

Mireille
Zindel

*Bald
wärmer*

PVER
VALA
ERNG
LAGO

Mireille Zindel

Bald wärmer

Mireille
Zindel

*Bald
wärmer*

P V E R
V A L A
E R N G
L A G O

Pano – Ein Imprint von TVZ

Publiziert mit der freundlichen Unterstützung
von Stadt Zürich Kultur und der Kulturförderung
des Kantons Zürich.



Stadt Zürich
Kultur



Kanton Zürich
Kulturförderung

SWISSLOS

Der Theologische Verlag Zürich wird vom Bundesamt für Kultur
für die Jahre 2021–2024 unterstützt.

Bibliografische Information

der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der
Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im
Internet über <http://dnb.dnb.de> abrufbar.

Umschlaggestaltung

Doris Grüniger, Zürich

www.buchundgrafik.ch

Bild: Adobe Stock Premium

Layout und Satz

Weiß-Freiburg GmbH – Grafik und Buchgestaltung

www.weiss-freiburg.de

Druck

CPI Books GmbH, Leck

ISBN 978-3-290-22073-0 (Print)

ISBN 978-3-290-22074-7 (E-Book: PDF)

© 2024 Pano – Ein Imprint von TVZ

www.pano.ch

Alle Rechte vorbehalten

Meinen Kindern

1

Das ist alles. Was, wenn ich ehrlich wäre? Ein Mensch stirbt, und nichts ist mehr wie früher.

Ein Mensch stirbt. Versuchen Sie, sich das zu vergegenwärtigen. Sechs Jahre ist es her, dass meine Tochter gestorben ist. Sie starb am 2. August. Sie war zwölf Tage alt.

«Zwölf Tage, die ein Leben sind», sagte Psychiater S.

Zoé bedeutet auf Griechisch *Leben*. Als Wim und ich den Namen wählten, waren wir ahnungslos.

Auf der Intensivstation des Züricher Kinderspitals brachten sie uns in ein leeres Zimmer, wo wir allein waren; Zoé, Wim und ich. Wir waren in diesem Raum, damit sie sterben konnte. Sie würden das Beatmungsgerät abstellen. Ich hielt sie in meinen Armen.

Wir sind zu zweit, als wir das Spital gegen zehn Uhr abends verlassen, und doch werden Wim und ich keinen Tag mehr ohne sie sein. Sie bleibt anwesend, indem sie uns verwandelt.

Es ist eine warme Sommernacht. Der Mond scheint und alles wirkt friedlich. Nicht einmal der geparkte Rettungswagen vor dem Haupteingang kann daran etwas ändern. Ich wundere mich, wie idyllisch die Welt aussieht, trotz des Leids, das in ihr ist. Alles existiert gleichzeitig: das Schöne und das Traurige. Was trivial tönt, ist eigentlich unglaublich, und ich begreife das in eben diesem Augenblick.

Warum stehen wir vor dem Haupteingang, obwohl unser Wagen in der Tiefgarage steht? Wollten wir an die frische Luft? Den Aufbruch hinauszögern? Wie konnten wir jemals ohne sie nach Hause fahren?

Wir schieben das Ticket in die automatische Schranke an der Ausfahrt und während wir im Auto darauf warten, dass sich die Barriere öffnet, denke ich: Nie wieder kann mir etwas derart Schlimmes zustossen, ab jetzt kann ich alles tun, ich habe nichts mehr zu verlieren. Dann fahren wir aus der Tiefgarage hinaus in die sternenlose Nacht.

Auf dem Nachhauseweg müssen wir auf Verordnung der Ärzte ein Medikament für schnelles Abstillen besorgen. Die Gefahr, vom Spital direkt nach Hause fahren zu müssen, ist somit abgewendet. Ob die Ärzte genau das beabsichtigt haben, frage ich mich einen Augenblick. Und gleich darauf: Wer hätte uns denn nachempfinden können?

Jedenfalls ist es eine von vielen glücklichen Fügungen, denen Wim und ich es vielleicht verdanken, dass wir nicht an unserem Unglück zerbrochen sind. Wie

konnten wir jemals ohne sie nach Hause fahren? Aber wir sind nach dem Tod unserer Tochter eben nicht ohne sie vom Spital nach Hause gefahren, Wim und ich sind einen Umweg gefahren, das ist die Antwort auf die Frage.

Nur die eine Apotheke in der Stadt ist vierundzwanzig Stunden geöffnet. Wim hält in der Nebengasse im Parkverbot und bleibt im Wagen. Ich steige aus, biege um die Ecke und sehe mich plötzlich vor einem Riesenrad und Marktbuden mit bunten, blinkenden Lichtern auf dem menschengemachten Sechseläutenplatz stehen. Ich staune, wie ausgelassen die anderen leben, obwohl auch sie sterblich sind. Wie können die Menschen sich wohlfühlen, obwohl es ihre Bestimmung ist, zu sterben? Ich bin überzeugt, mich nie mehr über eine laue Sommernacht mit Marktbuden und Musik freuen zu können, zumal ich es bisher schon nie konnte. Ob ich das Unglück deshalb angezogen habe? Gibt es so etwas wie eine Veranlagung zum Leid, die weiteres Leid anzieht? Es ist mir schon immer leichter gefallen, traurig als glücklich zu sein, werfe ich mir plötzlich vor. Als ob ich einen Gendefekt durch das, was ich ausstrahle, fühle oder denke, hätte anziehen können. Als ob ich nicht genau wüsste, dass es angeboren war.

In unserem leeren Zuhause essen Wim und ich eine Gemüsesuppe, die seine Mutter am Morgen zubereitet hat. Im Lauf des Tags ist sie zu sich nach Hause zurückgekehrt, um uns am aussichtslosesten aller Abende in Ruhe zu lassen oder vielleicht auch nur, um sich selbst zu schützen.

Und jetzt greife ich vor:

Nach Zoés Tod wurde mein Leben zu einer zusammenhanglosen Aneinanderreihung von Ereignissen, die sich alle um einen blinden Fleck gruppierten. Jeder übergeordnete Sinn war verloren gegangen. Zeitweise war ich insgeheim verrückt und glaubte, dass sie zurückkehren würde.

Ich bekam zwei Söhne.

Ich wurde wieder glücklich, ich wurde wieder fröhlich und ich wurde wieder unverbesserlich oberflächlich und undankbar. Aber ich habe mir nie wieder Illusionen darüber gemacht, wohin das alles führen wird: Wir sind sterblich. Es ist eine banale Einsicht, aber es handelt sich um ein Wissen, das mit dem Tod meiner Tochter plötzlich schmerzhaft greifbar wurde.

Das Absurde aber ist: Obwohl ich die Augen vor dem Tod nicht mehr schliessen kann, fange ich jeden Tag von vorne an, als wäre ich unsterblich. Mehr kann ich nicht tun, als lebendig und tätig zu leben. Das ist alles. Das ist es, was zu tun ist.

2

Snackautomat. Ich weiss noch genau, wie sie aussieht. Ihre Augen, ihr Lächeln. Ich sehe sie vor mir und schliesse sie in meine Arme. Das ist es, was mir am meisten fehlt: sie an mich zu drücken. Die Trauer um mein Kind ist oft körperlich: Ich will mich um sie kümmern, aber es gibt nichts, das ich für sie tun kann.

«Das Leben geht weiter», sagte mein Schwager zu mir, als wir erfahren hatten, dass ihre Krankheit in den Tod führen würde. Es war im gelben Gang der Intensivstation A. Vor Kinderzeichnungen und Tierfotografien an den Wänden. Er legte seinen Arm um meine Schultern und sagte es.

Ich wusste schon damals: Das ist zu einfach. Aber ich sagte nichts. Heute weiss ich es mit Gewissheit, und deshalb sage ich es: Das Leben geht nicht einfach weiter, es verändert sich. Der Tod ist einschneidend. Er trennt alles in ein Vorher und ein Nachher. Deshalb fürchten wir uns vor ihm. Das Leben wird wirklicher, echter, realer. Grausame wie schöne Facetten kommen

hinzu. Schönere, als man sich jemals zu hoffen erlaubt hätte, als man noch nichts von dieser Art von Leid wusste. Man weiss mehr als zuvor. Man ist nicht mehr dieselbe Person. Man ist im Besitz eines Wissens, das die Menschen in zwei Gruppen teilt. Wer den Tod noch nicht kennt, lebt an einem anderen Ort und in einer anderen Zeit als diejenigen, die ihn kennen. Man kann niemandem einen Vorwurf machen. Man wünscht niemandem, einen geliebten Menschen zu verlieren. Man wünscht keinem, dieses Wissen zu erwerben.

Bekannte von uns, Caspar und Fiona, haben ihre Tochter Sara im Alter von fünf Wochen verloren. Was hat Caspar gemacht, als er das Spital verlassen hat? Was am nächsten Tag? Am übernächsten? Schien die Sonne? Traf er Freunde? Wollte er allein sein? Fuhr er im Auto vom Spital direkt nach Hause, nachdem sein Kind gestorben war? Gab es Musik im Auto? Welche? Zu seinen Gefühlen stelle ich mir nicht viele Fragen, weil zu erwarten ist, dass es ihm schlecht ging. Wie schlecht? Auf welche Art schlecht? Ich möchte nicht im Schmerz anderer wühlen.

Gab es einen Snackautomaten im Spital? Hat er dort etwas gekauft? Was waren seine Gedanken? Gedanken würden mich interessieren. Welche Verbindungen stellt der Trauernde her? Ging seine Frau schwimmen? Weshalb schwimmen? Es scheint mir zwar eine naheliegende Tätigkeit zu sein, nachdem man sein Kind verloren hat: schwimmen. Hat er seine Kleidung vernachlässigt? Seine Körperpflege? Kam ihm alles unnütz vor?

Ging er wieder arbeiten? Wann? Wie viele Tage nach dem Verlust? Wann hat seine Frau wieder zu arbeiten begonnen?

Ich stelle fest, dass man sich als Aussenstehende vorsichtig und behutsam an einen Verlust herantastet. Man klammert sich an Snackautomaten, Wetter und Musikstücke, die im Auto liefen.

Jetzt, wo ich dies schreibe, sind Wim und ich seit elf Jahren zusammen. In ein paar Monaten wird Zoé sechs Jahre tot sein. Wir haben zwei gesunde Söhne, Joachim und Antonin.

Ich wollte dieses Buch nicht schreiben. Ich schrieb an einer anderen Geschichte, die mir jedoch plötzlich unbedeutend vorkam. Egal, was ich schrieb, ich war damit nicht zufrieden. Erst als dieser Satz plötzlich aus dem Nichts auftauchte – *Was, wenn ich ehrlich wäre?* –, wusste ich, welches Thema wirklich drängte. Offenbar kann ich es mir jetzt erlauben, über sie zu schreiben. Offenbar muss ich die Gedanken an sie nicht mehr beiseiteschieben. Offenbar ist das Gegenteil der Fall: Ich muss diese Geschichte zuerst erzählen, damit ich nicht mit dem Schreiben aufhöre. Sie würde mir und jedem weiteren Buch im Weg stehen. Sie hat sich vor meinen Augen abgespielt und sie muss raus, damit ich sie begreifen kann und aus meinem Kopf kriege.

Ich weiss nicht, ob es ein aufrichtiges Buch werden wird, ob wir die Wahrheit erzählen können, oder ob nicht schon allein unsere Erinnerung uns täuscht. Ob wir nicht umso mehr zu verdrängen beginnen, je mehr

wir die Wahrheit zu sagen versuchen, aus dem einfachen Grund, um uns selbst und andere zu schützen.

Also erzähle ich, was ich weiss.

3

Hektik. Die Diagnose Spinale Muskelatrophie, SMA, erhielten wir, als Zoé zehn Tage alt war. SMA Typ 0. Obwohl ich dabei gewesen bin, obwohl ich die Krankheit gesehen habe, benötige ich Hilfe aus dem Internet, um sie an dieser Stelle zu beschreiben. Nicht nur, weil mir das medizinische Vokabular fehlt. Auch weil ich zu umgehen versuche, mir die Krankheit in Erinnerung zu rufen. Weil es mir leichter fällt, Worte zu übernehmen, die bereits für diese Krankheit verwendet wurden, als selber neue in die Welt zu setzen. Weil ich der Welt keine neuen Worte über diese Krankheit hinzufügen möchte, weil ich sie insgeheim noch immer ungeschehen machen möchte, indem ich nicht über sie rede.

Was ich finde, ist in etwa folgende Erklärung: Bei der Spinalen Muskelatrophie handelt es sich um eine Muskelerkrankung, die mit dem fortschreitenden Rückgang von Nervenzellen im Rückenmark zusammenhängt. Damit können Impulse vom Gehirn nicht mehr an die Muskeln weitergeleitet werden, woraus Muskel-

schwund entsteht. SMA beeinträchtigt alle Muskeln und wird in vier Kategorien eingeteilt. Die einzelnen Formen werden je nach Erkrankungsbeginn und Schweregrad unterschieden. Bei der neonatalen Variante 0 der Krankheit versterben die Kinder manchmal schon im Mutterleib. Wird das Kind lebend geboren, wird es höchstens zwei Wochen alt. Die Hautsensibilität und die Sinneswahrnehmungen sind nicht betroffen. Es gibt also keine Empfindungsstörungen oder Probleme mit dem Sehen oder Hören. Auch die Funktion der inneren Organe sowie von Blase und Darm bleibt erhalten. Die geistige Leistungsfähigkeit ist ebenfalls nicht beeinträchtigt, es gibt sogar Hinweise, dass Patienten mit spinaler Muskelatrophie als Gruppe leicht überdurchschnittliche kognitive Leistungen erbringen, ungewöhnlich geistig wach und kontaktfreudig sind.

Während ich Informationen sammle, um diesen Abschnitt zu verfassen, werden Bilder lebendig, die mich den Text aus dem Internet verstehen lassen. Mit meinem eigenen Text verhält es sich ein wenig anders. Seltsamerweise fürchte ich, er könnte unverständlich sein. Als wäre es nicht mir passiert. Nicht meiner Tochter.

Tatsächlich habe ich ihre Krankheit streckenweise nicht gesehen. Ich habe nur sie gesehen. Auch wenn mir nichts entging. Zoé kam lebend zur Welt und musste wiederbelebt werden, weil sie nicht atmete. Ohne medizinische Hilfe wäre sie gestorben. Sie konnte Arme und Beine nicht bewegen, nicht schlucken und keinen Laut von sich geben. Ihre Mimik aber war umso lebhafter.

Intensivstation. Beatmungsgerät. Das Piepsen der Maschinen. Die Alarmsignale. Das Gurgeln in den Schläuchen. «Diese Soundkulisse», hat Caspar dazu gesagt, als wir kürzlich über unsere Erfahrungen auf der Intensivstation sprachen. Sechs Jahre ist es her, dass wir unsere Töchter dort zurücklassen mussten, aber erst heute tauschen wir hie und da und völlig unerwartet Erlebnisse aus dieser Zeit untereinander aus. Seine Tochter war auf der Intensivstation B. Ich rede von der Intensivstation A. Kinder jeden Alters, von null bis sechzehn. Kinder, die schreien. Kinder, die sich nicht bewegen. Es gibt diejenigen, für die Hoffnung besteht, und es gibt die anderen. Alle sind im selben Raum. Alle sind vergänglich.

Was ist an einem Ort, an dem einem die Vergänglichkeit so vor Augen geführt wird, noch von Bedeutung? Nicht einmal die Ärzte sind es. Wenn man ein Kind verliert, weiss man es auch ohne Ärzte, Bildschirme und Diagnosen. Wenn man es nicht verliert, weiss man es auch. Ich wusste, dass ich Zoé verlieren würde, unmittelbar nachdem sie geboren war. Nicht vorher. Keine Sekunde früher. Die ganze Schwangerschaft, neun Monate lang, war alles bestens gewesen. Nach der Geburt aber schrie sie nicht.

«Warum schreit sie nicht?», fragte ich Wim. Da war Zoé bereits in ein anderes Zimmer verlegt und ein Notfallteam aus dem Kinderspital alarmiert worden. Kurz vor der Geburt hatte die Hebamme nach wiederholtem Blick auf den Herzton- und Wehenschreiber telefo-

nisch eine Ärztin dazu geholt. Die Ärztin, die kam, hatte nach einem Blick auf die Herzton- und Wehenkurve sofort eine weitere Ärztin gerufen. Die beiden Ärztinnen entschieden zusammen, sie müssten das Baby jetzt schnell auf die Welt holen, und taten das mithilfe einer Saugglocke. «Ein Sterngucker», sagte die Hebamme fröhlich, kurz bevor Zoé auf der Welt war. «Eine Hand liegt neben ihrem Kopf», sagte eine Ärztin erstaunt. Als Zoé da war, brach Hektik aus.

Die grössten Erinnerungslücken, die ich habe, betreffen die Momente unmittelbar nach der Geburt. Ich hob meinen Kopf und sah ein kleines Wesen mit blauer Haut. Ich erschrak ab der blauen Färbung der Haut und liess mich wieder auf das Kissen zurücksinken. *Warum schreit sie nicht?*

Man hatte Zoé hinausgebracht. Kam jemand zu mir und sagte: «Ein Notfallteam aus dem Kinderspital ist jetzt bei ihrer Tochter»? Und falls ja: Wer sagte es mir?

Einige Minuten, nachdem Zoé aus dem Gebärsaal hinausgebracht worden war (waren es fünf Minuten? Dreissig?), überreichte mir eine Pflegerin, die Anteil nahm und sich nützlich machen wollte, ein Polaroidfoto, das sie von meiner Tochter gemacht hatte, als das Notfallteam übernommen hatte. Auf diesem Foto sah ich zum ersten Mal ihr Gesicht. Dieses wunderschöne, lebendige Gesicht meines Mädchens. Ich sah ein dünnes Baby mit schwarzen Haaren, geschlossenen Augen und bläulicher Haut, eine Sauerstoffmaske über dem kleinen Antlitz, die von einer grossen Hand gehalten wurde.

Nochmals später kamen ein Arzt und zwei Pflegerinnen, die mir alle drei sehr jung vorkamen und die ich noch nie gesehen hatte (das Notfallteam aus dem Kinderspital, wie mir klar wurde), mit einem Rollbett zu mir hinein, darin lag sie, mein Kind, meine Tochter, Zoé.

Das Erste, das ich an ihr bemerkte, war ihr lebhafter Blick. Sie lag auf dem Rücken und schaute zur Decke und nach links zu mir. Sie hatte die Augen weit offen und sah mich freundlich und neugierig an. Das war der erste Anblick, den ich von ihr hatte, das erste eigene Bild, das ich mir von ihr machen konnte, während das Notfallteam ihr Bett aus durchsichtigem Plexiglas durch den Raum bis nahe an mein eigenes Bett schob, damit ich sie sehen konnte.

Während ich das schreibe, wird mir bewusst, dass ich bloss die Augen zu schliessen brauche, um diese Bilder wachzurufen: Zoé, wie ich sie das erste Mal in ihrem Bettchen sah, und Zoé auf dem Polaroidfoto, das erste Bild, das ich von ihr sah, aber das ich mir nicht von ihr machen wollte, weil es nicht mein eigenes Bild von ihr war. Ich war nicht einmal bei ihr gewesen, als dieses Foto gemacht worden war. Ich wollte keine Aufnahme von meiner Tochter, die in einer Situation gemacht worden war, in der ich nicht bei ihr hatte sein können. Dieser unnatürliche Umstand, dass ich nicht bei ihr gewesen war, war mindestens so nachteilig für das Bild wie die Sauerstoffmaske, die ich darauf sah, aber seltsamerweise weitgehend zu ignorieren schien. Dann drängte das Notfallteam zum Aufbruch.

Zoé wurde im stabilen Zustand ins Kinderspital Zürich überführt. *Im stabilen Zustand* war die einzige Information, die ich bekam. Vielleicht erfuhr ich noch, dass sie auf die Intensivstation verlegt werden würde, ich habe keine Erinnerung daran. Ich wusste auch, dass sie reanimiert worden war, weil sie nicht geatmet hatte. Aber ich erfuhr keine Details, weder darüber, was sie mit ihr gemacht hatten, nachdem sie aus dem Zimmer gebracht worden war, noch Prognosen für die Zukunft. Vermutlich, weil sich zu diesem Zeitpunkt noch keine Prognosen stellen liessen. Die Entwicklung der Situation schien noch in alle Richtungen offen.

In keiner Phase zweifelte ich am Können der Ärzte. Bis heute habe ich das Gefühl, dass alle alles richtig gemacht und ihr Bestes gegeben haben. Auch wenn ich jetzt die Situation zu rekonstruieren versuche: Ich sehe nirgends einen Fehler; niemand trägt Schuld.

Ich erhielt nur wenig Informationen (aufgrund der gebotenen Eile, Zoé intensivmedizinisch zu versorgen), aber das Bild mit der Sauerstoffmaske, die Tatsache, dass sie nicht geschrien hatte, und das Notfallteam des Kinderspitals waren auch Hinweise. Als diese Leute in weissen Kitteln mit ihr zum Kinderspital aufgebrochen waren, sagte ich zu Wim: «Wir werden sie verlieren.»

Da lag ich noch auf dem Entbindungsbett. Ich wusste es, noch bevor ich sie zum ersten Mal in den Armen gehalten hatte.

Ist der Rettungswagen mit Blaulicht ins Kinderspital ans andere Ende der Stadt gefahren? Mit Sirenen? Ich

weiss es nicht und ich habe aus Angst vor quälenden Bildern auch nicht gefragt.

Lag es am Adrenalin, das man ihr verabreicht hatte, dass sie so hellwach um sich geblickt hatte? Ich glaube, einmal gelesen zu haben, dass man bei Reanimationen Adrenalin gibt. Ich könnte im Kinderspital nachfragen oder die Protokolle anfordern. Und tue es nicht.

4

Geburt. Am Morgen der Geburt wachte ich früh auf, ging in die Küche, um wie gewohnt (auf Anraten meiner chinesischen Ärztin) Tee und Porridge zuzubereiten, und war über das Ziehen im Bauch nicht sonderlich beunruhigt, da nur noch fünf Tage bis zum errechneten Geburtstermin fehlten. Danach ging ich unter die Dusche, fühlte mich auf einmal nicht ganz wohl und übergab mich noch unter der Dusche.

Ich legte mich wieder ins Bett und wurde kurz darauf von einem lauten und mir unbekanntem Geräusch aufgeschreckt. Wasser floss schwallartig über die Laken. Wim führte am anderen Ende der Wohnung ein Telefongespräch. Er besprach sich mit einem Kunden, den er drei Stunden später treffen sollte. Auf mein Rufen hin kam er herbeigeeilt. Wir fuhren ins Stadtspital, das Spital, das wir schon im Voraus für die Geburt ausgesucht hatten.

Bevor ich in den Gebärsaal geführt wurde, wurde ich von einer Hebamme in selbstgestrickten Socken in