

17 Jahre mit Daniel



Daniel kam am 31. August 1976 zur Welt, dreieinhalb Wochen zu früh, 2540g leicht und 49cm lang. Gleich nach der Geburt wurde er in die Kinderklinik verlegt, da er leichte Atemschwierigkeiten hatte. Die kämen von der unreifen Lunge, wurde uns gesagt, alles kein Grund zur Sorge, die wären typisch bei zu früh geborenen Babys.

Dann ging es Schlag auf Schlag: Daniels Zustand verschlechterte sich immer mehr. Plötzlich war auch sein EKG nicht in Ordnung. Da wurde zum ersten Mal von einem möglichen Herzfehler gesprochen. In Graz, wohin er zur Herzkatheteruntersuchung gebracht wurde, stellten die Ärzte einen komplizierten 4-fachen Herzfehler fest. Eine sofortige Teiloperation war unbedingt notwendig, hätte aber in Graz wenig Aussicht auf Erfolg gehabt, deshalb wurde Daniel noch am Abend nach München verlegt – ins Deutsche Herzzentrum München.

Damals begann Daniels Kampf ums überleben. Die ersten sechs Monate seines Lebens verbrachte Daniel im DHZ, wurde zwei Mal operiert, mit 5 Wochen und mit 4 Monaten. München wurde uns zu einer zweiten Heimat. Hier erlebten wir verzweifelte Stunden, aber auch schöne Stunden, wechselte Hoffnung mit Todesnähe.

Hier waren Ärzte und Schwestern an unserer Seite, die mit allen ihnen zur Verfügung stehenden Mitteln um das Leben unseres Sohnes kämpften, immer darauf bedacht, dass der Mensch aus Körper und Seele besteht. Sie unterstützten uns mit Rat und Tat und menschlicher Wärme, ebenso, wie zu Hause unsere Ärzte und Schwestern vom Krankenhaus der Barmherzigen Schwestern in Linz.

Mit fast 2 Jahren wurde Daniel zum dritten Mal operiert. Bis dahin war das Leben sehr schwierig: Daniel trank schlecht, ich ernährte ihn mit einer Magensonde; er hatte immer wieder Infekte, die seine angegriffene Lunge sehr belasteten. Er mußte damals viele Medikamente nehmen, eines gegen seine Herzrhythmusstörungen – alle 4 Stunden, auch nachts.

Nach dieser 3. Operation ging es Daniel erstaunlich gut: Er begann zu essen und zu trinken, zu laufen und zu sprechen. Es war wie ein Wunder. Er war ein sehr unkompliziertes Kind: fröhlich, ausgeglichen – ein richtiger Sonnenschein.

1983 wurde Daniel eingeschult, ohne Probleme, Dank der sehr verständnisvollen Lehrerinnen. 1985 wurde Daniel zum 4. Mal operiert. Wieder ging alles gut, er erholte sich überraschend schnell von dem schweren Eingriff.

1988 dann die 5. OP., nach langen Überlegungen und Gesprächen mit den Kinderkardiologen und den Herzchirurgen. Es war ein ganz besonders schwieriger Eingriff, Daniel lag 31/2 Monate auf der Intensivstation, wurde 3 Monate künstlich beatmet. Kaum jemand glaubte damals mehr, dass Daniel die vielen Komplikationen überstehen würde.

Aber Daniel war ein Kämpfer, er wollte leben.

Er überstand Blutungen in die Lunge, eine Pilzinfektion in der Lunge, massive Herzrhythmusstörungen, 2 Monate lang täglich hohes Fieber. 2 Versuche ihn von der Beatmungsmaschine wegzubringen schlugen fehl.

In dieser äußerst schwierigen Zeit war Daniel nie verzweifelt.

Da er durch den Beatmungsschlauch nicht sprechen konnte, verständigte er sich durch schreiben. Er schrieb für die Ärzte und Schwestern Witze auf, von seinem Lieblingsarzt verlangte er jeden Tag einen neuen Witz. Oft bekam er Hustenanfälle vor lauter Lachen. Seinen 12. Geburtstag feierte er auf der Intensivstation, voll beatmet, an ca. 10 Infusionen angehängt, auf einer Eismatte liegend, aber mit ganz vielen Gratulanten, Geburtstagsständchen, Geburtstagsstorten (nur zum anschauen), vielen Geschenken, und der Aussage auf Papier: "Das war mein schönster Geburtstag!"

5 Monate nach diesem letzten Eingriff durfte Daniel endlich wieder nach Hause. Dieses Mal brauchte er sehr lange, bis er sich erholt hatte.

Gemeinsame Urlaube an der Dänischen Nordseeküste, Ferien bei seinen Großeltern im Innviertel und bei seiner Großmutter in den Bergen (in Hinterstoder) brachten ihm immer wieder Erholung.

Ein Höhepunkt in seinem Leben war eine Reise ins Euro – Disneyland Paris. Diese Welt und alles, was mit Disney zusammenhängt (Filme, Comics, Figuren,...), hatte ihn immer schon fasziniert. Hier lebte er auf und genoss jede Minute in vollen Zügen. Seinen Ausspruch: „Es ist wie im Paradies. Da kann es nicht schöner sein!“ höre ich noch heute.

Wieder zu Hause, mußten wir erkennen, dass Daniels Belastbarkeit langsam weniger wurde. Wir schonten ihn noch mehr, und warteten auf einen Termin in Boston (USA), wo Daniels verengte Lungenvenen mittels Herzkatheter erweitert werden sollten.

Doch Daniel sollte diese Reise nach Amerika nicht mehr erleben:

Er starb am 23. Oktober 1993, plötzlich und unerwartet. Obwohl wir über seine schwere Herz – Lungen – Krankheit Bescheid wußten, hatten wir immer gehofft, dass er mit seinem Kampfgeist und seinem ausgeprägten Lebenswillen alles schaffen würde.

Daniels Tod war für uns zurückbleibende Eltern und den Bruder Michael eine schreckliche Tragödie. Dieser Tod zur Unzeit traf uns bis in die Wurzeln unsere Seele.

Daniel – der Mittelpunkt in unserer kleinen Familie, um den sich 17 Jahre lang alles gedreht hatte, war tot.

Daniel – der trotz seiner Zartheit eine Stärke und Kraft ausstrahlte, die unglaublich war, von der auch wir immer wieder auftankten, war nicht mehr da.

Daniel – unser kleiner Prinz, wie ihn sein Vater oft liebevoll nannte, der uns gezeigt hatte, was wirklich wichtig war im Leben: die Liebe, die Freude und das Lachen, der unsere Familie zusammenhielt, gab es nicht mehr – nur mehr in der Erinnerung.

6 1/2 Jahre sind seit Daniels Tod vergangen. In dieser Zeit habe ich gelernt mit Daniels Tod zu leben.

Lange Zeit konnten wir nicht begreifen, was geschehen war. Wir fühlten uns zutiefst verletzt. Rückblickend habe ich mich damals gefühlt, wie ein hilfloses Wesen, das in einem alten Kahn in einem vom Sturm aufgewühlten Meer treibt: kein Ufer in Sicht, ohne Ruder. Auch ein solches hätte mir nicht geholfen, ich hätte nicht gewußt, in welche Richtung ich hätte rudern sollen und mich nur im Kreis gedreht.

Ziemlich schnell kehrte in meiner Umgebung der Alltag wieder ein. Auch ich sollte möglichst schnell wieder „die Alte“ sein.

Alle gutgemeinten Ratschläge, wie: endlich das Leben genießen, ablenken, vergessen, arbeiten gehen, in Kultur ertränken, schnell noch ein Kind bekommen, bevor die biologische Uhr abläuft, nicht so oft auf den Friedhof gehen, haben mich zusätzlich verletzt, empfand ich wirklich wie Schläge. Trauern ja, aber bitte nicht zu lange, nicht zu laut, und möglichst niemanden damit konfrontieren!

Der Satz: "Du mußt endlich loslassen!", wurde für mich zum roten Tuch; besonders dann, als ich entdeckte, dass für die meisten Menschen in meiner Umgebung „loslassen“ bedeutete,

nicht mehr zu weinen, nicht mehr über meine Trauer und über meine Gefühle zu sprechen, nicht mehr über Daniel zu sprechen.

Manche Bekannte und Freunde wechselten die Straßenseite, wenn sie mir begegneten, taten so, als würden sie mich nicht sehen; ein paar Menschen fragten mich noch ab und zu, wie es mir ginge, gaben aber gleichzeitig selbst die Antwort, „Eh gut! Du schaust ja wieder besser aus!“, noch bevor ich die Chance hatte, zu antworten. Andere wiederum taten, als wäre überhaupt nichts passiert, und erwarteten von mir, mich ebenso zu verhalten.

Ich hatte das Gefühl, mit einem Makel oder mit Aussatz behaftet zu sein, weil alleine mein Anblick bei vielen Mitmenschen eine ungute Betroffenheit auslöste.

Gleichzeitig hatte ich keine Kraft mich ständig zu wehren und zu erklären, dass es mir immer noch schlecht ginge, und dass mich die Tränen einfach überfluteten, dass meine Trauer nicht kontrollierbar war.

Dadurch zog ich mich immer mehr zurück und wurde immer einsamer.

Geholfen haben mir in dieser ersten Zeit das Lesen, ich habe alles verschlungen, was irgendwie mit Sterben, Tod und Trauer zu tun hatte, und das Schreiben. Zwei Jahre habe ich täglich Tagebuch geschrieben, manchmal einfach Briefe an meinen verstorbenen Sohn.

Geholfen hat mir auch eine kleine Handvoll Menschen, ein paar, die übrig geblieben waren, die mich so angenommen hatten, wie ich nach dem Tod meines Sohnes war: mit meiner ganzen Trauer, mit meinem Schmerz, meiner Wut, meinem Hadern mit Gott, meinen Tränen, mit denen ich immer wieder über Daniel sprechen konnte, die einfach nur für mich da waren. Wirkliche Hilfe habe ich auch in der Selbsthilfegruppe für trauernde Eltern erfahren, in die ich 8 Monate nach Daniels Tod zum ersten Mal gegangen bin.

Hier erfuhr ich wirkliches Mitgefühl, hörte zum ersten Mal, dass das Durcheinander meiner Gefühle ganz normal war. Es hat mir so gut getan zu hören, dass ich ein Recht habe zu trauern, dass ich mich nicht ständig zusammennehmen müsse.

Die Gespräche mit betroffenen Müttern und Vätern waren Balsam für meine wunde Seele, und ich bin sehr dankbar über die Freundschaften, die sich aus diesen Begegnungen entwickelt haben.

Mittlerweile sind 6 Jahre vergangen. Ich gehe immer noch in diese Gruppe. Seit ein paar Jahren aus dem großen Bedürfnis heraus, mitzuarbeiten, Eltern auf ihrem langen Weg durch ihre Trauer zu begleiten, ihnen immer wieder Mut zu machen, sich auf ihre Trauer einzulassen, einfach für sie da zu sein.

Außerdem will ich durch meine Arbeit mithelfen, dass Trauer in unserer heutigen Gesellschaft wieder den Stellenwert bekommt, der ihr zusteht.

Daniel ist tot. Ich kann nichts mehr daran ändern. Ich kann das Geschehene nicht ungeschehen machen.

Es vergeht kein Tag, an dem ich nicht für einen kurzen oder längeren Moment an Ihn denke, mich auch wieder Wehmut überfällt.

Ich weine immer noch – manchmal, und er fehlt mir immer noch – sehr.

Ich habe gelernt, mit der Trauer um meinen Sohn zu leben – sie wird mich bis an mein Lebensende begleiten, sie wird nie zu Ende sein. Und das ist auch gut so, denn meine Trauer ist die Antwort auf die tiefe Liebe, die mich mit Daniel verbunden hat und noch immer verbindet.

Manchmal ist jetzt auch wieder Platz für andere Gefühle: für intensive Freude, für Glück, für Dankbarkeit; und vieles, was rundherum passiert, versuche ich mit Daniels Augen zu sehen. Danke Daniel, dass ich deine Mami sein durfte.

Ursula Leithinger, geschrieben für Daniel im Frühling 2000