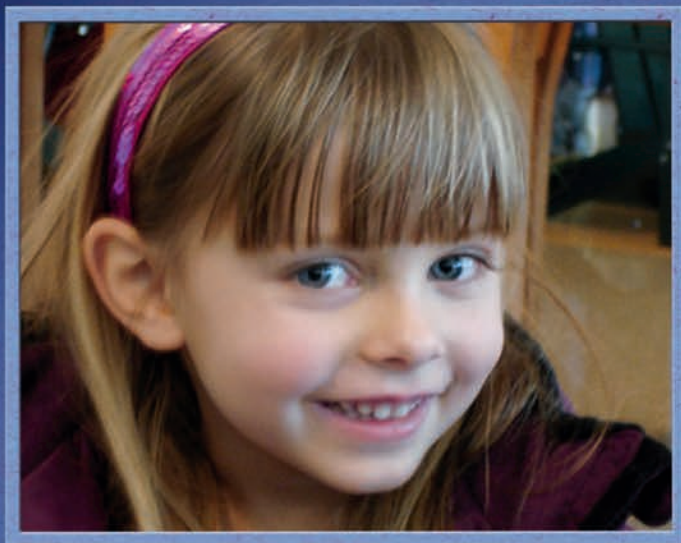


Brooke und Keith Desserich



Sie malte ein Lächeln in unsere Herzen

Liebesbotschaften
eines todkranken
Mädchens
an seine Familie



Weltbild



Sie malte ein Lächeln in unsere Herzen

Die Autoren

Brooke und Keith Desserich leben mit ihrer Tochter Gracie in Cincinnati, im US-Bundesstaat Ohio. Sie gehen beide mehreren Jobs nach, doch besteht ihre Hauptaufgabe darin, Mutter und Vater zu sein. Mit Hilfe ihrer Familienangehörigen und vielen lieben Freunden haben die beiden zu Ehren ihrer kleinen Tochter Elena und der vielen anderen Kinder, die gegen den Krebs kämpfen die Kinder-Krebsstiftung »TheCureStartsNow« (www.thecurestartsnow.org) gegründet. Mehr über das viel zu kurze Leben der kleinen Elena und ihren »Botschaften der Liebe« finden Sie auch unter: www.notesleftbehind.com

Brooke und Keith Desserich

Sie malte ein Lächeln in unsere Herzen

Liebesbotschaften eines todkranken
Mädchens an seine Familie

Aus dem amerikanischen Englisch von
Rasha Khayat



Weltbild

Die amerikanische Originalausgabe erschien 2009 unter dem Titel
Notes Left Behind
bei Harper Collins Publishers, New York,

Besuchen Sie uns im Internet:
www.weltbild.de

Copyright der Originalausgabe © 2009 by Brooke and Keith Desserich
Copyright der deutschsprachigen Ausgabe © 2010 by
Verlagsgruppe Weltbild GmbH, Augsburg
Übersetzung: Rasha Khayat
Redaktion: Lüra – Klemt & Mues GbR, Wuppertal
Umschlaggestaltung: Alexandra Dohse, www.grafikkiosk.de, München
Umschlagmotiv: © Privatbesitz der Familie Desserich
Satz: Anna-Maria Klages, Wuppertal
Druck und Bindung: CPI – Clausen & Bosse, Leck
Printed in the EU
ISBN 978-3-8289-2971-5

2016 2015 2014

Die letzte Jahreszahl gibt die aktuelle Lizenzausgabe an.



*Für Gracie und Elena,
die wahren Helden unserer Familie*



Das ist unsere Elena



Sie isst immer das Gemüse zuerst und hebt sich Süßigkeiten monatelang auf.

Sie trägt am liebsten Pink.

Sie schreibt ihren Namen immer rückwärts. Nicht, weil sie es nicht anders kann, sondern weil sie mag, wie das aussieht.

Sie schlägt beim Sitzen die Beine übereinander.

Es gibt nichts Schöneres als den Kunstunterricht, außer natürlich der Bibliothek.

Romane sind besser als Sachbücher.

Milch trinkt sie am liebsten aus einem Weinglas und prostet anderen dann zu.

Sie liebt Tüll und Rüschen.

Strumpfhosen mit bunten Dschungelmustern oder Punkten sind am schönsten.

Keine Hosen, nur Kleider.

Sie liebt Babys.

Beim Schulespielen ist immer sie die Lehrerin.

Mom ist die Beste zum Kuscheln.

Sally (ein grummeliger, alter Chihuahua) ist das tollste Haustier, das es gibt.

Haarreifen sind super.

Wenn sie älter ist, will sie einfach nur Mutter werden.

Das ist einfach unsere Elena.

*Wenn Sie mehr über Elenas Geschichte erfahren wollen,
besuchen Sie www.notesleftbehind.com.*

Inhalt



| | |
|---------------------------|-----|
| Vorwort | 11 |
| Teil eins | |
| Der Anfang | 17 |
| Teil zwei | |
| Die Flitterwochen | 85 |
| Teil drei | |
| Leben mit dem Rückfall | 123 |
| Nachwort | 215 |
| Die Heilung beginnt jetzt | 217 |
| Danksagungen | 221 |

Vorwort



Brooke hat ihren Brief und ich habe meinen. Wir tragen diese Briefe jeden Tag bei uns. Ich fand meinen in dem schwarzen Rucksack, den wir nach Florida mitgenommen hatten. Elena hat ein lilafarbenes Herz auf den Umschlag gemalt und „DAD“ darauf geschrieben. Brookes Brief befand sich in ihrem Portemonnaie. „Mom“ stand da in Elenas unebener Handschrift – mit der einsetzenden Lähmung waren ihre Buchstaben etwas schief geworden. Das sind nur zwei von unzähligen Nachrichten, die Elena in den Monaten vor ihrem Tod überall in unserem Haus versteckt hat: in Büchern, in Schubladen, im Geschirrschrank und zwischen Fotos. All diese Briefe bezeugen ihre Liebe zu ihrer Familie. Sie erinnern uns jeden Tag an Elenas Mut und an ihre Größe. Ich bin überzeugt, dass unsere kleine Tochter wusste, wie sehr sie uns damit eines Tages helfen würde, weiterzuleben.

Mein Brief ist wunderschön, und oft genieße ich stundenlang den Anblick von Elenas Handschrift, nicht nur auf dem Umschlag, sondern auf Tausenden Blättern, Karten und Notizen im Haus. Aber öffnen kann ich den Umschlag noch nicht. Den letzten hatte ich zwei Wochen nach ihrem Tod in einer Wäscheschublade gefunden. Darin bittet Elena dafür um Entschuldigung, krank geworden zu sein. Eine Woche lang hörte ich nicht auf zu weinen. Ich kann mir nur vorstellen, was in diesem Brief steht. Vielleicht schreibt sie mir, dass sie es wusste. Dass ihr seit der Diagnose bewusst war, sterben zu müssen. Doch am meisten hoffe ich, dass sie wusste, wie sehr wir sie lieben.

Auch dieses Buch ist gewissermaßen ein Brief von Elena, die Nachricht einer Sechsjährigen, die ihrer Familie eine wichtige Lektion beigebracht hat. Und obwohl wir es sind, die dies hier aufgeschrieben haben, ist es doch Elenas Vermächtnis.

Eigentlich waren unsere Notizen immer für Gracie bestimmt, Elenas Schwester. Damals, an jenem fatalen Tag im November, als wir mit Elena im Krankenhaus saßen, ihre Augen und ihr Gesicht angestrahlt vom kalten Licht der Monitore, wussten wir, dass sich unser Leben für immer ändern würde. Damals sagte man uns, Elena habe noch etwa 135 Tage zu leben. Zum Glück wurden am Ende fast neun Monate daraus. In diesen neun Monaten ist Elena weise und erwachsen geworden, Brooke und ich haben unsere Angst verloren, und Gracie ihre beste Freundin, ihre „Lena“. Aber Gracie ist zu jung, um sich an all das richtig zu erinnern. Dieses Tagebuch wird die Erinnerung immer für sie bewahren.

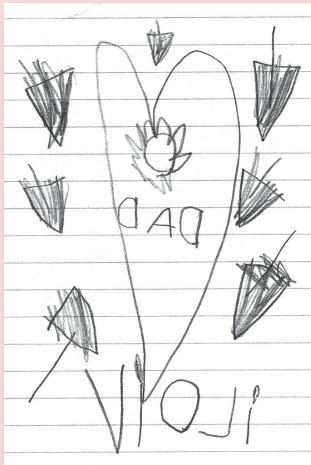
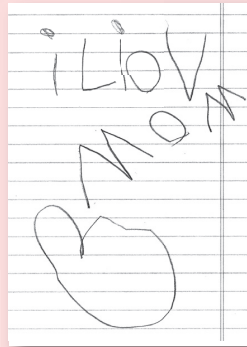
An manchen Abenden habe ich geschrieben, an anderen Brooke, manchmal auch wir beide. Der Klarheit halber sind Brookes Einträge grafisch anders dargestellt als meine.

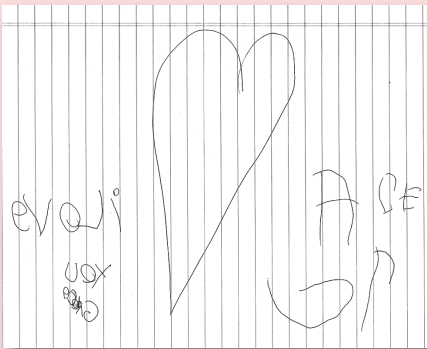
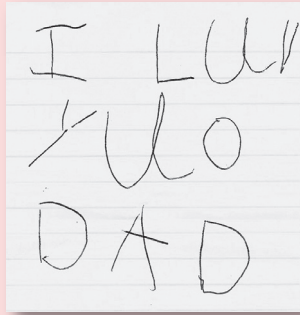
Auch wenn nur wir dieses Tagebuch geführt haben, so wurden wir doch tagtäglich von Freunden und Verwandten, Großeltern, Onkeln und Tanten begleitet. Sie kamen immer wieder zu uns, unterstützten uns und waren für uns da. Um besser mit unserer Familie kommunizieren zu können, stellten wir dieses Tagebuch ins Internet. Allerdings wurde aus einem einfachen Familienblog bald viel mehr. Plötzlich verfolgten Menschen im ganzen Land Elenas Geschichte. Anfangs zogen wir uns zurück, durch die Aufmerksamkeit und die Briefe dieser Fremden fühlten wir uns unwohl. Immerhin war das Tagebuch anfangs nur für Gracie gedacht. Wir versuchten, diesen Umstand zu erklären, doch man hörte nicht auf uns. Jeden Tag erreichten uns Briefe, die stets gleich angingen: „Sie kennen mich nicht, aber ...“ Einige schickten Süßigkeiten, andere selbst gemalte Bilder – doch alle schrieben, dass unser einfaches Tagebuch ihnen beigebracht hätte, ihre Kinder

mehr zu lieben und wertzuschätzen. Sich etwa Zeit zu nehmen, die Kinder zur Schule zu bringen oder ihnen ein Buch vorzulesen, ehe sie schlafen gehen. Und plötzlich begriffen wir das als Elenas Mission: Nun lehrte sie nicht nur uns, sondern auch andere eine wichtige Lektion.

Wir führten das Tagebuch also fort, und mehr und mehr lasen es. Derart im Mittelpunkt zu stehen war uns noch immer unangenehm, und einige Einträge sind bis heute privat geblieben, doch andere erscheinen jetzt zum ersten Mal in diesem Buch. Damit hoffen wir, Aufmerksamkeit auf Elenas Krankheit zu lenken. Es beinhaltet unsere innersten Gedanken, Gefühle und Meinungen. In unseren einfachen Worten. Einfach und direkt – wie Elena.

Ein gemaltes Herz war ihr Markenzeichen, genau wie ihr rückwärts geschriebener Name. Dieses Herz sagt alles über unsere Kleine, denn Elena hat stets mit ihrem Herzen gesprochen. Morgen finde ich sicher erneut einen Umschlag von ihr, und auch der wird ungeöffnet in meiner Brieftasche ruhen. Eines Tages werde ich den Mut aufbringen und ihre Nachrichten lesen, in Elenas Spielhaus, direkt neben dem Ahorn, unter dem wir ihre Asche verstreut haben. Ich werde dann weinen und mich erneut fragen, wie viel sie damals bereits wusste. Doch am Ende ist nur eine Botschaft wichtig: Sie wusste, dass wir ihre Familie sind und dass sie uns liebte.









Teil eins – Der Anfang

1. Tag – 29. November

Der Tag fing bereits früh an. Mit einem Mitternachtsimbiss. Die Untersuchung war für sieben Uhr am Morgen angesetzt, und da Elena vorher sechs Stunden lang nichts essen durfte, weckte ich sie um kurz nach zwölf. Leider hatte die Krankenschwester vergessen, in der Küche Joghurt zu bestellen, und so mussten wir auf Pudding und Apfelmus ausweichen. Bis die Sonne aufging, sprachen wir über Alice im Wunderland, Elenas Entdeckungen im Fernsehprogramm und darüber, was sie noch alles unternehmen wollte. Auch wenn ich ihre Worte wegen des Tumors nicht immer verstehen konnte, so verstand ich doch ihre Zeichnungen.



Sie malte einen Kreis mit wackligen Linien. Nach mehreren Anläufen und zunehmender Frustration auf Elenas Seite erkannte ich endlich, dass sie das kleine Restaurant, das Chili Parlor, direkt bei uns um die Ecke meinte. Als ich es erriet, leuchteten ihre Augen auf, und sie bedeutete mir, sie wolle dort Spaghetti mit Käse essen. Ein einfacher Wunsch – den wir natürlich sofort auf unsere Liste schrieben. Ihr nächster wird etwas schwieriger zu realisieren sein: Sie will den Eiffelturm sehen. Ich habe absolut keine Ahnung, wie sie darauf gekommen ist. Aber das ist nun einmal ihre Liste, und wir werden all diese Dinge unternehmen. Der nächste Punkt lautete „Kleiderstraße“. Damit meinte sie ein Einkaufsviertel in unserer Stadt, in dem es ungewöhnlich viele Fachgeschäfte für Brautkleider gibt. In den vergangenen fünf Jahren war ich jeden Tag auf dem Weg nach Hause mit den Mädchen an den Schaufenstern vorbeigefahren und hatte scherzhaft gesagt, die beiden sollten sich ein Kleid für ihre eigene Hochzeit aussuchen. Und nun bat Elena mich, sie noch einmal zu jenen Geschäften zu bringen, in denen ich ihr nach ihrer Verlobung tatsächlich ein Brautkleid hatte kaufen wollen. Doch mittlerweile muss ich mich fragen, ob sie diesen Tag überhaupt erleben wird. Trotzdem setzte ich den Wunsch auf die Liste.

Wir redeten die ganze Nacht hindurch. Das heißt, Elena redete, und ich hörte zu. Schlafen schien längst nicht mehr so wichtig wie noch drei Tage zuvor. Ich beobachtete ihr Gesicht, das von den blinkenden Lichtern der Monitore angestrahlt wurde, und fragte mich, ob ich mich später wohl an jedes Detail erinnern würde: an ihre weichen Wangen, an das Glitzern in ihren Augen, an die kindliche Unschuld ihrer Gedanken. Ist das Ganze vielleicht nur ein böser Alptraum? Wache ich morgen auf und der Tumor ist einfach verschwunden?

In jener Nacht wollten die Ärzte uns nach Hause schicken, damit wir ein wenig zur Ruhe kamen. Doch da man uns kurz zuvor gesagt hatte, dass unsere Tochter nur noch etwa 135 Tage zu le-

ben habe, war Schlaf das Letzte, woran wir dachten. Wir lächelten, wischten unsere Tränen fort und versuchten, so zu tun, als sei alles in Ordnung. Elena selbst hatte von uns allen die beste Idee gehabt: Bevor sie ins Krankenhaus ging, wollte sie Weihnachten feiern. Also holten wir ihre geliebten Glaskugeln, Sterne und Engel aus den Kartons und hängten sie an den Baum, den Elenas Großeltern mitgebracht hatten. In den vergangenen Jahren hatte ich immer darauf bestanden, dass der Baum nicht vor dem 15. Dezember aufgestellt wird – nur in diesem Jahr konnte es nicht schnell genug gehen.



2. Tag – 30. November

Der Flug nach Memphis war anstrengend. Man hatte Elena dort in ein Programm aufgenommen, in dem Patienten verschiedenen experimentellen Hirnstammbehandlungen unterzogen werden.

Und während wir einzig und allein damit beschäftigt waren, die Reise für Elena so sicher wie möglich zu gestalten, wollte sie selbst nur eins: hübsch aussehen! Zu ihrem Schutz hatten wir nahezu jede erdenkliche Vorkehrung getroffen. Wir reinigten alles von Grund auf und ließen uns alle gegen Grippe impfen. Außerdem besorgten wir Elena einen Mundschutz, doch von dem wollte sie natürlich nichts wissen. Zwar findet sie es großartig, im Flughafen mit einem Rollstuhl umhergefahren zu werden – wie eine Königin auf einem Thron mit Rädern –, aber ein Mundschutz, nein, das ging ihr dann doch zu weit. Was sollten die anderen Passagiere denn von ihr denken? Erst nach langen Diskussionen ließ sie sich darauf ein, und das nur, weil ich ebenfalls einen Mundschutz anlegte. Elena sagte, ich sähe bescheuert aus.

Die Sicherheitsbestimmungen der Fluggesellschaft waren die nächste Hürde. Mit Elena und all ihren Medikamenten brauchten wir über eine Stunde, um die Kontrollen zu passieren. Und es dauerte eine weitere, Elena und ihre Mutter aus den Souvenirläden zu bekommen. Was auch immer Elena wollte, ob ein neues Stofftier oder ein Eis – sie bekam es.

Zwei Stunden später trafen wir in Memphis ein. Dort schauten wir uns das Krankenhaus an, und man erklärte uns die neuen Behandlungsmethoden. Dann ging alles sehr schnell. Ehe wir es uns versahen, hatten wir vier Stunden lang mit verschiedenen Ärzten gesprochen, waren bei zwei Röntgenuntersuchungen gewesen und hatten unser Hotel bezogen. Am Ende war nicht nur Elena vollkommen ermattet, auch wir konnten uns vor Müdigkeit kaum mehr auf den Beinen halten. Vor dem Schlafengehen lasen wir

noch gemeinsam all die lieben Karten von Elenas Freunden aus dem Kindergarten. Schließlich schlummerte die Kleine endlich ein, die Karten fest an sich gedrückt.

3. Tag – 1. Dezember



Wir haben zum ersten Mal ein Bild des Tumors gesehen. Er ist nicht nur groß, sondern auch noch eng verwachsen mit der Außenwand von Elenas Hirnstamm. Zwar hieß es anfangs, wir hätten nur noch drei bis sechs Monate mit unserer Kleinen, trotzdem ist es nur ein kleiner Trost, dass man uns inzwischen sieben Monate gibt. Denn auch so werde ich nicht miterleben, wie mein Mädchen seine erste Fahrstunde nimmt, sich zum ersten Mal verliebt, wie Elena heiratet und Kinder bekommt ... Ihre Zukunft wurde uns aus den Händen gerissen. Und wir haben keine Möglichkeit, etwas daran zu ändern. Aber ein paar Monate ... immerhin die haben wir noch.

Elena ist sehr müde und fürchtet sich mittlerweile vor jedem, der blaue Plastikhandschuhe trägt. Die Menschen mit den blauen Handschuhen haben sie nun zwei Wochen lang gequält, sie gepiekt und gezwickt. Fast hätte ich ein Paket in einer anderen Farbe für die Ärzte auf der Station gekauft. Außerdem hat sie angefangen, Fragen zu stellen. Sie benutzt jetzt Wörter wie „Chemo“, „CT“ und „Kernspin“. Zwar hatte ich immer gehofft, dass Elena eines Tages über diese Dinge Bescheid wissen würde, aber nicht als Patientin, sondern als Ärztin nach einem Medizinstudium. Doch dieses kleine Mädchen hört aufmerksam zu, während ich versuche, die Wahrheit so weit wie möglich von ihr fernzuhalten.

Elenas Cousinen sind heute extra aus Alabama zu Besuch gekommen, und wir wollten das mit einem schönen Essen feiern. Allerdings war Elena nach dem letzten Arzttermin derart müde, dass sie im Restaurant einschief, noch bevor wir unser Essen bekamen. Wir trugen sie zurück ins Auto und fuhren wieder ins Hotel. Ich weiß, sie braucht auch Gesellschaft und Abwechslung, aber am meisten braucht sie jetzt wohl Ruhe. Die Woche war sehr anstrengend, und die nächsten Tage werden sicher noch anstrengender.

4. Tag – 2. Dezember

Heute war ein schöner Tag. Es ist Samstag, und deshalb mussten wir nicht in die Klinik. Wir konnten uns voll und ganz auf unser kleines Mädchen konzentrieren. Nach einer unruhigen Nacht wachte sie bereits um sechs Uhr auf und hatte unglaublichen Appetit auf Waffeln. Ihre Stimme ist derzeit sehr schwach, zuerst konnten wir sie daher kaum verstehen. Doch dann schrieb sie uns die Buchstaben „WFL“ auf. Natürlich wussten wir sofort, was gemeint war: Waffeln mit Sahne, Schokostreuseln und Kirschen. Bis auf die Kirschen hat sie die ganze Portion verputzt. Ich vermute, die Medikamente schlagen an.

Elena hat zum ersten Mal kein Gefühl in den Beinen. Die Auswirkungen des Tumors treten immer deutlicher zutage. Inzwischen zieht sie den rechten Fuß nach, kann nicht mehr richtig schlucken, verliert die Kraft im rechten Arm und das Sehvermögen auf dem linken Auge – und jetzt auch noch die Taubheit in den Beinen. Ich habe es gemerkt, als ich sie am Knie kitzelte. Normalerweise reichte schon die kleinste Berührung an dieser empfindlichen Stelle und Elena grinste breit. Heute hat sie mich nur beleidigt angeschaut. Mir fehlt es, meine Kleine auf diese Weise zum Lachen zu bringen. Es war meine Art, ihr zu zeigen, wie sehr ich sie liebe ... Ich werde mir wohl etwas Neues einfallen lassen müssen, um ein Lächeln auf ihr Gesicht zu zaubern.

5. Tag – 3. Dezember



Der vierte Wunsch auf Elenas Liste war die Fahrt in einer Pferdewutsche. Die Idee dazu ist ihr wohl gekommen, als sie in unserem Märchenbuch ein Bild von Aschenputtels Kürbiskutsche ent-

deckt hat. Zum Glück ist das in einer touristischen Stadt wie Memphis kein Problem. Also beschlossen wir, ungeachtet der eisigen null Grad Celsius, eine Kutschfahrt zu unternehmen. Kaum waren wir eingestiegen, verschwand der erschöpfte, verängstigte Ausdruck von Elenas Gesicht und machte einem begeisterten Lächeln Platz. Endlich hatte ich wieder das Gefühl, meiner Rolle als Vater gerecht zu werden. Ich war in der Lage, meiner Tochter trotz der Krebserkrankung ein kleines Stückchen ihrer glücklichen Kindheit zurückzugeben. Und obwohl es bitterlich kalt war, wurde mir beim Anblick von Elenas strahlendem Gesichtchen ganz warm ums Herz. Ich hoffe, dass ich mich immer an dieses Bild erinnern kann.

Nach der Kutschfahrt besuchten wir eine Stofftierwerkstatt, in der man sich Teddybären nach den eigenen Wünschen und Vorstellungen nähen lassen kann. Angesichts der Vorweihnachtszeit war es dort jedoch derart überfüllt, dass der Ausflug weder Elena noch mir besonders viel Spaß bereitete. Mit uns warteten fast hundert andere Leute, und zum ersten Mal fühlte ich eine stechende Eifersucht in mir. Ich war eifersüchtig, weil all diese anderen Menschen sich so unbedarft freuen konnten, eifersüchtig, weil es ihre einzige Sorge war, rechtzeitig alle Geschenke zusammenzubekommen. Ich wollte das auch. Ich wollte mich nur darum kümmern müssen, von einem Geschäft zum nächsten zu eilen, und mich nicht verzweifelt an jeden Moment mit meiner kleinen Tochter klammern müssen, die viel zu bald schon nicht mehr da sein würde.

Doch als ich noch weiter darüber nachdachte, begriff ich schließlich, dass gerade meine Familie und ich unsere wenige gemeinsame Zeit richtig zu schätzen wissen, vor allem jetzt, kurz vor den Weihnachtsfeiertagen. Für uns ist Weihnachten mehr als nur Wunschzettel und Geschenke und Konsum. Elenas leidvolle Krankheit hat uns trotz der vielen dunklen Momente gelehrt, jeden noch so kleinen Sonnenstrahl im Leben zu genießen. Und ob-

wohl ich gut darauf verzichten könnte, diese Lektion auf eine solch harte und ungerechte Weise zu lernen, werde ich mit Sicherheit nie wieder auch nur einen einzigen Tag verschwenden!

Und während wir in der Menge zwischen all den anderen Menschen mit ihren Weihnachtseinkäufen standen, schien Elena genau dasselbe zu denken. Denn mit einem Mal wollte sie nur noch raus und lieber mit uns ein Eis essen.

Ich glaube nicht, dass in sämtlichen Augenblicken unseres Lebens eine Lehre steckt. Aber dieser Tag hat mir wieder einmal gezeigt, dass wir versuchen sollten, jeden Moment ganz bewusst zu erleben und ihn in unserer Erinnerung wie einen Schatz aufzubewahren. Ganz gleich ob wir nun zum Eiffelturm fahren oder nur zum Supermarkt – wie schön es wird, hängt davon ab, was man daraus macht.

6. Tag – 4. Dezember

Heute haben wir Elenas Geburtstag gefeiert. In Wahrheit ist es zwar nicht der Tag, an dem sie geboren wurde, aber wegen der Bestrahlungen und der Biopsie diese Woche haben wir entschieden, ihren Geburtstag einfach vorzuziehen. Nach ihren Behandlungen führten wir die Kleine zum Mittagessen aus, dann durfte sie in ihrem Krankenzimmer Geschenke auspacken. Von ihrer Tante hat sie eine Gitarre bekommen und von den Großeltern eine Digitalkamera. Nun können wir endlich die Welt durch ihre Augen sehen. Nur kann sie die Kamera leider nicht mehr hoch genug halten, um unsere Körper vollständig aufs Bild zu bekommen.

8. Tag – 6. Dezember

Gestern Abend hatten wir eine schwere Entscheidung zu fällen. Nach langen Überlegungen haben wir beschlossen, dass wir die angekündigte Verzögerung in Elenas Behandlungsplan für zu

riskant halten. Inzwischen ist ihr Mund ganz taub, und sie kann nicht mehr schlucken. Weitere zwei Wochen auf eine Biopsie zu warten steht deshalb außer Frage. Elena wird jetzt erneut Bestrahlungen bekommen. Wir hoffen, dass sie dadurch viele ihrer normalen Körperfunktionen wiedererlangen und Kraft für die nächste Chemotherapie schöpfen kann.

Mir ist aufgefallen, dass Elena sehr still geworden ist. Als ich sie heute fragte, was mit ihr los sei, sagte sie, sie sei es leid, dass alle nur über sie redeten, aber niemand mit ihr. Also bat ich die Krankenschwestern, Elena mehr mit einzubeziehen, ohne sie dabei zu überfordern. Wir erklärten ihr, was die Bestrahlung bewirken sollte und dass es ihr anschließend hoffentlich besser gehen würde. Die nächsten Wochen werden sicher lang und anstrengend, aber ich bin zuversichtlich, dass wir, sobald die Strahlentherapie erst einmal beginnt, eine gewisse Routine erlangen werden.

Die Prognosen sind zwar nach wie vor schlecht, und eigentlich kann uns nur ein Wunder helfen, aber die Tatsache, dass wir endlich eine Entscheidung getroffen und uns für eine Behandlung entschlossen haben, spendet wenigstens ein bisschen Trost. Obwohl mich manchmal Wut und Traurigkeit überkommen, versuche ich weiterhin, positiv zu denken. Wenn ein Kind es schaffen kann, diese Krankheit zu besiegen, dann ist es Elena.

9. Tag – 7. Dezember

Vielleicht bedauere ich unsere Entscheidung, womöglich habe ich sogar Gewissensbisse – aber im Grunde weiß ich selbst nicht genau, warum ich mich heute derart niedergeschlagen fühle.

Während ich zusammen mit Elena auf ihre Bestrahlung wartete, saß uns eine Mutter mit ihrem ungefähr elfjährigen Sohn gegenüber. Der Junge hat offensichtlich auch einen Gehirntumor. Trotz der guten Laune des Kindes sah man deutlich die Spuren aller Behandlungen und Therapien. Durch die Chemotherapie hat-

te er sämtliche Haare verloren, von seiner Stirn aus zog sich eine große Narbe einmal quer über den Schädel, und man hatte ihm eine Drainage an den Hinterkopf gelegt. Sein Gesicht wies die typischen Lähmungen von Tumorpatienten auf, und als er aufstand, bemerkte ich, dass er humpelte.

Wenn meine Tochter auch so aussehen würde, hätten wir uns dann wohl nicht für die Bestrahlung, sondern für die Biopsie, die Operation und die Chemo entschieden? Hätte es vielleicht sogar schlimmer kommen können? Die Antwort auf diese Fragen werden wir wohl nie erfahren. Dennoch geht mir ein Gedanke nicht aus dem Kopf: Haben wir unsere kleine Tochter um die Aussicht auf eine vollständigen Heilung gebracht? Natürlich wären die Chancen verschwindend gering gewesen, außerdem kann man bei Operationen so nahe am Hirnstamm nie wissen, ob sie hundertprozentig erfolgreich sind. Andererseits – wie verschwindend gering waren die Chancen, dass gerade Elena an einem derart aggressiven Tumor erkrankt, der sich dann auch noch an einer so schwer zu operierenden Stelle im Kopf ausbreitet? Im Endeffekt kam es wohl nur darauf an, schnell eine Entscheidung zu treffen, die Elena möglichst viele Komplikationen erspart. Und dennoch, es bleiben Tausende Zweifel und Fragen, die mich Tag für Tag einholen.

Obwohl Elena bislang die invasiven Therapieverfahren erspart geblieben sind, hat sie immer größere Probleme, zu sprechen und sich zu bewegen. Heute habe ich zum ersten Mal bemerkt, dass sie nicht mehr in der Lage ist, ein Kuss-Geräusch zu machen, wenn sie ihre Lippen an meine Wange presst. Das wird mir sehr fehlen. Aber zum Glück ist sie stark und behält ihre gute Laune.

Im Moment ist Mom angesagter als Dad. Schließlich ist Mom diejenige, die sie knuddelt und umsorgt, während Dad „nur“ der Spaßvogel ist. Ab und an bekomme ich dennoch ein Lächeln ab – oder einen Schlag mit ihrem noch recht kräftigen linken Arm,

wenn sie von mir in Ruhe gelassen werden möchte. Manchmal versuche ich, sie zu motivieren, mich stattdessen mit dem schwächeren rechten Arm zu schlagen. Das ist meine Art der Therapie.

Je mehr sich der Tumor ausbreitet, umso schwieriger wird es für Elena, zu sprechen, zu schlucken und zu kauen. Man sieht ihr an, wie sehr sie sich beim Essen anstrengt, um sich nicht an den Bissen zu verschlucken. Durch die Lähmung der Zunge kann man ihre Worte kaum noch verstehen. Sie wirkt von Tag zu Tag frustrierter. Die zunehmende Taubheit in der rechten Hand macht es ihr nun auch schwer, ihre Gedanken mit Gesten zu illustrieren. Brooke und ich bemühen uns, ihr die Gebärdensprache beizubringen, für den Fall, dass sie ihre Fähigkeit, zu sprechen, vollständig verliert. Hoffentlich wird es nie dazu kommen, aber uns ist schmerzlich bewusst, dass die Gebärdensprache schon bald Elenas einzige Möglichkeit sein kann, mit der Außenwelt zu kommunizieren. Sie kennt nun schon die Buchstaben von A bis E und die Zeichen für „Mutter“, „Vater“, „Danke“, „Baum“, „Durst“, „Hunger“ und „Stolz“. Das Zeichen für „Stolz“ benutzen wir oft in letzter Zeit. Brooke hat ihr außerdem das Zeichen für „Mist“ beigebracht, somit kann Elena nun wenigstens fluchen, wenn sie frustriert ist. Wir dürfen niemals aufhören, miteinander zu kommunizieren! Selbst wenn das jetzt schwieriger ist. Das versuche ich auch, Elena klarzumachen.

10. Tag – 8. Dezember

Heute hat Elena einen eigenen Rollstuhl bekommen. Eigentlich wussten wir schon lange, dass dieser Tag kommen würde. Aber wir haben den Gedanken immer verdrängt oder die Notwendigkeit eines Rollstuhls nur auf die Nebenwirkungen der Medikamente oder die Erschöpfung geschoben. Nun müssen wir wohl einsehen, dass der Tumor der Grund ist. Spätestens heute Morgen war offensichtlich, dass die Lähmungen weiter voranschrei-

ten. Elena wachte auf und konnte ihre zu einer Faust versteiften Finger nicht mehr aus der Handfläche lösen. Die gesamte rechte Hand war geschwollen und die Haut rissig – lauter Symptome des Tumors. Wir versuchten immer und immer wieder, die Finger zu bewegen, und cremten die Haut ein, doch vergeblich. Die Physiotherapeutin hat heute angekündigt, dass sie ab Dienstag an-



fangen will, mit Elena zu arbeiten. Wir alle warten nun sehnlichst darauf, dass die Bestrahlung und die Physiotherapie endlich beginnen. Um ihre rechte Hand beweglich zu halten, haben wir Elena kleine Puddingbecher gegeben und sie aufgefordert, selbst zu

essen. Ehrgeizig, wie sie ist, hat unsere Kleine natürlich alles daran gesetzt, den Becher festzuhalten und den Pudding zu löffeln. Ganze fünf Portionen hat sie im Laufe des Tages allein verdrückt, zusammen mit drei Schalen Schoko-Vanille-Eis. Zwar versuchen wir immer wieder, ihr auch Gemüse und Fleisch zu geben, aber Schlucken und Kauen bereiten ihr einfach zu große Schwierigkeiten. Außerdem fällt es uns schwer, sie nicht zu verwöhnen, und sie liebt nun einmal Eis und Pudding. Auch die Krankenschwestern haben das bereits bemerkt und bringen ihr mittlerweile vor jeder Behandlung gemischtes Eis. Bis vor Kurzem hat unser Mädchen keine andere Sorte als Vanilleeis gemocht, aber jetzt verlangt sie nur noch nach ihrem Schoko-Vanille-Mix.

Am Abend sind meine Eltern mit Gracie in Memphis angekommen. Elena ging es nach den letzten Behandlungen nicht gut, aber Gracie hat es noch immer geschafft, ihre Schwester zum Lachen zu bringen. Auch wenn ihr eigentlich überhaupt nicht nach Gesellschaft zumute war, hat Elena die Zeit mit Gracie doch sichtlich genossen. Nach ein paar Stunden lachten und stritten die zwei ganz wie früher. Ich erlaubte Gracie sogar, Elenas Rollstuhl den Gang rauf und runter zu schieben. Für eine ganze Weile ging das auch gut, bis die beiden mit einem lauten Knall gegen die Aufzugtür gerast sind. Ich glaube, unsere Mädchen brauchten den kleinen gemeinsamen Unfall, obwohl Brooke da anderer Meinung war.

11. Tag – 9. Dezember

Innerhalb der letzten fünf Jahre haben wir es nicht geschafft, ein anständiges Familienporträt von uns machen zu lassen. Nicht, dass es uns prinzipiell an Zeit gefehlt hätte, aber irgendwie kam mit Kindergarten-, Schul- und Alltagsterminen ständig etwas dazwischen. Andere Dinge hatten immer Vorrang. Bis jetzt. Heute