

HEYNE <

JULIA DETTMER

Das Licht an dunklen Tagen

Wie meine kleine Tochter unheilbar erkrankte –
und wir als Familie trotz allem nicht aufgaben

WILHELM HEYNE VERLAG
MÜNCHEN

Der Verlag behält sich die Verwertung der urheberrechtlich geschützten Inhalte dieses Werkes für Zwecke des Text- und Data-Minings nach § 44 b UrhG ausdrücklich vor. Jegliche unbefugte Nutzung ist hiermit ausgeschlossen.

Sollte diese Publikation Links auf Webseiten Dritter enthalten, so übernehmen wir für deren Inhalte keine Haftung, da wir uns diese nicht zu eigen machen, sondern lediglich auf deren Stand zum Zeitpunkt der Erstveröffentlichung verweisen.



Penguin Random House Verlagsgruppe FSC® N001967

Originalausgabe 05/2025

Copyright © 2025 by Wilhelm Heyne Verlag, München,
in der Penguin Random House Verlagsgruppe GmbH,
Neumarkter Straße 28, 81673 München

produkteicherheit@penguinrandomhouse.de

(Vorstehende Angaben sind zugleich Pflichtinformationen nach GPSR)

Redaktion: Sophie Dahmen

Umschlaggestaltung: Eisele Grafik Design

Umschlagfoto: © privat

Satz: inpunkt[w]o, Wilnsdorf (www.inpunktwo.de)

Druck: GGP Media GmbH, Pößneck

Printed in Germany

ISBN: 978-3-453-60714-9

www.heyne.de

Für Amalia

*Mit diesem Buch möchte ich dir die letzte Ehre erweisen
und dir ein Denkmal setzen, mein tapferes, tolles Mädchen.*

Inhalt

Vorwort	11
36 Grad in der Notaufnahme	16
Der letzte schöne Tag	20
Erwartungen	30
Katastrophenchampagner	35
Das Ende des Sommers	46
Neue Zeitrechnung	55
How to Save a Life	62
Praxistipp: Mit Reaktionen umgehen lernen	68
Intensiv leben	75
The Strokes	79
Praxistipp: Wo finde ich Hilfe, wenn ich einen Schicksalsschlag zu bewältigen habe?	83
Besuch und Marie	87

Ich bin nicht allein	90
Verlegung auf die Säuglingsstation	94
Theos großer Tag	100
Alles ist kaputt	103
Kai kommt	109
Darf ich mir was wünschen?	113
Verlegung auf die Palliativstation	118
Mein Herz, dein Herz	124
News aus Frankreich	129
It takes a village	133
Einmal den Kopf ausschalten	137
Jetzt wissen es alle	140
Realitätswatschn	145
Heimspiel	148
Palli-Party	152
Praxistipp: Wie man den Schalter umlegt	157
Entlassung	160
Homecoming Queen	167

Das andere Leben	172
Aus Palli-Mom wird Pflege-Mama	176
Praxistipp: Mein Kind ist krank, behindert, ein Pflegefall – was nun?	183
Die verfluchte Sonde	187
Ein Kurzurlaub und eine zündende Idee	192
Lebe jeden Tag	198
Sing it all out	203
Der große Rückschlag	210
Prinzessin Amalia und ihr Thron	218
Hochzeitsfieber	222
Marmeladenglasmoment	231
30 Grad in der Notaufnahme	234
Ein neuer Morgen	239
Ein Haus voll Liebe	242
Ab nach Hawaii	247
Nachwort	250
Danke	252

Vorwort

Wenn man schwanger ist, bekommt man oft die Frage gestellt:
»Was würdest du dir denn wünschen?« Das Platteste und
Richtigste, was man dann sagen kann, ist: »Hauptsache gesund!«

So habe ich auch geantwortet.

Einige Zeit nachdem mir diese Frage gestellt wurde, schreibe
ich dieses Vorwort – es ist Oktober 2023, und auf meinem Schoß
sitzt meine schwerkranke Tochter Amalia. Sie ist jetzt zehn Mo-
nate alt.

Eigentlich kann man ihre Körperhaltung nicht »Sitzen«
nennen, denn ihr komplettes Gewicht lastet auf mir, ihr Kopf
ruht auf meiner Brust. Sie kann ihn nicht mehr halten, er bau-
melt von links nach rechts und von vorne nach hinten, wenn sie
ihn nicht ablegt. Sie ist schon neun Kilo schwer und hat die sieb-
zig Zentimeter geknackt, aber sie hat kaum Körperspannung,
was die »Handhabung« langsam aber sicher etwas schwierig
macht. Suchen wir das Positive daran: Ich kann beim Sport die
Übungen für den Oberkörper überspringen.

Aus Amalias Nase hängt der Schlauch der Magensonde, durch
den ich ihr gerade eben noch Milch gegeben habe. Leider hat sie
nicht genug Kraft, um aus der Flasche zu trinken. Brei mag sie
gar nicht mehr. Die Sonde nervt, aber sie hat auch etwas Prakti-
sches: Ich kann verlässlich dafür sorgen, dass die Medikamente

wirklich im Magen ankommen. Und es sind viele, obwohl sie alle Amalia nicht heilen werden.

Dass wir hier so sitzen, hätte ich letztes Jahr um diese Zeit nicht gedacht. Da war Amalia noch in meinem Bauch, und bei mir stellte sich langsam die gemütliche Vorweihnachtsstimmung ein. Neben Adventskalender und Christbaumschmuck holte ich nach und nach das Baby-Equipment von unserem Sohn aus dem Keller (und kaufte – ja, ja – das eine oder andere Stück in Rosa dazu). Ich hatte vor, schön langsam damit zu beginnen, Amalias gemütliches Nest vorzubereiten. Damit alles bereitsteht, wenn sie in wenigen Wochen auf die Welt kommen würde. Die wenigen Wochen wurden zu wenigen Tagen, denn unsere Tochter wollte unbedingt Heiligabend miterleben und entschied sich dafür, fünf Wochen vor dem errechneten Geburtstermin im Januar die Lichter der Weihnachtswelt zu erblicken. Ich erinnere mich, als wäre es gestern gewesen. Am Tag ihrer Geburt gab ich noch per Videokonferenz mein Seminar zum Thema »Emotionales Schreiben« an der Journalistenschule und startete mit einem lustigen Spruch: »Wenn ich plötzlich verschwinden sollte, ist meine Fruchtblase geplatzt. Ihr macht dann aber bitte euren Übungstext fertig!« Dann stand ich kurz auf und präsentierte meine Babykugel. Be careful what you wish for ... direkt nach dem Seminar gingen doch tatsächlich die Wehen los.

Nach der Geburt gab es ein paar kleine Baustellen: Amalia hatte Probleme mit dem Zuckerstoffwechsel, einen Schieffuß, einen PDA (Persistierender Ductus arteriosus – eine Verbindung zwischen Herz und Lunge, die sich normalerweise mit der Geburt selbst schließt) und bestand den Hörtest nicht. Da sich das alles aber mit der Frühgeburtlichkeit und der Beckenendlage erklären ließ und im Lauf der nächsten Monate gelöst werden konnte, machten wir uns keine großen Sorgen. Lediglich der nicht bestandene Hörtest gab den Ärzten zu Denken, wes-

halb sicherheitshalber eine genetische Analyse vorgenommen wurde. Tatsächlich fanden die Genetiker eine Genmutation auf Chromosom 20: das Aurikulo-kondyläre Syndrom, das sogenannte Fragezeichenohrsyndrom. Ein Schock, doch der Arzt beruhigte uns sogleich. Amalia trage offensichtlich nicht die Merkmale, die das Syndrom verursacht: Verformung der Ohren und des Unterkiefers. Es komme immer wieder vor, dass Menschen Genmutationen tragen, die sich nicht ausprägen. Die meisten bleiben daher ganz unentdeckt. Das Syndrom könne aber ihre Schwerhörigkeit erklären. Spoiler: Eine Woche später bestand sie den Hörtest. Es war wohl alles nur ein Reifethema, und die Genmutation rückte in den Hintergrund.

Acht Monate nach ihrer Geburt überfielen Amalia im August 2023 völlig aus dem Nichts mehrere schwere Schlaganfälle. Da kam heraus, dass unsere Maus eine sehr seltene genetische Erkrankung hat, durch die ihre Blutgefäße äußerst fragil angelegt sind. Die Betonung liegt auf »sehr«, denn Amalia ist – Stand heute – eines von neun betroffenen Kindern weltweit. Die Krankheit wird gerade erst erforscht, sodass sie noch nicht mal einen Namen hat. Ihre Gefäße im Kopf können sich kurzfristig verengen – Vasospasmen nennt man das –, daher die Schlaganfälle. Leider ist die Krankheit nicht heilbar, es kann jederzeit zu weiteren Schädigungen des Gehirns kommen.

Nach vielen schrecklichen Wochen in Krankenhäusern, in denen wir jeden Tag um das Leben unserer Maus gebangt haben, ist Amalia nun wieder zu Hause, aber anstatt zu krabbeln und brabbeln, wie es ihrem Alter von zehn Monaten entspräche, ist alles anders. Ich weiß nicht, was in ihr vorgeht. Sie zeigt nicht so viele Regungen. Ich spüre aber, dass sie sich bei uns wohlfühlt. Das ist das Wichtigste. Bei dem, was hinter ihr liegt, ist alles andere nebensächlich. Diese kleine Maus soll sich in Geborgenheit und Liebe sicher wissen. Dass ich das (tonnenweise!) bereitstellen

kann, was sie am meisten braucht, stimmt auch mich zufrieden. Zumaldest in diesem Moment – nicht wissend, wie viel Zeit uns zusammen als Familie bleibt. Und deshalb werden wir diese Zeit besonders kostbar machen.

Schnitt – es ist jetzt Juni 2024. Ich vollende dieses Vorwort und muss das, was ich zwar angedeutet, aber nicht wirklich für möglich gehalten habe, aufschreiben. Amalia ist gestorben. Diese Worte zu tippen, es Schwarz auf Weiß zu dokumentieren, tut schrecklich weh. Und gleichzeitig tut es mir gut, denn Schreiben hat mir schon immer geholfen, mich zu ordnen, Dinge zu verarbeiten und die Sicht klar zu halten.

Irgendwann beim Schreiben hatte ich das Gefühl, dass diese Aufzeichnungen nicht nur mir helfen könnten, sondern auch anderen Menschen – ob sie Eltern sind oder nicht –, die nach einem Schicksalsschlag schwere Zeiten durchleben und sich nach etwas Hoffnung und Zuversicht sehnen. *Das Licht an dunklen Tagen* soll eine Stütze sein, wenn es mal nicht so läuft – ob im Kleinen oder Großen. Wenn man nicht weiß, wie man eine unvorhergesehene Lebenssituation meistern soll, wenn man sich mit dummen Sprüchen herumschlagen muss, wenn alles nur noch trostlos erscheint. Vielleicht hilft es auch Angehörigen und Freunden von Betroffenen. Oft weiß man nämlich gar nicht, wie man mit den Liebsten umgehen soll, denen etwas Schlimmes passiert ist.

Obwohl Amalia so krank war, bin ich dankbar. Das reimt sich, und bei jedem Reim kommt mir Pumuckl in den Kopf, der sagt: »... und was sich reimt, ist gut.«

Ich bin dankbar dafür, dass sie sich uns als Eltern ausgesucht hat. Ich bin dankbar für die besondere Zeit mit ihr. Ich bin dank-

bar für unser gesundes älteres Kind. Ich bin dankbar für die Stärke, mit der wir diese intensive Lebenserfahrung bisher durchstehen.

Also hatte ich die Idee, ein Buch daraus zu machen.

Das Buch, das ich selbst gebraucht hätte.

Und das Buch, durch das Amalia weiterleben kann. Ihr Leben war viel zu kurz, und sie hat so viele Menschen im Herzen berührt.

Jetzt seid ihr dran. Unsere kleine Maus lebt in euren Gedanken weiter, wenn ihr das hier lest.

36 Grad in der Notaufnahme

Es ist unerträglich heiß in diesem August 2023. Ich kann mich nicht daran erinnern, wann es in München das letzte Mal 36 Grad hatte, und zwar gleich für eine ganze Woche. Normalerweise bin ich recht temperaturrestistent. Gebt mir 36 Grad, ich nehme 36 Grad. Gebt mir minus 20 Grad, nehme ich auch. Doch dieser Sommer ist der erste mit meiner Tochter Amalia, und die kleine Maus nimmt diese Hitze ganz schön mit. Ich merke ihr an, dass sie sich weniger bewegt und einfach abgeschlagen ist, so wie ich auch. Am Morgen geht es noch. Wir stehen auf, ich lege sie auf ihre Spieldecke und mache mir Frühstück. Wie angenehm, dass Amalias Bruder Theo gerade Ferien bei Oma und Opa machen darf. Dort kann sich der Dreijährige im Garten im Planschbecken abkühlen, die Oldies haben blendende Unterhaltung, und wir hier in München können uns ein bisschen entspannen. Win-win für alle Beteiligten. Den Tag verdösen wir so vor uns hin. Wir schaffen gerade mal einen kleinen Lebensmittel-einkauf. Literweise Buttermilch, denn Buttermilchschorle ist im Sommer das erfrischendste Getränk, das ich kenne. Wenn ich jemandem diese Empfehlung ausspreche, ernte ich immer entweder ein angewidertes Kopfschütteln oder ein »Du spinnst!«. Aber das eine Prozent, das sich anschließend eine Buttermilchschorle mixt, bedankt sich herzlich bei mir. Gern geschehen.

Am Nachmittag mische ich mir also eine Buttermilchschorle und Amalchen ein Fläschchen mit nicht ganz so warmem Wasser, und wir legen uns im Wohnzimmer darnieder. Sie auf ihrer Decke mit dem Spielebogen, ich auf dem Sofa mit dem Laptop. Schnell ein paar Mails abarbeiten und dann eine Runde mit der Kleinen turnen. Sie ist motorisch etwas hinterher, daher muss ich viel mit ihr üben. Auf den Bauch drehen, stützen, Dinge greifen.

Als ich mich zu ihr auf den Boden setze und wir starten wollen, zuckt sie. Ihr rechtes Ärmchen bewegt sich rhythmisch nach oben, ganz leicht nur, aber es kommt mir komisch vor. »Schatz, was ist los?«, sage ich und berühre sie sanft. Dann drücke ich das Ärmchen, und nach wenigen Sekunden hört das Zucken wieder auf.

Trotzdem rufe ich bei meiner Kinderärztin an. »Unkontrolliertes und unkontrollierbares Zucken ist eine red flag. Bitte gehen Sie gleich in die Notaufnahme«, rät sie mir mit Nachdruck. »Alles klar, mache ich. Wir sehen uns ja dann eh morgen, da können wir alles besprechen«, antworte ich. Morgen hat Amalia nämlich sowieso einen Impftermin bei der Ärztin. Jetzt bin ich alarmiert. Was soll das heißen, red flag? Hilfe! Sofort schalte ich in den Funktioniermodus, jetzt bloß keine Zeit verlieren. Zum Glück ist das Schwabinger Krankenhaus von unserer Wohnung aus direkt um die Ecke. Also packe ich die Maus, ein bisschen Milch für sie und eine Flasche Wasser für mich ein, und wir flitzen los. Irgendwas in mir hält daran fest, dass einfach nur die Hitze diese Zuckungen verursacht hat und dass überhaupt nichts Schlimmes mit meiner Kleinen ist. Schließlich war sie in der letzten Zeit gut drauf, und es gab keine Probleme.

Ich beobachte sie ganz genau, schaue mehr in den Kinderwagen als auf den Weg, doch das Zucken kommt nicht wieder. Als wir in der Notaufnahme ankommen, muss ich erst mal den ganzen Papierkram ausfüllen, und dann heißt es warten. Zwei

Stunden lang. Da sie akut keine Auffälligkeiten zeigt, werden wir natürlich hintangestellt. Es ist zwar nicht viel los, aber ich habe gelesen, dass das im Wartebereich schon mal so wirken kann, weil man da die Notarztwagen gar nicht mitbekommt, die hinterum die Patient:innen einliefern. Da es Amalchen gut geht, verschwindet meine Panik.

»Gibt's wenigstens eine Klima?«, fragt mein Mann Flori mich im Chat. Ich brauche seine mentale Unterstützung. An eine Klimaanlage hatte ich noch gar nicht gedacht, so sehr habe ich mich schon daran gewöhnt, dass ich mich bei diesen Temperaturen einfach durchgehend verschwitzt fühle. »Nee, gibt es nicht«, antworte ich. Und: »Wenn wir den Scheiß hier hinter uns haben, bestelle ich mir eine Pizza und genehmige mir eine Weißweinschorle.«

Da ruft Oma per Videocall an. Bestimmt will Theo ein bisschen quatschen. Schnell gehe ich mit Amalia aus dem Gebäude und stelle mich vor eine grüne Hecke. Oma muss nicht mitbekommen, dass wir in der Notaufnahme sind. Sonst kriegt sie Angst, und höchstwahrscheinlich ist ja gar nix mit der Kleinen.

»Halooo, Mama. Ich bin im Planschbecken«, ruft Theo und strahlt mich stolz an. Ich sehe ihn nur halb, weil Videocalls nicht unbedingt Omas Stärke sind. »Hallo, Herzchen, da wäre ich jetzt auch gerne. Amali und ich gehen im Schatten spazieren«, lüge ich. Na gut, der erste Teil stimmt, der zweite ist gelogen. Niemand bemerkt, dass hier was nicht stimmt. Wir quasseln kurz, dann gehe ich wieder rein. Ich muss Amalchen mal wickeln. Siehe da, auf dem Wickeltisch dreht sie sich selbstständig auf den Bauch, stützt sich auf, lacht und glückst. So fröhlich turnt doch kein Kind mit »red flags«, oder?

Nun sind wir dran. Die Ärztin ist jung und freundlich, wirkt kompetent. Sie will erst mal wissen, warum wir hier sind. Ich erzähle ihr von den kurzen Zuckungen und auch von Amalias

bisheriger Krankengeschichte: »Nach der Geburt gab es ein paar Problemchen wegen der Beckenendlage und der Frühgeburtlichkeit, aber das ist alles erledigt. Und wir wissen, dass sie das sehr seltene Aurikulo-kondyläre Syndrom hat, das sogenannte Fragezeichenohrsyndrom. Aber es prägt sich bei ihr nicht aus. Sie zeigt keins der typischen Symptome.«

Die Ärztin in der Notaufnahme hört sich meine Aufzählung an, untersucht Amalia und schickt uns dann wieder nach Hause. Ich soll sie gut beobachten und mich sofort melden, falls das Zucken wiederkommt. Um 19:30 Uhr laufen wir also endlich heim. Ich rufe meinen Mann an, der mittlerweile auch Feierabend hat und in der Zahnarztpraxis seine Akten abarbeitet, und informiere ihn. Er ist generell kein Mensch, der schnell in Panik verfällt. Ich kenne kaum jemanden, der – ähnlich gut wie ich, mit Verlaub – einen kühlen Kopf bewahren und funktionieren kann, wenn es eine Extremsituation gibt. Dann rufe ich den Lieferservice an und bestelle eine Hawaii mit extraviel Käse. »Ein Verbrechen« nennt mein Mann diese Pizzasorte. »Ach, Amalchen. Wäre ja auch zu schön gewesen, wenn wir diesen freien Tag einfach faulenzend zu Hause hätten verbringen können, oder?«, sage ich und lächle meine Tochter an, die weiterhin bester Dinge im Kinderwagen liegt und sich den Himmel anschaut. Der Abend verläuft ruhig, wir schmusen ein bisschen, während ich mir auf dem Sofa meine Pizza reinziehe und irgendeine dusselige Netflix-Serie gucke. Irgendwann gehen wir ins Bett und schlafen traumlos durch. Der Tag war doch ganz schön anstrengend, auch wenn wir den ungeplanten Ausflug in die Notaufnahme gut gemeistert haben.

Er war allerdings ein Klacks gegen den, der folgen sollte.

Der letzte schöne Tag

Am nächsten Tag kehren zwei Dinge wieder: die Hitze und die Zuckungen. Nach dem Aufstehen ist noch alles okay. Wir machen uns fertig, denn wir haben ja gleich den Impftermin bei Amalias Kinderärztin. Beim Anziehen bemerke ich, dass die Kleine wieder unkontrolliert mit dem rechten Arm wackelt. Moment, nicht nur mit dem rechten Arm. Jetzt macht auch das rechte Beinchen mit. O Gott, und jetzt auch noch das Augenlid. Sie blinzelt mit dem rechten Auge im Takt der Zuckungen. Alles ruckelt nur ganz leicht, aber es macht mir Angst. Hier stimmt was nicht. Ich versuche, das Zucken zu unterbrechen, spreche mit Amalia, berühre sie, doch es hört nicht auf. »Filmen, ich muss es filmen, damit ich es den Ärzten zeigen kann!«, fällt mir ein, und ich mache ein Handyyvideo. Die Maus lächelt sogar leicht, während sie zuckt. Wüsste ich es nicht besser, würde ich meinen, sie lacht über die kleinen Bewegungen. Dann hört es wieder auf, und sie ist gut drauf, als wäre nix gewesen. Die Praxis unserer Kinderärztin ist nicht weit, und wir spurten los. Dort sind wir in sicheren Händen. Ich werde ihr sofort das Video zeigen.

Als wir in der Praxis ankommen, sind wir auch direkt an der Reihe. Noch bevor wir groß zum Reden kommen, zuckt Amalia wieder. »Das ist nicht gut, das ist gar nicht gut«, kommentiert

unsere Kinderärztin, und ich merke ihr an, dass sie hochalarmiert ist. Ihre sonst so ruhige Art weicht schnellen Bewegungen, und die ganze Stimmung im Raum verändert sich. Sie greift zum Telefon und sagt zu mir gewandt: »Ich melde Sie im Hauner an. Da fahren Sie jetzt sofort hin!« Das »Hauner« ist das Haunersche Kinderspital in der Innenstadt. Ich bin komplett überfordert, nicke nur wortlos und streichle weiter meine Tochter, die den Krampf mittlerweile überwunden hat. »Ich schicke euch jetzt ein acht Monate altes Baby mit fokalen Krämpfen«, ruft sie ins Telefon, während sie Amalia beunruhigt beobachtet.

»Frau Dettmer, das, was Amalia da zeigt, sind fokale Krämpfe. Fokal heißt, dass diese Krämpfe in einem Bereich des Gehirns beginnen und dann auch nur einen bestimmten Bereich des Körpers betreffen. So wie bei Amalia. Die im Hauner müssen sich das jetzt sofort genauer anschauen«, erklärt sie und bedeutet mir dann resolut, dass wir losmüssen.

Ich bin überrumpelt: Amalia hat doch nichts Schlimmes, sie zuckt doch nur ein bisschen? Gleichzeitig muss ich den Gedanken zulassen, dass wir es hier offenbar nicht mit einer Lappalie zu tun haben. Also, innere Kräfte bündeln und los. Ich funktioniere in unvorhersehbaren Situationen wie ein Roboter.

Wir springen in die U-Bahn, die direkt vor der Tür abfährt und nach wenigen Stationen direkt vor der Haunerschen Kinderklinik hält. Was für ein Glück. So schnell hätte uns weder ein Krankenwagen noch ein Taxi hingebbracht. Hätte ich damals schon ahnen können, dass wir ab jetzt unzählige Male am »Goetheplatz« aussteigen würden?

In der Notaufnahme ersparen sie uns den langwierigen Aufnahmen- und Warteprozess. »Wir sind die mit den Krampfanfällen, wir wurden angemeldet«, sage ich, und man winkt uns direkt in ein Behandlungszimmer durch. Sie kleben Amalchen Elektroden auf die Brust sowie einen Sensor an den Daumen

und hängen sie an den Überwachungsmonitor. Während eine Ärztin ganz kurz unsere Situation abfragt und ich ihr das Handy-video zeige, bekommt Amalia den nächsten Krampfanfall. Ich stoppe das Video. Jetzt sieht die Ärztin live, worum es hier geht. Sie bleibt ruhig, aber ich merke auch ihr an, dass solche Krampfanfälle bei Babys nichts sind, womit gespäßt wird.

Nun soll ein Zugang gelegt werden, damit Blut abgenommen werden kann, was die Kleine natürlich überhaupt nicht angenehm findet. Und ich auch nicht. Ich leide mit ihr, streichle sie, rede ihr gut zu: »Du bist so eine starke Maus, du machst das. Ich bin bei dir, wir schaffen das zusammen.« Ich wiederhole diese Sätze immer wieder, während die Ärzte sie malträtiert, weil sie keine Ader finden. Die Kleine ist so müde, möchte die ganze Zeit einschlafen. Dann piekst es wieder, und sie schrekt hoch. Es ist grausam. Während dieses unangenehmen Prozederes erklärt mir eine Ärztin, dass solche Zuckungen wie bei Amalia Hinweise darauf sein können, dass im Gehirn etwas Ungewolltes passiert. Deshalb müssen jetzt ein Ultraschall, ein EEG (Elektroenzephalografie) und ein Schädel-MRT (Magnetresonanztomografie) gemacht werden. Beim EEG werden die elektrischen Signale im Gehirn über Sonden an der Kopfhaut gemessen, und der Ultraschall zeigt vor allem die Blutgefäße, sodass man zum Beispiel Verschlüsse erkennen kann. Beim MRT werden mithilfe eines Computers Querschnitte des Gehirns dargestellt, wodurch man einen sehr genauen Eindruck von dessen Aufbau erhält. Schall und EEG gibt's gleich noch hier im Hauner, für das MRT müssen wir ein paar Tage im Klinikum Großhadern einchecken. Für alle Nicht-Münchner:innen: Das Klinikum Großhadern und das Haunersche Kinderspital gehören zusammen zum Uniklinikum München, liegen aber einige Kilometer voneinander entfernt.

Großhadern kenne ich schon, denn da waren wir bereits im Mai, um Amalias PDA (persistierender Ductus arteriosus) ver-

schließen zu lassen. Dabei handelt es sich um eine kleine offene Stelle im Herzen. Eigentlich schließt sich diese nach der Geburt von selbst, bei Amalchen aber nicht, vermutlich wegen ihrer Frühgeburtlichkeit. Das war aber kein großes Ding, ein Routineeingriff, den sie sehr gut überstanden hat. Man musste sie dazu auch nicht aufschneiden, sondern hat einfach eine Art Stöpsel durch die Arterie an der Leiste reingeschoben.

Leider hört sich diese Sache jetzt nicht so trivial an. Ich bin überfordert mit den ganzen Informationen, und wie so oft setze ich dann zum Scherzen an: »Einmal im Quartal ein paar Tage Krankenhaus, ich könnte mir nichts Schöneres vorstellen«, murmle ich. Da fällt mir ein, dass wir am Wochenende ja eigentlich in den Urlaub aufbrechen wollten – das steht jetzt also auf der Kippe. Andererseits muss ich froh sein, dass wir nichts gebucht haben, sondern nur in unser Ferienhaus fahren wollten, und dass Flori frei hat. So können wir uns im Krankenhaus abwechseln, je nachdem, wie lange wir jetzt dortbleiben müssen.

Die Blutabnahme ist endlich überstanden, jetzt schallen sie Amalias Kopf mit einem wohl sehr genauen Ultraschallgerät. Hier sind keine Unregelmäßigkeiten zu erkennen. Dass sie vergrößerte Seitenventrikel (also mit Hirnwasser (Liquor) gefüllte Hohlräume im Inneren des Gehirns) hat, wussten wir, aber das war laut der Ärzte bisher kein Grund zur Besorgnis.

Wir werden weiter zum EEG geschickt. Hier bekommt Amalia eine Haube über den Kopf gezogen, in der sich viele Elektroden befinden. Diese sind über lauter kleine Kabel mit dem EEG-Gerät verbunden und leiten die Aktivitäten des Gehirns weiter, die sich dann als Kurve auf dem Bildschirm zeigen.

Schon völlig mitgenommen von den vorherigen Strapazen, liegt die kleine Maus ziemlich ruhig in meinem Arm und lässt auch diese Untersuchung noch über sich ergehen. Ich halte sie ganz fest, damit sie merkt, dass Mama sie beschützt.

»Und, was sehen Sie?«, frage ich die Schwester, die die Untersuchung durchführt. »Ich kann dazu nichts sagen, das müssen Sie mit den Ärzten besprechen«, antwortet sie. »Sie müssen doch was dazu sagen können, Sie machen das doch jeden Tag«, pampe ich sie verzweifelt an. Kann mir denn jetzt langsam mal irgendjemand mitteilen, was mit meiner Tochter los ist?

»Sorry, wirklich nicht. Ich bin nur für die Messung zuständig«, antwortet sie ruhig, und ich blicke in ehrliche Augen, die mich bemitleiden. »Sorry, dass ich Sie angeschnauzt habe. Ich bin nur so beunruhigt, weil mir bisher niemand etwas sagen kann«, erkläre ich meinen Ausbruch.

Ich merke, wie ich wieder über meine Grenzen gehe. Ich muss mit allerletzter Kraft die Dachbalken hochstemmen, sonst bricht mein Haus ein. Und es ist niemand da, auf den ich mich fallen lassen könnte. Flori arbeitet, ich bin die Mutter, es liegt alles bei mir. Amalia und ich hatten heute zwar nichts Wichtiges vor, aber ich hätte lieber eine unmenschlich volle To-do-Liste abgearbeitet, als diesen Horrortrip ins Krankenhaus durchzustehen.

Meine Gedanken driften kurz ab. In meinem Tagtraum sehe ich mich und meine Familie in einem milchigen Film an einem Nordseestrand. Nicht Til-Schweiger-Sepia, sondern eher so Rosamunde-Pilcher-Milchweiß-Hellblau. Leichte Brise, zarte Klaviermelodie, alles weich, schön, ruhig und sorglos. Die Klappe fällt, ich bin wieder in der Realität.

Während das EEG läuft, schicke ich meinen Freundinnen ein Update. Sie stehen mir – wie immer – sofort zur Seite, drücken ihre Sorge um Amalchen und auch um mich aus und senden mir Kraft. Ich solle nicht zögern und mich sofort melden, wenn sie irgendetwas tun können. Ich bin erfüllt von Dankbarkeit.

Da kommt mir der nächste quälende Gedanke: Ich kann meiner Familie einen erneuten Krankenhausaufenthalt nicht ver-

schweigen. Jetzt muss ich alles wieder und wieder haarklein erklären, damit sie es auch verstehen können. Davor graut mir, weil es so anstrengend ist. Hiobsbotschaften überbringen und dann sofort das Gegenüber trösten – ich hasse es. Es kostet mich so viel Kraft. Wieder bin ich die, die für die anderen stark sein muss. Denn wenn ich vor ihnen zusammenbreche, machen sie sich noch mehr Sorgen um uns als Familie. Also bleibt mir nichts anderes übrig, als weiter mit meiner Energie ins Minus zu gehen.

Jetzt ist das EEG geschafft, und wir dürfen nochmal in der Notaufnahme Platz nehmen. Die Ärztin erklärt mir, dass sie die EEG-Kurven nun auswerten und wir währenddessen schon mal ins Klinikum Großhadern gefahren werden. Cool, Krankenwagen fahren. Ein Highlight jagt heute das nächste.

Während der Fahrt rufe ich endlich Flori an, denn seine Mittagspause beginnt gerade. Ich erzähle ihm, was wir gerade durchmachen, versuche aber gleichzeitig, ihn nicht zu sehr zu beunruhigen. Er fragt, ob er nachher vorbeikommen soll, und bringt mich damit zum Explodieren. »Warum stellst du überhaupt diese Frage? Ist es nicht selbstverständlich, Frau und Kind in so einer Situation beizustehen?«, maule ich ihn an. Aber klar, ich bin selbst schuld. Ich habe die Sache heruntergespielt, damit er sich nicht sorgt. Wie soll er jetzt ahnen, dass er dringend gebraucht wird? Er erledigt, was er erledigen kann, und trägt das bei, was gerade Sinn ergibt. Und in diesem Moment könnte er nichts Sinnvolles machen, was Amalia helfen würde. Er reagiert zum Glück lieb.

Seit acht Monaten – seit Amalias Geburt – kämpfe für unser Kind, versuche, immer positiv zu bleiben, ein Wehwehchen nach dem anderen zu eliminieren und allem und allen gerecht zu werden. Von Flori ist das alles weiter weg, denn sein Arbeitsalltag ist immer derselbe. Er muss nicht diese ganzen Arzttermine wahr-

nehmen, Mal um Mal die Gespräche führen und jetzt mit Amalia ins Krankenhaus fahren.

Wir funktionieren beide sehr gut, ergänzen uns an den wichtigen Stellen und haben unsere Zuständigkeitsbereiche unter Kontrolle. Er ernährt die Familie, ich kümmere mich um sie und quetsche, wo es geht, noch ein paar Artikel rein beziehungsweise raus.

Was die Gefühlswelt angeht, ist er pragmatischer als ich. Er bleibt kühl und analytisch. Vielleicht zeigt sich so seine Überforderung, weil er tatsächlich nichts tun KANN? Er hat es genauso wenig in der Hand wie ich. Irgendjemand anders zieht hier die Strippen.

»Mir geht's beschissen. Ich mag nicht mehr. Es langt einfach«, ächze ich ins Telefon. Mein Mann versteht und redet mir gut zu. Am Abend wird er zu uns kommen. Dann muss er mir unbedingt frische Sachen mitbringen. Ich glaube, ich habe die Klamotten, die ich seit heute Morgen trage, schon zweimal komplett durchgeschwitzt. Und was das für meine kleine Maus erst für ein Stress sein muss!

»Heute ist der schlimmste Tag des ganzen Jahres«, denke ich und frage mich gleichzeitig, ob es normal ist, dass es mir gerade so schlecht geht, oder ob ich rumjammere? Ich komme nicht mehr dazu, diese Frage zu beantworten, denn wir »landen« in Großhadern. Dieses Klinikum haut mich immer wieder um. Es ist riesig, so riesig. Irgendwie erinnert es mich an »Grey's Anatomy«. Um diese Serie habe ich lange Zeit einen großen Bogen gemacht, weil ich kein Blut sehen kann, aber als ich mitbekommen habe, wie gut der Soundtrack ist (ich meine, hallo, die spielen Rilo Kiley? Rilo Kiley ist die beste Indieband aller Zeiten!), habe ich trainiert. Immer wieder eine Folge, immer wieder hinsehen, und irgendwann machten mir die blutigen Szenen nicht mehr so viel aus.