





»

# Jeder Tag ist ein Geschenk

«

Für ihre erste Herzoperation musste Heike Steinebach Anfang der 1970er-Jahre noch in die USA. Heute ist sie 50 Jahre alt und führt ein nahezu normales Leben. Sie arbeitet als Krankenschwester, sie hat geheiratet, Kinder adoptiert, Pflegekinder aufgenommen und mit Freunden das Familienzentrum „Knotenpunkt“ in der Nähe von Lübeck gegründet.

**D**ie Ostsee ist an diesem sonnigen Frühlingmorgen ruhig. Sanft schwappen die Wellen an den Strand von Scharbeutz in der Lübecker Bucht. Die Frau, die barfuß am Meer entlangwandert, wirkt in ihrem himbeerfarbenen Sommerkleid wie ein junges Mädchen. Kaum zu glauben, dass Heike Steinebach 50 Jahre alt ist. „Ich fasse es selbst nicht“, sagt sie und lacht. Ihr Mann Matthias, der im Strandkorb auf sie gewartet hat, steht auf und nimmt sie in den Arm. „Eigentlich ist jeder Tag, den ich lebe, ein Geschenk“, meint Heike. „Ich kann nichts dazu tun, ich kann es nur dankbar annehmen.“

Heike Steinebach ist im Jahr 1967 mit einem komplexen Herzfehler zur Welt gekommen, einem seltenen „Truncus arteriosus communis“. Unbehandelt führt dieser Herzfehler zu schweren Komplikationen und frühem Tod. „Stellen Sie sich schon einmal darauf ein – älter als zwölf Jahre wird Ihre Tochter damit nicht werden, auch wenn wir sie bald operieren“, teilten die Ärzte den Eltern kurz nach der Geburt von Heike mit. Die Diagnose und die schlechten Aussichten waren ein Schock für die Familie.

Drei große Eingriffe musste Heike in den folgenden Jahren überstehen. „Als ich fünf war, sind meine Eltern mit mir für die erste Operation am offenen Herzen bis nach Amerika geflogen“, berichtet sie. Das sei damals üblich gewesen. Es gibt ein Foto, das an die USA-Reise erinnert – es ist das einzige Bild, das es von Heikes Aufenthalt in der Mayo Clinic von Minnesota gibt. Ein kleines Mädchen ist auf dem Foto zu sehen, mit blondem, verwuscheltem Pagenkopf. Leicht nach vorne gebeugt sitzt das Kind in seinem Krankbett und schaut sehnsuchtsvoll in die Ferne – als suche es mit seinen Augen irgendwo am Horizont hinter den stürmischen Wellen eine Rettungsinsel. Die Narbe, die dem Mädchen vom Hals bis zum Bauchnabel reicht, ist rot und geschwollen. „Am dritten Tag nach der Operation erlitt ich einen Herzstillstand“, erklärt Heike. „Kurz darauf wurde dieses Bild aufgenommen.“

### Zwischen Hoffen und Bangen

Eine völlig verrückte Zeit sei das damals gewesen, ein großes Hin und Her, immer verbunden mit der tiefen Angst, dass etwas schiefgehen könnte. Die letzte Operation, rund fünf Jahre später, sollte in Deutschland erfolgen. „München hat damals gesagt, sie würden es wagen“, erinnert sich Heike. „Aber ich wäre die Erste gewesen, bei einer Überlebenschance von 50 Prozent.“ In den USA habe man damals schon von einer 80-prozentigen Überlebenschance ausgehen können. „Meine komplette Verwandtschaft hat damals spontan Geld zusam-

## » Die große Lust am Leben «

mengelegt, um es meinen Eltern zu ermöglichen, mit mir noch einmal nach Amerika zu fliegen.“ Zum Glück habe die deutsche Krankenkasse am Ende dann doch noch alles übernommen. Seither ist Heike „wahrscheinlich eine der ältesten Schweineklappenträgerinnen Deutschlands“, wie ihr Mann es liebevoll betitelt. „Meine Frau hat seit 40 Jahren dieselbe Klappe im Körper, das ist sehr ungewöhnlich, normalerweise arbeiten die Schweineklappen höchstens 15 Jahre“, weiß Matthias Steinebach.

Heute ist Heike dankbar, dass ihre Familie die nervenzehrende Zeit so gut überstanden hat. Selbst Jahrzehnte nach den Herzoperationen sei es aber noch immer so, dass sich ihre Eltern um sie am meisten sorgen. Heikes kleiner Bruder, im Jahr 1969 geboren, habe nicht alle Stressphasen miterlebt, ihre ältere Schwester aber sei damals bestimmt zu kurz gekommen. „Sie war vier Jahre alt, als es bei mir um Leben und Tod ging“, erklärt Heike. „In dieser Zeit hat sie meine Mutter oft weinen sehen – um mich, das neue Baby.“ Sicher werde sie sich gefragt haben, „was für eine blöde Schwester habe ich da bekommen, die meine Mama dauernd zum Heulen bringt!“ Das habe die gesamte Kindheit belastet.

Bis zur ersten Operation konnte Heike Steinebach kaum laufen, zu rasch war sie erschöpft, immer hatte sie blau verfärbte Lippen. Weil sie zu schwach war und immer schon bei der kleinsten Anstrengung aufgeben musste, sei sie auch kein zufriedenes und kein liebes Kind gewesen, gesteht Heike. Ständig und bei allem hätten ihre Eltern Angst um sie gehabt. Es gab ja auch genug Grund zur Sorge. „Ich war oft so wackelig auf den Beinen, dass meine Oma mit einem Stühlchen hinter mir hergelaufen ist – wenn ich erschöpft war, hat sie mir sofort den Stuhl unter den Po geschoben.“

Heike wurde, wie die meisten Kinder mit einem schweren Herzfehler, von ihrer Familie sehr aufmerksam beobachtet, umsorgt und geschont. Für das Mädchen waren die ersten Eroberungsversuche ihrer eigenen kleinen Welt daher eingezwängt von Vorsichtsregeln und Verboten. Dass das ein neugieriges und eroberungslustiges Kind hindert und nervt, ist









Heike Steinebach ist dankbar, überlebt zu haben und weiterleben zu dürfen. Ihr erklärter Wunsch ist es, „mit dem geschenkten Leben“ etwas anzufangen – und ihr Glück mit anderen zu teilen.



verständlich. „Wenn ich meinen Willen nicht gleich bekommen habe, habe ich oft laut geschrien“, erzählt Heike. Davon sei sie dann ohnmächtig geworden – „und alle sind gesprungen“. „Ich möchte mich damals wirklich nicht als Kind gehabt haben“, ergänzt sie mit einem vielsagenden Lächeln.

Auf eigene Kinder musste Heike Steinebach verzichten, die Ärzte haben ihr von einer Schwangerschaft abgeraten. Deshalb hat sie gemeinsam mit ihrem Mann innerhalb weniger Jahre zwei Mädchen und einen Jungen adoptiert, mehrere Pflegekinder und ein schwer herzkrankes Baby aufgenommen. Die Herausforderungen im Leben der jungen Familie Steinebach waren groß, zumal Benny, das herzkrankes Kind, auch noch das Down-Syndrom hatte. Die leiblichen Eltern lehnten das Kind ab, keine Pflegefamilie wollte den Säugling haben. „Unser Benny ist zwei Wochen nach seiner Geburt zu uns gekommen“, sagt Heike Steinebach. Es folgten Monate der Freude über den neuen Familienzuwachs, aber auch Wochen der Sorge und der durchwachten Nächte am Kinderbett und im Krankenhaus. Die gesundheitlichen Probleme von Benny erwiesen sich als unüberwindbar groß. Mit achteinhalb Monaten stirbt der Junge in den Armen seiner Pflegeeltern. „Dieses Kind bei uns gehabt zu haben, war ein großes Glück“, betont Heike Steinebach. „Es gibt für mich nichts Schöneres, als einem elternlosen, kranken Kind ein Zuhause zu geben.“ Nach Benny kamen noch Verena, Melina und Justin. „Wenn unsere Kinder sagen, dass es gut ist, dass sie bei uns sind“, erklärt Heike, „dann war es der richtige Weg.“

Heike Steinebach holt einen zusammengefalteten Zettel aus ihrer Tasche. Er ist ihr neulich wieder in die Hände gefallen. Darauf steht ein kleiner Text, den ihre älteste Tochter Verena über ihr Zuhause für die Schule schreiben musste. „Meine weibliche Erziehungsberechtigte“, steht da in ordentlicher Mädchenschrift, „ist eine liebevolle Frau im Alter von 43 Jahren und hat mich schon meine gesamte Lebenszeit von 14 Jahren begleitet.“ Und weiter heißt es: „Ich habe meine Mutter sehr lieb und bin stolz auf sie, obwohl sie manchmal auch ein paar Spacken hat.“ Heike liest den Text und lacht. Sie weiß, alles ist gut so, wie es gekommen ist.

### **Das alltägliche kleine Glück**

Das alltägliche kleine Glück, die große Lust am Leben, die Dankbarkeit, überlebt zu haben und weiterleben zu dürfen, und der Wille, mit dem geschenkten Leben etwas anzufangen – all das wollte Heike nicht nur für sich alleine genießen, sondern auch an andere weitergeben. Schon nach der Schule zog es sie deshalb in die soziale Richtung. Sie erlernte den Beruf der Krankenschwester, wechselte von Bonn nach Berlin und traf bei der Arbeit ihren zukünftigen Mann. „Ich war Kran-

## » **Alles ist gut so, wie es gekommen ist.** «

kenpflegeschüler und Heike hat mich angeleitet“, erinnert sich Matthias Steinebach.

Dass die Krankenschwester, in die er sich verliebt hatte, eine schwere Operation am Herzen hinter sich hatte, war aufgrund der Narbe nicht zu übersehen. Ob Heikes Herzgeschichte Matthias Steinebach auch manchmal Angst gemacht hat? Wird man als Verliebter spontan zum Fürsorgemonster? Die ersten drei Jahre sei es ihm schon schwergefallen, meint Matthias: „Da war tatsächlich immer diese große Sorge.“ Was auch ihm geholfen habe, sei Heikes „bedingungsloses Gottvertrauen“. Das könne sehr heilsam sein und Kraft geben.

Aus diesem lebensbejahendem Vertrauensquell schöpfen die Steinebachs bis heute. Verena, die älteste Tochter, studiert inzwischen, die zweite Tochter absolviert eine Ausbildung, und der jüngste Sohn macht Abitur. Heike ist wieder in ihren Beruf zurückgekehrt, nach wie vor verlangt der Alltag mit Kindern und einem Hund viel Kraft und Organisation. Als sei all das noch nicht genug, hat Heike Steinebach vor 15 Jahren mit Freunden das Familienzentrum „Knotenpunkt“ mitten in der Innenstadt von Bad Schwartau gegründet. Hier können Familien Unterstützung erfahren und Beziehungen knüpfen. Treffen und Veranstaltungen aller Art finden im Zentrum statt, die Angebote reichen vom kreativen Kindertanz über eine Männergruppe bis hin zu Deutschkursen für Flüchtlinge oder einem Kochkurs und einer Stofftaschen-Nähaktion für Flüchtlingskinder. So frisch und überraschend wie der Wind und die Wellen am Meer soll das Programm des Treffpunkts mitten in der Stadt sein – wen wundert es da noch, dass die Menschen vom Knotenpunkt ihre Zusammenkünfte bei passendem Wetter auch schon einmal spontan an den Strand der Ostsee verlegen.

*Martina Hinz*