

REBEKKAH STAUDINGER

**RUHE IN  
FRIEDEN,  
BEVOR DU  
STIRBST**

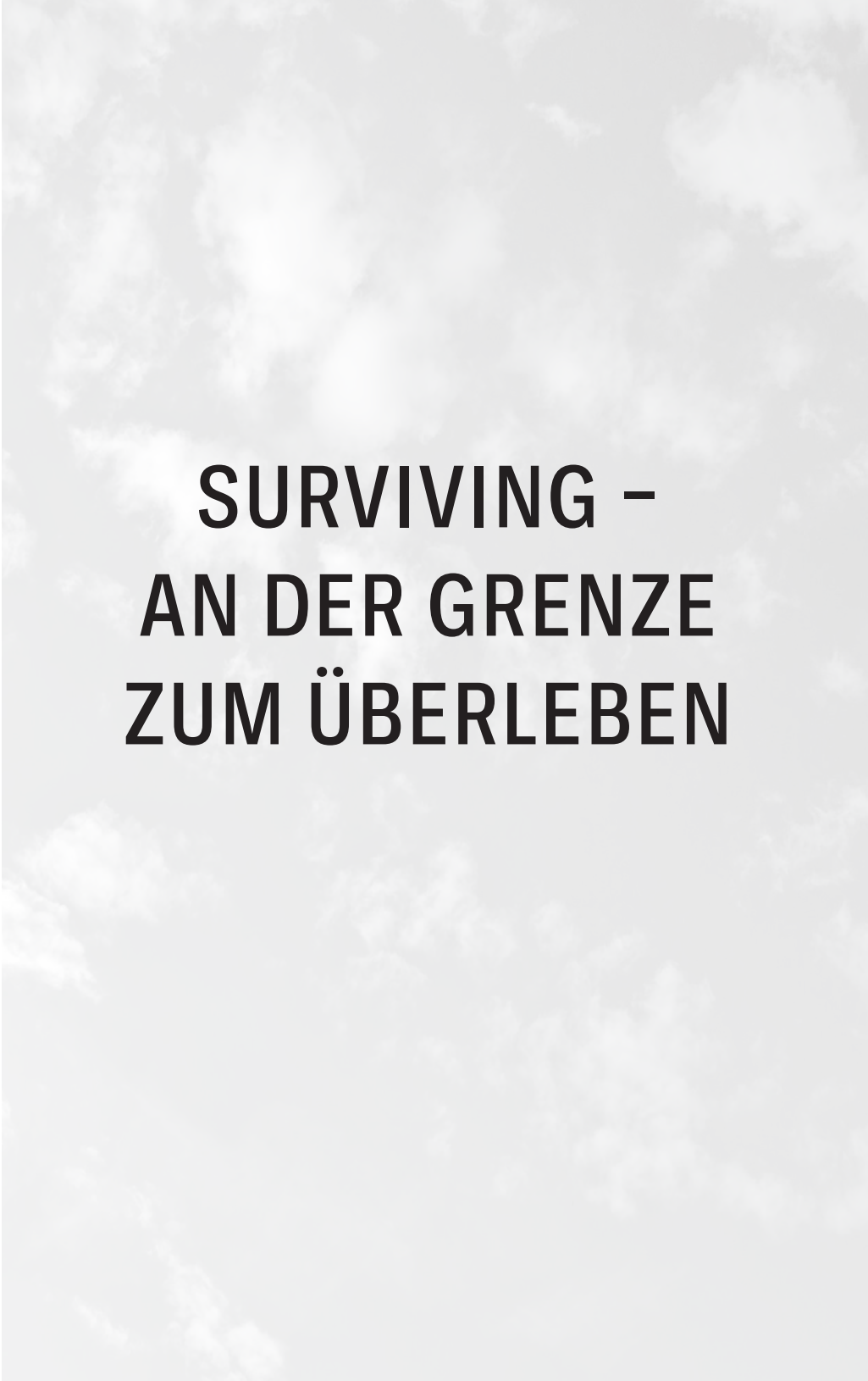
Wie Gott meine Krankheit  
gebrauchte, um mir das wahre  
Leben zu zeigen

**SCM**  
Hänssler

# Inhalt

<b>Surviving – An der Grenze zum Überleben .....</b>	<b>9</b>
Survival – Fight or flight .....	10
Wenn dich das Schicksal schlägt ... ..	22
HOPE – Hold On, chronic Pain doesn't End .....	33
Outstanding – Geboren, um aufzufallen und aufzustehen .....	50
Shitutions – Die wortwörtlichen Scheißsituationen unseres Lebens .....	61
L(i)ebe – Take the risk or lose the chance .....	73
The impatient patient .....	83
Das erste Mal .....	92
Colition – Meine, deine und seine Welt .....	102
Breathtaking – Atemberaubend .....	113
<b>In Limbo – Zwischen Leben und Tod .....</b>	<b>123</b>
Like childbirth pain brings life .....	124
Vom Traum zum Trauma .....	134
Grown-up child .....	149
Blindspots – Don't be blinded by the darkness .....	157
Revival – Sterben, um zu leben .....	167
<b>Come alive – Leben in Fülle .....</b>	<b>177</b>
Homesick – When you're not sick but you want to go home .....	178
Rediscovery after recovery .....	193
Remember to remember .....	210
RIP – Ruhe in Frieden, bevor du stirbst .....	225

Testimony – Memories of a lifetime .....	246
Free-domain .....	264
LIVE – In Fülle leben und Leben (weiter)geben .....	276
Happily ever after – Alles auf Anfang .....	290
Dank .....	299
Anmerkungen .....	302



**SURVIVING -  
AN DER GRENZE  
ZUM ÜBERLEBEN**

# Survival – Fight or flight

»Willkommen zurück!«

Die Worte des Arztes drangen nur undeutlich an mein Ohr.

»Wir sind froh, dich zu sehen, Rebekkah!«

Das musste eine der Krankenschwestern gewesen sein.

»Du hast uns einen ziemlichen Schrecken eingejagt«, sagte nun mein behandelnder Arzt, dessen Stimme ich wiedererkannte.

Ich verstand nicht wirklich, was sie meinten, war aber auch nicht in der Verfassung, nachzufragen. Ich war gerade erst aufgewacht, und nicht mal das war mir bewusst.

»Das Schlimmste liegt nun hinter dir«, ergänzte ein anderer Arzt.

Was meinte er nur damit? Als mein behandelnder Arzt näher an mein Bett herantrat, sah ich Erleichterung in seinem Gesicht. Wir umarmten uns. Ich weinte. Und so langsam kam die Erinnerung wieder und ich begriff, was er mit »Schrecken« gemeint hatte. »Ich wurde gekidnapped«, sagte ich ihm.

Verstohlene Blicke. Schweigen.

Ich begriff nicht, was los war, denn in meiner Erinnerung sah meine Vergangenheit so aus:

Vor der letzten Operation hatten sie mich in eine Spezialklinik nach England gebracht. Meine Mama flog als Einzige mit, aber als ich in meinem Einzelzimmer nach ihr fragte, sagten sie mir nicht, wo sie war, und wollten mich an einen neuen Ort verlegen. Ich erinnerte mich an Flughäfen, an meine Entführer, die sich als Ärzte und Krankenschwestern ausgegeben hatten. Ich erinnerte mich an eine

Wohnung in Deutschland, wo ich mehrere Wochen von einer Frau gefangen gehalten wurde, die sich als meine Mum ausgab ... und an viele Kinderaugen. Die Frau hatte mich eines Morgens aus dem zweiten Stock eines leeren Wohnblocks auf die Straße zu einem Lastwagen gezerrt. Ich ahnte Schlimmes, doch ich hatte nicht mit dem gerechnet, was ich nun sah. Als der Fahrer ausstieg und die schwere Tür öffnete, blickte ich in schmutzige, tränenverschmierte Kindergesichter, die mich mit panischen Augen anstarrten. Handelte es sich etwa um illegalen Menschenhandel? Bevor ich weiter nachdenken konnte, drängte mich der Fahrer auf die Ladefläche, und ich stieg schnell ein, bevor er mich noch mal berühren konnte. Als ich mich auf den dreckigen, kalten Boden setzte, schloss er die Tür wieder, und es wurde dunkel.

Wir fuhren los. Ich wusste nicht, wohin es ging oder woher die anderen Kinder kamen. Sie tuschelten in Sprachen, die ich nicht kannte, doch eins teilten wir: die Angst, die uns auch ohne Worte ins Gesicht geschrieben stand. Je länger ich ihnen jedoch in ihre Gesichter blickte, desto mehr spürte ich, wie neue Hoffnung und Zuversicht in mir aufkamen. Ich wusste: Wir brauchten einen Ausweg. Die Autofahrt schien Stunden zu dauern. Als wir endlich anhielten, drang der Geruch von Ställen in das Innere des Wagens. Waren wir auf einem Bauernhof? Draußen hörte man bereits die Schritte und die Stimme eines anderen Mannes. Wir brauchten Hilfe und hatten nur diese eine Chance. Wie zuvor abgesprochen lenkte eine Mitgefangene die zwei Männer ab, während ich das Handy des Fahrers klaute und meine Mum endlich kontaktierte. Vergebens, wie es schien, denn sie brachten uns trotzdem in einen dunklen Keller. Die Stille war kaum auszuhalten. Doch nach Stunden hörten wir endlich Lärm: Sirenen von Rettungswagen, die Motorengeräusche von Hubschraubern und die Stimmen von Polizisten und vielen Eltern, die besorgt nach ihren Kindern riefen.

Die Tür ging auf und Eltern stürmten herein. Zwischen den vielen unbekanntem Gesichtern sah ich auch meine Mum. Wir waren endlich wieder vereint ...

Die Angst, die Hilflosigkeit und Panik, die ständige Suche nach Strategien, die vielen unterschiedlichen Orte und die Zeit – all das schien so real. Doch als ich meinem behandelnden Arzt davon erzählte, schien er verwirrt und sah meine Mum fragend an.

Meine Mum. Sie saß rechts neben mir auf einem Stuhl, doch als ich sie anblickte, schien dieser Stuhl zu schweben. Ich lag in einem Bett, hatte aber das Gefühl, darin zu stehen. Die automatische Tür, durch die die Ärztinnen und Ärzte mein Zimmer betraten, wirkte auf mich wie eine Schranke, über die alle, wie Pferde über ein Hindernis, in mein Zimmer sprangen. Die Uhr war an der Wand gegenüber von meinem Bett befestigt, doch ich hätte schwören können, dass sie auf dem Fußboden lag. Ich war verwirrt und fühlte mich verloren. Ich fühlte mich so, wie du dich vielleicht gerade beim Lesen meiner Erinnerung gefühlt hast: hineingeworfen in eine unvorhersehbare Situation. Verwirrt darüber, was passiert ist und was geschehen wird.

An diesem Tag im Februar 2016 betraten viele Ärztinnen und Ärzte, Pfleger und Krankenschwestern mein Zimmer. Manche Gesichter kannte ich, andere nicht. Sie wirkten alle erleichtert, einige weinten, andere lachten mir zu. Sie schienen mich zu kennen – oder zumindest meinen Namen. Immerhin wussten sie im Gegensatz zu mir, was in den letzten drei Wochen meines Lebens geschehen war.

Doch eins hatten wir gemeinsam: Niemand von uns kannte die Zukunft, die nächsten Tage, Wochen, Monate oder Jahre. Niemand von uns wusste, dass es Tage brauchen würde, bis ich realisieren würde, von welchem »Schreck« mein behandelnder Arzt gesprochen hatte. Oder dass meine Mum in den nächsten Tagen immer wieder neu erzählen würde, was sie und ich die letzten drei Wochen

durchlebt hatten. Denn in Wahrheit lag ich auf der Intensivstation der Kinderklinik und war gerade aus einem dreiwöchigen künstlichen Koma aufgewacht. Nur hatte ich davon zu diesem Zeitpunkt keine Ahnung.

## Is this real life? – Wahrnehmung und Wirklichkeit

Viele verschiedene Medikamente liefen durch meine Blutbahnen. Deswegen vergaß ich immer wieder, was meine Mum mir gerade zum wiederholten Male gesagt hatte: »Du bist nach zwei Notoperationen fast gestorben und wurdest nach der zweiten Operation in ein künstliches Koma versetzt. Du hast ein multiples Organversagen erlitten und nach vielen unsicheren Nächten, Gott sei Dank, überlebt.«

Das war die Kurzversion, denn die Details dazwischen konnte ich gar nicht begreifen. Und während ich frustriert, ängstlich und panisch war, beruhigte mich meine Mum immer wieder mit den Worten: »Ich erkläre dir alles in Ruhe, wenn du dich erholt hast.« Denn obwohl ich wach war, war ich noch nicht bei Sinnen.

Den Ärztinnen und Ärzten zufolge war es normal, dass ich vieles anders wahrnahm, denn mein gesundheitlicher Zustand war mit dem einer drogenabhängigen Person vergleichbar. Und so war es auch normal, dass ich, obwohl ich bereits im Bett lag, den Wunsch äußerte, dass ich mich endlich hinlegen wolle.

Der Orientierungssinn gehört zu den Fähigkeiten, die durch ein künstliches Koma oftmals als Erstes verloren gehen und auch am längsten brauchen, bis sie wieder komplett zurückkehren. Doch das war nicht die einzige Fähigkeit, die in Mitleidenschaft gezogen worden war. Ich konnte anfangs zum Beispiel auch nicht richtig



reden. Dafür hatte ich allerdings eine »logische Erklärung« parat: »Meine Deutschlehrerin aus der Grundschule war gerade kurz hier und hat mir gesagt, ich soll einfach mehr Englisch reden«, erklärte ich meinen Ärztinnen und Ärzten lispelnd bei der Visite.

Sie wirkten nicht überrascht, denn auch Halluzinationen wie diese waren normal. Allerdings wunderte ich mich über ihre fehlende Reaktion und dachte: *Vielleicht wissen sie ja, dass ich als Tochter einer Engländerin bilingual aufgewachsen bin, und sind deswegen nicht überrascht.*

Doch insgeheim machte diese »logische Erklärung« nur allen wieder klar, dass ich noch nicht ganz bei Sinnen war – auch wenn ich tatsächlich weniger lispelte und besser schlucken konnte, wenn ich Englisch statt Deutsch sprach.

Während des Medikamentenentzugs kamen noch weitere Halluzinationen hinzu. Das machte es für mich schwierig, die Ereignisse, die ich während des künstlichen Komas und danach erlebte, zeitlich einzuordnen und voneinander zu trennen. Doch es gab interessante Zusammenhänge, die mir eine Einordnung ermöglichten. Während meine Mum jeden Tag von 7 Uhr morgens bis spät abends bei mir im Krankenhaus war, kamen mein Papa und meine Schwester oft erst abends nach der Arbeit und der Schule. Eines Abends, als ich noch im Koma lag, kamen sie ins Krankenhaus und erzählten meiner Mum, dass sie gerade fast einen Autounfall gehabt hätten. Auch wenn ich mich nicht daran erinnerte, erkannte ich meinen Paps nach dem künstlichen Koma eine ganze Weile nicht, denn in meiner Welt war er gestorben. Erst als er sagte: »Ich bin dein Papsi«, wurde mir klar, dass das nur mein Paps sein konnte.

Meine Welt. Das ist die Welt, mit deren Hilfe ich beschreibe, was ich in den drei Wochen während des künstlichen Komas erlebt habe. Diese Zeit scheint rückblickend wie eine Serie von Albträumen zu sein, in denen meine schlimmsten Ängste wahr wurden.

Dazu gehörte nicht nur der Verlust meines Vaters, sondern auch, dass ich in meiner Welt miterlebte, wie meine Schwester Jō bei einem Brandunfall fast ums Leben kam. In meiner Welt wurde sie nach diesem Vorfall gerade aus dem Krankenhaus entlassen und ich freute mich, sie zu sehen. Ich tröstete sie über ihre kleine Narbe im Gesicht hinweg und half ihr dabei, sie mit Make-up abzudecken, sodass sie ausgehen konnte. Doch als sie sich weiterhin weigerte, das Haus zu verlassen, und untröstlich war, sagte ich zynisch zu ihr: »Stimmt. Du hast überlebt, aber siehst echt scheiße aus.« Leider waren die Worte »Du siehst echt scheiße aus« nicht nur in meiner, sondern auch in der realen Welt Worte, die ich nach dem Koma zu ihr sagte. Völlig aus dem Kontext gerissen. Was das Ganze nur noch schlimmer machte, war die Tatsache, dass es die ersten Worte waren, die ich nach dem Aufwachen zu ihr sagte, während sie, emotional mitgenommen, drei Wochen auf diesen Moment gewartet hatte (I'm still sorry, Jō!).

Es gab also Erlebnisse, die in beiden Welten stattfanden, sich zeitlich überlappten und die ich in meiner Welt teilweise erklären konnte. Ich erinnere mich beispielsweise an einen weiteren Albtraum, in dem ich in der Spezialklinik in England war und Paparazzi versuchten, Fotos von mir zu machen. In der realen Welt könnte das Blitzlichtgewitter zu dem Zeitpunkt passen, als gerade eine Röntgenaufnahme in einem Raum mit hellen Lichtern von mir gemacht wurde.

Ich erinnere mich auch noch an eine meiner ersten Ärztinnen und fragte nach ihr, als ich aus dem Koma aufgewacht war. Ich hatte sie jahrelang nicht gesehen, weil sie in den USA lebte, doch während ich im Koma lag, war sie mir »in meiner Welt« immer wieder begegnet. Als ich nach weiteren Wochen und Monaten aus der Kinderklinik entlassen wurde, traf ich sie überraschenderweise auf dem Flur, und sie erzählte mir, dass sie vor wenigen Monaten nach Deutschland zurückgekommen sei. Sie hatte während des

Komas von meinem Zustand erfahren und die letzten Wochen gehofft, dass ich aufwache. Zufall? Ich weiß es nicht, aber ich glaube nicht. Ich bin davon überzeugt, dass Menschen im künstlichen Koma mehr wahrnehmen, als viele denken. Ich kann nicht alles erklären, doch bis heute ist es verrückt, wie real vieles war. Ich wurde zwar nicht entführt, doch das Trauma, die Angst und Panik in mir waren nach dem künstlichen Koma wochenlang real. Ich hatte panische Angst, wieder entführt zu werden, sodass ich die ersten drei Tage nach dem Aufwachen nicht schlief. Der Medikamentenentzug erklärte zwar die Halluzinationen – dass ich zum Beispiel Federn in meinem Zimmer wahrnahm, obwohl in Wirklichkeit keine Federn da waren –, doch lieferte er keine Lösung dafür.

Ich war endlich aus dem künstlichen Koma, einer Serie von Albträumen, befreit, doch es gab viele frustrierende Momente, in denen ich mich komplett missverstanden und weiterhin in einem einzigen Albtraum gefangen fühlte. Hinzu kamen das körperliche Leid und die Schmerzen. Meine Muskulatur war so schwach, dass ich nichts greifen konnte und Schwierigkeiten beim Sprechen hatte. Es war mir unmöglich, aufrecht im Bett zu sitzen, ohne mich zu übergeben. Ich konnte weder schlucken noch mich allein bewegen. Und es brauchte Wochen, bis sich meine innere Welt mit der äußeren Realität wieder vereinte.

Rückblickend verstehe ich, warum meine Mum und meine Schwester sich manchmal das Lachen verkneifen mussten, denn so angsteinflößend diese Halluzinationen für mich auch waren, so anstrengend, herausfordernd und unterhaltsam waren sie doch zum Teil für Außenstehende. Vor allem in den ersten Tagen gab es häufiger Situationen, in denen ich in einem Moment noch bei Sinnen war, während ich im nächsten Moment zum Beispiel einen Bienenschwarm sah. In meiner Wahrnehmung sah das dann so aus:

Sie schwirren über dem Kopf meiner Mum und machen eine Wabe voller Honig aus ihrem Kopf. Ich will nichts sagen, aber sie verschwinden nicht und es werden immer mehr, also bricht es panisch aus mir heraus: »Mum, da sind Bienen in meinem Zimmer.«

Meine Mum blickt von ihrem Buch auf und sagt zu mir mit ruhiger Stimme: »Was habe ich dir gesagt, Rebekkah?«

Ich antworte zögerlich: »Das mein Gehirn mir Streiche spielt.«  
Stille.

»Aber du hast trotzdem Bienen auf dem Kopf«, sage ich wenige Sekunden später und höre das laute Summen der Bienen.

»Genau«, antwortet meine Mum. »Und was sollst du dann tun?«

Ich bin kurz davor, zu weinen, weil sich die Realität und meine Wahrnehmung scheinbar wieder nicht vereinen lassen. »Mich beruhigen.«

Doch meine Mum weiß, dass ich nicht überzeugt bin. Also setzt sie noch mal an: »Genau, Rebekkah. Denk darüber nach: Wieso sollten hier drinnen Bienen sein, noch dazu im Februar?«

Langsam bin ich genervt, weil Bienen im Februar eben nicht logisch sind: »Keine Ahnung? Weil sie dumm sind! Bienen sind nicht schlau, oder?«

Meine Mum weiß genauso gut wie ich, dass diese Argumentation nicht sinnvoll ist, dennoch versucht sie es noch einmal, um mich zu beruhigen: »Okay, aber warum würden die Ärzte und Pfleger die Bienen reinlassen?«

»Keine Ahnung? Weil sie auch dumm sind?«

Meine Mum weiß, dass eine weitere Unterhaltung wahrscheinlich nur auf eine »internationale Dummheit« hinauslaufen würde, und wechselt nun die Taktik: »Okay. Vielleicht hilft es dir, zu schlafen. Ich mache jetzt Musik an und du schließt deine Augen, ja?«

Widerwillig mache ich die Augen zu. Aber nach einer Weile mache ich sie doch wieder auf, weil ich wissen möchte, ob das schon

lang genug war, damit die Bienen verschwinden. Letztes Mal, als das ganze Zimmer voller Federn war, hat es ja auch geklappt. Ich öffne die Augen, aber es hat leider nicht geklappt. »Na toll ...«, seufze ich.

»Was ist?«, fragt meine Mum.

»Jetzt tanzen die Bienen auch noch!«

## Angst

Rückblickend habe ich so viel Respekt, Liebe und Dankbarkeit für all die Krankenschwestern, Pfleger, das ganze ärztliche Personal und meine Familie, die in dieser Zeit an meiner Seite waren. Doch auch wenn das ein oder andere amüsant, unlogisch und verwirrend war, so war diese Zeit vor allem von einer Emotion geprägt: Angst.

Jeder Mensch kennt wohl dieses Gefühl. Angst ist ein Teil des Lebens und spielt eine wichtige Rolle, wenn es darum geht, uns am Leben zu erhalten. Sie signalisiert Gefahr, setzt unseren Körper in Alarmbereitschaft und ermöglicht zwei Reaktionen in uns, um Bedrohungen abzuwenden: fight oder flight – Angriff oder Flucht. Angst bringt Kleinkinder dazu, einem fahrenden Auto auszuweichen, und Erwachsene dazu, sich selbst und andere zu verteidigen. In vielen Fällen leistet Angst eine gute Arbeit, sodass Bedrohungen abgewendet werden und die Menschheit am Leben bleibt. Doch das ist nicht die Angst, die ich meine, und die Angst, die viele Menschen weltweit teilen. Diese Angst ist eher unbegründet und unlogisch. Sie ist nicht etwas, das einen am Leben erhält, sondern eher davon zurückhält. Sie ist ungesund, denn das Ausmaß der Gefahr und die Intensität der Emotion stimmen nicht überein. Es gab für mich keinen Grund, mich vor Bienen zu fürchten, denn in Wirklichkeit waren keine da, und doch war die Angst während der Halluzination für mich real. Mein Paps und meine Schwester waren

nicht gestorben, ich bin nicht entführt worden, und es gab keine Bedrohung oder Gefahr. Und doch war die Angst da.

Angst ist vergleichbar mit einem Wecker. Während die gesunde Angst als »richtiger Alarm« bedrohliche Situationen oder Reize identifiziert und uns darauf vorbereitet, entsprechend zu reagieren, ist die ungesunde Angst so ärgerlich wie ein »falscher Alarm«, der nicht zur richtigen Zeit klingelt und unbegründet Panik in uns auslöst.

Ich weiß, dass meine Angst in den letzten vierzehn Krankheitsjahren meines Lebens oftmals so begründet war wie ein »richtiger Alarm« an einem Montagmorgen. Doch erst nach dem Koma und den Halluzinationen wurde mir klar, dass mich auch der unbegründete »falsche Alarm« auf etwas aufmerksam machte. Ja, es war ein »falscher Alarm«, aber er hatte mich geweckt.

**Ob »richtiger« oder »falscher Alarm«,  
das hier war mein Weckruf.**

Angst hat die Macht, uns zu lähmen, uns die Lebensqualität oder sogar das Leben zu nehmen. Doch als meine schlimmsten Ängste wahr wurden, sie in mir eine Kampf-oder-Flucht-Reaktion auslösten und ich aber weder kämpfen noch fliehen konnte, fragte ich mich: Wofür lebe ich? Habe ich überlebt, um zu »überleben« oder um neu aufzuleben?

Ob »richtiger« oder »falscher Alarm«, das hier war mein Weckruf. Das hier war meine zweite Chance, zu leben – nicht zu sterben, nicht zu »überleben«, sondern in Fülle zu leben. Es war Zeit, der Angst ins Auge zu sehen.

Und auch jetzt, sechs Jahre später, sehe ich der Angst ins Auge. Keiner Todesangst, aber dennoch Angst: der Angst, ein Buch zu schreiben. Der Angst zu schreiben, was bereits geschrieben wurde. Der Angst, anzufangen und es zu Ende zu bringen. Der Angst vor der

Erleichterung, wenn ich fertig bin, weil dann diese Leere des Nichtstuns auf mich wartet, und davor, niemals erleichtert zu sein, wenn ich fertig bin. Der Angst, keine klaren Worte zu finden und somit meine Geschichte nicht offen genug mit dir zu teilen. Der Angst, zu direkt und nicht empathisch genug zu sein. Der Angst, zu versagen, und der Angst, erfolgreich zu sein. Der Angst, dass sich durch dieses Buch vieles verändert, und der Angst, dass sich nichts verändert. Angst.

Wenn ich mich selbst betrachte, dann erkenne ich, dass es schon immer einen Teil in mir gab, der Angst hatte. Doch wenn ich von mir wegsehe und Jesus ansehe, verändert sich meine Perspektive. Ich glaube, wir dürfen dieses Leben und uns selbst mit Gottes Augen sehen. Gott sieht unsere Angst, doch er fürchtet sich nicht. Er sieht das Leben und uns in unserer wahren Identität.

**Ich weiß nicht, wie viel der Feind bereits von deinem  
Leben geraubt, zerstört oder vernichtet hat,  
aber ich glaube, dass Jesus sich ein Leben  
in Fülle für uns wünscht.**

Immer wieder spricht er uns zu: »Fürchte dich nicht!« Denn selbst wenn uns die Angst (im besten Fall) am Leben erhält, ist es Jesus, der unser Leben in seiner Hand hält. Er sagte bereits zu seinen Jüngern: »Der Dieb kommt nur, um zu stehlen, zu schlachten und zu vernichten. Ich bin gekommen, damit sie das Leben in Fülle haben« (Johannes 10,10; ZB).

Ich weiß nicht, wie viel der Feind bereits von deinem Leben geraubt hat, was er von deiner Identität, deiner Familie, deinen Träumen, Sehnsüchten oder Wünschen bereits zerstört oder vernichtet hat, aber ich glaube, dass Jesus sich ein Leben in Fülle für uns wünscht und in diese Welt kam, um uns mit unserem himmlischen Vater zu vereinen. Er kam, um uns zu erlösen, zu trösten,

zu lieben und zu heilen – und um mit uns Geschichte zu schreiben. Egal, wo du gerade innerlich und äußerlich bist, ich glaube von ganzem Herzen, dass Jesus in diese Welt kam, damit wir leben und nicht sterben. Er wünscht sich für uns Leben in Fülle und nicht nur ein Dahinleben oder »Überleben«.



# Wenn dich das Schicksal schlägt ...

Wenn ich auf mein Leben bis zum Zeitpunkt nach dem künstlichen Koma zurückblicke, sehe ich so manche Schläge: von Niederschlägen wie in einem Boxring über Rückschläge bis hin zu Schicksalsschlägen. So unberechenbar viele davon auch sind, mit dem ein oder anderen Schlag rechnen doch die meisten von uns im Leben.

Denn sind wir mal ehrlich: Wir wissen nicht nur, dass wir hier nicht lebend herauskommen, sondern auch, dass wir nicht ohne den ein oder anderen Schlag davonkommen. Manche Schläge werden einem Sturm ähneln, bei dem uns der Wind nur so um die Ohren peitscht, andere einem Schmerz, den unser Herz nicht begreift. Manche werden auch beides zugleich sein. Und wieder andere werden wie schlechte Nachrichten sein, die uns unvorbereitet mitten ins Gesicht, in die Bauchgrube oder von hinten ins Herz treffen. Das sind die sogenannten Schicksals-Schläge. Auch wenn ich nicht an das Schicksal oder Universum glaube, verdeutlicht dieses Wort für mich, wie uns ein solcher Schlag oft trifft: meist unerwartet, unvorhersehbar und unabwendbar. Und wenn wir dann noch unvorbereitet sind, hat dieser Schlag die Macht, uns den Boden unter den Füßen wegzuziehen.

Das künstliche Koma war nicht der erste unerwartete Schicksalsschlag in meinem Leben, auch wenn er sehr prägend war. Der erste kam, als ich mit sechs Jahren eingeschult wurde. Auch wenn dieser Schlag unerwartet war, kündigte er sich mit Bauchschmerzen, Frösteln und anderen Symptomen bereits an. Man hätte mei-

nen können, dass ich keine Lust auf die Schule gehabt hätte oder mit der Veränderung überfordert gewesen wäre, aber so war es nicht.

Innerhalb weniger Wochen hatte sich mein Unterleib immer wieder aufgebläht und war steinhart geworden. Ich litt unter häufigen Stuhlgängen, hatte wenig Appetit und nach einem Besuch beim Kinderarzt gingen meine Eltern mit mir in eine Münchner Klinik. Dort fand man heraus, dass ich Würmer hatte. Doch nach einem kurzen stationären Aufenthalt und einer erfolgreichen Behandlung gingen die Symptome Wochen später immer noch nicht weg. Ganz im Gegenteil. Ein blasses Gesicht, Übelkeit, Durchfall, Müdigkeit in der Schule und starke Bauchschmerzen kamen noch hinzu, sodass wir wieder in die Klinik mussten.

Nach einigen Blutabnahmen, einer unangenehmen Blasenuntersuchung und einer Endoskopie war für den Arzt klar: »Ihr Kind hat Krebs oder Morbus Crohn.«

Während Krebs – damals wie heute – den meisten Menschen bekannt ist, ist und war Morbus Crohn vor allem damals den meisten unbekannt – auch meinen Eltern. Deswegen erkundigten sie sich, nachdem wir die Klinik verlassen hatten, erst einmal, mit welcher Krankheit wir es hier zu tun hatten. Denn so hart diese Botschaft auch war, noch stand keine endgültige Diagnose fest. Sie recherchierten viel und vor allem meine Mum machte ihr persönliches »Medizinstudium« zu Morbus Crohn und las alles, was es damals zu lesen gab.

Sie fand schnell heraus, dass Morbus Crohn eine chronisch entzündliche Autoimmunkrankheit ist, die den gesamten Verdauungstrakt (Mund, Speiseröhre, Magen, Dünn- und Dickdarm, Anus) betreffen kann, wobei meistens der Dünn- oder Dickdarm betroffen ist. Während das körpereigene Immunsystem beim gesunden Menschen Eindringlinge, wie Viren und Bakterien, beseitigt, greift es im Rahmen dieser Erkrankung harmlose Bakterien der eigenen

Darmflora an und ist somit fehlgesteuert. Die meisten Patientinnen und Patienten leiden unter Symptomen wie häufigem Stuhlgang, Übelkeit, Blähungen, Verstopfungen, Gewichtsverlust, Vitaminmangel, denen weitere Symptome wie Entzündungen der Gelenke, Augen oder Haut sowie Darmverengungen oder -durchbrüche, Fisteln oder psychische Belastungen folgen können.

Doch das Schlimmste ist, dass der Krankheitsverlauf und die Therapiemöglichkeiten bei jedem Menschen so unterschiedlich sind, dass die Ursache dieser Krankheit bislang nicht endgültig geklärt ist und sie somit als unheilbar gilt. Manche Patientinnen und Patienten müssen regelmäßig Immunsuppressiva in Form von Tabletten oder Spritzen nehmen, um das Immunsystem zu unterdrücken und damit Entzündungen zu reduzieren oder zu verhindern. Andere brauchen chirurgische Eingriffe, in denen betroffene Passagen operativ entfernt oder lokal behandelt werden.

Aufgrund ihrer Recherchen leuchtete meiner Mum eins sehr schnell ein: Wenn ich tatsächlich Morbus Crohn hatte und meine Symptome alle auf Schwierigkeiten in der Verdauung hinwiesen, musste sie meine Ernährung umstellen. So strich sie anfangs Lebensmittel wie Kuhmilch und Milchprodukte (bis auf wenige Ausnahmen wie Hartkäse), die selbst für gesunde Menschen schwerer verdaulich sind. Andere fielen weg, nachdem meine Mum mithilfe eines Ernährungstagebuchs den Zusammenhang zwischen bestimmten Lebensmitteln und meinen Symptomen erkannt hatte. Auch wenn es als Kind nicht leicht war, unter anderem auf Schokolade, Kuhmilch, Joghurt und bestimmte Obstsorten zu verzichten, bin ich heute immer noch sehr dankbar, dass meine Mum so gut informiert war und meine Eltern alles taten, was ihnen möglich war. Denn nur wenige Wochen später sollte sich zeigen, wozu es gut gewesen war.

Als wir erneut die Klinik besuchten, stand die Diagnose fest. Der Arzt sagte uns, dass ich Morbus Crohn hätte und mein Leben

lang Cortison nehmen müsse. BAM! Dieser Schlag saß erst mal. Doch auch wenn er in erster Linie mich betraf, traf er vor allem meine Eltern. Schließlich war ich noch ein Kind und kann mich an diesen ersten Schicksalsschlag nur noch vage erinnern. Aber meine Eltern erinnern sich dafür umso deutlicher. Sie mussten danach lebenswichtige Entscheidung für mich treffen.

Als meine Mum den Therapievorschlagn des Arztes hörte, war sie damit nicht einverstanden. Die Behandlungen für Morbus Crohn sind zwar für alle Betroffenen unterschiedlich, aber das Ziel der Behandlung ist dennoch für alle gleich: Man will eine Remission, eine vorübergehende oder andauernde Abschwächung der Symptome, erzielen, sodass die Patientinnen und Patienten möglichst unbeschwert mit der Erkrankung leben können. Dafür war Cortison jedoch nie gedacht. Cortison wirkt zwar entzündungshemmend auf das Immunsystem, doch es hat viele schwerwiegende Nebenwirkungen, die vor allem nach einer längeren Gabe auftreten können.

Das wussten meine Eltern. Sie waren zur Zeit der Diagnose Jugendpastoren und hatten schon einige Menschen getroffen, die Cortison nehmen mussten. Ihnen war bekannt, dass Nebenwirkungen wie Blutbildveränderungen, Zuckerkrankheiten, Wachstumsstörungen und das bekannte »Vollmondgesicht« nicht selten waren, und wollten mir das ersparen. Und so entschied meine Mum nach telefonischer Absprache mit meinem Paps, dass sie sich zunächst nach Alternativen umschauen wollten.

Es geht hier um meinen ganz persönliche Krankheitsverlauf. In meinem Fall hatte meine Mum zu diesem Zeitpunkt keinen Frieden darüber, dass ich Cortison nehmen sollte. Das mag aber für jeden Menschen anders sein. Im Normalfall können wir guten Ärztinnen und Ärzten und ihren Therapievorschlügen vertrauen. Und sollte jemand, so wie meine Mum, keinen Frieden darüber verspüren,

dann rate ich dringend dazu, anderen fachlichen Rat einzuholen. Denn genau das taten wir auch.

## Die Eltern des kranken Kindes

Als die Symptome auftraten, war zu Beginn lange unklar, woran ich litt. Doch die Wochen nach der Diagnose waren genauso hart. Niemand schien zu wissen, wie man die Symptome gut behandeln konnte. Es stellte sich mehr und mehr heraus, was nicht half, aber leider nicht, was helfen würde. In den folgenden Wochen erkundigte sich meine gesamte Familie nach Morbus-Crohn-Spezialistinnen und -Spezialisten. Gott sei Dank besteht die Hälfte der Verwandten meiner Omi mütterlicherseits aus Ärztinnen und Ärzten, sodass wir eine Kinderklinik fanden, die auf Krankheiten wie Morbus Crohn spezialisiert ist.

Am 10. August 2004 war ich zum ersten Mal dort und meine Mum hatte gleich ein Gespräch mit einer Ärztin, die seit Jahren weltweit auf Kongressen zum Thema CED (chronisch entzündliche Darmerkrankungen) unterwegs war und somit eine Koryphäe auf diesem Gebiet ist. Dieses erste Gespräch mit ihr hat meine Mum noch heute sehr eindrücklich in Erinnerung, denn die Ärztin begann damit, meine Mum nach ihrem Wissensstand und dem bisherigen Verlauf meiner Krankheit zu befragen. Als meine Mum von unserer bisherigen Reise und ihrer Recherche erzählte, war die Ärztin beeindruckt und beruhigt zugleich, denn auch sie lehnte die Gabe von Cortison als erste Behandlungsmethode strikt ab. Meine Mum wiederum war erleichtert, zu hören, dass sie als Eltern bisher das Richtige gemacht hatten, denn es ist nie leicht, »Eltern eines kranken Kindes« zu sein – auch wenn meine Eltern weder sich noch mich so bezeichnen würden.

Es ist eine Sache, mit einem Schicksalsschlag umzugehen, der einen selbst direkt betrifft, und eine andere, wenn er einen indirekt, zum Beispiel als Elternteil, betrifft. Als »Eltern eines kranken Kindes« fühlt man zwar nicht den körperlichen Schmerz des Kindes, dafür aber den seelischen. Man hat nicht das Wissen der medizinischen Fachleute, kennt aber das betroffene Kind besser als jede Ärztin oder jeder Arzt. Kinder sind von ihren Eltern abhängig, doch in Momenten wie diesen sind Eltern selbst wieder abhängig von Ärztinnen und Ärzten. Ich ziehe den Hut vor meinen Eltern, denn im Laufe dieses Buches wirst du sehen: Ohne sie gäbe es für mich sehr viel weniger zu erzählen.

Es folgten Monaten voller Untersuchungen. Am 6. Oktober 2005 wurde die Diagnose in der Kinderklinik offiziell bestätigt: Morbus Crohn. Statt Cortison bekam ich erst mal eine Ernährungstherapie mit sogenannter Astronautennahrung. Was fancy klingt, ist in Wahrheit Flüssignahrung, die in bunte Tetrapaks mit Strohhalmen abgefüllt ist und alle wichtigen Nährstoffe beinhaltet. Für die folgenden acht Wochen musste ich komplett auf normale Lebensmittel verzichten. Ich nahm diese Astronautennahrung mehrmals am Tag zu mir – jedoch immer mit zugehaltener Nase, um den ekligen Geschmack zu verhindern, und mit einem Kaugummi nebendran, um jeglichen Nachgeschmack und Mundgeruch loszuwerden. Auch wenn es anfangs belastend war, ging es mir mit der Zeit besser. Die entzündeten Dickdarmstellen sprachen gut auf die Behandlung an, die Symptome nahmen ab – und ich wieder zu. Endlich hatte ich mehr Energie und wusste spätestens jetzt, dass ich keine Astronautin werden wollte. Doch leider kamen die Symptome mit dem Ende der Ernährungstherapie zurück. Zusätzlich zur Ernährungsumstellung fingen wir mit einer Immunsuppression (nicht Cortison) an, die ich von nun an täglich für die nächsten Jahre als Tablette zu mir nahm.