EVANGELISCHES RUNDFUNKREFERAT NRW / KIRCHE IM WDR

Ev. Rundfunkreferat NRW / Kirche im WDR - Hans-Böckler-Str. 7 - 40476 Düsseldorf
TELEFON: 0211-41 55 81-0 - buero@rundfunkreferat-nrw.de - www.kirche-im-wdr.de

Die Text-Rechte liegen bei den Autoren und beim Ev. Rundfunkreferat NRW. Verwendung nur zum privaten Gebrauch!

Das Geistliche Wort | 12.01.2025 08:40 Uhr | Titus Reinmuth

Eine Liebeserklärung

Autor: Es gibt Paare, die beneide ich um ihr Glück. Jane und Michael zum Beispiel. Deren Leben ist auf den ersten Blick überhaupt nicht beneidenswert. Wenn die beiden mit ihrem Sohn Kai einkaufen gehen oder auf den Spielplatz kommen, stellt sich bei vielen eher sowas wie Mitleid ein. Aber sie kennen auch nicht die ganze Geschichte. Sie sehen erst mal nur einen Jungen, neun Jahre alt, in seinem Rolli. Entwicklungsverzögert, schwerstmehrfach behindert sagt man da normalerweise. Besonders, sagen Jane und Michael. Denn Kai war und ist ihr absolutes Wunschkind.
Im Podcast "Ansprechbar“ erzählen die beiden ihre Geschichte. Moderator ist der Schauspieler und Autor Samuel Koch, selbst querschnittsgelähmt. Als er auf Kai zugefahren kommt und die beiden in ihren Rollis nebeneinanderstehen, ist Kai ganz begeistert von der Hupe an Samuels Elektro-Rolli. Jane und Michael sind beide berufstätig, am Vormittag haben sie noch im Homeoffice gearbeitet und sich dann auf den Weg gemacht. Hier her zu kommen, um einen Podcast aufzunehmen, ist ein gewisser logistischer Aufwand.
Deshalb ist Christian heute mitgekommen, ein Mitarbeiter vom Kinderhospiz Sterntaler in Mannheim. Er geht gleich mit Kai spazieren, solange Jane und Michael hier im Gespräch sind.

O-Ton Jane: Wir arbeiten tatsächlich beide. Und es klappt alles nur, ja, mit ganz viel Unterstützung. Also Kai geht auch in der Schule, hat eine medizinische Begleitung, Pflegedienst, und dieses Kartenhaus darf halt nicht zusammenfallen. Also es ist ganz viel Organisation. Einfach immer jeden Tag gefragt. Ja und Kai hat auch Epilepsie und wenn es ihm halt nicht gut geht, dann ist er zu Hause an die medizinische Begleitung ist da, aber es ist immer eine Belastung, psychisch, weil man muss immer dran denken, die Nacht kann schlecht werden. In der Schule kann auch mal Kai abgeholt werden. Klar ist auch bei gesunden Kindern auch das Problem, wenn sie einen Infekt haben oder so, aber bei unserem Sohn ist es halt doch noch besonders.

Autor: Ehrlich gesagt ist Michael an dem Tag etwas müde. Denn die beiden wechseln sich jede Nacht ab. Einer schläft bei Kai, der andere darf mal durchschlafen.

O-Ton Micha: Also man muss es so vorstellen: Wir haben zu Hause nicht klassisch die Wohnsituation, dass wir in einem Wohnzimmer eine Couch stehen haben, sondern wir

haben in unserem Wohnzimmer ein Schlafbett stehen, ein großes, und wir haben in unserem Schlafzimmer ein großes Schlafbett stehen. Für uns hat sich im Laufe der Jahre herauskristallisiert, dass es einfacher ist vom Handling her. Wenn wir Kai recht hoch haben, von der Höhe wickeln können, das wir mit ihm dort Therapie machen können, dass wir mit ihm Spaß haben können.

Und wir teilen uns sozusagen die Nachtdienste sind jeder einmal dran. Heute Nacht war ich bei Kai im Schlafzimmer. Kai hat seinen Pflegebett im Schlafzimmer stehen und ja, dann wird so zwei drei mal die Nacht wird er dann auch so ein bisschen umgebettet, weil er das auch von sich aus nur recht schwierig kann. Das macht dann die Nächte im Prinzip leider relativ schwierig. Oft, ähm. Man ist selbst dann mit der Zeit sehr erschöpft.

Autor: So sind die beiden pflegende Angehörige für ihr Kind. Als Kai fünf Jahre alt wird, werden sie auf das Kinderhospiz Sterntaler aufmerksam. Das ist nicht nur ein Ort für Kinder, die schwerstkrank sind, sondern auch für Familien wie Jane und Michael mit ihrem Kai, die einfach mal Entlastung brauchen.

O-Ton Jane: Und dann haben wir an seinem Geburtstag Sternthaler angerufen und waren total positiv überrascht, weil schon allein das Telefonat mit der Mitarbeiterin. Das war einfach wunderbar. Wir mussten einfach nicht viel erklären, sondern sie wusste schon genau, um was es geht. Also es war wirklich so wie ein Anruf, den man den man einfach gebraucht hat. Also die Dame hat uns dermaßen aufgefangen, schon nur beim Telefonat, Und ja, dann kam ganz schnell eigentlich der Kontakt zustande, dass sie uns eingeladen hat für fünf Tage mit Kai, da sind wir zu dritt dann da einmarschiert und wir wurden ganz, ganz herzlich empfangen.

O-Ton Samuel: Egal wie sehr man den Liebsten liebt, ist man, denke ich, gerade bei solchen Nachtdiensten, auch wenn man sich abwechselt, irgendwann am Limit und irgendwann muss man auch mal auftanken. – Fünf Tage, sagt ihr, wart ihr da? Wie sahen die dann aus? War das zum Durchatmen, zum Auftanken? Oder wie würdet ihr es beschreiben? [8.4s]

O-Ton Micha: Wir gehen unheimlich gerne spazieren und da haben wir einfach die Zeit wahnsinnig genossen. Auch mal zu zweit einfach. Zu spazieren, auch wenn es vielleicht nur in Dudenhofen im Ortsteil war. Dass man da mal hinten ins Feld rausläuft oder so, es muss nichts spannendes sein. Einfach auch mal die Zeit zu zweit haben, Hand in Hand irgendwohin zu laufen und.
O-Ton Jane: Essen zu gehen.
O-Ton Micha: Mal nicht über die alltäglichen Dinge zu sprechen, sondern ganz normale Dinge auch mal zu machen. Einfach auch mal Mann und Frau zu sein, Ehepartner.

Musik 1: First Class Turbulence
Komposition: Dal Martino & Reiner Winterschladen; Interpreten: Nighthawks; Album: 707;

Label: Herzog Records GmbH; LC: 10101

Autor: Als Kai geboren wird, ist zunächst alles normal. Die Voruntersuchungen unauffällig, die Geburt geschafft, die Eltern glücklich. Doch schon in den ersten Tagen gibt es diese Auffälligkeiten.

O-Ton Micha: Es waren epileptische Anfälle, Tonische und ja, die haben dann manche Leute in der Klinik so ein bisschen als Frühgeborenen-Krämpfe abgetan. Da wusste man noch nicht so richtig nichts mit anzufangen.

O-Ton Jane: Der Kinderarzt hätte uns damals tatsächlich nach Hause geschickt. Und wir hatten Gott sei Dank eine Hebamme gehabt, die dann gesagt hat Also so toll findet sie das nicht, so wie er manchmal so zuckt. Und dann hat sie uns doch bitte geraten, in die Uniklinik rüber zu gehen, das Ganze mal einfach so überprüfen zu lassen.
O-Ton Samuel: Die Hebamme wars.
O-Ton Jane: Die Hebamme.
O-Ton Samuel: Wahrscheinlich der wichtigste Beruf der Welt.
O-Ton Jane: Und ja, dann sind wir rübergefahren in die Uniklinik und das Problem war dann tatsächlich, dass der Kai dann gekrampft hat im Auto, dann, wo wir hochgefahren sind im Fahrstuhl hat er wieder gekrampft und die erste Schwester, die uns da entgegengekommen ist, hat gesagt: Gut, dass sie da sind.

Autor: Die Hebamme, die sieht: Hier stimmt etwas nicht. Die Schwester, die gleich erkennt: Gut, dass Sie da sind. Manchmal muss man einfach auf die richtigen Menschen treffen. Allerdings: Aus dem kleinen Check werden drei schwere Monate für Jane und Michael. So lange muss Kai auf der Frühchen-Station bleiben. Einen anderen Ort gibt es nicht für ihn.

O-Ton Jane: Wir haben im Krankenhaus nie geweint vor unserem Sohn. Wir wollten das beide nicht, dass er spürt, dass irgendwas nicht stimmt. Aber dann zu Hause kam dann ja der Zusammenbruch. Genau. Und viel geweint. Irgendwann kann man auch nicht mehr weinen, weil man einfach so erschöpft ist. Also wir haben funktioniert. Und das Beste draus gemacht.

Autor: Das Sofa, das damals noch im Wohnzimmer stand, hieß irgendwann nur noch Trauersofa. Denn hier haben die beiden abends gesessen, erschöpft und traurig. Es folgen viele Arztgespräche, aber so richtig helfen kann niemand. Es dauert fast ein halbes Jahr, bis es endlich eine klare Diagnose gibt. KCNQ2 heißt das Gen, das bei Kai defekt ist. Das führt zu einer Kaliumkanalstörung. Kai wird immer diese Krämpfe haben, er wird sehr entwicklungsverzögert groß werden. Eine Prognose, wie es überhaupt werden wird mit ihm, ist schwierig, denn es gibt damals nur ganz wenige weitere Kinder mit diesem Gendefekt. Und dann treffen Jane und Michael eine Entscheidung.

O-Ton Jane: Der dritte Arzt, der war dann wirklich endlich auf unsere Ebene, die auch einfach uns Eltern mit reingeholt hat. Und der Arzt hat auch damals wirklich gesagt: Wie sieht es aus? Ihr habt zwei Optionen. Wir können den Kai abgeben. Oder gehen wir diesen Weg gemeinsam? Und ich wusste überhaupt nicht, was der Arzt damit gerade wollte. Mit dieser Aussage, mit dieser Frage und dann.
O-Ton Samuel: Dem abgeben, was er damit meint.
O-Ton Jane: Ja, das habe ich überhaupt nicht verstanden. Na gut, und dann hat mein Mann geantwortet: Nein, der bleibt bei uns. Das war halt einfach eine Liebeserklärung. Dass er bei uns bleibt.
O-Ton Samuel: Hast du gar nicht gezweifelt? Gehadert, sondern direkt gesagt. Kai, bleib bei uns.
O-Ton Micha: Definitiv. Ohne mit der Wimper zu zucken.
O-Ton Samuel: Kannst dich erinnern an dieses Gespräch?
O-Ton Micha: Das kann ich ganz gut. Und ich kann mich auch noch dran erinnern, wie es wie Jane in den Wehen lag und ich fleißig und eifrig die Hand gehalten hatte. Und wie Kai dann da war, musste Jane kurz operativ behandelt werden. War nichts, keine große Sache, aber im Prinzip hatte ich dann Kai direkt nach seiner Geburt.
O-Ton Samuel: Vater. Sohn. Zweiergespräch.
O-Ton Micha: Richtig gut. Aber dann war es geschehen. Dann war ich voll dabei. Feuer und Flamme. Wie heute noch. Und so einfach. Es ist einfach schön, also Papa zu sein und für die beiden da zu sein. Und in einer Beziehung zu sein, in der Familien Beziehung zu sein, die absolut funktioniert. Zum Glück.

Autor: "Kai bleibt bei uns“ wird zu einer Liebeserklärung nicht nur an Kai, sondern ans Leben überhaupt. Je länger ich Jane und Michael zuhöre, umso mehr bin ich beeindruckt. Nein, ich werde angesteckt von dieser Liebe, die sie für ihr Kind haben und füreinander als Paar, als Eltern. Ihr Trauersofa haben sie irgendwann auf den Sperrmüll geschmissen. Und das Leben so angenommen, wie es jetzt nun mal ist. Ja, das war am Anfang belastend – und anstrengend ist es bis heute. Und zugleich erleben sie diese unfassbaren Glücksmomente mit Kai. Wenn sie mit ihrem Kind im Lastenfahrrad spazieren fahren oder sich den Rolli schnappen und im Regen tanzen. Und auch wenn sie mal allein für eine Stunde über die Felder gehen, Hand in Hand.

O-Ton Micha: Es ist auch tatsächlich immer so, dass wenn es Jane schlecht geht, habe ich meistens so ein kleines Hoch, weil ich sie dann im Prinzip auffangen kann. Und oft ist es auch so, dass wenn ich mal mich in einer Phase befinde, wo ich gerade mal wieder an Dingen gewisse Zweifel habe oder mir ist einfach auch körperlich, seelisch vielleicht nicht so gut geht, wo dann Jane mich packt und sagt: Hey, komm, jetzt gehen wir das an. Das ist auch was Wunderbares an dieser Ehe, dass wir uns da gegenseitig einfach ja stützen können, kann man sagen.

O-Ton Samuel: Das klingt sehr gut, ich kann, glaube ich nur sagen so ein Mann und so eine Frau kann ich jedem anderen Mann und jeder anderen Frau wünschen. Und auch so ein Papa und Mama. Ihr seid echt Vorbild von dem, was ihr erzählt. Vielleicht könnt ihr noch ergänzen: Wie schafft ihr das? Ausreichend Aufmerksamkeit für euch als Paar für eure Ehe zu haben.

O-Ton Jane: Der wichtigste Punkt ist einfach: Ich weiß, dass mein Mann genau weiß, was ich fühle. Also es ist wirklich so! Dadurch, dass man mit Kai, wir laufen den Weg zu zweit, weiß ich ganz genau, es gibt keinen besseren Psychologen wie mein Mann, weil er weiß einfach, was wir gerade durchleben. Und das ist so ein wichtiger Baustein, dass wir. Ich hoffe, dass es auch bei dir auch so, Schatz.
O-Ton Jane: Wir müssen nicht viel reden. Also, es ist zum Beispiel so. Am Sonntag habe ich ja den Gries für Kai wieder gemacht. Frühmorgens und mir ist der angebrannt und dann kam nicht so: Ja, wieso hast du nicht aufgepasst, sondern er hat mich einfach angeguckt und gesagt: Okay, Schatz. Du bist schon seit 5:00 wach. Alles gut. Leg dich noch mal schlafen. Ich übernehme. Ich muss da nicht viel erklären. Wieso, Weshalb, Warum? Sondern er versteht mich einfach, ohne dass ich jetzt irgendwas erklären muss. Und es ist halt eine enorme Hilfe. Und das begleitet mich persönlich sehr oft mit meinem Mann. Und dafür liebe ich ihn einfach. Und deswegen. Ja, ja, wo wir damals geheiratet haben, 2013, habe ich ihm auch gesagt. Ja, dass er mein Leben ist. Und das ist so geblieben. Und wir reden einfach über alles.

Musik: Portree Liberty
Komposition: Dal Martino & Reiner Winterschladen; Interpreten: Nighthawks; Album: 707; Label: Herzog Records GmbH; LC: 10101

O-Ton Samuel: Könnt ihr uns teilhaben lassen, was ihr gelernt habt aus diesem Prozess? Leider lernt man ja gerade in Tiefpunkten mit am meisten. Und das sind ja oft die Punkte, wo man umdenken muss, weil man gezwungen ist umzudenken. Was habt ihr da mitgenommen oder gelernt, dass ihr vielleicht auch anderen Paaren, Familien mitgeben könnt?
O-Ton Jane: Also ich hatte ein ganz interessantes Gespräch gehabt mit einem Mitarbeiter von der Uniklinik Heidelberg. Da hatte ich ein Tief gehabt, wo ich mit dem Kai in der Klinik war. Und der hat bei mir ein Umdenken eingeleitet.
O-Ton Samuel: Was habt ihr gesprochen? Ja, Was hat er gesagt?
O-Ton Jane: Und zwar ging es mir da ganz schlecht. Und er hat mich in den Arm genommen und hat dann gesagt. Du, Jane, weißt du, ich habe nicht so eine schwere Last privat. Und ich sehe immer dich. Du lächelst. Und ich finde es bewundernswert, wie du einfach deinen Weg gehst und trotzdem deinen Weg findest, dass du im Leben glücklich bist. Und du sagst zwar immer, jeder hat nur ein Leben, aber du machst wirklich das Beste daraus. – Und das schafft er nicht. Obwohl er keine Belastung zuhause hat, findet er es immer wieder bewundernswert, wenn er mich sieht. Und dann habe ich mich so gefragt Ja, aber eigentlich könnte er doch genauso glücklich sein. Sogar noch mehr glücklicher in seinem Leben wie ich. Weil es ist wirklich jeden Tag eine Belastung. Hört sich jetzt so schlimm an mit Kai, aber es ist einfach.
O-Ton Micha: Ein Kraftakt.
O-Ton Jane: Ein Kraftakt.
O-Ton Samuel: Man kann immer festhalten: Menschen sind per se eine Belastung für uns. Und deswegen kann man das sagen und darf man auch, glaube ich, zu seinem Sohn sagen, der halt gewisse Anforderungen hat und Bedürfnisse. Also wollte ich nur bestärken. Du kannst hier sowieso alles sagen über deinen eigenen Sohn.

O-Ton Jane: Und dann aber der Mitarbeiter, der hat mich einfach umdenken lassen. Wann sind wir glücklich? Und es ist einfach dieses, wo ich immer sage: Jeder ist seines Glückes Schmied.

Autor: Und dieses Glück lässt sich eben nicht machen, sondern nur erkennen. Indem man sich entscheidet: Wie schaue ich auf mein eigenes Leben? Sehe ich die Last oder sehe ich das Glück? Jane und Michael haben sich für das Glück entscheiden.

O-Ton Jane: Ja jetzt sind wir neun Jahre später hier und machen den Podcast und es ist einfach schön zurückzublicken, dass das wir noch zu dritt sind und dass wir die schönen Momente leben.

Autor: Spazieren gehen im Regen, Karussell fahren auf der Kirmes oder jetzt im Winter einmal auf die Schlittschuhbahn, das sind solche Momente.

O-Ton Jane: Ja, da war er im Rollstuhl, der Kai. Wir haben ihn auf die Schlittschuhbahn geschoben und alle anderen haben gelacht und haben sich gefreut. Also die Besucher, ja, wildfremde Leute, die, die haben so gestrahlt und unser Herz hat getanzt. Ich war so aufgeregt, bis wir auf diese Schlittschuhbahn waren und wir waren nur am Strahlen. Und das sind einfach diese Momente, wo für uns besonders sind. Für andere ist es okay, wir gehen mit unseren Kindern jetzt Schlittschuh laufen, aber für uns ist es so enorm wichtig, diese Momente zu haben. Und wir haben gelernt, diese Momente einzusammeln und ja zu genießen, weil für uns ist das nicht normal, einfach unser Kind zu schnappen und ja, Schlittschuh zu laufen.

Autor: Was für ein Glück. Eigentlich will ich das auch. So intensiv leben und Momente sammeln wie Jane, Michael und Kai. – Einen guten Sonntag, womöglich mit einem intensiven Glücksmoment, das wünscht Ihnen heute Rundfunkpfarrer Titus Reinmuth aus Wassenberg.

Musik: Little Do I Know
Komposition: Dal Martino & Reiner Winterschladen; Interpreten: Nighthawks; Album: 707; Label: Herzog Records GmbH; LC: 10101