

SABINE EICH



Wenn
sich
das
Leben
anders
entscheidet

A single white swan is shown in flight, positioned to the right of the main text block. Its wings are spread wide, and it is flying towards the right side of the frame.

VON SCHICKSAL
UND NEUBEGINN



Inhaltsverzeichnis

Vorwort von Anne M. Lang: Dieses Buch handelt von „Schicksalshelden“

Achtung Planänderung!

Ein starkes Dreierteam: Leben mit einem mehrfach schwerstbehinderten Kind

Auf der Suche nach der Zukunft: Ahmeds lange Reise

Vergessen kann eine Gnade sein. Eine demenzkranke Mutter und ein Vater, der unerwartet an Krebs verstirbt

Als Erwachsener zurück ins Kinderzimmer: Ein Verkehrsunfall mit Folgen

Leben und Tod eines schwerstbehinderten Kindes, Depressionen, Insolvenz und Neubeginn

Wenn das Leben so weitergeht, dann danke!
Diagnose Krebs nach dem plötzlichen Tod der kleinen Tochter

Brustkrebs und der Tod zweier Brüder

Einordnung der Erzählungen

Der Einfluss von Schicksalen und Diagnosen auf die Persönlichkeit

Was immer trägt: Werte

Stabilisatoren trotz und in Krisen

Fähigkeiten, die einen Schicksale meistern lassen

**Und trotzdem: Eigene Ziele im Auge behalten
Schattenseiten**

**Auswirkungen und Veränderungen durch
Corona**

Botschaften: Was wir anderen sagen möchten

**Familie als Schicksal - Wie es bei uns ist, ist es
normal!**



Dieses Buch handelt von „Schicksalshelden“

Für ihr Buch hat Sabine Eich in erkundenden Begegnungen mit Menschen deren Schicksalsschläge und deren Erzählung darüber zusammengestellt. Es sind die Erzählungen von Schicksalsbewältigern.

Sie haben einen ganz eigenen Umgang mit ihrer Situation gefunden, ihr Schicksal anzugehen und es dadurch lebendig zu gestalten. Man staunt beim Lesen und ist voller Hochachtung.

Was gab diesen Menschen die Kraft? Früher sagte man, Gott schickt einem das, was man bewältigen kann. Welch ermutigende, stärkende Deutung. Aber es scheint auch, als könne man an seinem Schicksal wachsen. Es sind besondere Geschichten und im Nachhinein erzählt. Im jeweiligen Moment wird es hart, tragisch, schwer zu nehmen gewesen sein. Die Helden laden uns ein, daran zu denken, dass es ein „Nachher“ an Entwicklung geben wird. Sie erzählen von der Resilienz, die Menschen haben und auch erwerben können.

Sabine Eich begegnet ihnen offen und empathisch, und es entstehen dadurch ergreifende Geschichten. Diese hört man in der Gesamtschau und im Prozessrückblick sonst nicht so am Stück. Es war nötig, das einmal zu Papier zu bringen bzw. diesen Lebensereignissen Gehör zu verschaffen. Hier geht es um erarbeitetes Umgehen und Bewältigung.

Herausgekommen ist ein Buch über Menschen, die Helden und gleichzeitig Leute wie du und ich sind. Sie erzählen uns

davon, wie sie den unvorhergesehenen tragischen Lebenssituationen begegneten, wie ihr Leben davon geprägt wurde und welchen Umgang sie entwickelten. Und das oft für längere Zeit. Die Fülle der Schicksalsbeispiele, die mitten aus dem Leben sind, kennt thematisch jeder Mensch – sie haben alle etwas gemeinsam, doch die Bewältigung erfolgte immer individuell.

So geballt zusammen in einem Buch gefasst, bewirken sie Betroffenheit und großen ergreifenden Respekt. Das Schicksal betrifft Angehörige, Eltern, Kinder und natürlich die jeweiligen Protagonisten, wobei jede Perspektive Respekt bekommt. Wir lernen lesend, dass es immer ein Umgehen gibt und Menschen über sich hinauswachsen können. Das zumindest aus dieser Erzählperspektive. Im Lebensmoment selbst ist es dann einfach Leben „annehmen“ und Leben „leben“.

Es sind Lebensfacetten, die man sich nicht wünscht, die aber zum Leben dazugehören und jeden treffen können bzw. auch getroffen haben. Sie werden dann zu seinem gestalteten Leben werden.

Hier sehen und hören und spüren wir, wie fast selbstverständlich Menschen im Nachhinein diese Situationen lösten, aber auch welcher schwerer Weg sie im Prozessverlauf dazu brachte, das Schicksal anzunehmen.

Diese Themen verdienen unsere Beachtung. Wer sie tabuisiert, vergibt die Chance, Bewältigung zu lernen, sich selbst wiederzuerkennen und Mut für das eigene Leben zu schöpfen.

Es sind Situationen, die in jedem Leben vorkommen können.

Gut, wenn wir dann von anderen Beispielen wissen.

Gut, wenn unser Verständnis für andere in diesen Situationen wächst.

Gut, wenn wir alle dadurch gestärkt werden.

Ein sehr dichtes, sehr offenes, sehr nachdenklich machendes Buch über das Leben.

Und insofern ein sehr gutes Buch für jeden!

Bonn im Juni 2021, Anne M. Lang, AML Institute Bonn





Achtung Planänderung!

Ein starkes Dreierteam: Leben mit einem mehrfach schwerstbehinderten Kind

Wenn man Danica und Martin, die Eltern von Marko, kennenlernt, schlägt einem die Herzlichkeit der beiden regelrecht entgegen. Vor einem stehen zwei offensichtlich glückliche Menschen, die anderen mit unglaublicher Offenheit begegnen. Man spürt die Bodenständigkeit und auch die ‚Wir-packen-es-an-Mentalität‘. In allem, was sie tun und sagen, ist eine unfassbare Liebe zu ihrem Sohn Marko zu spüren. Wenn sie von ihm erzählen, leuchten ihre Gesichter – mit Begeisterung zeigen sie Bilder, die ihn während verschiedener Ereignisse zeigen: bei der Firmung, seiner Kommunion, im Wasser bei der Delfintherapie, auf einer Klassenfahrt.

Marko reist oft und gerne mit seinen Eltern in den Urlaub: in die Türkei, nach Spanien, nach Italien – Generalaudienz beim Papst inklusive – Kroatien und Serbien. Er mag die Wärme.

Markos größte Stärke ist seine Sturheit. Er zieht durch, was er sich wünscht, und hat viel innere Kraft.

Doch was so selbstverständlich klingt, ist es nicht. Marko ist mehrfach schwerstbehindert. Er sitzt im Rollstuhl, kann sich kaum bewegen, nicht sprechen, ist blind und geistig beeinträchtigt. Er äußert sich durch Gesten und Laute, lacht herzlich, wenn ihm etwas gefällt, und schreit, wenn er etwas nicht mag. „Er hört, wenn er hören will“, sagt sein Vater Martin lachend.

Mittlerweile ist Marko 22 Jahre alt, ein erwachsener junger Mann, der unter der Woche in einer Pflegeeinrichtung für junge Menschen mit neurologischen Einschränkungen lebt und am Wochenende bei seinen Eltern. „Dann ist immer Halligalli“, sagt Danica.

Danica ist gelernte Altenpflegerin und Martin Architekt. Sie lernten sich kennen, als Danica ein Haus bauen wollte, und es dauerte nicht lange, bis der Funke übersprang. Dass der Funke immer noch da ist, sieht und spürt man, wenn sie sich anschauen, und daran, wie sie miteinander umgehen. Beide sind Realisten, die das Leben nehmen, wie es kommt, Menschen auf Augenhöhe begegnen, keinerlei Vorurteile hegen und zusammen durchs Leben gehen, egal, was es gerade zu bieten hat. Das und ihre Bodenständigkeit wurden zur Grundlage, das Leben mit einem mehrfach schwerstbehinderten Kind zu meistern. Was für andere ‚unnormal‘ ist, wurde für sie zur Normalität.

Als Danica schwanger wurde, freute sie sich auf Ihr Kind und wusste sofort: „Es wird ein Bub, und er heißt Marko.“

Marko kam am 6. April 1998 nach einer Notoperation in der 27. Schwangerschaftswoche im Offenbacher Stadtkrankenhaus zur Welt, Geburtsgewicht 750 Gramm.

Direkt nach der Geburt erlitt er Hirnblutungen vierten Grades, da die Gefäße nicht ausreichend entwickelt waren. Die Eltern mussten damit rechnen, dass alles passieren kann. Die Ärzte gingen davon aus, dass Marko die erste Nacht nicht überlebt. Im Laufe seines Lebens rieten sie den Eltern noch oft, sich von ihrem Sohn zu verabschieden. Das würden sie jedoch niemals tun. „Erzählt, was Ihr wollt“, dachten sie sich. Und Marko kämpfte. „Der hat ihnen immer den Finger gezeigt“, sagt Danica, „der Marko ist ein echter Herkules“, sagt sein Opa.

Obwohl die Mutter als Altenpflegerin medizinisch vorgebildet ist und wusste, was die Diagnosen aussagten, überblickte sie das Ausmaß der Behinderung vorerst nicht.

Ein gnadenloses Procedere begann: Die ersten neun Monate verbrachte Marko ununterbrochen in Krankenhäusern, die gewechselt wurden „wie die Unterhosen“. Es folgte eine OP nach der anderen. Als erstes bekam er einen Shunt⁽¹⁾ gelegt. Doch es kam zu einer Infektion, der komplette Shunt musste wieder herausgenommen werden.

Durch den hochdosierten Sauerstoff im Inkubator löste sich Markos Netzhaut. In der Folge erblindete er. Eine Augen-OP erfolgte in Frankfurt/Höchst. Zurück im Krankenhaus Offenbach infizierte er sich mit NEC⁽²⁾.

Diese Bakterien, die jedes Neugeborenes im Darm hat, explodieren bei Frühchen durch das unausgereifte Immunsystem regelrecht und können dazu führen, dass der Darm platzt. Innerhalb einiger Stunden schwoll Markos Bauch so an, „dass man durchschauen konnte wie durch eine Glaskugel“, beschreibt Danica den Zustand.

Er wurde zur Not-OP in die Uniklinik Frankfurt geflogen. Es mussten einige Zentimeter Darm entnommen werden. Marko erhielt für drei Monate einen künstlichen Darmausgang. Auch hier gab es immer wieder Komplikationen: Verätzungen und wiederholt offene Hautstellen.

In der Kinderklinik Offenbach redeten die Ärzte offen mit den Eltern. Danica und Martin realisierten innerhalb der ersten vier Monate, dass Marko niemals ein gesundes Kind sein würde. In der ersten Zeit hatten sie daran zu knabbern und fragten sich: „Verdammt, wieso?“ Sie schüttelten diese Gedanken jedoch schnell ab: „Das Leben geht weiter, und

wir schauen nur noch nach vorne.“ Komplikationen und Behinderungen sahen sie niemals als Belastung oder etwas Negatives, sondern wandten es ins Positive und kämpften fortan gemeinsam für eine Sache.

Die letzte OP wurde in Heidelberg durchgeführt. Die komplizierte Verlegung des Shunts aus den Gehirnventrikeln stand an. Im Vorfeld mussten sich Ärzte finden, die bereit waren, diese filigrane OP an einem Säugling durchzuführen.

Der Arzt erklärte im Vorfeld der OP, dass die Chancen 60:40 stünden. Markos Mutter erinnert sich noch heute, wie sie im Keller des Heidelberger Krankenhauses saß, vor der OP-Tür, den Kopf im Genick, die OP-Schwester immer wieder herauskamen und sie informierten, dass alles gut läuft und Marko stabil ist. Zu diesem Zeitpunkt war Marko acht Monate alt. Dieser Shunt hält bis heute.

Zurück zur Normalität

„Wenn man nur bei Ärzten und in Krankenhäusern unterwegs ist, verliert man irgendwann den Bezug zur Normalität und Realität.“ Danica wollte wieder anfangen, in Vollzeit zu arbeiten, weil sie diesen Alltag benötigte. Viel Unterstützung erhielt sie von Anfang an unter anderem von ihrer Mutter, die auch als Altenpflegerin arbeitete. Fortan übernahm die Oma die Nachtschicht, und die Mutter kümmerte sich tagsüber, um Marko rund um die Uhr versorgen zu können.

Weil alle immer offen und positiv mit der Situation umgingen, erlebten sie niemals Ablehnung. Wo sie sich auch in der Welt aufhalten, ist ihre Haltung immer: „Hey wir sind da, was geht ab?“

Die Sehnsucht nach einem gesunden Kind gab und gibt es nicht. „Wir sind glücklich mit dem Kerl, wie er ist“, sagt Danica und strahlt dabei. Und auch für Martin ist alles gut so, wie es ist, und auch er strahlt, wenn er von seinem Sohn spricht.

Mehr Zeit zum Durchatmen: Kindergarten und Schulzeit

Mit drei Jahren kam Marko in einen integrativen Kindergarten, zuvor wurde er von einer Tagesmutter bis zum Nachmittag betreut, zusammen mit zwei weiteren Kindern und einem Hund. Marko fand das cool, auch die Zeit im integrativen Kindergarten verlief optimal.

Mit sechs Jahren stand die Einschulung an. Da er Offenbacher ist, schickte das Schulamt Marko auf die Fröbelschule⁽³⁾. Diese Schule bot jedoch keine Möglichkeiten für die Förderung von sehbehinderten Kindern. Die Eltern setzten durch, dass Marko die Johann-Peter-Schäfer-Schule – eine Einrichtung für Blinde und Sehbehinderte – in Friedberg besuchte. Dort lebte er fünf Tage die Woche im Internat und kam am Wochenende nach Hause.

Während der Eingewöhnungsphase konnte die Mutter im Internat übernachten. Marko machte es sich und anderen nicht leicht: „Er war ein Kreischer, er war rebellisch und hatte seinen eigenen Kopf.“ Die Betreuer mussten sich erstmal auf Marko einstellen. Durch seine mehrfache Schwerstbehinderung kann er sich nicht wie gesunde Kinder mitteilen. Mit der Zeit und wenn man sich öffnet, kann man ihn gut verstehen lernen und spüren, wie er wann auf was reagiert.

Die ersten drei Monate waren die Eltern auf Abruf, bis er sich eingewöhnte und Freunde fand. Auch unter den