

Doro Zachmann

# Bin Knüller!

Herz an Herz mit Jonas

**SCM Hänsler**

## INHALT

Vorworte:	
Bianka Bleier .....	9
Cora Halder .....	11
Vorneweg von Doro Zachmann .....	13
1. Déjà vu .....	15
2. Reaktionen .....	27
3. Entscheidung .....	35
4. Bereit machen .....	45
5. Loslassen .....	53
6. Ohnmächtiges Erinnern .....	59
7. Freudendank .....	73
8. Gemeinsam .....	81
9. Erste Schritte .....	93
10. Nicht allein .....	101
11. Leidenschaftlichkeit .....	113
12. Nicht wie die anderen .....	125
13. Endspurt .....	141
14. Zu Hause .....	159
15. Enttäuschung .....	175
16. Alltag .....	181
17. Großer Kerl .....	186
18. Rückschlag .....	201
19. Summertime .....	217
20. Familienurlaub .....	233
21. Vollzählig .....	245
Abschließend .....	251

## Déjà vu

Huch – schon so spät! Nach einem Blick auf die Uhr reiße ich mich los von der spannenden Mail, die mir eine Freundin geschrieben hat. Schnell den PC runterfahren, Hund und Katze noch füttern, den Töchtern einen Zettel schreiben und dann nichts wie los. Ich fahre die 20 km zur Schule für geistig Behinderte. Es ist ein kalter Januartag, die Straßen sind jedoch frei von Schnee und Eis, sodass ich gut vorankomme.



Jonas, mein 14-jähriger Sohn, wartet schon ungeduldig auf mich. Abgeholt zu werden, anstatt mit dem Schulbus zu fahren, ist immer wieder eine schöne Abwechslung für ihn.

»Mama, endlich du kommst! Spange habe ich nicht dabei.« – »Nein Jonas, deine Spange habe ich nicht dabei. Die brauchst du nicht, denn wir gehen nicht zum Kieferorthopäden. Heute fahren wir in die Kinderklinik, dein Herz wird wieder untersucht.« Und

ich erzähle zum dritten Mal an diesem Tag von EKG, Ultraschall etc., bis Jonas sich wieder erinnert. Einmal im Jahr fahren wir in die Klinik, um sein Herz kontrollieren zu lassen, das nicht ganz in Ordnung ist. Er wurde mit einem schweren Herzfehler geboren und mit acht Monaten operiert. Damals konnte man zwei große Löcher und eine undichte Herzklappe flicken. Eine weitere Klappe jedoch, die Mitralklappe, schließt nach wie vor nicht richtig und muss beobachtet werden. Allerdings ist ihr Zustand in all den Jahren so stabil gewesen, dass wir nur alle 12 Monate zur Kontrolle müssen.

Jonas verabschiedet sich sehr herzlich von seinen Freunden und der Lehrerin, die im Stuhlkreis zusammensitzen und gerade ein Buch besprechen.

»Na, Jonas, wie war's in der Schule?«, frage ich im Auto.

»Schön!«

»Und was habt ihr gemacht?«

»Nix!«, brummt mein Sohn und grinst mich zufrieden an, schließlich gehört das zu unserem täglichen Frage- und Nichtantwort-Ritual. Den Rest der Fahrt verbringen wir mit lautem Singen und rhythmischem Schnipsen zur Musik im Radio, das Jonas von Ampel zu Ampel lauter dreht. Wenn ich ein anderes Fahrzeug überhole, winkt Jonas dem Fahrer freudig zu. Heute bestehe ich darauf, dass die Scheibe geschlossen bleibt.

### Juni 2005

*Jonas (12) liebt Autofahrten – und besonders dann, wenn er vorne auf dem Beifahrersitz am Verkehrsgeschehen ganz nah dran ist. Heute beobachtet er aufmerksam, wie ich einem entgegenkommenden Fahrer per Handzeichen und Kopfnicken danke, weil er mir die Vorfahrt überlassen hat. Sofort übernimmt Jonas diese Geste für jedes entgegenkommende Fahrzeug (Vorfahrt hin oder her), steigert dies dann in freudiges Winken, und als ihm das immer noch zu wenig freundlich erscheint, kurbelt er das Fenster herunter, streckt den Oberkörper so weit raus, wie der Gurt es zulässt, und rudert heftigst mit beiden Armen. Jedem Fußgänger, Radfahrer und allen, die ihn sonst noch hören können, ruft er abwechselnd laut »Halloho« und »Dankesöö« zu. Kaum zu glauben, wie viele ernst dreinblickende und angespannte Gesichter mein Kind mit seinem Fuchteln im Fahrtwind zu verzaubern vermag! Überall plötzlich fröhliches Lächeln, amüsierte Blicke, zurückwinkende Menschen. Ich bin so stolz auf meinen Sohn und denke mir: Ja, recht hat er! Es ist doch oftmals ein Leichtes, anderen Menschen ein Lächeln zu entlocken – mit ein bisschen mehr Aufmerksamkeit, ein bisschen mehr Freundlichkeit, ein bisschen mehr Farbe im grauen Alltag.*

Vor der Klinik angekommen zwänge ich unseren Kombi in eine äußerst knappe Parklücke und stelle am Parkscheinautomaten fest, dass ich kein Kleingeld bei mir habe. Drei Passanten frage ich erfolglos, ob sie mir vielleicht den 50-Euro-Schein wechseln können.

»Ach egal, Mama. Komm, lass! Dokto waatet mich!« Jonas wird zappelig.

Ich jedoch habe schon beim Aussteigen die Politesse auf der anderen Straßenseite erspäht, die immer näher kommt. Also gehe ich di-

rekt auf sie zu, erkläre meine missliche Lage mit dem großen Schein. Die Frau reagiert sehr freundlich und entlässt mich mit einem »An der Rezeption der Klinik kann man Ihnen bestimmt weiterhelfen!«.

Dort jedoch gibt es keine Kasse, die Cafeteria befindet sich im Nebengebäude, und wechseln kann mir leider auch niemand. Während ich es noch bei drei Patienten und Besuchern im Foyer versuche, hat Jonas bereits Dr. Piever erspäht und wiedererkannt. Laut ruft er durch die Halle: »Dokto, halt! Komme dir! Waate mich!«, und rennt auf den Arzt zu, der ihm freundlich zuwinkt. Ich seufze, zucke mit den Schultern und hake mein Parkplatzproblem ab, um in Richtung Kardiologie den beiden Männern hinterherzulaufen. Sie stecken bereits mitten in einer netten Unterhaltung, schließlich kennen sie sich seit Jahren.

»Na, Jonas, wie geht's dir?«

»Gut!«

»Mann, du bist ja wieder ordentlich gewachsen im vergangenen Jahr!«

»Ja, bin ich! Hab Baat, guck hier!« Jonas streckt sein Kinn vor, aus dem tatsächlich ein paar einzelne kleine Härchen sprießen.

»Bist ja fast schon ein Mann. Wie alt bist du denn jetzt?«

»Bin fizza alt!«, wirft sich Jonas stolz in die Brust.

»Und was macht die Schule?«

»Schön!«

»Was macht ihr denn da so?«

»Nix!«, grinst Jonas breit.

»Nix? Das ist aber nicht viel!«, lacht Dr. Piever. »Na, da wollen wir uns heute mal wieder dein Herz anschauen und gucken, ob alles okay ist!«

»Nau!«, nickt Jonas zustimmend und lüpfte sein T-Shirt hoch.

»Nein, nicht sofort. Gleich höre ich dich ab. Zuerst musst du noch zur Schwester Ingeborg zum EKG.«

Dr. Piever begleitet uns noch zur Anmeldung und biegt dann mit einem schmunzelnden »Bis gleich!« in sein Behandlungszimmer ab.

Nachdem alle Formalitäten erledigt sind, nehmen wir im Wartebereich Platz und blättern zusammen in einem Comic.

Als die Schwester Jonas aufruft, springt er freudig auf, dreht sich rasch zu mir um und gebietet mir streng: »Mama, du hier. Ich leine! Bin große Kerl!«

Überrascht, aber auch erfreut über diesen neuen Schritt in Richtung

Selbstständigkeit bleibe ich sitzen und schaue meinem Sohn hinterher, wie er mit der Schwester in einem Zimmer verschwindet, nicht ohne mir vorher noch einmal lachend zuzuwinken.

Ich bin in einen Zeitschriftenartikel vertieft, als Jonas wieder zu mir kommt.

»Muss waaten!«

»Und, wie war's?«

»Hat kitzel. Muss lachen!«

Wir kennen die Prozedur schon. Nachdem Jonas nun gewogen und gemessen und ein EKG geschrieben wurde, warten wir jetzt auf Dr. Piever, der einen Ultraschall und eine gründliche Untersuchung durchführen wird.

Als der Arzt Jonas abholt, »darf« ich wieder nicht mitgehen. Also versinke ich erneut in der Zeitschrift. Zweieinhalb Artikel später steht Jonas wieder vor mir und sagt: »Mama, solls Dokto komm! Jetz du daaf auch!«

Ich folge meinem Sohn in das Besprechungszimmer, in dem Dr. Piever am Schreibtisch sitzt und in Jonas' Akten vertieft ist. Als er aufschaut, um mir einen Platz anzubieten, sehe ich sofort in seinem Gesicht, dass etwas nicht stimmt, und ahne, dass mir die folgenden Sätze nicht schmecken werden.

Plötzlich ist es, als ob die Zeit zunächst stehen bliebe, um dann binnen Bruchteilen von Sekunden rückwärtszulaufen. Ich sehe mich um 14 Jahre zurückversetzt, als ich demselben Arzt gegenüberstand, mein zweiwöchiges Baby auf dem Arm, der Tränen nicht mehr Herr wurde und versuchte zu fassen, was mir soeben mitgeteilt worden war.

### Diagnose Herzfehler

*Obwohl meine Arme  
dich tragen,  
bist es du,  
der mich hält  
und davor bewahrt,  
entweder  
aus lähmender Angst zu fallen  
oder aus magischer Anziehung*

*der Verzweiflung zu springen  
in den bodenlosen Abgrund,  
der sich soeben vor mir auftut.*



Ich hole tief Luft und wappne mich innerlich für das, was jetzt kommen wird.

Dr. Piever redet Klartext: »Die Undichtigkeit der Herzklappe hat seit der letzten Untersuchung erheblich zugenommen und ich fürchte, Ihr Sohn muss erneut operiert werden.«

Schock! Noch eine Operation? Damit hatte ich nicht gerechnet. All diese Jahre nach der Herzoperation damals sind wir regelmäßig hierher zur Untersuchung gekommen und immer bekam ich dasselbe zu hören: Auf einer Werteskala von 1 bis 4 war die Klappe jedes Mal konstant bei 2, also in einem recht stabilen Zustand, der Jonas auch alle Belastungen und Aktivitäten erlaubte. Obwohl mir Dr. Piever all die Jahre über immer wieder auch sagte, dass sich der Zustand jederzeit verschlechtern könne, konnte ich dennoch ruhig schlafen und hatte nicht ständig Angst. Im Gegenteil: Ich ging zu den Herz-Kontrollen inzwischen genauso »routiniert« und unbefangen wie zu den häufigen Untersuchungen beim Kieferorthopäden, HNO-, Zahn- oder Kinderarzt. Ich weiß nicht, was mich so ruhig sein ließ. Irgendetwas in mir weigerte sich einfach, dem Thema Herzfehler mehr Raum zu geben. Vielleicht war es ein gut funktionierender Verdrängungsmechanismus, vielleicht aber auch mein Glaube daran, dass mein Kind in Gottes Händen gut aufgehoben ist. Und es gab ja auch keinen triftigen Grund für Sorgen oder Ängste, schließlich bestätigte sich ja von Jahr zu Jahr, dass der Zustand der Klappe konstant blieb. Warum also hätte ich mich verrückt machen sollen?

Nun aber ist plötzlich alles anders. Von einem Moment auf den anderen kippt mein Sicherheitsgefühl, wird mir der Boden unter den Füßen weggerissen. Schreckliche Bilder von der ersten Operation tauchen aus meiner Erinnerung auf, und ich muss sie mit aller Macht wegdrängen, damit sie mich nicht überfluten und wegschwemmen.



Dr. Piever sieht mein Ringen und Kämpfen, lässt mir einen Moment Zeit, den Schock abzufedern, indem er sich mit Jonas unterhält, der zwar emotional, aber vom Verstand her nicht begreift, was hier gerade geschieht. Als ich mich so weit wieder gefangen habe, zwingt er mich, ruhig zu bleiben und

mich auf die Erklärungen zu konzentrieren, die jetzt folgen.

Anhand eines Herz-Modells zeigt mir der Arzt, was die Verschlechterung des Messwertes von 2 auf 3 bedeutet: Es fließt jetzt deutlich mehr Blut als zuvor zurück in den linken Vorhof und die linke Herzkammer. Beide Gefäßteile haben sich deshalb seit der letzten Untersuchung bereits erheblich vergrößert, ja verdoppelt. Und das wiederum bedeutet, dass auch die vier großen Arterien betroffen sind und, wenn es noch schlimmer würde, auch die Lunge angegriffen würde. Ich spüre, wie sehr sich Dr. Piever bemüht, seine Erklärungen völlig sachlich und ohne jede Spur von Besorgnis abzugeben. Immer wieder wirft er Jonas ein künstliches Lachen zu, damit dieser sich nicht ängstigt. Jonas sitzt einfach nur neben mir, ist vollkommen still, beobachtet uns beide. Als er mir seine Hand rüberstreckt, weiß ich nicht, ob es eine Geste des Tröstens oder des Hilfesuchens ist. Aber es fühlt sich gut an, eine Hand halten zu können, zu streicheln und gestreichelt zu werden, zu drücken und gedrückt zu werden. Eine Erinnerung streift mich:

---

*Mein Sohn, der große Tröster in allen Lebenslagen ... Als er mich unlängst auf dem Spielplatz gedankenverloren auf einer Schaukel sitzen sah, gab er mir einen heftigen Schubs, lachte sein brummbärrtiefes Lachen und sagte: »Mama, schucke dir de Himme hoh, dann nich me tauhich sein!«*

---

Dr. Piever ergänzt: »Ich werde nun in der Klinik in Freiburg anrufen, die die Operation durchführen soll, und mich mit dem Professor beraten, ob er die Situation ebenso einschätzt wie ich. Bitte nehmen Sie so

lange noch einmal draußen Platz, ich rufe Sie dann wieder herein, sobald ich Ihnen mehr sagen kann.«

Auf dem Gang frage ich Jonas, was er verstanden hat. Er hebt die Schultern und schaut mich mit seinen großen mandelförmigen Augen fragend an. Ich erkläre ihm, dass er vielleicht noch einmal operiert werden muss.

»Wie Opa?« — »Ja, genau, wie Opa.«

Mein Vater bekam vor ein paar Jahren zwei Bypässe gelegt und Jonas war öfter mit im Krankenhaus zu Besuch. »Opa au große Naabe hia, gell, Mama?« Jonas hebt wieder sein T-Shirt hoch und streicht über die 20 cm lange, weiße, knubbelige Narbe, die seine Brust längs ziert. »Papa au Opazon?« — »Nein, Papa hatte noch keine Herzoperation.« — »Du?« — »Ich hatte auch noch nie eine.« — »Oma?« — »Nein.«

Auch bei seinen drei Schwestern Maren, Eliane und Katharina verneine ich.

»Oh Manno – imma ich!«, beschwert sich Jonas und schaut betrübt zu Boden. Da kommt mir die zündende Idee und ich sage: »Joni, heute Morgen hattest du doch Schwimmen in der Schule. Überleg doch mal, welches Kind noch so eine große Narbe auf der Brust hat wie du.« (Da ich die meisten Kinder der Sonderschule kenne, weiß ich von einigen Herzkrankheiten.) Auf kurzes Stirnrunzeln und angestregtes Nachdenken folgt das Aha und große Erleichterung. Jonas zählt fünf Kinder aus seiner Schule auf. Puh! Jetzt strahlt mein Sohn wieder, weil er nicht allein mit dem Problem auf der Welt ist. Damit ist das Thema für ihn erst mal gegessen und er greift zu dem angefangenen Comic-Heft. Ich bin wieder einmal verblüfft, erleichtert und voller Bewunderung, wie sorglos und unverkrampft Jonas den größten Herausforderungen seines Lebens entgegenschauen kann.

### August 2003

*Jonas (10) verreist das erste Mal allein. Bisher waren seine Schwestern dabei, wenn er auf eine Freizeit fuhr. Eigentlich war er für die Freizeit mit seiner Jungschargruppe angemeldet, die jedoch vorgestern kurzfristig abgesagt wurde. Nun mussten wir ganz schnell »Ersatz« finden, denn auch wir Eltern und die Großeltern waren verplant und wollten unsere Vorhaben ungern aufgeben. Es klappte: Übers Internet fand ich ein integratives Freizeitangebot, das noch*

ein paar Plätze frei hatte. Der Nachteil jedoch: Jonas würde überhaupt niemanden kennen. Da standen wir dann heute Nachmittag als ganze Familie am Busbahnhof einer fremden Stadt, um Jonas zu verabschieden. Zusammen mit 30 anderen Kindern und 6 Mitarbeitern sollte es für eine Woche ins Allgäu gehen. Ich war schrecklich aufgeregt und auch beunruhigt. Machte mir Vorwürfe, eine elende Rabenmutter zu sein, die ihr Kind allein wegschickt. Hatte ein schlechtes Gewissen, weil mir mein eigener Erholungsurlaub wichtiger war als das Wohl meines Kindes. Ich steigerte mich immer mehr in Angstfantasien hinein: dass die Mitarbeiter mit Jonas' Besonderheiten nicht klarkommen würden, dass Jonas Heimweh haben könnte, dass er sich allein und ausgeschlossen, gar von uns als Familie abgeschoben fühlen könnte ... Es zerriss mir fast das Herz, und ich kämpfte mit dem Gedanken, die ganze Sache abzublasen. Wolfgang, der mich nicht nur sehr gut kennt, sondern auch von meiner Unruhe wusste, legte einfach nur den Arm um mich und sagte in gelassenem Ton: »Warum machst du dir mehr Sorgen als unser Sohn?!« Und tatsächlich: Als ich meinen Blick weg von den inneren Bildern wieder auf Jonas richtete, sah ich, dass er zwar auch aufgeregt, aber voller Vorfreude und ohne jede Angst zu sein schien. Seinen Stoffhund zwischen die Knie geklemmt, klatschte er laut aufjuchzend begeistert in die Hände, als der große Doppeldeckerbus vorfuhr, in den er gleich einsteigen durfte. Als die Koffer und Kisten verstaут waren, ging es ans Abschiednehmen. Ich war überzeugt davon, dass Jonas spätestens jetzt, wenn er registrierte, dass keiner von uns mit einsteigen würde, weinen müsste und eventuell nicht einsteigen wollte. Pustekuchen! Unser Sohn drückte uns allen einen dicken Feuchtkuss ins Gesicht, umarmte alle herzlichst mit einem »Schühüs« und ging dann lachend und strahlend »an Bord«. Er setzte sich weit hinten allein in eine Bank, drückte von innen sein Gesicht an die Scheibe und winkte uns so lange lachend zu, bis der Bus nicht mehr zu sehen war. Von wegen Tränen! Außer mir heulte überhaupt keiner.

Während ich mit meinen widersprüchlichen Gefühlen kämpfe und meinen Gedanken nachhänge, biegt plötzlich ein Mann in gelber Latzhose, buntem Hemd und roter Pappnase um die Ecke und kommt direkt auf uns zu. Jonas legt sein Heft zur Seite und ruft »Hallo Klaun!«, als sei es das Natürlichste der Welt, dass inmitten eines wei-