



HERZBLATT

Leben mit angeborenem Herzfehler | Deutsche Herzstiftung e.V.

2.2026



Heilsam:
Känguru-Effekte
in der Klinik

Neue Wege in der Pflege

Die Versorgung von Herzkindern
in der Klinik verbessern

Porträt

Zu Besuch bei Delfinen

Interview

Miteinander auf Rezept

Forschung

Schwebende Herzen



Akzeptieren als Wendepunkt

Das Leben mit angeborenem Herzfehler kann zu Krisen führen – und zu einer persönlichen Entwicklung, die Betroffene später im Leben als Bereicherung beschreiben. Denn wenn es gelingt, eine Erkrankung zu akzeptieren, können sich neue Wege eröffnen.

Die Diagnose einer schweren Krankheit ist zunächst ein Schock, „ein irritierender Verlust an seelischer Heimat“, so wie es die US-amerikanische Schriftstellerin Susan Sontag einmal beschrieben hat. Unmittelbar, sofort und möglicherweise dauerhaft wirft sie uns aus unseren gewohnten Bezügen. Das gesunde Leben, das aktiv gestaltet werden kann, steht uns nicht mehr uneingeschränkt zur Verfügung. Die Zukunftsperspektive hat sich vernebelt. Die Kontrolle droht verloren zu gehen.

In unserer Kultur empfinden wir Krankheit als „Schattenseite“ des Lebens, die wir nicht gewollt und nicht angestrebt haben. Sie hat uns ereilt, „überfallen“, wir wurden nicht gefragt. Sonst hätten wir bestimmt nein gesagt. Die Diagnose eines angeborenen Herzfehlers ist für viele Menschen auch mit großen psychischen Belastungen verbunden – vor allem dann, wenn Heilung ausbleibt oder ungewiss ist.

Fragen stellen und Krisen einordnen

Auch umgekehrt kann das Ganze gedacht werden. Zusammenhänge zwischen einer Herzkrankheit und dem seelischen Befinden sind schon lange bekannt. Seit einigen Jahrzehnten befasst sich unter anderem die Psychokardiologie wissenschaftlich mit diesem Thema. Ängste, Stress, psychische Belastung oder gar Erkrankung können psychosomatische Beschwerden wie Rhythmusstörungen, Herzschmerz oder Bluthochdruck auslösen. Emotionaler Stress kann also Krankheiten, besonders auch Herzerkrankungen, körperlich verschlechtern. Es scheint also sehr sinnvoll zu sein, die Erkrankung ins Leben zu integrieren. Wie aber kann aus dem Nein ein Ja werden?

Wird ein Kind mit einem angeborenen Herzfehler geboren, betrifft das die gesamte Familie. Zunächst erleiden die Eltern die Krise. Sie sind in der Regel herzgesund. Das kranke Kind empfindet sein „Anderssein“ erst im Lauf der Entwicklung. Die Fähigkeit, die Art und Weise, wie Eltern diese Krise bewältigen, ist aber von großer Bedeutung für das Herzkind. Es wird an diesem Vorbild für seine eigene Krisenbewältigung lernen – Herangehensweisen oder Sinnzusammenhänge –, aber auch Vertrauen. Ist es geschützt, geborgen, wenn es ihm schlecht geht? Oder sind die Eltern überfordert und können es nicht auffangen?

Wenn ein Kind mit Herzfehler in die Familie kommt, stellen sich viele Fragen. Was bedeutet der Herzfehler für unser Leben als Eltern, für unser Kind? Was bedeutet der Herzfehler für unser Leben als Herzpatient gleich welchen Alters? Sowohl praktisch im Alltag als auch auf der Sinnebene? Warum passiert das uns als Familie? Warum bin ich krank?

Träume und Abschiede

Auf wissenschaftlicher Ebene wird hierzu eifrig geforscht. Die Psychoneuroimmunologie als Wissenschaft des Zusammenspiels von Seele, Nervensystem und Immunsystem überrascht mit immer neuen und verfeinerten Erkenntnissen über die Zusammenhänge der seelisch-körperlichen Prozesse. Das ist hilfreich, was das Krankheitsverständnis oder die Therapieoptionen angeht.

Wer nach dem Warum fragt, fragt allerdings auch nach dem Sinn. Auf der Sinnebene bieten wissenschaftliche Forschungen jedoch keine Hilfe. Hier sind die Kultur, die Spiritualität, die Religion gefragt. In unserem Lebens- und Werteverständnis bilden wir Modelle, die wir möglicherweise gar nicht explizit formulieren könnten. Alle Kulturen suchen und bieten Erklärungsmuster, lässt sich doch dadurch ein Gefühl der Kontrolle wiederherstellen. Wenn ich den Grund einer Erkrankung kenne, werde ich handlungsfähig(er).

In unserer Kultur gehen wir nicht mehr vom Fluch der Götter, dem bösen Auge oder von der Heimsuchung böser Geister aus. Wir haben sie abgeschafft und empfinden das als Fortschritt. Unsere Lebensziele heißen Kontrolle, Autonomie und Selbstverantwortung – wie passt da Krankheit hinein? Krankheit kontrollieren zu wollen, kann auch in Selbstüberforderung ausarten.

Dr. med. Eva Sperber

ist Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie und praktizierte bis 2021 in eigener Praxis. Ihre berührende Autobiografie

„Mein Leben als Sonderausgabe. Geboren mit Webfehler im Herzen – Mein Weg von der Angst in die Freiheit“ ist in der Edition Wortschatz erschienen (ISBN 978-3910955165).





RESILIENZ IST KEIN STARRES PERSÖNLICHKEITSMERKMAL, SONDERN EIN DYNAMISCHER PROZESS. SIE LÄSST SICH FÖRDERN – IN JEDEM ALTER, IN JEDER ROLLE.



Auf diesem Weg landet die Verantwortung nämlich bei uns selbst. Wir können sie jetzt nicht mehr nach außen abschieben. Haben wir etwas falsch gemacht? Ungesund gelebt? Uns nicht an die medizinischen Vorgaben gehalten? Sind wir vielleicht selbst schuld? Oder doch die Ärzte? Die Gene? Wasseradern, elektromagnetische Wellen? Wenn die körperliche Unversehrtheit infrage gestellt wird, werden wir an die Endlichkeit unseres Lebens, an den Tod erinnert. Wie gehen wir damit um?

Die Antwort auf die Sinnfrage wird in unserer Gesellschaft nicht mehr einhellig beantwortet. Wir müssen sie als Familie, als Patienten selbst geben: Neben den praktischen Fragen des Lebens mit Krankheit ist sie entscheidend für unser Wohlbefinden. Auf der Sinnebene getröstet zu sein, schafft Entspannung, Akzeptanz und oft schon dadurch eine Besserung des Befindens.

Kinder selbst, eventuell auch die Geschwisterkinder sehen ein Leben mit Herzfehler eher als normal an. Sie kennen es nicht anders und integrieren die Krankheit zunächst schneller in ihr Leben. Im Verlauf ihrer Entwicklung beschäftigen sie sich allerdings auch mit der Frage nach dem Sinn und ob sie vielleicht selbst Schuld tragen. Im Teenageralter ist unter Umständen mit einer erschweren Identitätsfindung zu rechnen. Eltern kranker Kinder kämpfen mit dem „zerstörten Traum des perfekten Kindes“ und müssen Abschied nehmen von dem Gedanken, ein gesundes Kind zu haben.

Erkennen, Benennen, Teilen, Differenzieren!

Sich auf eine Krankheit einzustellen, bringt zunächst auch viele praktische Fragen mit sich:

Wie gelingt für unsere Familie, mein Kind, mich selbst eine möglichst optimale medizinische Versorgung? Welchen Ärzten, welcher Klinik vertrauen wir unser Kind – oder später ich mich – an?

Was müssen wir lernen? Was müssen wir verändern? Reichen unsere Ressourcen, unser seelisches Rüstzeug dafür aus? Wo können wir uns Hilfe holen? Eine Krise zu bewältigen, bleibt eine Herausforderung, ein oft jahrelanger Kampf. Letztendlich geht es um den Umgang mit Gefühlen wie Trauer, Zorn, Ohnmacht, Hilflosigkeit, Überforderung beziehungsweise mit dysfunktionalen Strategien wie Verleugern oder Betäuben mit Alkohol oder Drogen.

Folgende Schritte haben sich als hilfreich erwiesen: Erkennen, Benennen, Teilen, Differenzieren! Eine gute medizinische Aufklärung erleichtert das Erkennen und Benennen. Das Problem kann benannt und dadurch eingegrenzt werden. Der Blick auf die gesunden Anteile, die Ressourcen und damit die Lösungsstrategien wird wieder frei. Auch für Kinder gibt es gute, altersgerechte Materialien (siehe „Bilderbuchpflaster“, Seite 20).

Psychosomatische Beschwerden sollten fachgerecht psychotherapeutisch behandelt werden.

Schweigen ist nicht Gold, sondern Gift. Reden ist Gold! Mit dem Partner, mit der Familie, mit Freunden – und bitte auch mit dem Herzkind – muss geredet werden! Wenn Sorgen und Ängste geteilt werden, erscheinen sie weniger bedrohlich. Zusätzlich gibt es Selbsthilfegruppen oder auch psychologische Unterstützung.

Mit Bewegung, Achtsamkeit, Entspannung oder gezielten Übungen zur Stressbewältigung können wir unsere emotionale Berg- und Talfahrt in geordnetere Bahnen lenken. Eine klare Struktur im Alltag hilft gegen Ohnmachtsgefühle.

An Krisen wachsen: Wozu?

Die Psychologie spricht hier von Coping-Strategien. Sie helfen, Druck zu reduzieren und die Situation zu bewältigen. Teils laufen sie unbewusst ab. Leider sind nicht alle Strategien hilfreich. Funktionale, lösungsorientierte Strategien helfen konstruktiv (wie die Erstellung eines Lernplans vor einer Prüfung), dysfunktionale, also destruktive Strategien (wie Alkoholkonsum) schaffen längerfristig zusätzliche Probleme. Hilfreiche Strategien sind entweder problemorientiert (aktive Handlungen, um das Problem in den Griff zu bekommen) oder emotionsorientiert (Bewältigung der emotionalen Reaktion auf das Problem).

Um Strategien umzusetzen, gibt es Werkzeuge. Zu den emotionsorientierten Coping-Strategien gehören beispielsweise Kreativität, Entspannung, Bewegung, aber auch das Führen eines Stimmungstagebuchs, persönliche Trostquellen und spirituelle Angebote. Die dazugehörigen Tools sind zum Beispiel Musizieren, autogenes Training, Sport, ein persönliches Hobby.

An dieser Stelle kommt eine interessante Erfahrung ins Spiel. Der Volksmund beschreibt sie so: „Was uns nicht umbringt, macht uns stärker.“ Die Wissenschaft nennt es Resilienz. Resilienz ist eine Widerstandskraft, die es Menschen erlaubt, auch mit Widrigkeiten im Leben zurechtzukommen oder daran sogar zu wachsen. Resilienz ist kein starres Persönlichkeitsmerkmal, sondern ein dynamischer Prozess. Sie lässt sich fördern – in jedem Alter, in jeder Rolle.

Wenn wir widrige Umstände wie eine Herzerkrankung akzeptieren lernen, fördert das unsere Resilienz. Die Energie, die wir zuvor in den emotionalen Kampf gegen die Krankheit eingesetzt haben, kann dann zukunftsgerichtet investiert werden. Die Frage „Warum trifft es mich?“ heißt jetzt „Wozu könnte es gut sein?“ Oder auch, überspitzt formuliert: Akzeptanz ist der Wendepunkt in die Zukunft!

Neue Wege wagen

Wenn es gelungen ist, eine Erkrankung zu akzeptieren, können sich neue Wege eröffnen.

Wenn Lebensträume losgelassen und betrauert wurden, wenn der Kampf „gegen das Schicksal“ aufgegeben werden konnte, wenn wir uns in der neuen Realität eingrichtet haben, wird der Blick wieder frei.

In ihrem Artikel „Chronische Erkrankungen: Eine seelische Herausforderung“ hat es die Psychoanalytikerin Dr. Vera Kattermann im Ärzteblatt einmal so beschrieben: „[...] Umgekehrt kann es aber auch zum Umdenken führen, wenn man die Ohnmacht gegenüber der Erkrankung als solche erlebt und diese zulässt. Wie befreiend mag da die Vorstellung wirken, dass eine Krankheit weder restlos

erklärbar, noch restlos kontrollierbar ist? Dass sie da ist, weil sie eben kam, dass sie Teil der menschlichen Disposition ist, dass sie vielleicht bekannte, vielleicht auch unbekannte Ursachen hat – aber niemals gänzlich der Kontrolle unterliegt. Sich mit dieser Haltung auseinanderzusetzen, kann dann auch den Anstoß geben für eine innere und äußere Weiterentwicklung [...]“

Die Herausforderung einer Krise besteht in ihrer Bewältigung. Die Chance einer Krise liegt in der menschlichen Stärke, der Reife und dem Sinn des Lebens, die es dabei zu entdecken gibt.

Kranke Menschen können die Gesunden lehren, das Leben wertzuschätzen, statt auf die Defizite zu schauen. Gerade sie können so zum Vorbild und zur Ermutigung für andere werden – nicht trotz, sondern in ihrer Krankheit.

Dr. med. Eva Sperber



Aus dem HERZBLATT:

Lesen Sie auch den Beitrag **„Familienresilienz – gemeinsam Herausforderungen bewältigen“** von Dr. Isabella Helmreich in Ausgabe 1.2024 sowie die **„Post von ...“** Dr. Eva Sperber in Ausgabe 1.2025. Per E-Mail kostenlos anfordern unter bestellung@herzstiftung.de.

Online-Seminar:

Unser Patienten-Seminar **„Resilienz – innere Stärke für Eltern und Betroffene“** mit Dr. phil. Isabella Helmreich bietet Ihnen viele praktische Anregungen. Sie können es jederzeit hier abrufen:



Podcast:

Hören Sie auch den Podcast mit Eva Sperber zum Thema **„Wie gelingt ein Leben ohne Angst ums Herz?“**, den Sie unter folgendem Link finden: www.herzstiftung.de/herzfehler-angst-hilfe