

Wie geht's?

Dieser Text entstand, als unsere Tochter Johanna ungefähr sieben Monate alt war. Zu diesem Zeitpunkt stand ihre OP am offenen Herzen mit Herz-Lungen-Maschine unmittelbar bevor. Ich denke, dass er vielen betroffenen Eltern aus der Seele spricht.



„Wie geht's?“ werden wir gefragt. Niemand weiß, was diese kleine Frage bei uns auslöst. Was soll man antworten? Wie nahe steht einem die fragende Person? Wollen wir (schon wieder) über unsere Situation sprechen? Was will der andere eigentlich hören? „Alles wie immer.“ Damit kann man sich ganz gut rausreden. „Alles klar“ geht auch, was bedeutet schon „alles klar“ in der jetzigen Situation? „Schlecht“ sagen wir nun auch oft – und stoßen damit auf die unterschiedlichsten Reaktionen. Viele sind fast entsetzt. „Aber so geht's ihr doch gut, oder?“ „Ähm, nein.“ – ohne intensivmedizinische Hilfe wird sie bald sterben. Oder „So schlimm?“ – „Ja.“ Bei den meisten merken wir, dass sie eigentlich nicht wissen, was sie sagen sollen, wie sie mit dieser unangenehmen Situation umgehen sollen. Und das können wir so gut verstehen. Wir wissen es ja selbst nicht.

Medizinische Fakten zu nennen ist leicht. Die OP erläutern, Johannas Herzfehler erklären und ihren Zustand beschreiben. Aber was an Gefühlen und Ängsten dahinter steckt, lässt sich nicht so leicht äußern. Ist vielleicht auch gar nicht in Worte zu fassen. Seit fast einem Jahr nun leben wir in einer Ausnahmesituation. Mit der Gewissheit, ein schwer chronisch krankes Kind zu haben und der Ungewissheit, wie es weiter geht. Vor einem Jahr wurde Johannas Herzfehler diagnostiziert und ab diesem Zeitpunkt war nichts mehr so wie vorher. Die restliche Schwangerschaft geprägt von Angst und vor allem von Ungewissheit, was auf uns zukommen wird. Und trotzdem ist da ja auch noch Jakob, lebt man weiter seinen Alltag, will man gute Eltern sein. Hinzu kommt die große Angst vor einer Frühgeburt, so wie es bei Jakob war. „Mit jedem Tag zu früh potenziert sich das Risiko für die nach der Geburt nötige Herzoperation“, sagt der Arzt. Schwanger zu sein mit einem schwer kranken Kind – die Belastung, die Sorgen, die Ängste lassen sich nicht beschreiben. Dabei sollte man sich doch freuen kön-

nen auf das Leben, das in einem wächst, dieses Wunder, das einem da widerfährt. Und dem Kind positive Gefühle vermitteln, doch „alles wird gut“ zu denken, geht einfach nicht.

Und dann kommt der Tag an dem es losgeht, an dem unser bildhübsches kleines Mädchen das Licht der Welt erblickt, an dem unsere Sorgen und Ängste ein Gesicht bekommen und sich potenzieren. Wir sind zum Glück gut vorbereitet auf alles, was erstmal auf uns zukommt, dass Johanna sofort auf die Intensivstation verlegt wird, dass ich alleine (bzw. mit einer sehr lieben Freundin) im Kreißsaal zurück bleibe, dass sie nicht bei uns sein kann, unsere Wärme spüren kann, dass all das, was man sich so wünscht, wenn man ein Baby auf die Welt bringt, einfach nicht geht. Ab diesem Zeitpunkt funktioniert man einfach. Versorgt das kleine hilflose Wesen, das doch so ganz normal aussieht und gar nicht krank. Kümmert sich so gut es geht um Jakob. Und findet eigentlich gar keine Zeit zum Weinen. Dabei bricht einem der Anblick des auf der Intensivsta-

tion verkabelten Babys das Herz. Es sollte doch so ganz anders sein!

Wir schaffen die ersten Schritte, die erste Operation, die Herzkathetereingriffe. Johanna ist „eigentlich“ ein ganz normales Baby. Wir sind „trotzdem“ überglücklich, wir lieben sie so sehr, sie weckt unser tiefstes Glück und unsere tiefste Liebe in uns, so wie es jedes Baby tut. Und trotzdem ist alles anders. Man lebt in einer Welt, die man eigentlich gar nicht kennen will. Die Welt der kranken Kinder, der Schicksale auf der Intensivstation, der Sorgen und Ängste, die niemand kennt, der nicht in solch einer Situation ist. Und doch ist es irgendwie Luxusdenken, dass man solch eine Welt nicht kennen will. Aber alle unsere Freunde kennen sie doch auch nicht?! Wir merken, dass uns das von unseren Freunden distanziert. Dass es nun ein Unterscheidungsmerkmal gibt, das uns anders macht. Irgendwie sind wir doch nicht mehr ganz dieselben wie vorher. Wir leben mit Ängsten und Sorgen, die sich die meisten in ihren schlimmsten Träumen nicht vorstellen können.

Wir finden es schwierig, darüber zu sprechen. Egal, was die anderen sagen, es passt einfach irgendwie nicht. Vielleicht weil es gar nicht die richtigen Worte gibt. Ich merke, wie ich manchmal nicht freundlich genug auf Nachfragen reagiere. Wie ich mir denke, „du hast doch keine Ahnung.“ „Alles wird gut!“, hören wir. Damit macht



man es sich ein bisschen zu leicht, finden wir. Und trotzdem wissen wir auch, dass es gut gemeint ist. „Sie schafft das!“ Ja, das hoffen wir auch. Aber wir sprechen in Bezug auf die Operation von einem Hochrisiko-Eingriff, nicht von einer Mandel-OP. „Du darfst dich nicht verrückt machen!“ Wir bangen um das Leben unserer Tochter! Wie soll man sich da nicht verrückt machen?! Wir funktionieren ja weiter, wir leben unseren Alltag, wir kümmern uns um unsere Kinder, versuchen ihnen Lebensfreude zu vermitteln. Wir treffen uns mit Freunden, sprechen über andere Dinge, wir können auch noch lachen. Wir zeigen nicht dauerhaft nach außen, was in uns vorgeht. Aber trotzdem, in keiner einzigen

Sekunde, vergessen wir die Angst und die Sorgen um unser kleines Mädchen.

Und dann gibt es Freunde, die sind beleidigt, weil man mal nicht die richtigen Worte gefunden hat. Weil man in Stress und Anspannung nicht genug auf deren Sorgen eingegangen ist. Wir wissen ja, dass sich die anderen nicht in unsere Situation hinein versetzen können, aber vielleicht könnten sie es ab und zu versuchen? Verstehen, dass wir am Limit sind? Dass uns andere Sorgen klein vorkommen? Dabei ist es gar nicht so, dass wir kein offenes Ohr für die anderen haben. Dass wir nicht sehen, dass auch „kleine“ Sorgen Sorgen sind.



Und wir wissen durchaus auch, dass es „noch schlimmer“ geht. Dass es kränkere Kinder, schlimmere Schicksale gibt. Aber dieses hier ist unser Schicksal, unsere kleine Johanna, der wir doch einfach nur ein „normales“ Leben wünschen. Wir schauen sie an und fragen uns warum? Warum kann sie nicht „einfach“ gesund sein? Sie ist doch so perfekt! Und dann denke ich wieder, es gibt sie halt einfach nicht in gesund. Wenn wir Johanna haben wollen, so müssen wir sie mit ihrer Krankheit nehmen. Und das wollen wir natürlich! „Sorgenkinder wachsen einem besonders ans Herz.“ sagte ein guter Freund noch in der Schwangerschaft zu uns.

Vieles ist für uns nun schon ganz normal – die vielen Besuche beim Kardiologen, der dreihundertste Ultraschall, das Wissen, dass Herz-Operationen nötig sein werden, die Aussicht auf weitere Krankenhausaufenthalte. Und erst im Umgang mit anderen, mit den Mamas vom Geburtsvorbereitungskurs zum Beispiel, deren gesunde Kinder so alt sind wie Johanna, merke ich, dass es eben nicht normal ist. Dass es so eigentlich nicht sein sollte. Dass dieses wertvolle kleine Leben doch unversehrt bleiben soll.

Nun steht Johannas große Herzoperation an. Eine Operation bei der in ihr Innerstes vorgedrungen wird. Wie sollen wir umgehen mit dem Wissen, dass das wertvollste, das wir haben, unsere kleine, so lebensfrohe, strahlende Tochter aufgeschnitten wird, der Brustkorb geöffnet, das Herz still gelegt, angeschlossen wird an die Herz-Lungen-Maschine? Dass noch gar nicht klar ist, wie den Chirurgen der Eingriff gelingen wird? Was tun wir zehn bis zwölf Stunden lang, während sie operiert wird und nichts anderes als Angst in unseren



Gedanken Platz haben wird? Was erwartet uns, wenn der Anruf aus dem OP kommt? Wenn wir wieder zu ihr dürfen? Wir beide können uns nicht vorstellen, dass sie danach noch dieselbe sein wird. Wir haben das Gefühl, wir verlieren unser Baby. Natürlich hoffen wir, dass alles gut geht und ein Stück weit erwarten wir es auch – ansonsten könnten wir schon lange nicht mehr

weiter machen. Und trotzdem bleibt am Ende nur riesengroße Angst.

Also bitte seid nicht böse, wenn ihr mal das Gefühl habt, wir reagieren nicht freundlich genug. Wenn ihr mehr erwartet hattet. Wenn wir nicht recht wissen, was wir noch sagen sollen. Wenn wir vielleicht auch einfach mal nicht darüber sprechen wollen. Alle wünschen uns nur das Beste, das wissen wir. Und uns bleibt nichts anderes, als „Danke“ zu sagen. Das kommt uns manchmal ein bisschen wenig vor, aber auch uns fehlen die richtigen Worte.

Johanna Viktoria

Wir sagen JA zu dir und zu deinem Weg!

Du bist unser kleines, besonderes Baby, mit allem, was du bist und was du mitbringst. Genau so nehmen wir dich an. Du hast einen Platz in unserer Familie und wir sind unendlich glücklich, dass du bei uns bist. Wir lieben dich so wie du bist.



Wir gehen mit dir deinen Weg.

Wir wissen nicht, wie er aussieht und wo er uns hinführt, aber es ist dein Weg und wir sind froh, dich auf diesem Weg begleiten zu dürfen.

Du gehörst zu uns und zu unserem Leben. So wie du bist, so wie du dich entwickelst, so wie dein Weg ist – so sagen wir JA zu dir.