





Fotos: Anja Heid

Die Entdeckung der Dankbarkeit

Mit einem angeborenen Herzfehler erwachsen zu werden bedeutet auch, den Raum zwischen Kindheitsträumen und Wirklichkeit immer wieder neu auszuloten. Darüber schreibt die ausgebildete Rettungssanitäterin Lisa Dillinger.

Auf den ersten Blick sehe ich aus wie eine normale junge Frau Anfang 20. Doch in so vielerlei Hinsicht bin ich das nicht. Schon kurz nach der Geburt in einem kleinen Krankenhaus war aufgefallen, dass ich anders bin. Ich hatte Schwierigkeiten beim Trinken und bei körperlicher Anstrengung wurde ich blau im Gesicht, ein Ausdruck von Sauerstoffmangel. Einen Tag nach meiner Geburt kam ich deshalb in die nächstgelegene Kinderklinik, schließlich sogar in eine Uniklinik. Dort wurde eine Diagnose gestellt, die mein Leben und vor allem das meiner Eltern ziemlich auf den Kopf stellte: Fallot'sche Tetralogie, ein komplexer Herzfehler, bestehend aus vier einzelnen Defekten. Wenn er nicht operiert wird, kann er zum Tod führen.

Da meine Eltern jedoch mit dieser Uniklinik damals aufgrund früherer Erfahrungen nicht zufrieden waren, bin ich abermals verlegt worden, diesmal sogar per Hubschrauber, und zwar in die Uniklinik nach Heidelberg. Per Herzkatheter wurde die Diagnose Fallot dort bestätigt, doch die Ärzte

»In den Monaten darauf wuchs ich heran wie ein normales Kleinkind, wurde stärker, trotz weiterer Diagnosen wie einer Weichgaumenspalte und einem verkümmerten Sehnerv, weshalb ich auf dem rechten Auge nur zehn Prozent Sehkraft besaß. Doch dies alles hinderte mich nicht daran, neugierig die Welt um mich herum zu entdecken.«

konnten – zum Glück – schnell eine erste Entwarnung geben. Durch zusätzliche Gefäße, welche die Aorta mit der Lungenarterie verbanden, war die Sauerstoffversorgung meines Körpers fürs Erste ausreichend sichergestellt. Die notwendige große Operation konnte auf einen späteren Zeitpunkt verschoben werden. Genau vier Wochen nach meiner Geburt durften mich meine Eltern endlich mit nach Hause nehmen. In den Monaten darauf wuchs ich heran wie ein normales Kleinkind, wurde stärker, trotz weiterer Diagnosen wie einer Weichgaumenspalte und einem verkümmerten Sehnerv, weshalb ich auf dem rechten Auge nur zehn Prozent Sehkraft besaß. Doch dies alles hinderte mich nicht daran, neugierig die Welt um mich herum zu entdecken.

Rettende Eingriffe und neue Perspektiven

Die große Korrektur-OP fand im Juni 1999 statt, in Heidelberg. Alles verlief nach Plan, die Defekte am Herzen wurden korrigiert, und schon nach knapp drei Wochen, kurz nach meinem ersten Geburtstag,

Blick ins
Familienalbum



durfte ich nach Hause. Ein paar Wochen darauf konnte die Weichgaumenspalte korrigiert werden. Die Zeit verging, ich entwickelte mich weiter, ging mit meinen Eltern regelmäßig zu Routinekontrollen und zur Logopädie, und im Jahr 2001 geschah etwas Wundervolles: Ich wurde „die Große“, als meine Schwester Julia zur Welt kam. Im selben Jahr kam ich in den Kindergarten. Aufgrund der Gaumenspalte konnte ich nicht so deutlich sprechen. Doch das störte die meisten Kinder gar nicht. Später wurde ich erneut am Gaumen operiert und kann seitdem gut sprechen.

Eigentlich sollte ich erst 2005 eingeschult werden, um mich von den vielen Operationen zu erholen, doch ich wollte unbedingt zur Schule wie meine gleichaltrigen Freunde. Und da ich mit fünf Jahren schon lesen konnte, blieb meinen Eltern auch nichts anderes übrig, als mich gehen zu lassen. So wurde ich 2004 ein stolzes und begeistertes Schulkind. Mit der Zeit merkte ich jedoch immer stärker, dass ich irgendwie anders war als die anderen Kinder, warum, das konnte ich noch nicht sagen.

Bei einer Routinekontrolle in der Kinderkardiologie erfuhren wir 2007, dass meine Pulmonalklappe nicht mehr so arbeitete, wie sie sollte. Unter Einsatz einer Herz-Lungen-Maschine erhielt ich im Februar 2008 eine größere Spenderklappe. Nach zwei Wochen durfte ich schon wieder in die Schule. Doch hier bekam ich schnell die ersten doofen Kommentare zu hören, wegen meiner Narbe auf dem Brustkorb. Im August 2008 wechselte ich zum Glück sowieso auf ein altsprachliches Gymnasium. Ich wurde eine durchschnittliche Schülerin mit einer großen Begeisterung für das Thema Herz und Rettungsdienst. Nur im Sportunterricht fiel meine Herzerkrankung auf, denn ich war von der Benotung befreit.

Noch 2008 entdeckte ich meine Liebe zum Kampfsport – eigentlich ungewöhnlich für ein „Herzkind“, da uns solche Sportarten ja nicht empfohlen werden. Das Verletzungsrisiko sei zu hoch. Doch mei-

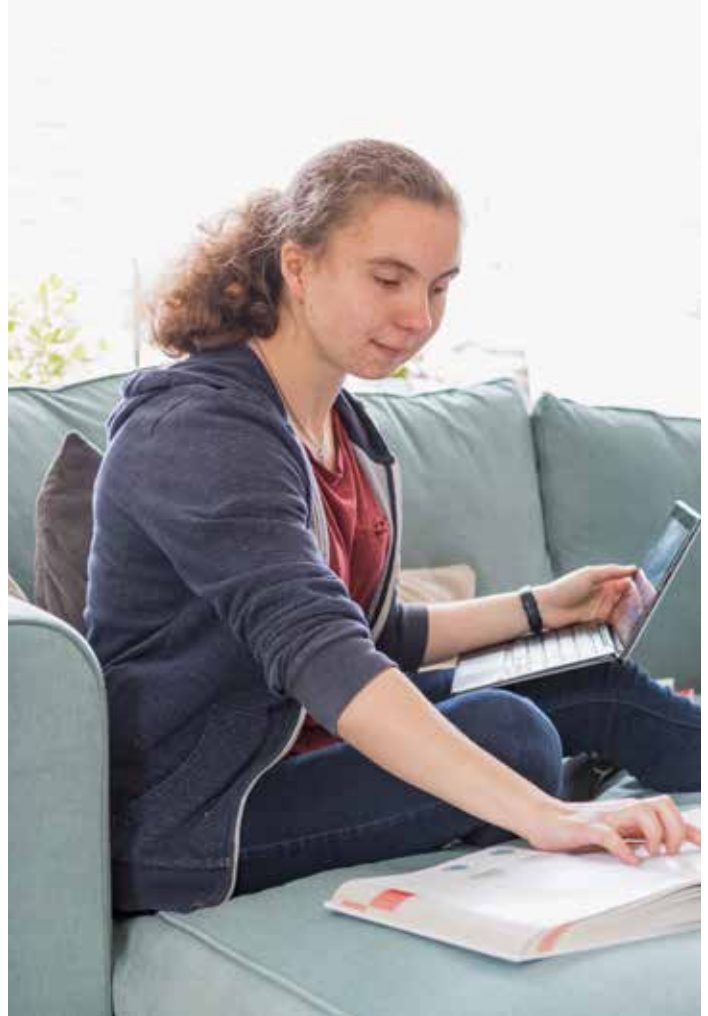
ne Eltern packten mich zum Glück nie in Watte: Sie ließen mich mehr als zehn Jahre lang zweimal pro Woche trainieren. Das machte mir unendlich viel Spaß! Ich hatte etwas gefunden, das mich zufrieden machte.

Berufliche Träume und Selbstzweifel

2014 trat ich ins Jugendrotkreuz ein, gemeinsam mit einer Freundin. Ein Jahr später fanden wir den Zugang zum örtlichen Katastrophenschutz. 2016 folgte die Prüfung zur Sanitätshelferin, und seitdem redete ich nur noch über den Rettungsdienst und die SEG, die Einheit des Katastrophenschutzes, mit der wir auch schon Einsätze absolvierten.

Ein Jahr vor dem Abitur fing ich an, mir Gedanken über ein Berufsfeld zu machen. Mein Traum? Der Rettungsdienst. Dieser Wunsch wurde noch größer durch die Erfahrungen beim Jugendrotkreuz und der SEG. Doch von allen Seiten bekam ich nun zu hören, das sei kein Beruf für mich, ich müsse mich schonen, mein Herz würde das nicht aushalten. Natürlich wusste ich irgendwo, dass dies die Wahrheit war. Doch ich wollte meinen Berufsraum trotzdem leben, wollte es zumindest versuchen! Und so kam es, dass ich mich beim Rettungsdienst meines Heimatortes für ein Freiwilliges Soziales Jahr (FSJ) bewarb, eine Ausbildung zur Rettungssanitäterin inbegriffen, was bedeutete: ein Jahr Rettungswagen mitfahren. Ich wurde angenommen. Danach könnte ich mich ja immer noch entscheiden, sagte ich mir.

Im Frühjahr 2017 absolvierte ich mein Abitur, mein bestes Fach war Biologie, und schon zwei Wochen später begann die Rettungsdienstschule in Mainz. Es waren tolle, lehrreiche drei Monate, und an meinem 19. Geburtstag hielt ich mein Zeugnis zur Rettungssanitäterin in den Händen. Wer hätte das gedacht? Ich hatte mir soeben meinen Kindheitstraum erfüllt, für den ich sehr hart gekämpft hatte. Von Juli 2017 bis Juni 2018 arbeitete ich im FSJ auf der Rettungswache, und es machte mir unfassbar viel Freude. Parallel ging ich noch immer ins Jugendrotkreuz, zum Kampfsporttraining und natürlich in die SEG. Doch in diesem Jahr musste ich auch erkennen, dass die anderen tatsächlich recht hatten, auch wenn ich es mir noch nicht gerne eingestand. Ich bin damals mehrmals an meine Leistungsgrenze gekommen beziehungsweise sogar über diese hinaus, zum Beispiel beim Tragen einer schweren Person über Stockwerke hinweg oder bei einer Wiederbelebung.



**»Heute sitze ich hier und bin glücklich.
Und unendlich dankbar!«**

Es waren mehrere solcher Ereignisse, bei denen ich nun körperlich merkte, dass der Rettungsdienst nicht gut für meine Gesundheit war. Schweren Herzens bewarb ich mich deshalb nach dem FSJ nicht für die Ausbildung zur Notfallsanitäterin, sondern in einem Krankenhaus für den Bereich Kinderkranken-

»Ein neuer, überraschender, aber sehr wichtiger Punkt auf meiner Diagnoseliste ergab sich im Juni 2020: Endlich bekam ich die Antwort darauf, warum ich mich so anders fühlte, und weshalb ich so große Schwierigkeiten in Praxisphasen im Krankenhaus hatte: Ich bin Asperger-Autistin.«

pflüge. Ich wurde angenommen. Die Theorie in der Pflegeschule war leicht, viele Themen kannte ich ja schon. Doch in der Praxis scheiterte ich ein ums andere Mal, obwohl ich mir die größte Mühe gab. Ich begann, an mir selbst zu zweifeln, vermisste den Rettungsdienst und musste gleichzeitig feststellen, dass mein Herz anfang, Mucken zu machen.

Eine Routinekontrolle ergab, dass sowohl meine Aorten- als auch die Pulmonalklappe immer schlechter funktionierten. Die Arbeit auf Station war körperlich nicht gerade leicht, ich bemerkte meine körperlichen Grenzen, sodass ich nun wieder anfang, über

Ideen für alternative Berufe nachzudenken. Gleichzeitig musste ich den Kampfsport aufgeben – er war einfach zu anstrengend geworden. Die Ausbildung machte ich derweil weiter, besonders den Praxisteil in der Notaufnahme sowie am EKG habe ich geliebt. Alle Themen rund um die Kardiologie sog ich sogar regelrecht in mich auf.

Zusammenhalten und den Alltag gestalten

Im Juli 2019 kam in meinem Leben dann ein ganz neuer Aspekt hinzu: Ich war zum ersten Mal verliebt, und zwar in einen Kollegen aus der SEG, mit dem ich befreundet war. Im Juli wurden wir ein Paar, und das machte die Arbeit im Krankenhaus natürlich erträglicher. Doch im August war es so weit: Ich konnte einfach nicht mehr, physisch wie psychisch, und ich musste die Notbremse ziehen: Ich kündigte – aus gesundheitlichen Gründen. Was mir unendlich guttat? Mein Freund und meine Familie standen immer hinter mir. Doch nun begannen erneut die Fragen rund um einen Beruf, der passt. Ich beschloss, ein Praktikum in einer ergotherapeutischen Praxis zu machen, was sich als goldrichtig erwies: Ergotherapie vereint



Eng verbunden: die Schwestern Dillinger



Starke Frauen:
Lisa (li) mit
ihrer Mutter
und ihrer
Schwester

**»Meine Eltern packten mich zum Glück nie in Watte:
Sie ließen mich mehr als zehn Jahre lang zweimal pro Woche trainieren.
Das machte mir unendlich viel Spaß! Ich hatte etwas gefunden,
das mich zufrieden machte.«**

fundiertes medizinisches Wissen mit körperlich nicht zu anstrengender Arbeit, und es ist ein Beruf, in dem man Menschen Gutes tun kann.

Ein neuer, überraschender, aber sehr wichtiger Punkt auf meiner Diagnoseliste ergab sich im Juni 2020: Endlich bekam ich die Antwort darauf, warum ich mich so anders fühlte, und weshalb ich so große Schwierigkeiten in Praxisphasen im Krankenhaus hatte: Ich bin Asperger-Autistin. Diese Tatsache erklärte schlagartig unfassbar viele Eigenschaften an mir. Seit dieser Diagnose habe ich ein anderes Bild von mir, versuche, mich so zu akzeptieren, wie ich bin, und muss mich nicht mehr so stark verstellen, um mich anzupassen.

Im letzten Sommer dann eine weitere Nachricht, die mein Leben in Zukunft bestimmen sollte: Meine Aorten- und Pulmonalklappe sind inzwischen stärker

insuffizient, meine beiden Herzkammern haben sich deshalb aufgedehnt, und meine linke Herzkammer ist zusätzlich verdickt. Aber alles sei noch im akzeptablen Bereich und müsse „nur“ beobachtet werden.

Heute sitze ich hier und bin glücklich. Und unendlich dankbar! Weil ich inzwischen eine Ausbildung zur Ergotherapeutin machen kann und mir genau das sehr viel Spaß macht. Ich freue mich, dass ich spazieren gehen kann und jeden Tag lerne, mein Leben zu leben, trotz der vielen Vorerkrankungen. Und ich bin vor allem dankbar, dass ich so akzeptiert werde, wie ich bin. Es ist wunderschön, dass ich eine großartige Familie habe und einen tollen Freund und wir in Höhen und Tiefen zusammenhalten. Heute weiß ich: Jedes Leben ist einzigartig und jedes Leben ist dazu da, denjenigen, der es lebt, glücklich zu machen.

Lisa Dillinger