

Ein Engel nahm mich an die Hand

DIE WAHRE GESCHICHTE ÜBER MEINE TOCHTER



THOMAS MEYER

Thomas Meyer

Ein Engel nahm mich an die Hand

Persönliche Erinnerungen an meine Tochter Stephanie

und

Praxishilfe für Eltern

Impressum

Autor: Thomas Meyer

ISBN:

Verlag:

Verlag Zuckerspecht

Inhaberin: Sabrina Meyer

St. Johann im Saggautal 140

8453 St. Johann im Saggautal

Österreich

UID: ATU78526356

www.zuckerspecht.com

Rechtlicher Hinweis:

Alle Inhalte dieses Buches, einschließlich Texten, Bildern und Gestaltung, sind urheberrechtlich geschützt. Die Nutzung, Vervielfältigung oder Verbreitung, auch auszugsweise, bedarf der schriftlichen Zustimmung des Autors bzw. der Rechteinhaber.

Für Inhalte Dritter (z. B. verwendete Zitate oder Bildmaterialien) liegen die entsprechenden Nutzungsrechte vor. Die Verantwortung für den Inhalt liegt beim Autor.

Teile der grafischen Gestaltung, insbesondere das Titelbild, wurden unter Einsatz von künstlicher Intelligenz (ChatGPT / Adobe KI) erstellt und anschließend manuell überarbeitet.

Trotz sorgfältiger inhaltlicher Kontrolle übernimmt der Autor keine Haftung für die Richtigkeit, Vollständigkeit oder Aktualität der bereitgestellten Informationen.

Von Stephanie für Euch:

„Man sieht nur mit dem Herzen gut. Das Wesentliche ist für die Augen unsichtbar.“

— Antoine de Saint-Exupéry

Für Stephanie:

Du warst unsere Freude. Unser Wunder. Und am Ende unser größter Schmerz.
Du hast uns mehr gelehrt, als viele Bücher es je könnten. Dieses Buch ist deine
Stimme. Dein Denkmal. Dein Weiterleben in Worten.

Vorwort

Als ich begann, dieses Buch zu schreiben, wusste ich, dass es kein leichtes werden würde. Jeder Satz ist eine Erinnerung, jeder Absatz eine Rückkehr in Momente voller Liebe und auch voller Schmerz. Manche Worte flossen mir schnell aus der Hand, andere musste ich mir mühsam abringen.

Ich schreibe hier in meiner Stimme, aber ohne meine Frau wäre dieses Buch nicht entstanden. Sie hat nicht nur miterlebt, sondern mitgetragen, mitgekämpft und mitgedacht. Viele Gedanken und Erinnerungen gehören genauso ihr wie mir. Auch wenn es in der Ich-Form geschrieben ist, ist es unser gemeinsames Werk.

Ich habe versucht, Stephanies Weg chronologisch zu erzählen, von den ersten Lebensjahren bis zu ihrem letzten Tag. Doch das Leben besteht nicht nur aus einer Reihe von Stationen. Darum habe ich zwischen die schweren Kapitel auch kleine Anekdoten eingeflochten, Momente voller Licht, Lachen und Wärme. Sie sollen das Lesen leichter machen und zeigen, dass selbst in dunklen Zeiten immer wieder Augenblicke voller Freude aufblitzen.

Dieses Buch habe ich nicht geschrieben, um Mitleid zu wecken, sondern um zu bewahren. Stephanie hat uns gezeigt, dass ein Leben, so kurz es auch sein mag, tief und bedeutungsvoll sein kann. Sie hat uns gelehrt, dass Ehrlichkeit, Klarheit und Eigensinn wichtiger sind als jedes Raster, in das Menschen gepresst werden.

Für mich ist dieses Buch ein Denkmal für unsere Tochter. Es zeigt, dass ihr Leben Spuren hinterlässt. Gleichzeitig ist es Ausdruck der Hoffnung, dass sich etwas verändern kann, dass Systeme menschlicher werden, dass Justiz und Institutionen eines Tages lernen, nicht nur zu verwalten, sondern zu begleiten.

Ich wünsche mir, dass dieses Buch Türen öffnet, im Kopf, im Herzen und vielleicht auch in den Strukturen. Und ich wünsche mir, dass es ein Stück von Stephanie weiterträgt, dorthin, wo Licht gebraucht wird.

Thomas Meyer

Einleitung

Manchmal begegnet uns ein Mensch, der anders ist.
Der nicht ins Raster passt.
Der uns berührt und zugleich überfordert wie kein anderer.

Stephanie war ein solcher Mensch. Sie kam zur Welt, zart, verletzlich, voller Licht. Dieses Licht aber wurde früh gedimmt, durch Komplikationen bei der Geburt, eine Hirnblutung, schwerwiegende Diagnosen. Und doch war sie kein schwacher Stern. Sie war eigensinnig, ehrlich, ein Herz voller Klarheit. Sie trug keine Maske. Ihre Welt war unverblümt, wahrhaftig und radikal ehrlich.

Frühkindlicher Autismus prägte ihren Blick auf die Welt. Sie sah, hörte, fühlte anders, in einer Welt, die für sie zu laut, zu hastig, zu widersprüchlich war. Sie konnte mehr sagen ohne ein Wort als manch anderer mit tausend Sätzen.

Ihr Weg war hell und dunkel zugleich. Es gab Momente voller Lachen, Wärme und Liebe. Aber auch Abgründe, in denen die Welt ihr versagte. In denen wir als Eltern allein blieben mit Sorgen, für die es keine Seelsorger gab. Der Unfall im Dezember 2018 war kein Zufall. Er war ein letzter, verzweifelter Schrei: „Ich kann nicht mehr. Ich will nicht mehr.“

Dieses Buch erzählt von Stephanie. Von einem Leben, das zugleich schön, außergewöhnlich, fordernd und schmerzhaft war. Es erzählt von unserer Liebe, unserer Erschöpfung, unserer Hoffnung. Aber es ist mehr als eine persönliche Geschichte. Es ist ein Zeugnis über eine Gesellschaft, die vorgibt zu helfen und doch oft mehr behindert als begleitet. Über ein System, das verwaltet, wo es tragen müsste.

Stephanie war keine Akte, kein Fall, kein Kostenpunkt. Sie war ein Mensch. Ein Kind, das gesehen, gefördert und

getragen werden wollte.

Dieses Buch möchte Türen öffnen – im Kopf, im Herzen, in den Institutionen. Es möchte Mut machen, aufklären, erinnern. Es ist geschrieben für Familien, die täglich zwischen Normalität und Ausnahmezustand balancieren. Für all jene, deren Licht nur deshalb schwächer scheint, weil niemand da ist, der es schützt.

Für Stephanie.

Damit ihr Leben nicht verstummt, sondern weiterklingt.

Sabrina und Thomas Meyer

Kapitel 1 - Ein kleines Wunder

„Wir erwarten ein Kind und bekommen ein Wunder mit Namen.“

Ich, als zukünftiger Vater, erinnere mich noch genau an die Zeit der Schwangerschaft. Es war nicht alles glatt, wie man es in den Ratgebern und Magazinen KENNT. Es gab Unsicherheiten, kleinere und größere Komplikationen, Sorgen. Aber auch Vorfreude. Und ganz viel Neugier auf das, was da auf uns zukam.

Wir haben zusammen an den Geburtsvorbereitungskursen teilgenommen. Ich war zunächst der einzige Pre-Vater dort. Ein bisschen fremd fühlte ich mich schon, zwischen all den werdenden Müttern. Doch mit der Zeit kamen weitere Väter dazu, und die Atmosphäre wurde vertrauter. Es wurde viel erklärt, vieles vorbereitet, zumindest theoretisch. Auf das, was wirklich auf uns wartet, kann einen wohl niemand ganz vorbereiten.

Der errechnete Geburtstermin war der **4. Juli 1997**. Ein Datum, das ich mir fest eingeprägt hatte. Doch Stephanie ließ sich ein bisschen mehr Zeit. Vier Tage länger blieb sie noch, bevor sie beschloss, dass es nun doch losgehen sollte.

Am Abend des 7. Juli mussten wir dann am Abend in die **Charité**. Es war wohl soweit... alles was die Hebamme im Vorbereitungskurs gepredigt hatte war eingetreten. Die ersten Untersuchungen, die scheinbare Routine, zumindest für das medizinische Personal. Für uns war es ein Sturm an Emotionen. Dann ging es auch bald in den Kreißsaal. Ich durfte mit. Großartig.

Immer wieder kam eine Hebamme herein, prüfte, wie weit der Muttermund geöffnet war, sprach beruhigend, blieb dann wieder eine Weile weg. Die Stunden zogen sich und doch verging die Zeit wie im Flug. Ich war angespannt, aufgeregt, voller Erwartung. Meine Frau war von den Wehen sehr ‚gestresst‘ aber freute sich auch auf das Kind. Und dann kam **der Augenblick der Geburt**.

Im Vorbereitungskurs war auch der Begriff „Dammschnitt“ gefallen. Klingt medizinisch. Aber dass man in der Realität dafür so profan: Dass man einfach eine Schere nimmt, das hatte ich mir nicht vorstellen können. Es war ein Moment, der mir den Atem stocken ließ. So viel Schmerz, so viel Kraft, so viel Leben auf einmal.

Und dann war sie da.

Die Hebamme zeigte mir das frisch geschlüpfte Leben und sagte: *„Ein Mädchen.“*

Doch im allerersten Augenblick war ich mir nicht sicher. Die Nabelschnur lag so, dass ich dachte: *ein Junge!* (Denn die Ärzte konnten uns bis zum Schluss nicht sagen, ob es ein Junge oder ein Mädchen wird. Stephanie wollte es wohl spannend machen).

Ich, als werdender Vater, hatte mir insgeheim ein Mädchen gewünscht. Und da war sie: **Stephanie**.

Mit ph, eine besondere Schreibweise. Für ein besonderes Kind.

Als frischer Vater durfte ich die Nabelschnur durchtrennen. Es war schwieriger, als ich dachte – zäher, fester. Ich dachte, man tut ihr weh. Aber sie hat es nicht gespürt. Dieser Moment, er war magisch. Ich war so stolz, so erleichtert, so glücklich.

Alles war gut. Stephanie war da. Unser kleines Wunder, unsere Schnecke.

Nach der Geburt blieben Stephanie und Mama noch ein paar Tage im Krankenhaus. Es war die Zeit des ersten Kennenlernens, der ersten Berührungen, des vorsichtigen Staunens. So klein, so zart und doch schon so vollständig.

Bei der Geburt hatte Stephanie ein sogenanntes **Kefalhämatom** davongetragen. Eine Schwellung am Kopf, verursacht durch den engen Geburtskanal. Die Ärzte erklärten uns, dass das vorkommen könne, dass es sich meist von selbst zurück entwickelt und keine bleibenden Schäden hinterlasse. Trotzdem war da ein leiser Schatten der Sorge. Man sagt sich: „Wird schon gut werden.“ Aber als Eltern beginnt man in solchen Momenten, mit jedem Blick zu analysieren, zu hoffen, zu vergleichen.

Wir klammerten uns an das Glück, das wir fühlten. Und an die Worte der Ärzte, die uns beruhigten. Stephanie trank, sie schlief, sie schrie. A II das, was Babys so tun. Sie wirkte wach, aufmerksam, interessiert an der Welt. Auch das Kefalhämatom sollte ja kein Problem machen. Es bestand kein Grund zur Beunruhigung. Von Oma und Opa bekam sie ein Plüschtier. Ein roter Hund, dem wir nach ihrem Babybegräbnel ‚Herbert‘ dann auch nannten.

Noch wussten wir nicht, dass dieses kleine Mädchen schon bald um ihr Leben kämpfen muss. Noch hielten wir sie in den Armen, voller Hoffnung und Liebe. Und voller Vertrauen in die Zukunft.

In diesen ersten Tagen war alles gut. Wir waren eine Familie. Stephanie war unser Mittelpunkt, unser ganzer Stolz. Sie hatte unsere Herzen im Sturm erobert, mit einem einzigen Blick.

Die Wochen vergingen und wir fanden uns langsam zurecht in unserem neuen Leben zu dritt. Stephanie hatte anfangs ein wenig Mühe, sich an die Welt hier draußen zu gewöhnen oder wir uns an ihre oder war es doch so, dass wir gemeinsam eine neue Welt erfuhren? Sie war oft unruhig, schlief schlecht, schien sich manchmal selbst fremd zu sein. Aber das gab sich. Mit jedem Tag kam mehr Ruhe in ihren kleinen Körper, mehr Vertrauen in unsere Welt.

Für uns war sie das Zentrum. Alles drehte sich um dieses kleine Leben. Ihre ersten Laute, ihre Bewegungen, ihr Duft, all das war pures Glück. Auch wenn das Stillen manchmal schwierig war, wenn sie unruhig oder hungrig war, dann war da doch immer dieser Blick. Dieser ganz eigene Blick, der uns mitten ins Herz traf. Ein Blick, der sagte: Ich bin da. Und ich bin richtig so, wie ich bin. Willkommen in meiner Welt!

Kapitel 2- Dunkle Wolken und der Tod stand in der Tür

„Manchmal kündigt sich das Ende an - es klopft einfach leise an die Tür.“

Anfang September, die Welt trauerte um Diana und Stephanie war in der **neunten Lebenswoche** begann sich für uns das Leben plötzlich zu verändern.

Zuerst waren es nur Kleinigkeiten, zwei kleine blaue Flecken - einer vom Schnuller, einer vermutlich vom Knopf ihres Strampfers. Es sah seltsam aus, aber nicht besorgniserregend. Wir hielten es für eine harmlose Reaktion von ein bisschen Druck auf die empfindliche Babyhaut.

Doch in der Nacht und am nächsten Morgen begann Stephanie zu erbrechen. Immer wieder. Sie konnte nichts bei sich behalten, alles kam sofort wieder hoch. Und das war nicht mehr harmlos, sondern beängstigend.

Wir wussten: Babys können schnell dehydrieren. Es war **Samstag**, und wir entschieden: **ab zum Notarzt.**

Alles andere war jetzt unwichtig. **Stephanie ging vor.** Immer und jetzt erst recht!

Was wir zu diesem Zeitpunkt nicht wussten: Es sollte in kürze um Leben und Tod gehen.

Wir fuhren direkt zum Notarzt. Die Kinderärzte in unserer Nähe hatten an diesem Samstag keinen Notdienst. In der Klinik begutachtete eine diensthabende Ärztin unsere kleine Stephanie. Sie wirkte ruhig, gelassen. „Keine Sorge“, sagte sie. Eine Dehydrierung sei noch nicht eingetreten. Wir sollten das Ganze weiter beobachten und falls es schlimmer würde, könnten wir am Nachmittag zur Notfallsprechstunde der Kassenärztlichen Vereinigung kommen.

Wir hielten uns daran. Ich musste noch schnell einkaufen und hatte einem guten Freund, **Steven**, versprochen, ihm beim Umzug zu helfen. Steven hatte uns oft geholfen, war uns immer beigestanden. Es fühlte sich an wie eine heilige Pflicht, das nun zurückzugeben.

Doch als ich vom Einkauf zurückkam, war alles anders.

Sabrina sah mich an, blass, besorgt, erschöpft, und sagte:

„Stephanie erbricht immer noch. Jetzt ist sogar Blut dabei.“

Alarm.

Sofort ins Auto. Auf direktem Weg nach **Lichtenberg**, zur Notfallsprechstunde der Kassenärztlichen Vereinigung (KV). Eine ältere Medizinerin hatte dort gegen 14 Uhr ihren Dienst begonnen. Wir mussten noch zwei Stunden warten. Quälend lange Stunden, während sich in mir schon alles zusammenzog.

Dann endlich kamen wir dran. Sie untersuchte Stephanie und sagte das, was wir nun schon öfter gehört hatten:

„Machen Sie sich keine Sorgen.“

Sie vermutete einen verengten Magenausgang. Zwar untypisch bei Mädchen in dem Alter, aber die Symptome würden passen.

„Fahren Sie nach Hause und kommen Sie am Montag wieder.“

Ich war wütend vor Angst und machte mir große Sorgen.

„Ich nehme das Kind jetzt nicht mehr mit nach Hause“, sagte ich. Meine Frau stimmte mir zu.

„Sie braucht medizinische Hilfe, jetzt. Sie hat seit fast 24 Stunden nichts bei sich behalten.“

Widerwillig schrieb die Medizinerin eine Einweisung. Eine Assistenzärztin führte die Aufnahmeuntersuchung durch. Sie war es schließlich, die sagte, was wir schon lange spürten:

„Ein verengter Magenausgang ist es wohl nicht. Sie sollte unbedingt hierbleiben.“

Ich dachte noch so bei mir, was macht die ältere Ärztin wohl beruflich? Ich war sauer auf die Medizinerin und froh, dass Stephanie jetzt Hilfe bekommt.

Wir begleiteten unsere Tochter auf die Kinderstation. Uns wurde gesagt, wir sollen uns nun verabschieden, für heute. Und gegen 18 Uhr anrufen, um zu hören, wie es ihr geht. Damals gab es im Krankenhaus noch feste Besuchszeiten. Wir wollten Stephanie nicht alleine lassen, aber es führte kein Weg vorbei. Letztlich sollte ihr geholfen werden und wir hatten noch keine Ahnung, was da auf uns zukommt.

Zuhause angekommen, konnten wir endlich kurz durchatmen. Es war ein trügerischer Moment der Ruhe. Denn als wir um 18 Uhr anriefen, war es so, als wenn wir mit einem Hammer niedergeschlagen wurden.

Die Stationsärztin am Telefon machte keine klaren Aussagen. Ihre Stimme war knapp, ihre Worte vorsichtig.

„Es wäre besser, wenn Sie gleich vorbeikommen würden.“

Ein Satz, der in den Magen schlägt.

Wir sprangen sofort ins Auto. Auf dem Weg ins Krankenhaus zogen dunkle Gedanken wie Gewitterwolken auf.

Was war passiert? Was bedeutete dieser Anruf?

Im Krankenhaus nahm uns eine Stationsärztin in Empfang.

„Fünf Minuten, nachdem Sie angerufen haben ...“

Dann machte sie eine Pause. Eine schreckliche, grausame Pause. In meinem Kopf explodierten Gedanken. Ich war kurz vor der Explosion.

„... ist Ihre Tochter verstorben?“

Doch sie fuhr fort:

„... haben wir Ihre Tochter auf die Intensivstation verlegt.“

Muss man Eltern so quälen? Muss man das so sagen? In dieser Reihenfolge? Ich war echt sauer, hätte der Ärztin jetzt gerne meine Meinung gezeigt, aber es ging hier um Stephanie. Keine Zeit für Aufregungen. Stephanie war mehr tot als am Leben. Blutungen im ganzen Körper. Man hatte keine Erklärung, keine Diagnose... Wir waren am Ende...

Dann erklärte sie uns, was geschehen war: Der Chefarzt hatte eine **Herdblickstellung** festgestellt - ein Symptom, wie man es bei Hirnverletzungen von Motorradfahrern kennt. Eine bildgebende Untersuchung (MRT) sollte Klarheit bringen.

Doch sowas gab es hier noch nicht. Während ein Arzt mit Bluttransfusion und Medikamenten versuchte, sie zu stabilisieren, organisierte der Chefarzt eine MRT-Untersuchung in der Charité. Um 20 Uhr wurde Stephanie per Krankentransport in die gebracht. Angst um das Leben unserer Tochter machte uns fertig... Die Ungewissheit... Ein kurzes Gespräch mit der Ärztin, die uns Hoffnung machte... „Vielleicht ist es gar nicht so schlimm...“ „Sie ist in guten Händen“ „Wir müssen abwarten“. Wir ließen uns nicht wegschicken, wir haben auf die Rückkehr von Stephanie und dem Chefarzt gewartet. Nach quälenden Stunden, wurde sie gegen Mitternacht zurückgebracht und mit ihr die niederschmetternde Diagnose:

„Eine Hirnblutung, so groß wie ein Hühnerei“ berichtete er. Bei einem Baby ist das verdammt viel. Die Hoffnung schwand. „Man könne derzeit nicht operieren. Man müsse abwarten...“

Man merkte, dass die Ärzte alles taten, was in ihrer Macht stand, um sie dem Tod zu entreißen. Sie rotierten, kämpften, organisierten. Und sie gewannen-

In der Nacht bat man uns, nach Hause zu fahren. *„Wir können hier nichts mehr tun...“*. In der Tat konnten wir nichts machen und Stephanie sollte schlafen. Schlafen konnten wir zuhause nicht. Ich habe in der Nacht dreimal angerufen und gefragt, ob alles in Ordnung sei... Und wenn jemand gesagt hätte *„Tut mit leid, wir konnten nichts mehr für sie tun“*, dann hätte ich damit gerechnet. Aber Gott sei Dank durfte sie weiterleben. Ich erhielt bei jedem Anruf die gleiche Auskunft... Sie schläft...

Wir sind am nächsten Morgen, einem Sonntag, so früh wie möglich hin... Stephanie lebte, aber niemand konnte uns sagen, wie es weiter geht. Emotional waren wir am Ende. Die Ärzte hatten keine Glaskugel.

Aber Halt brauchen Eltern am meisten in solcher Situation. Gedanken zur Zukunft hämmerten in meinem Kopf. *„Was wird werden? Wird sie überleben? Wird sie laufen lernen? Wird sie sprechen sprechen können? Wird sie wieder gesund?“*

Niemand hatte einen Plan. Aber gute Hoffnungen hat man uns nicht wirklich gemacht.

In den folgenden Tagen besserte sich Stephanies Zustand langsam. Es war keine Entwarnung, aber ein vorsichtiger Hoffnungsschimmer. Ein Wunder. Sie war eine kleine Berühmtheit. Baby Meyer, die dem Tod von der Schippe gesprungen ist.

Was am meisten an mir gebohrt hat, war die quälende Ungewissheit und die Gewissheit, dass kein Arzt uns eine Prognose geben konnte. Ehrlich waren sie...

Kapitel 3- Prof. Vogel bittet zur OP

“Im grellen Licht des OP-Saals liegt Stille, Leben und Tod alles zusammen - und doch flackert darin auch der letzter Funke Hoffnung.”

Am Donnerstag gab es große Neuigkeiten für uns. Neu war, dass Stephanie jede Menge Blut im Hirn hatte. Eine Größe eines Hühnereis. Bei einem Baby wäre das Hühnerei vergleichbar mit einer Grapefruit bei einem Erwachsenen. Das Blut musste weg, aber eine OP war nach Expertenmeinung nicht das Mittel der Wahl.

Das sah Professor Dr. Vogel, einer der damals renommiertesten Neurochirurgen des Landes, anders. Er hatte an dem Vorabend eine Vorlesung im Lindenhof gegeben und wurde im Anschluß nach seiner Meinung gefragt. Sie nannten ihn ehrfürchtig „den Gott der Neurochirurgie“, so wie man in der Gerichtsmedizin Professor Prokop als unumstößliche Instanz verehrte.

Dr. Vogel empfahl dringend eine Operation.

Wir wurden eingeladen, gleich am nächsten Tag mit ihm zu sprechen. Er war ruhig, sachlich, menschlich und vermittelte medizinische Kompetenz. Er erklärte uns, dass die OP notwendig sei, das Risiko vertretbar.

„Ein routinemäßiger Eingriff“, meinte er.

Die OP sollte am nächsten Tag, eine Woche nach dem Beginn der Tortour im Gertraudenkrankenhaus stattfinden.

Am Freitag fuhren wir noch einmal zu Stephanie. Wir durften immer noch nicht bei ihr bleiben, sondern sie nur besuchen.

Auf dem Rückweg klagte Sabrina plötzlich über starke Schmerzen, so stark, dass wir direkt in ein anderes Krankenhaus fahren mussten. Dort stellte sich heraus, dass sie operiert und für mindestens zwei Tage bleiben musste.

Ich war also am nächsten Tag ganz auf mich allein gestellt, mit der Verantwortung, unsere kleine Tochter in den OP zu begleiten. Entscheidungen zu treffen und vielleicht sogar der Überbringer von schlechten Nachrichten zu sein. Und ich wollte auch stark für meine Frau sein, denn ich sie brauchte den Halt um schnell wieder auf die Beine zu kommen.