

Von Bernd Kastner

Einen Monat hatten sie zusammen, dann ist er gegangen. Es ist jetzt drei Jahre her, dass er auf der Welt war, und Livia Mayer will von den gemeinsamen Tagen mit ihrem Sohn erzählen. Vom Moment, als der erste Notarzt die Wohnung betritt, bis zum Tag, den sie seinen vierten Geburtstag nennt, einen Donnerstag, da wurde ihr Sohn vier Wochen alt. Am nächsten Tag ist er gestorben, es war der 6. März 2020.

„Wir schämten Jonathans Wärmebetten zum Totenbett, legen alle Stofftiere zu ihm, stellen eine Kerze auf.“

Livia Mayer hat Tagebuch geführt. Es war zuerst nur eine Zettelsammlung, erzählt sie, sie habe in jenen Wochen festgehalten, was alles was sie einstürzte. Später habe sie die Notizen in den Computer getippt, ergänzt habe sie fast nichts. Im Tagebuch skizziert sie, wie sich Hoffnung und Angst und Zweifel, Freude und Sorge und Erleichterung abwechseln. Wie sie versucht, den Wunsch ihres Kindes zu lesen und den Willen Gottes. Es ist das intime Dokument einer Mutter, das so frühgemut beginnt, mit ihrer frischen Liebe und ihrem größten Wunsch:

„Ich fühle mich im Leben angekommen, glücklich, frei. (...) Ich will Mutter werden.“

2019 geht alles ganz schnell. Sie lernt ihren Mann kennen, acht Wochen später ist sie schwanger, im November heiraten sie. Livia Mayer beantragt zwei Jahre Elternzeit in ihrem Job als Architektin. Für ihren Sohn wählen die Eltern den Namen Jonathan, „Geschenk Gottes“ bedeutet er.

„Keine Ahnung, wie ich damals funktioniert habe“, sagt die Mutter. Vor ihr auf dem Tisch liegt ein Fotoalbum mit Bildern aus der gemeinsamen Zeit. „Ich habe halt einfach funktioniert.“ Sie spricht ganz offen, auch über ihre chronische Krankheit. Kurz vor der Geburt erleidet sie einen neuen Schub, kurz nach der Geburt hat sie hohes Fieber, aber das ist da schon die kleinste Sorge. Livia Mayer, 37 Jahre alt, wirkt stark, und man kann sich kaum vorstellen, dass das auch mal anders war. Lange war sie krankgeschrieben, ihre Ehe hat den Tod des Sohnes nicht überstanden, im ersten Jahr habe sie oft gedacht: Ich will nicht mehr, ich kann nicht mehr. Ihr Glaube habe ihr geholfen, alles anzunehmen.

**Das Kind kommt zuhause zur Welt. Es befindet sich in Steiflage, der Kopf steckt fest**

Die Geschichte der kleinen Familie will sie erzählen, um ein großes Tabu zu brechen. „Der Tod gehört einfach zum Leben dazu“, das sagt sie mehrmals. Traurig sei der Tod, natürlich, gerade beim eigenen Kind, aber er könne auch etwas Friedvolles und Erlösendes haben. Livia Mayer will sichbarer machen, was oft passiert: dass Eltern ihr Kind verlieren, vor, während oder kurz nach der Geburt.

49 Zentimeter groß ist Jonathan und 2620 Gramm schwer, als er am 6. Februar 2020 auf die Welt kommt, zu Hause. Weil er sich in Steiflage befindet, ruft die Hebamme einen Notarzt. Der Kopf steckt fest. Bald sind auch Sanitäter in der Wohnung und ein zweiter Notarzt. Nach der Geburt wird das Kind intubiert und beatmet. Als wäre das nicht schon genug, geraten die Mediziner aneinander.

„Streit, wer der kompetentere ist, um Jonathan weiter behandeln zu dürfen. Es gibt wohl eine Ohrfeige. Später Strafanzüge. Angst, dass einer auf das Kind tritt. (Die Hebamme) ruft die Polizei.“

Livia Mayer hört eine Sirene, die Familie lebt auf einem Dorf beim Ammersee. Die Feuerwehr leuchtet eine Wiese aus, damit der Helikopter landen kann.

„Großes ihn und her, wo wir jetzt hingebacht werden und ob ich wie mein Sohn nach Großhadern oder doch nach Landsberg gebracht werde.“

Das Kind wird nach Großhadern ins Uniklinikum geflogen, die Mutter mit dem Rettungswagen hingefahren. Jonathan erhält eine Kältherapie, dabei wird sein Körper heruntergekühlt. So will man geschädigte Gehirnfunktionen retten. Das Kind ist um-



Das Reden über den schrecklichen Verlust sei „heilsam“, sagt Livia Mayer. Für sie selbst, aber auch für Familie, Freunde, Kollegen.

FOTO: NILA THIEL

geben von Kabeln und Schläuchen. EKG, EEG, Infusion, Magensonde, Beatmung. „Er öffnet immer wieder die Augen.“

Wenige Stunden nach der Geburt habe die Polizei bei ihr angerufen, erzählt Livia Mayer. Wegen der Notärzte. Sie habe deutlich gesagt, dass sie das gerade überhaupt nicht interessiere. Monate später werden die Ermittlungen eingestellt, die Staatsanwaltschaft teilt mit: „Die schwerwiegenden Beeinträchtigungen des Säuglings“ seien nicht Folge „des forschen Auftretens“ des einen Notarztes. „Letzteres war wohl nicht von Mitgefühl für die Beteiligten geprägt, aber dies ist nicht strafbar.“

Livia Mayer sagt, während sie durchs Album blättert, sie habe unbedingt eine Hausgeburt gewollt, alles so natürlich wie möglich. In ihrem Freundeskreis habe sie einige Hausgeburten mitbekommen, alle komplikationslos. „Wir haben uns im Nachhinein nie Vorwürfe gemacht“, nur eines würde sie künftig anders machen: In den letzten zehn Schwangerschaftswochen habe sie keinen Ultraschall mehr machen lassen. Dabei hätte man vielleicht die Steiflage des Kindes festgestellt. Eine Garantie, dass alles gut geht, wäre auch das nicht gewesen, sagt sie. Sie weiß, dass andere ihre Entscheidung für einen Fehler halten. „Jonathan hatte lange Zeit zu wenig Sauerstoff. (...) Man kann im Moment noch nichts sagen. Er wird mit Morphium ruhiggestellt. Wir können nur abwarten und hoffen.“

Das Kind hat keinen Saug- und Schluckreflex, die Mutter kann es nicht stillen. Sie geben ihr Fotos vom Baby. Wenn sie die anschaut, sagen sie, fließe die Milch besser. „Jonathan bekommt T-Shirts von uns ins Bettchen gelegt, so dass er uns immer riechen kann. In ein paar Stunden beginnt die Aufwärmphase.“

Für einige Tage wohnen die Eltern im Ronald-McDonald-Haus, einer Unterkunft für Eltern, deren Kinder in der Klinik liegen. Am vierten Tag darf Jonathan zum ersten Mal mit seiner Mutter kuscheln. Weil so viele Kabeln an ihm hängen, braucht es vier Schwestern, um ihn auf Mamas Arm zu legen. Am fünften Tag erfahren die Eltern, dass Jonathans Gehirn wohl geschädigt ist. Livia Mayer sagt, man wisse nicht sicher, ob das bei der Geburt passiert sei oder schon zuvor.

# Er fehlt jeden Tag

Jonathan stirbt einen Monat nach seiner Geburt. Seine Mutter Livia Mayer erzählt ihre Geschichte, sie will anderen Eltern damit Mut machen

„Das MRT lässt keine Rückschlüsse auf die Gehirnfunktion und die zu erwartende Entwicklung zu. Klingt gar nicht so schlimm, oder?“

Livia Mayer sagt, sie erzähle ihre Geschichte auch, um anderen Eltern Mut zu machen. Das offene Reden über den Verlust sei „heilsam“, für sie und auch ihr Umfeld. Familie, Freunde, Kollegen wüssten, dass sie auch in ihrem Beisein Themen wie Schwangerschaft und Tod ansprechen dürfen.

„Jonathan ist noch sondiert und im Intensivzimmer, weil es mit dem Saugen, Schlucken, Trinken nicht klappt und er auch immer wieder abgesaugt werden muss. Aber er zeigt uns phantastische Fortschritte. Der wird das schon packen.“

Am 16. Tag wird er ins Kinderpalliativzentrum der Uniklinik verlegt. Dort können die Eltern rund um die Uhr bei ihm sein, dort will man sich darauf vorbereiten, irgendwann mit ihrem Sohn nach Hause zu gehen. Eine Ärztin klärt die Eltern auf, dass sie mit einer mehrfachen Schwerkinderhinderung rechnen und die nächsten Wochen nutzen sollten, um ein Hilfenetzwerk vorzubereiten. Monitoring, Pflegebett, Absaugung, 24-Stunden-Pflege – wie soll das gehen in ihrer kleinen Wohnung?

„Am Nachmittag bekommen wir Besuch (...). Für Außenstehende ist es kaum nachvollziehbar, dass mit Jonathan, etwas nachts kommt. Sie sind alle sehr optimistisch... Ich habe diesen Optimismus nicht mehr, sehe die Dinge inzwischen schon sehr klar und spüre die große Belastung. Doch ich widerspreche unseren Gästen nicht, bedanke mich für die Blumen und koche Kaffee, nachdem ich mit Milchpumpen fertig bin.“

Heute sagt die Mutter, dass sie sehr dankbar sei über die Zeit auf der Palliativstation und die Empathie dort. Dort hätten Ärztinnen und Ärzte und Pflegendes deutlich mehr Zeit als auf der Intensivstation, es gebe Raum zum Nachdenken.

„Die Ungewissheit, wo Jonathans und unsere Reise hinführt, ist unvorstellbar groß und ungreifbar. Doch eines sehen wir schon ziemlich klar: Wir wünschen Jonathan ein gutgevolles, würdevolles Leben mit eigener Entscheidungskraft. Wenn dies für ihn nicht vorgesehen ist, werden wir dies akzeptieren und ihn seinem Weg gehen lassen.“

Am 24. Februar ist Jonathans errechneter Geburtstagstermin. Sein Vater geht inzwischen wieder in die Arbeit. Sie und ihr Mann, sagt Livia Mayer, seien unterschiedlich mit der Situation umgegangen, später auch mit der Trauer.

**Die Ethikkommission erlaubt, die Sondenernährung abzubrechen, ihn also gehen zu lassen**

„Ich fühle mich hilflos, überfordert, haltlos und einsam. (...) Das definitiv Letzte, was ich möchte, ist, dass mein Kind leiden muss. (...) Ich weine viel an diesem Tag mit meinem Kind im Arm und frage mich, was wohl Gottes Wille ist in dieser Geschichte. Wie soll ich den Weg weitergehen, was ist richtig, wann entscheiden sich die Dinge?“

Livia Mayer führt unzählige Gespräche mit Medizinerin und Pflegenden. Jonathan hat 130 Gramm abgenommen. Eine Ärztin erklärt, dass man dem Kind einen Nahrungszugang direkt in den Dünndarm legen könnte.

„Die Option einer weiteren Operation an diesem hilflosen kleinen Würmchen ist mir unvorstellbar. Narbige Operation Medikamente. (...) So hart es klingen mag, aber in meinem Welt- und Menschenbild hat die Natur dieses Leben nicht vorgesehen. (...) Für mich war und ist es von Anfang an unvorstellbar, dieses kleine Wesen gegen seinen oder Gottes Willen künstlich am Leben zu erhalten.“

Ehe die Eltern Jonathan gehen lassen dürfen, muss die Ethikkommission der Klinik zustimmen. Das Kind hat jetzt „Sondenurlaub“, so nennt es seine Mutter, und sie ist erleichtert, ihn ruhig und zufrieden auf ihrer Brust zu erleben, ohne all die Kabel und Schläuche. Jetzt verstehe sie, was ihr eine Ärztin ein paar Tage zuvor gesagt habe: „Haben Sie Vertrauen, Jonathan wird Ihnen zeigen, welchen Weg er gehen will.“ Sie bereiten ihm diesen Weg.

Eine Fotografin kommt, sie fotografiert Sternenkinder, also Kinder die vor, bei oder kurz nach der Geburt sterben. Plötzlich erfährt Livia Mayer, dass Jonathan nach seinem Tod wohl obduziert werde. Sie ist entsetzt, das einzige Mal notiert sie ein Schimpfwort.

„Keiner schneidet mein Kind auf. Keiner (...) Zur Not werde ich Jonathan aus dem Land bringen.“

Die Ethikkommission erlaubt am 26. Februar 2020, bei Jonathan die Sondenernährung abzubrechen. Aufgrund seines Leidens, „der objektiv geringen Lebensqualität und der sehr geringen sozialen Interaktions- und Teilhabemöglichkeit“, wie es heißt, und weil keine Aussicht auf Besserung bestehe, sei es ethisch und rechtlich gerechtfertigt, wenn die Eltern und das Behandlungsteam zum Ergebnis kommen: Es ist besser für Jonathan, wenn er sterben darf.

„Die Schwester entfernt die Magensonde. Alles wird still. Ich bin erschöpft und lege mich mit Jonathan auf das Bett, um etwas auszuruhen.“

Am nächsten Tag, Jonathan ist drei Wochen alt, kommt „Tante Claudia“ wieder vorbei. So nennt die Mutter die katholische Seelsorgerin Claudia Zierer. Sie ist zur wichtigen Begleiterin der Familie geworden, jetzt bringt sie eine Tauffkerze vorbei, die Eltern verzieren sie. Ab sofort brennt eine Kerze im Zimmer, sie brennt Tag und

Nacht. Claudia Zierer und die Eltern treten zusammen und weinen zusammen.

Noch heute denke sie oft an die Wochen mit Jonathan, erzählt Claudia Zierer. Sie habe seine Eltern anfangs im Schock erlebt, wie „eingetroren“. Erst später, als der weitere Weg klar war, seien sie „aufgetaut und lebendig geworden“, hätten schöne Erinnerungen an ihr Kind gesammelt. Im Stillen habe sie sich damals eine Frage gestellt, sagt Claudia Zierer: Wie begleite ich Eltern, die einen Weg gewählt haben, der für mich nicht nachvollziehbar ist? Sie meint die Entscheidung für eine Hausgeburt ohne vorherigen Ultraschall.

„Es ist, wie es ist“, sagt Claudia Zierer, niemand könne dies rückgängig machen. Also habe sie dieses Thema ausgeblendet, um Eltern und Kind so gut wie möglich zu begleiten. Claudia Zierer leitet inzwischen die katholische Klinikseelsorge im Rechts der Isar und formuliert einen Wunsch: dass Hebammen, Ärzte und Ärztinnen vor einer Hausgeburt die Eltern klar informieren, über die positiven Seiten, die Risiken und die nötige Vorbereitung.

„Die Nacht war ruhig und einigermaßen erholsam. Am Morgen führe ich ein Zwiegespräch mit meinem Sohn. Ich bitte ihn um Verzeihung. Es geht um Unvollkommenheit, Liebe und Lossagen. Beim Frühstück in der Küche stellen wir fest, dass der Bub unter starker, permanenter Körperspannung steht.“

**Sie legen ihn zwischen sich, halten sein Händchen, streicheln sein Köpfchen**

Einige Menschen verabschieden sich von Jonathan, Pflegenden, Ärzte, die Omas und die Opas. Eine Ärztin erzählt Livia Mayer von ihrem eigenen Sohn, der nur ein paar Minuten gelebt hat.

„In der Früh schaut Tante Claudia noch kurz vorbei. Ganz bunt ist sie heute angezogen mit Regenbogen und wandelbaren Wolken auf dem Pullover. Schwester J. schaut auch ganz früh rein. Sie ist ganz liebevoll und spricht mit Jonathan, fragt, was ihn noch aufhält, was er noch zu erledigen hat, wer oder was ihn noch festhält.“

Am 5. März kaufen die Eltern eine Prinzregententorte, sie lassen eine Vier draufschreiben. Vier Wochen. Sie erfahren, dass doch keine Obduktion angeordnet werde – welche Erleichterung! Über den frühen Morgen des 6. März 2020 notiert Livia Mayer: Sie spüre, dass Jonathan sehr bald gehen werde. Auf seiner Babydecke hat sie ihn zwischen Mama und Papa gelegt.

„Ich halte durchweg sein kleines Händchen und/oder seinen Kopf. Ich streichele Jonathans Stirn und rede ihm zu, er solle seine Augen schließen und sich ausruhen. Aber Jonathan schaut mit großen Augen und wachem Geist in die Nacht, als wolle er noch alles aufsaugen.“

Wenig später stirbt Jonathan. Er darf bei seinen Eltern bleiben. Sie baden ihr Kind in der Wanne und geben die letzte Muttermilch ins Wasser.

„Wir trocknen Jonathan ab und Bürsten ihm ein letztes Mal die Haare. Seine Haut ist samtig weich. Es ist schön, ihn zu berühren und zu spüren.“

Als sich die Eltern endgültig von Jonathan verabschieden, gilt der erste Corona-Lockdown. Sie hätten nur wenige Angehörige einladen dürfen, viele hätten nicht kommen dürfen, deshalb entscheiden sie sich, lieber ganz alleine zu bleiben.

Aber sie haben Familie und Freunde eingeladen, in diesen Minuten eine Kerze anzuzünden und an sie zu denken. Später schicken ihnen viele Menschen Fotos von solchen Momenten. „Tante Claudia“ hat Jonathan einen Abschiedsbrief geschrieben, darin beschreibt sie sein Zimmer. „Es wurde zu Eurem Daheim. In diesem Zimmer wurde viel gelacht, geweint, Blödsinn gemacht, gekuschelt, gemalt, fotografiert, erzählt, gespült und viele Erinnerungen aufgeschrieben.“

Jonathan fehlt jeden Tag“, sagt Livia Mayer, jetzt, drei Jahre später. Sie sei stolz, die Mutter von Jonathan zu sein, und dass sie ihn auf seinem kurzen Weg habe begleiten dürfen. „Was bleibt, ist die Dankbarkeit.“