

MIRJAM LÖWEN

MUTIG & STARK

MEINE
SCHWESTER

elli



DIE GESCHICHTE,
DIE WIR NOCH ERZÄHLEN WOLLTEN

Mirjam Löwen

MUTIG & STARK

Meine Schwester Elli

Die Geschichte,
die wir noch erzählen wollten

Mirjam Löwen, geboren 1991 in Gütersloh, verheiratet mit Andreas.
Gemeinsam haben sie drei Kinder. Mit ihrer Familie lebt sie in einem Mehr-
generationenhaus in der Nähe von Bielefeld.

Die zitierten Bibelstellen sind der Übersetzung
„Hoffnung für alle“ entnommen. © 1983, 1996, 2002 by Biblica, Inc.®.
Verwendet mit freundlicher Genehmigung von Fontis – Brunnen Basel.



© 2024 Brunnen Verlag GmbH, Gießen

Lektorat: Stefan Loß

Umschlagmotiv: Foto privat

Umschlaggestaltung: Daniela Sprenger

Druck: Finidr, Tschechien

ISBN Buch: 978-3-7655-2184-3

ISBN E-Book: 978-3-7655-7859-5

www.brunnen-verlag.de

Für meine Familie -
verbunden in den Geschichten
dieser Reise.

Ich liebe euch!

Inhalt

<i>Ellis Reise</i>	7
1. Tag eins	9
2. Das Kurzzeitgedächtnis	17
3. Fallen	32
4. Anfälle	44
5. Die Operation	57
6. Die Psychosen	64
7. Zehn Tage	81
8. Winter	111
 <i>Meine Reise</i>	 133
9. Stille	135
10. Der Esel und die Flut	165
Danksagung	174

Ellis Reise

Als viertes Kind
am 8. September 1986 geboren, Elvira.
Für mich einfach nur Elli.
Meine große Schwester.
Als Kind wollte ich
um alles in der Welt sein wie sie.
Wie sie lächelte und so kühn
und selbstbewusst durchs Leben ging –
sich immer so entzückend schwungvoll
durch die Haare fuhr.
Elli.
Ein wildes, verrücktes,
wunderschönes Mädchen.

1. Tag eins

„Was ist heute für ein Tag?“, fragte sie mich und der etwas strenge Unterton in ihrer Stimme war nicht neu, denn sie hatte definitiv das Sagen. Zumindest, was uns beide anging. Das mag auch nicht verwunderlich sein, ich bin ja die Jüngere. Genau genommen bin ich sogar die Jüngste. Das fünfte Kind in einer gläubigen, sehr normalen Familie. Vater, Mutter und vier Kinder. Und dann kam ich. Das deutsche Kind. Alle anderen waren – ja, was waren sie eigentlich? Geboren sind sie alle in Russland. Kaum sind sie 1990 in Deutschland angekommen, als Heimkehrer zurück in ihrer Heimat oder das, was es nun werden sollte, bereicherte mein Erscheinen das traute Familienglück. So wurde ich zu einem kleinen Nachzügler nach vier dicht aufeinanderfolgenden Geschwistern. Fünf Jahre älter war meine große und selbstbewusste Schwester Elli.

So saß ich da also an diesem Abend auf dem Boden in ein friedliches Playmobil-Geschehen vertieft. Elli war Willensstärke pur. Geballt in einem gerade einmal 14-jährigen Mädchen. Sie kam mir so viel älter vor. Heute wundere ich mich, wie jung sie war und wie viel Anmut und Kraft sie zugleich auf mich ausstrahlte. Wenn sie mir etwas sagte, legte ich es nicht darauf an,

ihr in die Quere zu kommen. Streiten wollte ich mit ihr nicht. Da ruhte so ein tiefer Respekt meinerseits in unserem Miteinander. Beinahe vielleicht sogar etwas Angst – zumindest was mich betrifft. Jedenfalls Bewunderung in seiner höchsten Form. Auf mich machte sie Eindruck, wie sie sich mit der Hand die dichten Haare nach hinten strich. Ihr Lächeln war so unverkennbar einmalig. Es hatte etwas Kantiges, etwas Großes und Gewinnendes. In dem Alter aber nicht allzu verschwenderisch verschenkt. Vielleicht auch nur für mich nicht, wer weiß das schon.

Ich liebte es, sie zu beobachten. In meiner Auffassung hatte sie es voll drauf. Sie schien ihre Welt zu beherrschen und ich wagte es nicht, mich ihr zu widersetzen – und irgendwie wollte ich dennoch sein wie sie.

Sie fackelte nie lang. Wenn ein Zahn nur den leisesten Anschein machte, in Kürze wackeln zu wollen, hatte sie ihn längst kurzerhand eigenständig gezogen. Ich stand mal daneben, während sie mit einem Zahn kurzen Prozess machte. Das hatte richtig Eindruck auf mich gemacht.

Nach dem Datum hatte sie mich gefragt. Wen wundert es, dass ich also umgehend und ohne Widerrede aufstand und in die Küche ging, um ihr eine korrekte Auskunft zu geben, wenn sie ja danach fragte.

Es war der 11. Oktober 2001.

Ich setzte mich an diesem Abend im leicht abgedunkelten Wohnzimmer also wieder zurück zu meinen kleinen Spielfiguren auf den Boden, während Elli mit angezogenen Knien auf dem Sessel saß und in ihrem Buch weiterlas.

„Was ist heute für ein Tag?“, hörte ich ihre Stimme erneut über mir. Es waren erst wenige Minuten vergangen und ich war mir sicher, sie erlaubte sich einen ihrer frechen Scherze. Denn Humor war ihr in die Wiege gelegt worden. Sie hatte eine charmante, etwas kecke Art, witzig zu sein, und blieb selbst dabei recht ausdruckslos. Ich erwartete also einen ihrer lustigen Momente und ließ etwas genervt mit einem schrägen Blick meine Schultern nach vorne fallen.

Doch etwas war komisch, als ich zu ihr aufblickte. Ihre Augen waren nicht lustig. Ihr Blick verriet keinen Funken Spaß und ich antwortete zaghaft, während meine Augen ihrem ungeduldigen Ausdruck begegneten. Sie verstand nicht, warum ich nicht einfach direkt antworten konnte, wenn sie mich doch fragte, und ich – ich verstand gar nichts.

Nicht einmal zwei Minuten darauf erklang ihre Frage erneut im Raum.

Nichts auf der Welt war mir in diesem einen Moment klarer als die Gewissheit: Etwas stimmt hier nicht. Wie ein Damm, der nur an einer kleinen Stelle bröckelt und tropfend ganz allmählich das Wasser hindurchlässt. Die Flut, die bald gnadenlos und ohne Rücksicht alles unter sich begraben wird, scheint unaufhaltsam. Niemand hatte mich gewarnt. Noch könnte man es leugnen, aber da ist dieses ganz flaue Gefühl im Magen, dass da hinter dieser vermeintlichen Sicherheit von Mauer eine große Gefahr droht. Das ist nicht wie bei einem Unfall, bei dem ein einziger Moment alles ändern kann. Es ist nicht der Hurrikan, der augenblicklich alles mit sich reißt. Es ist viel mehr die Un-

sicherheit, die Katastrophe noch nicht zu sehen, aber alles in dir schreit „Alarm!“, weil man da so eine bittere Ahnung hat, dass das gerade der Anfang von etwas ist.

Der nächste Tag brachte Klarheit. Nach einem aufgewühlten Abend voller Tränen, weil Elli selber spürte, dass etwas in ihrem Kopf nicht stimmte, beantwortete der Arzttermin am Morgen alle unsere Fragen. „Hirnhautentzündung“ lautete die Erklärung im Krankenhaus und unsere Reise begann.

Eine Reise, die wir zu dem Zeitpunkt datiert hatten auf einige sicherlich sehr harte Wochen. Der Schock saß uns in den Gliedern, doch schnell fassten wir Mut – für sie.

„Halte durch, Elli!“, ermutigten wir sie. Das ist ja nicht für immer. Ganz bestimmt wirst du gesund und bald siehst du alle deine Freunde und deine Klasse wieder. Eine Woche nach der anderen verging.

Halte durch, Elli! Liebevoller Päckchen erreichten sie, voll mit Postkarten aus ihrer Schulklasse und von einigen Lehrern. Postkarten liebte sie und das sollte erst der Anfang einer großen Sammeliebe werden. Die Jugendgruppe, Freunde, alle nahmen teil an dieser harten Diagnose und fieberten dem Ende der Krankheit entgegen.

Halte durch, Elli! Kaum aus der Schule zu Hause, hüpfte ich direkt ins Auto für die eintönige Stunde Autofahrt bis in die Uniklinik nach Münster, wohin sie nach den ersten 8 Wochen verlegt worden war. Wochen, Monate verbrachte sie dort. Auf der Suche nach der Ursache und einer entsprechenden Behandlung investierten großartige Ärzte ihre Zeit in den etwas sonderba-

ren und außergewöhnlichen Krankheitsverlauf des inzwischen 15-jährigen Mädchens.

Halte durch, Elli! Irgendwann war es Alltag, sie im Krankenhaus zu besuchen, und immer noch glaubte man hoffnungsvoll an ein Ende.

„Das geht ja vorüber. So etwas bleibt ja nicht. Krankheiten passieren. Sie kommen. Sie belagern ahnungslose Menschen, hinterlassen ihre ekelhaften Spuren und verschwinden dann wieder.“

Ich war mir sicher, das kann nicht bleiben. Wir haben es nicht eingeladen. Es kann uns schulen, es kann uns prüfen und gestärkt zurücklassen. Aber am Ende wird es gehen. Muss es gehen.

Halte durch, Elli! Irgendwann wurde es ein Gebet voll großer Angst. Wer weiß, wie lange das noch so geht. Halte bitte durch, du tapferes Mädchen. Gib nicht auf, sicherlich wird es irgendwann vorüber sein. Wie gut, dass man die Dinge nicht losgelöst von Raum und Zeit von oben betrachten kann. Wer weiß, was wir tun würden, wüssten wir immer, wie der Weg weitergeht.

In unserem Fall gab es den einen Moment, so schwer wie endlose Tonnen Zement. Kompetente Ärzte begleiteten diese aufwühlende Anfangszeit und schließlich fanden sich meine Eltern in diesem einen Gespräch wieder, das man ein Leben lang nicht vergisst und das man so fürchtet.

„Das ist leider nicht heilbar. Wir können Ihrer Tochter nicht helfen. Was kaputt ist, ist kaputt, das kann man nicht mehr reparieren.“

Bam. Der große Richterhammer knallt auf das Holz. Jetzt

hat er es gesagt. Solange man es nur ahnt und beobachtet, dass die Richtung allmählich bedrohlich wird, ist die Hoffnung der engste Begleiter. Aber diese bitteren Augenblicke nimmt einem keiner mehr weg, wenn Diagnosen laut ausgesprochen werden. Sie knallen einfach so in deinen Kopf und lassen sich dann nur sehr schwer bewegen. Unter ihnen begraben liegt die Hoffnung, der einst so treue Berater. Jeder weiß, wie mühevoll man den da wieder hervorzieht. Der ist so fest eingeklemmt unter diesem harten Wort, das beansprucht, die Wahrheit zu sein. Und bis man die Hoffnung darunter befreit hat, klingt „Halte durch“ wie eine Ermutigung voller Hohn und Spott.

Es ist dieser Moment, wenn der Damm bricht und die tonnenschwere Wasserflut bedrohlich schnell auf dich zurast. Jetzt leugnet es niemand mehr. Diese bittere Ahnung. Lange hatte sie sich versteckt. Vielleicht ungefähr so erfolgreich, wie sich manch ein Kind hinter einem viel zu dünnen Baum versteckt. Und wir alle tun so, als könnten wir es nicht sehen.

Jetzt wussten wir also: Das ist nicht einfach bald vorüber. Nun braucht es eine andere Strategie. Vor allem braucht es jetzt einen langen Atem.

Und Elli? Die stand draußen vor dem Krankenhaus an einen Baum gelehnt. „Das ist jetzt noch nicht vorüber“, hatten Mama und Papa ihr gerade erklärt. Es geht nun in ein anderes Krankenhaus, noch mehr Untersuchungen, noch mehr Ärzte, noch mehr Wochen, Monate, Jahre, die gefüllt sind von dem immer Gleichen. Von der Krankheit, die nun dein Begleiter ist.

Morgens beim Aufstehen und abends beim Schlafengehen.

Sie bleibt. Es ist nicht einfach eine harte Zeit gewesen. Nun ist es wohl die Zukunft.

Nass bis in die innersten Winkel des Herzens lässt dich die Flut zurück. Das starke Mädchen vor dem Krankenhaus weint bitterlich. So viele Träume, so viele Ziele und Hoffnungen. Alles erst mal zerstört. Begraben.

„Halte durch!“ ist auf einer Karte geschrieben, die unsere älteste Schwester Helena Elli zu Beginn mit ins Krankenhaus brachte. Darauf zu sehen sind einige Tiere, die über einen Esel gehen. Dieser Esel muss als Brücke über einen tiefen Abgrund herhalten. Und mit der Leichtigkeit solch niedlicher Zeichentrick-Figuren amüsierten wir uns über das urkomische Bild. „Halte durch, Elli!“, lachten wir, „wir gehen alle über dich drüber, weil du ja die Stärkste von uns bist!“

„Familie“ wird bei uns ganz großgeschrieben. Füreinander da zu sein, ist tief in uns verankert. Wir hatten keinen Zweifel daran, dass das ein WIR ist und kein DU. Und trotzdem war sie es, die im Krankenhaus blieb, als wir alle wieder nach Hause fuhren.

Das Bild von der Postkarte sollte uns noch lange begleiten und uns manche tiefe, ehrfürchtige Augenblicke bescheren.

*Aus Monaten wurden Jahre
und wir alle begriffen,
dass sich jetzt irgendwie
einfach alles verändert hat
und nichts mehr war wie vorher.
Krankheit, Krankenhäuser, Diagnosen
und endlos viele Fragen
waren präsent und unausweichlich.
So viele Stunden hat sie ausgehalten
und hingenommen.
Mal resigniert und beweint,
mal tapfer durchgestanden
und mutig vorwärts geschaut.
Es wurde zu ihrer Geschichte.
Und ihre Geschichte war nichts
für schwache Nerven.*