

Lea Löwenherz – ein kluges Buch über das Leben

Lea ist stark und fröhlich – und sie ist schwer herzkrank. Sie zeigt, wie es Kindern oft besser als Erwachsenen gelingt, an schweren Schicksalsschlägen nicht zu verzweifeln und dabei noch anderen Menschen Mut und Zuversicht zu geben. Regina Nagel, von Beruf Gemeindereferentin und Wirtschaftspsychologin, hat das mutige Mädchen erschaffen und ein Buch für Kinder geschrieben, „die gerne etwas zum Nachdenken haben“. Ein Gespräch mit der Autorin.

Frau Nagel, Sie haben ein wunderbares Buch über ein tapferes Mädchen geschrieben, das wie Sie auf ein neues Herz wartet. Da drängt sich die Frage auf: Sind Sie Lea Löwenherz?

Regina Nagel: Nein, Lea Löwenherz bin ich nicht. Obwohl ich auch mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt gekommen bin. Dennoch spiegeln viele Situationen, die Lea erlebt, meine eigenen Erlebnisse wider.

Wie kam es dann zu Lea Löwenherz?

Ich hatte Lust auf eine Urlaubsreise. Aber dafür bin ich derzeit zu schwach. Stattdessen meldete ich mich bei einem Schreibseminar an. Geleitet wurde der Kurs von der Schriftstellerin Liane Dirks. Sie arbeitet mit der Methode: erster Gedanke – bester Gedanke. Sie gab uns einige Stichworte vor, wir bekamen 20 Minuten Zeit zum Schreiben, anschließend trugen wir unsere Geschichte den anderen Kursteilnehmern vor. Mir ist damals gleich der Anfang zur Geschichte von Lea Löwenherz eingefallen. Von allen, auch von der Kursleiterin, bin ich nach der Präsentation dazu ermutigt worden, daraus ein Buch zu machen. Nach dem Kurs habe ich einfach weitergeschrieben. Dass Lea letztendlich ihr Herz bekommen wird, wusste ich von Anfang an – aber was ihr zwischendrin passiert, das hat sich von Tag zu Tag entwickelt. Das Schreiben hat mir gutgetan. Ich bin damit begeistert in den Tag gestartet.

Lea kommt mit einem Herzfehler zur Welt, von dem sie nichts weiß. Als es ihr plötzlich gesundheitlich schlechter geht, folgen Untersuchungen, die aber zunächst ohne Ergebnis bleiben. Die Ärzte fragen schließlich Lea, woran es liegen könnte. Leas spontane Antwort: „Am Herzen!“ Nach diesem Hinweis geht dann alles sehr schnell: Lea

bekommt einen Herzschrittmacher. Haben auch Sie – wie Lea – gespürt, dass mit Ihrem Herzen etwas nicht stimmt?

Ja, dass es etwas „mit dem Herzen“ ist, war auch meine Vermutung, nachdem man über Monate hinweg vergebens nach einer Ursache gesucht hatte. Ich habe eine angeborene Pulmonalstenose, die war eigentlich nie tragisch. Meine eigentlichen Probleme fingen an, als ich mit 48 Jahren plötzlich auf einem Bahnsteig umgefallen bin. Dann begann der Ärztemarathon, bis man aufgrund meines Hinweises erneut ein Langzeit-EKG machte, das schließlich Aussetzer des Sinusknotens zeigte. Bereits am nächsten Tag erhielt ich einen Herzschrittmacher. Später, bei einer Kontrolluntersuchung, wurde festgestellt, dass ich einen sogenannten stummen Herzinfarkt gehabt hatte. Und jetzt warte ich auf ein Spenderherz.

Lea weiß sehr gut über die Untersuchungen und Behandlungen Bescheid, was auch daran liegt, dass Leas Ärzte sich die Zeit nehmen, ihr und ihren Eltern alles genau zu erklären. Wie sehen Sie das für sich selbst?

Ich finde es normal, dass man sich dafür interessiert. Und ich habe weniger Angst, wenn ich genau weiß, was passiert. Ich bin sehr zufrieden mit meinen Kardiologen, die mir alles gut erklären. Ich kann sie jederzeit anrufen. Und ich habe viel im Internet gelesen. Aber da muss man kritisch sein, ob die Informationen auch seriös sind.

Für Eltern ist die Krankheit ihres Kindes eine große Belastung. Leas Eltern versuchen, sich ihrer Tochter gegenüber nichts anmerken zu lassen. Was ist Ihr Rat an Eltern?

In meiner Geschichte nehmen alle die Krankheit ernst – keiner spielt etwas herunter. Aber alle tragen auch ihren Teil zu



Regina Nagel ist selbst schwer herzkrank, derzeit wartet sie auf eine Transplantation. Mit ihrem Buch will sie Betroffenen Mut machen.

einer gewissen Leichtigkeit bei. Eltern sollten ihrem Kind in dieser schwierigen Situation signalisieren, dass es traurig und wütend sein darf – aber auch lustig und humorvoll. Das Kind muss spüren, dass sich die Erwachsenen in seine Gemütslage einschwingen und das so in Ordnung finden. Also: weder dem Kind Angst machen, noch es überbehüten.

Eine Person schließt man in Ihrem Buch besonders ins Herz: Leas Oma. Sie verbringt viel Zeit mit ihrer Enkelin im Krankenhaus, weil Leas Vater berufstätig ist und die Mutter sich um die jüngeren Geschwister kümmern muss. Nicht jedes Kind hat so eine Oma. Wie sieht es in der Realität aus?

In vielen Kliniken gibt es für Eltern heute Übernachtungsmöglichkeiten und Konzepte, um beispielsweise den Ausfall in der Schule mit Lehrern zu überbrücken, die sich individuell auf die Kinder einstellen. Ob das finanziell machbar oder mit

dem Beruf vereinbar ist, ist wieder eine andere Frage. Wenn man da keine Oma oder eine andere, dem Kind vertraute Person mit viel Zeit hat, wird es sicher schwierig. In meiner Geschichte gibt es ein kleines Mädchen, dessen Eltern nicht bei ihrem Kind im Krankenhaus sein können. Leas Oma nimmt sich auch dieses Mädchens an. Sonst wäre es ganz alleine.

Lea hat sich einen Ordner „Glück“ angelegt. In dem sammelt sie alle schönen Erlebnisse, damit sie sie später in Gedanken noch einmal nachempfinden kann. Das ist eine wunderbare Art, Kraft zu tanken. Ist das auch Ihre eigene Methode?

Selbst wenn ich transplantiert bin, komme ich wohl nie wieder in den Süden. Aber ich bin da gern in Gedanken. Deshalb schaue ich mir oft Urlaubsbilder von früheren Reisen an. Die Oma macht Lea darauf aufmerksam, dass nicht alle schönen Momente für immer vorbei sind – es gibt sie noch, aber

eben nur anders. Das hat viel mit mir zu tun. Ich nehme heute ganz andere Dinge wahr als früher. Ich freue mich über Selbstverständlichkeiten, etwa über den schönen Kastanienbaum vor meinem Haus – zehn Jahre lang habe ich ihn kaum bewusst betrachtet.

Lea erfährt in ihrem Umfeld viel Unterstützung – bis auf einen Ausrutscher. Sind das auch Ihre Erfahrungen? Wie offen gehen Sie mit Ihrem Herzfehler um?

Sehr offen. Das hilft mir. Ein Nebeneffekt ist, dass es die Menschen anregt, über die Organspende nachzudenken. In den Kreisen, in denen ich mich bewege, werde ich genauso akzeptiert, wie ich bin. Mein Arbeitgeber unterstützt mich und hat mir signalisiert, dass man auf mich nicht verzichten will – auch wenn ich keine 100 Prozent mehr leisten kann. Wenn ich beispielsweise eine Schulung halte, erkläre ich den Teilnehmern gleich anfangs, dass ich gesundheitliche Probleme habe. Dann ist keiner irritiert, wenn ich einmal kurz den Raum verlassen muss. Und wenn ich am Bahnhof mit meinem Koffer unten an der Treppe stehe, hilft mir jeder – vor allem freundliche, junge Männer.

Lea wartet im Krankenhaus lange auf ihr neues Herz. Was wünschen Sie sich mit Blick auf das Thema Organspende?

Es sollte in jedem Krankenhaus eine Person geben, die eigens dafür qualifiziert ist, mit den Angehörigen zu sprechen, wenn es um das Thema Hirntod geht – egal ob Arzt, Pfleger oder Krankenhauseelsorger. Wenn jemand vor Ort ist, dem die Menschen vertrauen, kann das für die Entscheidung sehr hilfreich sein. Das kann meines Erachtens auch ein Gegengewicht bieten gegenüber Zeitungsartikeln, die immer wieder alte Skandale neu aufrühren und unbegründete Ängste schüren. Wenn jemand bewusst eine Entscheidung gegen die

Organspende trifft – beispielsweise weil er trotz fundierter Informationen Angst hat –, dann ist es für mich in Ordnung. Ich wünsche mir auch, dass das Thema Organspende in den Familien offen und klärend besprochen wird.

Werden Sie eine Fortsetzung von Lea Löwenherz schreiben?

Man weiß ja aus dem jetzigen Buch, dass für Lea alles gut ausgehen und sie als erwachsene Frau ein glückliches Leben führen wird. Aber dazwischen kann viel passieren, auch Leas Großfamilie bietet viele Möglichkeiten zum Erzählen. Vielleicht lasse ich Lea aber auch los – auch wenn mir das sehr schwerfallen wird – und schreibe stattdessen eine Geschichte, in der das Geschwisterkind eines herzkranken Kindes im Mittelpunkt steht. Ich werde auf jeden Fall über etwas schreiben, von dem ich auch etwas verstehe – also eher kein Buch über Feen, Vampire oder Pferde.

Ein achtjähriges Mädchen, das überhaupt nicht krank ist, hat mir geschrieben, dass mein Buch das Schönste sei, das es je gelesen habe. Das hat mich sehr berührt. Es ist eben nicht nur ein Buch für Betroffene –, sondern ein Buch für Kinder, die gern etwas zum Nachdenken haben.

Die Fragen an Regina Nagel stellte Christine Dehm.



Regina Nagel: Lea Löwenherz. Ruppichter Roth 2015. Mit Illustrationen von Dorothee Böhlke. 152 Seiten, 12,90 Euro. Siehe auch: www.doris-verlag.de/dvo1806.htm

Hoffnung, Freundschaft, Lebensfreude

Lea lacht, reitet und musiziert gerne und sie ist in eine liebevolle Familie eingebunden. Doch nach und nach wird sie schwächer, es dauert eine Weile, bis die Ärzte entdecken, dass Lea an einer schweren Herzmuskelerkrankung leidet. Zuletzt kann sie nur durch eine Transplantation gerettet werden. Im Buch von Regina Nagel geht es aber nicht allein um Krankheit und Angst, sondern auch um Hoffnung, Freundschaft und Lebensfreude.

In Begegnungen und Gesprächen zwischen Lea und ihrer Oma, mit gesunden und kranken Freunden werden immer wieder Fragen nach dem Leben, dem Tod und dem Sinn schwerer Erfahrungen laut. Beim Nachdenken über das

Herz kommen auch die medizinischen Aspekte nicht zu kurz, darüber hinaus geht es um das Herz als Symbol für den lebendigen Kern eines jeden Menschen. Entstanden ist ein Buch nicht nur für betroffene Kinder und Angehörige, sondern für interessierte Menschen aller Altersgruppen. „Die Autorin schreibt aus sehr genauer eigener Fachkenntnis ein hoch emotionales, aber nie verzweifelndes, sondern positiv vorausschauendes Buch“, lobt Professor Brigitte Stiller, ärztliche Direktorin der Klinik für angeborene Herzfehler im Herzzentrum Freiburg-Bad Krozingen. „Es ist ein Buch, das man nach den ersten Seiten nicht mehr aus der Hand legen mag.“ (red)