



mutternacht

**DER TRAUER RAUM GEBEN  
WENN EIN KIND STIRBT**



Bozen, Mai 2018

## Vorwort – Mutternacht

Im Alltag werden viele von uns nicht so oft mit der elterlichen Trauer um eine Fehl- bzw. Totgeburt direkt konfrontiert sein. Und doch werden wir vielen betroffenen Eltern begegnen, ohne von ihnen einen Hinweis darauf zu erhalten, was geschehen ist. Zu groß sind nämlich auf Seiten der Frauen und Männer der Schmerz, die Betroffenheit und die Trauer.

Meistens überrascht uns eine Fehl- oder Totgeburt und wir stehen oft verunsichert vor der Frage, wie wir uns in solchen Situationen verhalten sollen.

Die Problematik von Fehl- bzw. Totgeburten berührt Menschen in sehr unterschiedlicher Weise, und nicht immer wird die gesamte Dimension des Geschehens wahr- und ernst genommen. Statistiken sagen: Jede 6. Schwangerschaft endet mit einer Fehlgeburt. Menschen, die den „Tod am Lebensbeginn“ erfahren müssen, sind oft bis ins hohe Alter hinein von diesem Erleben berührt, betroffen und belastet. Aus der Sicht der Eltern folgt auf den hoffnungsvollen Lebensanfang des gerade gezeugten Kindes ein jähes Lebensende. Dies ist eine emotional nur schwer zu bewältigende Lebenskrise.

Männer und Frauen gehen unterschiedlich mit ihrer Trauer um. So fühlen sich oft Frauen mit ihren Ängsten und Empfindungen allein gelassen. Die Tage um den errechneten Geburtstermin sowie um persönliche Gedenktage (eigener Geburtstag, Weihnachten, „... dann wäre unser Kind schon auf der Welt“, u. ä.) finden sehr viele – gerade gefühlsmäßig - als belastend. Männer gehen auf ihre Weise mit diesen Erfahrungen um: Häufig flüchten sie mehr als sonst in den Beruf; er lässt sie die persönlichen Enttäuschungen „vergessen“. Manche Paare berichten, dass das Verständnis füreinander in solchen Momenten größer wird und dass sie noch mehr zusammenwachsen. Andere müssen allerdings feststellen, dass ihre Partnerschaft in eine Krise gerät, an der sie zu zerbrechen droht. Leider passiert zu oft, dass eine Partnerschaft an der Trauer und dem Schmerz zerbricht.

Die Begleitung trauernder Paare und Eltern erfordert Einfühlungsvermögen, Empathie, aktives Zuhören und ein sensibles Gesprächsverhalten, kurz: Solidarität im Leid!

Durch die „Mutternacht“ wollen wir auf diesen sensiblen Bereich aufmerksam machen, denn rund um den Kinderwunsch gibt es nicht nur Glück. Besonders betroffene Paare, Eltern und ihre Familien sollen wissen, dass sie nicht alleine sind und dass es Hilfe gibt, diese für sie sehr traurige und belastende Zeit zu bestehen. Wichtig scheint mir, rechtzeitig Hilfe in Anspruch zu nehmen. Manchmal kann der Glaube eine Quelle des Trostes und der Kraft sein, das Vertrauen, dass ein mitleidender Gott Leidende und Trauernde nicht vergisst.

**Toni Fiung** – Familienseelsorger

zart wie eine Feder  
im warmen Mutterleib  
ich streichle deine Wange  
du streichelst meine  
ins Leben geflüstert  
wir erkennen uns mit der Seele  
werden zu dem, was die Schöpfung meinte  
eine sanfte Morgendämmerung in apricot

warm wie eine Decke aus Daunen  
ergreift mich eine neue Zukunft  
ein frischer Stolz  
wir werden zu dem, was wir meinen  
wir berühren uns  
strahlend hell wie die Sonne am heiteren Sommerhimmel

stark wie ein Wasserfall  
spüre ich die Kraft der Vorstellung  
der wachsenden Freude  
des ausschwingenden Glücks  
wir sind einander alles,  
was wir uns je sagen könnten  
rot wie das Abendglühen

Und dann wird es schwarz.

Eisklare Kristalle rinnen über meine Wange  
dort wo du sie gestreichelt hast  
erhitzt vom Feuer meiner Seele  
sie glitzern bis ans andere Ende

Danke, dass du in tiefen Nächten  
mir Eisblumen ans Fenster zauberst  
durch die der Vollmond scheint  
und die Sterne glitzern.

(gestorben in der 30 SSW am schönsten Ort der Welt – in Mamis Bauch)

Ich möchte Euch die Geschichte meiner lieben Tochter Johanna erzählen. Auch wenn meine Erfahrungen sehr persönlich und kostbar sind, möchte ich der Welt einfach sagen: Ich habe eine Tochter, die Johanna heißt und jetzt ein Engelchen ist. Tief in meinem Herzen lebt sie Tag für Tag mit mir weiter und hat mich gelehrt, die Welt mit anderen Augen zu betrachten.

Die Freude war riesig, als ich zum zweiten Mal schwanger war. Vom 1. Tag an liebte ich mein Baby so sehr und hatte auch so ein Gefühl, dass es ein Mädchen werden könnte. Wir waren wir uns bald einig, dass es eine Johanna werden sollte. Ich freute mich total und war einfach nur glücklich.

Doch dann, im 7. Monat meiner bisher problemlosen Schwangerschaft, ging dieser Traum plötzlich zu Ende. Wir waren gerade am Meer und ich konnte mein sonst so lebendiges Baby im Bauch plötzlich nicht mehr spüren. Ich hoffte und redete mir ein, dass es nur mal viel schlafen könnte, weil es ja noch wachsen muss. Aber auch mein Bauch kam mir so leblos vor und irgendwie auch kleiner. Jedoch konnte ich keinen Moment den Gedanken zulassen, dass mein Baby vielleicht nicht mehr leben könnte. Ich hatte ein richtig ungutes Gefühl, dass da etwas nicht stimmt, aber auch panische Angst davor, ins Krankenhaus zu gehen, auch noch in ein fremdes ... Ich wusste jedoch, dass es keinen anderen Ausweg gab.

Von da an, fühlte ich mich, wie in einem Film. So als spiele ich nur eine Rolle, als ob alles gar nicht wirklich passieren würde. Als ich dann der Ärztin sagte, dass ich mein Baby nicht mehr spüren kann, konnte ich an ihrer besorgten Reaktion und ihrem schnellen Handeln schon erkennen, wie ernst die Situation war. Ich bekam die totale Panik.

Dann ging alles ganz schnell, die Ärztin suchte nach Herztönen und machte Ultraschall, schaute mich dann mit einem bedauernden Blick an und sagte: Non batte. Kein Herzschlag. Es kam mir so vor, wie wenn mir jemand den Boden unter den Füßen weggezogen hätte. Ich stand total unter Schock und fühlte mich verzweifelt und ohnmächtig. Ich konnte keinen klaren Gedanken mehr fassen, und wusste nicht mehr, was ich tun sollte, stand total neben mir. Ich fragte nur verzweifelt „warum?“ Und sie sollte doch noch mal genauer nachschauen. Die Ärztin jedoch machte mir eher Vorwürfe als dass sie Verständnis zeigte und stellte mir lauter Fragen, unter anderem, warum ich nicht früher ins Krankenhaus gekommen sei.

Wir sind dann sofort nach Hause gefahren, in „unser“ Krankenhaus. Irgendwie haben wir die 3 Stunden Autofahrt geschafft, wie, ist mir bis heute ein Rätsel. Wir standen total unter Schock und funktionierten nur noch.

Dort wurden wir dann sehr liebevoll aufgenommen. Die ganze Zeit über kümmerten sich die Hebammen, Psychologen, Ärzte, Krankenschwestern und der Seelsorger sehr, sehr herzlich und einfühlsam um uns.

Uns wurde erklärt, dass es für mich das Beste sei, mein Baby auf natürlichem Wege auf die Welt zu bringen. Ich konnte mir jedoch nicht vorstellen, ein lebloses Baby zu gebären und überhaupt wusste ich nicht, wie ich es jetzt schaffen sollte, Kraft für eine Geburt zu finden. Ich hatte doch gerade erst erfahren, dass mein Baby tot ist und war am Boden zerstört.

Heute bin ich sehr froh darüber, dass ich die Geburt meiner Tochter bewusst miterleben konnte. Ansonsten würde mir etwas fehlen.

Mein Freund durfte die Nacht bei mir im Krankenhaus verbringen, wir weinten und hielten uns fest. Es war alles so schrecklich unwirklich. Von einem Moment auf den anderen, wurde unser Leben total auf den Kopf gestellt. Alle unsere Pläne für die Zukunft, wurden mit einem Schlag vernichtet. Ich kam mir so schrecklich hilflos und ausgeliefert vor, konnte nicht mal eine Stunde voraus denken. Und ich hatte so schreckliche Angst.

Am nächsten Tag wurde dann die Geburt eingeleitet. Es ging alles relativ schnell und gut. Als unsere Johanna dann geboren war, war für mich plötzlich alles so anders. Ich kann es mit Worten nur sehr schwer beschreiben, wir erlebten einfach so wertvolle, einzigartige Momente voller unterschiedlicher Gefühle. Momente unendlicher Traurigkeit aber zugleich auch tiefer Liebe.

Ich weiß noch so genau, als wäre es gestern gewesen, als ich meine Johanna dann sah. So klein, zart und leblos. Sie tat mir so unendlich leid und wollte ihr alles Beste geben, was ich nur konnte. Ich wollte sie sofort bei mir haben, und hielt sie ganz fest im Arm und kuschelte mit ihr. Sie war so warm und weich. Und wunderschön. Alles war so perfekt an ihr. Ein richtiges Baby. Nur etwas klein halt, aber alles war schon fertig entwickelt. Ich schaute sie einfach nur an, bewunderte sie. Und redete mit ihr, küsste sie ... Ich liebte sie vom ersten Moment an und konnte eine ganz starke Verbindung spüren, die ich auch heute noch spüren kann. Ob mein Baby lebte oder nicht, machte für mich in diesem Moment keinen Unterschied. Es war mein Baby, meine Johanna. Ich wünschte mir, die Zeit anzuhalten, damit diese Augenblicke nie vergehen würden. Es lag eine ganz besondere Stimmung im Raum, heilig und voller Liebe. Zu diesem Zeitpunkt war sie einfach ganz fest unter uns, das konnten wir richtig spüren.

Die Hebamme hat Johanna dann sachte gewaschen, sie gewogen und abgemessen. Wir haben auch Hand- und Fußabdrücke von ihr gemacht. Anschließend hab ich sie angezogen und in eine Decke gewickelt. Wir ließen uns diese Sachen von zu Hause bringen, ich hatte ja schon ein paar Babysachen vorbereitet gehabt. Wir wurden dann wieder in unser Zimmer gebracht und unser damals 5-jähriger Sohn kam zu uns, um sein Schwesterchen kennenzulernen. Wir alle waren sehr

traurig, durften aber auch ganz besondere Momente zu viert verbringen. Wir machten auch viele Erinnerungsfotos, über die ich heute sehr, sehr froh bin.

Der Seelsorger machte dann mit uns eine kleine, sehr schöne und würdevolle Abschiedsfeier für unsere Johanna.

Später kamen auch unsere Familie und enge Freunde, unsere Johanna kennenzulernen und sich gleichzeitig von ihr zu verabschieden.

Für mich sind diese innigen Augenblicke mit unserer Johanna immer noch so heilig und ich werde sie ewig in Erinnerung tragen, tief in meinem Herzen. Diese einzige, kurze Zeit mit unserer Johanna zählt zu der allerschönsten und kostbarsten Zeit meines Lebens.

Wir verbrachten den ganzen Tag mit unserer Johanna im Zimmer, am Abend wurde sie dann runter in die Leichenkapelle gebracht. Ich bereue es bis heute, dass ich sie nicht auch noch die Nacht bei mir behalten habe. Jedoch meinten die Krankenschwestern und der Seelsorger, es sei besser so, ich muss loslassen, und das wäre jetzt der erste Schritt.

Die Vorstellung, dass mein Baby ganz allein unten in der Leichenkapelle lag, war für mich fast unerträglich. Aber die gesamte Situation war unerträglich und ich tat einfach alles, was andere mir sagten, ich selbst konnte ja keinen klaren Gedanken mehr fassen.

Dann legten wir unsere Johanna liebevoll in ein Neugeborenenbettchen und gaben ihr ein paar Kuscheltiere dazu, die unser Sohn mitgebracht hatte. Dann wurde sie in die Leichenkapelle gebracht.

Am Tag der Beerdigung legten wir unsere Johanna selbst in das kleine Särgelein. Viele Briefe, Zeichnungen, Engelchen und Kuscheltiere gaben wir ihr mit. Da mussten wir uns nun endgültig von ihr verabschieden, es tat schrecklich weh, und wir waren unendlich traurig. Ich hielt sie noch ein letztes Mal ganz fest in meinen Armen und sagte ihr, wie lieb ich sie habe. Da fühlte ich auch, dass sie jetzt gegangen war.

Nach der wunderschönen und rührenden Beerdigung fiel ich in ein ganz tiefes Loch. Ich wollte und konnte lange einfach nicht akzeptieren, was passiert war. Es war sehr schwer für mich, dieses Schicksal anzunehmen und meine Johanna loszulassen. Mir kam es so vor, als hätte mir jemand das Herz herausgerissen. Wie wenn ich jetzt einen großen Stein in meiner Brust hätte, es tat alles so furchtbar weh. Und ich fühlte mich einfach nur leer und machte mir Vorwürfe.

Es war wirklich ein sehr harter, steiniger und anstrengender Weg für mich. In der tiefen Trauer konnte ich aber auch sehr oft eine ganz starke Liebe und Verbindung zu meiner Tochter fühlen, so als wäre sie ganz nah bei mir. Und das war sie auch, sie hat mich getröstet, und mich spüren lassen, dass es ihr gut geht. Sie hat mir ganz viel Kraft geschickt, nicht total zu zerbrechen und weiterzuleben. Es war ein ständiges Auf und Ab.

„... Wenn du bei Nacht den Himmel anschaust, wird es dir sein, als lachten alle Sterne, weil ich auf einem von ihnen wohne, weil ich auf einem von ihnen lache. Du allein wirst Sterne haben, die lachen können. Und wenn du dich getröstet hast (man tröstet sich immer), wirst du froh sein, mich gekannt zu haben ...“

... und ja, der kleine Prinz hatte Recht, heute bin ich wirklich sehr froh, meine Johanna kennengelernt zu haben, sie hat mir so viel gezeigt und beigebracht. Dafür bin ich ihr sehr dankbar.

Ein gesundes Kind ist ein Wunder. Ich bin so glücklich, dass ich dieses Wunder noch einmal erleben durfte, Johanna hat uns nämlich noch ein Brüderchen geschickt. Ich bin jetzt stolze Mutter von zwei Jungs und meiner Johanna im Herzen. Ich bin mir sicher, dass sie immer ganz gut auf uns aufpassen wird. Ich weiß auch, dass die starke Verbindung und Liebe zu ihr immer bleiben werden und dass ich sie irgendwann wiedersehen werde, und wir dann alles nachholen können.

Am 19. April 2018 ist es fünf Jahre her, dass ich meinen Sohn aufgrund von Leukämie endgültig gehen lassen musste. Lukas war damals 16 Jahre alt und kämpfte ab seinem neunten Lebensjahr gegen diese schwere Krankheit.

Begonnen hat die Krankheit mit grippeähnlichen Symptomen wie Fieber, Knochenschmerzen, Schwäche und Niedergeschlagenheit, die ungewöhnlich lange anhielten. Nach Erstellung der Diagnose Leukämie folgte der erste Chemotherapie-Zyklus an der Onkologie/Hämatologie in der Kinderklinik in Innsbruck. Mein Sohn überstand diese Therapie und die anschließende Erhaltungstherapie. In diesen zwei Jahren begleitete ich Lukas in der Klinik und zu Hause. Dies bedeutete für mich, dass ich neben Familie (noch drei ältere Kinder und der Mann, der bereits in Pension war, und der somit die restliche Zeit beim Sohn sein konnte), Haushalt und Beruf (Grundschullehrerin) am Sonntag und am freien Tag (Montag) in der Klinik war, also voll ausgelastet war, manchmal auch überlastet war. Die anderen Familienmitglieder versuchten mich zu entlasten, aber mein Sohn bevorzugte meine Anwesenheit und Betreuung. Da brachte ich es schwer übers Herz „nein“ zu sagen und ihm diesen Wunsch nicht zu erfüllen. Wie froh, erleichtert und dankbar war ich, als die Ärzte mitteilten, dass Lukas nun gesund sei! Bei einer Familienwallfahrt in unserem Dorf drängte sich deshalb in mir ganz spontan der Wunsch auf, den Anwesenden dies mitzuteilen und für ihr Mitgefühl, ihr Gebet und ihre Solidarität öffentlich zu danken.

Nach kurzer Zeit der Normalität, die ich nun besonders zu schätzen wusste, erlitt Lukas einen Rückfall und die Zeit des Pendelns zwischen Innsbruck und zu Hause begann von Neuem. Ich weiß es noch so wie heute: Es war Juni als ich nach einem mehrtägigen Aufenthalt bei Lukas in der Klinik mit dem eigenen Auto nach Hause fuhr. Tränen rannen mir bei dem Gedanken, dass ich nun wieder keinen normalen Sommer vor mir haben würde, leise über meine Wangen. Wehmut überfiel mich beim Blick auf den blauen Sommerhimmel. Ab Herbst nahm ich die Möglichkeit einer zweijährigen Freistellung vom Beruf aufgrund der Betreuung eines beeinträchtigten Familienangehörigen in Anspruch und konnte so zu Hause bleiben, was für mich eine enorme Erleichterung bedeutete. Dieser Rückfall aber setzte mir vor allem psychisch sehr zu: Die Angst, dass Lukas nicht mehr gesund werden *könnte*, dass er trotz Chemotherapie, Ganzkörperbestrahlung und Knochenmarktransplantation sterben könnte, begleitete mich von nun an. Diese Gedanken kreisten in meinem Kopf und verfolgten mich vor allem nachts. Der Rat eines zur selben Zeit ebenfalls betroffenen Ehepaares (beide Ärzte), das ich in der Klinik kennen gelernt habe und dessen Kind gesundgeworden ist, hat mir sehr geholfen, nämlich: den Tag zu leben so wie er kommt, von Tag zu Tag zu

leben und nicht in die Zukunft zu blicken, sich nicht Gedanken zu machen über das was kommen könnte. Das ist mir größtenteils gelungen. Ich habe mein Schicksal angenommen, habe nicht mehr nach dem „Warum“ und „Wieso“ gefragt und verstanden, dass es darauf keine Antwort gibt und geben wird. Ich habe begonnen, schöne Augenblicke zu genießen (die es durchwegs auch gab) und diese Zeit als einen Teil meines Lebens zu leben. Lukas selbst war stets voller Hoffnung und Zuversicht und dies erleichterte mich.

Da in der Klinik immer wieder mir bekannte Kinder starben und ich auch zu ihren Beerdigungen ging, beschäftigte ich mich auch immer wieder mit dem Tod. Es war mir bewusst, dass auch Lukas sterben könnte und ich versuchte mir vorzustellen wie es für mich sein würde, wenn er eines Tages nicht mehr da sein würde. Ich malte mir in meinem Kopf viele verschiedene Bilder und Situationen aus. Ich erkannte, dass dies sinnlos sei, angesichts der Tatsache, dass Lukas ja noch bei mir ist und dass mich diese Gedanken ja nur schwächen würden. Trotzdem überfiel mich manchmal eine große Traurigkeit und doch überwog die Hoffnung, dass die ärztliche Kunst und die medizinischen Möglichkeiten heute soweit seien Lukas zu helfen. Eine weitere Tatsache belastete mich schwer: weder meine anderen Kinder noch mein Mann, noch ich selber kamen als geeignete Knochenmarkspender für Lukas in Frage. So musste nach einem Fremdspender gesucht werden und diese Suche erwies sich als sehr langwierig. Diese Zeit der Ungewissheit und des Wartens war für mich sehr schwierig auszuhalten. Nach langem Hoffen und Bangen fand man endlich einen geeigneten Knochenmarkspender und Lukas überstand wiederum alle Strapazen. Lukas' Wille zu leben war außergewöhnlich stark. Das bestärkte auch mich immer wieder an eine Besserung zu glauben und zu hoffen.

Ungefähr nach zwei Jahren erlitt Lukas einen erneuten Rückfall. Man beschloss es wieder mit Chemotherapie, Bestrahlung und erneuter Knochenmarkspende (vom selben Spender wie beim ersten Mal) zu versuchen. Tapfer kämpfte sich Lukas wiederum durch und ich mit ihm!!! Es war ein fast aussichtsloser Kampf, aber wir kämpften hoffnungsvoll und gaben nicht auf. Woher die Kraft dafür kam weiß ich nicht wirklich. Ich habe öfters mit dem Herrgott gesprochen und ihn gebeten: „Vater im Himmel, lass Lukas bitte gesund werden; lass ein Wunder geschehen, aber nicht mein Wille geschehe, sondern der deine!“ Damit habe ich Lukas' Schicksal in die Hände Gottes gelegt und die Verantwortung für mein Kind an ihn abgegeben, irgendwie ihm übertragen. Das hat mich ruhiger und gelassener sowie stark werden lassen. Die Erholungsphasen zwischendurch nutzten wir als Familie Lukas so manchen lang gehegten Wunsch zu erfüllen: Wir lernten Rom kennen und saßen dort sogar im Senat. Make a wish Italien (eine weltweite Organisation, die schwerkranken Kindern und ihren Familien einen Herzenswunsch erfüllt) organisierte für Lukas das Zusammentreffen mit einem

der weltbesten Fußballer – Lionel Messi – in Barcelona und den Besuch eines Fußballspieles im Camp Nou, bei dem der FC Barcelona gegen Racing Santander spielte. Ich war mit dabei und all diese schönen Erlebnisse hätte ich – so ungewöhnlich das jetzt klingt – wahrscheinlich nicht gehabt, wenn Lukas gesund gewesen wäre. Im Sommer fuhren meine drei Kinder mit Lukas nach Paris und nahmen noch zwei Freunde von Lukas mit. Diese Zeit genoss ich zu Hause gemeinsam mit meinem Mann ungemein, hat doch auch unsere Beziehung in der langen Zeit der Krankheit unseres Sohnes stark gelitten: Immer ging das Befinden unseres Sohnes vor und zwar bei mir und meinem Mann! Auch die Bedürfnisse der weiteren Kinder wurden oft in den Hintergrund gestellt, was mir immer wieder ein schlechtes Gewissen bereitete.

Ich ging mit Lukas langsam durch diese Zeit des Abschiednehmens: Ich sprach mit Lukas offen darüber z. B. „Was wünschst du dir noch? Falls du wirklich nach Wien willst, müssen wir jetzt fahren, wer weiß was morgen ist! Wo willst du sterben, zu Hause oder in der Klinik?“ usw. Das stärkte das Vertrauen zueinander und gab beiderseits Anlass, immer wieder über das Sterben nachzudenken, glaube ich. Es gab auch Lukas den Mut öfters darüber offen zu sprechen und den Gedanken an den Tod nicht zu verdrängen. Beide arbeiteten wir so das Unausweichliche auf und ergaben uns ihm allmählich. Bei der Entlassung von der Klinik in die Palliativzeit zu Hause fragte mich der Stationspsychologe wie es mir in diesem Moment gehe. Ich sagte, dass mir bewusst ist, dass nun der Moment der Endgültigkeit gekommen ist und konnte nur still weinen. Dann, in der Zeit der knapp vierwöchigen Palliativzeit zu Hause war ich ausgefüllt mit Pflegetätigkeiten, Besuchen von Lukas' Freunden, Bekannten und Verwandten, Arztvisiten, dem Alltäglichen z.B. Haushalt und vielem mehr. Nachts schlief ich anfangs noch neben Lukas. Die vielen Wachphasen boten letzte Gelegenheiten, mich mit Lukas über alles Mögliche auszutauschen. Auch er suchte von sich aus das Gespräch. Ich musste für ihn Lebensweisheiten, die seiner Philosophie entsprangen, aufschreiben und seinen Grabstein seiner Vorstellung entsprechend aufzeichnen. Ich erfuhr von seinen letzten Wünschen z. B. dass sein Sarg fein weich ausgepolstert sein soll, dass bei seiner Beerdigungsfeier in der Kirche ein gewisses englischsprachiges Lied gespielt werden soll und dergleichen mehr. Doch als mir bald der Schlaf fehlte, wechselten wir uns in der Familie bei der Nachtwache ab. So konnte ich nachts über wieder Kraft tanken. Auch tagsüber teilten wir die Aufgaben besser auf. Ich sah das als Chance für jeden sich langsam und individuell auch innerlich von Lukas zu verabschieden. Große Überwindung kostete mich den richtigen Zeitpunkt zu finden und Lukas zu fragen, wann er denn nun mit den täglichen Bluttransfusionen aufhören möchte, wusste ich doch genau - und auch er -, dass er dann nur mehr drei bis vier Tage leben würde und alle möglichen Begleitbeschwerden auftreten können. Aber auch diese Herausforderung

schaffte ich und mir fiel ein Stein vom Herzen. Lukas wählte selber den Zeitpunkt dafür und das entlastete mich unheimlich. Das war für mich ein untrügliches Zeichen dafür, dass auch er nun bereit war, loszulassen und zu gehen. Er äußerte selber: „Für mich ist es nicht schlimm zu sterben, euch zurück zu lassen fällt mir schwerer.“ (Beim Schreiben dieses Satzes kullern Tränen über meine Wangen). Ich spüre noch heute die tiefe Erleichterung aber auch die Wehmut dieses besonderen Momentes in mir. Ich hatte noch Zeit zu planen wie wir Lukas aufbahren, stellte die Texte für die Seelenrosenkränze zusammen und holte Angebote von verschiedenen Bestattungsunternehmen ein.

Als Lukas dann eines nachts in meinem Beisein wortwörtlich seinen letzten Atemzug machte, war ich wohl sehr traurig, aber auch erleichtert. Er hat die Zeit der langen Krankheit und des Schmerzes überstanden und ich ebenfalls.

Die Zeit nach dem Tod von Lukas war eine Zeit des Auf und Ab der Gefühle. Am stärksten war die Sehnsucht ihn noch einmal in den Armen halten zu können. Konnte ich meine Gedanken und Gefühle nicht aussprechen, so schrieb ich sie in eine Art Tagebuch, das ich von einer Bekannten erhielt. Das hat mir sehr geholfen und mich von traurigen Erinnerungen befreit. Ich habe immer wieder in Fotoalben von Lukas geblättert und mir so schöne Erinnerungen hergeholt. Lukas selber wollte doch auf seinem Grabstein den Spruch, den er sich ca. drei Wochen vor seinem Tod selber ausgedacht hat und den ich für ihn aufschreiben musste, eingemeißelt haben: „Denk an die schönen Momente des Lebens als Zeit mit schlechten Gedanken zu verschwenden!“ Diese Worte rütteln mich auch heute immer wieder auf und veranlassen mich positiv zu denken. Sie sind mir Auftrag, gut weiter zu leben. Ich denke auch Lukas wünscht sich das von mir. Als mich die Seelsorgerin der Kinderklinik vor der letzten Entlassung von Lukas zu ihr ins Sprechzimmer einlud und mich fragte, wie es mir gehe, sagte ich ihr unter anderem, dass ich keinesfalls – wie mir andere Eltern prophezeiten – in ein tiefes Loch fallen wolle, sondern dass ich beginnen wolle normal zu leben. Ich habe lange genug Schlimmes durchlebt und wolle nun besser leben. Das war mein Ziel damals und ich kann sagen, dass ich heute trotz des Verlustes meines Sohnes zufrieden und glücklich lebe. Ich schätze die kleinen Dinge und Freuden und habe gelernt das Unabänderliche anzunehmen, auch in anderen schwierigen Entscheidungen, Momenten oder Situationen. Der Tod von Lukas hat mich um eine Erfahrung im Leben – eigentlich um viele Erfahrungen – reicher gemacht. Ich möchte diese Erfahrung – so schmerzlich sie auch war – nicht missen! Ich bin daran gereift und glaube, dass mich so schnell nichts mehr erschüttern kann.

Manchmal meinen Menschen, dass es wohl schwerer sei einen geliebten Menschen durch eine so lange und schwere Krankheit zu verlieren als plötzlich. Ich glaube, dass beides schwer ist; nach einem plötzlichen Tod braucht der Angehörige wahrscheinlich lange diesen anzunehmen und zu verarbeiten. Ich hinge-

gen hatte in der langen Zeit der Krankheit schon sehr viel Zeit und viele Gelegenheiten mich mit Tod und Abschied auseinander zu setzen. Dadurch verkürzte sich nach dem Tod meines Sohnes die Trauerzeit und Trauerarbeit dementsprechend und ich war imstande bald in die Normalität zurück zu kehren. Mich tröstet auch die Tatsache, dass ich Lukas stets zur Seite gestanden bin, dass alle das Menschenmögliche getan haben um Lukas zu helfen, dass ich mit Lukas immer offen und ehrlich über seine Krankheit geredet habe und dass ich ihm viele Wünsche erfüllt habe. Nichts reut mich, ich habe alles gesagt was ich ihm sagen wollte, nichts ist meinerseits offengeblieben. Das macht mich ruhig und zufrieden.

Unsere Geschichte beginnt am 16. November 2007. Nach einer Routinekontrolle bei der Frauenärztin in der 17. Schwangerschaftswoche schickt mich diese ins Krankenhaus zu einer weiteren Untersuchung mit besseren Maschinen, da ihr beim Ultraschall auffällt, dass eine Herzkammer ganz klein wirkt. Wenige Tage später bestätigt sich dieser Verdacht leider. Nach mehreren Untersuchungen, auch in München, stellt sich heraus, dass unser Kind unter dem Hypoplastischen Linksherz leidet. Dies ist ein sehr schwerer Herzfehler, bei dem das Kind schon kurz nach der Geburt operiert, und dann bis zum 3. Lebensjahr noch zwei weitere Male operiert werden muss. Der Schock in den ersten Tagen sitzt tief, die Angst vor jeder Untersuchung groß. Trotzdem freuen wir uns auf unseren kleinen Sohn und sind ganz optimistisch, diesen schweren Weg nach der Geburt miteinander zu gehen. Wir lieben unser Kind so sehr. Nie denken wir daran, dass er es nicht schaffen könnte ...

Nach einer nicht ganz reibungslosen Geburt in München, nahe des Deutschen Herzzentrums lernen wir unseren kleinen Matthias im März 2008 endlich kennen. Wir haben nur einen kurzen Moment mit ihm, ehe er in die Spezialklinik gebracht wird. Unser kleiner Sohn ist das süßeste Baby der Welt – wir sind total verliebt in ihn.

Am 6. Lebenstag wird er am offenen Herzen operiert. Diese Stunden erscheinen uns unendlich lang, bis wir endlich den erlösenden Anruf erhalten, dass alles nach Plan gelaufen ist. Doch leider hat er nach der Operation, zurück auf Station, einen Herzstillstand, und dieser bringt seinen ganzen Körper durcheinander. In den folgenden Wochen zeigt er seinen starken Willen, kämpft jeden Tag tapfer weiter. Wir sind jeden Tag bei ihm, lesen ihm aus Astrid Lindgren Büchern vor, und singen ihm Kinderlieder vor. Die Ärzte und Schwestern sagen uns immer wieder, wie gut ihm das tut. Wir genießen die Zeit mit ihm, so gut wir das können. Unsere Liebe zu ihm wird jeden Tag größer.

Am 1. April erlebt Matthias seinen ersten Tiefpunkt. Seine Nieren spielen nicht mehr richtig mit und es sieht fast so aus, als müssten wir ihn gehen lassen. Die Ärzte raten uns zu einer Nottaufe, welche noch am selben Abend gemacht wird.

Doch dann passiert ein Wunder, das sich auch die Fachleute nicht erklären können: Er kämpft sich zurück ins Leben, wird in den kommenden Wochen wacher und lächelt uns immer öfter an. So wird er im Mai 2008 auf die Neugeborenen Intensivstation nach Bozen verlegt. Alle staunen über unseren kleinen Schatz, dass er so gekämpft hat. In Bozen wird er noch etwas aufgepeppelt, lernt trinken, spielen und wird auf das Leben zu Hause vorbereitet. Er kommt wochen-

lang ohne zusätzlichen Sauerstoff aus. Wir sind voller Hoffnung, dass jetzt alles gut wird- und wir gemeinsam alles schaffen können.

Anfang Juli, kurz vor dem Entlassungstermin, bekommt Matthias leider eine Infektion, die seine Nieren angreift und auch das Herz in Mitleidenschaft zieht. Plötzlich braucht er wieder Sauerstoff, und von einem Tag auf den anderen merken wir Eltern an seinem Gesichtsausdruck, dass er jetzt nicht mehr kann. Er hat sich von so vielen Rückschlägen erholt, hat immer gekämpft wie ein Tiger, aber jetzt sieht man einfach, dass er keine Kraft mehr hat.

Und so müssen wir unseren kleinen Schatz, nach langem Hoffen und Bangen, Anfang Juli 2008 zu den Engeln ziehen lassen. Das Unvorstellbare war passiert. Die Zeit blieb stehen. Wir waren Eltern und konnten unseren Matthias trotzdem nicht bei uns haben. Jeder neue Tag war ein Tag, der zu nichts führte. Die ersten Wochen und Monate waren sehr schwer, und erst jetzt nach so vielen Jahren kann ich ohne tiefen Schmerz darüber sprechen. Bis heute sind wir froh, uns Hilfe geholt zu haben. Sowohl bei einer Psychologin als auch beim Trauerseminar für verwaiste Eltern und bei der Trauergruppe in Meran, welche von Frau Dr. Volgger geleitet wird. Auch die Gespräche und die Unterstützung von Familie und Freunden hat uns in dieser schweren Zeit viel Kraft gegeben.

Es gibt immer noch schwere Tage, an denen einem das „Warum“ im Kopf herumschwebt ... aber Matthias ist immer ein Teil von unserem Leben. Wir besuchen oft sein Grab und sprechen mit unseren Kindern (6 und 4) über ihren großen Bruder. Er hat einen festen Platz in unseren Herzen und in unserer Familie. In dieser kurzen Zeit auf unserer Welt hat er uns gezeigt, was es bedeutet, bedingungslos zu lieben. Diese Liebe zu einem Kind kann man erst spüren, wenn man sie erlebt. Ich bin oft traurig über den Verlust unseres Engels, aber ich bin dankbar für jeden einzelnen Moment, den ich mit ihm erleben durfte ...



## Sarah, eine Knospe, die welkte, ohne zu blühen

Manchmal verlässt uns ein Kind,  
das den Ruf von drüben  
lauter vernommen hat  
als die Stimme ins Leben.  
Es schließt seine Augen  
und taumelt davon  
wie ein Schmetterling,  
taumelt zurück ins Licht  
und lässt uns allein mit den Fragen,  
ohne Antwort über den Sinn  
all des Begonnenen,  
das uns unvollendet erscheint.  
Lässt uns zurück mit der Hoffnung  
die sich nicht erfüllte,  
eine Knospe, die welkte,  
ohne zu blühen.



### Liebe Sarah,

dein Bruder David war 6 Jahre alt, als ich wieder schwanger wurde. Die ganze Familie freute sich auf dich. Die gesamte Schwangerschaft verlief, abgesehen von ganz gewöhnlichen Schwangerschaftsbeschwerden, weitgehend normal und absolut bedenkenlos.

Am Donnerstag, den 23. Mai 2013 ging ich, wie gewohnt mit David auf den Spielplatz. Schon am Nachmittag spürte ich ab und zu krampfartige Schmerzen, die ich als Vorwehen deutete. Gegen 18:00 Uhr setzten die Wehen dann in regelmäßigen Abständen ein. Ich wusste, dass du nicht mehr lange auf dich warten lässt, daher wollte ich nun gemeinsam mit meinen Männern deinen Namen vereinbaren. Wir einigten uns auf den Namen Sarah. Nachdem wir David bei Oma abgeliefert hatten und ihm versicherten, dass er am nächsten Morgen seine kleine Schwester in den Arm nehmen könne, machte ich mich gemeinsam mit Papi auf den Weg ins Krankenhaus. Wir wurden gleich in den Kreissaal gebracht. Die Geburt verlief vollkommen normal. Die Hebamme versicherte mir, dass ich dich innerhalb kurzer Zeit im Arm halten würde.

Plötzlich, von einem Moment auf den anderen waren deine Herztöne weg. Die Hebamme rief sofort den diensthabenden Gynäkologen in den Kreissaal. Ich starrte auf das CTG, auf dem nun anstelle deiner Herztöne nur noch ein Fragezeichen zu erkennen war. Dieses Bild wird sich für immer in mir einbrennen. Die

Angst, die nun in mir aufkam, lähmte mich fast, da ich auch deutlich die Panik des Krankenhauspersonals und von deinem Papi spürte. Man erklärte mir, dass du geholt werden müsstest und bereitete nun alles für einen Notkaiserschnitt vor. Dann ging alles sehr schnell.

Kurz nachdem ich aus der Narkose erwachte, wurde mir mitgeteilt, dass du es nicht geschafft hast. Du wurdest um 23:18 Uhr totgeboren. Für kurze Zeit blieb alles stehen. In diesem Moment fühlte ich gar nichts. Tränen rollten über meine Wangen, aber ich empfand nichts als eine tiefe Leere. Nachdem man mich in ein Krankenzimmer brachte wollte ich dich umgehend sehen. In einem Handtuch umwickelt, wurdest du mir in den Arm gelegt. Papi und ich betrachteten dich wortlos. Ich weiß gar nicht was ich in dem Moment fühlte. Ich weinte einfach bitterlich. Wie sehr haben wir diesen Moment voller Sehnsucht erwartet. Du sahst so friedlich aus und wirktest kerngesund, dennoch lag dein kleiner Körper einfach schlaff und bewegungslos da. Ich küsste und streichelte dich. Deine Haut war rosig und warm. Ich konnte es nicht fassen, dass du wirklich tot sein solltest. In diesen Stunden brach ein Gefühlschaos auf mich und Papi ein, einerseits fühlten wir uns als stolze Eltern. Du warst so hübsch und kräftig. Wir suchten nach Ähnlichkeiten und stellten fest, dass du deinem Bruder sehr ähnlich siehst. Andererseits konnten wir die Eindrücke dieses traumatischen Ereignisses nicht in Worte fassen. Wir konnten es nicht begreifen. Der Schmerz war zu groß. Papi und ich wussten in diesem Moment, dass dieses schicksalshafte Ereignis in uns Wunden hinterlassen wird, die wir das ganze Leben nicht überwinden werden. Es ist so unnatürlich, dass ein kleines, unschuldiges Wesen stirbt. Das was wir gerade erleben mussten, ist ein brutaler Schnitt im eigenen Lebenszyklus. Ein Kind zu verlieren ist ungerecht und unnatürlich, da wir davon ausgehen, dass unsere Kinder überleben. Ein Teil von uns ist gestorben.

In den frühen Morgenstunden beschlossen wir, David dazu zu holen. Es war uns wichtig, dass er sich von seiner kleinen Schwester verabschieden konnte. Er weinte bitterlich, als ihm Papi die schreckliche Nachricht von deinem Tod überbrachte. Weinend stürzte er in mein Krankenzimmer. David hatte sich so auf seine kleine Schwester gefreut und war nun bitterlich enttäuscht, dass sich sein Traum, ein Geschwisterchen zu haben, mit dem er seine Spielsachen und sein Zimmer teilen wollte, nicht erfüllte.

Am Freitagnachmittag zog Papi dir ein wunderschönes weißes Taufkleid an. Zusammen mit der Krankenschwester verabschiedeten wir uns von dir in Form einer Namengebungsfest. Die Schwester gestaltete diese Feier sehr würdevoll. Danach sollte mein kleines Baby in die Leichenkapelle gebracht werden.

In diesem Moment brach die Todesrealität mit voller Wucht über uns herein. Die Vorstellung, dich von nun an nicht mehr im Arm halten zu können und der Gedanke an die kalte Leichenkapelle, brach mir fast das Mutterherz.

Die nächsten Tage erlebte ich wie in Trance. Von meiner Außenwelt nahm ich nur einen Bruchteil wahr. Mein Bewusstsein war nach innen gelenkt. Die ersten Tage war ich an das Krankenhausbett gefesselt, da ich mich vom Kaiserschnitt erholen musste. Ich merkte wie es mir die Kehle zuschnürte. Nun lief alles automatisch ab. Die ganze Situation erschien mir unwirklich. Ich hatte das Gefühl, im falschen Film zu sein. Ich wusste, dass ich auf die Frage nach dem Warum keine Antwort erhalten werde. Natürlich habe ich mit den Personen, die alles hautnah miterlebt haben, ausführlich gesprochen. Ich wollte das Ereignis, das zum Tod meiner Tochter geführt hat, in eine begreifbare Ordnung bringen. Nach den anfänglichen Zweifeln und Anklagen gegenüber Gott habe ich die Frage nach dem „Warum“ mit der Frage, „wie gehe ich damit um“, ersetzt. Am Wochenende verließ ich das Krankbett häufiger. Oft hatte ich das Bedürfnis zum Fenster zu gehen, um frische Luft zu schnappen. Vom Fenster aus konnte ich in einen Vorhof des Krankenhauses schauen. Der Frühling zeigt sich in all seiner Pracht. Ich konnte den Vorsommer förmlich riechen. Mai und Juni waren für mich stets die schönsten Monate im Jahreskreis. Ich genoss die langen Abende und die Vorfreude auf den Sommer immer sehr. Dieses Jahr sollte es anders kommen. Der Gegensatz war einfach zu groß. Draußen war alles im Erwachen, voller Blüte und voller Hoffnung. Drinnen ist alles tot, abgebrochen und ohne Hoffnung. Ich fühle mich ohnmächtig und hilflos. Es kann nicht sein, dass dieses kleine Geschöpf, das seit Monaten Tag und Nacht einen so großen Bewegungsdrang hatte, der mich oft nicht zur Ruhe kommen ließ, nun bewegungslos in der Leichenkapelle liegen soll. Ich vermisse die Hiebe und Stöße in meinem Bauch, der nun schlaff und leer hinunter hängt. Die Narbe des Kaiserschnittes wird mich ein Leben lang an das schmerzlichste aller Ereignisse, die ich im Leben erfahren habe, erinnern.

Seitdem sind nun fünf Jahre vergangen. Am 6. Mai 2015 wurde deine Schwester Chiara geboren. Sie sieht dir ausgesprochen ähnlich. Während Chiaras Schwangerschaft und Geburt machte ich mir zwar ständig Sorgen, aber ich war dennoch von der Hoffnung getragen, dass alles gut werden wird. Dein Tod hat mir die Vergänglichkeit des Lebens noch mehr bewusst gemacht. Immer wenn Chiara oder David krank waren, spürte ich diese irrationale Angst, auch sie zu verlieren. Mir wurde durch deinen Tod klar, wie fragil das Leben sein kann. Das tut zwar weh, aber ich bin dennoch dankbar für diese Erfahrung, weil ich aufmerksamer für das Befinden meiner Mitmenschen geworden bin. Ich habe eine Abneigung gegen Oberflächlichkeit jeder Art entwickelt und die Gefühlspalette in meinem Innenleben wurde erweitert, was mich einerseits verletzlicher macht,

andererseits mein Leben aber bereichert, da ich mich über die kleinen Dinge des Alltags freuen kann und nicht alles als selbstverständlich erachte. Ich bin dankbar für meine Familie und Freunde zu haben, die mich seit Jahren durch meine Höhen und Tiefen begleiten und mir so viele glückliche Augenblicke im Leben schenken. Das ist keine Selbstverständlichkeit mehr für mich.

Mein Glaube an Gott war in diesen Jahren eine wichtige Kraftquelle für mich. Dieser Glaube an einen liebenden Gott war am Anfang erschüttert, da ich keinen Boden mehr unter den Füßen spürte. Ich war mit meinem Schicksal nicht einverstanden und klagte Gott an. Ich denke, dass die anfängliche Klage für den Trauerprozess notwendig war. Aus der Klage, die die ganze Wut zum Ausdruck brachte, erwuchs dann ein neuer Lebensmut und eine erneute Zuwendung zum Glauben. Dieser Glaube nahm mir den Schmerz nicht ab. Ich war verletzbar und verwundbar und bin es auch heute noch. Ich konnte den Schmerz aushalten. In meinem Leben überwiegt nun die Freude wieder. Mein Glaube hat den Schmerz und die Trauer verklärt, indem der Blick auf das Transzendente eröffnet wurde.

## „Ich liebe dich bis zum Mond und zurück!“

Der Tag, an dem unsere Welt still stand, war der 15. November 2015.

Es war fast so als hätte ich es schon einige Zeit vorhergeahnt. Die Schwangerschaft von Johannes verlief anfangs ganz normal. Wir waren überglücklich als wir erfuhren, dass wir zum zweiten Mal schwanger sind. Wir haben uns so auf unser Kind gefreut. Im 3. Schwangerschaftsmonat hatte ich immer wieder ein ungutes Gefühl und ging immer wieder zu Kontrollen ins Krankenhaus. Aber alles schien in Ordnung. Eines Tages im 4. Schwangerschaftsmonat bekam ich extrem starke Kopfschmerzen und mir war übel. Ich bekam hohes Fieber, welches ständig schwankte. Nach einer Odyssee von 7 Stunden im Krankenhaus Bozen fuhren wir mit Antibiotika und Aussagen von Ärzten, welche ein Mutterherz brechen lassen, im Gepäck nach Hause. Als es mir immer schlechter und schlechter ging, brachen wir am nächsten Tag, also dem besagten 15. November ins Krankenhaus Meran auf. Dort wurde ich sehr gut aufgenommen und sofort von einer Ärztin untersucht. Da der Blick der untersuchenden Ärztin immer ernster wurde, wusste ich sofort, dass etwas nicht stimmte. Mit zunehmendem Druck mit dem Ultraschallgerät versuchte die Ärztin unser Baby zum Bewegen zu animieren. Aber nichts. Die Ärztin sagte mir mit zittriger Stimme: „Es tut mir leid, ich sehe keinen Herzschlag mehr, ihr Baby hat keinen Herzschlag mehr.“ Meine Welt brach in dem Augenblick komplett zusammen – Stille.

Meine Mamma, die draußen auf mich wartete, hörte mich schreien und weinen. Nun erklärte mir die Ärztin die nächsten Schritte. Ich war schockiert als ich erfuhr, dass ich mein Baby auf normalem Wege zur Welt bringen muss. Ich war ja auch noch so fertig wegen des hohen Fiebers. Nun war es soweit, ich musste es meinem Schatz sagen, der auf dem Weg ins Krankenhaus war. Als er ankam, wurde ich gerade auf die Station gebracht. Ich stand komplett neben mir. Man kann diese Gefühle kaum in Worte fassen. Nun begann die Einleitung. Nach katastrophalen und unendlichen neun Stunden war es soweit – unser Baby, unser Bubele, kam zur Welt – tot.

Nun war es an der Zeit, einen Namen auszusuchen, unser Kind in den Händen zu halten, der schönste und schlimmste Augenblick zugleich in unserem Leben. Er war so perfekt, hatte alle Fingerchen, Zehen, er war ein vollständiges Baby. Einfach noch ein bisschen klein. Die Organe schimmerten durch die dünne Haut, er war so zerbrechlich. Aber für mich war und ist er perfekt. Er durfte eine Zeit lang bei uns bleiben. Die Schwester, die uns während der ganzen Geburt begleitet hat, war sehr einfühlsam und einer der mitfühlendsten Menschen die mir je begegnet sind. Die Seelsorge war sehr um uns bemüht und begleitete uns auf dem schweren Weg. Ein sehr bewegender Moment für uns war es den kleinen

Sarg selbst gestalten zu dürfen. Das Schönste aber war es, unseren Johannes für die kurze Zeit bei uns zu haben. Nach drei Tagen haben wir unser geliebtes Kind auf dem Sternenkindergrab beigesetzt. Das einzige was bleibt, sind die Erinnerungen und ein paar Fotos, welche wir vom Krankenhaus bekommen haben. Wir ließen uns beide seinen Handabdruck tätowieren, welchen wir zusammen mit seinem Fußabdruck, auf einem Kärtchen verewigt von unserer Pflegerin bekommen haben. Zum Glück meinte es der liebe Gott gut mit uns und schenkte uns ein Jahr darauf unser drittes Kind Lara.

Johannes ist und bleibt inser Biabl!

„Ich liebe dich bis zum Mond und zurück!“

## Das Leben lieben gelernt ... um zu sterben.

Als unser Sohn zur Welt kam, war unsere Welt in Ordnung, mehr als in Ordnung. Nach einer gesunden Tochter hatten wir nun einen kleinen Sohn bekommen. Doch das Schicksal wollte es anders.

Matthias war Autist und wollte mit uns, seinem Umfeld, mit der ganzen Welt nichts zu tun haben. Doch wir kämpften uns ins Leben, erst recht, als uns mitgeteilt wurde, dass er nie normal sprechen würde, nie mit anderen Kindern spielen werde, nie „normal“ zur Schule gehen kann. Therapiestunden halfen ihm, aber besonders auch mir. Ich musste viel mit ihm üben damit er all seine Ängste und Paniken langsam abbauen und Kontakt mit uns und anderen aufbauen konnte.

Wir kämpften uns einige Jahre, begleitet von unwissenden Besserwissern, durch Sturheit und Ignoranz. Erlebten aber auch echte Freundschaft und Geduld. Besonders seine Freunde im Kindergarten und in der Schule waren seine große Stütze auf dem Weg ins Leben. Es gäbe viele volle Seiten von meinem autistischen Sohn zu erzählen, der sich zu einem liebeswerten Jungen entwickelt hat und für den die Schule und das Lernen Mittelpunkt geworden sind. Mit 10 Jahren hätte nicht jeder Matthias zwischen seinen Freunden beim Spielen als Autist wiedererkannt. Wir, seine Familie, besonders ich schauten zuversichtlich in die Zukunft. Doch wieder wollte es das Schicksal anders...

Von heute auf morgen, nein eigentlich ging alles noch schneller...

Matthias hatte eigentlich die Grippe schon vorbei, aber auf einmal ging es ihm nicht gut und die Kinderärztin machte sofort ein besorgtes Gesicht. Nach einigen Tests im Krankenhaus waren wie beide schon auf den Weg nach Padua, in die Kinderklinik denn die Nieren arbeiteten nicht mehr.

Ich erinnere mich noch genau an das Gefühl als man mich vor der Intensivstation zurückschob und Matthias hinter der Tür verschwand. In der Hosentasche das Krankenbüchlein und 10.000 Lire. Niemand sollte solch ein Gefühl spüren oder solch einen Moment erleben müssen. Voller Sorge und Ängste saß ich allein im Wartesaal, weit weg von meiner Familie. Zu diesem Zeitpunkt wusste ich auch nicht, dass ich erst nach einigen Monaten wieder nach Hause komme und was noch alles auf ihn meinen Kleinen und auf uns zukommen würde.

Kein Kind sollte krank sein, Schmerzen haben oder leiden müssen, eigentlich niemand, aber es wird keiner gefragt und keiner weiß, welche Hürden ihm das Leben auferlegt. Man sagt, es ist das Schicksal, doch manchmal frage ich mich oft, warum gerade so viel Schicksal für meinen Matthias!?

Auch von seiner unerwarteten Krankheit könnte ich wieder viele Seiten füllen, wenn ich mein Herz ausschütten würde. Man glaubt zu vergessen, doch jeder

Moment ist im Herzen gespeichert und heute noch, nach so vielen Jahren sind die Erinnerungen und Bilder da, als ob es gestern passiert wäre. Die Schmerzen und Angst in seinen Augen, wenn er meine Hand hielt, seine Geduld und seine Tapferkeit, wenn er zum Arzt sagte „Bitte, pass auf“ und sein Frohsinn, wenn es ihm zwischendurch mal etwas besser ging und er Briefe seiner Freunde bekam. Meine Wut, meine Hilflosigkeit und vor allem meine Hoffnung, wenn ein guter Tag zu Ende ging und der Glaube „morgen, ja morgen, geht es ihm besser und er wird gesund“.

Doch sein Leben sollte nicht weitergehen...

Nach mehr als einem Jahr verschiedener Therapien gab es beim letzten Krankheitsschub auch für die Ärzte keine Hoffnung mehr und so musste ich Matthias, den tapferen Kämpfer gehen lassen.

Er schlief friedlich in meinen Armen ein und etwas von mir nahm er mit in seine neue Welt.

Danke Matthias, dass du da warst und uns allen so viel gelernt hast.

Matthias musste das Leben erst leben und lieben wollen, und ich habe ihm gezeigt, wie schön es ist zu lernen, zu spielen, zu lachen, Freunde zu haben und glücklich zu sein. Doch für mich bleibt immer noch die Frage, warum musste er dann so früh sterben?

