Medizinstudium und einer Seelsorgeausbildung den Fragen der Lebens- und Krankheitsbewältigung. Ehrenamtlich engagiert sie sich seit vielen Jahren in seelsorgerlichen Aufgaben, seit 2023 auch in der Gestaltung von Gottesdiensten für Patienten und ihre Angehörigen. Sie wohnt mit ihrem Ehemann in Ludwigshafen am Rhein.

Wenn Sie Kontakt zu Frau Sperber aufnehmen möchten, senden Sie eine E-Mail an [sperber@edition-wortschatz.de](mailto:sperber@edition-wortschatz.de).

