

Von einer Berg- und Talfahrt der Gefühle

Nadine Etschmaier schreibt in ihrem Buch „Ich hör' noch wie du lachst...“ vom Kampf ihrer Familie um den todkranken Sohn Simon.

Von Andrea Walenta

Simon ist nur 19 Monate alt geworden, aber sein kurzes Leben füllt ein Buch, das den Titel „Ich hör' noch wie du lachst...“ trägt. Ein Buch, das von seinem intensiven Dasein mit seinen Eltern Nadine und Hannes Etschmaier und seinem großen Bruder Rafael (7) erzählt, von dem die berührenden Zeichnungen stammen. Geschrieben von seiner Mutter, die OP-Intensiv-Schwester ist, und die die 19 Monate zwischen Hoffen und Bangen, zwischen Ängsten und Freuden durchlebt hat. Eine Berg- und Talfahrt der Gefühle.

Simon ist im September 2015 als Frühchen mit 650 Gramm auf die Welt gekommen. Lange war er stationär in Graz im Krankenhaus, aber Simon entwickelte sich gut und die Erleichterung der Familie war groß, als er endlich nach Hause durfte. Nun konnte der Alltag in

”

Es war die schlimmste, traurigste und schönste Zeit. Wir haben in den 19 Monaten alles durchlebt.

Nadine Etschmaier

“

Trofaiach mit dem kleinen Simon endlich beginnen.

Leider weit gefehlt. „Mit neun Monaten hatte Simon seinen ersten Krampfanfall. Solche Anfälle haben sich wiederholt, aber niemand hat gewusst, warum“, erklärt die Mutter. Man habe alle Therapien und alle Förderungen gemacht, die nur möglich waren. „Wir wollten ihn nur retten, retten, retten“, so die Mutter. Schließlich kam es zu einem Knochenmarksversagen, und die Familie ist davon ausgegangen, dass ihr Sohn einen Rollstuhl brauchen wird.

„Wir haben ja nebenbei auch Haus gebaut und begonnen, alles barrierefrei zu machen“, erzählt Nadine Etschmaier. Der kleine Simon im Krankenhaus musste aber ebenso wie sein Bruder Rafael zu Hause nie ohne Mutter oder Vater sein. „Wir haben alles so eingerichtet, auch mithilfe der Omas, dass immer jemand von uns bei den Kindern sein konnte“, so die Mutter.

Das Besondere an Simon sei gewesen, dass er immer gut ge-launt war: „Er hat immer gelacht.“ Plötzlich wurden jedoch seine Blutwerte sehr, sehr schlecht. Bei der Aufnahme in die Hämatonkologie erlitt der kleine Simon plötzlich eine Hirnstammbutung, und sein Zustand verschlechterte sich rapide. „Man hat mir mitgeteilt, dass Simon in etwa zwei Stun-



den sterben werde, aber ich konnte das nicht glauben. Und es war dann auch nicht so“, so die Mutter. Simon, der kleine Kämpfer, hat sich langsam wieder erholt. Das Schlimmste sei immer die Unklarheit gewesen. „Wir haben immer gehofft, dass man bald wissen werde, was Simon wirklich hat.“

Dann habe es ein sehr gutes, aber hartes Gespräch mit Ärzten gegeben. „Ihre Meinung war, dass Simon sterben werde. Daraufhin haben wir entschieden, dass wir Simon nach Hause holen. Von Ende Jänner bis Mitte April waren wir zu viert zu Hause. Die Firma meines Mannes, er ist Tischler und arbeitet als technischer Angestellter, hat ihm zu Hause ein Büro eingerichtet, und das mobile Kinder-Palliativteam hat uns zu Hause sehr gut unterstützt.“ Es seien vier sehr intensive, gemeinsa-

me Monate gewesen, ehe Simon im April im Schoß seiner Familie verstorben ist.

Für die Familie gab es professionelle psychologische Hilfe, aber vor allem der starke Zusammenhalt innerhalb der Familie und die Unterstützung von Freunden haben bewirkt, dass alle ihr Leben wieder in eine neue Hand genommen haben.

All das ist in Etschmaiers

”

Wir waren ein gutes Team und haben uns schnell an die Situation angepasst. Und wir waren uns immer einig.

Nadine Etschmaier

“