

SOMMERSONNE

Kap.1 GEBURT

Neunzehn Tage vor dem errechneten Geburtstermin des dritten Kindes. Ich bin zur Kontrolle beim Arzt. Er meint: „Soweit ist alles in Ordnung, aber ich mache noch eine Amnioskopie, beim dritten Kind kann man nie wissen.“ „Ja, Wehen habe ich schon eine ganze Woche.“ „Eben deshalb“, ist die Antwort. Er guckt nach: „Oh, ich sehe den Kopf. Die Eipole sind gelöst. Der Muttermund ist über zwei Zentimeter geöffnet. Das Baby kann jederzeit kommen“.

Abends drückt der Bauch so schwer nach unten, Wasser geht ab. Fruchtwasser? Blasensprung? Na, dann ins Krankenhaus. „Nein, die Fruchtblase steht,“ erklärt die Hebamme. Die Testflüssigkeit zeigt Urin an. Es ist wohl doch nicht so einfach, Fruchtwasser und Urin zu unterscheiden. Ich komme mir fast schon minderbemittelt vor. Ich bleibe dort im Krankenhaus, weil die Wehen doch in recht schnellen Abständen kommen. Ich muß im OP schlafen. Regelmäßig läuft irgendein Motor, ist nichts mit schlafen. Ab und zu geht Urin ab, ich kann ihn einfach nicht halten. Nach dem Schichtwechsel jammert die neue Hebamme, dass sie nicht genügend Testflüssigkeit zur Verfügung hat. Sie erscheint mir so unfreundlich. Am Morgen ist Oberarzt-Visite. „Wie, Sie haben noch nichts gegessen? Besorgen Sie der jungen Mutter Frühstück!“ „Was, hier im OP,“ mault die Hebamme von der Frühschicht. Das es noch solche Besen von Hebammen gibt!

Eine Weile liege ich am Wehenschreiber, dann geht es zum Ultraschall. „Fruchtwasser ist in ausreichender Menge vorhanden.“ Kein Wort mehr. Seltsamer Arzt. Dann soll ich noch ein wenig herumlaufen, um zu sehen, ob die Wehen stärker werden. Ich sehe Mütter mit ihren Neugeborenen nach Hause gehen. Wenn ich das doch schon wäre! „Na ja,“ sagt der Oberarzt, „gehen Sie ruhig noch mal nach Hause, übermorgen sehen wir dann weiter.“

Am Mittwoch bekomme ich nichts mehr geregelt. Der Kreislauf ist im Keller. Ich kann nicht mehr richtig durchatmen. Ich bitte Andreas, er soll seine Mutter anrufen. Omi soll kommen, ich schaffe es nicht mehr zu kochen. Sie will übermorgen kommen. Gott sei Dank.

Freitagmorgen. Ich fahre wieder in die Klinik. Die kratzbürstige Hebamme hat immer noch Frühdienst. Diesmal ist eine Ärztin da. Nach dem Wehenschreiben folgt die Untersuchung. Es hat ein wenig geblutet. „Das kommt vom vielen Untersuchen, aber Ihr Baby kommt noch nicht, auch wenn Sie alle 3 Minuten Wehen haben, und der Muttermund zwei bis drei Zentimeter geöffnet ist. Ist Ihr Frauenarzt im Urlaub?“ „Nein.“ „Na dann kann er sie ja nächste Woche weiter betreuen.“ Ich soll wieder nach Hause. Ich kann nicht mehr richtig durchatmen, mir wird manchmal schwarz vor Augen, der Blutdruck ist im Keller, bemerken die denn das nicht? Mir geht es überhaupt nicht gut. Ich schleiche zur Bushaltestelle, schaffe es irgendwie nach Hause. Andreas Mutter ist mittags da.

Abends spielen wir ein bisschen. Ich kann mich nicht konzentrieren, habe alle zwei Minuten Wehen. Juliane (9) und Lucie (fast 6) nehme ich gar nicht mehr wahr. Nachts sitze ich im Bett und atme. Die Wehen werden heftiger. Schön atmen, bis sieben zählen, ein, aus.

Ich schwitze, alles drückt nach unten. „Soll ich ein Taxi rufen?“ fragt Andreas. (Wir haben nämlich kein Auto) „Nein, ich lasse mich nicht ein drittes Mal nach Hause schicken.“ Mir geht es gut so, habe keine Schmerzen. Gegen 1 Uhr 30 fahren wir in die Klinik. Die Hebamme findet frisches Blut. Es zeichnet. Sie untersucht vaginal. „Oh, wenn die Blase springt, ist das Kind geboren!“ Sie bittet Andreas, ihr mit dem Bett zu helfen: „Ziehen Sie sich einen Kittel über“. Ich atme, schwitze, habe aber keine Schmerzen. Eine Ärztin ist da; sie nickt: „Weiter so“. Ich komme mit dem Atmen nicht mehr mit. „Du musst“, sagt Andreas. Der hat gut reden! Noch ein- zweimal, und Timmi ist geboren! Andi küßt mich, wir sind glücklich wie noch nie! 2 Uhr 11, nachts, am 14. 6. 1986. Die Hebamme kümmert sich um das Baby. Die Ärztin will nähen, sie hat ein größeres Gefäß erwischt beim Dammschnitt. Es gibt ein Riesenhämatom (Bluterguß). „Halten Sie Ihrem Sohn ein wenig Sauerstoff unter die Nase“, sagt sie. Ein Wink mit dem Zaunpfahl, das weitere geht Andreas nichts mehr an.

Tim Stefan wiegt 2440 Gramm, ist 49 cm groß, der Kopfumfang beträgt 34 cm, 16 Tage vor dem Termin geboren, ein kleiner feiner Junge. Es war eine so schöne Geburt, ohne Schmerzen, zehn Minuten im Kreißsaal. Lieber Vater im Himmel, wir danken Dir für unseren kleinen Tim Stefan!

2 Aller Anfang ist schwer oder erste Warnzeichen?

Am nächsten Morgen ist noch alles in Ordnung. Im Laufe des Tages sprechen die Schwestern mit mir. Timmi ist so klein und wird manchmal blau. Sie legen ihn in den Brutkasten, damit er mehr Wärme hat. Ich kann ihn stillen, aber die Schwester meint, Rooming In wäre zu anstrengend für ihn. „Wir wollen ihn nicht quälen.“ Als er wieder rosiger wird, legen sie ihn ins Wärmebett. Er wird wieder bläulich. Später stellt sich heraus, dass er am Kinn und an der Mundpartie ein Hämatom hat, er hat sich bei der Geburt an meinen Beckenknochen gestoßen. Alle lachen sich kringelig, da allerdings schon in der MHH Kinderklinik.

Sonntag früh kommen der Stationsarzt und ein Kinderarzt zu mir. Tim soll in die Kinderklinik verlegt werden. Bei der Geburt hätte er zuviel Fruchtwasser in die Lunge bekommen. Antibiotika bräuchte er nicht, er soll sich ein wenig erholen im Brutkasten, bis der Körper die Flüssigkeit aufgesogen hat. Ich bin einverstanden und ein wenig traurig. Von Lucie weiß ich noch, dass es nicht so einfach ist, ein Kind wieder nach Hause zu bekommen. Sie war nach der Geburt fünf Tage lang wegen einer Hyperbilirubinämie (Neugeborenen-Gelbsucht) in der Klinik. Damals mußten wir unterschreiben, dass wir sie auf eigene Verantwortung mit nach Hause nehmen.

Andreas und ich besuchen Tim in der Kinderklinik. Zu meinem Riesenschreck liegt er am EKG, am Tropf und hat eine Magensonde. Was ist los? Er hat doch gut gesaugt und getrunken, er soll sich doch bloss erholen und "begrabbeln"! Ein Pfleger spricht uns an. Er sagt zu mir: „Ich kenne dich, ich habe dich in deiner Gemeinde gesehen.“ Es stellt sich

heraus, dass er auch Baptist ist wie wir und wir seine Schwester kennen. „Ich versorge euer Baby gut, das verspreche ich, und er ist doch nicht alleine in der Kiste. Die Schläuche sind ja auch nur vorübergehend. Er ist ein wenig schlaff.“ Erst viel später weiß ich, was das bedeutet.

Jeden Tag fahren wir in die Klinik. Gut, dass Andreas Mutter da ist. „Können Sie nicht zweimal am Tag kommen?“ fragt eine Schwester. „Wir haben kein Auto, wir haben noch zwei Kinder, das schaffe ich nicht.“ Im Tropf ist Theophyllin, wieder bekomme ich einen Riesenschreck. Der Puls liegt bei 170! Der Arzt spricht mit uns: „Das Medikament wird wieder abgesetzt, aber es ist unglaublich, manchmal geht der Puls Ihres Sohnes im Schlaf bis auf 60 Schläge pro Minute herunter.“ Er stellt drei vorläufige Diagnosen: Sepsis, Immundefekt oder ein angeborener Herzfehler. Er möchte Blut von mir, für besondere Untersuchungen. Der Pfleger sagt: „Hier darf auch geweint werden.“

Ein paar Tage später erfahre ich, dass ein Professor das Herz mit Ultraschall untersucht hat. „Warum haben Sie mich nicht angerufen, dann wäre ich gekommen, ich wollte dabei sein“. Die Schwestern gucken mich groß an. Das Herz von Timmi ist aber soweit in Ordnung, Gott, sei Dank, es ist mittelständig - im Volksmund rechts - aber es hat einen A-V Block 1. Das ist nicht weiter tragisch. Auch die beiden anderen Diagnosen können ausgeschlossen werden. Eines Abends ruft ein Arzt aus der Klinik an und fragt nach meiner Nierenkrankheit. (Ich habe nicht wie oft andere Frauen mit Nierenbecken-Entzündungen zu tun, sondern mit Entzündungen der mikroskopisch-kleinen Funktions-Einheiten). Er meint, manchmal löst so eine chronische

Sache solche Zustände aus. Aber dann hören wir nichts mehr davon.

Bald kommt Timmi in ein Wärmebettchen, und der Tropf wird entfernt. Ein Fortschritt. Warum lassen sie ihn nicht trinken? Eine Schwester fragt: „War nicht schon mal ein Kind von Ihnen hier?“ Ich zeige auf Lucie, die auf dem Balkon steht und durch die Scheibe hereinschaut: „Sie kommt jetzt zur Schule.“ „Oh nein,“ sagt die Schwester, „aus Kindern werden Leute.“

Wir reden mit dem Arzt, wann Tim denn nach Hause kann. „Was denken Sie?“ fragt er. „Es wäre doch schön, wenn wir ihn am 30. Juni mitnehmen könnten, das ist der errechnete Geburtstermin.“ „Ja, das ist realistisch, das wird wohl klappen.“ Trotzdem weine ich zu Hause. „Bald hast du ihn doch ganz für dich“, tröstet mich Andreas. Ich denke immer, Kinder unter drei Jahren gehören den Eltern, danach kommt Kindergarten, Schule, Sport, Freunde usw. Für mich ist es sehr schlimm, ich habe auch keine Milch mehr. Seine Mutter fährt wieder nach Hause. „Das zieht sich ja doch länger hin“, sagt sie.

Am Freitag geht der Arzt mit einer Gruppe Studenten durch die Station. Von allen Kindern erklärt er die Krankengeschichte. Wo bleibt die Schweigepflicht? Wir hören alles mit. Nur Timmi läßt er aus. Was soll das wieder bedeuten? Dann grinst er, als wollte er sagen: "Na, habe ich Ihren Sohn nicht gut hingekriegt?" Aber kein Wort über seine Schwierigkeiten!

Am Samstag feiern wir Lucies sechsten Geburtstag. Das wird für lange Zeit der letzte fröhliche Geburtstag sein für mich!

Montag früh am vereinbarten Termin rufe ich in der Kinderklinik an und frage, wann es den Schwestern am besten passt, dass wir Tim abholen. Die Schwester fällt aus allen Wolken. Wer denn so etwas gesagt hätte?

Ich antworte: „der Stationsarzt.“ „Wollen Sie nicht noch mal mit ihm reden? Aber - es ist gerade Visite.“ „Nein, heute holen wir unser Kind ab, notfalls auf eigene Verantwortung.“ „Nun, dann am besten gegen 14 Uhr.“

Mittags fahren wir in die Klinik. Was ist das? Ein neuer Stationsarzt! Sein Vorgänger ist in Urlaub gegangen, er hat sich weder von uns verabschiedet, noch hat er den Schwestern oder dem Arzt gesagt, dass Tim heute entlassen werden sollte! Die Magensonde liegt auch immer noch. Der Arzt untersucht Tim noch einmal, die Sonde wird gezogen. „Sie können ihn ruhig mitnehmen. Es sollen noch ein paar Untersuchungen durchgeführt werden, unter anderem EEG und EKG, aber das geht auch ambulant. Gehen Sie zur Vorsorge, das ist bei einem so kleinen Baby besonders wichtig, aber er ist wirklich ein munteres kleines Kerlchen.“ Wir ziehen Timmi an, küssen ihn und fahren glücklich nach Hause. Das ist erst einmal geschafft.

3 Was ist los mit Tim?

Jetzt können wir ein normales Alltagsleben gestalten. Timmi bekommt noch jede Nacht eine sechste Mahlzeit. Das nehmen wir aber gerne in Kauf. Manchmal ist es schwierig, ihn zu füttern. Aber wenn man auf seinen Handballen drückt, öffnet er den Mund. Nur ist das leider kein gutes Zeichen. Wir gehen zur ersten Vorsorgeuntersuchung. Ja, es ist alles soweit in Ordnung, er versucht sogar schon, das Köpfchen zu heben.

Dann soll ich noch mal in die Medizinische Hochschule zur Untersuchung. Ein junger Arzt wird mit Tim nicht fertig und bittet einen Kollegen, sich Tim anzusehen. „Macht er zu Hause auch so unkoordinierte Bewegungen?“ Ich verneine, ich weiß auch nicht so genau, was gemeint ist. „Wir werden einen Termin mit dem Sozialpädiatrischen Zentrum ausmachen. Die sollen sich das Kind einmal ansehen.“

Wann haben wir Tim für uns? Was haben die Ärzte immer nur? Eine Woche später ist die neurologische Kontrolle. Die Kinderneurologin untersucht ihn. Mittendrin bekommt er einen großen Krampf, wie wir später erfahren sollten. Da ich ihn kurz vorher gefüttert habe, weise ich auf die berühmten Dreimonatskoliken hin. „Ja“; sagt sie, „das ist gut möglich“. Dann macht sie eine Ultraschalluntersuchung des Kopfes, danach wird ein EEG geschrieben. Als ich mit Tim ins Untersuchungszimmer zurückkehre, sitzt dort ein anderer Arzt. „Die Kollegin wurde zu einem Notfall gerufen, Sie können jetzt nach Hause gehen.“ „Wie, nach Hause, was ist mit meinem Sohn? Was haben die Untersuchungen ergeben?“ „Was für Untersuchungen?“ „Ihre Kollegin hat ihn neurologisch untersucht, es wurde ein Ultraschall und

ein EEG geschrieben!" „Das neurologische ist in Ordnung, auch der Ultraschall, und das EEG muß man sich genauer ansehen, auf den ersten Blick ist nichts Auffälliges zu sehen." Da ich Krankenschwester bin, weiß ich das ja, dass man für das EEG Zeit braucht. Aber in der Erwachsenen-Klinik bleiben die Ärzte auf ihren vier Buchstaben in der Poliklinik sitzen. Jedoch bei den Kindern ist wohl alles anders.

Einige Tage später ist der Befund beim Kinderarzt. Das EEG ist bis auf kleine Auffälligkeiten in Ordnung, das käme wohl von der Frühgeburt, das Gehirn wird noch nachreifen. Ich erzähle dem Kinderarzt, dass Tim oft nach dem Essen rot anläuft und dann weint. Er bestätigt die Vermutung mit den Dreimonatskoliken. Er sagt auch, dass keine Herzgeräusche mehr zu hören sind. Wieder etwas Positives.

Ich bete für Tim, wenn er nach dem Essen so weint und rot anläuft, aber nichts scheint zu helfen. Tim ist jetzt zwei Monate alt. Abends nehmen wir ihn mit zum Hauskreis. Es ist sehr windig draußen, und Tim fängt an zu lachen und zu glucksen. Das sollte bis zu seinem Tod so bleiben: Freude über den Wind.

Omi kommt zu Besuch. Wir erleben ein schönes Wochenende zusammen. Am Montag bin ich im Bad, halb angezogen und putze mir gerade die Zähne, da hält Andreas Mutter mir einen leblosen Tim entgegen. Ich trage ihn schnell in die Küche und lege ihn auf einen Stuhl und mache Wiederbelebungsversuche. Tim ist weiß wie die Wand. Aber er kommt schnell wieder! Gott sei Dank! Oder nicht? Später wissen wir, dass ein großer Krampf das Atemzentrum getroffen hat. Zunächst bin ich heilfroh, dass die Omi ihn so gefunden hat, später denke ich, was wollte sie in unserem

Schlafzimmer? Was wäre uns erspart geblieben! Gestorben wäre Tim dann am plötzlichen Kindstod, und wir hätten es noch einmal mit einer neuen Schwangerschaft gewagt. Aber was nützt das Wenn und Aber! Was ist mit Tim nicht in Ordnung?

Ich gehe mit Tim zum Kinderarzt und schildere, was passiert ist. Im Augenblick ist alles wie es sein soll. „Wenn das nochmal vorkommt, fahren Sie sofort in die Klinik. Jetzt beobachten Sie das Kind erst einmal.“ Am anderen Tag kommt meine Freundin aus A. Sie tröstet mich. Wir haben einen schönen Nachmittag.

Zwei Wochen später bin ich mit Tim im Sozialpädiatrischen Zentrum. Wieder Untersuchungen, Wiegen, Messen, was weiß ich nicht alles. Zum Glück verstehe ich mich mit der Ärztin auf Anhieb gut und frage, was mit dem Kind ist. Die Ärztin sagt, das könnte man jetzt noch nicht sagen. Erstens wegen der Frühgeburt, zweitens zeigt sich vieles erst nach dem ersten halben Lebensjahr. Es fällt nur auf, dass Tim sehr bewegungsarm und schlaff wirkt und Krankengymnastik braucht. Sie zeigt mir einige Übungen, die ich mit Tim machen soll, bis eine Krankengymnastin ins Haus kommt.

Ein paar Tage später sind wir in der Medizinischen Hochschule zum EKG. Das ist schnell geschrieben. Aber ich habe mich zu früh gefreut. Der junge Arzt, derselbe wie vor einigen Wochen, untersucht Tim ohne ein Wort der Erklärung. Ich fange an, eine Krise zu kriegen. Was will der schon wieder? Er fährt ein Ultraschallgerät herein und untersucht Timmis Kopf. Damit er etwas sehen kann, schaltet er die Wärmelampe aus, Tim fängt an zu frieren. Und immer noch kein Wort! Dann sollen wir draußen

warten. Nach über einer Stunde werden wir wieder hereingerufen. Jetzt ist Professor K. da. Ich sage: „Unser Kinderarzt hat gesagt, er hört keine Herzgeräusche mehr.“ (Herzgeräusche sind krankhaft, Herztöne normal). „Ja,“ sagt der Professor; „er hat recht. Das Herz macht uns keine Sorgen mehr. Das Kindlein gedeiht nicht, das bereitet uns Sorgen.“ Ich wußte nicht, das Gedeihstörung ein Fachausdruck ist. Hätte er Entwicklungsstörung gesagt, hätte ich ihn verstanden. Tim hat doch gut zugenommen, was hat der Professor zu bemängeln? Inzwischen ist Tim erschöpft eingeschlafen und zuckt im Schlaf. „Das ist nicht in Ordnung, was er da macht.“ „Was soll das denn sein?“ „Ich weiß nicht,“ antwortet der Professor, „es könnte eine Stoffwechselkrankheit sein.“ Im Moment kann ich mir nichts darunter vorstellen. „Wir wollen das Kind morgen stationär aufnehmen.“

Obwohl mir ist, als ob mir der Boden unter den Füßen weggezogen wird, bin ich nicht einverstanden und will erst mit Andreas und dem Kinderarzt reden. Der Kinderarzt kann auch keinen Grund sehen für eine stationäre Behandlung und ich sage auf der Station ab. Leider sollten sich später die Befürchtungen des Professors bestätigen. Nur warum ist es nicht möglich, die Eltern behutsamer aufzuklären und trotzdem so, dass man das Furchtbare begreift?

Wir erleben ein paar friedliche Wochen. Lucie wird eingeschult, es ist ein froher Tag für uns alle. Das war auch wichtig für die Mädchen. Lucie kam einmal aus dem Kinderzimmer mit Vorwürfen: „Du hast Timmi viel lieber als uns.“ Ich muß lernen, allen drei Kindern gerecht zu werden. Dass das so schwierig werden könnte!

Gut, dass wir unseren Hauskreis haben. Wir beten viel für unsere Kinder. Immer wieder überfallen Tim diese „unkoordinierten“ Bewegungen und Zustände. „Er krampft," ruft Andreas. „Sag das nicht, das wäre ganz was Schlimmes!" Inzwischen war auch schon eine Krankengymnastin da. Immer wieder beschleichen mich düstere Ahnungen. Wann wird es Tim richtig gutgehen?

Tim ist fast fünf Monate alt und wir haben einen neuen Termin im Sozialpädiatrischen Zentrum. Die Medizinische Hochschule wollte ein Kontroll-EEG und im Kinderkrankenhaus auf der Bult war gerade ein Termin frei. Räumlich liegen diese beiden Häuser auf dem gleichen Gelände, so ist es für mich einfacher.

Doch dann kommt das böse Erwachen! Das EEG ist ein wildes Durcheinander! Die Oberärztin spricht mit mir, nein, sie haut es mir um die Ohren: „Das EEG ist hundsmiserabel, das Kind muß sofort in die Klinik, sonst gibt es schwerste Behinderungen!" Endlich jemand, der deutsch mit mir redet, endlich fange ich an zu begreifen: Epilepsie, BNS-Krämpfe. Daran haben alle gedacht: Epilepsie. Mein Kind, mein kleiner Junge! Lieber Vater im Himmel, wir doch nicht!

Zuerst will ich aber ins Sozialpädiatrische Zentrum, dann mit Andreas und dem Kinderarzt reden. Bei der Ärztin im SPZ fange ich an, hemmungslos zu weinen. Sie telefoniert mit der Oberärztin, die den schlimmen Befund natürlich bestätigt. „Sehen sie, sie sind ganz aufgeregt und das Baby ist es auch. Es ist schade, er ist so ein hübsches Kind."

Nachmittags sind wir beim Kinderarzt. Die Klinik hat schon mit ihm telefoniert. Timmi schläft tief und fest. Ich fange

wieder an zu weinen. „Ja“, sagt der Arzt, „vom Nikolaus hat Tim dann nicht viel, er muß ins Krankenhaus, und die Mama ist traurig. Ist es ja auch.“ Morgen also Station 5 bei Schwester Hanna, Kinderkrankenhaus auf der Bult.

Am nächsten Tag ist Juliane mit ihrer Klasse im Weihnachtsmärchen. Ich fahre schweren Herzens mit Lucie und Tim in die Klinik. Vorher habe ich ihn schön gebadet und versorgt. Was wird nun werden?

4 Wieder im Krankenhaus -

Elf lange endlose Wochen! In der Aufnahme wird Tim wieder untersucht. Der Arzt fragt nach seinem Entwicklungsstand. „Er kann fixieren, er greift mit einer Hand. Er trinkt und er dreht sich selber um.“ Der Arzt, Dr. D., ist sehr freundlich. „Ist das ein hübsches Kind,“ sagt die Schwester, „heutzutage kann man Krämpfe sehr gut einstellen,“ tröstet sie mich. Dann gehen wir nach oben auf die Station. In meinem Arm wird Tim von einem großen Krampfanfall überwältigt. Alle sind entsetzt. Tim kommt auf ein Zimmer, wird umgezogen, wieder untersucht. Dann gibt es nichts mehr zu tun.

Lucie und ich weinen sehr. Nur heute durfte sie ausnahmsweise mit auf die Station. Als ob nicht schon alles schlimm genug wäre, werden die Kinder auch noch auseinandergerissen. Die folgende Zeit gehen sie ins Spielzimmer.

Wir fahren erst mal nach Hause. Mich wundert, dass der Verkehr normal fließt, die Busse fahren und die Uhren weitergehen. Das normale Leben geht um mich herum weiter, dabei müßte die Welt doch den Atem anhalten! Ich stehe neben mir und sehe mir selber zu wie in einem Film.

Am folgendem Samstag kaufen wir ein Auto. Wir wollten es erst im Frühjahr anschaffen, nun ist alles anders. Am Montag kann ich es abholen. Jetzt haben wir einen völlig neuen Tagesrhythmus. Morgens die Mädchen zur Schule schicken, Haushalt, Mittagessen, dann fahren wir in die Klinik. Ich kann es immer nicht erwarten, Tim im Arm zu halten. Kurz nach 16 Uhr kommt Andreas dazu und abends

gegen 19 Uhr fahren wir wieder nach Hause. Was für ein Leben!

Am ersten Tag in der Klinik sagt eine Schwester, „Heute bade ich das Baby, ab morgen können Sie das machen.“ Tim ist doch nicht mein erstes Kind. Sie badet ihn. „Ja viel anders mache ich das zu Hause auch nicht,“ antworte ich ihr.

In den folgenden Tagen werden viele Untersuchungen durchgeführt. Gleichzeitig setzen die Ärzte Tim auf Luminal (ein Barbiturat) und noch ein Beruhigungsmittel und beginnen mit dem ACTH, eine Vorstufe des Hormons Cortison. Das ACTH hat allerdings die Eigenschaft, das Immunsystem des Körpers ausser Kraft zu setzen. Tim wird in dieser Zeit sehr infektanfällig sein. Das ACTH ist das Krampfmittel der Wahl. Dieses Hormon wird intramuskulär gespritzt. Zuerst vier Wochen lang jeden Tag, danach jeden zweiten Tag. Jedesmal, wenn ich dabei bin, krampft sich mein Herz zusammen. Sehr schlimm ist auch die Lumbalpunktion, da komme ich erst, wenn das vorüber ist. Einige Untersuchungen hören sich nicht so schlimm an, aber dann erfahren wir so nebenbei, dass die Babys 'ruhiggespritzt' werden, damit sie vorgenommen werden können. Es ist kaum zu ertragen.

Wir haben Gespräche mit dem Stationsarzt. Das erste, was festgestellt wird, ist, dass Tim fast taub ist, nur am rechten Ohr werden sehr tiefe Töne wahrgenommen. Der Arzt sagt: „Er wird Hörgeräte bekommen und in eine Sonderschule gehen“ und „wenn Intelligenz da ist, so zeigt er sie nicht.“ Wir denken, dass wir damit zurechtkommen. Weiter lässt sich nicht viel sagen, ausser, dass Tim nichts tut. Er dreht sich auch nicht selber um, das waren Krämpfe. Dabei hatte

er sich einmal gestoßen, und da waren die Transaminasen (Blutwerte) für Muskelkrankheiten angestiegen, als Tim noch zu Hause war. Wieder war das ein Riesenschreck. Nun normalisierten sich diese Werte wieder. Tim bekommt auch in der Klinik Krankengymnastik. An seinem Bett hängt ein Zettel, worauf alles geachtet werden soll. Unter anderem steht dort: „Ansprache von rechts“. Nun ja.

Manchmal denken wir, es geht ganz gut, mit dieser Situation zurecht zu kommen, manchmal denken wir: das ist nicht wahr, doch nicht wir, doch nicht unser Kind! Warum ausgerechnet er? Eine Schwester bestätigt uns das: „Es ist mal so und mal so. Wir sehen ja wie sehr sie dieses Kind lieben. Wenn andere Ärzte Visite machen am Wochenende und Tim schläft, glauben sie fast nicht, dass er so heftig krampft, dass das ganze Bett wackelt.“

Mal denken wir, das bekommen wir unter die Füße, mal sind wir gelähmt vor Entsetzen. Eines Nachts werde ich wach: Timmi weint; dann: ach, er ist ja gar nicht hier, er würde ja auch nicht mehr in die Wiege passen. Ich stehe auf, will für mich weinen und keinen wecken. Ich gehe ins Bad und setze mich auf den Toilettendeckel. Andreas kommt herein „So geht das doch nicht“, er nimmt mich in den Arm, wir sind sehr traurig.

Am Sonntag will die Stationsärztin mit uns sprechen, sie ist sehr erkältet. Nach dem Gespräch denken wir, Tim ist fast taub, wird in eine Sonderschule gehen und Schwierigkeiten beim Laufen haben, aber es ist doch eine Perspektive. Montags bin ich beim Bügeln, da ruft Dr. D. aus der Klinik an, der Arzt, der Tim auch aufgenommen hat. Er ist jetzt auf der Station, weil die Ärztin krank ist, sie hatte ja am Sonntag schon Husten und Schnupfen. „Ich will Ihnen Bescheid

geben, damit Sie nachher nicht erschrecken, ihr Sohn hat eine Lungenentzündung und liegt am Tropf. Ich möchte Sie auch gerne sprechen, wann sind Sie in der Klinik?" „Wir kommen am Nachmittag, mein Mann aber erst um 16" Uhr." „Dann bin ich noch da. Lassen Sie mich rufen, falls ich im Hause unterwegs bin." In der Klinik fragt Dr. D. uns: „Hat mit Ihnen schon jemand über den Zustand Ihres Sohnes geredet?" „Ja gestern Frau Dr. F. Es würde wohl so und so mit Tim werden." Er schüttelt den Kopf: „Wissen Sie noch, was Ihr Sohn konnte bei der Einlieferung? Das meiste ist weg, die Entwicklung des Kindes ist rückläufig. Er wird auf dem Stand eines Babys bleiben. Die Krämpfe sind nicht beherrschbar. Es ist sehr betrüblich." Jetzt ist es ausgesprochen! Endlich jemand, der nicht um den heißen Brei herumredet, es ist schlimm und doch eine Erleichterung. Wieder fließen die Tränen. Dr. D. erklärt weiter: „Das ACTH muß nach der ersten Woche Wirkung zeigen, spätestens nach der zweiten. Danach beginnt schon das Ausschleichen des Hormons und das Absetzen." Warum wird das nicht am Anfang der Behandlung gesagt, immer wieder befällt mich Wut und Ohnmacht, weil man nicht ordentlich aufgeklärt wird. Ist das denn so schwer: Wir vermuten Ihr Kind hat das und das, wir untersuchen und behandeln so und so aus diesem Grund, bei meinem Kind würde ich das auch so machen. Was ist daran bloß so schwer!? Nicht eine Untersuchung zu viel und nicht eine zu wenig.

So nebenbei erfahre ich auch, dass den Babys jede Woche einmal routinemäßig! Blut abgenommen wird, ob das nötig ist oder nicht mag dahingestellt sein. Es wird aber nicht offen gesagt! Alle Untersuchungen waren bisher ergebnislos. Die Ärzte wissen nicht, was die epileptischen Krämpfe auslöst.

Dr. D. ist sehr verständnisvoll. Wir kommen überein, keine Reanimationen durchzuführen, falls es dahin kommen sollte. Ich bin froh, dass Dr. D. ein paar Tage auf der Station ist.

5 Warum?

Dieser Winter ist sehr schneereich. Das macht die Fahrerei nicht einfacher. Zu Hause hat Andreas versucht, mit den Kindern ein Schneehaus im Garagenhof zu bauen. Es ist schwierig, genug Zeit für die „Großen“ zu finden. Manchmal gehen wir hinter dem Klinikgelände spazieren. Als wir einmal wieder kommen, wurden Juliane und Lucie der Schlitten gestohlen! Es ist unglaublich, dass so etwas in und an einem Kinderkrankenhaus passiert.

Ein anderes Mal hat Tim so heftig gekrampft; „das ganze Bett hat gewackelt,“ sagt die Schwester. Warum nur, warum ausgerechnet unser kleiner süßer Junge? Er weiß nichts von Gut und Böse! Er ist so unschuldig. Er hat keine Chance, sein Leben zu gestalten. Er wird immer nur so daliegen.

Im Innern zieht sich alles zusammen. Ich habe Schmerzen hinter dem Brustbein wie bei einer Bronchitis. Viele Tage lebe ich wie betäubt. Die ganze Welt liegt zu meinen Füßen, zertrümmert in tausend Scherben. Ohnmächtige Wut, Verzweiflung und Zorn über diese Krankheit lösen sich ab, vermischen sich. Alles ist ein riesiges Chaos in mir. Ich glaube, ich kann niemals wieder lachen. Lachen ist wie Verrat. Wie soll ich mich jemals wieder freuen, wenn mein Kind sich in Krämpfen windet, und dabei sein Gehirn zerstört wird? Ich habe keinen Appetit. Das Essen bleibt mir im Halse stecken, jeder Bissen wird zur Qual. Diese Schmerzen, diese seelische Schmerzen lassen mich nicht mehr los.

Wir sind bei meiner Freundin eingeladen. Sie ist schwanger mit Zwillingen. „Was ist mit eurem Jüngsten?“ „Der liegt

immer noch in der Klinik. Die Ärzte können die Krämpfe nicht einstellen. Tim hat keine Chance. Aber das sollten wir dir doch nicht so sagen." „Doch“, antwortet sie, „Ich weiß doch, dass Babys so krank sein können. Neulich ist ein Baby aus unserem Dorf gestorben. Bei einer Vorsorgeuntersuchung sagte der Arzt: es stimmt etwas nicht mit dem Kind; die Mutter sollte doch mal in die Medizinische Hochschule fahren. Dort wurde ein schwerer inoperabler Herzfehler festgestellt.“

Es tut gut, darüber zu reden. Viele Leute meiden uns, gucken weg; nein, mit dem Tod eines Kindes und mit der eigenen Sterblichkeit will sich keiner auseinandersetzen. Wir erleben schmerzlich, was Einsamkeit und Ausgrenzung bedeutet.

Wir erfahren aber auch, was Freundschaft bedeutet und Aushalten. Wir erkennen unsere wirklichen und wahren Freunde! Das ist ein gewisser Trost, nur es sind nicht viele.

Wir wissen uns aber auch in Gott geborgen. Er ist da, hilft uns mit seiner Kraft. Er weiß um das Warum, den tieferen Sinn, den wir nicht erfassen können. Wir sind in ein tiefes, dunkles Loch gefallen und sind noch benommen und schwindlig. Aber zu unserem Erstaunen: ganz unten steht Jesus und hat uns aufgefangen. Er hat dort auf uns gewartet. Auch wenn es noch tiefer gehen sollte: Jesus ist schon da. Gott rüstet uns aus mit Kraft aus der Höhe. Wir wollen stark sein für Tim und die Mädchen. Wir wollen keinen anderen Tim. Wenn Gott ihn uns so anvertraut, dann nehmen wir ihn so an mit seiner aussichtslosen Krankheit. Diese Aufgabe wollen wir erfüllen, auch unter Tränen. Dann soll Tim für die wenigen Jahre, die er lebt, sein zuhause haben.

Er ist unser Kind und wir sind für ihn verantwortlich und wir dürfen ihn betreuen und versorgen!

Manchmal kommt jemand mit ins Krankenhaus. Eine Freundin aus dem Hauskreis, eine junge Mutter aus der Gemeinde. Ab und zu können Juliane und Lucie bei beiden einen Nachmittag dort verbringen. Meine Mutter kommt auch, aber sie bleibt nicht lange, sie regt sich zu sehr auf, hält das nicht gut aus. Ebenso besucht mein Vater Tim. Und der Pastor? Der fragt: „glaubst du, dass es was nützt?“ Ich frage erstaunt zurück: „Inwiefern nützen? Dem betroffenen Kind? Uns als Familie oder dir?“ Er schüttelt den Kopf. Dann eben nicht. - Sieht er denn unsere Verwirrung nicht, was soll diese Frage? Sieht er nicht diese abgrundtiefe Erschütterung, dieses Tappen wie durch eine Nebelwand? Wo werden wir Hilfe finden, wo ein wenig Verständnis? Wir hätten doch dort am Bettchen zusammen beten können: mit Gott reden, all das Schreckliche vor ihm ausbreiten, ausschütten, zu ihm flehen und fliehen. Seltsame Reaktion!

Und dann ist Weihnachten. Heilig Abend dürfen wir Tim mittags nach Hause holen und bringen ihn spät abends wieder in die Klinik. Einen Nachmittag haben wir ihn ganz für uns. Die Klinik wollte ihn erst nicht hergeben wegen der Infektgefahr. So erlebten wir doch ein erhelltes Weihnachtsfest. Juliane und Lucie hätten sich sonst auch nicht trösten lassen. So waren wir alle zusammen.

Silvester sind wir eingeladen. Erstaunlicherweise kann ich ein wenig essen. Wie wird das Neue Jahr aussehen, was wird es bringen?

6 1987

Am 8. Januar ist mein Geburtstag. Ich bin vormittags in der Klinik. Wieder weine ich und habe keine Kontrolle über meine Tränen. Eine Schwester will mich trösten, vergeblich. Laßt mich so sein, ich brauche das jetzt. Die Krankengymnastin kommt und ist erstaunt, dass Tim so schlaff und entspannt ist. „So kenne ich ihren Sohn gar nicht, sonst muß ich immer erst den hohen Tonus abbauen, bevor ich das Kind behandeln kann.“ Tim merkt also doch, dass ich da bin. Einmal meinte die Ärztin, wir sollten nicht jeden Tag kommen. Wir sollten uns nicht so quälen, und Tim hätte nichts davon. Was für eine schreckliche Einstellung!

So langsam dämmert uns auch, dass Tim nichts sieht. Seine Augen sind nicht zielgerichtet, das heißt, er fixiert nicht mehr und so entsteht auch kein scharfes Bild auf seiner Netzhaut. „Ja,“ sagt die Ärztin, „das denken wir schon eine ganze Weile.“ Warum hat sie uns nie darauf hingewiesen? Warum müssen wir alles alleine entdecken? Mittlerweile liegt Tim auf einem Lammfell. Nichts macht mir deutlicher, wie schwer behindert er ist, jetzt sind keine Worte nötig. Jetzt wird es mir klar wie nie.

Langsam geht die Zeit im Krankenhaus zu Ende. Wenn das ACTH "nur" noch jeden dritten Tag gespritzt wird, kann das auch der Kinderarzt tun. Die Ärzte hätten Tim gerne noch länger im Krankenhaus behalten. „Wir wollen das ACTH noch etwas länger jeden zweiten Tag geben, um zu sehen, wie das Medikament auf die Krämpfe wirkt.“ Wir lehnen ab, die Ärzte hatten Zeit genug, um Dinge auszuprobieren, es würde auch nichts an seiner Situation ändern. Es hätte auch

nichts genützt, wenn Tim schon einen Monat eher behandelt worden wäre. Die Ärztin sagt: „Die Lebenserwartung ist verkürzt auf wenige Jahre, das sieht nicht all zu rosig aus. Er wird nur einige wenige Jahre leben. Nachher machen Sie sich noch Vorwürfe. Sie können das Kind jederzeit tot im Bett finden, einmal kann ein Krampf das Atemzentrum treffen, so dass es nicht wieder anspringt. Zweitens besteht im EKG eine Reizrückbildungsstörung; das Herz kann jederzeit stehen bleiben. Wir kümmern uns auch für Sie um einen Pflegeplatz im Heim.“ Warum sollte ich ein schlechtes Gewissen haben, wenn Tim zu Hause stirbt? Wenn sein Leben ohnehin bedroht ist? Ein paar Jahre, zwei oder drei, werden wir das schon schaffen. „Außerdem kann immer noch was passieren,“ meint sie. Etwas ungehalten antworte ich: „Wenn „etwas“ passiert kommen wir eben wieder; die Klinik liegt doch nicht aus der Welt.“ Immer wieder wird versucht, den Eltern ganz subtil Ängste und ein schlechtes Gewissen einzureden. Zudem ist es ja so, dass mit Kindern immer was passieren kann, da dürfte man ja gar keine Kinder haben!

Bei einem anderen Kind wurde beobachtet, dass Gammaglobuline (Eiweißbestandteile des Blutes) die Krämpfe angeblich unterdrücken. Da das ACTH das Immunsystem unterdrückt, haben die Gammaglobuline eine doppelt positive Wirkung. So werde ich mit Tim einmal in der Woche ins Krankenhaus zur Infusion fahren.

Bei der Entlassung drücken und knuddeln die Mädchen ihren Bruder schon an der Stationstür. Wir sind alle froh, dass die Fahrerei aufhört. Juliane und Lucie wurden schon ganz auffällig in ihrem Verhalten. Diesen dunklen Tunnel haben wir nun hinter uns.

Wir gehen noch hinüber ins Sozialpädiatrische Zentrum. Dort werden dann vierteljährliche Termine ausgemacht. Auch zu Hause soll Tim einmal in der Woche Krankengymnastik haben.

Jetzt haben wir fast ein normales Familienleben. Timmi ist unser Baby, die Mädchen gehen zur Schule, ein wenig Normalität kehrt ein. Allerdings ist es jetzt eng in unserer Wohnung. Timmis Bett steht in unserem Schlafzimmer. Den großen Kleiderschrank brachten wir ins Kinderzimmer. Außerdem hat Andreas noch seine EDV-Arbeitsecke im Schlafzimmer. Wir haben aber überhaupt keinen Nerv und keine Kraft, uns nach einer größeren Wohnung umzusehen.

Einmal in der Woche kommt die Krankengymnastin. Tim neigt zur Skoliose, alle Muskeln ziehen nach links und die Hüften sind gefährdet zu luxieren. Das Schlimmste aber ist, dass er sich überstreckt (Brücken baut) und dann lang anhaltend schreit. Ich wußte noch nicht, dass es eine vorübergehende Phase bei schwerbehinderten Kindern ist. Manchmal, wenn es die ganze Nacht so ging, dachte ich, ich nehme Tim und spring mit ihm aus dem Fenster: es ist unerträglich! Mitte März hat Tim einen heftigen Infekt. Auch da wußte ich noch nicht, wie oft und schwer er mit Bronchitiden und Pneumonien kämpfen würde. Welche Weisheit in der liebenden Fürsorge Gottes in diesem ersten: „Ich wußte noch nicht“ und was 'unerträglich' sein würde. Dieses erste: Ich ertrage es nicht - wie harmlos sollte es sein.

Wenn wir zur Infusion ins Krankenhaus mußten, ging es erst durch die Aufnahme, dann auf die Station; immer wieder die gleich stressige Prozedur für Tim und mich. Eine ältere Schwester 'zieht' wie in alten Zeiten die Beinchen hoch beim Fiebermessen. Das sollte tunlichst vermieden werden wegen

der Luxationsgefahr der Hüftgelenke. „Wissen Sie den Weg zur Station“, fragt sie. Ich kann es nicht fassen. „DIESEN WEG kennt Frau P. im Schlaf“; sagt der Arzt. Viele aus der Klinik haben sich Tim angesehen, weil diese heftige, aggressive Form der Epilepsie so selten ist.

Auf der Station sind endlich die Befunde eingetroffen zur Feststellung der Stoffwechselkrankheiten. Die Labore schreiben: die Werte für den Fettstoffwechsel sind leicht erhöht, davon dürfte das Kind aber nicht so krank sein; sie weisen auf eine Störung des Kohlenhydrat-Stoffwechsels hin. Zur Klärung der Diagnose ist eine Biopsie notwendig. Die Klinik möchte doch in Göttingen nachfragen, ob eine Haut- oder Muskelprobe benötigt wird. Die Biopsie soll unter einer Kurzrauschnarkose geschehen, und Tim müßte für eine Nacht in der Klinik bleiben. Angeblich wäre eine Entnahme unter örtlicher Betäubung nicht möglich, weil man das umspritzte Gewebe nicht mehr untersuchen könnte. Später stellte sich heraus, dass sehr wohl mit Lokalanästhesie gearbeitet wird. Die Kliniken versuchen, möglichst viele Betten zu belegen. Wieder werde ich wütend, weil die Kinder unnötig stationär behandelt werden, auch wenn es ambulant ginge. Immer geht es nur um das Geld, wie mir scheint.

Stoffwechselstörung oder -krankheit bedeutet in diesem Falle, dass die Abfallprodukte aus dem Stoffwechsel - Eiweiß, Fette oder Kohlenhydrate - nicht richtig abgebaut werden. Diese "Abfallprodukte" lagern sich im Gehirn ab und schädigen es. Das Gehirn "wehrt" sich dagegen durch epileptische Krämpfe und schädigt sich somit doppelt. Die bekannteste Krankheit ist die Phenylketonurie. Jedes Neugeborene wird daraufhin untersucht. Wenn der Befund positiv ist, läßt man bei der Ernährung bestimmte

Eiweißträger weg und weicht auf andere "Eiweiße" aus und die Kinder entwickeln sich normal. Fette und Kohlenhydrate sind aber in allen Nahrungsmitteln zu finden. Ob Getreide, Milch, Reis, Kartoffeln, Fleisch, in allen sind Kohlenhydrate. Tim hat wohl schon während der Schwangerschaft gekrampft, als er groß genug war. Darum hat er auch so wenig bei der Geburt gewogen, weil die Krämpfe so viele Kalorien verbrauchen.

Inzwischen war die letzte ACTH-Gabe vorüber. Gott sei Dank! Diese Quälerei hatte ein Ende. Die Oberschenkel waren so zerstoßen und durchlöchert und hart wie Beton. Die Schwestern sollten eigentlich bei jedem Wickeln die Stellen mit Heparin-Salbe einreiben, was wohl aber nicht regelmäßig getan wurde. Zu Hause konnte ich das tun, so wurde das Gewebe langsam wieder weich.

Einige Tage nach der letzten Spritze fiel Tim in einen Dauerkrampf über 36 Stunden. Wir gaben Chloralhydrat und Diazepam, es brachte nichts. Der Kinderarzt kam: „Wir setzen alle auf eine Karte, wir geben noch mal Diazepam.“ Endlich, endlich schlief Tim ein! Endlich war der Krampf durchbrochen! „So,“ sagt Doktor G. zu den Mädchen, „macht mal das große Licht aus und laßt euren Bruder schlafen.“ Daran konnten wir sehen, dass das ACTH wirklich die Krämpfe gedämpft hat.

„Aber nun,“ sagt Doktor G., „können wir für rein diagnostischen Zwecke keine Narkose riskieren.“ Er wird auch mit der Klinik reden und den Termin für die Biopsie absagen, auch weil Tim wieder mit einem Infekt zu kämpfen hat. Ich bin froh, dass Doktor G. mir das abnimmt. Auch für die nächsten Jahre bis zu Timmis Tod erweist sich Doktor G. als wertvolle Hilfe und Begleitung.

Einmal in der Woche kommt nun eine Krankengymnastin. Sie ist sehr jung, enthusiastisch und voller Optimismus. Ihrer Meinung nach muß man diesen behinderten Kindern "altersentsprechende" Bewegungen ermöglichen. Für Tim bedeutet dies "Kopfkontrolle", (man, sind das Ausdrücke), und Krabbeln. Die entsprechende Gymnastik ist furchtbar anstrengend für Tim, so dass er hinterher vermehrt krampft. Erst nach Rücksprache mit der Ärztin im Sozialpädiatrischen Zentrum nimmt sich die Krankengymnastin ein wenig zurück. Auf der anderen Seite benötigt Tim jedoch Krankengymnastik wegen seinem starken Überstrecken (Brückenbauen) und der Skoliose-Gefahr. Tim schreit sehr viel in dieser Zeit und ich bekomme wenig Schlaf. Wie gesagt, es kommen Gedanken: Ich nehme Tim und springe aus dem Fenster, dann ist alle Qual vorüber. Wie soll man diese Situation aushalten? Ich bete, verhandle mit Gott: Wie lange, wie lange soll das so gehen? Im Innern kommt die Antwort: Nicht lange, hinterher wirst du sagen: es war nicht lang. Ich bin bei dir. Ich helfe dir. - Heute weiß ich; es war ewig lang und doch nicht lang. - Im Herbst hörte dieses Überstrecken dann auf, es ist ein vorübergehendes Phänomen. So viel, vieles wußte ich noch nicht. Manches sollte man auch besser nicht wissen!

Die Krankengymnastin lagert Tim in einer Hängematte, die wir nach ihrer Anleitung nähen müssen. Aber schon in der Klinik war Tim diese Lagerung unbehaglich. Dort hatte man es dann aufgegeben. Die Krankengymnastin will uns nicht glauben. Als Tim es mal schafft, kopfüber herauszuhängen (er baumelte mit dem Kopf über den Rand der Hängematte), weigere ich mich, ihn weiterhin so zu lagern.

Dann möchte die Krankengymnastin, dass Tim in einer Sitzschale gelagert wird, um das Überstrecken zu unterbinden. Das ist auch wieder ein total stressiges Unternehmen. Dazu wird ein Gipsabdruck hergestellt. Wir müssen ein paar mal in die Stadt. Dabei fahre ich mein Auto kaputt. Dann bekomme ich noch einen Strafzettel, weil ich auf einem Behindertenparkplatz parke, obwohl ich für Tim einen Behindertenausweis habe und die Aufkleber an der Autoscheibe. Ich erhebe Einspruch. Ich erhalte Recht, aber im Schreiben steht, ich müßte mit dem Behindertenausweis zum Straßenverkehrsamt und dort einen Parkausweis besorgen, ob ich das denn nicht wüßte. Tatsächlich finden wir in irgendwelchen Unterlagen diesen Hinweis, klein gedruckt. Nirgends gibt es jemanden, der einem hilft, diesen bürokratischen Kram zu erahnen und zu erledigen. Auch im Polizeirevier sagte man mir, die Aufkleber würden reichen. Was macht aber ein "Hilfloser", der keinen hat, der diese Wege erledigen kann? Wir haben genug damit zu tun, Tim zu versorgen und zu lernen, mit dieser Situation fertig zu werden, für die Mädchen dazusein und den Haushalt zu erledigen. Wir werden doppelt und dreifach belastet: Das kranke Kind, die Isolation, die Schuldzuweisungen, die Hilflosigkeit der Mitmenschen und obendrein der Umgang mit den bürokratischen Behörden.

Letzten Endes nützte nicht mal Einbetonieren gegen das Überstrecken. Juliane und Lucie muß ich noch trösten, fast bekommen sie Panik bei diesem Unterfangen. - Ein Vorteil jedoch ist die aufrechte Lagerung. Wir können Tim auch mal auf den Balkon bringen. Allerdings ging das später auch im Therapiering. Gegen Ende des Jahres bekommt Tim solche Atemprobleme, dass wir auch dieses wieder aufgeben. Weil Tim fast bewegungslos daliegt, hat er immer viel Schleim in den Bronchien. Im Liegen streicht die Luft darüber her, und

die Sauerstoffversorgung reicht gerade so aus. Bei der aufrechten Lagerung sackt der Schleim nach unten und verstopft die Bronchien, die Atmung wird erschwert und Tim läuft blau an. Auch im Auto müssen wir ihn liegend transportieren. Inzwischen haben wir für Tim auch ein Inhaliergerät.

Es ist gut, dass Tim ganz normal essen kann. Eine Schwester sagte mal: „Wir staunen, dass er noch so viel Freude am Essen hat.“ Auch das sollte sich noch grundlegend ändern!

In diesem Frühjahr bekommen wir mal Besuch von Horst, Johannes oder Martin aus der Gemeinde. Es kommen seltsamerweise keine Frauen. Einer ist entsetzt, weil Tim sich in die Finger beißt, bis sie bluten und sich entzünden. Tim weiß nicht, dass seine Finger ein Teil von ihm sind. Er merkt nur, dass er etwas Schönes im Mund hat. Eine Zeitlang müssen wir ihm Fäustlinge anziehen. Auch der Pastor kommt und fragt, ob wir denn dafür beten sollen, dass Tim schnell erlöst wird, d.h., dass er bald stirbt. Ich antworte, warum soll er jetzt sterben, er ist doch noch ein Baby. Wir können uns noch an ihm freuen. Das Krankenhaus hat uns so viel von der Babyzeit gestohlen. Vielleicht können wir etwas davon nachholen, bis er wirklich in zwei oder drei Jahren sterben wird.

Die Mädchen gehen in einen Schwimmkursus. Einmal sagt Lucie zu mir: „Komm doch mal mit. Guck mal, wie gut wir schon schwimmen können.“ Als es Tim mal einigermaßen gut geht, begleite ich sie. Dort treffen wir eine junge Frau aus der Gemeinde. Es wird ein schreckliches Gespräch. Sie sagt: „Gott will nicht, dass die Kinder so krank sind. Entweder betet ihr nicht richtig, oder ihr habt eine schwere Sünde begangen. Sieh mal, Lazarus hat schon gestunken, als

Jesus ihn von den Toten auferweckte." Ich bin wie vom Donner gerührt! Ich kann nicht auf Verständnis, nicht auf Mitleid hoffen! Es ist nicht nur schlimm, so ein Kind zu haben, es ist auch noch eigene, persönliche Schuld! Ich bin fix und fertig. Es ist nicht zu fassen! Ich antworte, dass keiner will, dass Kinder oder Erwachsene so krank sind, weder Gott noch Menschen. Wir leben aber in einer gefallenen Welt, in der gestorben wird. Sterben können wir aber nur durch zweierlei: entweder langsam, durch Altern und wiederkehrende kleinere Krankheiten oder durch Unfälle, oder durch schwere Krankheiten. Und so schlimm es ist, manchmal trifft es eben auch Kinder.

Als Jesus auf der Erde war, hat er "nur" drei Menschen auferweckt, und die mußten alle noch einmal sterben. Was haben die wohl gefühlt? Wie ging es ihnen? Jesus sagte einmal über einen Blindgeborenen: nicht er hat gesündigt, auch nicht seine Eltern, sondern die Herrlichkeit Gottes wird sich an ihm erweisen und offenbaren. Und zuletzt gibt es kein „falsches oder richtiges Beten" und „keine richtige Formel", damit Heilungen geschehen. Gott hört jedes Gestammel und Gelalle genauso wie ein blumenreich geformtes Gebet mit wohlgesetzten Worten. Ich muß keinen "Trick" anwenden und auch nicht auf den richtigen Knopf drücken, damit Gott sich aufmacht und hilft.

Da war nun im Schwimmbad einmal die Gelegenheit, sich zu entspannen, und ich muß mich mit diesem Thema befassen. Gibt es kein liebendes Erbarmen, kein Einfühlen, kein Mitgefühl? Nur diese Hilflosigkeit, Erschrecken, das sich dann in Schuldzuweisungen flüchtet? Auch aus einem zweiten Hauskreis gehen wir heraus, weil sich alles nur noch um dieses Thema dreht: Krankheit und Schuld. Ein paar mal kommen einige noch zu Geburtstagen, aber dann ziehen sich auch diese Geschwister zurück.

Andere Geschwister aus der Gemeinde fragen mich nach unserem Verständnis, wie wir die Krankheit unseres Sohnes einordnen in unser Leben, in unserem Verhältnis zu Gott. Dazu ist viel zu sagen. Erst einmal folgende Gedanken: Gott traut uns zu, mit dieser Situation fertig zu werden und er traut uns zu, diese Aufgabe zu bewältigen. Das ist für uns eine Ehre! Es ist eine Ehre, so ein Kind zu versorgen und pflegen zu dürfen. Gott denkt groß von uns: Ich kann euch so ein Kind wie Tim Stefan anvertrauen! Gott verspricht uns zu helfen. Auf der einen Seite will er das Schwerste für uns tragen (Psalm 68,20 und 1. Korinther 10,13). Das andere ist: Gott will und wird uns aushelfen mit seiner Kraft; mit Kraft aus der Höhe (Lukas 24,49b). Gott trägt uns von unten und gibt uns Kraft von oben. Das sind mutmachende Aussagen. Diese beiden Kräfte wirken zusammen und geben einen sicheren festen Grund, der hält! So bleibt unser Kopf frei für diese große Aufgabe.

Und dann, dann kommt der erste Geburtstag! Timmi wird ein Jahr alt!

7 Das neue Lebensjahr

Wir feiern seinen ersten Geburtstag. Ich lade meine Freunde zum Kaffee ein. Sie fragen ganz offen, wie sie sich verhalten sollen. Reinhard fragt: „Wir können nicht gratulieren, wir können auch nicht sagen: Alles Gute. Was sollen wir tun?“ Ich antworte: „Es braucht keine Freude aufkommen, aber laßt mich nicht allein. Laßt uns an diesem Tag nicht allein, leistet uns Gesellschaft, seid einfach da.“

Morgens zünde ich die Geburtstagskerze an und rufe die Mädchen zu den Geburtstagsgeschenken. Wir singen zusammen: viel Glück und viel Segen. So weit wie möglich soll es ein normaler Kindergeburtstag werden. Das ist für uns alle wichtig.

Ein paar Tage später renovieren wir das Wohnzimmer. Was für ein Durcheinander! Da ich „nur“ Hilfsdienste leisten darf, nehme ich ein Stück alte Tapete und fange an, auf der Rückseite mit Wasserfarben zu malen. Da geschieht Erstaunliches: ich vergesse meinen Kummer, ich bin ganz vertieft; ich bin ganz versunken. Hinterher fühle ich mich viel besser! Andreas sieht das Bild und ist erstaunt. „Das ist interessant, das ist ausbaufähig. Wir besorgen Aquarellfarben, Papier und die nötigen Pinsel.“ Sein Vater war Maler, so kennt sich Andreas damit aus. Die Verkäuferin ist begeistert: „Da haben Sie wirklich etwas richtig Schönes. Ich habe einen Malkurs mitgemacht, um zu sehen, wie man damit umgeht. Darüber können Sie sich richtig freuen.“ So wird Malen mein neuestes Hobby. Später erfahre ich auch, dass Malen eine große therapeutische Wirkung hat. Alle seelische Schmerzen werden so ausgedrückt, aller Kummer, alle Not. So verringert sich der enorme Druck, der mich

belastet. Ich werde etwas von meinem Kummer los, ich kann aufatmen. Es werden Kräfte freigesetzt, dem Schweren standzuhalten. Eine neue Welt, die Welt der Farben erschließt sich mir. Ohne Tim Stefan wäre ich wohl nie dazu gekommen.

Nach den Sommerferien fragt Lucies Lehrerin, wer von den Eltern bereit ist, eine Lesegruppe zu übernehmen. Ich melde mich dazu. So bin ich zweimal in der Woche in der Schule. Es tut gut, die vielen gesunden quirligen Kinder zu erleben und mit ihnen zu lesen. Sie sind voller Lebensfreude. Lucie muß natürlich in meine Gruppe. Ob das unbedingt gut so ist? Na, was solls.

Timmi ist derweil allein zu Hause. Aber was soll passieren? Er kann nicht aus dem Bett fallen. Ein heftiger Krampf kann das Atemzentrum treffen, oder das Herz kann wegen seiner Rhythmusstörung still stehen. Aber das kann genauso passieren, wenn ich Wäsche auf den Boden hänge, nachts, wenn alle schlafen oder wenn wir abends im Wohnzimmer sitzen. Wenn Tim in unserer Abwesenheit sterben sollte, dann stehen wir wohl mit einem Bein im Gefängnis. Aber andere Leute schlagen ihre gesunden Babys und Kleinkinder tot und bekommen zwei Jahre auf Bewährung, wie immer wieder in den Nachrichten zu hören ist. Was soll uns geschehen? Aber Andreas hat immer wieder Befürchtungen in dieser Richtung. Manchmal sehe ich mich im Gefängnis, und mein späterer Pastor Wilhelm Freund besucht mich dort – was für Alpträume – bah!

Wenn Tim zu unruhig ist, vor allem nachts, geben wir ihm zusätzlich Atosil-Tropfen. Drei waren zu wenig, fünf gerade richtig. Der Kinderarzt hilft uns: man gibt dieses Medikament nach Gewicht. So lagen wir genau richtig. Ich

weiß nicht mehr, warum wir dieses Mittel vorrätig hatten. Aber irgendwann müssen wir ja auch mal schlafen.

In der Gemeinde werde ich immer mehr bedrängt und bestürmt, nicht nur in einzelnen Gesprächen, sondern für alle unsere Situation darzulegen, wie wir dieses Schicksal in Bezug zu Gott setzen. Was soll ich tun? Eines Sonntags fasse ich mir ein Herz, und sage öffentlich, wie wir versuchen, die Krankheit unseres Sohnes einzuordnen, damit zu leben und damit zurecht zu kommen:

„Wir haben ein krankes Kind, ein todkrankes Kind. Die Lebenszeit ist sehr begrenzt auf einige wenige Jahre. Tim Stefan hat wahrscheinlich eine sehr seltene Stoffwechselkrankheit. Diese löst epileptische Krämpfe aus. Sie sind theraphieresistent und haben das Gehirn geschädigt.

Das Warum kann ich nicht ergründen. Die bekannte Missionarin Corrie ten Boom, die das KZ überlebt hat, erklärt: als kleines Kind wollte sie sehr viel wissen, und ihr Vater ließ sie einmal einen schweren Koffer heben und er sagte: Es wäre nicht recht, wenn du diesen Koffer tragen solltest, er ist zu schwer für dich. So gibt es Dinge, die zu schwer sind, die du noch nicht verstehen und ertragen kannst. Aber es gibt Antworten, und sie sind aufgehoben beim Vater. Für uns heißt das: beim Vater im Himmel. Das Warum ist bei Gott, er kennt die Antwort! Das ist sehr beruhigend, jemand weiß um das Warum.

Corrie ten Boom hatte immer ein gesticktes Bild bei sich. Auf der Rückseite sehen wir nur die Fäden, wie sie durcheinanderlaufen in verschiedenen Farben. Die Enden sind vernäht und verknotet, ein wüstes Durcheinander. Wenn man aber die vordere Seite betrachtet, sieht man eine wunderschöne gestickte Krone. Es gibt einen tiefen Sinn in

diesem unfaßbaren Leid! Wir sehen nur die linke Seite, später einmal werden wir den tieferen Sinn erkennen. Das „Warum“ verbiete ich mir aber auch, weil das Grübeln nicht weiterhilft und viele Kräfte raubt. (Später kann ich die Frage nach dem Warum wieder stellen und zulassen).

Für uns ist es so: Gott trägt uns, er hat es versprochen in seinem Wort: Gott legt eine Last auf, aber er hilft uns (Psalm 68,20) und er rüstet uns aus mit seiner Kraft, (Apostelgeschichte 1,8). Kraft von unten und die Kraft aus der Höhe, das ist ein zweifacher tragfähiger Grund, der wird uns halten. Gott trägt das Schwere für uns, damit wir die Kraft haben, Tim zu versorgen.

Einmal sollte Coorie ten Boom in Südamerika einen Patienten besuchen, der Kinderlähmung hatte. Er wurde durch ein sog. „Schüttelbett“ am Leben erhalten. Corrie fing an zu weinen und sagte: das kann ich nicht. Und dann war ihr, als würde Jesus sagen: „Ich weiß, dass du es nicht kannst, aber ich will es durch dich tun mit meiner Kraft. Wir sagen uns auch: Heute ist heute. Den heutigen Tag haben wir geschafft, dann schaffen wir auch den morgigen Tag, und weiter denken wir nicht. Jesus gibt dies als Lebenshilfe, ganz klar und eindrücklich in der Bergpredigt (Matthäus 5 – 7). Wir dürfen und wir müssen Augenblick für Augenblick mit Jesus rechnen!

Gott will das Schlimme nicht, aber er läßt es zu. Das ist ein sehr wichtiger Unterschied. Ich denke, das Schlimme kommt vom Bösem, der zerstören will. Diese Krankheit unseres Sohnes ist geradezu teuflisch. Gott will, dass allen Menschen geholfen wird und sie zur Erkenntnis der Wahrheit kommen (1.Timothes 2,4). Wie soll ein Mensch die Wahrheit

erkennen, dessen Gehirn zerstört ist? Wie soll er dahin kommen?

Wir wissen aber, es gibt Antworten, auch wenn wir jetzt nicht viel verstehen. Gott will uns auch nicht strafen, sondern, er traut es uns zu, für so ein Kind zu sorgen.

Damals in der Jugendgruppe gab es auch Advents- und Weihnachtsfeiern. Die Kerzen waren angezündet, es gab Kekse und Tee. Da wurde das Lied gesungen: von guten Mächten wunderbar geborgen. – Oh, das ist schön, das haben wir gerne, aber können wir auch die folgende Strophe singen:

Und reichst du uns, den schweren Kelch,
den bittern,
Des Leids, gefüllt, bis an den höchsten Rand,
So nehmen wir ihn dankbar ohne Zittern
Aus deiner guten und geliebten Hand!

Das Leid annehmen aus Gottes guter Hand, ist das möglich? Erkennen wir Gottes gutes Handeln, weil er nur Gutes planen kann? Es ergibt einen tiefen Sinn; der Kelch gefüllt bis obenhin, können wir das aushalten? Ja sagen zu Gottes Wegen, die wir nicht verstehen? Wir als Familie wollen es tun. Amen. –

Der Bruder, der predigt (der Pastor ist auswärts), fragt mich, ob ich mich segnen lassen will. Ich bin dazu bereit und so sprechen die Ältesten unter Handauflegung das Segensgebet. Viele Kräfte werden durch dieses Gebet freigesetzt.

Diesen Gottesdienst besucht auch Wilhelm Freund. Er wird einige Zeit später ein treuer, wertvoller Begleiter. Gott hat

mir schon Hilfe zubereitet und geschickt. Einige Wochen später bringe ich Juliane und Lucie zur Jungshar. Dort treffe ich Wilhelm Freund. Er fragt, wie es bei uns denn so läuft. Ich denke, schon wieder einer, der keine Ahnung hat. Ich antworte ein wenig heftig, dass ich doch neulich im Gottesdienst ein Statement gegeben habe, dass Gott uns hilft und trägt. „Ja,“ sagt er, „das hat mich tief berührt.“ Ich bin erstaunt, er ist nicht sauer. Er gibt keine Belehrungen wie: Ihr müßt doch... Etwas später erfahre ich, dass er Pastor ist, aber wegen Ehescheidung kann er seinen Beruf nicht mehr ausüben. So er hat zusätzlich Psychotherapie studiert. Er hat auch vor den Trümmern seines Lebens gestanden. Ich dachte, ich wäre allein!

Ende November zieht die Krankengymnastin in eine andere Stadt. Ihre Nachfolgerin, Frau S. ist zum Glück ruhiger und erfahrener. Sie wird Tim bis zu seinem Tod betreuen. Wir einigen uns darauf, dass die Sitzschale für Tim keine Vorteile bringt, sondern dass er bei dieser Lagerung in Atemnot gerät. Dafür besorgt sie Tim einen Therapiering. Das ist im Grunde genommen ein rundes Schlauchboot mit zwei Luftkammern. Dort können wir Tim schön hineinkuscheln. Das Überstrecken wird unterbunden und Tim liegt praktisch auf Luft, weich und fest zugleich. Gleichzeitig können wir so dem Durchliegen vorbeugen. Der Therapiering erweist sich als sehr segensreich. Später lassen wir Tim auch darin übernachten, weil wir sonst überhaupt keine Ruhe mehr gehabt hätten.

Manchmal scheint Tim Schmerzen zu haben. Dann geben wir ihm Aspirin und manchmal etwas mehr Barbiturat, wenn er zu unruhig ist. Unruhe bedeutet vor allem recht lautes Schreien wie Uah, a-u, a-u! Erst glaubt der Kinderarzt uns nicht so ganz. Einmal bekommt er es mit bei einem

Hausbesuch. „Sedieren,“ sagt er, „sedieren (ruhig stellen), das hört sich ja an wie Tarzan.“ Krampft Tim zu heftig, bekommt er zwischendurch abwechselnd Chloralhydrat oder Diazepam. Es ist erstaunlich, dass sich die Nachbarn niemals über Timmis Schreien beschwert haben. Wir sind erschreckt als wir mal nach Hause kommen und von draußen hören, wie laut das ist.

Bald ist wieder Neujahr. ---

8 1988 - 1989

Im Rückblick verläuft das Jahr 1988 am ruhigsten. Ich vereinbare mit dem Kinderarzt, Tim einmal im Vierteljahr anzusehen, was später hinfällig wird. Ungefähr einmal in der Woche bekommt Tim zusätzlich zu seinen Medikamenten noch Diazepam oder Chloralhydrat. Im Dezember beobachten wir zum ersten Mal eine Apnoe, einen kurzen Atemstillstand. Langsam verträgt Tim auch normale Nahrung nicht mehr. Er bekommt wieder Babynahrung aus dem Glas und Babybrei. Auffällig ist, dass Tim viele Stunden trockene Windeln hat, das kommt durch die Medikamente. Wir fragen den Kinderarzt nach Selbsthilfegruppen, bzw. Elternpaaren mit denen wir uns austauschen können, aber er weiß niemanden. Die Eltern von taubblinden Kindern haben andere Probleme, ebenso die mit „reiner“ Epilepsie. Wir passen nirgendwo rein.

Im November bekommen wir einen Rundbrief unseres Pastors. Er hat eine Anfrage aus der Kinderklinik der Medizinischen Hochschule erhalten. Professor v.d.H. fragt an, ob sich unsere Gemeinde vorstellen kann, Mütter zu betreuen, deren chronisch kranke Kinder in der MHH behandelt werden. Diese Frauen, die aus anderen Städten zur Behandlung ihrer Kinder nach Hannover kommen mußten, litten sehr unter der Einsamkeit, wenn sie abends nach dem Tag auf der Station in ihr Apartment kommen und alleine sind.

Ich bin begeistert; das ist es, das ist die richtige Aufgabe. Ich denke, ich kann diese Mütter sehr gut verstehen. Ein kleines winziges Stück wird mir klar, warum wir einen Tim Stefan haben!

Ich bin gespannt, wie sich diese Arbeit entwickeln wird. Es wird sich hauptsächlich um Eltern handeln, deren Kinder an Mukoviszidose erkrankt sind. Dabei produziert der Körper einen zähflüssigen Schleim, der die Bronchien verlegt, und die Kinder deswegen oft unter Husten, Atemnot und Lungenentzündung leiden. Teilweise sind auch die Bauchorgane betroffen, so dass die Kinder appetitlos sind und Schwierigkeiten mit der Nahrungsaufnahme haben.

An dem ersten Treffen kann ich leider nicht teilnehmen. Zum Glück haben sich genug Helfer gemeldet. Es wird ein Verein gegründet und wir suchen eine große Wohnung oder ein Haus für diese Arbeit. In der Nähe der Medizinischen Hochschule entdecken Mitglieder unserer Gemeinde ein leerstehendes Haus. Aus Recherchen ergibt sich, dass dieses Haus der MHH gehört und die hat es fast vergessen. Es beherbergt nur noch einen kleinen Teil des Fuhrparks.

Nach etlichen schwierigen Verhandlungen können wir das Haus anmieten. Im Herbst 1989 beginnen umfangreiche Renovierungsarbeiten und Anfang Februar 1990 beziehen die ersten Mütter die Elternherberge.

1989 – Die Versorgung Timmis wird zunehmend schwieriger. Er benötigt immer mehr Beruhigungsmittel. Vor allem Nachts ist seine Unruhe belastend. Eines Nachts werde ich wach und sehe nach den Kindern. Zu meinem Entsetzen sehe ich, dass Tim an ganzem Körper blau verfärbt ist, außerdem ist er eiskalt. Ich gebe ihm ein bronchienerweiterndes Medikament und rubble ihn: „Gleich wird es wieder besser;“ sage ich mehr für mich. Dann nehme ich Tim mit in mein Bett, langsam wird er auch wieder warm und die Haut sieht besser aus. So soll er doch nicht sterben müssen in großer Atemnot!

Im April hat er einen heftigen Infekt. Diese Infekte häufen sich zunehmend. Im Juni folgt der nächste, mal eine Bronchitis, mal eine Lungenentzündung. Das Schlimmste ist, wenn der Infekt abklingt und der Schleim anfängt, sich zu lösen. Zum Inhalieren bekommt er Medikamente zur Bronchienerweiterung. Tim schafft es sonst nicht mehr, diesen Schleim abzu husten. Er bekommt Atemnot, in seinen Augen steht Panik und Angst. Das ist schlimmer, als wenn die Kinder unter Schmerzen leiden. Die Krankengymnastin behandelt Tim mit Klopfmassage. Bald beherrsche ich das selber.

Tim bekommt nur noch flüssige Kost. Die Babynahrung aus den Gläschen wird verdünnt und mit Traubenzucker und Maltodextrin angereichert. So kann er alles aus der Flasche saugen. Im August hat Tim wieder eine Bronchitis, im September folgt die nächste.

Entlastung bekommen wir durch das Pflegegeld. Nach dem ersten Lebensjahr hatten wir schon einmal einen Antrag gestellt. Dazu mußten wir das Bankgeheimnis aufheben. Das ist eine demütigende Prozedur. Damals wurde der Antrag abgelehnt. Aber jetzt steht uns das zu durch ein neues Gesetz. Ab dem dritten Lebensjahr ersetzt die Krankenkasse auch die Kosten für die Windeln. Für mich ist es auch ein gutes Gefühl, wenn jeden Monat der Nachweis für die Rentenversicherung ins Haus flattert. Zusätzlich erhält Tim Blindengeld.

Für diese Berechtigung brauchen wir aber eine Bescheinigung. Angeblich kann die nur eine bestimmte Klinik ausstellen. Diese Angabe war so aber nicht richtig. Jedenfalls liegt dieses Krankenhaus für uns am anderen Ende der Stadt. Ich fahre mit Tim im Taxi hin und muß

stundenlang warten, Termine werden nicht ausgegeben. Gegen Mittag beginnt die Sprechstunde. Der Professor untersucht Tims Augen: „Die Augen als Organe sind gesund, aber das Kind sieht nichts. Es entsteht kein vernünftiges Bild auf der Netzhaut.“ Zu zwei jungen Ärztinnen sagt er: „Schreiben Sie aber bestehende Blindheit, Amaurose, sonst gibt es wieder Nachfragen.“ Ist das alles kompliziert. Auf der Rückfahrt bricht Tim vor lauter Aufregung das Taxi voll. Ich helfe dem Fahrer beim Aufwischen.

Mit Juliane, inzwischen zwölf Jahre alt, bin ich beim Orthopäden zur Kontrolle. Sie hat zwei verschieden lange Beine. Sie klagt über Schmerzen im Knie. Die Röntgenaufnahmen zeigen ein „Loch“ im Schienbein. Der Befund kann mehrere Ursachen haben: eine Zyste, eine Verkalkungs- bzw. Wachstumsstörung, aber auch einen Tumor. Sie soll in eine orthopädische Klinik zur Abklärung. Ich denke, mir bleibt das Herz stehen. Ich hole tief Luft, dann werde ich eines nach dem anderen angehen. Der Hausarzt, dem ich die Bilder zeige, denkt an Morbus Schlatter, eine Zystenbildung, das beruhigt mich schon mal sehr. Dann fällt mir ein dass es besser ist, zum Kinderkrankenhaus auf der Bult zu fahren. Der Orthopäde hat nichts dagegen. Dort sieht sich eine junge Ärztin die Bilder an. Ich weise daraufhin, dass es Morbus Schlatter sein könnte. „Ja,“ sagt sie, „aber ich bin mir nicht sicher.“ Glücklicherweise hat der Chefarzt gerade Zeit. Er sieht sich die Bilder und das Kind an und hält Rücksprache mit dem Orthopäden. Er sagt: „Eigentlich ist diese Beratung jetzt mein Privatvergnügen, aber Knochen sind nun mal mein großes Hobby. Das „Loch“ ist höchstwahrscheinlich eine Wachstumsstörung, eine mangelnde Verkalkung. Das ist auch die Meinung des Orthopäden. Den Nachweis würde

eine Szintigraphie erbringen. Aus abrechnungstechnischen Gründen darf das Krankenhaus jedoch nur EEG und EKG ambulant vornehmen. Entweder wird die Untersuchung bei uns stationär durchgeführt, ansonsten darf ein anderes Krankenhaus in Hannover das ambulant abrechnen.“ Ich denke das darf nicht wahr sein, mich könnte die kalte Wut packen, alles scheint sich nur um das Geld zu drehen. Die „Inanspruchnahme“ des Chefarztes müssten wir von Rechts wegen privat bezahlen.

Zum Glück ist er sehr freundlich und entgegenkommend, die Gesundheit der Kinder liegt ihm doch am Herzen. Wir halten uns an die Diagnose: mangelnde Verkalkung. „Außerdem ist diese Stelle nicht bruchgefährdet“, meint der Arzt. Mir fallen Wackersteine vom Herzen. Wenn Juliane Schmerzen hat, sollen wir Eis auf das Knie packen. Das lässt sich machen.

Ich wage fast nicht daran zu denken: wie hätte das ausgesehen, wenn sie einen Knochentumor gehabt hätte! Ein schwerbehindertes Kind zu Hause und eines mit Krebs im Krankenhaus! – So holen wir halbwegs fröhlich Tim von Freunden ab, die aber auch für uns gebetet haben. Kastanien prasseln auf das Autodach und die Sonne leuchtet im herbstlich bunten Laub.

Am Wochenende ist ein besonderer, geselliger Abend im Gemeindehaus. Die Geschichte hat schon ihre Runde gemacht. Meine Tischpartner machen große Augen: „Was mutet Gott euch noch alles zu“, fragen sie, „was denn noch alles?“ „Ja“, sage ich, „das habe ich auch gedacht, aber nicht mehr als das mit Tim, wir haben Gottes Güte und Freundlichkeit erfahren. Er hat seine Hand über Juliane gehalten.“ Sie wundern sich auch über die seltsamen

Ausdrücke, wie „Kopfkontrolle“ und „bruchgefährdet“. Das war im Oktober.

Im November hat Tim Scharlach. Juliane steckt sich an und so bin ich abwechselnd beim Kinderarzt und beim Hausarzt. Die Praxen sind im gleichen Haus. Ich könnte auf dem Treppenabsatz übernachten. Die Ärztin im Sozialpädiatrischen Zentrum sagt: „Hoffentlich hat Tim Scharlach richtig durchgemacht, damit er keinen Rückfall bekommt.“ Leider sollte sie Recht behalten. Im Januar bekommt Tim einen Re-Infekt.

Dann verabschiedet sie sich von mir; „Wir werden uns nicht wiedersehen, ich gehe in den Ruhestand.“ Wieder fühle ich mich furchtbar alleine gelassen. Wie soll es weitergehen? Von da an beginnen bei mir schwere Einschlaf- und Durchschlafstörungen.

Das Jahr 1990 steht vor der Tür.

9 Zerissenes Netz - zerissene Seele

Im Februar 1990 findet ein evangelistischer Abend im Gemeindehaus statt. Nach dem Programm gibt es Gelegenheit zu Gesprächen mit Tee und Gebäck. An meinem Tisch sitzen viele Mitarbeiter und Gäste aus der Elternherberge. Sie brechen auf, um dorthin zu fahren, weil es dort gemütlicher ist als im Gemeindehaus. Auf einmal sitze ich alleine an dem riesigem Tisch. Ich will noch nicht nach Hause und denke, ich beobachte ein wenig das bunte Treiben. Da sieht Wilhelm Freund auf und sagt zu seiner Frau Monika: „Oh, sieh mal, Gisela kann sich doch zu uns setzen.“ Sie nickt. „Ja das mach ich,“ antworte ich, und gehe mit meiner Tasse zu ihnen hinüber. Ich bin erstaunt, jemand lädt mich an seinen Tisch. Jemand sieht: da bleibt einer alleine. Das tut so gut.

Wir unterhalten uns über unsere Schicksale. Wir reden über die Ehescheidung, und warum Wilhelm nicht mehr als Pastor arbeiten kann bzw. darf. Wir reden über Tim und über Gefühle wie Wut, Zorn und Ohnmacht. Wir können und müssen auch als Christen diese Gefühle zulassen, ihnen quasi ins Auge sehen und sie „entschärfen“. Sonst kommen sie zurück wie ein Bumerang und können großen Schaden anrichten. Viele Menschen, besonders auch Christen, sind Weltmeister im Verdrängen. Später geht Monika, um beim Abwaschen zu helfen. So entsteht unser erstes für mich wichtige Gespräch zwischen Wilhelm und mir.

Einmal bin ich in der Bibelstunde. Ausser einer Schwester und mir sind nur Männer anwesend. Der Leiter des Abends fragt nach meinem Befinden. Es geht mir nicht gut, aber was soll ich zu den Männern sagen? Da sagt Wilhelm Freund:

„Schlecht geht es ihr, das sieht man doch! Wir müssen miteinander reden, noch diese Woche!“ Ich bin erstaunt: Wilhelm sieht meine Not, ohne das ich etwas sage. Aber, ob das Reden hilft? Es ist wohltuend, dass sich überhaupt jemand mit mir treffen will. Er wird Tim sehen, er will das Leid mit aushalten. Ein anderes Mal sagt Wilhelm: „Ich fahre ein paar Tage weg zu einem Seminar. Wenn ich wiederkomme, machen wir einen Termin aus.“ Ich antworte: „Ja, aber vergiß es nicht.“ Tatsächlich kommt er auf mich zu, als er wieder zurück ist.

Ich merke auch, dass Andreas mich nicht auf Dauer trösten kann. Er leidet ja genauso wie ich, wenn auch anders. Er braucht genauso Trost und Hilfe wie ich. Wie soll er Kraft haben für meine Trauer? Wie soll ich seine Traurigkeit auffangen? Das ist letzten Endes unmöglich. Gemeinsames Leid ist noch lange nicht geteiltes Leid. Das ist ein Geschenk, dass ich und somit auch Andreas professionelle Hilfe erfahren. Gott sendet seine Engel. Wie oft sind das Mitmenschen!

Im Sommer wird Wilhelm Freund Pastor unserer Gemeinde, zunächst auf Basis einer Halbtagsstelle. Wir vereinbaren, uns bis aufs weitere jeden dritten Monat zu treffen, um über alles zu sprechen. Welche Entlastung!

Ich kann wieder schlafen. Meine Schlafstörungen sind auf einem Schlag verschwunden. Mir wird klar: da ist wieder jemand, mit dem du reden kannst. Seit die Ärztin des Sozialpädiatrischen Zentrums im Ruhestand war, hatte ich niemanden. Ich dachte schon, mal sehen, was passiert, wenn ich jede Nacht nur drei bis vier Stunden schlafen kann. Wie lange wäre das wohl gut gegangen?

Im Fernsehen gibt es Reportagen über zwei Familien mit behinderten Kindern. So kann ich sehen, wie andere Familien mit dieser Situation umgehen. Auch das ist eine große Hilfe. Außerdem lese ich jedes Buch aus der Stadtbücherei, das sich mit diesen Themen befasst. Über den Umgang mit Trauer und Tod gibt es eine ganze Reihe, nur für die Zeit davor ist nichts zu finden. Das ist auch die Schwierigkeit, die wir mit der Situation in der Elternherberge haben. Das Leben der Kinder ist bedroht. Keiner kann vorhersagen, wie es ausgehen wird. Überlebt das Kind oder überlebt es nicht? Es gibt so gut wie keine „Fachleute“, die sich mit diesem Problem beschäftigt haben. Wir leisten sozusagen Pionierarbeit auf diesem Gebiet: Die Zeit davor, der ungewisse Ausgang. Ich lerne auch Begriffe kennen wie „Tod zur Unzeit“, „Verwaiste Eltern“ oder „Trauerphasen“.

Es ist immer noch Februar. Wieder hat Tim nachts eine Apnoe. Ende März beginnt wieder ein Infekt, der nicht abklingt. Große Mengen seiner Nahrung gelangen in die Bronchien. Tim kann das Saugen, Schlucken und Atmen nicht mehr koordinieren. So entschließen wir uns schweren Herzens, Tim künftig über eine Magensonde zu ernähren. Tim braucht dringend die Flüssigkeit, damit sich der Schleim in den Bronchien verdünnt. Ich erinnere mich, wie eine Schwester in der Klinik mal sagte: „Er hat noch so viel Freude am Essen.“ Nun ist auch das vorbei. Das ist schon ein sicheres Zeichen, das auf eine Stoffwechselkrankheit hinweist. Tim erhält wieder adaptierte Muttermilch, aber damit bekommt er zu wenig Kalorien. Über das Sozialpädiatrische Zentrum erhalten wir einen Ernährungsplan mit spezieller Sondennahrung und Zusatzstoffen wie Traubenzucker und Maltodextrin. Damit beginnen wir Ende Mai. Die Infekte lassen erstmal nach. Trotzdem geben wir Tim ab und zu Euphyllin, wenn er

Atemnot hat. Im Juli hat Tim doch wieder eine Bronchitis und dann wieder im August. Und dann, dann geschah eine Katastrophe!

Anfang August wache ich eines morgens auf und sehe mit dem rechten Auge ein dreigeteiltes gelblichgrünes Bild mit zwei Zickzackstreifen. Ich schließe die Augen und öffne sie wieder. Aber das Phänomen ist keine Täuschung. Ich sehe alles dreigeteilt mit zwei Zickzackstreifen. Was kann das bloss wieder sein? Ich schlage im Pschyrembel nach, dem bekannten medizinischem Wörterbuch, und entdecke mindestens fünf Diagnosen. Ich nehme den Stress für mich in Anspruch. Den Gedanken an eine ernsthafte Erkrankung schiebe ich weit von mir, was sich als großer Fehler erweisen sollte.

Eines abends bin ich in der Elternherberge. Plötzlich sehe ich auf dem betroffenen Auge gar nichts mehr. Eine Mutter erzählt mir, das gleiche sei ihr mal mitten in einer Augenarztpraxis passiert als sie mit ihren Kindern dort war. Es wurde nichts Krankhaftes gefunden und auf den Situationsstress geschoben. Ich sollte erleichtert sein, aber mir bleibt ein mulmiges Gefühl, auch als „das Bild“ wiederkommt. Im Liegen sehe ich alles als Einheit, stehe ich auf, „ruscht“ das Bild nach unten. Außerdem schiebt sich ein schwarzer Schatten von der Nase her über die Augenmitte. Es hilft alles nichts, ich muß unbedingt zu einem Augenarzt! Ich befürchte, dass die Netzhaut gerissen ist. Da Sommerferien sind, haben viele Praxen geschlossen. Erst nach ein paar Tagen habe ich Glück und bekomme einen Termin. Darum versuchte ich es zwischendurch bei unserem Hausarzt, aber der schüttelt nur den Kopf: „warten Sie doch erstmal ab, ob es überhaupt eine Netzhautablösung ist.“

Juliane und Lucie sollten in eine Freizeit fahren. Sie brauchten neue Badeanzüge und einiges anderes. Ich war mit dem Auto (trotz des Auges) auf dem Weg in die Stadt. Es war schwül und diesig. Das Auto machte plötzlich merkwürdige Geräusche. Es gurgelte und gluckerte. Ich dachte, hoffentlich schaffe ich es bis in die Stadt; es ja nicht mehr weit, dann wird das Auto wieder abkühlen. Aber ich sehe nur noch gelben Nebel, das Auto qualmt und zischt. An einer Ampel ruft mir jemand zu: „Schnell, steigen Sie aus, Ihr Auto brennt.“ Im gleichem Augenblick habe ich das selber gemerkt und springe aus dem Wagen. Ich klinge an der nächsten Haustür und bitte die Leute die Feuerwehr zu rufen. Das Auto brennt, die Feuerwehr und Polizei sind da. Gott sei Dank, niemand fährt auf, niemand verletzt sich. Was für eine Aufregung!

Am anderen Tag ist Andreas mit einem Taxi unterwegs. Der Fahrer erzählt von dem abgebranntem Auto. Andreas sagt: „Das ist meiner Frau passiert, sie saß in dem Wagen“ „Huh,“ antwortet der Fahrer, „Kollegen hatten schon die Feuerwehr alarmiert, ihre Frau hätte das gar nicht mehr tun müssen.“

Nachdem das brennende Auto gelöscht ist und auf dem Bürgersteig abgestellt wurde, fahre ich in die Stadt und erledige meine Besorgungen. Zu Hause beauftrage ich eine Werkstatt, das Auto abzuschleppen. Hinterher ließ sich keine Ursache für den Brand mehr feststellen. Der Inhalt des Motorraumes war auf ein Minimum zusammengeschmolzen. Was ist bei uns nur immer los? Es tröstete mich ein wenig, als ich im Radio höre, dass so etwas immer wieder mal vorkommt. -

Wir hatten gerade ein paar Tage als „Urlaubszeit“ geplant, genauer gesagt drei Tagesausflüge: nach Celle, nach Hameln und eine Wanderung im Harz. Juliane und Lucie waren bei Verwandten, so dass Andreas und ich einmal Zeit für uns zu zweit hatten. Wir nehmen den Babysitter-Dienst für behinderte Familienangehörige über die Lebenshilfe in Anspruch. Die Krankenkasse übernimmt ca. 1800,- DM pro Jahr. Die Kosten für drei Tage (31 Std.), einschließlich einer Einführung betragen 527,- DM. Bei einer Betreuung rund um die Uhr würde man bis zu fünf Tage Urlaub im Jahr finanziert bekommen! Das Organisieren raubt so viele Kräfte.

Trotzdem erleben wir drei wunderschöne Sommertage. Vor allem die Wanderung im Harz von der Granetalsperre nach Hahnenklee und zurück bringt Freude und Staunen über Gottes Natur. Nur die Beschwerden mit meinem Auge sind ein Wermutstropfen. Für die Studentin war die Betreuung wohl ziemlich anstrengend, aber wir brauchten diese Zeit für uns; einmal keine Windeln, keine Sondennahrung, keine Krämpfe, kein Schreien.

Endlich bin ich beim Augenarzt. Die Ärztin unternimmt alle erforderlichen Untersuchungen. „Ja,“ sagt sie, „ich habe schlechte Nachrichten. Das ist wirklich eine Netzhautablösung, und zwar im Sehzentrum, im sogenannten blinden Fleck. Das ist die ungünstigste Stelle am Augenhintergrund für eine Ablösung. Gleich morgen früh müssen sie in die Klinik! Sie haben bestimmt Kinder, aber jetzt müssen sie an sich selber denken.“ Ich bestätige ihre Vermutungen. Am Samstag sollen die Mädchen in eine Freizeit fahren. So braucht Andreas sich „nur“ um Tim zu kümmern. Sein Chef ist einverstanden, dass er seine

Arbeitszeit aufspalten und zwischendurch Tim versorgen kann.

Wieder hatten sich meine schlimmen Ahnungen bestätigt. Warum passiert mir immer das Schlimmste von allen Möglichkeiten? Als ich auf dem Einweisungsschein lese: Erblindungsgefahr! wird mir ganz anders. Das ist schon sehr beeindruckend. Damit bin ich noch gewandert und Auto gefahren!

Am nächsten Morgen kaufen wir einen neuen Bademantel für mich und fahren in die Medizinische Hochschule. Erst geht es in die Notaufnahme, dann zur Augenambulanz. Ich werde untersucht, dann muß ich warten, bis der Chefarzt oder ein Oberarzt Zeit hat und dann heißt es: stationäre Aufnahme. Eine Ärztin schimpft, warum ich nicht schon längst gekommen bin: „Die ganze Stadt ist voller Augenärzte, einer hätte sich schon gefunden.“ Die familiäre Situation und die Ferienzeit interessiert sie überhaupt nicht. Wozu füllt man so einen langen Fragebogen aus? Nun ja, ich marschiere in die betreffende Anmeldung. Ist eigentlich noch mehr Bürokratie möglich?

Auf der Station, in meinem Zimmer, soll ich möglichst im Bett bleiben, damit die Netzhaut nicht noch weiter reißt. Und ein paar Tage vorher wanderte ich noch fast 25 km durch den Harz! Wieder zeigte sich Gottes Schutz. Am nächsten Tag soll ich operiert werden, für eine ambulante Laserbehandlung ist es zu spät.

Am anderen Morgen bekomme ich kein Frühstück und muß stundenlang warten. Kurz vor der Mittagszeit ist Visite. Da erfahre ich, dass der operierende Arzt es heute nicht mehr schafft mich zu behandeln. Ich werde auf den nächsten Tag

vertröstet. Aber morgen ist dafür auch der Chefanästhesist wieder da. Zum Glück gibt es etwas Gutes zum Mittagessen.

Am nächsten Morgen werde ich früh in den OP gefahren und als Erste operiert. Der Augenchirurg konnte retten, was zu retten war! Die Kinder können beruhigt in die Freizeit fahren. Unsere Freunde Angelika und Reinhard waren so lieb und haben sie zum Bussammelplatz gefahren. So kann ich in Ruhe im Krankenhaus liegen.

In Ruhe? Fünfmal am Tag kommen die Schwestern mit Augentropfen. Dazu die übliche Routine: Betten machen, Essen reintragen, Putzkolonnen. Zur Visite müssen wir in die Untersuchungszimmer. Nicht eine Stunde vergeht, ohne dass die Tür aufgeht! Nur zwischen 18 und 21 Uhr ist etwas Stille. Aber meine Bettnachbarin wird gegen 19 Uhr zu einer Kontrolluntersuchung herausgerufen. Ist das ein Stress! Der Nachtschwester fällt es richtig schwer, mich morgens um fünf wegen der Augentropfen zu wecken. Das Schlimmste ist, dass ich Leseverbot habe. Am besten ist Fernsehen. Dabei ist das Auge ruhig gestellt, weil man immer auf einen Punkt sieht. Jedoch bauen sich durch die vom Fernsehen erzeugte Unruhe Spannungen auf. Ich sehe mir gar nicht so viel an, wohl aber meine Bettnachbarin. Aber nach ein paar Tagen, als die Narben etwas fester sind, lese ich die Losungen, einen kurzen Psalm und die grösser geschriebenen Artikel in der Tageszeitung. Obwohl die Heilung gut voran geht, werde ich immer kribbeliger und unruhiger. Man schickt mir eine Seelsorgerin, die sehr hilflos wirkt, zum Glück kommt gleichzeitig Wilhelm Freund. Wilhelm besucht mich, obwohl er Urlaub hat. Es scheint ihm nichts auszumachen. Zwischendurch ruft er auch mal an, das tut mir sehr gut. Einige Bekannte und Freunde kommen und sie singen für mich auf der Station. Viele aus

der Gemeinde besuchen mich. Soviel Zuwendung habe ich noch nie erlebt. Das sollte aber die Ausnahme bleiben. Einige Tage nach der Operation mußte das Auge nachgelasert werden. Ahnungslos ging ich in die Ambulanz. Ich wurde überwältigt von den Schmerzen! Ich hatte noch nie solche Schmerzen erlebt! Ich konnte mich nicht beherrschen, die Tränen schossen mir aus den Augen. Es war wie verbrennen bei lebendigem Leib. Der Arzt war überrascht: „Das blendet doch nur und ist grell, das verstehe ich nicht. Am Augenhintergrund gibt es doch keine Nerven.“ Ich wußte nur, dass es höllisch weh tat. Eine junge Ärztin aus der Gemeinde konnte mir das auch nicht erklären. Ein Vierteljahr später kam die Erklärung: In das Operationsgebiet, in die Narben, sind offensichtlich Nerven eingesprossen. Aber anders wäre die Laserbehandlung nicht möglich, und die Lokalanästhesie am Auge ist mindestens genauso unangenehm. Was soll ich bloss machen? Noch einmal wurde nachgelasert. Diesmal war eine Schwester dabei, sie hielt meine Hand und ein wenig den Kopf, so war die Prozedur etwas besser auszuhalten. Dann ging ich in die Halle und habe meine Akte studiert. Alle sonstigen Werte waren normal, das war ja schon mal was Positives. Auf dem Weg zur Behandlung war die Akte zugeklebt, auf dem Rückweg nicht. Na, das hat wohl mit Logik zu tun.

Das operierte Auge ist zum Schutz abgeklebt. Nur morgens beim Verbandswechsel und später bei der Untersuchung kann ich damit sehen. Wie jede gute Krankenschwester habe ich eine Pflasterallergie, bald sehe ich schön gemustert aus. Ich bekomme dann aber eine Augenklappe. Das ist angenehmer und heller. Einmal bringt Andreas Timmi mit. Ich freue mich so, ihn wiederzusehen. Allerdings hat Andreas ihm nicht zusammenpassende Sachen angezogen. So streiten wir uns ein wenig. „Hört doch auf“, fordert uns

meine Bettnachbarin auf. Wir gehen in die Halle und genießen unser Zusammensein. Ich würde gerne mal nachmittags nach Hause fahren und eine gute Tasse Kaffee trinken, aber ich bekomme von der Stationsärztin kein grünes Licht.

Langsam wird es öde im Krankenhaus. Ich habe mit Bekannten auch schon die Klinik zu Fuß umrundet, soweit bin ich wieder fit. Juliane und Lucie sind aus der Freizeit zurück. Ich dränge darauf, entlassen zu werden. „Ich bin fit wie ein Turnschuh, die Untersuchungen können Sie auch ambulant vornehmen.“ Die Mädchen haben schon den zweiten Schultag, als ich endlich wieder zu Hause bin!

Andreas sagt mir, dass er manchmal abends nicht mehr wußte, ob sein Fahrrad auf der Arbeit steht, an der Medizinischen Hochschule oder zu Hause (Andreas besitzt ja keinen Führerschein). Abwechselnd ist er mit dem Rad, mit dem Bus oder Taxi gefahren. Wir sind beide fix und fertig. Nervig ist es auch, fünfmal am Tag die Augen zu tropfen.

Ganz langsam fängt das Alltagsleben wieder an. Als erstes muß die Küche gewischt werden. Das gehört zu den Dingen, die ich noch nicht tun darf. Das übernimmt jemand aus der Gemeinde. Das Bad putze ich schon wieder selber. Nur die Wanne scheuert Andreas. Das darf ich auch noch nicht, weil die Narben im Auge zu weich sind. Die Spannung wird dann zu groß. Ich merke es ganz genau. Ich soll nur wenige Kilo tragen, bis auf Tim halte ich mich daran.

Jeden Freitag muß ich in die Ambulanz der Medizinischen Hochschule. Das ist vielleicht ein Stress! Morgens um 8 Uhr

soll man schon da sein. Ich schaffe das natürlich nicht; erst muß ich die Mädchen in die Schule schicken und Tim Stefan versorgen. Gegen 9 Uhr bin ich in der Klinik. Erst muß man in die ambulante Allgemein-Aufnahme, dann in die Aufnahme der Augenambulanz und dann muß man warten. Niemand weiß, warum die Patienten so früh erscheinen müssen, keiner kann es mir erklären. Dann wird die Sehschärfe überprüft, anschließend beginnt das Tropfen zur Pupillenerweiterung. Irgendwann untersucht einer der Assistenzärzte. Danach beginnt wieder das große Warten bis einer der Oberärzte oder der Chefarzt Zeit hat, um die Diagnose zu bestätigen oder zu berichtigen. Bei jeder Untersuchung muß ich ins grelle Licht sehen, und zum Spiegeln wird immer eine große Linse auf die Augen gesetzt. Es ist nicht einfach, immer still zu halten. Zwischen 14 und 16 Uhr kann ich dann endlich nach Hause. Hinterher bin ich immer total K.O. Zum Glück können Juliane und Lucie an diesem Tag bei den Nachbarn zu Mittag essen.

Einmal lasern die Ärzte das operierte Auge nach. Ich weiß nicht, wie ich das überstanden habe. Ein junger Arzt hält mir tröstend den Kopf. Noch ein zweites Mal steht die Prozedur an. An diesem Freitag ist Wilhelm gerade bei mir. Ich nehme vorsorglich ein Schmerzmedikament ein. Wilhelm fährt mich sogar in die Klinik! Da kommt die Überraschung: Es wird nicht noch mal gelasert und ich brauche nur noch alle 14 Tage zu kommen. Gott sei Dank! Im November kann ich zum externen Augenarzt gehen! Die Brillengläser werden richtig ausgemessen und ich kann damit beginnen, mich an das veränderte Sehen zu gewöhnen. Andauernd habe ich an der rechten Körperhälfte blaue Flecken, weil ich mich stoße. Die Entfernungen werden vom Gehirn noch falsch vermessen. Der Augenarzt sichert mir zu, dass das „gute“

Auge diese Funktion übernehmen wird. Aber das sollte noch eine geraume Zeit dauern.

Weihnachten haben alle drei Kinder einen Infekt. Ich stehe mal wieder neben mir und sehe mir selber zu wie in einem Film! „Ja;“ sagt Wilhelm, „das ist ein Selbstschutz zur Entlastung der Seele, wenn sie nicht noch mehr ertragen kann.“

10 Gewißheit

Tim hat auch im Januar 1991 immer noch (schon wieder?) einen Infekt mit Atemnot und Durchfall. Wie lange wird das noch so gehen? Wie lange werden unsere Kräfte reichen? Viele Nächte verbringe ich mit Tim auf dem Schoß, wenn er Atemnot oder Schmerzen hat. Oft schütteln ihn Krämpfe mit lautstarker Unruhe. Wenn ich mit Tim alleine bin, denke ich, ich nehme eine Plastiktüte und ersticke ihn. Ich stehe vor der Schublade mit den Tüten, eine innere Stimme sagt: Tu's doch, tu's doch! Es ist ganz leicht. – Oh, Jesus, oh Vater im Himmel, hilf mir. –

Wie fühle ich mich? Ich fühle mich wirklich wie zerrissen. Wie oft habe ich gedacht, ich gebe einen Arm oder ein Bein her, ja auch ein Auge, wenn Tim nur gesund wäre. Nun habe ich fast ein Auge verloren und nichts hat sich geändert. Alles ist nur noch schwieriger. Auf solchen Handel läßt Gott sich zum nicht Glück ein. Man kann Gott weder kaufen noch bestechen. Gott handelt nicht wie ein Automat, bei dem man nur den richtigen Knopf betätigen muß. Es gibt auch keine magische Formel nach der man sich richten muß. Wir sollen nicht in die Falle der Magie und Zauberkünste tappen. Gott ist souverän; er hat die Übersicht, er wird zum richtigen Zeitpunkt eingreifen. Aber er hört jedes Gebet und antwortet zu seiner Zeit. Ich fühle mich wie der Psalmeter:

Gott hilf mir! Denn das Wasser
geht mir bis an die Kehle.
Ich versinke im Schlamm, wo kein Grund ist,
Ich bin ins tiefe Wasser geraten
und die Flut will mich ersäufen.
Ich habe mich müde geschrien,

mein Hals ist heiser.
 Meine Augen sind trübe geworden!
 (Psalm 69, 2-4a)

Oft meine ich, die Bibel wurde nur für mich geschrieben. Manchmal denke ich, mein Auge ist deshalb gerissen, weil ich nicht mehr hingucken kann. Ich kann Timmis Leid nicht mehr mit ansehen! Ich versuche nur dann zu weinen, wenn alle aus dem Haus sind. Die Mädchen sollen mich nicht immerzu traurig sehen. Ich weine dann, bis es mich schüttelt und der Tränenstrom versiegt. Manchmal werde ich wütend und trete mit aller Kraft gegen eine Zimmertür. Es ist ein Wunder, dass die Glasscheiben heile bleiben! Einmal schmetterte ich Töpfe auf die Erde. Es zerbricht nur ein Henkel. Ich lerne die dunklen Seiten in mir kennen. So viel zerstörerische, aggressive Kräfte schlummern in mir. Ich bin fähig, mich und mein Kind umzubringen! Ich könnte es wirklich und wahrhaftig tun! Ich erkenne meine große Erlösungsbedürftigkeit.

Anfang März feiern wir! Juliane, inzwischen 14 Jahre, hat sich für ein Leben im Glauben und zur Taufe entschieden. Wir erleben als Familie mit unseren Freunden den Taufgottesdienst und einen gesegneten Tag, einen Tag zum Aufatmen und Luftholen.

Wilhelm ermuntert mich, mit Andreas Radtouren zu unternehmen. Zuletzt blieb ich immer zu Hause, wenn Andreas mit den Kindern losfuhr; ich fühlte mich so uralt, mindestens wie 107, und kraftlos. Mein Leben war doch gelaufen, was hatte ich noch zu erwarten? Einmal fuhr ich mit; es war auch niedlich wie die kleinen Lämmer so staksig auf der Weide herumhüpften. Aber was sollte das? Ich glaube, ich hatte deutliche Symptome einer Depression. Ein

anderes Mal fuhr Andreas mit seinem Arbeitskollegen M. eine Runde. Ich wurde richtig eifersüchtig. Vorsichtig fing ich wieder an, durch den Wald zu fahren. Und - oh Wunder - die blauen Flecken an meiner rechten Seite wurden weniger. Zwar übernimmt das „gute“ Auge das Scharf- und Räumlichkeitssehen, aber das muß trainiert werden! So kehrte ein wenig Freude in mein Leben zurück.

Manchmal besucht uns M., ein Arbeitskollege von Andreas, mit dem er befreundet ist. Er packt und tatscht Tim, der dann gluckert und lacht. Oder M. macht das Licht an und Tim reckt einen Arm Ave-mäßig nach oben. Tim reagiert ja stark auf Lichtreize. M. setzt sich dann an das Keyboard und spielt viele alte Heils- und Glaubenslieder. Das ist Balsam für meine Seele. Das ist heilsam. Es macht Mut, am Glauben und am Leben festzuhalten. Und es stärkt die Gewißheit, dass Jesus Sieger bleiben wird.

Ich habe mit Tim im März einen Termin im Sozialpädiatrischen Zentrum. Der neue Arzt stellt sich mir vor: „Ich werde einiges anders machen als meine Vorgängerin.“ „Ja,“ antworte ich, „das ist wohl immer so, das ist doch normal.“ Der Arzt sieht in den Unterlagen auch die Ernährungsumstellung. „Oh, wir hatten schon miteinander zu tun ohne uns zu kennen. Wissen Sie, wir haben gar keine vernünftige Diagnose. Ich möchte ein paar Untersuchungen vornehmen. Einmal das Kind röntgen, Sammelurin, Blutwerte, ein weiteres Computer-Tomogramm und dann die Biopsie.“ Ich erzähle von den Schwierigkeiten die sich ergeben würden. Das CT nur mit „Ruhigspritzen“ und die Biopsie stationär unter Kurzrauschnarkose. „Ach,“ seufzt er, „das ist doch völliger Blödsinn. Im Nordstadtkrankenhaus werden die CT's auch noch Mitternachts geschrieben, wenn die Kinder müde sind, und

die Biopsie mache ich selber. Ich arbeite immer mit Lokalanästhesie, schon jahrelang.“ Ich bin ein wenig verblüfft. Auf einmal geht das alles auch ambulant. So habe ich nichts dagegen einzuwenden.

Das Röntgen wird sofort gemacht. Ergebnis: Tim hat eine doppelseitige Lungenentzündung. Es ist gut, dass das auch mal mit Röntgenbildern belegt und dokumentiert wird. Außerdem zeigt sich, dass beide Hüftgelenke luxiert (ausgekugelt) sind. Da Tim nur liegt und sich nicht belastet, hat er zum Glück deswegen keine Schmerzen. Alles was die Krankengymnastik verhindern sollte, ist nun doch eingetreten.

Der Sammelurin läuft über sechs Stunden. Eine Schwester aus dem Sozialpädiatrischen Zentrum kümmert sich darum. Sie äussert sich erfreut darüber, dass Tim doch bestmöglich versorgt wird. Vor allem das „Gummiboot“ findet sie kuschelig und behaglich. Dann haben wir einen Termin im Nordstadt-Krankenhaus. Der Arzt ist sehr freundlich. Da Tim merkt, dass alles anders ist, kommt er natürlich nicht zur Ruhe. Wir geben ihm Diazepam und Chloralhydrat. Aber er schläft nicht. So kommt er als letzter dran. Die Bilder sind trotz seiner Unruhe ordentlich geworden. Der Arzt merkt unser Interesse und zeigt uns Befunde auf einigen Bildern, wie z.B. Bandscheibenvorfälle und Tumore. Vieles kann man sehr gut erkennen.

Am 22. Mai ist dann die Biopsie. Es wird ein winzig kleines Stück Haut am Oberarm ausgestanzt, in zwei Teile geschnitten und eingeschickt. Dann ist alles ausgestanden! Alles ausgestanden? Vier Tage später entwickelt sich ein Abszeß in Timmis Gesicht. Zuerst versucht der Kinderarzt mit einem kleinen Schnitt sein Glück. Aber Timmis Wange schwillt immer mehr an. Zum Glück gibt es seit einiger Zeit

hier im Stadtteil einen Chirurgen. Am gleichen Nachmittag gehen Andreas und ich mit Tim in die Praxis. Der Arzt, der aus der Türkei stammt, will Tim mit Chloralhydrat ruhigstellen und uns das als leichtes Narkosemittel "verkaufen". Er macht große Augen, als er merkt, dass wir uns ein wenig auskennen. Es hilft aber alles nichts. Der Abszeß wird großräumig eröffnet und desinfiziert. Das ist eine unappetitliche, schmerzhaftige Angelegenheit. Andreas, der Tim festhalten soll, wird schlecht dabei. Er geht hinaus und wartet dann auf dem Flur. Auch am Samstag nachmittag müssen wir zur Kontrolle kommen. Wenn ein Patient fertig ist, ruft der Arzt: „Noch ein jemand bitte kann kommen.“ Dieser Satz bleibt uns noch jahrelang im Ohr.

Die Krankengymnastin fragt, was passiert ist. „Nun,“ antworte ich, „Tim hat sich beim Rasieren geschnitten.“ „Oh nein,“ sagt sie, „es ist unmöglich mit ihnen.“ Als die Wunde gut verheilt ist, überlegt der Chirurg, woher die schwere Behinderung von Tim stammen könnte und zählt mögliche Ursachen auf. Das tut so gut, dass ein Arzt nicht nur sein Fachgebiet sieht, sondern auch das Umfeld seiner Patienten.

Wenige Wochen später sind die ersten Ergebnisse der Untersuchungen aus dem Sozialpädiatrischen Zentrum da. Der Sammelurin ist unauffällig, ebenso der erste Teil der Hautbiopsie: die Enzyme im Elektronenmikroskop sind normal, ebenso das Ct. Sehr niedrig ist der Hb (roter Blutfarbstoff)- Wert: 7,4 (normal liegt er etwa bei 12). Demzufolge niedrig ist auch der Eisenspiegel. Er liegt bei 10. Es zeigt sich aber, dass Tim keine Eisenpräparate verträgt. Immer wieder versuchen wir die Eisen-Substitution, aber Tim bricht dann alle Nahrung und Flüssigkeit aus. Dr. V. ist so nett und schenkt mir eins von

den Ct-Bildern als Erinnerung. Das hängen wir in unsere Schlafzimmertür.

Ende Mai bahnt sich eine riesige Überraschung an. Meine Eltern bieten an, Juliane und Lucie im Sommer für drei Wochen mit in den Urlaub zu nehmen. Im Bayrischem Wald finden sie kein geeignetes Quartier. So fragen sie in Tirol in ihrer „Dauerpension“ nach, ob dort noch Platz frei ist. Tatsächlich können sie zu viert noch unterkommen. Spontan sagt Andreas: „Dann machst du auch Urlaub.“ Ich bin skeptisch. Wie soll ich jetzt noch etwas finden so spät im Jahr? Vor allem darf es nicht zu weit weg sein. Wenn mit Tim etwas passieren sollte, will ich schnell wieder zu Hause sein. Vom Pastor erhalte ich einige Adressen, aber alle Häuser sind schon belegt. Eine junge Frau aus der Gemeinde war in Essen auf dem Kirchentag. Sie hat eine Adresse aus Schleswig Holstein mitgebracht: Seeschloß am Kellersee zwischen Eutin und Malente. Was für ein Name! Ich rufe dort an, ein Zimmer ist noch frei! Halleluja! Und ich kann an einer Freizeit teilnehmen. Welch ein Leuchten am Horizont!

Eine Bekannte hilft mir, die Sachen für Juliane und Lucie einzupacken. Dann ist es soweit: Ich bringe die beiden zum Bahnhof. Dort nehmen meine Eltern sie in Empfang. Ein paar Tage später fahre ich für zwei Wochen ins Seeschloß! Was für ein Gefühl von Freiheit! An der Autobahn prangen Schilder: reisen, nicht rasen. ICH REISE! Später erfahre ich, dass in Schleswig-Holstein in diesem Jahr alle Ferienbetten belegt waren. Dieses eine letzte Bett war für mich! In meinem Zimmer hängt so riesengroß der Vers, dass ich ihn sogar mit meinem kaputten Auge lesen: Ich will dich nicht verlassen noch von dir weichen (Josua 1,5). Und ich dachte schon, Gott ist es egal, wie es mir geht!

Am ersten Morgen beim Frühstück kommt der Hausvater auf mich zu. Genervt winke ich ab: „Ich will meine Ruhe.“ „Ja,“ sagt er, „aber klinken Sie sich überall ein, wenn Sie möchten. Schade, dass Sie nicht schon gestern zur Begrüßung dabei waren.“ Die Freizeit fing ja einen Tag früher an. Für mich ist es ein Wunder, dass ich überhaupt hier bin.

Vormittags bei der Bibelarbeit werden die sieben Sendschreiben aus der Offenbarung durchgenommen. An einem Morgen erzählt der Leiter vom Bischof Polykarp aus Smyrna, der den Märtyrertod starb. Der Leiter schlägt den Bogen zu unseren Problemen. Die Tränen strömen mir aus den Augen. Ich weine hemmungslos. Viele aufgestaute Gefühle brechen sich Bahn: Angst, Wut, Trauer, Hilflosigkeit, Erschöpfung. So vieles löst sich, zerbröckelt und fließt im wörtlichem Sinne ab.

Das Unglaubliche geschieht: Niemand macht eine Bemerkung, niemand sagt etwas. Keine platten Anmerkungen wie: Was ist denn los, weine doch nicht so oder ähnliches. Sie lassen mich weinen.

In den ersten Tagen schlafe ich regelmäßig nach dem Mittagessen am Tisch ein! In einem anderen Haus wäre das nicht möglich gewesen. Ich bin so müde! Aus der Küche höre ich beruhigendes Geschirrgeklapper, dann werde ich wach und denke, geh in dein Bett zum Weiterschlafen, sonst schmerzen die hinterher sämtliche Knochen. Das Haus hat eine überdachte Terrasse, dort kann man draußen essen, selbst wenn es ein wenig regnet. Das ist alles so wohltuend, und man sieht auf wunderschöne Rosenbeete.

Nachmittags sind meistens Ausflüge in das herrliche Umland geplant. Ich kann, aber ich muß nicht daran teilnehmen. Es ist aber schön, dass ich nichts organisieren muß. – In der Nähe ist ein Jagdschlößchen. Dort steht ein Schild: Hier ist das Paradies! Das kann man vom Seeschloß auch sagen! Welch ein wundersames Haus! Nach vorne geht der Blick über den Kellersee und hinten in den Garten. Einmal sitz ich nach dem Essen auf der Terrasse und kann den Blick nicht losreißen.- Später, wieder zu Hause, schließe ich oft die Augen und betrachte die Rosen! - Da spricht mich der Leiter der Freizeit an. Ich kann nur staunend sagen: „Ich hatte vergessen, dass das Leben so schön sein kann!“

Als die Zeit zu Ende ging, kommt der Hausvater auf mich zu, er freut sich, dass es mir soviel besser geht: „Nein“, sagt er, „Sie waren ja total kaputt, als Sie hier ankamen.“ Diese einfühlsame Anteilnahme tut mir so gut. Am Morgen vor der Abreise kann jeder darüber berichten, was diese Freizeit gebracht hat. Ich sage: „Als ich hier ankam, konnte ich überhaupt nicht mehr lachen. Jetzt kann ich mich wieder freuen.“ – Ins Gästebuch schreibe ich: "Ich durfte hierherkommen und mich mit Glück füllen."

Im August, Tim hatte gerade einen Infekt überwunden, sammeln wir gemeinsam Blaubeeren im Wald und kochen dann Marmelade. Zwischendurch müssen wir natürlich Tim versorgen. Mittendrin bekommt er einen langen Atemstillstand, eine Apnoe. Das wäre ein friedliches Sterben gewesen, mitten im Familienleben! Darum bete ich auch immer wieder, dass Tim nicht in einem großen Krampf und unter Schmerzen sterben muß. Aber diesmal kommt er noch einmal wieder zu sich.

Dann erreicht uns ein Schreiben vom Sozialamt. Es wurde wieder eine Bestätigung über die Blindheit benötigt. Wenn der Antrag ausgefüllt ist, muß er mit dem Behindertenausweis zum Versorgungsamt geschickt werden, damit das dort eingetragen wird, weitere Bescheinigungen sind dann nicht mehr nötig. – Ich stöhne innerlich: nimmt das denn gar kein Ende? Ich wußte nicht, dass die Eintragungen im Ausweis zwingend erforderlich sind. So bitte ich „meinen“ Augenarzt um einen Hausbesuch. Tatsächlich kommt er zu uns heraus, dann ist auch das endlich geregelt.

Im Herbst bin ich wieder mit Tim im Sozialpädiatrischen Zentrum. Der Arzt fragt, ob Tims Augen schon mal überprüft wurden. „- HA – JA ,“ antworte ich; „er hat eine Amaurose, er erhält Blindengeld. Der Arzt nickt, dann kommen wir zum Ergebnis des zweiten Biopsiebefundes. Tim hat tatsächlich eine Stoffwechselstörung im Bereich der Kohlenhydrate. „Ja“ sagt der Arzt, „es ist abenteuerlich, das ist wie eine neue Krankheit. So wie sich das bei Ihrem Sohn darstellt, sind nur noch drei andere Patienten in Europa betroffen. Es gibt jetzt drei mögliche Ursachen Erstens: sie und ihr Mann sind Träger. Zweitens: es ist eine Mutation und Ihr Sohn hat genetisch mit diesem Defekt angefangen oder Drittens: es sind Umwelteinflüsse, die das Erbgut geschädigt haben. Für Ihre Töchter spielt es keine Rolle, welcher Grund der Erkrankung vorliegen mag. Sie brauchen sich später keine Gedanken machen, weil diese Störung so selten ist.“

Ich bin so erleichtert. Es gibt eine Diagnose, es gibt einen medizinisch-wissenschaftlichen Grund für Timmis Zustand. Endlich haben wir Gewißheit. Immer, wenn ich gefragt werde, was mit Tim ist, habe ich gesagt: „Stoffwechselkrankheit“ und die Leute haben schlaugnickt.

Jetzt haben wir es schwarz auf weiß. Die einzige Diagnose, die damals übrig blieb bei den vielen Untersuchungen, die wurde nun bestätigt. Meine „Lieblingstheorie“ ist die durch Umweltschäden, weil Tim ja auch wenige Wochen nach der Tschernobyl- Katastrophe geboren wurde. Der Kinderarzt dagegen beharrt auf der Diagnose: Frühkindlicher Hirnschaden.

11 Einschulung

Im November nehme ich im Rahmen der Elternherbergs-Arbeit an einem Seminar der Evangelischen Fachhochschule teil mit dem Titel: Kinder und der Tod. Ich lerne viel von dem zu verstehen, was mir begegnet ist und wie die Gefühle und Reaktionen einzuordnen sind. Eine betroffene Mutter sagt: „Wir müssen trotz Allem das Leben leben!“ Diesen Satz merke ich mir gut und befehle mir dies oft selber: „Tu es, lebe!“ Ich lese alle Bücher, die ich bekommen kann, die mit dem Thema Tod und Sterben zu tun haben wie „Ich sehe deine Tränen“ und wie sie sonst alle heißen.

Tim hat wieder eine Apnoe. Das scheint jetzt öfter einzutreten. Dann kommt die Aufforderung zur Einschulungsuntersuchung! Das kommt mir vor wie ein schlechter Witz. Anfang Dezember marschiere ich also in „unsere“ Grundschule, um das Problem der Schulpflicht und Tims Schwerbehinderung zu klären. Ich kenne fast alle Lehrer und den Rektor, das macht es etwas einfacher. Tims Akte wird gesondert bearbeitet. Wir werden Nachricht erhalten, wie es mit Tim weitergehen soll. In dem Bescheid, der sehr schnell kommt, werden wir aufgefordert, Tim zur schulärztlichen Untersuchung im Sozialpädiatrischen Zentrum vorzustellen. Dort sind die Räume des Gesundheitsamtes für die behinderten Kinder untergebracht, die schulpflichtig sind.

Ich rege mich das erste Mal auf: Mit den gesunden Kindern kann ich hier in Misburg zu Fuß zum betreffenden Schularzt des Gesundheitsamtes gehen, mit dem behinderten Kind muß ich in einen anderen Stadtteil fahren. Ich rufe dort an, um auf Tims schwere Behinderung hinzuweisen. Ich fühle

mich nicht ernst genommen. In mir entsteht eine Art Unruhe, Wut, ich weiß es nicht so genau. Ich bitte Wilhelm um ein Gespräch, damit ich diese Situation in den Griff bekomme.

Ich sage: „Ich soll denken, wie die Krankengymnasten denken, ich soll denken, wie Sonderschullehrer denken. Ich soll mich in ihre Arbeit hineinversetzen, immer vor Augen haben, „was für das Kind gerade wichtig ist, wie das Kind am besten gefördert werden kann“. Aber wer versteht mich? Damals im Krankenhaus wurde gesagt, die Entwicklung des Kindes ist rückläufig, Tim kann doch gar nicht „gefördert“ werden. Außerdem ist er mehr krank als behindert. Warum soll er mir weggenommen werden, wenn er jederzeit sterben kann. Das ist Psychoterror pur.“ Wilhelm ist erstaunt; „Dir ging es doch recht gut, so weit dass in dieser Situation möglich ist. Es ist klar, das ist der Auslöser für dein Abrutschen.“ Er macht mir Mut, die Entwicklung abzuwarten.

Eine junge Frau aus der Gemeinde erklärt sich bereit, mich und Tim ins Sozialpädiatrische Zentrum zu fahren. Sie hat auch Kinder und ist ebenfalls Krankenschwester. Mir ist als hätte mir Gott wieder einmal einen Engel gesandt.

Im Sozialpädiatrischen Zentrum erleben wir eine Überraschung. Im „Untersuchungszimmer“ gibt es keine Liege. Nur einen riesigen Schreibtisch und einen Kindertisch mit kleinen Stühlen. Man hat mir also am Telefon nicht geglaubt, dass Tim nur liegend gelagert werden kann! Es ist ungeheuerlich! Demonstrativ lege ich Tim auf den Fußboden! Meine Begleiterin versucht mich zu beruhigen: „Sie bemühen sich doch schon.“ Ein junger Mitarbeiter (ein Psychologiestudent?) besorgt eine feste Matte. Damit hatte

die Ärztin nicht gerechnet. Ich wußte, ich habe schon gewonnen. Sie fragen mich geschickt, ob Tim für mich eine solche Aufgabe bedeutet, die mich so ausfüllt, so dass ich ihn „nicht hergeben“ will und ob ich Kontakt zu anderen betroffenen Eltern habe. Sie fragen, wie ich mit dieser schweren Situation fertig werde. Obwohl die beiden letzten Fragen im Grunde niemand etwas angehen, gehe ich darauf ein und erzähle von meiner Arbeit in der Elternherberge. „Ah,“ sagt der junge Mann, „davon habe ich gehört, das ist doch diese christliche Sache.“

Als wir endlich entlassen sind, fahren wir nach Hause. Meine Begleiterin trinkt noch eine Tasse Kaffee mit mir. Da sie einmal in der Psychiatrie gearbeitet hat, bestätigt sie meinen Eindruck: „Das waren ganz gezielte Fragen nach der Abhängigkeit der Arbeit, die Tim für dich darstellt.“

Das Jahr 1991 endet relativ friedlich für uns. Im Februar 1992 erhalten wir die Nachricht, dass Tim in einer Sonderschule für Geistigbehinderte auf Sonderschul-Bedürftigkeit mit bestmöglicher Förderung untersucht werden soll – Zitat - !! Ich kriege einen halben Herzinfarkt, nicht nur wegen dieser Aufforderung, sondern weil Tim eine schwere doppelseitige Lungenentzündung hat. Seit fast einem Jahr haben wir ein Absauggerät für den zähen Schleim in den Bronchien. Tim schafft es nicht mehr, alleine abzuhusten. Nur wenn man erst einmal damit angefangen hat, kommt man fast nicht mehr ohne dieses Gerät aus. Während meiner Berufstätigkeit habe ich immer nur Patienten, die im künstlichem Koma oder in Narkose lagen, absaugen müssen. Aber dem eigenem Kind bei vollem Bewußtsein den Schleim abzusaugen, das ist einfach tierisch. Uns bleibt aber nichts anderes übrig.

Am 17. Februar dachte ich, es ist soweit. Tim wird sterben! Das Fieber steigt nachmittags auf 42 Grad! Das Körper- und Bluteiweiß droht zu gerinnen. Es ist alles zu schrecklich. Die Seele schmerzt wie wundgerieben hinter dem Brustbein, wie soll ich das durchstehen? Aber Tim ist zäh, er ist stark, er überlebt auch diesmal! – Der Kinderarzt schreibt ein Attest, dass Tim eine schwer verlaufende, doppelseitige Pneumonie hat. Ich werde mit Tim nirgendwo hinfahren! Wenn jemand was von uns will, muß er sich zu uns herbemühen.

So kommt denn eine Lehrerin aus der Taubblindenschule und eine aus der Sonderschule. Das Gespräch mit der Lehrerin für Taubblinde verläuft sehr entspannt. Sie kommt zu dem Schluß, dass Tim nicht „erreicht“ werden kann. Ich erkläre, dass Tim nur liegend transportiert werden kann und auch in der Schule müßte er wechselnd auf Lammfellen gelagert werden. Ein Absauggerät wäre auch notwendig.

Am Ende läuft es darauf hinaus, dass Tim einmal in der Woche zu Hause von einer Lehrerin „unterrichtet“ würde. Dafür dieser Aufwand! Natürlich merkt Tim, ob er mit einem Frotteetuch oder mit einer rauhen Bürste gerubbelt wird. (Das und ähnliches wird unter Fördern verstanden). Nur der „Lerneffekt“ wäre jedesmal gleich null. Sein Gehirn speichert keine Informationen. Ich weiß auch, dass vor vielen Jahren die Eltern dafür gekämpft haben, dass ihre Kinder gefördert werden. Nur leider fällt Tim wirklich durch dieses Raster.

Im April fängt Tim an, Blut zu spucken und zu erbrechen. Die Magensonde reizt die Schleimhäute erheblich. Im Mai hat er wieder eine Apnoe. Er bricht wieder Blut. Wir gehen dazu über, die Sonde nur zum Füttern zu legen. Die Sonde direkt durch die Bauchwand in den Magen zu operieren

macht nicht viel Sinn, zumal keiner sagen kann, ob Tim eine Narkose überstehen würde. Auf der einen Seite wünschte ich mir, Tim würde erlöst, auf der anderen Seite könnte ich ihn nie mehr auf den Schoß nehmen, nie mehr seine weiche Haut streicheln. Ja, ich denke, er darf gehen; ich werde so oder so weiter leiden. Es wird dann aber mein Trost sein, dass Tim nicht mehr leiden wird.

Den ganzen Sommer über hat Tim Fieber. Immerzu ist er heiß. Was sollen wir tun? Es scheint, dass das Wärmezentrum im Gehirn nicht mehr richtig arbeitet. Aber oft sind es auch Infekte. – Das Barbiturat wird auf Höchstdosis gesetzt. Wir sind trotzdem so viel wie möglich mit Tim unterwegs. Im Kinderwagen können wir ihn allerdings nicht gut lagern, z.B. mit Sandsäcken. Wenn er dann total verdreht liegt, fragen mich die Leute: „Darf der das, so liegen?“ Als der Kinderwagen zu klein wird, verlängert ihn Andreas etwas, indem der die Beinauflage absägt und mit verlängerten Rohren wieder ansetzt. Jetzt ist aber der Schwerpunkt verlagert. Man muß sich erst daran gewöhnen, sonst kippt der Wagen leicht um. Es gibt leider keine geeignete Karre für behinderte Kinder, wenn sie nicht aufrecht gelagert werden können. Wenn solche „Gefährte“ zu lang werden, kann man sie nicht mehr gut lenken. Es ist schon kompliziert.

Im Juni 1992 kommt der Bescheid, dass die Schulpflicht für Tim erstmal ruht. Gott sei Dank! - Ein anderes Problem ist, dass Tim nicht mehr in das Babybett passt. Der Kinderarzt ist skeptisch; wie soll es nun weitergehen? Zufällig bringt Andres eine Zeitschrift für Behinderte mit. Dort finde ich die Anzeige einer Firma für besondere Betten. Über Umwegen erhalten wir einen Katalog. So bekommen wir eine Vorstellung davon, wie so etwas aussieht. Das Bett darf

aber nicht länger als 140 cm sein. Ein Freund aus der Gemeinde, der Tischler ist, erklärt sich bereit, so ein Bett herzustellen. Matratzen in Sondergröße gibt es nur mit 130 cm. So passt das gerade. Nur die Laken bereiten mir noch Kopfschmerzen. Die kleinen passen nicht und die normalen sind riesig. Bis mir die Erleuchtung kommt, dass ich, soviel ich will unterstecken kann. Vor lauter Stress sieht man die einfachsten Lösungen nicht. Da Tim fast bewegungslos daliegt, braucht er zum Glück keine Gitter. Solche Betten sehen wirklich wie Käfige aus.

Ein anderes Problem ist das Baden. Bei allen Hilfsmitteln, die es zur Zeit gibt, muß ich mich tief über den Wannенrand bücken. Wahrscheinlich könnte ich Tim dann nicht mehr alleine herausheben. So beschließen wir, Tim weiterhin in die Babywanne zu „quetschen“. Da sich sein Gewicht bei ca. 15 kg eingependelt hat, geht es gerade so. Nur ich werde dabei sehr naß. Eine normale Gummischürze ist aber viel zu lang; die kleinsten 1,60 m. Nirgends ist eine passende zu finden. Da schenkt mir jemand aus der Gemeinde eine mit der richtigen Länge. Welche Hilfe! – Erst jetzt fünf Jahre nach Timmis Tod kommt mir die Lösung: Ich hätte die Standardschürzen einfach auf die richtige Länge abschneiden können.

Im September beobachten wir zweimal Atemstillstände bei Tim. Einer davon dauert fast drei Minuten. Im Oktober produziert Tim einmal 32 Stunden lang keinen Urin – noch mal so lange und der Körper würde durch eine Urämie vergiftet. Apropos noch mal so lange: Tim lebt schon doppelt bzw. dreimal länger als die Ärzte prophezeit hatten!

Dann geschieht für mich etwas sehr Schönes. Wahrscheinlich ist es auch bitter nötig. Die „Stille Zeit“ wird

für mich sehr lebendig und intensiv. Manchmal kommt mir Gottes Herrlichkeit so nah, dass ich wünschte, es nimmt kein Ende. Die „besten“ Bibelverse schreibe ich auf einen Zettel und lege sie in den Flur auf eine Kommode. Abends liest sie dann Andreas. Wenn eine Zeitlang kein neuer kommt, fragt er schon danach. Gleichzeitig fange ich an, alles zu sammeln und aufzuschreiben: wie Gott mich aufrichtet, wie und was mich tröstet. Ich denke oft, Gott kümmert sich nicht um mich. Dabei umgibt er mich mit liebevollen Zeichen seiner Nähe und seiner Kraft. So entsteht mein persönliches, besonderes Trostbuch.

Im Oktober wird Wilhelm Freund Pastor unserer Gemeinde auf Basis einer Zweidrittel-Stelle. Ich bin sehr froh darüber.

Im Januar 1993 fragt mich die Krankengymnastin, Frau S., ob sie mit Tim einen Lehrfilm für KG-Schüler drehen darf. Da nur ihre Chefin noch dazukommt, habe ich nichts dagegen einzuwenden. Die Chefin ist sehr von Tims Bett angetan. Ich erkläre, das es Marke Eigenbau ist. Wir bitten um eine Kopie des Videos. So erhalten wir eine wertvolle Erinnerung an Tim.

Noch einmal kommt die Lehrerin aus der entsprechenden Sonderschule. Sie erzählt von einem Kind, dass sich über Bewegungen der Zungenspitze verständigen konnte. Bei Tim sollte sich das noch ganz anders zeigen. Aber förderungsmäßig ist bei ihm nichts zu machen. Ich spiele ihr das Video vor. „Ja,“ sagt sie, „das meine ich, das braucht Tim einmal in der Woche, das ist doch nicht Krankengymnastik nach Bobath.“ Als ich der Kg Frau S. davon erzähle ist sie ein wenig entrüstet: „Die muß ich mal aufklären, die weiß wohl nicht, was alles Bobath ist.“ Am Anfang des Videos streicht die Krankengymnastin über

Tims Brustbein. „ Ah, das ist die Kontaktaufnahme, das Brustbein ist nämlich sehr berührungintensiv.“

Wieder lerne ich, besser mit Tim umzugehen, das war mir noch nicht so bewußt. Mit diesem Film ist die Lehrerin zufrieden. Endlich ist das Thema Schule / Förderung vom Tisch. Wir bekommen noch eine schriftliche Bestätigung, denn das Recht zur Förderung bleibt bestehen. In den folgenden Jahren können wir die Angelegenheit telefonisch regeln.

12 Weglose Schritte - Einsames Ich?

Die Tage ziehen sich schleppend dahin, obwohl ich Arbeit ohne Ende habe. Auf Anraten der neuen Ernährungsberaterin im Sozialpädiatrischen Zentrum versuchen wir Anfang 1993 Tim auf eine andere Sondennahrung umzustellen. Damit würde er mehr Kalorien erhalten. Jeden Tag tauschen wir pro Mahlzeit 10 ml mehr aus. Aber schon nach wenigen Tagen bricht Tim viel mehr als vorher. Nach zwei oder drei Wochen geben wir wieder die alte Nahrung. Obwohl diese Schwester Tim nie gesehen hat, und wir nur telefonisch in Verbindung standen, glaubt sie mir nicht: „Ich habe schon jahrelang mit diesen Kindern zu tun, das gibt es ja gar nicht. Sie sind nicht kooperativ,“ sagt sie zu mir. Aber Tim hat nun mal eine „neue“ Krankheit. Es ist ein Wunder, dass der erste Versuch mit der Sondennahrung einigermaßen gut geklappt hat. Wahrscheinlich steht jetzt in der Akte: Mutter ist nicht kooperativ. Was solls.

Oft, wenn Tim gegen Mitternacht endlich für die Nacht versorgt ist, sagt Andreas: „Wenn ich gleich zur Arbeit muß, brauche ich noch ein Oberhemd.“ Meistens bügelt er sich es dann selbst. Alles erscheint grau in grau. Wenn Tim nachts nicht schreit, liege ich trotzdem wach und finde keinen Schlaf. Wie ein Dichter schreibt: schlafloser Jammer; weglose Schritte; einsames Ich im eigenen Nichts. So erlebe ich den Alltag: ein graues Gefängnis. Immer wieder Tim versorgen, Haushalt, Kochen, Windeln wechseln, sauber machen.... immer wieder reihen sich die gleichen Arbeiten aneinander. Immer wieder bricht Tim Blut, immer wieder steigt das Fieber auf 40 Grad. Einmal nachts ergießt sich der so erhitzte Nahrungsbrei auf den Teppich, ein andermal

über meine Kleidung. Es ist sehr erbaulich, vor allem Nachts, alles aufzuwischen und sauber zu machen. Kein Geruch ist schlimmer als angedautes, erbrochenes Blut. Wenn das vormittags geschieht, ist es besonders gravierend, denn wenige Stunden später soll ich dann kochen müssen. Es ist unerträglich – und trotzdem:

Freude an Gott, nur an Ihm
 Denn in Ihm
 Ist alles umschlossen
 Was gut ist und schön

Nicht mehr Angst vor Ihm
 Düstere Schwermut, graue Sorge
 Schlafloser Jammer
 Weglose Schritte, einsames ich
 Im eigenes Nichts

Sondern Du bist ja der Herr, mein Herr
 Reiche Armut, nicht Stolz und Macht
 Nicht Gut und Geld
 Aber Er selbst
 Tag und Nacht Sein Bild
 Vor den Augen, im Herzen
 Voller Ja und Amen

Darum getröstet auch im Leiden
 Über den Tod hinaus
 Ins zukünftige Leben.

Dieser übertragene Psalm von Johannes Hansen drückt genau mein ganzes Sein, mein ganzes Empfinden aus. Ich

bin so kaputt, so K.O. Weglose Schritte, einsames ich. Die Zukunft, was ist das? Und doch: Du, Gott, bist mein Herr!

Eine Frau aus der Gemeinde, die mich einige Male im Jahre besucht, vermittelt mir eine 14-tägige Müttererholung in Holland. Wir leiten alles in die Wege, und Ende Juli 1993 darf ich mein Gefängnis für eine Weile verlassen. Leider liegt dieses Haus nicht am Meer, sondern in der Einöde. Die Menschen bauen dort Grassoden an für Fußballfelder. Sonst gedeihen dort nur noch krüppelige Kiefern und Birken. Nach dem Essen soll man möglichst schnell aufstehen. Das unterbindet jedoch viele gute Gespräche. - Im Seeschloß war das anders. – Der eine Ort ist sieben km entfernt, ein anderer 12 km. Das ist nicht schön.

Gut ist jedoch, dass ich mich ausruhen kann und mich um nichts kümmern muss. Endlich kann ich auch wieder ausreichend schlafen. Dazu kommt, dass das Leid aus der Ferne tatsächlich einfacher auszuhalten ist. Andreas ist ja alltags immer 10 – 12 Stunden ausser Haus, für ihn ist alles ein klein wenig anders.

Das Beste ist, dass wir T-Shirts für unsere Kinder bemalen können. Das macht mir viel Freude. Das andere Schöne ist, dass eine Frau an der Freizeit teilnimmt, die halb Urlaub macht und halb zur Unterstützung der Leiterin da ist. Diese Frau ist zudem Logotherapeutin. Mit ihr ergeben sich gute, zwanglose Gespräche. Direkt fröhlich sind die Gespräche über das Bild des guten Hirten. Einmal sagt sie zu mir: „Bei dir fallen zwei Dinge auf: du wirkst lebendig und sanft.“ Das erstaunt mich, ich fühl mich doch so oft wie lebendig begraben! Das gefällt mir, lebendig und sanft.

Wohltuend ist auch eine besondere Abendmahlsfeier, bei der jeder etwas für Gott mitbringen soll. Ich lese die Psalmübertragung von Johannes Hansen vor. Am Ende der Freizeit spricht die Leiterin mit mir. „Für dich habe ich gar keine Zeit gefunden, aber ich staune. Die anderen Mütter haben so viel weniger zu tragen als du. Dabei bist du so viel zufriedener und gelassener.“ „Hier wird mir ja auch alles hingestellt und das Leid aus der Ferne ist anders, als wenn ich Tim jeden Tag leiden sehe“, antworte ich.

Aber ich bin doch froh, als ich wieder zu Hause bin. Nur unter Frauen fühle ich mich nicht richtig wohl. Ein Drittel der Teilnehmerinnen war nicht erwachsen, ein Drittel hätte eine Therapie nötig, die anderen waren mehr oder weniger „normal“. „Ja,“ sagt Wilhelm später zu mir, „das ist das Spiegelbild der Gesellschaft und natürlich auch der Gemeinden.“

Am Bahnhof holen mich Andreas und meine Töchter ab. Sie lachen: „gerade ist Wilhelm mit einem Köfferchen vorbei gegangen, schade, dass er uns nicht gesehen hat.“ Das ist ja eine tolle Begrüßung.

Dann geht alles so weiter wie vorher. Tim spuckt Blut, erbricht, hat Nasenbluten, Fieber. Ich mache mit mir selber aus, ihn nur noch zweimal am Tag beim Füttern auf den Schoß zu nehmen, es wird alles zu anstrengend. Immer wieder kommt mir der Vers eines Gedichtes in den Sinn. Eine junge Frau bekam es zur Geburt ihres Kindes geschenkt: „Mutter, dein Kind zu halten, gibt Gott dir Kraft!“ Wie abhängig sind wir von der Kraft Gottes. Er hat aber uns zugesagt, dass dieser Strom immer fließt und nie versiegt. Abends versorgt Andreas Tim. Tagsüber mit drei Mahlzeiten und nachts bin ich an der Reihe. Am

Wochenende teilen wir uns die Pflege, Andreas zweimal, ich zweimal. Tag für Tag, Woche für Woche, endlos, Monat für Monat, - ein endlos graugoldenes Band. Mutter, dein Kind zu halten, gibt Gott dir Kraft!

Einmal treffe ich beim Einkaufen eine ältere Frau. „Nein,“ sagt sie, „was hat Fam. S. nicht alles für ihr frühgeborenes Baby getan; fünf Wochen lang sind sie damals jeden Tag in die Klinik gefahren. Was haben die ein Geld für Benzin ausgegeben.“ Ich bin am Boden zerstört und antworte entsetzt: „Tim war elf Wochen im Krankenhaus, wir sind auch jeden Tag hingefahren.“ „Ach so, na ja, aber was haben die Eltern viel Geld ausgegeben.“ – Ich fühl mich wie vor den Kopf gestoßen und bin total verstört. Es ist unglaublich, diese Gedanken – und wohl auch Hilflosigkeit. Ich denke ja nicht, dass mich jemand absichtlich verletzen will, aber das sind unnötige, zusätzliche Schmerzen.

Ich bin so entmutigt. Oft liege ich nachts wach, der Schlaf flieht. Dann setze ich mich aufrecht und rede (bete) mit Jesus. Ich stelle mir vor, er sitzt auf der Bettkante ganz nah und nimmt mich in Seine Arme. Durchsichtige Umrisse meine ich von ihm zu erkennen, aber ich könnte ihn niemals beschreiben. Er sagt: „Leg dich hin, sonst wird das nichts mit schlafen.“ „Ich möchte aber mit Dir reden.“ „Das können wir auch, wenn du liegst.“ „Ja,“ flüstere ich, „Ich halte das nicht mehr aus, siehst Du das? Siehst Du das?“ „Ja, ich bin da, ich helfe dir. Willst du Tim noch eine Zeitlang versorgen, solange er auf der Erde ist, tust du das für mich?“ – „Abba, Papa, lieber Papa hilf mir doch! J'ai peur! J'ai peur!“ Ich bete französisch (Seltsam, davon beherrsche ich nur wenige Vokabeln)! J'ai peur – Ich habe Angst. Warum nur? Warum Angst? Mir ist doch das Schlimmste passiert, was ich mir je vorstellen konnte. Was soll jetzt noch

geschehen? Riesige Abgründe tun sich in mir auf. Dann falle ich in das Zungengebet. Ich weiß nicht wie, aber die Antwort kommt genauso. Ich erkenne den Sinn und den Wortlaut nicht, aber sie ist voller Trost und darüber schlafe ich ein. Sie tröstet mich im tiefsten Grund, unerklärlich und unbeschreiblich, geheimnisvoll. – Welche gesegnete, heilsamen Nachtstunden mit meinem Herrn, Gott – Vater, Gott – Sohn und dem Guten Heiligen Geist. -

J'ai peur - ich habe Angst! Angst? Warum nur? Mir ist doch das Schlimmste in meinem Leben passiert, was ich mir je vorstellen konnte. Warum habe ich Angstgefühle? Riesige Abgründe, gähnende Untiefen, tun sich in mir auf. Böartige Nebel wollen mich verschlingen mit giftigen Schlangenanmen: Spring doch, spring hinab von einem Hochhaus. Oft denke ich, ich tue es. Ich tue es wirklich. Die bösen Tage sind so böse! Nirgendwo scheint ein Ausweg in Sicht. Oft denke ich nur noch von einer Stunde zur anderen: Wenn du das Mittagessen geschafft hast, schaffst du auch Tim zu versorgen, dann schaffst du auch den Rest des Tages. Heute ist heute und weiter wage ich nicht zu denken. Das sagt ja auch Jesus in der Bergpredigt. Sorgt nicht für morgen. Es ist genug, dass jeder Tag seine eigene Plage hat. Step by step, step by step.

Auf der anderen Seite weiß ich aber: ich will kein anderes Kind! Ich will keinen anderen Tim! Niemals würde ich Tim gegen ein noch so gesundes Kind eintauschen! Tim strahlt so viel Wärme, Würde und Liebenswertes aus. Er lebt sein Leben, obwohl er einfach nur „ist“. Er freut sich, wenn er gestreichelt wird. Er liebt den Wind. Er zeigt deutlich, was er mag und was nicht. Alles was er einfordert, ist begründet und berechtigt: Sauerstoff, Luft zum Atmen, genügend Flüssigkeit, Geborgenheit und das Recht, so zu leben wie nur

er leben kann. Ich bin davon überzeugt: Jesus unser Herr füllt allen Mangel aus, den Tim jetzt erleiden muß. Alles, was wir Tim nicht geben können, weil wir überfordert sind oder es gar nicht erahnen, wird ihm von Jesus gegeben. Der läßt ihn seinen Schmerz nicht spüren und läßt ihn nicht vor Langeweile verzweifeln. Jesus stillt seinen Hunger und seinen Durst. Er ist der Herr gerade der Armen und Schwachen, der Kranken und Behinderten. In der Ewigkeit ist Timmi einer der ersten, dem alle Tränen abgewischt werden, der einen neuen unvergänglichen Körper ohne Mangel erhält, der seine Stimme dann mit zum Lobe Gottes erheben darf. Wie einfach können viele Menschen sagen: wir sind ja geborgen in Jesus! Wie sieht es aber aus, wenn Krankheit, Unfälle oder Dunkelheit hereinbrechen? Wie wenig brauchen doch „normale, gesunde“ Menschen diesen großen Trost und Schutz? Geborgenheit in Gott ist ein Geschenk und nicht billig zu haben. Es kostete Jesus das Leben und uns den Glauben! Aber Menschen wie Tim in seiner Hilflosigkeit und seinem Elend, laufen bei Gott offene Türen ein.

Ich denke, Tim ist ein Liebling Gottes. Ich glaube auch, dass Jesus immer bei ihm ist mit Seiner Nähe und ihn ausfüllt mit Seiner Liebe. Das ist ihm auch abzuspüren. Das denke ich nicht nur als voreingenommene, doofe Mutter, das wird uns von denen bestätigt, die mal mit Tim zu tun haben. Einmal kommt sogar eine Mutter aus der Elternherberge. Sie ist sehr beeindruckt von Tims Ausstrahlung. Sie sieht eine große Anhänglichkeit des Kindes an uns und an das Leben. Zu Timmis Tod schreibt sie später: „Bei dem Kind habe ich eine sehr starke gefühlvolle Ausstrahlung erfahren, ohne Worte, viel Anhänglichkeit und Wärme.“ Tapfer versuche ich weiter zu gehen. Ist das Tapferkeit?

Manchmal kommt nachmittags eine Bekannte aus der Gemeinde nach der Arbeit auf eine Tasse Kaffee vorbei.

Einmal sitze ich an der Bügelmaschine. Die steht dann im Schlafzimmer zwischen unseren Ehebetten und Timmis Bett. Vor mir also die Maschine und neben mir die Bügelwäsche und auf den Betten die fertige Wäsche. Manchmal denke ich, jeder Strafgefangene in Deutschland hat mehr Platz für sich als ich. Für Tim bügle ich auch die T-Shirts, weil dabei wohl die allerletzten Keime abgetötet werden und was noch wichtiger ist, Tim liegt auf keiner Falte. Da haben sich die Mädchen schon mal beschwert: „Für den machst du das und wo bleiben wir?“ Also bügle ich auch ihre T-Shirts. Ich sage zu A: „Gott sei Dank!, dass du kommst, jetzt kann ich diese blöde Wäsche liegen lassen!“ - Tim hat ja sowieso nicht viel an: ein T-Shirt, Windeln, eine Frotteeunterhose und Socken. Socken deshalb, weil er trotz Fieber fast immer kalte Füße hat. Trotzdem kommt von ihm die meiste Wäsche.

Einmal bringt sie ihren Fotoapparat mit. Ihr gelingen sehr gute Bilder von Tim.

13 Timmi spricht!

So ziehen sich die Tage, Wochen und Monate dahin. Mühsam taumle ich von einem Tag zum anderen. Ende März erreicht uns ein Schreiben vom Sozialamt, dass das Blindengeld mit dem Pflegegeld verrechnet wird und Tim dadurch weniger Unterstützung zusteht. Wir schalten einen Rechtsanwalt ein, weil Tim ja absolut wehrlos ist. Dabei kommt heraus, dass es ein neues Gesetz mit anderen Bestimmungen gibt. Aber das stand nicht in dem Brief. Warum? Genauso so schlimm ist es für mich, jedes Jahr einmal eine Lebensbescheinigung vom Ordnungsamt zu besorgen, für dieses Blindengeld. Für mich ist es reiner Zynismus. Eine Lebensbescheinigung für das eigene Kind! Jedesmal wird mir schlecht dabei.

Timmis Unruhe ist nicht mehr zu ertragen. Der Kinderarzt kann aber die Barbiturat-Dosis nicht heraufsetzen: „Tim bekommt so viele atmungsdämpfende Medikamente, das ist zu gefährlich.“ Er will mit dem Kinderkrankenhaus Rücksprache halten. Die Antwort kommt unverzüglich. Wir sollen das Barbiturat nur zweimal am Tag geben, morgens 1/3 und abends 2/3 der Dosis und nicht vier- fünfmal über den Tag verteilt. Zum Glück zeigt die Umstellung sofort Wirkung. Gott sei Dank! Timmi wird etwas ruhiger. Ende Mai 1994 hat er wieder einen heftigen Infekt.

Im Frühsommer 1994 bin ich in einem sogenannten „Segnungsgottesdienst“. Jeder, der möchte, kann sich unter Handauflegung segnen lassen. Ich bin so ausgepowert und nehme diesen Dienst in Anspruch. Am Abend erreicht mich ein Anruf von A: „Ich habe gesehen, du warst heute beim Segensgebet. Ich soll dir von Gott her sagen, du sollst dich

jede zweite Woche mit Wilhelm treffen. Man kann ja nicht mehr mit ansehen, wie du leidest.“ Ich bin erstaunt, dass ich so beobachtet werde. „Das ist eine gute Idee, danke, ich werde darüber nachdenken und beten.“

– Ja, Herr, was soll ich tun? Wie soll es für mich weiter gehen? – Schnell wird mir klar, alle vierzehn Tage ist übertrieben, aber einmal im Monat? Einmal im Monat wenigstens psychologischer und pastoraler Zuspruch, das wäre was. Denn praktische Hilfe, z.B. im Haushalt, ist nicht in Sicht. Ich bitte Gott um drei! Zeichen. Sie fliegen mir nur so zu, mehr als drei. Ja, aber was wird Wilhelm dazu sagen? Er hat die Arbeit und es ist seine Zeit, die er dann einsetzen müßte. Zaghafte rufe ich am Ende der Woche bei ihm an und berichte von dem Telefonat: „Ich denke, einmal im Monat sich zu einem Gespräch zu treffen, wäre eine große Erleichterung für mich. Was denkst du?“ Die Antwort lautet prompt: „Dienstag um 10 Uhr bin ich bei dir.“

Ich kann es nicht fassen, mir schießen die Tränen in die Augen. Immer wenn ich denke, ich bin am Ende, ich schaffe es nicht mehr, sorgt Gott für Abhilfe. Er schickt Menschen, die meinen Kummer sehen und erweist seine Fürsorge im wahrsten Sinne des Wortes. Diese Übereinkunft behalten wir bei, bis es mir nach Timmis Tod langsam besser geht.

Anfang August fahre ich mit meinen Töchtern für zwei Wochen ins Seeschloß. Wir erleben eine gute Zeit. Endlich einmal bin ich mit Juliane und Lucie ohne Stress zusammen. Zu Hause fahre ich mit ihnen alle drei Monate in ein Schwimmbad mit einer riesigen Rutsche, mehr schaffe ich nicht. Wir nehmen an zwei „halben“ Freizeiten teil. Einmal fällt beim Frühstück der Satz: "Jeder Tag ist ein Geschenk". Ich schlucke und zögere, aber das stimmt. Der Satz kommt

von einem Mann, der einen schweren Autounfall überlebt hat, und nun mit Behinderungen zurecht kommen muß.

An einem Vormittag wird darüber gesprochen wie sich denn die Ehemänner nach christlichen Maßstäben verhalten sollten. - Sonst gibt es ja immer nur Diskussionen darüber, was Frauen in der Gemeinde dürfen und was nicht. – Das Ergebnis gefällt mir gut und ich erkenne, dass mein Liebster wirklich gut zu mir ist und mich fördert, wo er nur kann: Ihr Männer, liebet eure Frauen wie Christus die Gemeinde liebt, schreibt Paulus. Ein hoher Anspruch, denn wo Christus herrscht, da ist Leben, Freiheit, da ist Vielfalt. Gaben und Talente kommen zur Entwicklung. Als Mutter und Hausfrau kann man schnell im Alltagstrott versumpfen. Letzten Herbst habe ich an einen 12-wöchigen Malkurs teilgenommen. Und diesen Herbst?

Vor der Abreise bitte ich den Hausvater, mir eine Rose aus dem Garten vor dem Speiseraum zur Erinnerung zu schenken. Zuerst ist er erstaunt. Als ich erkläre, wie oft ich zu Hause diese Rosen vor Augen hatte, ist er so freundlich: „Das haben Sie mitgenommen vom letzten Mal? Das ist schön.“ Ich werde die Blüten zu Hause pressen und in mein Trostbuch kleben. Dort sind sie bis heute!

Mitte September beobachten wir sogenannte Apnoen bei Tim. Ein paar Tage darauf scheint sein linkes Auge anzuschwellen. Weil Tim nur wenig Urin produziert und es ein Insektenstich sein könnte, geben wir ihm Fenistil-Tropfen. Nachmittags legen wir uns ein wenig hin. Wir haben endlich mal wirkliche Ruhe, da unsere Töchter im Gemeindehaus übernachteten.

Am späten Nachmittag, als wir wieder munter sind, ist Tims Auge fast zugeschwollen. Da Sonnabend ist, rufe ich eine junge Ärztin aus der Gemeinde an, die in der Nähe wohnt. Sie hat Zeit und sieht sich die Sache an. Es scheint, als hätte Tim eine Orbitalphlegmone, eine akute Infektion der Augenhöhle. Es sieht identisch aus, gleich dem Bild im Pschyrembel. Die Ärztin telefoniert mit ihrer Kollegin im Kinderkrankenhaus und meldet uns an. Dort scheint viel los zu sein.

Als wir in der Klinik ankommen, tropft Eiter aus dem betroffenen Auge, es gibt keinen Zweifel an der Diagnose. Die Aufnahme ist proppenvoll. Die arme Schwester ist so fix und fertig, sie kann nicht mal mehr das Datum aufschreiben. Ihr Dienst war dann auch zu Ende. Die neue Schwester kommt ins Zimmer und fragt: „Wo ist die Ärztin?“ „Das ist eine gute Frage,“ antworten wir. „Da werde ich sie mal suchen müssen“. Bald kommt die Schwester wieder: „Die Ärztin ist zum Essen gegangen, bevor sie schlapp macht.“ Nachdem Tim endlich untersucht wurde, bringen wir ihn auf die Station. Auf unsere Bitte hin legt die Schwester Tim auf ein Lammfell.

Zu Hause empfängt uns ungewohnte Stille. Alle Kinder schlafen auswärts. Mir ist ganz komisch dabei. Am anderen Morgen vor dem Gottesdienst erzähle ich Juliane und Lucie, dass Tim im Krankenhaus liegt. Dann gebe ich Wilhelm Bescheid. Am Nachmittag sind wir wieder in der Klinik. Wir müssen Tim suchen, er wurde auf eine andere Station verlegt. Sein Bett steht noch im Schwesternzimmer. „Er ist vorhin erst zu uns gekommen,“ erklären die Schwestern, „wenn wir wieder Platz haben, bringen wir ihn in ein Zimmer.“ Tim hängt am Tropf und das Auge sieht schon viel besser aus.

Am Montag liegt Tim dann in einem Zimmer. Eine Schwester kommt und fragt, welche Dinge bei Tim zu beachten sind. Ich zähle folgendes auf: Er verträgt nur die eine bestimmte Sondennahrung, er trägt wegen ständig erhöhter Temperatur nur ein T-Shirt; er muß auf Lammfell gelagert werden und benötigt, weil er immer kalte Füße hat, Socken. Dann zähle ich seine Medikamente auf und was er bei Unruhe zusätzlich bekommt. Außerdem legen wir die Sonde immer nur zum Füttern, damit er nicht soviel Nasen- und Magenbluten hat. „Das machen wir nicht, die Sonde bleibt liegen, was Sie zu Hause machen ist ihre Sache,“ lautet die Antwort. Weil die Schwester sonst sehr freundlich ist und sich über eine halbe Stunde Zeit genommen hat, sage ich nichts dazu.

Am folgenden Tag meint die Ärztin, Tim könnte wohl schon am Wochenende nach Hause. Aber als ich ins Zimmer hereinkomme, erschrecke ich. Tim hat ein warmes, angerauchtes Nachthemd an. Ansonsten liegt er mit bloßer Haut auf einer Schaumstoffmatte ohne Laken! Daran scheuert er sich die Zehen und Knöchel wund, weil er keine Socken anhat. Ich bin total entsetzt. Schaumstoff wäre doch ideal für so behinderte Kinder, lautet die lakonische Antwort, und die Nahrung könnten sie auch nicht besorgen, er würde solange eben eine andere bekommen. Ich bin so sauer, ich kann mich nur mit Mühe beherrschen. Wofür wurde gestern so viel Arbeitszeit investiert, wenn sich keiner an meine Angaben hält? „Nun,“ meint die Mutter vom Nachbarkind, „hier ist die Betreuung noch gut, in der Hochschule ist alles noch viel schlimmer.“ Dabei ist hier doch eine Spezialstation für behinderte Kinder.

Am anderen Tag werde ich mit Vorwürfen begrüßt: „Sie kommen so spät, das Kind wartet schon so lange.“ Was soll

das wieder heißen? Es tut mir so gut, ein paar Tage ohne Pflege zu erleben. Wie ich gehaut habe, fängt Tim an zu erbrechen und er hat Durchfall. Im Zimmer finde ich nicht die nötigen Utensilien, um ihn sauber zu machen. Ich klinge. Eine ausländische Stationshilfe kommt. Ich bitte um einen Aufnehmer, Zellstoff, T-Shirts, Windeln, Waschzeug. Ich weiß nicht, ob sie mich versteht. Sie kommt nämlich nicht wieder. Ich gehe zum Schwesternzimmer; alle sitzen dort gemütlich beim Kaffeetrinken. Ich wiederhole meine Bitte. „Oh“; sagt eine Schwester, „das hört sich nicht gut an.“ Endlich bekomme ich alles, was ich brauche. Warum sind solche Sachen nicht im Zimmer? Dann hätte ich niemanden stören müssen. Tim hat wieder Durchfall. Ich versorge ihn erneut. Erschöpft schläft er ein. Darum verabschiede ich mich von der anderen Mutter und fahre nach Hause.

Donnerstag früh ruft mich die Stationsärztin an. Tim hatte am gestrigen Abend noch unaufhörlich erbrochen bis zum Atem- und Herzstillstand, und es sehe nicht gut mit ihm aus! Ich antworte, ich würde sofort kommen und mir Tim ansehen. Wenn ich meine, dass Tim passabel aussieht, nehme ich ihn mit nach Hause. Ich bin wütend, weil ich nicht schon gestern angerufen wurde. Mir ist schlecht, gut, dass ich schon gefrühstückt habe. Ich fahre sofort in die Klinik. Ich kann mich kaum auf den Verkehr konzentrieren und schimpfe fürchterlich vor mich hin: Wenn die nicht in der Lage sind, so ein Kind zu versorgen, sollten sie doch woanders arbeiten! Beinahe wäre mir der Trost genommen, dass Tim zu Hause stirbt! Tim liegt wieder am Tropf und am EKG. Und oh, Wunder: auf einem Lammfell! Er hat ein T-Shirt und Socken an! Sein großer Zeh hat ein großes Geschwür, ein Knöchel ist wund, der Po auch. Eine Stelle am Auge, auf der er oft liegt, ist offen. Letzteres hätte ich

der Klinik ja verziehen, das ist zu Hause auch mal vorgekommen. Die Ärztin redet mit mir: „Wenn die Mutter des anderen Kindes nicht anwesend gewesen wäre, hätte ihr Sohn wahrscheinlich nicht überlebt. Er hat gebrochen bis zum Zusammenbruch.“ Ich entgegne (und wunder mich selbst, woher ich das weiß?): „Das Erbrechen ist Heimweh, Tim kann es ja nicht anders zeigen, er spricht mit seinem Körper.“ „Ja,“ antwortet eine Schwester, „und er ist auch nicht der erste, der so reagiert.“ „Außerdem verträgt Tim diese Sondennahrung nicht. Wenn der Tropf durch gelaufen ist, nehme ich Tim mit nach Hause.“ „JA,“ sagt die Ärztin, „nur gegen Mittag möchte sich Dr. V. vom Sozialpädiatrischen Zentrum das Kind noch mal ansehen, haben Sie noch so viel Zeit?“ Dagegen ist nichts einzuwenden, ich muß sowieso auf Andreas warten, einer muß Tim im Auto festhalten.

„Ach,“ sagt Dr. V. „Ich hätte nicht gedacht, dieses Kind noch mal lebend wiederzusehen. Aber wie sieht er bloss aus.“ Ich entgegne: „Als wir ihn herbrachten, hatte er keine einzige rote Stelle.“ Die Ärztin muß mir recht geben. „Ich dachte nur, eine Orbitalphlegmone ist gefährlich.“ Wieder bekomme ich recht. Dr. V. sagt zur Ärztin: „Entlassen Sie das Kind, wenn nichts gravierendes dagegen spricht.“ Mir fallen Steine vom Herzen.

Meine Nachbarin kommt ins Zimmer: „Dann ist es wohl Essig mit nach Hause fahren,“ fragt sie. „Nein“; antworte ich, „das ist Heimweh, Tim zeigt sein Heimweh durch Erbrechen. Wenn mein Mann kommt, fahren wir nach Hause.“ Inzwischen hatte ich schon mit Wilhelms Frau und mit Andreas telefoniert. Sein Arbeitskollege M. ist so freundlich und fährt ihn her.

Zu Hause lagern wir Tim erst mal in sein „Gummiboot“, weil das Bett ja noch nicht bezogen ist. Da geschieht etwas Erstaunliches: Timmi grinst über das ganze Gesicht, ein erkennendes Strahlen! Dann verschwindet es wieder. Später legen wir ihn in sein frisch gemachtes Bett. Wieder dieses glückliche Strahlen für wenige Augenblicke! Timmi spricht, er spricht mit seinem Körper! Wenn er nur so da liegt, ohne Regungen, das bedeutet tiefste Zufriedenheit! Er weiß, was sein Zuhause ist. Er lebt gerne, solange es für ihn erträglich ist, das ist beinahe unfaßbar. Und wir haben ihn intuitiv die ganze Zeit verstanden, ohne dieses Wissen! Das ist für mich ein großer Lohn! Wenn Tim Stefan sterben wird, hat er nicht ein einziges Mal Mama oder Papa gesagt! Er sagt es aber mit seiner Körpersprache deutlicher, als gesunde Kinder mit Worten.

Von nun an können wir viel besser auf seine Bedürfnisse eingehen. Ich glaubte schon, Tim kennt uns nicht mehr, weil er so gut wie keine Reaktionen zeigt. Früher schnüffelte er z.B. in meine Achselhöhle, oder er regte sich auf, wenn ich ihn zur Tür heraus trug. Dies alles ging mit der Zeit verloren. Seine Krankengymnastin hat immer dagegen geredet, sie war vom Gegenteil überzeugt; sie hatte recht. Als ich mit ihr darüber spreche, kann sie kaum an sich halten, aber sie ist still. Ich sage, „Das muß Ihnen doch runter gehen wie Öl.“ „Oh“, antwortet sie, „ich feixe still in mich hinein.“ Sehr schlimm muß für Tim auch der schwingende Boden in der Klinik gewesen sein. Zu Hause haben wir überall Teppichboden und wir haben alle Pantoffel an. Die Schwestern klackern mit ihren Schläppern über die Flure. Tim hört zwar fast nichts, aber diese Schwingungen müssen die reine Tortur für ihn gewesen sein.

Aber am frühen Abend, als ich unter der Dusche stehe, überfällt mich ein großes Zittern und die Tränen strömen mir übers Gesicht. Ich kuschle mich in eine warme Decke und trinke einen heißen Schokokaffee. Aber das Entsetzen schüttelt mich immer wieder. Die Kinder versuchen mich zu trösten: „Es ist doch vorbei. Du brauchst nicht mehr traurig zu sein.“ Ich habe keine Kontrolle darüber, es ist eine Art Nervenzusammenbruch. Tim hätte sterben können, einsam und allein im Krankenhaus, und es wäre völlig unnötig gewesen. Dieser Gedanke erschüttert mich im wahrsten Sinne des Wortes. Am anderen Tag kommt dieses Zittern noch mal wieder, zum Glück nicht so heftig.

Im Pschyrembel steht unter Nervenzusammenbruch: "siehe abnorme Erlebnisreaktion". Nur so abnorm kommt mir meine Reaktion nicht vor. Am Sonntag erzähle ich Wilhelm davon, er sagt: „Du mußt aufpassen, deine seelischen Kräfte sind begrenzt. Das ist ein deutliches Alarmsignal.“ – Ich seufze. Es muß doch weitergehen.

So vergeht der Rest des Jahres, Tag für Tag, Woche für Woche. „Nun“, meint Wilhelm, „wenn es noch schlimmer kommt, freut man sich nicht mal mehr auf die Pausen.“ Einmal bricht Tim, als ich ihn auf meinem Schoß halte. Alle meine Sachen sind klatschnaß. Bis auf die Unterhose und die Socken ziehe ich alles aus und versorge Tim mit frischer Wäsche. Erst danach hole ich mir trockene Sachen Ich weine und bete: Jesus, siehst Du das? Wie soll ich damit fertig werden? Ich höre im Innern wie Jesus sagt: „Weißt du, am Kreuz habe ich auch nicht mehr viele Kleider angehabt“. - Da fällt mir eine Begebenheit von Corrie ten Boom im KZ ein. Alle paar Wochen wurden sie dort „ärztlich“ untersucht und dazu mußten sich vollständig entkleiden. Da sagte ihre Schwester zu ihr: "Jesus wurde auch all seiner Kleider

beraubt, haben wir schon mal dafür gedankt?" - Es scheint, es gibt nichts, was Jesus nicht verstehen würde. Mich hat doch niemand so gesehen, es konnte mir doch egal sein wieviel ich an habe. Was habe ich denn im Schwimmbad an? Als ich mit Wilhelm darüber spreche, bestätigt er seine letzte Aussage: „Das zeigt nur wie angespannt du bist, deine Nerven spielen nicht mehr mit.“

Noch etwas Auffälliges geschieht. Mit einem nagelneuen Messer schäle ich Kartoffeln und schneide mir in den Finger. Ich sehe vom Messer auf den Finger hin und her, vom Finger zum Messer. Nun gib es zu, sage ich zu mir selbst, dass war volle Absicht, gib es zu. Ich richte meine Aggression gegen mich. Autoaggression, es ist ungeheuerlich. Wenn die Kartoffeln noch jemand essen soll, hole erstmal ein Pflaster, rede ich mir selber Trost zu. Zum Glück schaffe ich es danach, morsche Wäschestücke zu zerreißen. Dass sich in mir solche Wut aufstaut, obwohl so viele mich als gutmütiges Schaf kennen, dass spricht Bände über meinen Zustand!

In der stillen Zeit im Oktober begegnet mir das Wort aus Weisheit 17,13: "Wo aber wenig Trost im Herzen ist, da macht das Verzagen bänger, denn die Plage selbst." Wie gut kann ich die Eltern in der Elternherberge verstehen! So nehme ich das Wort für mich in Anspruch: Wer den Herrn fürchtet, dem wird's wohl gehen, und wenn er Trostes bedarf, wird er gesegnet sein (Sirach 1,9). Dort in der Elternherberge finde ich das Gedicht eines in Stalingrad gefallenen Soldaten:

Erscheinen meines Gottes Wege
Mir seltsam, rätselhaft und schwer.
Und geh'n die Wünsche, die ich hege,
still unter in der Sorge Meer;
will trüb und schwer der Tag verrinnen,
der mir nur Qual und Schmerz gebracht,
dann will ich mich auf eins besinnen:
dass Gott nie einen Fehler macht.

Mit dieser Gewißheit gehe ich in das neue Jahr: Gott macht
keine Fehler!

14 Zusammenbruch

Im Januar 1995 habe ich keine Lust, meinen Geburtstag zu feiern. Ich will nur mit meiner Familie Kaffee trinken. Trotzdem kündigt sich Besuch an. Ich weiß nicht, wie ich das bewältigen soll. Da bekomme ich den Rat, ein wenig zu Knabbern und Wein anzubieten. Es sind einige junge Leute aus der Gemeinde, die kurz vorbeikommen. Durch ihre Unkompliziertheit erlebe ich dann doch einen schönen Nachmittag.

Da Tim immer nur Fieber hat, möchte der Kinderarzt genauer wissen was dahinter steckt. Der Laborbefund des Blutes zeigt keine Entzündungszeichen und der Hämoglobin-Wert ist glücklicherweise auf 8,4 angestiegen. Zum ersten Mal hat Tim im Winter Fieber, ohne einen Infekt zu haben. Jetzt sind wir sicher, dass das Wärmezentrum geschädigt ist und nicht mehr richtig arbeitet. Es ist nur so, dass das Atemzentrum gleich in der Nähe liegt. Deswegen ist diese Fehlregulation so gefährlich.

Ich erlebe kräfteraubende Wochen. Ende Februar erleidet Tim wieder eine lange Apnoe. Ich weiß bald nicht mehr, wie ich das durchstehen soll. Am „Palmsonntag“ versuche ich das meiner „Bank“-Nachbarin zu erklären. „Nun,“ meint sie, „dann müßt ihr das Kind eben in ein Heim geben.“ „Das geht nicht,“ antworte ich, „dann stirbt er vor Heimweh.“ „Dann macht das doch,“ entgegnet sie. Mir schießen die Tränen in die Augen: wie kann man nur so gefühlsroh- und kalt sein. „Kannst du dir vielleicht vorstellen, dass wir dieses Kind lieben?“ gebe ich zurück. Mit meiner relativen, mühselig aufgebauten, psychischen Gelassenheit ist aus. Ich stürze in eine heftige depressive

Gemütslage. Ich rede mit Wilhelm darüber: „Mir ging es so gut, und jetzt?“ Er muntert mich auf und macht mir Mut: „Du mußt es ihr sagen, sie muß wissen, was sie angerichtet hat. So geht das nicht.“ Bei der nächsten Gelegenheit, am Karfreitag, spreche ich sie deswegen an, (das ist wohl der richtige Tag dafür, ich möchte ja auch am Abendmahl teilnehmen). Daraufhin bricht sie in Tränen aus. Was für ein Tag!

Nachmittags gehen Andreas und ich spazieren, es ist ein so schöner Frühlingstag. Beim Abendessen wird mir plötzlich schlecht. „Mir wird ganz grün,“ rufe ich. „Dann geh ins Bad“, sagt Andreas. Ich muß erbrechen und dann folgt heftiger Durchfall. Ich will aufstehen, mir wird schwarz vor den Augen, wieder spritzt alles nur so heraus. Ich gehe in den Flur und falle bewußtlos hin. Als ich wieder zu mir komme, merke ich, wie Andreas mir meine Sachen auszieht. Noch mal spritzt ein Schwall Flüssigkeit raus. Andreas wäscht mich, legt mir ein Kissen unter den Kopf und deckt mich zu. Dann sagt er seiner Mutter ab, die über Ostern zu Besuch kommen wollte. Nach einer Weile schaffe ich es bis ins Bett, mir ist so schlecht. Ich bitte Andreas, mir eine Windel von Tim zu geben. Noch mal schwappt Flüssigkeit raus. Ich hätte es nicht bis zur Toilette geschafft. Mir ist alles egal, mir ist alles so egal.

In der Nacht dämmere ich so vor mich hin. Wenn ich mich herumdrehe, spüre ich starke Schmerzen in der linken Seite. Andreas fragt, ob er einen Notarzt rufen soll, weil ich ab und zu so stöhne und wimmere, nur ich weiß nichts davon. Glücklicherweise bleibt alles drinnen, was ich trinke. Durch den hohen Flüssigkeitsverlust habe ich natürlich auch Fieber. Auch vom nächsten Tag, dem Sonnabend, bekomme ich nicht viel mit. Auf meine Bitte hin gibt Andreas dem Pastor

Bescheid. Ein Glück, dass Andreas zu Hause ist und ein paar Tage Urlaub hat. Ich schaffe es immer nur kurz bis zur Toilette, an Essen wage ich überhaupt nicht zu denken!

Am Osterdienstag bin ich dann beim Arzt. Der Rest der Familie wollte per Taxi in die Stadt, so kann ich das kurze Stück bis zur Praxis mitfahren. Der Hausarzt denkt wie ich sofort an Hepatitis (Leberentzündung) und ordnet die entsprechende Blutuntersuchung an. Ganz langsam gehe ich nach Hause, auf einen Regenschirm gestützt. Am anderen Tag haben wir Gewißheit, die Transaminasen sind deutlich erhöht. Ich weiß nicht mehr ein noch aus, ich bin richtig durcheinander. Ich gehe eine Treppe tiefer zum Kinderarzt in die Praxis, Tim geht es ja auch schlecht. Doktor G. ist bestürzt: „So kenne ich Sie ja gar nicht, so niedergeschlagen, dann auch noch mit Stock.“ Er zeigt mir das neue Aquarium im Wartezimmer, dass er von seinem Vorgänger übernommen und nun von Salz- auf Süßwasser umgerüstet hat. Ich bin dankbar für die Ablenkung. Dann versucht er mich zu trösten: „Das ist nicht Hepatitis A, B oder C, das ist ein Wald- und Wiesenvirus. Jeder Virus kann eine Hepatitis auslösen. Das wissen Sie doch. Überhaupt wissen Sie viel zu viel.“

Zu Hause will ich nur liegen und vor mich hindösen. Am späten Nachmittag klingelt es an der Haustür. „Ich lasse keinen rein,“ sagt Andreas. „Das ist gut,“ antworte ich, „Nur Monika, aber nur ganz kurz.“ Aber zum Glück ist es Wilhelm. Gott sei Dank. Er verschafft sich einen Überblick: meine Hepatitis (das wird lange dauern, früher mußte man damit einige Monate in die Klinik). Es könnte sein, dass Tim einen Darmverschluß hat. „Da habe ich nachher in der Bibelstunde viel zu erzählen“, sagt er. „Wir werden für euch beten.“ – Zwei Tage später wissen wir, dass Tim auch „nur“

einen Infekt hat. „Er hat wieder geköttelt;“ sage ich zu Monika am Telefon. Aber keiner kann mir sagen, warum mir die linke Seite so schmerzt und nicht die rechte. Der Hausarzt war schon ganz irritiert. Als die Krankengymnastin das nächste Mal kommt, klärt sie mich auf: „Sie haben bei dem Durchfall unwillkürlich den Musculus lumborum angespannt. Dieser Muskel hält den Rumpf aufrecht, den bemerkt man normalerweise nicht. Jetzt haben Sie auf deutsch gesagt einen Mordsmuskelkater.“

Die nächste Zeit bin ich ausser Gefecht gesetzt. Andreas und die Mädchen (sie sind ja schon groß, 18 und 15) müssen alles machen. Das Hepatitis-Screening ergibt, dass es tatsächlich „nur“ ein x-beliebiger Virus ist. Der Arzt versucht mich aufzubauen. Er sagt: „Sie müssen nicht essen, Sie dürfen essen. Nur trinken, viel trinken, sie sind immer noch ganz ausgetrocknet.“ Das nimmt mir mein ungutes Gefühl, weil ich nicht viel Appetit habe, und endlich kann ich auch mal etwas bestimmen. Ich fühle mich schlapp und K.O. Es kommen Schamgefühle auf, weil ich zusammengeklappt bin. Es ist nicht sehr erhehend, hilflos auf der Erde zu liegen. Es war für mich ja auch ein riesiger Kontrollverlust über mein Leben. Nichts scheine ich planen zu können, nie weiß ich, was als nächstes passieren wird. Wieder tröstet mich die Bibel: Selbst Jesus ist unter dem Kreuz zusammengebrochen, das ist keine Schande. Es ist menschlich und verständlich. Nach fünf Wochen geht es mit mir langsam wieder bergauf.

Tim Stefan ist nur noch heiß. Wir legen ihn auf eine Eiskompresse, die über den ganzen Rücken reicht. Einmal sagt ein junger Arzt aus der Gemeinde: das ist richtig. Ein anderes Mal: ihr macht ganz schön extreme Sachen. Aber was sollen wir sonst tun? Es ist sowieso das Schlimmste,

hilflos vor dem Dilemma zu stehen, anzusehen wie das eigene Kind so viel leidet. Auch wenn Tim Nasenbluten hat, versuchen wir mit Eiswürfeln das Bluten zu stillen. Andreas hat Angst, dass wir dabei Nerven beschädigen. Nichts können wir ändern. Wilhelm ist ein wenig ungehalten: „Es geht nicht um das Ändern, es geht um das Durchhalten.“ Es ist alles so schwer für mich.

Trotzdem feiern wir Anfang August wieder ein Fest. Lucie, inzwischen 15, wird getauft und wir laden einige Freunde und Verwandte ein. Wir gehen nach dem Gottesdienst gemeinsam Essen. Im Restaurant fragt die Bedienung nach dem Grund der Feier. „Oh“, fragen sie weiter, „wer wurde denn getauft?“ Wir zeigen auf Lucie und die Leute sind doch recht erstaunt. Entgegen der landläufigen Meinung sind wir davon überzeugt: erst kommt der Glaube, dann die Taufe! Auch unser Nachbar sagt am anderen Tag: „Sonst verschenken wir immer Strampelanzüge zu diesem Anlaß, aber so große haben wir nicht gefunden.“

Mitte August, es ist sehr heiß, besucht uns eine Ärztin vom Medizinischen Dienst. Das Pflegeversicherungs-gesetz wurde geändert und Tim muß neu eingestuft werden. Die Ärztin erscheint uns wohlgesonnen. Sie verschafft sich einen Überblick: „Es gibt keinen Zweifel, Ihr Sohn gehört sicher in die Pflegestufe drei. In dem Alter wird der Haushalt für die Kinder zwar noch übernommen, aber das spielt hier keine Rolle für die Einstufung.“ Ich bin ja schon immer froh, wenn die Leute, die dienstlich mit uns zu tun haben, freundlich sind und nicht besserwissend und rechthaberisch redend daherkommen.

15 Sommersonne!

Das einzige Schöne, was ich habe, sind unsere Radtouren. Ich genieße die Weite der Felder, vor allem Abends, wenn die Heißluftballons fliegen. Das wirkt entspannend und wohltuend. Der heiße Sommerwind auf meiner Haut sagt mir, dass ich noch lebe. An einer bestimmten Stelle sage ich zu Andreas: „Gestern waren wir eine Viertelstunde nach Tim hier. Er guckt mich an: „Was hast du bloss für eine Zeitrechnung?“ Diese Uhrzeit heißt für mich 18 Uhr 15, weil Tim immer gegen 18 Uhr versorgt wird. Meine Güte, bin ich am Ende.

Oft wenn ich nach Hause komme, liegt Tim schweißgebadet im Bett. Das Wasser steht ihm in großen Tropfen auf der Haut. Was kann das bloss sein? Ich rubble Tim mit Franzbranntwein ab und ziehe ihm frische Sachen an. Irgendwann dämmert es mir: das sind Krämpfe, Tim kann sie nicht mehr anders zeigen. Hinfallen kann er nicht und hin und her zucken auch nicht. Nur die Augen sind oft so verdreht, dass man fast nur noch das Augenweiß sieht. Wir rütteln und schütteln Tim und rufen: „Guck nach vorne raus, hinten ist doch nichts los. Guck nach vorne raus!“ Ebenfalls fällt der Hämoglobinwert auf 6,7 ab. Wir kommen zu der Überzeugung: wenn ihn dieser Sommer nicht umbringt, dann der nächste. Das wird bei uns fast zu einem geflügeltem Wort.

Im Advent sind wir zu einem Weihnachtskonzert in M's Kirche eingeladen. Ein älterer Herr wünscht uns eine frohe Stunde der Besinnung zum Aufatmen und Auftanken. Ich entgegne: „Das ist nicht so einfach für uns.“ Er antwortet: „Ich weiß nicht, was es bei Ihnen ist, aber immer weiter

gehen, immer weiter gehen, nicht stehen bleiben.“ Das fällt mir so unendlich schwer.

Im Januar 1996 fällt der Hb-Wert bei Tim unter 6. Jetzt wissen wir, dass Tim nicht mehr lange leben wird. Hin und wieder sagen manche Leute, dass sie Tim besuchen wollen. Ich antworte: „Dann müßt ihr euch beeilen, bald kann es zu spät sein!“ Ein Ehepaar kommt tatsächlich am Karfreitag zu uns. Das ist wohltuend, dass sie ihr Wort einlösen und nicht nur so daherreden.

Ende April bin ich wieder für zwei Wochen in meinem geliebten Seeschloß am Kellersee. Es ist ein herrlicher Frühling, so warm wie im Frühsommer. Da das Laub noch nicht so dicht ist, kann ich viele Tiere beobachten. Das Beste ist aber mein Bibelvers an der Wand: Es soll meine Lust sein, dass ich ihnen Gutes tue, spricht der Herr (Jer. 32, 41). Ich setzte mich auf mein Bett und bete: "Herr, da bin ich ja mal gespannt wie das aussehen soll." Ich halte Augen und Ohren offen. Das Wunder geschieht: Es gibt jeden Tag eine Überraschung, über die ich mich von Herzen freue! Zu Hause erzähle ich überall: Ich hatte einen wunderschönen Traumurlaub. Wilhelm entgegnet: „Das war aber auch bitter nötig.“

Auf unserem Balkon im Blumenkasten bauen Amseln ein Nest. Es ist faszinierend, wie geschickt die Vögel kleine Zweige, Wurzeln und Gräser miteinander verweben. Bald liegen blaugrün gesprenkelte Eier im Nest. Jeden Tag ist es eines mehr, bis sechs Eier dort liegen. Nach zwei Wochen schlüpfen die Jungen, eines nach dem anderen. Das Letzte ist ein richtiger Nachzügler. Obwohl die Jungen nackt sind, ist ihre Haut weich wie Samt. Immer wieder muß ich sie streicheln. Ich darf das Glück und Wunder der Schöpfung

erleben. Es ist erstaunlich, dass die Altvögel unsere Nähe so zulassen. Sie bringen Futter, z. B. kleine grüne Spinnentiere, die ich noch nie gesehen habe. Wir können zusehen, wie die Kleinen wachsen und der erste Flaum sprießt. Je größer sie werden, desto aggressiver werden die Eltern. Am Ende kann ich kaum noch Wäsche aufhängen. Im Sturzflug kommen sie herangeschossen. Erst kurz vor unseren Köpfen drehen sie wieder ab.

Eines Tages ist draußen ein fürchterlicher Lärm. Ist das ein Spektakel. Die Jungen fiepen in Todesängsten. Ich sehe nach, was da los ist. Eine Elster will sich ein Junges packen. Der Nacken ist schon ganz blutig gehackt. Ich scheuche den Räuber fort und hoffe, dass die Wunde wieder verheilt.

Bald hüpfen die Jungen auf dem Balkon und im Wohnzimmer herum. Nur der kleine Unglücksrabe sitzt noch im Nest. Ich weiß kaum, wie ich sie herausscheuchen soll. Lucie macht ein paar lustige Fotos. Es ist zu drollig, wie die jungen Drosseln so unbeholfen herumhüpfen. Zwei Tage später sind alle bis auf einen verschwunden. Die Eltern scheinen ihn vergessen zu haben. So setzen wir ihn in eine Schachtel und lassen ihn in der Küche übernachten. Am nächsten Morgen bringe ich ihn ins Nest zurück. Da kommen schon die Eltern herangeschossen; es ist, als könnten sie zählen. Sie geben ihm links und rechts eins hinter die Ohren und werfen ihn aus dem Nest. Unten auf der Wiese füttern sie ihn dann. Noch einmal flüchtet er in den Blumenkasten einer Nachbarin, die unten wohnt. Schnell sperrt sie ihre Katze ein. Dann ist der Spuk vorüber. Es war doch ein wundersames Erlebnis, zu sehen, wie neues Leben entsteht. Für mich ist ein Zeichen, dass das Leben siegt, und der Tod nicht das letzte Wort hat. – Es ist

erstaunlich, womit Gott mich immer wieder zu trösten vermag.

Am Freitag vor Pfingsten habe ich gerade Tim gebadet und föne seine Haare. Dabei hält er immer ganz still und genießt den Luftstrom; er liebt ja den Wind. Da gibt es einen Knall und der Fön gibt seinen Geist auf. Ich sage zu Tim: „Es ist nicht so schlimm; die Haare sind ja fast trocken, oder?“ Dann gehe ich in den Flur und sehe, die ganze Abdeckung des Sicherungskastens aus der Wand gesprengt wurde. Ich stelle fest, der gesamte Strom ist ausgefallen. Von einer Nachbarin aus rufe ich Andreas an, ich bin so verdattert und perplex, ich weiß nicht, was ich tun soll. Andreas kommt nach Hause: „Du liebe Güte, es sieht aus wie eine Explosion!“ Er ruft die Wohnungsgenossenschaft an. Die schicken tatsächlich sofort einen Elektriker, am Freitagnachmittag vor Pfingsten! Wir können froh sein, dass kein Brand ausgelöst wurde und noch ein Elektriker Dienst hatte! Als er zu uns kommt, bleibt ihm der Mund offen stehen, so etwas erlebt man nicht alle Tage!

Einige Zeit danach besorgen Bekannte Opernkarten für uns. Es wird „Figaros Hochzeit“ von Mozart gespielt. Weder Andreas noch ich hätten diese Organisation zustande gebracht. Es ergibt sich, dass wir an Timmis zehntem Geburtstag im Opernhaus sind. So können wir diesen Tag festlich und feierlich begehen. Tim Stefan hat die vorhergesagte Lebenszeit um vieles überschritten! Aber es geht ihm zusehends schlechter. Vier Tage später krampft er so heftig und lange, dass er das Bewußtsein verliert!

Meine Töchter fahren für volle zwei Wochen in eine Freizeit. Ein junger Arzt sagt zu mir: „Dann machst du nicht diesen blödsinnigen Haushalt, dann legst du deine Beine hoch und

entspannst dich.“ Tatsächlich gelingt mir das Nachmittags. Im Fernsehen läuft dann die Serie "Fliegende Ärzte" aus Australien. Oft schlafe ich dabei sogar ein, die Füße an die Wand gelehnt.

Es ist August, wieder ein heißer Sommer. Tim hat eine schwere Pneumonie. Das Fieber steigt fast auf 42° Grad. Einmal kommen meine Eltern noch, um Tim zu sehen. Am Samstag, den 24. August 1996 kommt morgens der Kinderarzt. Er meint: „Intensivstation wird das allenfalls um wenige Tage verlängern. Holen Sie als Alibi ein Antibiotikum. Das, was die Apotheke gerade da hat, ich schreibe zwei zur Auswahl auf. Diesmal wird es nichts mehr. Es sieht nicht gut aus.“

Am Abend meint Andreas: „Wir lassen Tim in seinem Bett liegen, nicht wie sonst im Wohnzimmer. „Ja,“ antworte ich, „wenn er zu unruhig wird, schlafe ich auf dem Sofa.“ Unsere Töchter sind gerade ins Bett gegangen. Andreas hält Tim auf seinem Schoß, ich sitze mit dem Rücken zu ihm. Da sagt Andreas: „Jetzt ist es vorbei, jetzt ist es aus.“ Ich begreife erst gar nicht, was er meint. Ich drehe mich um. Tim Stefan ist sanft hinübergeglitten, er ist gestorben. Ich sage es Juliane und Lucie. Dann rufe ich den Kinderarzt an: „Tim Stefan hat ausgelitten!“ "Ich bin gleich bei ihnen." Ein paar Minuten später ist er da. Es ist ja schon 23 Uhr. Doktor G. untersucht Tim sehr gründlich. Dann spricht er feierlich jedem von uns sein Beileid aus. Als er den Totenschein ausfüllt, sagt er: „Es reicht, wenn sie morgen früh das Beerdigungsinstitut anrufen, das eilt nicht." Als er wieder weg ist, gehen Juliane und Lucie wieder zu Bett. Ich rufe Wilhelm an. Danach machen Andreas und ich einen Rundgang durch den Ort. Ich staune, wieviel Leute mitten in der Nacht unterwegs sind.

Tim Stefan durfte in Frieden sterben, nicht in einem großen Krampf, ohne Schmerzen; Gott hat dieses Gebet erhört. Das ist ein großes Geschenk für mich. Tim starb in den Armen seines Vaters. Wenn Kinder schon sterben müssen, sollten sie so sterben, ganz in Frieden! In den Losungen steht für diesen Tag:

Du hast gesehen, dass dich der Herr,
dein Gott getragen hat,
wie ein Mann seinen Sohn trägt.
(5. Mose, 1, 31)

Lieber Vater im Himmel, wir danken Dir für unseren kleinen Tim Stefan.

Tim Stefan liegt über Nacht in seinem Bett und wir schlafen im gleichen Zimmer. Wir sind ganz nah bei ihm. Am anderen Morgen ziehen wir ihm die schönsten Sachen an und kämmen ihn. Freitag hatte ich ihn ja noch gebadet. Dann machen wir die letzten Fotos. Es ist erstaunlich, wie lang Tim auf einmal ist. Fast alle Gelenke und Muskeln sind in der richtigen Lage. Tim hat kaum Sehnenverkürzungen.

Gegen neun Uhr klingelt das Telefon. „Ich wollte hören, wie es Tim geht,“ fragt A. „Oh,“ antworte ich, „jetzt geht es ihm gut, richtig gut.“ „Das ist erfreu...“, will A. sagen. „Nein er ist heute Nacht...“ „Ja, jetzt fällt der Groschen.“ Seltsam, dass A. vor dem Gottesdienst angerufen hat. „Soll ich der Gemeinde etwas ausrichten?“ fragt sie. „Das ist lieb, aber das macht Wilhelm schon.“ Im Laufe des Tages geben wir vielen die Nachricht von Timmis Tod weiter. Andreas erreicht seinen Arbeitskollegen M. noch vor dessen

Gottesdienst. Der hatte dort ein besonderes Erlebnis. Seinen Brief und seine Gedanken füge ich nachher an.

Als die Leute vom Beerdigungsinstitut kommen, drucksen sie verunsichert herum: „Wir sind nicht so auf Kinder eingerichtet, der Transportsarg ist für Erwachsene gedacht.“ Wir antworten, das ist doch verständlich, das macht weiter nichts. Als sie Tim in den Sarg betten, streichel ich ihn zum letzten Mal, seine schönen blonden Locken, sein Gesicht, und weine sehr. Dieses kleine Püppchen in dem großen Sarg! Nach einer Weile meint ein Träger verständnisvoll : „Ist es jetzt gut?“ Dann bringen sie Timmi fort.

Am späten Vormittag kommt ein weiterer Mitarbeiter und geht mit uns die Formalitäten und den Ablauf der Beerdigung durch. Er fragt, wer denn den Totenschein ausgestellt hat. „Nun, der Kinderarzt,“ antworten wir. „Ja, dann ist das verständlich, dieser Schein ist schon seit Jahren nicht mehr gültig, wir kümmern uns darum. Wer wird denn auf der Beerdigung sprechen?“ „Unser Pastor, Herr Freund.“ „Oh, den kenne ich, wir hatten schon miteinander zu tun.“ Noch am gleichen Tag können wir schon alle Umschläge adressieren und am nächsten Tag sind die Anzeigen fertig.

In der Mittagszeit kommt Wilhelm. Wir sprechen alles Nötige mit ihm durch. Andreas möchte nicht, dass nur einige ungeübte Stimmen Lieder singen, viele von unseren Verwandten kennen sie ja nicht. Aber ein Organist wird die Lieder spielen. Wilhelm soll über das Wort sprechen: "Jesus herzte die Kinder und legte die Hände auf sie und segnete sie" (Markus 10,16). Das hatte ich schon lange ausgesucht, falls Tim jung genug sterben würde. Dieser Vers steht auch auf den Todesanzeigen. Wilhelm betet mit uns. Wir erfahren

so Ruhe für unsere aufgewühlten Herzen. Die Beerdigung findet am Donnerstag, den 29. August 1996 mittags statt.

An die drei Tage bis dahin kann ich mich kaum erinnern. Angelika kommt relativ früh morgens bei uns an. „Ich bin froh, dass du da bist,“ sage ich, „ich laufe herum wie Falschgeld.“ Danach treffen Andreas Mutter, seine Schwester und sein Schwager ein. Endlich ist es Zeit, zur Friedhofskapelle zu gehen. Ich will schon hineingehen, weil ich nicht allen zweimal die Hand geben will, jetzt und nachher am Grab, aber ich werde nicht hineingelassen. „Da kommen Monika und Wilhelm,“ sage ich zu Andreas. Einer meiner Brüder ist sogar aus Ägypten angereist. Das rechne ich ihm hoch an. Viele aus der Familie, unsere Freunde und etliche aus der Gemeinde sind gekommen. Außerdem Timmis Krankengymnastin und zu meinem Erstaunen auch der Kinderarzt.

Nach einer Weile können wir in die Halle. Die Feier beginnt. Als die Orgel erklingt, erleben wir eine große Überraschung: der Organist singt die Lieder solo, „So nimm denn meine Hände“ und „Befiehl du deine Wege“. Was für ein wundersames Geschehen für mich! Ich fühle mich, als ob der Himmel sich ein kleines Stück öffnet. Wilhelm gelingt es in seiner Ansprache, Tim Stefans Leben gerecht zu werden. Er zeigt den Sinn auch dieses eingeschränkten Lebens auf. Er weist auf die Hoffnung der Auferstehung und des Wiedersehens hin. (Die ganze Ansprache füge ich am Ende hinzu.) Ein Schwager sagt hinterher zu Andreas: „So etwas Gutes habe ich noch nie gehört.“ Dann sind wir auf dem Weg zum Grab. Das Wetter ist ein wenig kühler nach der großen Hitze und es bläst ein kräftiger Wind. Tim hat den Wind so geliebt, es ist wie ein letzter Gruß für mich. Andreas

sagt: „Mir hat so vor der Beerdigung ge graust, das war gar nicht so schlimm.“

Wir sprechen mit Wilhelm über das überraschende Singen. „Der Organist fragte mich, er könnte doch singen, wenn die Leute das nicht sollen. Ich antwortete, ich kann die Eltern jetzt nicht mehr fragen, das überlasse ich Ihrer Intuition.“ Es war wunderschön. Und so seltsam es sich auch anhört: es war ein Fest für Gott und für uns.

Tim Stefan trägt zurecht diesen zutreffenden, anspruchsvollen Namen:

Timotheus	-	Ehre Gott!
Stefan	-	Siegeskranz / Ehrenkrone.

Lieber Vater im Himmel, wir danken Dir für unseren kleinen Tim Stefan!

Anhang

Gedanken von Andreas an seinen Freund M.
23. August 1995

"Wir wissen ihn (Timmi) geborgen"

Ja, das wissen wir mit Sicherheit! Das bezieht sich zum einen auf seinen jetzigen Zustand, zum anderen auf seine Zukunft nach seinem Tode. Diese Sicherheit beziehen wir aus dem, was die Bibel sagt und aus dem, was wir mit Gott erlebt haben und auch aus dem, was er uns als Trost direkt in unseren Sinn gibt. Denn unsere Gebete, unsere Klagen, unsere Fragezeichen bleiben ja nicht ohne Antwort. Gott hat uns durch so viele katastrophale Situationen hindurchgetragen und uns seine Nähe spüren lassen, dass wir ein Stück seines Wesens, (seine Liebe, seine Gnade), real spüren konnten, dass ein Stück Antwort auf das unfaßbare Schicksal Timmis sich in unser Herz gelegt hat.

Giselas spontane Reaktion auf das Thema: Jesus unser Herr füllt allen Mangel bei Tim aus, den er jetzt erleiden muß... Die Liebe unseres Herrn wendet sich ja in besonderer Weise den benachteiligten und verachteten Menschen zu. Er hat ja am Kreuz alles durchlitten und für uns getragen: „Durch Seine Wunden sind wir geheilt.“

"Aber er ist um unserer Missetat willen verwundet und um unserer Sünde willen zerschlagen. Die Strafe liegt auf ihm, auf dass wir Frieden hätten, und durch Seine Wunden sind wir geheilt.
(Jes. 53,5).

„Ich bin ja geborgen in Jesu...“ läßt sich leichtfertig singen. Für manchen ist damit alles erledigt und abgeschlossen. Ein Glück, dass ich gesund bin, dass ich das Heil habe, die Gnade der Errettung, die Vergebung meiner Schuld („Mich sorget und kümmert nichts mehr“). Hoffentlich haben die Menschen diese Gewißheit auch in dem Moment, wenn „Trübsal und Dunkelheit nahen“. Hoffentlich machen diese glücklichen Menschen es sich bewußt wie wenig sie diese Geborgenheit "verdient" haben. Wie wenig sie diesen großen Trost und Schutz überhaupt brauchen. Wie billig sie an dieses Geschenk kommen! Wieviel mehr hat doch Timmi in seinem Elend zu leiden! Und wie selbstverständlich ist er der erste Adressat aller Hinwendung Gottes an uns. Es wäre zynisch zu behaupten, da Timmi keine eigenen Entscheidungen treffen kann, würde Gott sich nicht erbarmen.

Paulus hat sehr schön dargestellt, dass alles Leid dieser Welt auf die Erlösung hofft, sogar das Leid der Kreatur (also auch der Tiere). Ein unmündiges und hilfloses Wesen wie Timmi ist soviel mehr als ein Tier und wird um so mehr seinen gebührenden Anteil haben an der Herrlichkeit, die auf uns wartet!

"Denn ich halte dafür, dass die Leiden dieser Zeit nichts sind im Vergleich zu der Herrlichkeit, die an uns offenbart werden soll. Denn das ängstliche Harren der Kreatur wartet auf die Offenbarung der Kinder Gottes. Denn auch die Kreatur wird frei werden vom Dienst des unvergänglichen Wesens zu der herrlichen Freiheit der Kinder Gottes (Römer 8, 18,20 u. 21).

„Wir wissen Timmi geborgen“ spiegelt das Bewußtsein wieder, in dem unser Glaube lebt. Da ist nicht ein verzweifeltes Hoffen, ein mutloses „WARUM?“ oder ein Seufzen ohne Ende (das hat auch mal seinen Platz, ist aber nicht bestimmend), sondern ein Annehmen des Leides aus der Hand Gottes. Wir wissen uns geborgen. Immer wieder wird uns die nötige Kraft geschenkt. Das gemeinsame Tragen hat uns sehr viel gegeben. Wir erleben unsere Ehe viel intensiver und bewußter. Gott wird nicht nur Timmis Tränen abwischen sondern auch unsere.

Gedanken und Erlebnis von M. zu Timmis Tod
27. August 1996

"Über allem Leid und Ringen
strahlet hell der Hoffnung Stern."

Liebe Gisela, lieber Andreas,

Ich wünsche Euch in dieser Zeit des Abschiednehmens von Timmi viel Kraft, und dass Ihr immer spürt, dass Euch unser himmlischer Vater in diesen Stunden nicht alleine läßt und immer bei Euch ist.

Ich habe Sonntagmorgen im Gottesdienst immer an Euch denken müssen und habe den lieben Gott auch um ein Wort gebeten. Zum Schluß des Gottesdienstes sangen wir dann die dritte Strophe aus dem Lied „Laßt uns fröhlich Lieder singen“. Bei dem Titel habe ich verständlicherweise eigentlich überhaupt nicht mit einem passenden Wort gerechnet. Um so überraschter war ich, als ich o. g. Zeilen gesungen habe. Ihr dürft nicht nur die Hoffnung haben, sondern die Gewißheit, dass sich der liebe Gott Timmis Seele in der Ewigkeit annehmen wird. Ihr seid in Eurem Leid nicht alleine, es sind viele da, die Euer und Timmi gedenken.

Gestern abend fiel mir ein Brief von Andreas in die Hände. Beeindruckt hat mich ein Ausspruch von Gisela in diesem Brief: Jesus, unser Herr, füllt allen Mangel aus, den er jetzt erleiden muß...

Ich möchte Euch bitten, falls Ihr es nicht noch schon längst getan habt: Holt Euch diesen Satz immer wieder in Euer Bewußtsein, denn Ihr wißt Timmi geborgen.

Ich möchte Euch noch ein Bibelwort ans Herz legen:

"Vielleicht aber ist er eine Zeitlang von dir
genommen, dass du ihn ewig wieder hättest".
(Philemon 16)

Seid dem himmlischen Vater dankbar dafür, dass Ihr Timmi
haben durftet.

Euer Freund und Bruder M.

P.S. Der ganze Vers lautet:

Laßt uns fröhlich Lieder singen,
Eins im Hoffen auf dem Herrn!
Über allem Leid und Ringen
strahlet hell der Hoffnung Stern.
Wir geh'n heim zum Vaterhause,
Brüder stärkt euch auf der Bahn,
weiset in der Welt Gebrause
aufwärts, heimwärts, himmelan,
Bis das Lied Gott zur Ehr,
tönet am kristall'nen Meer!

Unsere Freunde aus Kanada schreiben folgendes:

Ihr Lieben, Andreas, Gisela, Juliane und Lucie!

Wir sind so dankbar, dass Euer lieber Timmi nun bei Jesus sein darf! Natürlich seid ihr auch dankbar, aber der Schmerz ist da, und Ihr werdet ihn sehr, sehr vermissen! Möge unser treuer Herr Euch Seinen Trost in ganz besonderer Weise zuteil werden lassen. Lasst Ihn selber die Leere ausfüllen, die Timmi hinterlassen hat. Wie schön ist es jetzt für ihn, dass er ohne Schmerz und ohne Behinderung sich freuen kann in der Gegenwart Jesu, der die Kinder so sehr liebt! Den Segen, den Timmi bei Euch hinterlassen hat, werdet Ihr noch lange, lange spüren dürfen, und später werdet Ihr auch einmal erfahren, was Gott im Sinn hatte, als er Euch Timmi eine Zeitlang geliehen hat! Freut Euch viel an den Erinnerungen, die Ihr habt!

Der Herr segne Euch reichlich – alle vier! Seid weiterhin bereit, Euch von Ihm gebrauchen zu lassen.

In Liebe grüßen wir Euch, L. und C.

Die Ansprache des Trauergottesdienstes von Wilhelm Freund:

"Lasset die Kinder zu mir kommen, wehrt es ihnen nicht; denn solchen gehört das Reich Gottes".

(Markus 10,14)

Liebe Gisela, lieber Andreas, liebe Juliane, liebe Lucie, wenn ihr mit allen Verwandten und Trauergästen Abschied nehmen müßt von Tim Stefan, dann überwiegt - bei allem Schmerz und aller Trauer – ganz sicher die Dankbarkeit über die Erlösung, die Gott ihm nun geschenkt hat. Angesichts seiner unheilbaren Krankheit und der totalen, umfassenden Einschränkung aller seiner Lebensfunktionen, war es nicht nur euer Gebet, sondern auch das Gebet der Gemeinde, Gott möge sich über ihn erbarmen und ihn von diesem Leben und den mit ihm verbundenen Leiden erlösen.

Von seiner Geburt an lautete die Prognose der Ärzte, es kann jeden Tag mit ihm zu Ende gehen. Aus den Tagen wurden Monate, Jahre – zehn lange, schwere Jahre, für ihn und für euch alle belastende Jahre, die einen großen Teil eurer Lebensenergie und Lebenszeit gekostet haben.

Wenn angesichts des Todes eines Kindes das große Rätsel von Leben und Tod in der Regel mit der Frage formuliert wird: „Warum muß mein Kind so früh sterben?“, so standen wir alle vor dem Rätsel der absolut extremen und außergewöhnlichen Situation, die Frage stellen zu müssen: „Warum muß Tim Stefan noch weiter leben? Warum erlöst der Vater im Himmel ihn nicht von seinem Leiden?“ Wir werden auf diese Frage, auf dieses Rätsel, in diesem Leben keine befriedigende Antwort empfangen. An dieser Stelle können wir uns nur mit einem Vergleich helfen, den Corrie

ten Boom einmal für dieses Rätsel gewählt hat. Sie berichtet von einem Tuch, das mit unterschiedlichsten Fäden durchzogen war, und es nicht zu erkennen war, was diese Fäden bedeuten sollten. Drehte man es um, so ließ sich auf der anderen Seite eine Krone erkennen. Auf dieses Erkennen in der Ewigkeit müssen wir warten und können uns aber gleichzeitig auch darauf freuen.

Trotz allem, was wir nicht verstehen, ist eines wahr geworden. In der Tageslosung für den Sterbetag von Tim Stefan heißt es: „Du hast gesehen, dass dich der Herr, dein Gott, getragen hat, wie ein Mann seinen Sohn trägt.“ So hat Gott euch, besonders dich, Gisela, durch all die schweren Tage hindurch getragen, so, wie ihr Tim Stefan durch dieses Leben getragen habt. Er starb am Ende in deinen Armen, Andreas. Du hast ihn in den Armen gehalten, wie Gott euch in seinen Armen gehalten hat. Euer unermesslicher Einsatz, der mehr als einmal über die Grenzen eurer körperlichen und seelischen Kräfte ging, ist zugleich auch ein Hinweis auf die Kraft und Fürsorge Gottes, die ihr in alledem erfahren habt.

Die Zeit mit Tim Stefan war aber nicht nur von Last und Anstrengung geprägt, sondern er hat euch in all seiner Schwachheit selbst viel gegeben. Er hat euch die Augen geöffnet für das, was wesentlich ist im Leben. Er hat eure Einstellung zum Leiden erweitert, so dass ihr an dieser Situation innerlich gewachsen seid. Vor allen Dingen habt ihr erleben dürfen, dass Tim Stefan doch wahrgenommen hatte, dass er bei euch zuhause war. In allen seinen Einschränkungen sind die Zeichen eurer Liebe doch bei ihm angekommen. So habt ihr über die Jahre hin gelernt, seine Reaktionen zu deuten und seine Körpersprache zu verstehen.

Das Wichtigste, dass er euch gelehrt hat, ist die Tatsache, dass es vor Gott genügt, zu Sein. Das Sein vor ihm, ohne Bedingungen und Leistungen ist alles, was erforderlich ist, um von Ihm angenommen zu werden. Diese Wahrheit ist so elementar, dass Jesus darauf hinweisen muß: wenn wir nicht werden wie die Kinder, wenn wir nicht lernen, vor Ihm nur zu Sein, kommen wir nicht in das Reich Gottes.

Das aber ist nun die größte Hoffnung für euch im Abschied von Tim Stefan. Gott hat ihn aufgenommen in sein Reich. Es wird ein Wiedersehen mit ihm geben. Dann werdet ihr ihn auf neue, ganz andere Weise kennen lernen. In diesem Leben habt ihr nichts über seine wahre Person erfahren können, seine Vorlieben und Fähigkeiten, seinen Charakter und seine Begabungen. Aber hinter den so extrem eingeschränkten Körperbedingungen war die Person von Tim Stefan, die davon unberührt geblieben ist, immer anwesend. Diese Person werdet ihr wiedersehen und dann ganz neu kennenlernen. In dieser Welt war es ihm nicht möglich, sich frei auszudrücken. Aber dann wird es ohne Einschränkung möglich sein. Gott hat ihn aus dem Gefängnis dieses kranken Körpers befreit zu einem neuen, vollkommenen Leben in seiner ewigen Welt.

Wenn ihr nun Abschied nehmen müßt, dann könnt ihr es tun in Dankbarkeit für alles Durchtragen Gottes und für alles, was er euch durch Tim Stefan dennoch geschenkt hat. Trotz der Hoffnung auf ein Wiedersehen wird der Schmerz des Verlustes bleiben. Deshalb wollen wir darum beten, dass ihr auch in Zukunft die Wahrheit des Wortes erlebt:

Du hast gesehen, dass dich der Herr, dein Gott getragen hat, wie ein Mann seinen Sohn trägt.

(5. Mose 1,31)

AMEN

Gedichte

Feuerschmerz

Feuerschmerz
frißt sich bohrend durch die Seele
und bleibt.
Wie die Nägel in Jesu Hände.
Mein Kind, mein Sohn,
ich trage dich
auf meinen Armen.
Du bist da,
und doch nicht da.
Wo kann ich dich finden?

20. März 1994

Gisela

Helles Licht -
Über allem lodert Jesu Kreuz.
Brennt die Fragen und die Tränen fort.
Mein Kind, mein Sohn,
ich trage dich
mit Seinen Armen.
Er ist da,
ist mir nah.
Er hat dich gefunden!

24. April 1996

Andreas

Wassertropfen

Wassertropfen in der Luft
dicht an dicht – Nebel
orangerot der volle Mond.

Kinderlachen hallt durch's Haus
eins und noch eins – Mädchen,
wachsen unbekümmert auf.

Ein Junge – vollkommen das Glück
zerspringt wie eine Seifenblase – ein Engel
zerbrochen sind die Flügel.

Wir beide, du und ich zusammen
ein froher, dorniger Weg – Liebe.
Gott mit uns – Immanuel!

6. Dezember 1995

Gisela

Auferstehung

Die bösen Tage sind so böse.
Sie lauern und saugen die Seele leer.
Sie flüstern und hetzen in Löcher und Tiefen.
Wenn nötig vom achten Stock!

Abba, Papa, lieber Papa, hilf mir doch.
Ich schreie, ich weine so wie Du.
Ich habe Angst so wie Du
vor dem bösen Tag.

Die bösen Tage sind so böse.
Doch Du bist da im dunklem Grab.
Und Finsternis ist bei Dir nicht finster.
Dein Geschenk ein jeder Tag!

19. April 1996
Gisela

Psalm 121 und 124

Die Reise ist so weit und schwer,
die Wolken ballen sich bedrohlich.
Im Gebirge, die Wege sind so steil,
schlüpfrig und naß.

Unsere Hilfe steht im Namen des Herrn,
der Himmel und Erde erschaffen hat.
Er wird uns begleiten!

Der Weg ist so weit und schwer,
wir möchten Jesus sehen.
Doch Jesus geht zum Berg nach Golgatha,
die Spuren sind so blutig!

Unsere Hilfe steht im Namen des Herrn,
der Himmel und Erde erschaffen hat.
Er wird uns begleiten!

Die Reise war so lang, so schwer,
die Kleider sind zerrissen.
Der Vater aber hält das Neue bereit,
so hell, so sternenglänzend!

Unsere Hilfe steht im Namen des Herrn,
der Himmel und Erde erschaffen hat.
Er wird uns begleiten.

Die Reise ist so weit und schwer,
wer wird das Ziel erreichen?
Ich hebe meine Augen auf zu den Bergen.
Woher kommt mir Hilfe?

Unsere Hilfe steht im Namen des Herrn,
der Himmel und Erde erschaffen hat.
Er bringt uns nach Haus!

Oktober 1997
Gisela