

Unser Sonnenschein Aliena – sie war und ist ein grosses Geschenk!

Evelyn Kaufmann-Najer Wir sind eine junge fünfköpfige Familie: Mama, Papa, Marlon (7-jährig), Larissa (5-jährig) und Aliena (sie wäre nun drei Jahre alt). Nach einer unkomplizierten Schwangerschaft wurde bei Aliena in der 34. Schwangerschaftswoche eine komplexe Hirnfehlbildung in Form eines ausgeprägten Hydrozephalus, einer krankhaften Erweiterung der Flüssigkeitsräume des Gehirns, festgestellt. Es war der Beginn einer schönen und gleichzeitig schwierigen Zeit.

Aliena kam als echte Wundertüte auf die Welt und wurde sofort auf die Intensivstation verlegt. Am dritten Tag wurde sie operiert und es wurde ihr ein Shunt angelegt, um das Hirnwasser in die Bauchhöhle abzuleiten. Nach drei Wochen durften wir sie mit nach Hause nehmen. Was für ein Glück! Uns wurde noch mitgeteilt, dass sie nicht gut höre und eine schlechte Körperspannung habe. Aber all das spielte keine Rolle, Aliena war perfekt, so wie sie war!

Zwei wunderschöne Jahre

Aliena war von Beginn an ein zufriedenes, unglaublich sonniges Kind. Die Geschwister haben sie vergöttert und nie waren sie eifersüchtig. Einmal die Woche gingen wir mit Aliena in die Physiotherapie und Frühförderung. Zudem besuchten wir für diverse Kontrollen regelmässig das Kinderspital Luzern, wo wir immer gut betreut wurden, allen voran von Alienas Chirurgen. So sind mit Aliena viele liebe Menschen in unser Leben getreten.

Zwei wunderschöne Jahre haben wir mit Aliena verbracht. Sie hat sich definitiv nicht so schnell entwickelt wie ihre beiden Geschwister. Aber das war unwichtig. Wir haben auf dem Weg mit ihr so viel Neues kennengelernt und einen ganz anderen Blick auf das Leben bekommen. Von unserem Umfeld wurden wir oft mit Aussagen konfrontiert, was Aliena für ein Schicksal sei und warum es ausgerechnet uns getroffen habe. Uns haben solche Reaktionen immer wieder geschmerzt, und sie haben uns vor Augen geführt, welche eingeschränkte Sichtweise manche Leute haben. Denn uns hat kein Schicksalsschlag getroffen, im Gegenteil: Wir wurden beglückt mit ihrer sonnigen Art und ihrem etwas anderen Weg. Aliena war schlicht perfekt!



In Erinnerung an Aliena

Du kannst darüber weinen, dass Aliena gegangen ist, oder du kannst lächeln, weil sie gelebt hat.

Du kannst die Augen schliessen und beten, dass sie wiederkommt, oder Du kannst sie öffnen und sehen, was sie zurückgelassen hat.

Dein Herz kann leer sein, weil Du sie nicht sehen kannst, oder es kann voll der Liebe sein, die sie für Dich und andere hatte.

Du kannst weinen und ganz leer sein, oder Du kannst tun, was sie von Dir wollte, dass Du lächelst, Deine Augen öffnest, Liebe gibst und weiterlebst.

Die Familie Kaufmann: Marlon, Evelyn, Larissa, Aliena und Rafael.

Foto: Jasmin Stämpfli, Schötz

Die Entscheidung zur Organspende

Nach knapp zwei Jahren ergab sich ganz plötzlich eine Komplikation. Das Wasser im Hirn konnte nicht mehr richtig abfliessen und der Druck im Kopf stieg rasant an. Sofort begaben wir uns ins Kinderspital Luzern. Unverzüglich wurden eine Computertomografie und anschliessend eine Notoperation durchgeführt. Die Operation verlief soweit gut und Aliena kam auf die Intensivstation, wo wir darauf warteten, dass sie wieder aufwacht. Doch leider trat dies nicht mehr ein. Eineinhalb Tage nach der Notoperation konnte – für alle völlig überraschend – nur noch ihr Hirntod festgestellt werden. Zusammen mit den Ärzten standen wir fassungslos an ihrem Bett.

Kurz darauf wurden wir für ein Gespräch ins Büro des Chefarztes gebeten. Auf dem Weg dorthin sagte mein Mann zu mir, jetzt gehe es sicher um die Organspende. Mein Mann hat dem Intensivmediziner daraufhin die Frage nach der Organspende abgenommen und diesem fiel ein riesiger Stein vom Herzen. Nie hätten wir gedacht, dass wir jemals so eine Entscheidung für eines unserer Kinder würden fällen müssen. Zum Glück haben mein Mann und ich uns bereits vor 20 Jahren für die Organspende ausgesprochen.

Kaum war der Entscheid für die Organentnahme gefällt, kam auch schon das Team der Rega. Während der ganzen Zeit durften wir zusammen mit den Kindern dabei sein. Über eine halbe Stunde haben sie Aliena «umgekabelt». Als wir das Spital verliessen, winkte uns das Regateam vom Dach aus noch einmal zu, bevor Aliena dann wortwörtlich in den Himmel entschwebte.

Ein neues Leben für fünf Kinder

Der nächste Tag war ein ganz schwieriger. Alles war unwiederbringlich leer. Alienas Bett, der Trip-Trap, der Kinderwagen... Wir mussten uns um Sachen kümmern wie das Bestattungsinstitut, die Wahl der Urne und gefühlte tausend andere Dinge. Und all das stets mit dem Gedanken, dass Aliena zwar nun ein Sternenkind ist, sie aber immer noch da ist. Am Nachmittag verspürte ich ganz plötzlich das Bedürfnis, unbedingt mit der Organspendekoordination zu sprechen. Ich rief an und mir wurde sehr detailliert erklärt, was da vor sich ging. Und ich bekam auf all meine Fragen eine Antwort.

Am nächsten Tag kam Aliena zurück ins Kinderspital Luzern, wiederum auf die Intensivstation. In aller Ruhe konnten wir uns als Familie verabschieden. Es war für uns alle so wichtig, sie noch einmal zu knuddeln und zu herzen. Zusammen mit den Kindern haben wir ihr die schönsten Kleidchen angezogen. Dieses gemeinsame Verabschieden war auch für den ganzen Verarbeitungsprozess danach enorm wichtig. Alle Ärzte und Pflegenden, die uns auf dem Weg begleitet hatten, kamen noch einmal vorbei, um uns beizustehen.

Nun müssen wir unseren Weg ohne Aliena gehen, aber mit ihren Organen hat sie fünf Kindern ein neues Leben geschenkt! Welch tröstender Gedanke. Jederzeit haben wir via Organspendekoordination die Möglichkeit, Informationen über den Gesundheitszustand der transplantierten Kinder einzuholen. In der Zwischenzeit haben wir drei Briefe von den Organempfängern erhalten: einen Brief vom nierentransplantierten Kind und zwei Briefe vom «Herzli-Empfängerli». Es tut uns im Herzen gut zu hören, wie es den Empfängern geht. Es ist einfach ein schöner, tröstender Gedanke, dass Alienas sonniges Gemüt nun in anderen Kindern weiterlebt. Auch an ihrem Grabstein haben wir die Organspende verarbeitet. Er besteht aus fünf Elementen, die für die fünf gespendeten Organe stehen.



Das sonnige Gemüt von Aliena lebt in Form ihres Grabmals weiter.

Foto: Evelyn Kaufmann-Najer