

SHABNAM UND WOLFGANG ARZT

Umarmen und loslassen

SHABNAM UND WOLFGANG ARZT

Umarmen und loslassen

Was wir in 13 Jahren mit
unserer todkranken Tochter über
das Leben gelernt haben

LUDWIG

Der Verlag behält sich die Verwertung der urheberrechtlich geschützten Inhalte dieses Werkes für Zwecke des Text- und Data-Minings nach § 44 b UrhG ausdrücklich vor. Jegliche unbefugte Nutzung ist hiermit ausgeschlossen.



Penguin Random House Verlagsgruppe FSC® N001967

3. Auflage

Originalausgabe 10/2017

Copyright © 2017 by Ludwig Verlag, München,
in der Penguin Random House Verlagsgruppe GmbH,
Neumarkter Straße 28, 81673 München

Redaktion: Angelika Lieke

Bilder: © privat, Bild »Jaël im Bällebad«: © Uli Preuss

Umschlaggestaltung: Hauptmann & Kompanie Werbeagentur, Zürich,
unter Verwendung eines privaten Fotos

von © Shabnam und Wolfgang Arzt

Satz: sazt-bau Leingärtner, Nabburg

Druck und Bindung: GGP Media GmbH, Pößneck

Printed in Germany

ISBN: 978-3-453-28099-1

www.ludwig-verlag.de

*In dankbarer Erinnerung
an unsere geliebte Tochter Jaël*

Zur Entstehung dieses Buches

Immer wieder forderten Freunde uns auf: »Schreibt doch ein Buch über Jaël.« Sie hatten uns dreizehn Jahre lang durch Höhen und tiefste Tiefen begleitet. Und nun wollten sie gerne etwas in der Hand haben, anhand dessen sie sich erinnern und ihren eigenen Kindern später einmal von Jaël erzählen könnten. Dieser Gedanke gefiel uns gut. Auch wir als Eltern verspürten den Wunsch, alles einmal aufzuschreiben. In einem eigenen Blog hatten wir deshalb schon früh begonnen, schriftlich zu reflektieren, was uns bewegt.

Geschrieben haben wir auf Grundlage von eigenen Tagebuchaufzeichnungen, unseren Blogartikeln, Erinnerungen, Gesprächen mit Freunden, Pflegepersonal und Ärzten, einem Ordner mit Dokumenten und Notizen von Klinikaufenthalten, Kindergarten, Schule. Wo wir uns zu einzelnen Aspekten kritisch geäußert haben, möchten wir diese Kritik sachlich und nicht persönlich verstanden wissen. Wir haben Frieden geschlossen mit den Ereignissen, wie sie geschehen sind. Wenn wir dennoch darüber schreiben, dann nicht, um Schuld zuzuweisen, sondern um zu reflektieren, warum wir uns als Eltern so verhalten haben, wie wir es taten, und weil wir glauben, dass wir von all diesen Erfahrungen lernen können – und andere mit uns.

Als wir mit dem Schreiben begannen, stellten wir fest, dass es uns schwerfiel, Jaëls ganze Geschichte aufzuschreiben. Nicht, weil es emotional schwierig war. Das war es natürlich, aber das wussten wir bereits vorher. Der Prozess des Schreibens war intensiv und tränenreich. Doch er hat uns auch geholfen, zu vergessenen oder in verdrängte Bereiche unserer

Geschichte vorzudringen, die Dinge also noch einmal genau anzuschauen.

Das eigentlich Schwierige für uns war, das Erlebte so zu erzählen, dass es auch gedruckt werden kann. Wir sprechen sehr gerne von der Zeit mit Jaël, aber wir scheuten uns, es zwischen zwei Buchdeckel zu pressen, denn anders als im Blog befürchteten wir eine Zeit lang, ein Buch könnte eine abschließende, letztgültige Bewertung dessen sein, was passiert ist – und somit ein Ende der Geschichte.

Die Jahre mit unserer Tochter sind für uns wie ein kostbares Geheimnis, das wir gar nicht endgültig in Worte fassen können, weil wir uns dem nicht gewachsen fühlen. Wenn wir vor Schülern, in einer Kirche oder bei der Schulung von Ehrenamtlichen eines Kinderhospizes von Jaël sprechen, kreisen unsere Worte sorgfältig und vorsichtig um die Erinnerungen an die gemeinsame Zeit, es ist ein Prozess des Nachdenkens und Deutens, der immer noch anhält, während wir erzählen. Die Geschichte ist nicht vorbei, auch wenn sie einen vorläufigen Endpunkt erreicht hat. Und so haben wir uns entschieden, dieses Buch einfach als das zu betrachten: als ein Staunen, ein nachdenkliches Kreisen, ein schriftliches Berichten von Geschehnissen, die für unser Leben überaus kostbar sind. Wenn unsere Leserinnen und Leser das Buch auf diese Weise lesen, dann fühlen wir uns richtig verstanden und wohl mit dem gedruckten Wort. Wir hoffen, dass unsere Geschichte dem einen oder anderen Auftrieb geben möge in krisenhaften Zeiten. Den Mut, den Menschen in den Mittelpunkt zu stellen und nicht das Modell, das andere von ihm haben. Die Liebe, um das Leben als das zu feiern, was es im Wesentlichen ist: ein Beziehungsgeschehen zwischen unperfekten Menschen, die alle einmal sterben werden – eine Geschichte von Umarmen und Loslassen.

Wie alles begann

Wolfgang

Es ist der 27. Juni 2001. Achter Schwangerschaftsmonat. Eigentlich ein wunderschöner und warmer Sommertag, wäre da nicht der Termin zur pränatal-medizinischen Untersuchung in der Universitätsklinik Köln. Wir haben inzwischen wirklich genug von diesen Untersuchungen. Wir möchten keine Diagnose mehr, wir möchten einfach in Ruhe unser Kind bekommen.

Der Termin zwei Wochen zuvor in einer Düsseldorfer Praxis hatte seine Spuren hinterlassen. Eine Praxis in direkter Nähe zur Königsallee im abweisenden, sterilen Design – in einem Science-Fiction-Film die ideale Kulisse für einen Ort, an dem perfekte Menschen dafür sorgen, dass sie ein fehlerfreies Kind bekommen. Nur dass wir uns nicht im Film befinden. Oder wenn, dann in einem schlechten. Die Frauenärztin hatte bei Shabnam zu viel Fruchtwasser festgestellt und uns zur Ursachenforschung nach Düsseldorf überwiesen. Da sitzen wir nun im weißen Designer-Wartezimmer, gemeinsam mit mehreren Frauen, die offensichtlich alleine gekommen sind. Ich bin hier also der einzige werdende Vater. Wo sind die anderen? In diesem Moment komme ich mir recht überflüssig vor.

Im Untersuchungszimmer bearbeitet der Mann in Weiß mit dem Ultraschallscanner den Mutterbauch so hart und lieblos, dass wir uns beide gedemütigt fühlen. Er wolle beim Kind einen Schluckauf provozieren, um herauszufinden, ob es schlucken kann, erklärt er. Wir sind verstört: Da ist man noch nicht auf der Welt und muss schon beweisen, was man kann. Uns als Eltern ist es ziemlich egal, ob das Kind Schluckauf kann. Eine Fruchtwasseruntersuchung kommt für uns nicht infrage, geschweige denn eine Abtreibung. Wir lieben unser Kind und wollen es haben. So wie es ist. Fertig. Dreißig Minuten dauert

die Ultraschalluntersuchung. Am Ende schickt uns der Arzt in die Mittagspause. Danach wolle sein Kollege noch mal schauen.

Zurück in der Praxis also noch einmal die gleiche unnachgiebige Prozedur. Nun kann Shabnam ihre Tränen nicht mehr zurückhalten. Wir begreifen beide, dass die Ärzte unser Kind nicht als Mensch betrachten. Sondern vor allem als Problem. Und dieses Problem braucht zum Abschluss einen Namen, eine Diagnose. Also dann: Arthrogryposis mit Krämpfen in Händen und Füßen, kaum überlebensfähig nach der Geburt, weil es große Probleme beim Atmen und Trinken haben werde. Jetzt wird die Stimme des Arztes eindringlich: »Wir hatten in den letzten zwei Monaten bereits vier derartige Fälle. Eines der Kinder ist auf die Welt gekommen und hat jetzt große Probleme. Wollen Sie das Ihrem Kind und sich selbst wirklich antun?« Meine Frau und ich sehen uns an und wissen nur eines: Das hier wollen wir uns auf keinen Fall weiter antun.

Wir verlassen die Praxis. Traurig, schockiert, verunsichert. Wir waren uns doch beide einig, dass wir unser Kind wollen, und haben das auch unmissverständlich kommuniziert. Dennoch sprach der Arzt von einer Abtreibung und hat massiven Druck aufgebaut. Wie sollen erst Eltern, die sich vielleicht nicht ganz sicher sind, diesem Druck standhalten? Geschweige denn Mütter, die alleine zur Untersuchung kommen? In diesem Moment wird mir bewusst, wie wichtig meine Anwesenheit an diesem Ort ist.

Als wir draußen sind, haben wir beide Tränen in den Augen. Geschäftsleute in Anzügen und Menschen mit Einkaufstüten hasten an uns vorbei. Ihre Gesichter nehmen wir nicht wahr. Wir fühlen uns, als ob wir nicht dazugehören. Unser Kind ist nicht gesund, nicht perfekt, möglicherweise »schwerstmehrfachbehindert«. Wir wollen es trotzdem. Und stoßen damit in dieser Welt auf Unverständnis. Wir weinen. Während der kompletten Rückfahrt im Auto. Zu Hause in der Wohnung.

Warum muss ausgerechnet uns das passieren? Das ist nicht fair. Und dann mobilisieren wir die letzten Kräfte und beten für unser Kind.

Nach Düsseldorf also Köln. Die Frauenärztin sagte, hier seien wir besser aufgehoben. Und außerdem haben sie ein ganz neues Feinultraschallgerät. Sogar in Farbe. Wir betreten die Uniklinik. Hier wirkt alles etwas menschlicher. Kein Wunder, hier kommen ja auch Menschen zur Welt. Der junge Arzt ist freundlich und einfühlsam und nimmt sich viel Zeit für seine Untersuchung. Dennoch: Wenn diese pränatalen Untersuchungen eines ganz sicher auslösen, dann eine Abneigung gegen Ultraschallgeräte. Man fühlt sich so ohnmächtig. Weil alles, was auf dem Bildschirm zu sehen ist, wie eine unbekannte Fremdsprache wirkt. Da hilft auch die Farbe nicht. Wir können nichts deuten. Der Arzt schaut auf den Bildschirm, wir schauen auf sein Gesicht. Auf die Augenbrauen, die Mundwinkel. Um herauszufinden, ob es ernst, sehr ernst oder gut steht um unser Kind. Die Zeit dehnt sich. Dann endlich spricht er mit uns. Zunächst eine Überraschung: Der Arzt revidiert die Diagnose, die seine Kollegen aus der Praxis für Pränataldiagnostik zwei Wochen zuvor in den Raum gestellt haben. Keine Arthrogyryposis. Er sieht aber eine Verengung der Speiseröhre, geschlossene Hände, eine sogenannte Sandalenlücke am rechten Fuß.

An diesem Nachmittag fällt zum ersten Mal der Begriff »Trisomie 18« (Edwards-Syndrom), ein Chromosomendefekt, der beim Kind kurz nach der Geburt zum Tod führe. Doch da ist noch ein »Aber«, das uns Hoffnung gibt. Der Arzt spricht den Satz, der ein Leben lang in uns nachhallt: »Aber – Trisomie 18 kann sie eigentlich nicht haben, dafür ist sie viel zu schön!«

5. Dezember 2014. Ein eiskalter Wintertag. Eine mittelalterliche Friedhofskapelle. Darin ein Blumenmeer, ein weißer Sarg und an die dreihundert Menschen. Sie sind gekommen, um Abschied zu nehmen. Um unser Kind auf seinem letzten Weg zu begleiten. Sie sind hier, um ein wundervolles Mädchen zu verabschieden. Nur wenige Stunden, Tage, Wochen hatten die Ärzte ihr gegeben. Dreizehn kostbare Jahre lang durften wir ihre Eltern sein. Ihr Name ist Jaël. Und das ist ihre Geschichte.

TEIL I

Diagnose »Nicht lebensfähig!«

Wir sind schwanger!

Wolfgang

Der Test ist positiv! Es ist Montag, der 8. Januar 2001. Und wir fühlen uns wie im siebten Himmel, so sehr freuen wir uns darauf, Eltern zu werden. Ich werde Vater – was für ein Gefühl! Ja, ich möchte Verantwortung übernehmen für ein neues Menschenleben. Das Aufwachsen eines Kindes begleiten. Ich möchte lieben, versorgen, unterstützen und dabei selbst lernen. Das Leben wieder mit den Augen eines Kindes sehen. Ich möchte Liebe und Wertschätzung weitergeben an einen Menschen, dessen Seiten in dem großen Buch des Lebens noch völlig unbeschrieben sind und darauf warten, mit Geschichten gefüllt zu werden.

All das ist eine große Gnade, ganz und gar nicht selbstverständlich. Manchen Eltern, die so absolut gradlinig und sorglos durch die Etappen Schwangerschaft und Geburt laufen, scheint das gar nicht bewusst zu sein.

Nein, nichts ist selbstverständlich. Geboren werden schon gar nicht. Schon viele Jahre hatten wir uns ein Kind gewünscht. Zwei Versuche waren bereits gescheitert. Mit durchaus traumatisierenden Begleiterscheinungen. Erst eine Eileiterschwangerschaft (hatten wir vorher noch nie gehört, spricht ja auch niemand drüber) und ein halbes Jahr später eine Fehlgeburt. Entsprechend sorgenvoll begeben wir uns erneut in das Abenteurer Schwangerschaft. »Es könnte ja wieder ...«, ist der Gedanke, der meine Euphorie und Vorfreude dämpft. »Lieber erst mal abwarten.« Jegliche aufkommende Begeisterung wird mit dem mahnenden Zeigefinger im Kopf ausgebremst: Freu dich bloß nicht zu früh. Sonst ist der Schmerz hinterher umso

größer. Das sind meine zwiespältigen Gedanken an diesem 8. Januar 2001. Einerseits: Ja, ich freue mich riesig. Und: Ja, ich bin besorgt und angespannt.

Eigentlich schade, dass so wenige Eltern offen über ihre Erfahrungen mit Fehlgeburten reden. Schätzungen zufolge sind 30 Prozent der Frauen in ihrem Leben von einer oder mehreren Fehlgeburten betroffen. Natürlich kostet es Überwindung, sich zu öffnen und eine so schmerzhaft persönliche Erfahrung mit anderen zu teilen, aber es würde werdenden Eltern helfen, die sich selbst diesem Schmerz stellen müssen. Die mentale Fallhöhe wäre vielleicht nicht ganz so hoch, wenn nicht alle den Eindruck vermittelten, Schwangerschaft und Geburt seien quasi ein Selbstläufer. Als es bei uns nicht lief, kamen wir uns schon ein bisschen vor wie Sonderlinge in einer Umgebung der Fruchtbarkeit, in der jeden Monat eine neue erfolgreiche Schwangerschaft verkündet und ein neuer Bauch präsentiert wurde. Nur bei uns gab es nichts zu präsentieren. Zumindest keine Erfolge.

Aber diesmal sieht es ja gut aus. Die ersten Wochen und Monate verlaufen ohne Komplikationen, und wir werden von Tag zu Tag zuversichtlicher. Bei den Untersuchungen staunen wir über die kräftigen Herztöne. Und erst die Ultraschallbilder! Erste Ablichtungen unseres Wunschkindes. Alle Bilder kommen in ein Fotoalbum. Unsere Vorfreude steigt ins Unermessliche. Als ich Mitte April 2001 meinen dreißigsten Geburtstag mit einem großen Fest zelebriere, bin ich in doppelter Partystimmung. Und das bekommen meine Geburtstagsgäste zu spüren. Hoch die Tassen! Ich freue mich riesig. Wir sind schwanger!

Das Tagebuch

Shabnam

Während der Schwangerschaft beginne ich Tagebuchnotizen zu verfassen. Ich schreibe sie in Form von Briefen an mein Kind. Mein Wunsch ist, dass es später einmal nachlesen kann, was uns beschäftigt hat vor seiner Geburt. Wie aufgeregt wir waren. Und wie sehr wir uns auf dieses neue Leben gefreut haben. Anhand der Eintragungen lässt sich manches aus der ersten Zeit in Erinnerung rufen, das wir über die Jahre vergessen oder verdrängt haben.

2. Juni 2001. Meine liebe Jaël, es ist irgendwie komisch, denn ich schreibe Deinen Namen gerade zum ersten Mal in dieses Buch – aber es gefällt mir sehr gut! Während ich diese Zeilen schreibe, bist Du noch in meinem Bauch. Wir sind in der 26. Schwangerschaftswoche, d. h. im siebten Monat, und Du bist schon etwa 30 Zentimeter groß und richtig lebendig. Als ich vorletzte Nacht mal wieder wach im Bett lag – dadurch, dass Du auf meine Blase drückst, muss ich nachts mindestens zweimal raus, und dann kann ich manchmal nicht wieder einschlafen und denke an Dich und wie es wohl mit uns sein wird – da kam mir die Idee, für Dich bis zur Geburt ein Schwangerschaftstagebuch zu führen. Damit Du später nachlesen kannst, wie spannend diese Zeit für uns war, und wie sehr wir uns auf Dich gefreut haben. Und wie jedes Lebenszeichen und jeder Tritt von Dir für uns eine Sensation war. [...]

Am 21. April 2001 habe ich Dich zum ersten Mal gespürt. Es war ein ganz komisches Gefühl. Als wären da Luftblasen in meinem Bauch, die platzen, eine nach der anderen. Ein wohliges Kribbeln. Papa konnte Dich zum ersten Mal am 5. Mai fühlen. Denn vorher bist Du immer ganz ruhig

geworden, wenn er seine Hand auf meinen Bauch gelegt hat. Aber mittlerweile reagierst Du auch auf Papa. Einmal habt Ihr sogar miteinander kommuniziert, als ich bereits geschlafen habe.

Bei der Untersuchung am 3. Mai haben wir erfahren, dass Du ein Mädchen bist. Über Deinen Namen waren wir uns schnell einig. Erst mal sollte er uns gefallen, dazu möglicherweise etwas über Deinen Charakter sagen und ausdrücken, dass Du für uns ein Geschenk Gottes bist. Also haben wir zwei Namen für Dich ausgesucht und hoffen, dass Du damit einverstanden bist: Jaël¹, das ist das hebräische Wort für Wildziege, Bergziege, Steinbock – Überlebenskünstler in der Negev-Wüste in Israel –, gleichzeitig für den Gottesnamen mit der Bedeutung »Jahwe ist Gott«. Dazu Anna, hebräisch für Gottes Gnade, die Begnadete. Papa und ich wünschen Dir, dass Du immer weißt, dass Du ein Gottesgeschenk bist und dass Dein Temperament (das einer Wildziege) von Gnade geformt werden möge. Deshalb auch diese Kombination: Jaël Anna. Außer Papa und meiner Mama weiß noch niemand, dass Du ein Mädchen bist. Du heißt einfach »Würmchen« und wirst von allen sehnsüchtig erwartet. Der Bauch ist schon so groß, dass ich oft sage: »Ich bin ein Wal!« Ansonsten geht es mir gut, und ich bin sehr dankbar dafür. [...]

Am 31. Mai stellt meine Ärztin fest, dass ich zu viel Fruchtwasser im Bauch habe. Es könnte vorzeitige Wehen auslösen. Wir müssen in die Klinik, damit sie nachschauen, ob mit Dir alles in Ordnung ist. Vorher muss ich noch an den Herzton-Wehenschreiber (CTG), um eine eventuelle Wehentätigkeit und Deine Herztöne zu überprüfen. Die

¹ Gesprochen wie geschrieben [ja-el] Von der Wortwurzel her bedeutet das Wort: aufsteigen, in der Höhe Zuflucht suchen, Nutzen bringen.

Arzthelferin versucht ganz lange, Deine Herztöne einzufangen, gibt dann aber auf, weil Du Dich ständig umdrehst. Papa und ich finden es lustig, sie aber weniger. Schließlich betraut sie Papa mit der Aufgabe und verlässt den Raum.

Es ist so spannend. Deine Herztöne können wir für ein paar Sekunden einfangen, dann bist Du wieder weg. Zu lauschen, wenn auch nur kurz, wie Dein kleines Herzchen schlägt, ist wunderbar. Dennoch ist es ein unbehaglicher Tag für Papa und mich. Wir wissen nicht, was es mit dem vielen Fruchtwasser auf sich hat und machen uns Sorgen um Deine Gesundheit. Abends versuchen wir für Dich zu beten, aber es ist schwer, denn wir müssen viel weinen.

Am Ende finden wir keine richtigen Worte mehr, das Gebet ist nur noch ein Flehen.

Die Untersuchung in der Klinik am nächsten Tag verläuft ohne konkretes Ergebnis, sodass wir zu einer Praxis für pränatale Diagnostik überwiesen werden. Am 12. Juni steht der Termin an. Nach zwei langen Ultraschalluntersuchungen vermuten die Ärzte Arthrogryposis, eine angeborene Gelenksteife, die mit schweren Organ- und Gehirnbeeinträchtigungen einhergehen kann. Dieser Tag trifft uns hart. Wir sind am Boden zerstört.

Seitdem wir Freunden per E-Mail mitgeteilt haben, wie es um uns und das Kind, das wir erwarten, steht, erhalten wir viel Unterstützung. Viele machen sich Gedanken, besuchen uns, und bestimmt über hundert Menschen aus dem Umfeld unserer Kirchengemeinde haben uns versichert, dass sie für uns und unser Kind beten werden.

13. Juni 2001. Heute Nachmittag kam Anni mich besuchen. Mit einem schönen Blumenstrauß und einer Karte mit ermutigenden Zeilen. Du siehst, mein kleiner Schatz, ganz