

regina neufeld

viel zu kurz
und doch
für immer

was wir durch den tod unseres kindes
über uns, das leben und gott gelernt haben



GerthMedien

Inhalt

Vorwort	7
Prolog	13
Ich habe nichts unter Kontrolle	14
Ich darf vertrauen	37
Ein Chromosom mehr mindert die Liebe nicht	50
Das Jetzt verlangsamt die Zeit	71
Dankbarkeit ist eine Entscheidung	88
Der Abschied liegt zwischen Himmel und Erde	98
Es gibt kein Normal mehr	129
Trauer – was uns wehtat und was uns half	149
Gott ist dennoch gut	174
Ich schaffe es nicht allein	189
In jeder Tragödie liegt ein Auftrag	201
Anhang	205

Vorwort

In diesem Buch erzähle ich die Geschichte von unserem kleinen Samuel. Es ist eine Geschichte über Trauer, Schmerz und Sehnsucht, aber auch – und vor allem – eine Geschichte der Liebe, der Dankbarkeit und der Hoffnung. Ich möchte sie erzählen, weil es viel zu viele nicht erzählte Geschichten gibt. Weil es so viele Menschen gibt, die ihre Gefühle verdrängt haben, und so viele unausgesprochene Namen von Kindern, die viel zu früh gehen mussten.

Während früher kaum oder gar nicht über den Tod eines Babys gesprochen wurde, erlebe ich jetzt, dass hier und da ein neuer Mut zur Offenheit wächst – oder wenigstens das Bedürfnis, darüber zu reden. Dennoch herrscht eine große Hilflosigkeit, wenn es um den Umgang mit Trauernden geht. Das ist verständlich, denn es gibt kein Rezept, um den Schmerz zu lindern. Das, was man tun kann, ist weitaus schwieriger, als einem Plan zu folgen oder tröstende Worte zu formulieren. Da heißt es nur: Aushalten – Tränen, Verzweiflung, Wut, Schweigen, Erinnerungen. Und da ist und bleibt es wichtig, einfach da zu sein – auch nach Jahren.

Trauer kann einsam machen. Eltern von verstorbenen

Babys haben es besonders schwer, sich nicht zu isolieren, weil sie sich nicht mit anderen über die Erinnerungen an das Kind austauschen können. Sie fühlen sich nicht verstanden, nicht ernst genommen. Vor allem, wenn ihr Kind bereits früh in der Schwangerschaft starb, fragen sich Eltern oft, ob sie überhaupt ein Recht auf ihre Gefühle haben. Doch das haben sie! Und diesen Gefühlen Raum zu geben, ist nötig, damit sie in ein neues Leben hineinflinden können – in ein Leben, in dem ihr Kind seinen festen Platz hat. Erst, wenn dies geschehen ist, wird sich ihr gebrochenes Herz langsam erholen, auch wenn immer eine tiefe Wunde bleiben wird.

Noch als Samuel am Leben war, haben wir einen Blog eingerichtet (www.unser-wunder.de), um Freunde und Bekannte über seine Entwicklung auf dem Laufenden zu halten. Das hat uns geholfen, von Anfang an offen mit unseren Gedanken und Gefühlen umzugehen. In der Folge wurden uns immer wieder liebe Worte geschickt. Die, die mich wirklich berührt haben, kamen fast immer von anderen Eltern, deren Kind ebenfalls verstorben ist. Nach Samuels Tod haben mich viele ähnliche Geschichten erreicht. Ich fand mich in den Worten der Eltern wieder, und das nahm mir den Druck, der sich in mir angestaut hatte.

Als ich später wieder anfang, auf Mädchen- und Frauenveranstaltungen zu sprechen und auch von Samuel zu erzählen, durfte ich erleben, dass seine Geschichte anderen Menschen Hoffnung gibt. So richtete ich später meinen neuen Blog www.beschenkt.com ein. Die Artikel, die dort am häufigsten gelesen werden, sind die, die ich über unsere Trauer geschrieben habe. Das hat mich schließlich dazu ermutigt, Samuels Geschichte in diesem Buch zu erzählen.

Am Anfang existierten zunächst nur mein tränendurchtränktes Tagebuch und die zum Teil gekürzten Blogeinträge. Daraus entstand dann langsam, über einen Zeitraum von beinahe fünf Jahren, das Manuskript. Mein Mann Alex steuerte ein paar Passagen darüber bei, was er als Vater empfindet. Und auch unsere Kinder Ben, Hannah und Emma unterstützten mich durch ihre Ideen.

Schreiben hat eine therapeutische Wirkung, sagt man. Das kann ich bestätigen. Was ich nicht herausschreien konnte, durfte ich aufschreiben, und meine Seele holte dabei tief Luft. Der gesamte Schreibprozess war emotional sehr herausfordernd, aber auch heilsam. Ich habe viel geweint, während ich neu in den Schmerz eingetaucht bin, und kam gestärkt wieder heraus. Das ein oder andere habe ich erst durch das Eintippen der einzelnen Worte sortieren können. Gefühle in Worte kleiden hilft, sie zur Ruhe zu bringen. Und für manch einen Gedanken habe ich beinahe fünf Jahre gebraucht, um ihn formulieren zu können.

„Viel zu kurz und doch für immer“ habe ich sowohl für betroffene Eltern als auch für deren Familien, Freunde und seelsorgerische Begleiter geschrieben, aber natürlich auch für all jene, die sich fragen, wo Gott ist, wenn Menschen leiden. Mit dieser Frage musste ich mich zwangsläufig und sehr intensiv auseinandersetzen, um herauszufinden, ob mein Glaube an Gott nur erlernt ist – oder ob ich ihm wirklich vertraue, egal, was kommt. Deshalb habe ich diesem Thema ein ganzes Kapitel gewidmet.

Samuel litt an einer lebenszeitverkürzenden Krankheit: Trisomie 18. Ich gehe deshalb auch auf die Frage nach dem Wert des Lebens ein und stelle mich den Themen Abtreibung und Spätabtreibung.

Ich schreibe in den Kapiteln dieses Buches jedoch nicht nur über meine und Alex' Trauer, sondern auch über die Liebe zu unserem Kind, unseren Glauben, unsere Kraftquellen und unseren Alltag in dieser herausfordernden Zeit.

Wenn Sie dieses Buch lesen, werden Sie schnell merken, dass es kein gewohnter Ratgeber ist, der aufzeigt, welche Schritte man für eine erfolgreiche Trauerverarbeitung oder -begleitung gehen sollte. Vielmehr möchte ich den Sinn dafür schärfen, sich selbst – und jeden Trauernden – individuell zu betrachten und ihm seinen eigenen Weg zuzugestehen. Auch wenn jeder Mensch auf unterschiedliche Weise trauert, eins bleibt gleich: Wir Eltern brauchen Raum für die Trauer um unser Kind. Das ist mir so wichtig, dass ich mich für eine Fortbildung zur Sterbenkind-Begleiterin entschieden habe, um für andere Eltern auf diesem schweren Weg da zu sein.

Am Ende meiner Trauerreise bin ich immer noch nicht. Das werde ich erst sein, wenn ich meinen Samuel eines Tages wieder im Arm halten werde. Die Trauer hat keinen Endpunkt, und das muss sie auch nicht. Es geht vielmehr darum, sie in ein neues Leben zu integrieren. Das ist einer der Kerngedanken in diesem Buch.

Selbst im freien Fall des Schmerzes bin ich auf festem Grund gelandet und mein Glaube hat gehalten ... meistens jedenfalls. Ich habe erfahren, dass Gott gut ist ... immer. Hoffnung ist real. Ich habe herausgefunden – selbst in dem furchtbarsten Schmerz von Tränen und Trauer, die so intensiv sind, dass man glaubt, sie bringen einen um –, dass meine Familie und ich viel aushalten

können. Wir werden über den Verlust nie hinwegkommen, aber wir schaffen es hindurch. Und deshalb bete ich, dass unser Weg durch das finstere Tal des Verlustes denen eine Hilfe sein möge, die ähnlichen Schmerz erlebt haben ... dass wir als Verwalter und Erzähler dieser Geschichte vielen ein Trost sind.¹

Diese Worte von Mary Beth Chapman, die ebenfalls den Verlust ihres Kindes erlitten hat, spiegeln auch meine Gedanken und mein Ansinnen wider. Ich bete, dass sich andere Trauernde durch meine Worte nicht mehr so alleine fühlen. Manch einer wird sich in einigen Punkten wiederfinden, andere werden sagen: „Ich empfinde das ganz anders.“ Beides ist in Ordnung. Ich bin mir sicher, dass jeder einige Anregungen finden wird, seinen Weg zu finden, seine Trauer zu leben.

Ich bete, dass Verwandte und Freunde Betroffener besser verstehen, wie sie für die Eltern eines verstorbenen Kindes da sein können.

Und ich bete, dass dieses Buch Hoffnung vermittelt, wo es dunkel ist. Denn trotz vieler enttäuschter Hoffnungen in unserer Geschichte, trotz des Zerbruchs, den wir erlebt haben, tragen wir diesen Frieden in uns, der nicht von Umständen abhängt; eine Kraft, die nicht aus uns selbst kommt; und die tiefe Gewissheit, geliebt und umsorgt zu sein.

Deshalb verstehe ich mich als Botschafterin der Liebe Gottes. Gott liebt unseren Samuel, obwohl er in den Augen der Medi-

¹ Mary Beth Chapman/Ellen Vaughn, Wenn das Leben andere Blüten trägt: Eine Mutter, ein tragischer Unfall und eine Hoffnung, die wächst, Asslar: Gerth Medien, 2011, S. 25.

zin nicht perfekt war. Gott liebt mich, obwohl ich manchmal so wütend auf ihn war, weil ich eine andere Geschichte wollte. Gott liebt einfach, weil er Liebe ist.

Ich erzähle von Gott, nicht weil ich nie gezweifelt habe, sondern, weil ich mein *Dennoch* gefunden habe.

Regina Neufeld, im Februar 2019

Prolog

Seine Flügel schlagen langsam auf und nieder.

Er fliegt auf uns zu. Setzt sich auf einen Zaun.

Nur einen kurzen Augenblick.

Und schon ist er wieder davongeflogen.

Ein kleiner Vogel.

Mein kleiner Vogel.

Er hat unser Leben mit seinen weichen Federn gestreift.

Seine zarten Beinchen haben Spuren in unsere Herzen eingebrennt.

Eine kurze Berührung, die tiefe Eindrücke in uns hinterlässt.

Ihre Auswirkungen reichen weiter, als uns bewusst gewesen ist.

Samuel. Gott erhört.

Ja, Gott erhört, aber manchmal so ganz anders.

Von Gott erbeten – das war er. Ein absolutes Wunschkind.

Aber nur geliebt. Er hat uns nie wirklich gehört.

Und doch wird er immer mein Sohn bleiben.

Und ich werde immer seine Mama sein.



Ich habe nichts unter Kontrolle

Nichts ist selbstverständlich

Eine Routineuntersuchung bei meiner Frauenärztin. Wie immer bestand meine größte Angst vor dem Anblick der Waage. Der Rest war Routine: Blutdruck okay, CTG unauffällig, Baby munter – etwas klein vielleicht, aber kein Grund zur Sorge.

Dieser weiße Fleck, den das Ultraschallbild im Gehirn unseres Babys sichtbar gemacht hat, schien eine harmlose Zyste zu sein. Vorsichtshalber sollte ich dies aber einem Pränataldiagnostiker zeigen. Die Arzthelferin machte für mich direkt einen Termin in einer speziellen Praxis aus. Vielleicht würden wir dort ja noch ein paar schönere Fotos von unserem Baby bekommen und hoffentlich endlich erfahren, ob es ein Junge oder ein Mädchen war ...

Am nächsten Freitag fuhren wir zu viert nach Bonn. Mein Mann Alex und unsere beiden Kinder Benjamin, den wir Ben nennen (damals drei), und die zweijährige Hannah vertrieben sich die Zeit in der Stadt, während ich im Wartezimmer saß. Neben mir Zeitschriften in einem Ständer: Strahlende Babys und glückliche Mütter. Mein Blick fiel auf die Prospekte. Langsam begann ich

zu realisieren, wo ich eigentlich war. Was machte ich hier eigentlich? Wollte ich überhaupt, dass mein Baby bis ins Detail durchleuchtet wird? Was ist, wenn sie doch etwas finden? Aber all diese Gedanken schob ich schnell zur Seite. Es war alles in Ordnung, das wurde mir doch immer wieder gesagt. Trotzdem setzte sich auf einmal diese Schwere in meinem Magen fest. Ich war naiv in diesen Termin gegangen und fühlte mich nun völlig fehl am Platz.

Ich erfuhr, dass die Ärztin der Praxis Urlaub hatte und ich von einer Vertretung untersucht werden sollte. Diese stellte mir einige Fragen. Dann legte ich mich auf die komfortable Liege und konnte mir aussuchen, auf welchen der vielen Bildschirme ich nun schauen wollte. So groß hatte ich mein Baby noch nicht gesehen. Es war so süß! Schüchtern wie immer hatte es die Beine verschränkt.

Während die Ärztin Ultraschall und Doppleruntersuchungen machte, beobachtete ich glücklich mein kleines Kind. Ich war fasziniert von diesem Anblick. Dann fiel mir auf, dass sich die Ärztin lange beim Herzen aufhielt, aber ich dachte mir nichts weiter dabei, schließlich lief hier einiges anders als bei meiner Frauenärztin. Doch dann fuhr sie mit dem Ultraschallknopf noch einmal hoch zum Kopf. Den weißen Fleck, wegen dem ich gekommen war, konnte sie nicht entdecken, aber sie schien auch etwas anderes vergeblich zu suchen. Sie sagte mir nicht, was – nur, dass mein Baby schon so groß und seine Knochen so dicht seien, dass sie nicht alles genau erkennen konnte. Normalerweise kamen die Frauen schon wesentlich früher in der Schwangerschaft in die pränataldiagnostische Praxis; ich war schon in der 31. Woche.

Zum Schluss erklärte mir die Ärztin in ruhigem Ton, dass

unser Baby wahrscheinlich einen Herzfehler hätte. Doch man könne diesen gut operieren. Dennoch solle ich zur Uniklinik Bonn fahren und mich dort noch einmal vorstellen.

Okay, jetzt mal langsam. Mein Baby hat einen Herzfehler? Ich war doch wegen etwas ganz anderem da! Was war denn bitte passiert? Wo blieb die Routine? Wo war das selbstverständliche „Ihrem Kind geht es gut“?

Als ich Alex im Wartezimmer davon erzählte, flossen die ersten Tränen. Aber man kann ja gut operieren, sagten wir uns. Also kein Grund, sich jetzt verrückt zu machen. Ich versuchte, ruhig und gefasst zu bleiben. Die Kinder zeigten mir ihre Pixi-Bücher, die der Papa ihnen spendiert hatte. Alles war gut.

Wir machten uns gleich auf den Weg zur Uniklinik. Nun saßen wir in einem großen Wartezimmer, in dem noch andere Paare darauf warteten, eine medizinische Beurteilung ihres Babys zu bekommen. Warum sahen sie so entspannt aus? Unsere Kinder tobten herum und spielten fröhlich wie immer, und ich zwang mich, normal mit ihnen zu reden, mit einem Lächeln zu antworten und begeistert von ihren Kunststücken zu sein.

„Regina Neufeld.“ Okay, das war ich. Es ging los. Eine hübsche, junge Ärztin holte mich ab und brachte mich in einen Behandlungsraum. Dort begann sie, meine Daten aufzunehmen. In ihrer Datenbank fand sie sogar eine Frau mit meinem Namen. „Geboren 1973, richtig?“ – Äh ... nein, ich bin erst 28! „Oh, Entschuldigung. Ich hatte bloß nicht gedacht, dass sie in meinem Alter sind, weil Sie schon Kinder haben.“

Dann kam die Oberärztin herein, und ohne mich zu beachten, fuhr sie die junge Ärztin an: „Ich sagte doch, der Herzfehler soll in Zimmer 3!“

Der Herzfehler.

So klar hatte ich dieses Wort noch nicht gehört. Es versetzte mir einen Stich. *Herzfehler*. Mein Kind war krank. *Mein* Kind. Hier ging es um *mein* Kind. Ich kam mir vor wie ein lebloses Diagnose-Objekt.

Herzfehler. Zimmer 3.

Die Ärzte machten einen Ultraschall und diskutierten lange miteinander. Zwei Ärzte aus Peru hospitierten, schließlich ist Bonn in Sachen Pränataldiagnostik weltweit bekannt. Man unterhielt sich in medizinischem Englisch, von dem ich nichts verstand. Doch es war deutlich, dass etwas nicht in Ordnung war. Zwischendurch musste ich das Zimmer verlassen. Alex war mit den Kindern inzwischen draußen. Meine Gedanken kreisten die ganze Zeit um mein Baby, aber ich kann nicht sagen, was ich genau dachte. Es war ein großes Durcheinander in mir. Ein Brodeln, das ich noch unterdrücken konnte. Ich blieb äußerlich ruhig und gefasst. Wie immer, wenn mich etwas belastet, musste ich das erst mit mir ausmachen und mit Gott darüber reden. Ich weiß, dass er die ganze Zeit da war. Es war, als säße er neben mir und hielt meine Hand. Ich war nicht allein.

Zurück im Behandlungsraum ging der Ultraschall weiter. Nach langem Hin und Her wandte sich die Oberärztin endlich von den beiden anderen Ärzten ab und sprach mit mir. Die junge hübsche Ärztin hatte ihr gesagt, dass wir das Geschlecht des Kindes noch nicht kannten, und so sagte sie mir, dass wir einen Jungen bekommen würden. Doch ich merkte, dass diese Information keinerlei Bedeutung für sie hatte. Sie wollte mir etwas anderes sagen. Sie sah mir in die Augen und sagte, dass unser Baby einen Herzfehler habe, aber einen anderen, als

zuerst vermutet. Auch diesen könne man gut operieren. Doch da war noch etwas: eine *Balkenagenesie*, was bedeutet, dass die Verbindung zwischen den beiden Gehirnhälften fehle. Das müsse nicht unbedingt Auswirkungen haben, könne aber auch eine Lernschwäche oder geistige Behinderung zur Folge haben.

Mein Herz raste, mein Körper zitterte, meine Gedanken drehten sich im Kreis. Ich versuchte, diese Informationen zu verstehen.

Aber die Ärztin war noch nicht fertig. Sie sagte, es sei ungewöhnlich, dass mehrere Fehlbildungen bei einem Kind vorliegen, daher müsse man eine andere Grunderkrankung vermuten, vielleicht einen Genfehler.

Ich glaube, ungefähr zu diesem Zeitpunkt war der Damm schließlich gebrochen, und meine Tränen strömten mein Gesicht herunter. Mein Baby war krank. Mein Baby musste operiert werden, am Herzen. Mein Baby könnte behindert sein! *Mein* Baby!

Die Ärztin riet mir zu einer Fruchtwasseruntersuchung. Aber eine Behinderung war für uns kein Grund, eine Frühgeburt zu riskieren, daher lehnte ich eine Fruchtwasseruntersuchung ab. Ich wusste, dass Alex und ich uns darin einig waren, und sagte deshalb, dass das Ergebnis keine Konsequenzen für uns haben würde, weil wir unser Kind auf jeden Fall bekommen würden. Ich merkte, dass sie mit dieser Antwort nicht gerechnet hatte. Sie versuchte noch einmal, mir zu erklären, dass es wichtig sei zu wissen, ob unser Baby einen Gendefekt habe oder nicht. Ich blieb bei meiner Antwort, und dann ließ sie mir etwas Zeit für mich, während sie wieder auf Englisch mit den anderen Ärzten sprach.

Wie viele Gedanken man in einer so kurzen Zeit haben kann! Viele wirre Satzketten, die keinen Sinn ergaben. Das einzige, was ich verstand, war, dass nichts mehr war wie vorher.