

TAMARA SCHWAB
DEIN HERZ, MEIN HERZ

mosaik

TAMARA SCHWAB

DEIN HERZ, MEIN HERZ

Wie mir eine Organspende
ein zweites Leben schenkte

mosaik

Alle Ratschläge in diesem Buch wurden von der Autorin und vom Verlag sorgfältig erwogen und geprüft. Eine Garantie kann dennoch nicht übernommen werden. Eine Haftung der Autorin beziehungsweise des Verlags und seiner Beauftragten für Personen-, Sach- und Vermögensschäden ist daher ausgeschlossen.

Wir haben uns bemüht, alle Rechteinhaber ausfindig zu machen, verlagsüblich zu nennen und zu honorieren. Sollte uns dies im Einzelfall aufgrund der schlechten Quellenlage bedauerlicherweise einmal nicht möglich gewesen sein, werden wir begründete Ansprüche selbstverständlich erfüllen.

Der Verlag behält sich die Verwertung der urheberrechtlich geschützten Inhalte dieses Werkes für Zwecke des Text- und Data-Minings nach § 44 b UrhG ausdrücklich vor. Jegliche unbefugte Nutzung ist hiermit ausgeschlossen.



Penguin Random House Verlagsgruppe FSC® N001967

2. Auflage

Originalausgabe März 2024

Copyright © 2024: Mosaik Verlag, München,
in der Penguin Random House Verlagsgruppe GmbH,
Neumarkter Str. 28, 81673 München

Umschlag: Sabine Kwauka

Umschlagmotiv: privat

Redaktion: Antje Steinhäuser

Satz: Buch-Werkstatt GmbH, Bad Aibling

Druck und Bindung: GGP Media GmbH, Pößneck

Printed in Germany

AR · IH

ISBN 978-3-442-39426-5

www.mosaik-verlag.de

*Für meinen Heldenmenschen,
der mir mit seinem Herz ein zweites Leben schenkte.*

INHALT

VORWORT 9

1. KAPITEL

~~NEUES SPIEL – NEUES GLÜCK~~
NEUER KARDIOLOGE – NEUES PECH! 12

2. KAPITEL

ARRHYTHMOGENE WHAT THE FUCK? 21

3. KAPITEL

NOT MACHT ERFINDERISCH 27

4. KAPITEL

WENN ZUFALL SCHICKSAL WIRD 34

5. KAPITEL

SCHOCKIERENDE NEUIGKEITEN 43

6. KAPITEL

ZEIT, ZÄHNE ZU ZEIGEN 59

7. KAPITEL

IM SPRINT STATT STEP BY STEP ZUR TRANSPLANTATION 65

8. KAPITEL

DAS BESTE KOMMT ZUM SCHLUSS 75

9. KAPITEL

DIE ENTSCHEIDUNG 79

10. KAPITEL

BUSHALTESTELLE DES LEBENS 93

11. KAPITEL

TOP TEN TO-DOS BEIM DÄUMCHEN DREHEN 108

12. KAPITEL
DER KREISLAUF DES LEBENS 113

13. KAPITEL
AUF LOS GEHT'S LOS 116

14. KAPITEL
MUTMACH-SONGS FÜR BESONDERS HARTE ZEITEN 126

15. KAPITEL
MACH'S GUT, MEIN HERZ! 128

16. KAPITEL
HEY, FREMDES HERZ IN MEINER BRUST! 132

17. KAPITEL
LAUF, FORREST, LAUF! 142

18. KAPITEL
STRAFVOLLZUG MIT AUSGANG 151

19. KAPITEL
SURVIVAL KIT FÜRS KRANKENHAUS 160

20. KAPITEL
FREIFAHRT MIT DER ACHTERBAHN LEBEN 167

21. KAPITEL
LET'S TALK ABOUT ... ORGANSPENDE! 177

22. KAPITEL
DU SCHON WIEDER? 182

23. KAPITEL
EIN LEBEN LANG MIT DIR IN MIR 190

24. KAPITEL
DAS ENDE EINER LANGEN REISE 194

25. KAPITEL
WILLI WILL'S WISSEN! (UND LISELOTTE AUCH) 198

26. KAPITEL
GEZEICHNET VOM LEBEN 204

27. KAPITEL
KOMMST DU MIT MIR MIT? 208

NACHWORT 211

DANKE 214

ÜBER DIE ARVC-SELBSTHILFE E. V. 219

GLOSSAR 220

QUELLENVERZEICHNIS 222

VORWORT

Ist das Leben nicht wie eine riesengroße Wundertüte? Nie wissen wir, welches Geschenk als Nächstes rausfällt oder was wir als Nächstes zu fassen kriegen. Manchmal ist es etwas, worüber wir uns wahnsinnig freuen und großes Glück empfinden. Und manchmal sind es Momente und Erfahrungen, die uns wütend machen oder uns die Tränen in die Augen treiben. Doch was es auch sein mag, ob Positives oder Negatives – letztlich schenkt uns das Leben damit immer eine Erfahrung, eine Erkenntnis oder eine Emotion.

So wie auch diese Erkenntnis, die meine Quintessenz aus fünf Jahren Lebenskampf ist. Aus fünf Jahren Wundertüte mit viel zu vielen negativen Erlebnissen und Momenten. Und doch entpuppten sich diese Wundertütengeschenke als die wertvollsten in meinem gesamten Leben ...

Meine Geschichte begann im Jahr 2016. Als frische Uniabgängerin erhielt ich im Alter von 23 Jahren meine allererste Festanstellung. Doch bereits als ich den Vertrag unterschrieb, spürte ich, dass irgendetwas mit mir nicht stimmte. Seit einigen Wochen kam ich einfach nicht mehr zur Ruhe und hatte schon länger einen seltsamen Druck auf der Brust, der es mir schwer machte zu atmen. Viel zu lange ignorierte ich diese Gefühle. »Ist ja sicher nur etwas zu viel Stress, das legt sich wieder«, redete ich mir ein. Bis ich doch irgendwann mal den Hausarzt besuchte. Und sechs Wochen später, am 24. Mai 2016, heulend die Praxis eines Kardiologen verließ. Mit einem Rezept für mehrere Medikamente, einem vorläufigen Sportverbot und einer Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung für die nächsten zweieinhalb Monate in der Hand. Mitten in der Probezeit meiner Festanstellung. Weil der Arzt eine Herzmuskelentzündung diagnostiziert hatte. »Sie haben wohl in letzter Zeit krank Sport gemacht.«

Es war der Startschuss für einen jahrelangen Kampf ums Leben mit unzählig vielen Runden. Der jedoch erst eineinhalb Jahre später

so richtig begann. Als ich am 28. Januar 2018 mit einem plötzlichen Herztod im Fitnessstudio vom Ergometer-Rad fiel. Ohne Ankündigung. Einfach so. Obwohl ich als wieder geheilt und damit als gesund galt. Trotz einer Wahrscheinlichkeit von weniger als zehn Prozent überlebte ich. Ohne bleibende kognitive Schäden, welche bei bis zu 55 Prozent der Überlebenden festgestellt werden.¹ Ich erwischte somit die wenigen fünf Prozent Wahrscheinlichkeit, ein Leben danach noch halbwegs normal zu führen. Jedoch nur weil fünf fremde Männer mich 45 Minuten lang im Fitnessstudio reanimierten. Einen Tag nach dem Vorfall wachte ich aus dem künstlichen Koma auf und fünf Tage später erhielt ich einen implantierbaren Defibrillator (ICD) in meine Brust. »Damit so was nicht noch mal passieren kann«, wie mir der Arzt versprach. Doch genau sechs Monate später entpuppte sich die Aussage des Mediziners als schwerer Irrtum. Ich flog nach Ibiza. Wollte einfach nur einen erholsamen Urlaub verbringen. Doch statt Erholung überraschten mich bereits am zweiten Tag im Frühstücksraum des Hotels fünf Elektroschocks meines Defibrillators bei vollem Bewusstsein. Die jedoch erfolglos gegen meine Herzrhythmusstörungen ankämpften. Ich wurde ohnmächtig und musste erneut reanimiert werden. Weil ich meinen zweiten plötzlichen Herztod hatte. Doch auch bei diesem kämpfte ich mich zurück ins Leben. Ohne bleibende Schäden. Acht Tage nach dem Vorfall wurde ich mit einem Ambulanzflug zurück nach Deutschland geflogen. Traumatisiert von den Elektroschocks und mit panischer Angst im Gepäck. Doch die Ärzte hatten nach meiner Ankunft nur drei Sätze für mich übrig: »Was stellen Sie sich denn so an? Der Defibrillator hat eben die Welle nicht gefunden. Aber Sie sind ja trotzdem geschützt.« Ich war sprachlos. Und wurde nach 13 Tagen Herumliegen und Nichtstun wieder entlassen. Für ganze drei Wochen. Denn bei einem Besuch meines Freundes in Kempten bekam ich erneut gefährliche Rhythmusstörungen. Ohne Defibrillatorschocks, aber mit Notarzteinsatz und anschließendem Krankenhausaufenthalt. Neue Ärzte nahmen sich meiner an und verödeten die Stellen im Herz, die für die Herzrhythmusstörungen verantwortlich waren. Zunächst erfolgreich. Doch ein halbes Jahr später traf mich der nächste Vorfall, der mich erneut mit dem Rettungswagen ins Kran-

kenhaus brachte. So ging es die darauffolgenden Jahre immer weiter. Ins Krankenhaus rein, aus dem Krankenhaus raus, wenige Monate später dasselbe Spiel. Und währenddessen wurden die Ärzte immer ratloser. Bis 2021 plötzlich die große Wendung meiner Geschichte kam. Die große Wendung, die der Beginn meines zweiten Buches *Dein Herz, mein Herz* ist.

Es ist ein Buch mit einer Geschichte, die das Leben schrieb. Vollgepackt mit Emotionen, Herausforderungen, Überraschungen und Rückschlägen. Mit so vielen Wundern, dass sie es glatt mit *Alice im Wunderland* aufnehmen kann. Es ist eine Geschichte, die dir wahrlich unter die Haut gehen wird, die dich zum Lachen, zum Weinen und zum Staunen bringt. Und eine Geschichte, die dich mitten ins Herz trifft. Die dir bewusst macht, was im Leben wirklich zählt und wie man es schafft, auch in den schlimmsten Fluten den Kopf über Wasser zu halten. Deshalb lass dich mitreißen und verzaubern. Von der Wundertüte des Lebens, die manchmal unseren Alltag auf den Kopf stellt, uns herausfordert und uns damit gleichzeitig zeigt, wie wertvoll unsere Zeit auf Erden ist. *Dein Herz, mein Herz* ist mehr als eine Autobiografie – es ist ein Tauchgang in das wahre Leben, eine Reise zu dir selbst. Und eine Erinnerung daran, dass es sich immer lohnt, nach vorne zu schauen, unermüdlich an das Happy End zu glauben und niemals aufzugeben im Kampf um das Leben ...

1. KAPITEL ~~NEUES SPIEL – NEUES GLÜCK~~ NEUER KARDIOLOGE – NEUES PECH!

19. Januar 2021

Das ist ein schlechter Scherz, oder? Ich saß in meinem Zimmer auf meinem Schreibtischstuhl und starrte gefühlte 15 Minuten auf mein iPhone, während ich versuchte, meine Gedanken in halbwegs gerade Bahnen zu bringen. Doch ich blieb fassungslos. Fassungslos, welche Botschaft mir mein neuer Kardiologe da gerade, am 19. Januar 2021, am Telefon verkündet hatte. Eine Nachricht, die von einer Sekunde auf die nächste mein gesamtes Leben auf den Kopf stellte. Mal wieder – nachdem schon so viel geschehen war.

- 5 Jahre Stammgast bei insgesamt 10 Kardiologen.
- 14 Krankenhausaufenthalte in 7 verschiedenen Krankenhäusern.
- 6 Biopsien des Herzmuskels.
- 3 Verödungen am Herz.
- 8 Monate Immunsuppression.
- 5 Schocks meines implantierten Defibrillators.
- 2 Defibrillator-Operationen.
- 2 plötzliche Herztode mit Reanimationen.
- 4 Mal dem Tod von der Schippe gesprungen.

Meine Krankenhauskarriere sah inzwischen eindrucksvoller aus als jeder Lebenslauf eines erfolgreichen Managers. Der Unterschied war nur, dass ich mir meine besondere Art von Karriere nicht ausgesucht hatte und erst recht nicht stolz drauf war. Ein weiterer Unterschied

war wohl, dass sich Manager meistens die besten Berater schnappen können. Berater, die ihnen mit Rat und Tat dabei helfen, den Karren nicht an die Wand zu fahren. Ich konnte mir zumindest nicht vorwerfen, dass ich nicht alles dafür getan hatte, die besten Berater für meine besondere Karriere an meiner Seite zu haben. Zwischenzeitlich hatte das auch ganz gut geklappt. Zumindest hatte ich für einige Zeit den Eindruck. Jedoch musste ich dann feststellen, dass es nur kurzfristig gute Berater waren, die meist am Ende mindestens genauso hilflos dastanden wie ich und nicht mehr wussten, wie man den Karren aus dem Dreck zieht. Nur blöd, wenn der Karren der eigene Körper ist ...

Das Wort *Aufgeben* habe ich in den vergangenen Jahren fein säuberlich aus meinem Wortschatz gestrichen. Aufgeben ist keine Option! Aufgeben bedeutet für mich Scheitern, Resignieren, eine Situation zu akzeptieren, die unerträglich ist. Aufgeben bedeutet für mich, das Leben aufzugeben. Seine Selbstbestimmung zu verlieren. Opfer der Umstände zu werden. Sich selbst in ein Gefängnis zu stecken und zwar auf lebenslang. Hui, wenn ich aber etwas brauche, um mich lebendig zu fühlen, dann ist es Freiheit und Selbstbestimmung. Diese Selbstbestimmung hat mir jedoch mein Herz bereits 2016 genommen. Indem es seitdem selbst entscheidet, wann es aus dem Takt gerät und wann mein implantierter Defibrillator mir eine reinhaut, obwohl ich ihm nichts getan habe. Als bräuchte es eine Bestrafung für meinen Körper und meinen Kopf, weil sie mein Herz nicht im Griff haben. Ich musste lernen zu akzeptieren, dass ich eben nicht mehr alles unter Kontrolle habe. Und dass verbissen stark zu bleiben und nicht scheitern zu wollen, irgendwann einfach zu viel ist.

Es war einfach zu viel, dass ich bereits jeden Morgen Panik davor hatte, abends in meine Wohnung im dritten Stock eines Mehrfamilienhauses gehen zu müssen. Blanke Angst zu haben, dass währenddessen mein Herz aus dem Takt gerät und ich am Ende vielleicht tot in meiner Wohnung liege. Weil keiner mitbekommen hat, was passiert ist, mich keiner reanimiert hat und mich mein Defibrillator mal wieder nicht retten konnte.

Deshalb entschied ich mich 2020, im Alter von 27 Jahren, zurück

in mein Kinderzimmer zu meinem Vater zu ziehen. Holla die Waldfee, das war kein leichtes Spiel für mein Ego – eher ein Scheitern auf ganzer Linie.

Aber mein Akku war nach vier Jahren Lebenskampf und Ungewissheit einfach kurz vor dem Zusammenbrechen. Ich brauchte Pappas Sicherheit, um im Stromsparmodus noch ein wenig länger über die Runden zu kommen.

Timing scheint meine Stärke zu sein. Denn während wir meine gepackten Koffer von meiner Wohnung zu unserem Haus schleppen, brach Corona in Deutschland aus. Womit auch mein eineinhalb Jahre andauernder Hausarrest begann, weil ich mit meinem angeschlagenen Herzchen zur Hochrisikogruppe zählte. Doch weil das Schicksal mich scheinbar richtig gerne mag, zeigte es mir in dieser Situation trotzdem noch galant den Mittelfinger und ließ mich nicht mal mehr mein neues Bett kaufen. Lockdown – nichts ging mehr. Somit schlief ich zwei Monate im vollgestellten Gästezimmer, während mein altes neues Zimmer darauf wartete, mit Möbelstücken befüllt zu werden. Ich scharrte mit den Füßen, weil ich endlich ankommen und mich zu Hause fühlen wollte. Und doch versuchte ich, das Positive zu sehen: Dank meines grandiosen Timings für den Umzug bin ich gekonnt und um Haaresbreite an der vollkommenen Selbstisolation und damit an der endgültigen Depression vorbeigeschrappt. Hätte also alles viel schlimmer sein können ...

Wäre da nicht noch dieser Krankenhausaufenthalt geplant gewesen. Ein Krankenhausaufenthalt, in dem mir innerhalb von fünf Tagen mein gesamtes Immunsystem aus dem Blut gewaschen werden sollte. Zwei Wochen nachdem Corona ausgebrochen war. Das nenn ich eine 1A-Vorbereitung für Coronalife. Das Schicksal packt bei mir wirklich die schlechtesten Scherze aus ...

Aber gut, mir blieb wie so oft nichts anderes übrig, als erneut fest zu hoffen, dass alles gut geht. Absagen kam für mich nicht in Frage, weil ich schon seit drei Monaten sehnsüchtig auf diese Therapie gewartet hatte und es meine letzte Alternative war, um meine Herzleistung wieder in den Griff zu bekommen. Die Therapie sollte meine chronische Herzmuskelentzündung, mit der ich mittlerweile seit vier Jahren rumrannte, ein für alle Mal beseitigen und damit auch

meine Herzleistung steigern. Ich baute fest auf das Können meiner Schutzengel, während meine Mutter panisch alle Register zog, um mich davon abzuhalten, in einer beginnenden Pandemie meinem Immunsystem »Tschüss« zu sagen. Nur blöd, dass ich meine Sturheit von ihr geerbt hatte. 1:0 für mich! Ich packte meine Sachen und fuhr nach Berlin, um mich dort der sogenannten Immunadsorption zu unterziehen.

Für die Therapie mietete ich mich fünf Tage in die Intensivstation der Klinik ein. Bevor das dazugehörige Gerät, das wie ein Dialyseggerät aussah, ins Zimmer geschoben wurde, legte man mir erst noch bei Bewusstsein zwei dicke Schläuche in den Hals. Den einen fürs Abzapfen, den anderen fürs Zurückpumpen des Blutes in meinen Körper. Der Nervenzusammenbruch war inklusive. Angeschlossen an das Hightech-Gerät, sollte innerhalb von vier Stunden mein gesamtes Blut im Schonwaschgang durchgewaschen werden. Und damit aber auch wirklich jedes Antikörperchen, das ein potenzieller Feind für mein Herz sein könnte, beseitigt würde, wiederholte man die ganze Prozedur täglich über fünf Tage hinweg. Tatsächlich ist das eine relativ entspannte Nummer! Innerhalb der gesamten Zeit liegt man mit Zimmerarrest tagein, tagaus im Bett, unterhält sich mit dem Pfleger, schläft oder schaut Netflix. Wenn man Besuch bekam, musste sich dieser von Kopf bis Fuß in sterile Krankenhauskleidung – ich nannte sie liebevoll Ganzkörperkondom – schmeißen, damit man sich während der Therapie auch ja nichts einfiel. Aber immerhin, man durfte Besuch bekommen. Also absolut aushaltbar.

Das einzige halbwegs Unangenehme war, dass ich mich während der täglichen Prozedur wie ein Nacktmull in der Arktis fühlte. Bereit für den Winterschlaf. Denn obwohl ich bereits zwei Decken hatte und diese bis zur Nasenspitze hochzog, war mir bitterlich kalt. Und gleichzeitig war ich wahnsinnig müde. Was vermutlich kein Wunder war. Ganz so easy peasy war die Nummer für den Körper ja nicht. Auch wenn es sich gar nicht so tragisch anfühlte. Spannend an der ganzen Aktion waren eigentlich nur der Anfang und das Ende: Das Setzen der Schläuche am Hals und die krönende Abschlusspritze. Denn natürlich schickten mich die Ärzte nicht ohne ein vorhandenes Immunsystem in die coronaverseuchte Außenwelt zurück. Nein,

es gab ein kleines Abschluss-Belohnungsgeschenk, wie der Lolli für die Kinder, wenn sie ohne Heulen den Besuch beim Kinderarzt überstanden hatten. Ja okay, eine Spritze ist nicht ganz so attraktiv wie ein Lolli. Aber dafür der Inhalt der Spritze! Der bestand nämlich – für Laien erklärt – aus den Immunsystemen einer ganzen Menge europäischer Menschen. Schön zusammengemixt, damit ich nicht wie ein Baby von vorne beginnen musste, mir alle möglichen Viren einzufangen, um ein Immunsystem aufzubauen. Innerhalb kürzester Zeit hatte ich ein neues, das aber eben nicht die Antikörper enthielt, die mein Herzchen angreifen können. Definitiv eine nette Sache! Solche Spritzen könnte man öfter gebrauchen. Besonders wenn man mit einer Erkältung oder einer Grippe kämpft.

Nach fünf Tagen Intensivstation mit Ganzkörperkondomen und weiteren zwei Tagen auf der Normalstation mit neuem sauberem Immunsystem wurde ich nach Hause entlassen – in der Hoffnung, dass der Spaß nun endlich was gebracht hat.

Aber natürlich hatte ich mich wie üblich zu früh gefreut ... Die Monate vergingen, Ikea hatte inzwischen wieder geöffnet, meine neue Einrichtung stand endlich in meinem alten Zimmer und ich fühlte mich langsam angekommen und sicher. Sicher jedoch nur, weil ich mit meinem Vater, einem Ex-Feuerwehrmann mit Erste-Hilfe-Erfahrungen, zusammenwohnte – nicht etwa, weil sich mein Herz verbessert hatte. Im Gegenteil, es tat sich nada, niente, null komma null. Ein halbes Jahr nach der Therapie war meine Herzleistung noch genauso mies. Das Einzige, was sich in meinem Körper veränderte, war die Entwicklung einer Schilddrüsenüberfunktion dank meines Lieblingsmedikaments Amiodaron, das ich daraufhin absetzen musste. Bisher half es mir sehr verlässlich dabei, meinen Herzrhythmus im Griff zu halten. Doch darauf musste ich nun verzichten. Und weil das alles noch nicht reichte, fiel neun Monate nach der Immunadsorption dank Corona und Lockdown Nummer zwei auch noch mein Kontrolltermin in unserer Hauptstadt aus – bis auf Weiteres ohne Ersatztermin. Ich war somit an meinem absoluten Stimmungstiefpunkt angelangt. Verdonnert zum Abwarten und Zittern, mit einem schlechten Gefühl im Bauch, während man in der eigenen Bude eingesperrt war und zu allem Überfluss

ohne das Medikament auskommen musste, das einem in der Vergangenheit so viel Sicherheit gegeben hatte. Viel gab es zu diesem Zeitpunkt also nicht mehr, woran ich mich festhalten konnte und was mir dabei half, meinen Kopf auf die Optimismusschiene zu lenken, statt ihn endgültig in den Sand zu stecken. Einzig der Fakt, wieder zu Hause bei Papa und in der Nähe meiner restlichen Familie zu sein, sorgte für Geborgenheit und etwas Trost. Meine Substanz war auf ein Minimum geschrumpft. Und ich klammerte mich mit aller Kraft daran, um nicht kaputt zu gehen. Wie lange würde das noch gut gehen?

In meiner Heimatstadt bin ich dank meines ersten Buches und der Berichterstattung in der Kleinstadtzeitung inzwischen bekannt wie ein bunter Hund. Meine Geschichte erzähle ich seitdem im Dauerkord wie ein auswendig gelerntes Gedicht auf. Ob bei der Bäckereifachverkäuferin, der Buchhändlerin oder dem Apotheker. Bestimmt war ich bei Letzterem inzwischen eine bessere Stammkundin als jede Achtzigjährige. Wodurch wir uns auch langsam anfreundeten und der Apotheker plötzlich mein neuer wertvoller Tipgeber wurde.

Es war inzwischen Herbst. Und während ich wie so oft meine LKW-Ladung Tablettenschachteln für die nächsten 14 Tage abholte, schnackten mein Apotheker und ich eine Runde über kompetente und weniger kompetente Ärzte. Dabei berichtete er mir, dass ein neuer Kardiologe direkt neben der Apotheke seine Praxis eröffnet hatte. Und weil dieser für eine lange Zeit in England in einer großen Klinik gearbeitet und wohl einiges an Ahnung hätte, könnte ich mich ja dort mal vorstellen.

Hm, eigentlich keine schlechte Idee! Ich war eh wahnsinnig genervt davon, für jedes Rezept und jede Bescheinigung eine Stunde durch die Gegend zu fahren, um zu meinem alten Kardiologen in der Nähe meiner alten Wohnung zu fahren. Also machte ich direkt Nägel mit Köpfen. Zack, raus aus der Apotheke, rein in den Nebengebäude und direkt einen Termin vereinbart. Was du heute kannst besorgen und so ...

Zwei Wochen später fand ich mich mit meinem inzwischen gut gefüllten Ordner voll mit Arztberichten unter dem Arm in der Praxis

ein. Ohne große Erwartungen, schließlich gab es für einen Kleinstadtkardiologen gerade nichts Akutes zu klären und eigentlich wollte ich ja nur einen Mediziner in meiner Nähe, der mir meine Rezepte verschreiben konnte. Während ich vor dem Arzt meine Geschichte runterrattete und mein Anliegen klarzumachen versuchte, sah er verstohlen auf meinen großen blauen Ordner.

»Puh, Frau Schwab, haben Sie was dagegen, wenn ich Ihren Ordner mal behalte und mir Ihre Geschichte in der nächsten Woche als Abendlektüre zu Gemüte führe?«

Ach Quatsch, kein Problem! Für Kardiologen ist meine Arztbriefsammlung sicher wie für normale Menschen ein guter Krimi ... Gerne Sorge ich für ihr abendliches Entertainmentprogramm. Hat der ganze Mist wieder einen positiven Aspekt mehr. Vielleicht findet Sherlock Kleinstadtkardiologe ja sogar noch den entscheidenden Hinweis zwischen all den Indizien, die zwar zu einem Verdächtigen, aber nach wie vor zu keiner Festnahme geführt haben. Dachte ich mir natürlich nur und überreichte ihm grinsend meinen Ordner. »Viel Spaß! Bin gespannt, was Sie dazu sagen.«

Wie versprochen, erhielt ich eine Woche später einen Anruf mit der Bitte um ein kurzes Gespräch und der Aufforderung, meinen Ordner abzuholen. Ohne die Erwartung, dass ein Kleinstadtkardiologe mit der großen Erkenntnis aufwarten würde, setzte ich mich bereits zwei Tage später auf meine vier Buchstaben vor meinen neuen Kardiologen.

Und es fing wie immer an: »Mensch, Frau Schwab, da haben Sie in den letzten Jahren eine ganz schöne Karriere hingelegt!«

Ja ... da wären wir wieder bei meinem Lebenslauf, der jede beeindruckende Karriere eines Managers in den Schatten stellt.

»Als ich mir aber Ihre ganzen Unterlagen durchgelesen habe, ist mir aufgefallen, dass bei Ihnen nie eine genetische Diagnostik gemacht wurde. Kann das sein?«

»Hm ... ich kann mich daran erinnern, dass das Thema mal bei einem meiner Krankenhausaufenthalte angesprochen wurde. Scheinbar ist das damals unter den Tisch gerutscht.«

»Das wundert mich. Besonders wenn man bedenkt, in welchen Krankenhäusern Sie schon in Behandlung waren. Das war ja im

Prinzip die Crème de la Crème. Aber in Anbetracht dessen, dass Ihr Problem ja immer noch nicht wirklich gelöst ist und Sie in so jungen Jahren einen so extremen Krankheitsverlauf haben, würde ich den Test gerne nachholen. Hätten Sie etwas dagegen? Es geht um eine reine Blutabnahme. Aus der Probe können dann potenziell genetische Erkrankungen analysiert werden.«

Moment mal. Diese Aussage ließ meine Ohren spitzen. Hatte mir doch schon vor eineinhalb Jahren meine Mutter einen Zeitungsartikel unter die Nase gehalten, in dem es um die genetische Erkrankung ARVC (Arrhythmogene rechtsventrikuläre Kardiomyopathie) ging. Damals war ich sogar so weit, dass ich Kontakt mit einer Selbsthilfegruppe aufgenommen hatte und ohne meine Kardiologen die Detektivarbeit starten wollte. Damals kam jedoch das Bahnhofsdate mit meinem Defibrillator dazwischen und das Thema fiel für mich erst mal unter den Tisch. Hatte meine Mutter vielleicht vor eineinhalb Jahren schon den richtigen Riecher? Die beschriebenen Symptome der Erkrankung passten verdächtig gut ...

»Gebongt! Zapfen Sie mich an. Bin gespannt, ob dabei was rauskommt.« Ich krepelte meinen Ärmel hoch und nachdem ich meinen Shot Blut abgegeben hatte, war ich gespannt wie ein Flitzbogen, wie das Ergebnis ausfallen würde.

Nur ein Gedanke ließ mich nicht los, nachdem ich die Praxis mit meinem Pflasterchen am und dem Ordner unterm Arm verließ. Konnte es wirklich sein, dass insgesamt zehn Kardiologen in sieben namhaften Krankenhäusern nie auf die simple Idee gekommen waren, einen Gentest zu machen?

Die Tage und Wochen vergingen. Mir war schon angekündigt worden, dass die Auswertung eines so speziellen Gentests bis zu zwei Monate dauern kann. Es wurde Winter. Ich brachte mein nach wie vor verhasstes Weihnachten und Silvester hinter mich und das neue Jahr begann – 2021. Ein Jahr, von dem ich nicht mal im Traum erwartet hätte, dass es das einschneidendste meines Lebens werden wird. Ja, 2018 mit seinen zwei plötzlichen Herztoden war tatsächlich noch zu toppen.

Die erste Bombe des Jahres explodierte bereits an diesem 19. Januar 2021. »Das ist ein schlechter Scherz, oder?« Ich saß fassungslos