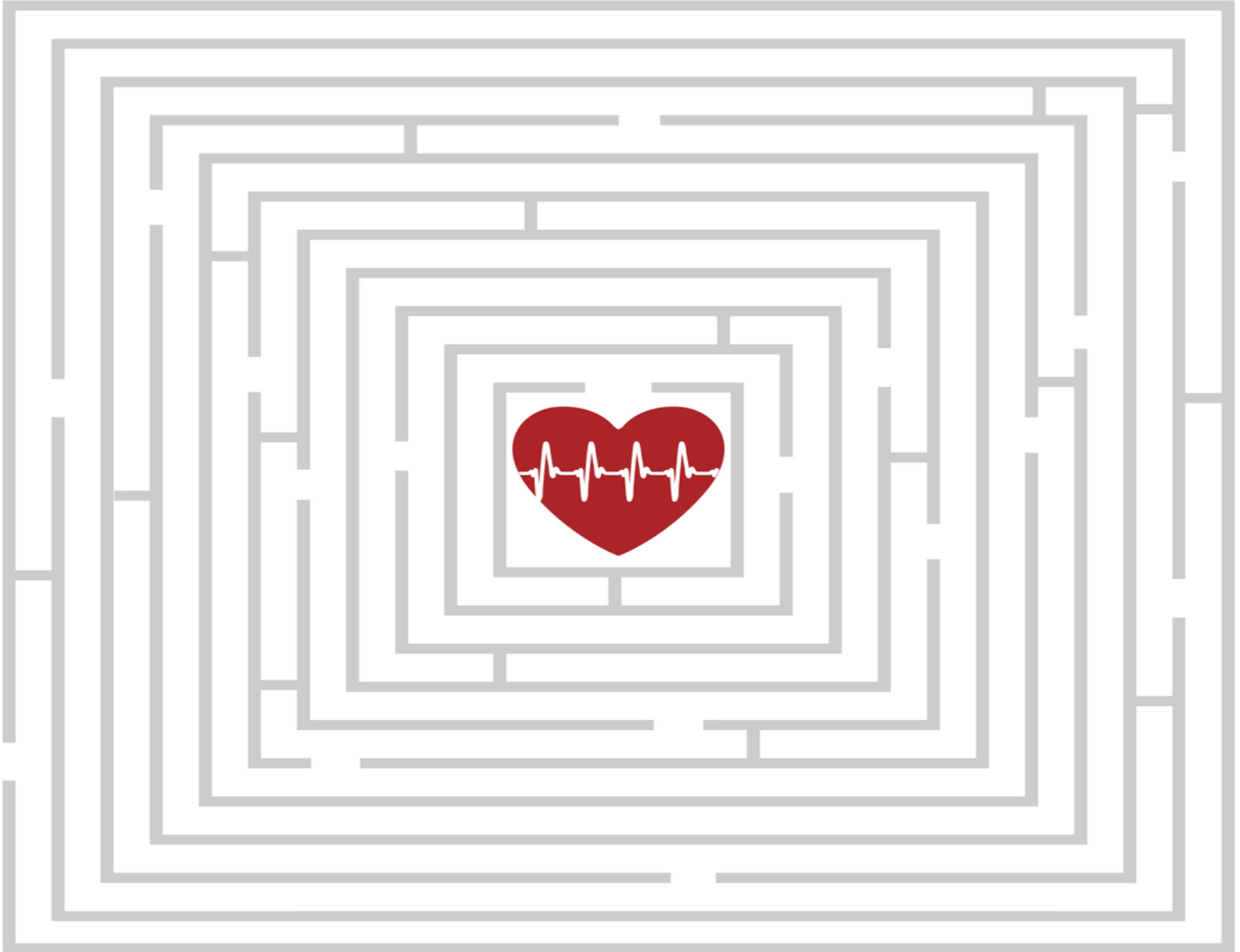


LIOBA WERRELMANN



**»Stellen Sie sich
nicht so an!«**

Meine Odyssee durch das deutsche
Gesundheitssystem

KNAUR*

Lioba Werrelmann

**»Stellen Sie sich nicht so
an!«**

**Meine Odyssee durch das
deutsche Gesundheitssystem**

Über dieses Buch

Lioba Werrelmann, Jahrgang 1970, ist Journalistin und war jahrelang als Hauptstadtkorrespondentin für den WDR tätig. Im Alter von zwei Jahren wurde sie zum ersten Mal am Herzen operiert. Sie gehört zu den ersten Kindern mit angeborenem Herzfehler, die dank der modernen Medizin erwachsen wurden. Doch mit Mitte dreißig litt sie plötzlich an schweren Herzrhythmusstörungen. Und da begann Lioba Werrelmanns Odyssee durch das deutsche Gesundheitssystem: von Kardiologen und Internisten, die vollkommen überfordert waren, zu Krankenkassen, die sich weigerten, lebenswichtige Medikamente zu zahlen. Eindringlich und aufrüttelnd beschreibt die Journalistin, wie es ist, wenn man als todkranker Mensch vom Gesundheitssystem im Stich gelassen wird. Mit ihrem Buch möchte sie all jenen eine Stimme geben, die nicht in der Lage sind, selbst für die bestmögliche medizinische Behandlung zu kämpfen. Heute lebt Lioba Werrelmann in Köln und arbeitet nach wie vor für den WDR.

Inhaltsübersicht

Motto

Prolog

Volle Pulle leben

Nicht lebensfähig

Eine kleine Sensation

Von wegen Burn-out

Wie im Film

Eine Nomadin auf der Couch

Das Coming-out

Ein wenig liebevoller Stromstoß

Auf der Kinderstation

Der Knubbel

Der Oma-Knopf

Ein smoothes Leben

Drei Ausflüge und ein Blutbad

Pieksen lernen

Auf der anderen Seite
Eine neue böse Fratze
Tausend Volt, die Dritte
Eine Reise und eine Bootsfahrt
Hilfe, die Clowns sind da
Dreizehnmal verbrannt
Dazwischen
Reha selbstgemacht
Kein Charakterkopf
Wieder da
Aus heiterem Himmel
Zeit gewinnen
Abschied
Wir sind viele
Epilog
Dank

Nicht müde werden
sondern dem Wunder
leise
wie einem Vogel
die Hand hinhalten.

Hilde Domin

Prolog

Es beginnt alles damit, dass ich nicht mehr gehen kann. Ich bin sehr groß, und ich liebe es, schnell zu gehen. An diesem Morgen ist es damit vorbei. Meine S-Bahn hält im Bahnhof Friedrichstraße im Tiefparterre. Die Treppe nach oben schaffe ich so gerade noch. Doch auf den nächsten Metern sacken mir die Beine weg. Mir wird schwindelig, schwarz vor Augen, und mein Herz rast zum Zerspringen.

Vor dem Bundespresseamt stehen niedrige Steinquader. Wenn es warm ist, sitzen hier mittags lauter schicke junge Menschen in Anzügen und Kostümen, essen Sushi und Salat und blicken auf die Spree. Die hier sitzen, haben es geschafft – ein Job im Regierungsviertel. Ich bin eine von ihnen, ich bin Hauptstadt-Korrespondentin. Bis zu diesem Morgen.

Ich sitze auf einem der Steinquader und kann nicht mehr gehen.

Ich sehe noch so aus wie immer, ich passe noch zu all jenen, die an mir vorbeihasten, dezenter Lippenstift, die Locken ordentlich geföhnt, ich trage meinen grauen Wollmantel, einen grauen ausgestellten Rock aus reiner Seide, kniehohe schwarze Stiefel. Doch ich gehöre nicht

mehr dazu. Ich bin krank, von diesem Moment an ist es nicht mehr zu leugnen.

Ich sitze eine lange Weile auf dem Steinquader. Mein Herz beruhigt sich nicht mehr. Sobald ich versuche aufzustehen, rast es so wild und so chaotisch, dass mir die Knie wegknicken.

Irgendwann klappt es. Ich stehe auf, wackelig wie eine Oma. Gehe Schrittchen für Schrittchen auf die andere Straßenseite. Da fließt die Spree, und es gibt ein Geländer, an dem ich mich festhalten kann. Die Kollegen sitzen längst in der Frühkonferenz. Ich schleiche an der Spree entlang. Ein winziges Schrittchen nach dem nächsten. Es ist, als hätte man mir eine Plombe auf die Brust geschnallt, eine Plombe, die mein Tempo drosselt auf nahezu null.

Ich gehe noch genau zwei Tage arbeiten.

Volle Pulle leben

Bis zu jenem Moment im März 2011 hatte ich ziemlich genau das Leben geführt, das ich mir immer erträumt hatte.

An meiner Seite war ein Typ, der mich vollends begeisterte. Ein echter Traumtyp. Groß und durchtrainiert, mit Oberarmen so breit und hart wie Eisenbahnschienen. Ein klassisch schön geschnittenes Gesicht und ein umwerfendes Lächeln. Man konnte ihn nicht allein in den Supermarkt schicken, er wurde sofort angebaggert. Er konnte kochen, staubsaugen und Computer reparieren. Ich liebte seinen Duft und den Wirbel an seinem Hinterkopf. Ich liebte seine Hände und sein Lachen. Seinen scharfen Verstand. Er war der erste Mann, den ich traf, der genauso schnell dachte und handelte wie ich. Wir stritten auch viel. Doch um nichts in der Welt hätte ich ihn gehen lassen.

Ich hatte nicht nur einen Traumtypen, ich hatte auch einen Traumjob. Ich war Radio-Korrespondentin für den WDR im Hauptstadtstudio in Berlin. Ich war dort, wo ich immer hinwollte: im Zentrum der Macht.

Ich war rasende Reporterin und tagtäglich im Radio zu hören. Als Christian Wulff zwölf Stunden und drei Wahlgänge brauchte, um zum Bundespräsidenten gewählt

zu werden, war ich dabei und berichtete von morgens früh bis spät in den Abend. Am Ende schalteten sie mich nach Breaking-News-Art live ins laufende Programm. Als die SPD 2009 ihr schlechtestes Wahlergebnis seit dem Zweiten Weltkrieg einfuhr, meldete ich mich um 18.01 Uhr live aus der SPD-Parteizentrale und schilderte den WDR-Hörern, wie die erste Hochrechnung die Sozialdemokraten in Schockstarre versetzt hatte.

Ich reiste mit Politikern durch ganz Deutschland und um die halbe Welt, war oft erst nachts zurück im Hauptstadtstudio, machte dann noch meinen Bericht für die Fröhsendungen fertig und saß wenige Stunden später morgens um neun wieder an meinem Arbeitsplatz.

Ich führte nahezu jeden Tag Live-Gespräche, erklärte, so gut es ging, wie der Berliner Polit-Betrieb funktioniert, sprach böse Kommentare zum Betreuungsgeld. Ich arbeitete manchmal fast rund um die Uhr. Es machte mir nichts aus. Ich liebte meine Arbeit so sehr, dass es sich anfühlte, als flöge ich.

Und zu allem Überfluss lebte ich damals im hipsten Viertel Deutschlands, in Prenzlauer Berg.

Ich werde nie den Morgen vergessen, als ich 2008 das erste Mal die Stargarder Straße entlangging. Es war Januar, es lag Schnee, die Sonne schien. Auf den kahlen Bäumen glitzerte das Eis, die renovierten Jugendstilhäuser blinzelten mir zu. Mittendrin die Gethsemanekirche, die schon in den frühen achtziger Jahren der

Friedensbewegung ein Obdach geboten hatte. Im Herbst 1989 wurde hier Tag und Nacht gebetet. Direkt vor der Gethsemanekirche trieb die Stasi Hunderte Demonstranten auf die Ladeflächen hastig herbeigeholter Lkw, viele verschwanden für Wochen im Gefängnis. Heute heiraten hier die zugezogenen Schwaben und lassen im Ostergottesdienst ihre Kinder taufen. In den Garten der Gethsemanekirche hat man eine Bronzeplastik des »Geistkämpfers« von Ernst Barlach gestellt – um an die zu erinnern, die hier einst die Freiheit erkämpften.

An jenem Morgen war die Straße voll mit Menschen in meinem Alter, die meine Art Klamotten trugen und Latte-macchiato-Becher. Ich zog damals für den Job von Köln nach Berlin und wollte unbedingt eine Wohnung mit Garten. Ich hatte schon beinahe eine gemietet, in einem völlig verranzten Hinterhaus im Wedding. Meine Katzen sollten weiter Freigang haben. Aber irgendwie schauderte es mich doch, als mir klarwurde, dass alle Cafés drum herum zugezogene Vorhänge hatten. Nun also die Stargarder Straße und Latte macchiato. Was schon mal ziemlich gut war, denn der Typ an meiner Seite wollte nur da wohnen, wo er sich morgens gleich vor der Haustür Latte macchiato holen konnte. Nun ja, er hatte sich die Kaffee-Bars wohl etwas anders vorgestellt, schicker, mehr München-mäßig. Er würde sich nie wohl fühlen in der Stargarder Straße, er zog nie nach. Berlin und die Stargarder Straße waren ihm zu schmutzilig. Ich fand hier

mein Zuhause. In einer Hinterhauswohnung, die einen riesigen Garten hatte. Die Wohnung war dunkel und billig renoviert. Der Garten war komplett schattig und eine Schlammwüste. Monatelang zog ich mir an jedem freien Morgen, von denen es wenige gab, meine Jeans direkt über die Schlafanzug hose und begann, dieses Stück Land zu beackern. Mir ging ziemlich viel ein - zu dunkel, zu nass -, doch später blühten in meinem Hinterhausparadies Lilien und Rosen, Hibiskus, Jasmin und Bornholmer Margeriten, ich pflückte dort Minze für den Tee und beobachtete vergnügt, wie Herzgespann und Frauenmantel sich ihre Plätze suchten.

Latte macchiato gab es direkt im Vorderhaus. Im Café meiner Freundin Nicole, eine Rheinländerin wie ich. Sie war die Erste, die ich in der Stargarder Straße kennenlernte, am Tag der Wohnungsübergabe.

Der Typ an meiner Seite sah die Wohnung, die ich ausgesucht hatte, zum ersten Mal und war entsetzt. »Die Wohnung«, sagte er, »ist perfekt für dich und die Katzen.« Ich freute mich über den Garten, er hätte lieber ein Loft gehabt.

Es war einer von diesen dunklen Berliner Wintertagen, bitterkalt und ohne jede Sonne. In diesem Moment war auch die Stimmung zwischen uns deutlich abgekühlt. Wie immer brauchte er seinen Latte macchiato, und so landeten wir in Nicoles Café. Und dort stand sie hinter der Theke. Die kurzen blonden Locken unter einer dicken Wollmütze,

strahlend grüne Augen und ein Lächeln so herzlich, wie nur Rheinländerinnen es zustande bringen. Sie plapperte auch gleich drauflos. Mit dieser Frau, dachte ich bei mir, möchte ich viel Zeit verbringen.

Und so kam es. Nicoles Café wurde mein Wohnzimmer. Über sie erfuhr ich alles, was rund um unser Haus geschah, über sie lernte ich alle Nachbarn kennen. Sie war Briefkastentante und Vertraute. Sie hütete meinen Wohnungsschlüssel für Gäste und die Putzfrau. Sie brachte mir abends ihre neuesten Kuchenkreationen zum Testessen. Unzählige Abende verbrachten wir auf dem Bürgersteig vor ihrem Café, Wein trinkend und mit den Vorübergehenden quatschend. Oder Wein trinkend in meinem Garten, Tom Waits hörend.

Jeden Montag und jeden Donnerstag machten wir zusammen Yoga, Anusara-Yoga, was ziemlich schweißtreibend ist und hübsche Oberarme macht. Wir waren fit wie Flummis.

Nicole sorgte auch dafür, dass ich meine Nachbarin Katja traf. »Ihr müsst euch kennenlernen«, sagte sie und verabredete uns miteinander in ihrem Café.

Sie war natürlich schon da, als ich kam. Katja ist immer superpünktlich, ich eher weniger. Sie nippte an ihrem doppelten Espresso und strahlte mich an. Die ganze Frau strahlte. Feuerrote Locken, ein zart gezeichnetes Gesicht. Jeder in der Stargarder Straße kannte sie, zumindest vom Sehen. Man konnte Katja nicht sehen und sie dann wieder

vergessen. Ein Ostberliner Schriftsteller hatte sogar eine kleine Geschichte in einer Tageszeitung über sie geschrieben. Über die Frau mit den wilden roten Locken, die jeden Morgen mit ihrem Hund an seinem Fenster vorbeijoggte. »Danke«, schrieb der stille Bewunderer, »dass ich dich morgens sehen darf.«

Ich begann und beendete jeden meiner Tage mit einem Blick zu Katja. Wir konnten einander durch den Innenhof von Schlafzimmerfenster zu Schlafzimmerfenster sehen. Morgens schaute ich, ob sie schon auf war, abends, ob sie schon schlief. Katja machte es genauso. Wir arbeiteten beide viel, Katja war Heilpraktikerin und hatte ihre eigene Praxis, wir verbrachten gar nicht viel Zeit miteinander. Aber wir hatten einander im Blick, eigentlich immer.

Und dann war da noch Miranda. Sie wohnte schräg gegenüber. Wir lernten uns bei einem Naturheilkunde-Kurs kennen. Sie war genau wie Katja Heilpraktikerin, ich war nur interessiert. Miranda und ich waren beide groß und doch grundverschieden. Sie war dunkel und sehr schmal, ich war blond und nicht allzu schmal. Was auch daran lag, dass das, was sie abends als Hauptgericht aß, mir gerade so als Vorspeise reichte. Während ich für meinen Job so ziemlich alles gab, bestellte sie ihre ersten Patienten nicht vor elf Uhr. Miranda schlief gerne aus.

Miranda war ein wenig bequem. Zugleich war sie der liebste und mitfühlendste Mensch, den ich kannte. Sie hielt

es mit Typen aus, die ich schon längst rausgeschmissen hätte.

Und doch waren wir seelenverwandt. Als wir uns kennenlernten, stellten wir fest, dass wir beide zum Essen am liebsten zu Ton Gluay in unserer Straße gingen. Das war eine asiatische Garküche, die einem Türken gehörte. Ton Gluay, von dem niemand weiß, ob er wirklich so hieß, warf alles, was man essen wollte, in riesige Pfannen: Gemüse, Tofu, Chili, Ingwer und frischen Koriander. In Windeseile brutzelte er die köstlichsten Gerichte und verkaufte sie für vier Euro fünfzig. Später ist er bankrottgegangen.

Was mir schmeckte, schmeckte Miranda auch, ausgenommen rohe Tomaten. Wir trugen die gleiche Art von Klamotten. Der Typ an meiner Seite sah fast genauso aus wie der Typ, mit dem Miranda sich rumschlug. Wir liebten beide Tiere, vor allem Katzen. Vor allem aber nahmen wir das Gleiche wahr. Egal, was um uns herum passierte – uns reichte ein Blick, um uns zu verständigen. Wir wussten, wer wie drauf war, und was gleich passieren würde. Was andere nicht erahnten – für uns war es offensichtlich. Wir hatten andere Antennen als die meisten Menschen, feinere.

Nie zuvor hatte ich mich so wohl gefühlt wie in jenen Jahren in Berlin. In meiner dunklen Hinterhauswohnung, mit dem Traumtypen, dem Traumjob und Nicole, Katja und Miranda um mich herum. Ich führte ein rasantes,

beschwingtes und vergnügtes Leben. Ich hatte vergessen,
dass ich einst mit einem Herzfehler geboren worden war.

Nicht lebensfähig

Ich war ein liebes Baby. Ein sehr stilles.

Meine Mutter erinnert sich sehr gut an den Tag, an dem sie nach meiner Geburt aus dem Krankenhaus entlassen wurde. Mit mir wurden noch zwei weitere Babys entlassen, die lagen auf einem großen Wickeltisch rechts und links von mir und ruderten mit Armen und Beinen. Ich lag ganz still.

»Warum bewegt mein Kind sich nicht wie die anderen?«, fragte meine Mutter den Arzt.

»Die anderen«, sagte der Arzt, »haben mehr Temperament.«

Die Kinderärztin, Frau Dr. B., sagte: »Was für ein schönes Kind.« Mehr sagte sie erst einmal nicht.

Mein Vater berichtet, ich habe immer lieb in meinem Kinderbett gelegen und an die Decke geguckt. Wenn man mit mir sprach und mich streichelte, lächelte ich. Ansonsten tat ich nichts.

Ich aß auch nicht. Ich bekam die Flasche, und nie schaffte ich die volle Portion. Ich war zu schwach, um zu trinken. Meine Mutter ging dann mit mir hinaus auf den Balkon. Ich atmete tief durch. Und dann bekam sie noch ein bisschen in mich hinein.

Das meiste habe ich dann später wieder ausgekotzt.

»Wir wussten«, sagen meine Eltern heute, »dass du krank warst. Du warst anders als dein Bruder.«

Zig Mal, sagt meine Mutter, sei sie bei der Kinderärztin Frau Dr. B. gewesen. Nie habe die etwas gesagt.

»Warum«, schimpfte mein Vater, »sagt sie uns nichts? Wir sehen doch, dass mit Lioba etwas nicht stimmt!«

Ich war ein knappes Jahr, als meine Mutter mit mir zu einem anderen Kinderarzt ging. Der fuhr sie an: »Sie haben zu wenig Zeit für das Kind. Das Kind ist faul und braucht Gymnastik.«

Meine Mutter suchte eine Gymnastiklehrerin für mich. Sie fand keine.

Einmal verbrachte ich ein paar Tage bei einer Tante. Als sie mich meinen Eltern zurückgab, schlug sie Alarm: »Ihr müsst mit dem Kind zum Arzt. Es ist wie eine Stoffpuppe. Es bewegt Arme und Beine nicht.«

Wenn ich auf einem Stuhl saß, banden meine Eltern mich fest, sonst wäre ich vornüber hinausgefallen. Ich lernte gehen und konnte doch kaum gehen. Jeder Bordstein war zu hoch. Sogar die Schuhe waren mir zu schwer. Ich lief durch den Garten in Pantöffelchen.

Ich fiel so oft hin, alle meine Hosen und Strumpfhosen waren an den Knien mehrfach gestopft.

Als ich anderthalb Jahre alt war, wurde meine Schwester geboren. Meine Mutter stellte das Neugeborene der

Kinderärztin vor und nahm mich mit.

»Setzen Sie sich«, sagte Frau Dr. B. Und dann rückte sie endlich mit der Wahrheit heraus.

»Lioba hat etwas mit dem Herzen. Ich weiß es schon lange, aber ich konnte Ihnen nichts sagen. Sie waren wieder schwanger. Fahren Sie noch heute Nachmittag in die Kinderklinik, ich habe Ihnen dort um drei Uhr einen Termin gemacht.«

Mein Vater und mein großer Bruder fahren mit. In der Kinderklinik warteten sie auf dem Flur. Der Kardiologe holte sie ins Behandlungszimmer. Zum ersten Mal in meinem Leben wurde ich an ein EKG angeschlossen. Als das EKG geschrieben war, zeichnete der Kardiologe mein Herz an eine Tafel und erklärte meinen Eltern, wo das Blut zufließt und wo es abfließt.

»Lioba«, sagte der Kardiologe, »hat ein Loch in der Trennwand zwischen den Vorhöfen. Es ist ein Wunder, dass sie anderthalb Jahre alt geworden ist. Sie ist nicht lebensfähig.«

Und weiter sagte er: »Das Kind kann keine sechs Jahre alt werden, und das ist das Mindestalter für eine Herzoperation. Der Schaden ist zu groß. Geben Sie ihr alles, was sie will. Normalerweise sterben diese Kinder im ersten Lebensjahr.«

Zu Hause hat mein Bruder, der damals fünf war, mein Herz gleich nachgezeichnet. »Da«, sagte er, »fließt das Blut rein, und da fließt es raus.«

Vierzig Jahre später habe ich eine ganze Mappe mit Zeichnungen von meinem Herz. Fast jeder Kardiologe malt einem früher oder später ein Herz und meint dann, die Patientin, also ich, verstehe auf diese Weise, was los ist. Verdammt, es ist das Herz! Das Allerunbegreiflichste von der ganzen Welt. Und da malen die einem vier Beutel mit Strichen außen dran. Nur langsam erahne ich, wie er funktioniert, jener kleine, starke Muskel.

Unser Herz besteht aus zwei Vorhöfen und zwei Hauptkammern. Aus der Lunge fließt das mit Sauerstoff angereicherte Blut in den linken Vorhof. Sobald der voll ist, öffnet sich eine Klappe zur linken Herzkammer, es ist die Mitralklappe, das Blut fließt in die linke Herzkammer, und die Mitralklappe schließt sich wieder. Der Herzmuskel zieht sich kräftig zusammen, und die linke Herzkammer presst das frische, sauerstoffreiche Blut durch eine andere Klappe, die Aortenklappe, in die Aorta. Das ist unsere Hauptschlagader. Und sie versorgt so den gesamten Körper mit Sauerstoff.

Wenn das Blut den Sauerstoff überall hintransportiert hat, wo er hinsoll, fließt es durch die Venen zurück zum Herz. Diesmal geht es zuerst in den rechten Vorhof. Dort öffnet sich die Trikuspidalklappe zur rechten Hauptkammer, und sobald das Blut in der rechten Kammer ist, zieht sich wieder der Herzmuskel kräftig zusammen und katapultiert das alte, verbrauchte Blut durch die

Pulmonalklappe in die Lunge. Wir atmen die verbrauchte Luft, das Kohlendioxid, aus und frischen Sauerstoff ein. Und los geht es von vorn.

Die beiden Vorhöfe liegen direkt nebeneinander, sind aber durch eine Wand getrennt, das sogenannte »Septum«. In den beiden Vorhöfen herrscht unterschiedlich starker Druck. Wenn im Septum ein Loch ist, führt das dazu, dass ein Teil des frischen, gerade mit Sauerstoff angereicherten Blutes vom linken Vorhof in den rechten Vorhof strömt. Es nimmt quasi eine verhängnisvolle Abkürzung. Denn vom rechten Vorhof fließt es direkt weiter in die rechte Hauptkammer und wieder zurück in die Lunge. Und so zirkuliert dieses frisch mit Sauerstoff angereicherte Blut völlig nutzlos zwischen Herz und Lunge hin und her. Es gelangt erst gar nicht über die Aorta in den für uns so lebenswichtigen großen Körperkreislauf. Das Herz arbeitet und arbeitet, und trotzdem wird der Körper nicht ausreichend mit Sauerstoff versorgt. Wie schlimm das ist, hängt davon ab, wie groß das Loch ist. Mit kleinen Löchern können Menschen oft ganz gut leben.

Mein Vorhof-Septum-Defekt war leider ziemlich groß.

Jeden Tag pumpte mein kleines Herz siebzig Liter Blut umsonst.

Meine Eltern waren Bäcker. Sie hatten damals gerade in einer Kleinstadt in der Nähe von Aachen ein Grundstück gekauft, ein Haus darauf gebaut und ihre Bäckerei eröffnet.

Sie arbeiteten schwer und Tag und Nacht. Sie waren nur gesetzlich versichert. Jetzt hatten sie drei kleine Kinder, von denen eins todkrank war.

Zunächst wollten sie der Diagnose des Kardiologen in der Kinderklinik, der gesagt hatte, ich sei nicht lebensfähig, nicht glauben. Meine Mutter rief ihn an:

»Nehmen Sie das zurück, ich kann damit nicht leben!«

»Ich kann Ihnen nichts anderes sagen«, antwortete er.

Meine Eltern fuhren in eine andere Klinik zu einem anderen Kardiologen. Der untersuchte mich wortlos und gab meinen Eltern zu verstehen, die Kinderärztin, Frau Dr. B., erhalte einen schriftlichen Bericht. Frau Dr. B. fand diesen Bericht jedoch nicht in ihrer Post. Fast täglich rief meine Mutter im Vorzimmer des Kardiologen an: »Wann kommt der Bericht?«

»Er ist unterwegs«, hieß es stets. Eine nähere Auskunft bekam sie nicht.

Den Brief mit dem Arztbericht hatte die neue Mitarbeiterin von Frau Dr. B. zusammen mit anderer Post in eine Kommode im Flur gesteckt. Dort würde er ein Jahr später auftauchen. Als alles vorbei war.

Mir ging es immer schlechter.

Der Sohn einer Kundin, der gerade Arzt wurde, erfuhr vom Unglück meiner Eltern. Abends, als der Laden schon zu war, klopfte er.

»Sie müssen«, sagte er, »an die Uniklinik nach Düsseldorf, da sind die besten Ärzte.«

Die Uniklinik Düsseldorf hatte 1947 als erste Klinik mit der Herzchirurgie in Deutschland begonnen. Nachzulesen ist das in einer Ausgabe des *Spiegel* aus dem Spätsommer des Jahres 1969. Der *Spiegel* berichtete damals über den 27-jährigen Kellner Gerd Kustermann. Kustermann litt unter einem deformierten Herz und einem schweren Herzklappenfehler. Zweimal war er auf der Arbeit zusammengebrochen und mit einem Kreislaufkollaps und einer akuten Herzschwäche ins Krankenhaus eingeliefert worden. Beim zweiten Mal hatte wenige Tage zuvor der Vertrauensarzt der AOK befunden, Kustermann sei wieder arbeitsfähig. Ein knappes Jahr nach seinem ersten Zusammenbruch war Kustermann Rentner - mit 27.

»Nur eine große Herzoperation«, schrieb der *Spiegel*, »könnte Kustermann vor zunehmendem körperlichen Verfall und vor dem Herztod retten.« Die Operation sei aufwendig und kompliziert, aber sie gehöre längst zum Routinepensum deutscher Herzchirurgen. Ihre Erfolgchance sei umso größer, je früher der Eingriff vorgenommen werde.

Doch Kustermann stand im Spätsommer des Jahres 1969 auf der Warteliste. Und es war nicht absehbar, ob er noch rechtzeitig einen OP-Termin bekommen würde.

»Herzchirurgie«, befand der *Spiegel*, »ist noch immer Stiefkind der deutschen Medizin.« Während es in den USA

für 200 Millionen Bürger 120 große Herzzentren gebe, müssten sich die 60 Millionen Bundesdeutschen mit fünf Herzzentren begnügen. Der *Spiegel* zitierte den »international anerkannten Herzchirurgen Professor Wolfgang Bircks (Düsseldorf)« mit der Aussage, mindestens 15 neue Herzzentren müssten in der Bundesrepublik eingerichtet werden, »wenn nicht weiterhin operable Herzkrankte nur deshalb sterben sollen, weil ihr Herz nicht bis zum Operationstermin durchhält«. Gerade einmal 3000 Eingriffe, schrieb der *Spiegel* weiter, könnten im Jahr in Deutschland durchgeführt werden - nötig seien viermal so viele.

Der Düsseldorfer Professor Bircks berichtete im *Spiegel*, die Ärzte in Düsseldorf leisteten »das Doppelte der Wochenstunden eines normalen Arbeiters«. Und dennoch müsse man fünf bis sechs Jahre warten, wenn man in Düsseldorf an der Herz-Lungen-Maschine operiert werden wolle. Die Konsequenz nannte der Professor auch: »Todesfälle von Patienten auf der Warteliste werden durchschnittlich zwei- bis dreimal im Monat registriert.«

Ein gutes Jahr nachdem der Artikel erschienen war, wurde ich geboren.

Eines Tages kam der Postbote in den Laden und zählte meiner Mutter tausend Mark auf die Theke. Das Geld war von meiner Großtante Marie. Meine Mutter rief sie sofort an.

»Was soll das?«, fragte sie.

»Nimm Lioba«, sagte Tante Marie, »und geh mit dem Geld zu einem guten Arzt.«

Meine Mutter vereinbarte einen Termin für mich in Düsseldorf. »Wir zahlen bar«, sagte sie sofort.

Meine Eltern waren so verzweifelt, sie schrieben sogar an Christiaan Barnard in Südafrika. Barnard war der berühmteste Herzchirurg jener Zeit, er war der Erste, der 1967 ein Herz verpflanzt hatte. Den Brief an Barnard übersetzte eine Kundin auf der Brötchentheke ins Englische. Barnard schickte ein Telegramm zurück. »Wir können Ihre Tochter hier operieren«, schrieb er, »diese Operation ist aber auch in Deutschland möglich.« Jahrzehnte später habe ich dieses Telegramm im Keller meiner Eltern gefunden.

Ein Kind aus Norddeutschland, aus der Heimat meines Vaters, wurde für eine Herzoperation zu Christiaan Barnard nach Südafrika geflogen. Die Zeitungen waren voll davon. Das Kind kam zurück und starb. Meine Eltern verwarfen den Gedanken an Christiaan Barnard.

Wenige Tage vor Weihnachten im Jahr 1972 brachte meine Mutter mich zum ersten Mal in die Uniklinik Düsseldorf. Die Untersuchung zahlte sie privat. Mein Opa fuhr mit. Mein Vater lag mit Lungenentzündung im Bett. Eigentlich hätte er so kurz vor Weihnachten Tag und Nacht durcharbeiten müssen. Jetzt mussten meine Eltern sich von

einem anderen Bäcker beliefern lassen. Es war eine Katastrophe. Und doch war das alles nichts im Vergleich zu dem, was sie meinetwegen durchmachten.

Der Arzt, der mich untersuchte, war erschüttert. »Ich habe selber ein Enkelkind in dem Alter«, sagte er, »und es ist kurz vor Weihnachten. Aber ich muss es Ihnen sagen: Es duldet keinen Aufschub.«

In jener Zeit arbeiteten die Ärzte, die damals schon in der Lage waren, aufwendige Herzoperationen durchzuführen, am äußersten Level. Sie konnten nur ein Viertel der Patienten operieren, die eine Operation gebraucht hätten. Sie mussten abwägen, wen sie wann operierten. In meinem Fall haben sie sicherlich auch überlegt, ob man die Operation hinauszögern kann. Je kleiner das Kind und das Herz, desto gefährlicher der Eingriff. Gleichzeitig konnten sie nicht warten, bis es vielleicht zu spät war.

Für meine Eltern zählte nur eins: dass ich bald operiert wurde. Dass ich überlebte.

Bis zu meiner Operation vergingen weitere vier Monate. Vier quälend lange Monate, in denen ich wuchs, aber nicht gedieh. Nach wie vor konnte ich kaum essen. Was ich aß, erbrach ich meist. Es war das Ende der Wirtschaftswunderzeit, und ich, die Bäckerstochter, war unterernährt, weil ich zu schwach war, um zu kauen und zu schlucken.

Dank

Dieses Buch gäbe es nicht, hätten nicht Menschen Dinge getan, die nicht selbstverständlich sind. Ihnen allen gilt mein Dank.

Den KollegInnen im Verlag, die an mich glaubten und mir eine Chance gaben.

Den Experten, die ihr Wissen mit mir teilten.

Professor Thomas Meinertz nahm mich mit auf eine Zeitreise in die siebziger Jahre und stellte mir sein bislang unveröffentlichtes Manuskript über jenen EMAH-Patienten zur Verfügung, dessen Schicksal ich in dem Kapitel »Das Coming-Out« schildere.

Dr. Ulrike Bauer erläuterte mir geduldig stundenlang Statistiken und hat immer ein offenes Ohr für mich, wenn ich nicht mehr weiterweiß.

Mit Dr. Jan-Hendrik Nürnberg schaute ich in die geheimnisvollen Kammern der EMAH-Herzen und in die Abrechnungsabgründe im deutschen Gesundheitswesen.

Professor Harald Kaemmerer schließlich ließ mich verstehen, was es bedeutet, wenn Herzen nicht geheilt, sondern nur vorläufig repariert sind.

Mein Dank gilt Anna und Cornelia, die im wahren Leben anders heißen - wie fast alle in diesem Buch. Anna und Cornelia boten ihren schlimmsten Erinnerungen die Stirn, fassten all ihren Mut zusammen und sprachen stundenlang mit mir über ihre Krankheit und über das, was sie aus ihrem Leben gemacht hat.

Ich danke den Ärzten, die sich meiner wegen einen Kopf machen. Allen Krankenschwestern, Pflegern und Sprechstundenhilfen, die mich ertragen haben und weiter ertragen. Ich weiß, ich bin eine Schreckschraube. Ich kann leider nicht anders.

Und ich danke den Menschen an meiner Seite, die da einfach stehen bleiben.

Impressum

eBook-Ausgabe 2014

Knaur eBook

© 2014 Knaur Verlag

Ein Imprint der Verlagsgruppe Droemer Knaur GmbH & Co. KG, München

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk darf – auch teilweise – nur mit Genehmigung des Verlags wiedergegeben werden.

Covergestaltung: ZERO Werbeagentur, München

Coverabbildung: © FinePic[®], München

Die Nutzung unserer Werke für Text- und Data-Mining im Sinne von § 44b UrhG behalten wir uns explizit vor.

ISBN 978-3-426-42318-9

Hinweise des Verlags

Alle im Text enthaltenen externen Links begründen keine inhaltliche Verantwortung des Verlages, sondern sind allein von dem jeweiligen Dienstleister zu verantworten. Der Verlag hat die verlinkten externen Seiten zum Zeitpunkt der Buchveröffentlichung sorgfältig überprüft, mögliche Rechtsverstöße waren zum Zeitpunkt der Verlinkung nicht erkennbar. Auf spätere Veränderungen besteht keinerlei Einfluss. Eine Haftung des Verlags ist daher ausgeschlossen.

Abhängig vom eingesetzten Lesegerät kann es zu unterschiedlichen Darstellungen des vom Verlag freigegebenen Textes kommen.

Die Nutzung unserer Werke für Text- und Data-Mining im Sinne von § 44 b UrhG behalten wir uns explizit vor.

Wissen, was gelesen wird