

## Sie wird immer bei uns sein

### Erfahrungen mit der Krankheit und dem Tod unserer Tochter Emilia



Wir möchten mit diesem Text unsere Erfahrungen mit der Diagnose eines schweren Herzfehlers, der Begleitung unserer Tochter während ihres Krankenhausaufenthaltes sowie mit ihrem Tod weitergeben. Wir möchten damit all jenen, die sich während der Schwangerschaft bzw. nach der Geburt eines Kindes einer ähnlichen Diagnose gegenübersehen, Mut machen. Auch wenn wir unsere Tochter nur kurz bei uns auf der Erde hatten, war sie das wunderbarste Geschenk, das uns je gemacht wurde. Trotz des großen Schmerzes möchten wir keinen Tag mit ihr missen.

Im Oktober 2009 – in der 20. Schwangerschaftswoche – erfuhren wir, dass unser Baby einen schweren Herzfehler (hypoplastisches Linksherzsyndrom, HSLs bzw. DORV, ASD II und Aortenisthmusstenose) hatte. Nach dem ersten Schock und trotz großer Sorge bemühten wir uns um Zuversicht. Als wir erfuhren, dass dieser Herzfehler – trotz aller Schwierigkeiten – grundsätzlich mit mehreren Operationen palliativ behandelt werden konnte und ein Aufwachsen trotz der Krankheit möglich war, harrten wir der Dinge, die da kommen mochten, mit Sorge, aber auch Zuversicht.

Ende Dezember 2009 setzten plötzlich Wehen ein und unsere Tochter Emilia kam in der 33. Schwangerschaftswoche (32+5), also gut sieben Wochen vor dem errechneten Geburtstermin, am 28.12.2009 im AKH Wien spontan auf die Welt (mit 1660g). Nach einer Herzoperation (Pulmonalisbanding am 3.1.2010) und zwei Katheter-Eingriffen (Rashkind-Prozedur und Ductus-Stent-Implantation am 12.1.2010 und einer weiteren Rashkind-Prozedur am 4.2.2010), einer partiellen Thrombose der Vena cava inferior, einer Niereninsuffizienz, einer Lungenentzündung und anderen Infektionen, mehreren gescheiterten Extubationsversuchen und einer ersten Herzattacke mit erfolgreicher Reanimation (am 28.2.2010) verstarb Emilia am 1. April 2010 an einer zweiten schweren Herzattacke. Emilia verließ die neonatologische Intensivstation der Kinderklinik des AKH in Wien nie. Sie ist auf einem Waldfriedhof mit Seeblick begraben.

In den Zeiten zwischen der Diagnose, der Geburt, dem Tod und bis lange nach der Beerdigung waren wir mit einer Fülle von Herausforderungen konfrontiert. Auch wenn die Erfahrungen in jedem Fall anders sind, und auch wenn jeder seinen Weg durch eine derartige Erfahrung finden muss, so waren für uns doch einige Aktivitäten, Einstellungen und Haltungen hilfreicher als andere. Wir haben uns entschieden, keinen detaillierten zeitlichen Ablauf der medizinischen Ereignisse wiederzugeben, sondern über unsere Erfahrungen mit den unterschiedlichen Aspekten, mit denen wir konfrontiert waren, zu berichten.

#### Erfahrungen mit Emilias Persönlichkeit

- Wir bemühten uns, Emilias Persönlichkeit und Einzigartigkeit kennenzulernen und uns auf sie einzulassen, was nicht einfach war, da sie die meiste Zeit intubiert und sediert war. Über die Wochen lernten wir ihre Vorlieben, ihre Abneigungen, ihr Temperament und ihre

Charakterzüge kennen – wie dies wohl bei jedem anderen Kind auch der Fall ist. So wuchs sie uns rasch an unsere Herzen.

- Wir waren während der Besuchszeiten stets bei ihr - es war schön zu sehen, dass ihr unsere Anwesenheit - die Zärtlichkeiten, das Sprechen mit ihr, sie zu halten und zu berühren so gut tat. Je älter sie wurde, desto besser konnte sie uns auch „einfordern“, sodass die Besuchszeiten für uns ausgeweitet wurden (auch durch diese Erkenntnis wurde nach Emilias Tod die 24-Stunden-Besuchszeit eingeführt).
- Es war uns rasch klar: Emilia gibt es nur so und nicht anders. Wir wollten kein anderes Baby, wir wollten SIE – mit ihrer Haut, ihren Haaren, ihren Augen, ihrer Persönlichkeit. Und sie gab es nun einmal nur mit ihrer Krankheit.
- Wir waren oft voll der Bewunderung und Hochachtung für die Art und Weise, wie Emilia mit ihrer Krankheit umging. Im Vergleich zu ihrer Stärke und ihrem Kampfesmut kamen wir uns oft selbst vor wie schwache „Würstchen“. Wir ließen uns immer mehr von ihrem Mut anstecken.
- Wir haben selten in unserem Leben einen Menschen kennengelernt, der uns so stark geprägt hat wie sie. Manchmal lag sie wie eine alte Indianersquaw in ihrem Bettchen. Oft erschien es uns, als wisse sie nichts, aber verstehe alles. In diesem Sinn durften wir einen „weisen“ Menschen kennenlernen.

#### Erfahrungen mit Emilias Krankheit

- Emilias Leben war für uns stets wertvoll – unabhängig von ihrer Krankheit. Ob kurz oder lang, ob gesund oder krank, es war IHR Leben – das einzige, das sie hatte. Das war uns auch zu ihren Lebzeiten stets bewusst. Aussagen, die diesen Wert in Frage stellten, wiesen wir stets zurück.
- Wir bemühten uns, Emilia auf ihrem individuellen Weg zu begleiten – ohne diesen zu bewerten, ohne ihn leiten zu wollen. Sie war die Patientin, die den Weg vorgab. Wir waren die (gesunden) Eltern und Begleiter.
- Wir wussten, dass ein stabiler, gesunder Mensch mit Glaube an das Leben die beste Unterstützung und der beste Begleiter eines kranken Menschen ist. Ein leidender, verzweifelter Begleiter wird selbst zum Patienten und ist als solcher für den Kranken keine Hilfe mehr.
- Eine wichtige Kraftquelle war ein Satz, den wir immer wieder hörten: „Emilia hat sich ihre Eltern gut ausgesucht“. Wir verstanden dies als Appell an unsere Rolle als Begleiter auf ihrem Weg – wo auch immer er sie hinführen würde.
- Wir stellen uns nie die Frage nach dem „Warum“. Für uns war es eine Frage der Statistik, die jeden unterschiedslos treffen kann. Es war keine Frage von Fehlverhalten, Schuld, einem üblen Karma oder einem schlechten Horoskop (weder von uns, noch von Emilia). Diese Einstellung war tröstlich.
- Wir bemühten uns, nicht gegen das Unveränderliche anzukämpfen, sondern „Hingabe“ und „Akzeptanz“ zu üben. Regelmäßiges Yoga half dabei, im Augenblick zu bleiben und sich nicht in der Vergangenheit oder Zukunft zu „verkleben“.
- Wir bemühten uns, die Situation von Emilia und von uns nicht mit jener von „gesunden“ Kindern zu vergleichen. So gut es ging, verlagerten wir unser privates Familienleben in die Intensivstation, auch wenn diese das Wohn- und Schlafzimmer nicht ersetzen konnte.

#### Erfahrungen mit Ärzten/Ärztinnen, Pflegepersonal und Psychologen/Psychologinnen

- Wir nahmen jede Hilfe in Anspruch, die sich uns bot – medizinische, pflegerische, psychologische – und waren jeden Tag dankbar, in einem Land zu leben, in dem diese Hilfe verfügbar und für den Einzelnen leistbar ist.
- Wir konzentrierten unsere Ressourcen auf unseren Fall und – trotz allem Respekt für das Leid anderer – verloren uns nicht in – für uns abstrakte und oft dramatisierte –

Krankengeschichten im Internet. Daher waren wir auch bei Selbsthilfegruppen zurückhaltend.

- Wir versuchten, das – sich oft rasch ändernde – Krankheitsbild zu verstehen und holten – soweit möglich – eine zweite Meinung ein, mit dem Ziel, Emilia die bestmögliche medizinische Betreuung und Förderung angedeihen zu lassen.
- Das Verfolgen der medizinischen Zusammenhänge hatte aber auch Grenzen: schließlich waren wir medizinische Laien und es ein hilfloses Unterfangen für einen Nicht-Mediziner war, alle Krankheitsbilder und Behandlungsmethoden zu verstehen.
- Mit der Zeit wuchs unser Vertrauen in die Ärzte bzw. Ärztinnen. Die anfängliche Befürchtung, dass Emilia zum Spielball des medizinischen Ehrgeizes und der Ambition werden könnte, stellte sich bald als grundlos dar. Durch viele Gespräche wurde klar, dass sich auch die Ärzte als „Begleiter“ sahen und die eigene Ambition im Hintergrund stand: „Emilia gibt uns den Weg vor – wir reagieren nur darauf.“
- Wir konnten eine gute Beziehung mit dem Pflegepersonal aufbauen. Die Pflege ist ein wichtiger Teil des (Körper-)Kontakts zum Baby und ist deshalb eine Möglichkeit für Eltern, näher bei ihrem Baby sein zu können. Die meisten Pflegekräfte waren froh, wenn sich die Eltern in die Pflege einschulen lassen und die kleinen Patienten selbst wickeln, Fieber messen, eincremen etc. Und Emilia liebte diese zärtlichen Zeiten der Pflege. Meinungsunterschiede wurden grundsätzlich mit Respekt, Wohlwollen und Professionalität überbrückt – was manchmal besser und manchmal schlechter gelang.
- Die psychologische Betreuung, die wir auf der Kinderklinik bekamen, tat uns sehr gut. Sie machte uns die Schwierigkeit der Situation bewusst, ermöglichte den Zugang zu schwierigen – oft verwirrenden – Gefühlen und half beim Umgang mit schwierigen Situationen – mit Ärzten, Pflegepersonal, Freunden und Verwandten.

#### Erfahrungen mit dem Freundeskreis und der Familie

- Wir hielten unsere Familienmitglieder und Freunde mit regelmäßigen Emails (bzw. Anrufen) über Emilias Zustand auf dem Laufenden. Wir freuten uns über Nachrichten am Anrufbeantworter, SMS und E-Mails, auch wenn wir uns oft nicht stark genug fühlten zu antworten.
- Die meisten unserer Freunde schwangen mit der Situation mit, nahmen Anteil und gingen respektvoll mit der Situation um. Sie hielten aus, was war. Sie dramatisierten nicht. Sie begleiteten uns durch eine schwere Zeit und nahmen Anteil – furchtlos und beherrscht. Sie waren eine wichtige Ressource für uns. Mit jenen, die mit der Situation überfordert waren und deshalb für uns keine Ressource darstellten, reduzierten wir für einige Zeit den Kontakt, waren ihnen aber nicht böse.
- Für Familienmitglieder ist diese Situation oft besonders schwer, weil sie Großeltern, Onkel oder Tante sind. Wenn wir das Gefühl hatten, dass uns einzelne Familienmitglieder keine Ressource waren, zogen wir uns etwas zurück, hielten sie aber immer informiert und waren trotzdem in Kontakt.

#### Erfahrungen in der Beziehung

- Wir bemühten uns, den Umgang des Partners nicht zu bewerten, sondern zu verstehen und akzeptieren. Die Psychologin bestärkte uns in dem Wissen, dass es unterschiedliche Formen gibt, mit Krankheit, Schmerz und Trauer umzugehen. So konnten wir uns gegenseitig stützen und durch eine schwierige Zeit begleiten.
- Rituale halfen im Umgang mit schwierigen Situationen. Wir bemühten uns, Rituale individuell auf unsere Bedürfnisse anzupassen und persönlich zu gestalten. Wir feierten unsere Hochzeit – wie schon vor Emilias (Früh-)Geburt geplant – an dem dafür bestimmten Termin, wenn auch in kleinerem Kreis als geplant. Wir organisierten die Beerdigung selbst, wählten die Musik und die Texte aus, gaben allen Beteiligten Raum, etwas zu sagen, und hoben den Sarg selbst in die Erde, da wir Emilia den ganzen Weg - von Anfang bis zum

Ende - begleiten wollten. Wir organisierten eine Verabschiedung für Emilia in Form eines Lichterfests im Freundeskreis. Wir feiern nach wie vor ihren Geburtstag.

### Erfahrungen mit eigenen Grenzen und Ressourcen

- Wir bemühten uns, stets im Hier und Jetzt zu bleiben und nicht in die Vergangenheit (was wäre gewesen, wenn...) oder in die Zukunft (was wird sein, wenn...) abzuschweifen.
- Ein tibetisches Sprichwort besagt: „Man entflieht dem Elend nicht, indem man den Mut verliert.“ Wir bemühten uns, nicht zu dramatisieren, sondern – ohne die Zähne zusammenzubeißen oder zu verkrampfen – mutig zu bleiben.
- Wir bemühten uns, unsere Angst und unseren Schmerz nicht vor Emilia auszuleben. Um ihr Stärke zu vermitteln, konzentrierten wir uns darauf, unsere Freude mit ihr und den Glauben an sie zu kommunizieren. Tränen an ihrem Bett gab es erst, als sie tot war.
- Wir versuchten, nach folgender Maxime zu leben: Verändern, was man verändern kann (Aktivität). Annehmen, was man nicht verändern kann (Hingabe). Streben nach Klarheit, wo die Grenze zwischen veränderlich und unveränderlich liegt.
- Wir versuchten, die – oft unterschiedlichen und widersprüchlichen – Gefühle, die man innerhalb kurzer Zeit hat, hinzunehmen und – ohne sie zu bewerten – nebeneinander stehen zu lassen: Zärtlichkeit, Angst, Freude, Verzweiflung, Verunsicherung, Zuversicht, Sorge Hoffnung und Trauer. Wir sahen all diese Gefühle als unterschiedliche Ausdrucksformen unserer Zuneigung und Liebe zu Emilia.
- Die Wellen von heftigen Gefühle (Angst, Verwirrung, Schmerz, Trauer...) sind knapp vor und nach einem Ereignis (Diagnose, Operation, Tod) besonders stark. Die erste Welle ist gewaltsam wie ein Tsunami. Wenn man sie zulässt, werden die weiteren Wellen schwächer und es fällt einem leichter, die Gefühle zu ordnen und in die Persönlichkeit zu integrieren. So wurde etwa nach Emilias Tod die Trauer über ihren Verlust langsam schwächer und ergänzt/ersetzt um die Dankbarkeit, sie überhaupt gehabt zu haben.
- Widerstand gegen Schmerzen erhöht das Leiden nur. Wir versuchten, (wie bei Yoga) in den Schmerz, die Sorge und die Trauer „hineinzuatmen“ und uns dadurch freier und weiter zu fühlen.
- Wir verbrachten viel Zeit in der Natur. Die Natur spiegelt den Kreislauf des Lebens wider (Sprießen, Erblühen, Absterben). Bei einem Waldspaziergang liegen Junges, Altes, Schönes, Hässliches, Starkes und Schwaches eng nebeneinander. Das erlaubt es den Gefühlen „anzudocken“. Die Natur schwingt mit den Gefühlen mit.

### Erfahrungen mit der Liebe

- Wir bemühten uns, uns von der Liebe leiten und lenken zu lassen. Sie war unser wichtigster Begleiter und Leuchtturm.
- Emilias – allzu großes („hypoplastisches“) – Herz hat unsere Herzen im übertragenen Sinne geöffnet – nicht zuletzt für die Liebe.
- Wir erlebten zwischen Oktober 2009 und April 2010 im Zeitraffer Leben, Liebe und Tod und lernten dabei einiges: Leben und Tod kommen und gehen. Die Liebe bleibt. Leben und Tod sind existentiell und gewaltig. Die Liebe kommt meist behutsam und leise – etwa in Form eines Lächelns, einer zärtlichen Berührung oder einer Träne. Leben und Tod kann man als Mensch so gut wie nicht beeinflussen. Die Liebe kann man hingegen pflegen und nähren. Man kann sie zulassen und sich ihr hingeben. Die Liebe kann den Lauf des Lebens und des Todes nicht aufhalten. Aber sie kann das Leben und den Tod begleiten. Liebe kann dabei helfen, die Wahrheit zu erkennen. In diesem Sinne ist sie stärker als Leben und Tod.

Die großen Schlussfolgerungen können wir aus der Erfahrung (noch) nicht ziehen. Vieles bleibt überwältigend, verwirrend, rätselhaft, existentiell.

In einigen Wochen werden wir wieder ein Kind bekommen. Als wir in der 22. Schwangerschaftswoche erfuhren, dass unser zweites Baby gesund zu sein scheint, waren wir so glücklich, dass wir uns entschieden, den Kleinen „Felix“ (der Glückliche) zu nennen. Unser Glück in seinem Namen. Felix wird nie Emilias Platz einnehmen. Er wird unser Zweitgeborener sein. Emilia wird immer Felix' große Schwester sein. Felix wird immer Emilias kleiner Bruder sein. Er wird nicht unseren Schmerz lindern und soll es auch gar nicht, aber durch ihn haben wir vielleicht eine Möglichkeit unsere Liebe auch Emilia zu schicken.

Ulli und Klaus F. können über [muehlber@gmail.com](mailto:muehlber@gmail.com) kontaktiert werden.

Februar 2011