



Spendenidee: Ein Buch und seine Geschichte

Chronisch kranken Patienten – Risikopatienten – bleibt in Zeiten von Corona häufig nur die Isolation, um sich vor der für sie lebensbedrohenden Infektion zu schützen. Anke Trebing hat die Monate zu Hause genutzt, um ihr Herzensprojekt umzusetzen.

Die heute 26-jährige Anke lebt mit ihrem Freund Lucas und ihrem Kater Pumba im hessischen Baunatal. Die Verwaltungsfachangestellte geht in ihrem Job auf, ihre Freizeit verbringt sie mit Werkeln im eigenen Haus. Bei ih-

ren Hobbys Yoga, Ballett und E-Bike-Fahren kann sie so richtig abschalten. Auf Instagram und Facebook ist sie mit einem eigenen Kanal vertreten. Aber gleich eine Autobiografie schreiben? Mit 26 Jahren?

Zu erzählen hat die junge Frau viel, denn auch wenn man es ihr auf den ersten Blick nicht ansieht, hat sie gleich zwei chronische Erkrankungen. Neben der angeborenen Pulmonalatresie mit Ventrikelseptumdefekt entwickelte sich kurz nach der Geburt noch eine pulmonal-arterielle Hypertonie, ein Lungenhochdruck. Wie es ihr damit geht, berichtet sie in *Herzfehler im Gepäck*. „Du denkst, das Leben mit zwei chronischen Erkrankungen ist total für die Müllhalde? Da muss ich dich leider enttäuschen. Zugegeben, mein Leben ist speziell und sehr ereignisreich und es kostet oft viel Kraft, aber dennoch ist das Leben immer lebenswert, egal ob mit oder ohne Erkrankungen“, stimmt sie in ihrem Vorwort die Leser auf ihr Buch ein.

Gemeinsam kämpfen

Sie erzählt ihre Geschichte von Anfang an. Von der niederschmetternden Diagnose gleich nach der Geburt. Dass es ihr heute so gut geht, darauf haben die Ärzte den Eltern kurz nach der Geburt wenig Hoffnung gemacht. Doch die Eltern finden Ärzte, denen sie vertrauen, und gemeinsam kämpfen sie um Ankes Leben. Die schwierigen Operationen verlangen Anke und den Medizinern alles ab und auch seelisch befindet sich Anke phasenweise in einem Tief, wie sie reflektiert: „Ich war in meiner eigenen flauschigen Wolke gefangen, die mich vor noch mehr Kämpfen gegen das Schicksal schützen wollte.“ In ihrem Buch schildert sie ihren Weg nach und zwischen den OPs. Ihre langen Aufenthalte auf der Intensiv- und Normalstation, die zahlreichen Untersuchungen, Kontrolltermine, Medikamentencocktails beschreibt sie schonungslos, aber häufig mit Augenzwinkern. So sind ihre „Top 10 der nervigsten Dinge im Krankenhaus“ reif für die Bühne. Stichwort: nervige Zimmergenossen.



Anke gab während des Lockdowns chronischen Risikopatienten ein Gesicht. „Es macht mich wütend, wenn einige denken, dass das Coronavirus nur für alte Menschen gefährlich ist.“ Mit ihrem Kanal *ankes_herz* ist sie auf Instagram aktiv. Dort veröffentlicht sie zum Beispiel regelmäßig den Herztalk – einen Videochat rund um angeborene Herzfehler. Ihre wechselnden Gäste interviewt sie zu ihrer persönlichen Geschichte, aber auch Themen wie Zukunftsängste, Erwerbsminderung, Sport, Partnerschaft werden diskutiert. Hineinschauen lohnt sich!

Dank ihrer Eltern führt sie eine fast normale Kindheit. Und so erzählt Anke auf knapp 200 Seiten nicht nur von der Krankheit, sondern auch von der Schule, den Urlauben und davon, wie sie sich einen ganz großen Traum erfüllte: eine Ballerina zu sein. „Meine Mama hatte eine Ballettlehrerin aufgetrieben, die auch Kinder wie mich aufnahm. [...] Ich musste meinen Eltern versprechen, sofort eine Pause einzulegen, wenn ich schlecht Luft bekäme. An diese Abmachung hielt ich mich wirklich immer und egal wo.“

Andere sensibilisieren

Anke versteckt ihre Krankheit nicht: „Ich habe gelernt, dass ich den Blicken am besten entgehe, wenn ich offen mit meiner Geschichte umgehe und meine Narbe zeige.“ Mit ihrem Buch spricht sie nicht nur Gleichbetroffene an. Sie sensibilisiert auch gesunde Menschen für wichtige Themen wie Blutspende, wirbt für mehr Offenheit kranken Menschen gegenüber und macht ihrem Ärger über dumme Sprüche und behördliche Hürden Luft. Wiederholt müssen Anke und ihre Familie um erneute Anerkennung des Grads der Be-

hinderung kämpfen: „Verstehen muss man das nicht. Vermutlich dachte man, dass ich eines Morgens aufgewacht bin und plötzlich erlöst war von meinen Krankheiten.“ Anke wünscht sich keine Extrawurst, aber manchmal ein bisschen mehr Verständnis.

Kritisch geht sie allerdings auch mit sich selbst um: Gerade volljährig geworden dreht sich in ihrem Leben alles um Social Media. Angestachelt von Influencern und Models will sie nur eins sein: schön, durchtrainiert, extrem dünn. Sie ignoriert körperliche Grenzen, trainiert trotz Erkältung – ein lebensgefährliches Vorhaben. Als ihr Körper irgendwann streikt, kommt die Selbsterkenntnis: „Wow, ich war ja unfassbar blöd!“ So gewährt die Autobiografie tiefe Einblicke in Ankes Leben, aber auch in ihre Seele. In Lucas, ihrem Freund, hat sie den Partner fürs Leben gefunden. Dann steht der Wunsch nach einem eigenen Kind im Raum. Beratungsgespräche, Untersuchungen und ein Ergebnis – Anke nimmt ihre Leser auf eine Achterbahn der Gefühle mit, ohne Mitleid zu erheischen – getreu nach dem wunderbaren Motto: Nicht die Krankheit bestimmt mein Leben, sondern ich bestimme mein Leben. *Christine Dehn*



Das Buch ist im Selbstverlag erschienen und unter der ISBN-13: 978-3966984041 zu einem Preis von 12,95 Euro (Taschenbuch) im Buchhandel erhältlich. Ein Teil des Erlöses kommt der Kinderherzstiftung zugute. Für diese tolle Idee bedanken wir uns herzlich bei Anke!