

## Matteos Mama: >Ich werde ihm keine Schultüte packen können<

*Sonjas Sohn Matteo hatte einen Herzfehler. Er wurde bestens versorgt, operiert und entwickelte sich prächtig. Eines Tages kollabierte der Zweijährige und verstarb kurz darauf. Sonja möchte, dass Familien in unserer Gesellschaft Platz und Zeit für ihre Trauer gegeben wird. Wir möchten einen klitzekleinen Beitrag dazu leisten. Sabine Dawabi, die das Ronald McDonald Haus in Sankt Augustin leitet, hat Matteos Mama Sonja 10 Monate später interviewt. Sie haben ein langes und vertrauensvolles Gespräch geführt, bei dem Sonja von Anfang an berichten konnte, was passiert war. Wir möchten Matteo und seinem kurzen Leben hier an dieser Stelle bewusst und von Herzen Zeit und Raum geben. Auch wenn es uns zugegeben nicht leichtfällt, hier über einen kleinen süßen Jungen zu schreiben, der nur so kurze Zeit sein Lachen in diese Welt hat tragen können. Wir haben uns dafür entschieden, aus gutem Grund. Wir möchten allen Eltern Mut machen, auch denen, die mit dem schwersten Schicksal konfrontiert werden, das man als Eltern erleben kann: wenn das eigene Kind stirbt.*



Matteo mit seinen Eltern und seiner Schwester Carla

## Rückblick ins Jahr 2019 – eine Entscheidung für das Leben

Das Kinderwunschzentrum erfüllte einen Herzenswunsch: Sonja wurde schwanger. Doch bereits beim großen Ultraschallscreening, stellten die Ärzte beim ungeborenen Matteo

bereits einen Herzfehler fest. Die Ärzte frugen daraufhin die werdenden Eltern, ob sie ihn haben möchten. »Das war ganz schlimm für uns«, erzählt Sonja noch immer schockiert. Für sie und Papa Junior war klar: Solange ihr Baby ein gutes Leben führen kann, bringen wir ihn zur Welt. »Im Krankenhaus hat man uns dann eigentlich die Angst genommen. Auch wenn sie uns natürlich gesagt haben, dass sie auch keine Wunder vollbringen können«, erinnert sich Sonja. Die Ärzte vielleicht nicht, aber das Leben. Jedes Kind ist wie ein Wunder. Und so brachte Sonja Matteo am 19. Juni 2019 zur Welt.

Die Ärzte hatten alles so gut es ging vorbereitet. Sonja und ihr Mann hatten das Ronald McDonald Haus bereits zuvor besucht und den Kontakt hergestellt, weil klar war, dass Matteo nach seiner Geburt ein paar Wochen im Krankenhaus in Sankt Augustin bleiben muss. Die Hoffnung, in diesem tollen Haus ein eigenes Zimmer direkt neben dem Herzzentrum zu haben, ein kleines Appartement, in das man sich zurückziehen kann, wenn man es braucht, und das es trotzdem erlaubt, in Sekundenschnelle wieder bei Matteo zu sein, auch das hatte die junge Familie damals ermutigt, den schweren Weg zu gehen.

### **Was passierte nach der Geburt?**

Matteos Vater ist sofort nach dem geplanten Kaiserschnitt hinter dem Krankenwagen hergefahren, der das kleine Lebewesen sicher nach Sankt Augustin in die Kinderklinik transportierte. Junior konnte direkt ins Ronald McDonald Haus einziehen und bei seinem Sohn sein. Sonja hat sich trotz massiver Schmerzen auf eigene Gefahr zwei Tage nach der Geburt aus der Geburtsklinik selbst entlassen, denn sie wollte so schnell wie möglich bei Matteo und bei ihrem Mann sein. »Ich habe mich da gleich wohlfühlt«, erinnert sich die heute 43-jährige Mama von Matteo.

Vom 21. Juni 2019 bis zum 4. September war das Ronald McDonald Haus ihr neues Zuhause. »Wir haben dort viele Freundschaften geschlossen mit anderen Familien, die zum Teil mit schwierigen Mitteilungen umgehen mussten. Manche sind mit gesunden Kindern gegangen, einige sind später auch wiedergekommen, manche planmäßig für eine weitere OP, andere, weil es zuhause nicht so gut geklappt hatte, wie gehofft. Freud und Leid lagen immer sehr eng beieinander«, das hatte Sonja schnell feststellen müssen. Leider musste sie das selbst allzu oft erfahren.

Zunächst sah alles so gut aus: Am 31. Juli 2019 wurde Matteo in Sankt Augustin operiert. Alles war optimal verlaufen und die Eltern sind mit Matteo und voller Hoffnung am 4. September nach Hause geschickt worden. Planmäßig fuhren sie dann zur zweiten OP am 4. Dezember 2019 erneut nach Sankt Augustin. Bereits am 16. Dezember durften sie wieder nach Hause. »Das weiß ich noch genau, denn am Tag zuvor ist Luna (Name von der Redaktion geändert) gestorben. Wir hatten uns mit der Familie angefreundet und dann haben wir das alles live mitbekommen.«

Matteo galt zu der Zeit als »Vorzeigepatient«. Und so sollte für ihn das Leben bald so richtig beginnen. »Zunächst waren wir vorsichtshalber in Quarantäne, um Matteo zu schützen. Aber ab dem 1. Februar 2020 sagten uns die Ärzte: »Sie können jetzt alles machen!«, erzählt Sonja und man spürt noch jetzt ihre Freude und Erleichterung von damals.

»Ab dem Zeitpunkt war Matteo ein ganz normales Kind. Wir mussten nicht mehr jeden Tag messen, er brauchte weniger Medikamente, es war sicher, dass sich nun nichts mehr

an seinem Herzen verschließen konnte, er hatte einen geregelten Blutkreislauf. Wir waren schwimmen, bei der Krabbelgruppe und im Pekip-Kurs. Wir waren im Zoo – die ganze Familie: Mama, Papa, Schwester Carla und Matteo. Doch am 22. Februar war für uns all das vorbei, berichtet Sonja.

### **Unser Kind war normal, aber die Welt war es nicht mehr**

Corona hat alles unmöglich gemacht. Ab dem 15. März konnte die damals siebenjährige Tochter Carla – Matteos große Schwester – nicht mehr zur Schule gehen. Sonja hatte beide Kinder zuhause, Homeschooling, Homeoffice und sie durften nichts mit Matteo machen. Matteo durfte nicht mit anderen Kindern spielen, er konnte nicht mehr zur Tagesmutter, wo er sich so wohl gefühlt hatte. Es war eine schwierige Zeit. Aber das sollte sich wieder ändern, denn im Dezember 2021 ist der kleine, starke Matteo geimpft worden. Alles schien nun wieder machbar. Doch das Glück hielt nicht lange an. Denn am 29. März 2022 sagte Matteos Tagesmutter beim Abholen: >Da stimmt was nicht mit Matteo, der will heute gar nicht spielen, so kenne ich ihn gar nicht<. Daraufhin ist Papa Junior sofort mit ihm zur Kinderärztin. Die untersuchte Matteo und empfahl, Matteo solle ausreichend trinken. Am nächsten Tag hatte sich Matteos Zustand jedoch so verschlechtert, dass Sonja mit ihm ins Krankenhaus gefahren ist. Sie haben Fieber gemessen, er hatte so kalte Händchen, er saß zunächst auf der Liege, aber dann brach sein Kreislauf komplett zusammen. Er musste sofort reanimiert werden, und das haben sie auch geschafft.>Da waren plötzlich 20 Leute um uns herum, die versuchten Matteo wieder ins Leben zurückzuholen. Sie hatten es geschafft und ihn erfolgreich reanimiert. Ich war ja dabei.

Und dann war klar: Matteo musste jetzt erstmal auf die Kinderintensivstation. Ich als Mama durfte aber nicht mit. Ich musste erst einen Corona-Test machen und vorne warten. Da ist es dann passiert. Er hatte erneut einen Kreislaufzusammenbruch, und ich habe später gehört, dass sie irgendwann aufgehört hatten mit den Reanimationsversuchen. Sie sagten, er wäre nie mehr nach Hause gekommen. Sein Gehirn war so lange nicht versorgt gewesen. Wir hätten Matteo nicht mehr als Matteo zurückbekommen. Als dieses blöde Testergebnis vorlag und ich endlich zu ihm durfte, war er schon gestorben. Ich war nicht bei ihm, als es passiert ist.<

Es war ein Schock. Niemand hatte damit gerechnet. >Ich hatte bereits während der ersten Reanimation meine Freundin angerufen und gesagt: Ich brauche jetzt deine Hilfe. Du musst zu Carla und Junior muss sofort kommen. Ich hatte nicht geahnt, was auf uns zukommen würde. Mein Mann musste dann auch nicht mehr getestet werden, er durfte direkt zu uns und wir haben uns dann von Matteo verabschiedet. Ein Pfarrer ist mitten in der Nacht zu uns gekommen, eine Ärztin war bei uns. Aber als ich dann die einsetzende Totenstarre bemerkte, mussten wir Matteo zurücklassen.

Nachts um 2 Uhr sind wir nach Hause gefahren, wir haben einen leeren Kinderwagen aus dem Krankenhaus geschoben. Wir haben unsere nächsten Verwandten und engsten Freunde informiert. Erst am übernächsten Tag haben wir unseren kleinen Sohn beim Bestatter wiedergesehen. Da sah Matteo wieder aus wie Matteo. Das tat gut.<

### **Es werden Fragen bleiben. Zum Beispiel die, woran Matteo eigentlich verstorben ist**

>Wir haben uns entschieden, Matteo nicht obduzieren zu lassen. Die Ärzte haben noch ein paar Befunde erstellt, er hatte offensichtlich einen Blutzucker von Null, Schilddrüsenwerte von einem Menschen, der gar keine Schilddrüse hat, obwohl die

Werte zuvor noch in Ordnung waren, aber niemand kann uns sagen, warum. Die Ärztin meinte, dass man das wahrscheinlich auch mit einer Obduktion im Nachhinein nicht mehr hätte herausfinden können. Er ist nicht an einem Herzfehler gestorben, das schließen die Fachleute zu über 90 Prozent aus. Auch die Corona-Impfung und ein Herzinfarkt können so gut wie ausgeschlossen werden. Deshalb, die Frage nach dem Warum wird immer bleiben.<

Sonja erzählt, dass ihr kleiner Matteo in dem gleichen Krankenhaus verstorben ist, in dem auch Jonathan damals tot zur Welt kam. Sie fasst erschütternd zusammen: >Ich bin bei Jonathan mit einem vollen Bauch ins Krankenhaus rein und mit einem leeren Bauch raus. Bei Matteo bin ich mit einem vollen Kinderwagen rein und mit einem leeren Kinderwagen wieder raus. Beim Abschlussgespräch mit der Oberärztin habe ich ihr dann gesagt, dass ich fachlich wirklich nach wie vor sehr viel von ihr und vom Krankenhaus und dem Personal halte. Sie haben absolut keine Schuld. Wir hatten ihnen auch noch Schokolade und einen Obstkorb als Dankeschön gebracht. 20 Klinikmenschen hatten mit Leib und Seele dafür gesorgt, dass Matteo wiederbelebt werden konnte. Sie hatten alles getan, was möglich war. Und dennoch: Ich werde dieses Haus nie wieder betreten. Ich habe gesagt: Egal, was passiert, in dieses Krankenhaus werde ich nie wieder gehen können. Ich habe zwei Todesurkunden, in denen die Namen meiner Kinder Jonathan und Matteo und der Name dieses Krankenhauses steht.<

### **Wie geht das Leben weiter?**

>Als wir nach dem Schock und Matteos Tod nach Hause kamen, warteten meine Freundin und der Patenonkel von Carla auf uns. Sie hatten auch die wichtigsten Personen, unsere engsten Verwandten und Freunde informiert. Wir haben sofort mit dem Bestatter telefoniert, der auch Jonathan beerdigt hatte. Ich wollte, dass er Matteo so schnell wie möglich dort abholt. Ich wollte nicht, dass Matteo weiterhin in der Klinik in der Kühlung liegt. Mein Mann und ich wir haben noch so viel besprochen, wir sind dann erst um 6 Uhr ins Bett gegangen. Ich weiß es noch genau: Um 8:30 Uhr stand Carla mit ihren acht Jahren vor uns und frug: Muss ich gar nicht in die Schule? Wir erzählten ihr, was passiert war. Sie konnte es nicht glauben. Wir haben zusammen geweint. Und dann mussten wir tatsächlich am nächsten Tag zum Hausarzt, um einen Krankenschein zu erhalten. Das ist so unglaublich!

Aber wir haben auch schöne Erfahrungen gesammelt in dieser schweren Zeit. Freunde, Familie, Bekannte und Unbekannte aus unserem Dorf kamen vorbei und haben Sachen vor die Tür gestellt, Essen, kleine Aufmerksamkeiten, Blumen, Karten, Kerzen, manche haben sich auch getraut zu klingeln und hatten liebe Worte für uns. Die Nachricht hatte sich im Dorf natürlich schnell verbreitet und ich hatte auch extra eine Kerze in meinen Status gestellt, ich wollte, dass alle es wissen. Noch heute teile ich Gedanken an Matteo in meinem Status bei WhatsApp. Auch Bilder und andere Erinnerungen. Warum? Weil es mir guttut. Es ist mir egal, wie andere das finden mögen.

Wir haben viele schöne Erinnerungen an Matteo und wir denken ständig an ihn. Er ist eigentlich immer bei uns. Er hat immer gelacht und war so ein fröhlicher Junge. Er hat nie geweint, er hat sich nie beschwert, er war ein starker Junge. Wir haben auch einige Momente mit ihm festgehalten und Videos gedreht. Heute denke ich, wir haben zu wenige gemacht. Er hatte zum Beispiel so eine lustige Angewohnheit: Er liebte es die Spülmaschine anzumachen, und dann stand er da immer mit erhobenem Zeigefinger vor

der Maschine. Das machen wir nun auch immer Zuhause, bevor wir den Spülgang starten – im Andenken an Matteo.

>Wir haben Matteo bis zur Beerdigung jeden Tag beim Bestatter besucht. Wir haben ihm vorgelesen, vorgesungen und Zeit an seiner Seite verbracht. Von Nachbarn und Freunden haben wir so viel Unterstützung erfahren. Das würde ich mir auch für andere wünschen, die ein Kind verlieren. Dass sie das Gleiche erleben: nette Gesten, Brötchen, Schokolade vor der Tür als Nervennahrung, selbstgebastelte Sachen, was die sich alles haben einfallen lassen! Aber wir haben ehrlich gesagt auch Erfahrungen gemacht, in denen wir uns verlassen und im Stich gelassen gefühlt haben. Als es von der Kirche hieß, man habe keinen baldigen Termin für eine Bestattung, ein Seelsorger kam auch nicht zu uns nach Hause, obwohl ich bis dahin selbst sehr engagiert in der Gemeinde aktiv war. Das hat besonders weh getan.<

### **Freud und Leid – auch in der Trauer liegen sie eng beieinander**

>Wenn ich gefragt werde, was ich schwierig finde im Umgang mit anderen Menschen, dann ist das der Satz: Du hast ja noch ein Kind, es wird ja alles wieder gut. Ja, es wird zwar besser, aber es wird nicht mehr gut. Nie mehr wird es gut sein. Er wird immer fehlen. Ich kann ihn jetzt nicht mehr in den Kindergarten bringen, ich kann ihm nicht seine Schultüte packen, ich werde nicht bei seiner Hochzeit tanzen und kann seine Kinder, die er vielleicht bekommen hätte, nicht in den Arm nehmen.

Die schlimmste Frage für mich ist die: Wie viele Kinder hast du denn? Das kann man gar nicht beantworten. Drei Kinder, zwei sind im Himmel, eins ist bei mir, eigentlich sind alle bei mir. Es ist schrecklich. Seit diesem Monat steht offiziell einfach nur noch ein Kind auf der Steuerkarte. Ich habe Matteos Krankenkarte zerschnitten. Sein Bausparvertrag existiert nicht mehr und es kam ein Bescheid, dass sein Kindergartenplatz gelöscht wurde. Da sind so viele schlimme Momente.

Zugleich, ich bin nicht alleine. Wir hören auf einmal von vielen älteren Menschen, dass sie auch Kinder verloren haben. Menschen, von denen ich das vorher gar nicht wusste. Weil viele nicht darüber reden. Eine 90-Jährige aus unserem Dorf hat mich angerufen nach Matteos Tod, eine Frau, mit der ich nie etwas zuvor zu tun hatte. Sie hat gesagt: Ich wollte dich anrufen, weil ich weiß, was du fühlst! Sie hatte auch ein Kind verloren. Auch mit einer lieben Nachbarin habe ich lange gesprochen. Dabei habe ich erfahren, dass ihre Tochter vor Jahren an dem Herzfehler, mit dem Matteo zur Welt gekommen war, nach nur fünf Tagen gestorben ist. Jetzt konnte ich verstehen, warum sie immer so aufmerksam war, wenn Matteo in der Klinik war und OPs hatte.<

### **Was wünscht sich Sonja im Umgang mit trauernden Familien?**

>Im Prinzip möchte ich nichts Besonderes: Ich möchte, dass die Menschen normal mit mir umgehen und trotzdem ein bisschen Rücksicht nehmen. Und ich würde mir wünschen, dass offener damit umgegangen wird, wenn Familien so etwas erleben. Ich möchte, dass Familien Platz und Zeit für ihre Trauer gegeben wird, und dass man nicht nach drei Wochen sagt. So, jetzt ist alles wieder gut. Jetzt musst du wieder funktionieren. Es ist schön, dass unsere Freunde Verständnis haben, dass wir nicht mit ihnen Silvester feiern, auch nicht Karneval. An Weihnachten hatten uns Freunde sogar etwas für Matteo geschenkt. Das fand ich so toll, das hat mir sehr geholfen. Wir gehen auch in eine

professionelle Trauerbegleitung. Das hilft uns sehr, ein Elterncafe, wo wir andere Betroffene treffen.

Es liegt ein Trost darin, zu spüren, dass man nicht allein ist mit diesem großen Schmerz, mit diesem unbegreiflichen Verlust und dieser tiefen, tiefen Trauer und dass da Menschen sind, die an ihn denken. Vielleicht ist das auch der Grund, warum ich dieses Interview gegeben habe. Damit andere Eltern erfahren, dass sie nicht allein sind. Dass auch andere das erlebt haben. Es gibt so viele Mutmachgeschichten, zum Glück! Glückliche Familien, die mit ihren Kindern die Klinik und das Ronald McDonald Haus verlassen und tolle Entwicklungen erleben. Aber es gibt eben auch die Eltern, die mit einer traurigen und endgültigen Nachricht umgehen müssen, die einen leeren Kinderwagen aus dem Krankenhaus schieben, die eine Todesurkunde erhalten und deren Leben nie mehr sein kann wie zuvor.

Aber auch unser Leben geht weiter. Wir freuen uns über jeden Tag mit Carla. Wir haben uns auch sehr gefreut, dass wir eine Spendenaktion für das Haus bei meinem Arbeitsgeber auf die Beine stellen konnten. Die Kolleginnen und Kollegen konnten wählen, für welchen guten Zweck die Firma in diesem Jahr spenden sollte und ich hatte das Ronald McDonald Haus vorgeschlagen und meine Geschichte kurz erzählt. Die Idee erhielt die meisten Stimmen. So konnten wir dem Haus 600 Euro überbringen – für andere Familien kranker Kinder, für Familien, die heute vielleicht noch nicht wissen, dass sie eines Tages froh sein werden, dass es dieses Haus in Sankt Augustin und das tolle Team dort gibt.

Wir möchten auch, dass die Welt erfährt, dass es Matteo gab, dass es das Ronald McDonald Haus gibt, in dem so viele Familien das Glück haben, nah bei ihren schwerstkranken Kindern sein zu können. Wir möchten, dass die Welt erfährt, was passiert ist und dass auch darüber berichtet wird. Denn auch der Tod gehört zum Leben. Durch die Gespräche mit anderen Betroffenen weiß ich: Ein ähnliches Schicksal verbindet Menschen. Und Verbindung mit anderen Menschen zu spüren, macht Mut fürs Leben. Und deshalb hoffe ich, dass auch Matteos Geschichte und sein kurzes Leben auf seine Weise eine ganz besondere Mutmachgeschichte ist.