

Anke Trebing:

# Herzfehler im Gepäck – Eine Autobiografie



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

mein Name ist Anke, ich bin 26 Jahre alt und kam mit dem Herzfehler Pulmonalatresie mit VSD zur Welt. Neben diesem Herzfehler habe ich noch die Erkrankung Pulmonale arterielle Hypertonie.

Seit Dezember 2019 blogge ich auf Instagram und Facebook über mein Leben mit Herzfehler. Ich bin dort im Austausch mit vielen Betroffenen und Angehörigen, bekomme zahlreiche Mails und viele Fragen. Im Winter 2020 überlegte ich mir, wie ich meine komplette Geschichte erzählen könnte und dabei war mir eines ganz besonders wichtig: Mit einem Projekt wollte ich Spenden für herzkranken Kinder und Jugendliche sammeln.

Zunächst kam mir die Idee, einen Blog zu gründen, dieser würde sich aber nur durch Werbung finanzieren lassen. Ich mache diese „Arbeit“ ehrenamtlich und bin strikt gegen Werbung und bezahlte Kooperationen. Dann kam mir quasi „über Nacht“ die Idee, ein Buch zu veröffentlichen.

Für den Inhalt habe ich knapp vier Monate benötigt. Die komplette Arbeit hat rund sieben Monate in Anspruch genommen, was recht fix ist, aber ich hatte großartige Unterstützung. Da ich keine Fantasiegeschichte schrieb, fiel mir das Schreiben und Erzählen leicht, auch wenn ich mich oft überwinden musste. Trotzdem bin ich mittlerweile mehr als froh, es getan zu haben, denn ich erhalte nicht nur aus meiner betreuenden Klinik viel Zuspruch, sondern auch von Betroffenen und Angehörigen.

In meinem Buch schreibe ich über meine Erlebnisse und Gedanken mit meinem Herzfehler. In ein paar Kapiteln kritisiere ich aber auch Dinge, wie unser manchmal nicht so rundes Gesundheitssystem, und mache auf wichtige Themen aufmerksam. Ich denke, dass mein Buch nicht nur für chronisch kranke Menschen geeignet ist, sondern auch andere Menschen zum Nachdenken anregen kann und den Umgang mit kranken und schwerbehinderten Menschen verbessern kann. Und genau das sind die Punkte, die ich mit diesem Projekt erreichen möchte: Mut,

Akzeptanz und ein anderer Blick auf unsere Gesellschaft.

Der Erlös des Buches kommt herzkranken Kindern und Jugendlichen zugute. Das Buch ist überall bestellbar, wo es Bücher gibt. In den Ländern Deutschland, Österreich, Schweiz. Das eBook ist weltweit und für alle eBook-Reader erhältlich und noch bis Weihnachten vergünstigt zu erhalten.

Bücher mit Widmung und/oder Signierung kann man zum identischen Preis über mich bestellen.

Dazu kann man mir eine Mail mit Wunschkarten und Adresse zukommen lassen, an [anketrebining.autorin@gmail.com](mailto:anketrebining.autorin@gmail.com)

Ich freue mich immer über ein Feedback und einen Austausch und stehe auch (wenn es wieder erlaubt und möglich ist, bzw. momentan online) für kostenfreie Lesungen für Vereine, Buchhandlungen oder Kliniken zur Verfügung.

Sprechen Sie mich hierfür gern an.

Anke Trebing

## Leseprobe

### Alles begann lila - 17. August 1995

Tada, da war ich also. Ganze zwei Wochen zu spät. Das war allerdings nicht das Problem, denn schnell stellte man fest: „Hey, mit der stimmt was nicht.“

Ich gab keine lauten Schreigeräusche von mir und noch dazu war ich lila. Wie lila weiss ich nicht. Ich war ja gerade erst geboren und habe keinerlei Erinnerungen an diese Momente. Aus Erzählungen meiner Mama stelle ich mir mich ungefähr so lila vor wie die Kuh einer berühmten Schokoladenmarke. Ich schätze, dass das ziemlich übertrieben ist. Aber mal ehrlich, woran denkst du zuerst bei der Farbe Lila?

Bei meiner Abschlussuntersuchung stellte man komische Herzgeräusche fest. Meine Herzgeräusche waren etwas aus dem Takt geraten und irgendwie untypisch für ein neugeborenes Kind, also ging es für meine Eltern und mich flott in das örtliche Klinikum nach Kassel zur Untersuchung. In meinem Geburtskrankenhaus gab es leider keine Spezialstation für lilafarbene Kinder wie mich. Man konnte also nicht wirklich beantworten, was mit mir los war. Vielleicht war ich auch einfach nur zu speziell. Sollten doch die Kardiologen mal lieber ein Auge auf mich werfen, die wissen bestimmt weiter.

Im Klinikum untersuchte mich ein Kardiologe, der eher wenig Mitgefühl hatte, denn unsanft teilte er meinen Eltern mit, dass ich womöglich schon die nächsten Tage sterben könnte. Es war aber nun mal, wie es war. Oder besser gesagt: er war nun mal, wie er eben war. Nicht zu ändern. Er sprach auf jeden Fall ohne

viele Fachbegriffe und war sehr direkt. Eigentlich eine gute Sache, nur stellte er nicht wirklich eine abschließende Diagnose. Helfen konnte er mir auch nicht. Nun gut, nachdem er mehrfach wiederholt hatte, wie schwer krank ich denn nun sei und ich quasi jede Minute abkratzen könne, erzählte er meinen Eltern endlich, dass ich an dem Herzfehler Fallot'sche Tetralogie litte. Allerdings könne er für mich nichts tun und meine Eltern müssten sich eine Fachklinik aussuchen. Meine Eltern entschieden sich für das Universitätsklinikum in Göttingen, wo wir schon ein paar Tage später das erste Mal zu Besuch waren.

In Göttingen folgte dann wieder einmal der Rundum-Check, der schon damals fast zum Alltag gehörte, und brachte eine Überraschung. Der Arzt hatte leider eine Fehldiagnose gestellt. Es kam noch dicker für mich. Da hatte ich mal wieder den Jackpot in Sachen Chronische Erkrankungen erwischt. Quasi einen Sechser im Lotto. Ich hatte eine Pulmonalatresie mit Ventrikelseptumsdefekt und multifunktionaler Lungendurchblutung im Gepäck. Sprich: „Herzlichen Glückwunsch. Ihr Kind leidet an einer chronischen Erkrankung, aus der sich ganz bald eine zweite ergeben wird.“ Das ist sicher genau das, was sich Eltern nach der Geburt ihres Kindes erhoffen.

Was das für meine Eltern zu bedeuten hatte und wie die Gefühle nach der Diagnose waren, kann selbst ich nur er ahnen.

Ich wünsche niemandem, dass er eine solche Situation erleben muss. Ich wünsche nicht annähernd dieses Gefühl und diese pure Verzweiflung. Ich vermute, dass sich jeder ein Bild machen kann, wie unerträglich der Schmerz sein muss. Vie leicht bist du selbst ja auch ein Elternteil eines herzkranken Kindes.

Meine Eltern sollten mich nun zu weiteren Untersuchungen im Krankenhaus lassen. Zu Hause würde ich wo möglich keinen weiteren Tag überleben. Man entschied sich dafür und da folgte auch schon mein erster langer Krankenhausaufenthalt und meine erste Herzkatheteruntersuchung.

Meine ganze eigene Art der Premiere.

In der Herzkatheteruntersuchung stellte man fest, dass mir die wichtigste Arterie zur Lunge fehlte. Ich besass lediglich ein paar andere kleine Blutgefäße aus der Zeit in Mamas Bauch. Das ist erstmal nicht typisch für eine Pulmonalatresie, manchmal liegt auch nur ein Verschluss zur Lungenstrombahn vor. Grundsätzlich musste man den Herzfehler per Operation korrigieren, da ich so das Erwachsenenalter nicht erreichen würde.

Zu diesem Zeitpunkt konnte man mich noch nicht operieren, sodass meine Eltern die Wahl hatten zwischen: ein paar Jahre zu warten oder mit mir in eine Klinik in England zu gehen, wo die Ärzte diese Operationen schon an Neugeborenen ausführten. Bitte sei nicht überrascht, wieso diese Operationen heute vorgenommen werden können, wir befinden uns im Jahr 1995 und die Medizin macht glücklicherweise dauerhafte Fortschritte. Meine Eltern entschieden sich gegen die Behandlung in England und vertrauten auf meine Ärzte in Göttingen.

Nun hiess es, irgendwie durchzuhalten und zu überleben, bis ich endlich operiert werden konnte.

Und dann war es im März 1998 soweit.