

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

Sollte diese Publikation Links auf Webseiten Dritter enthalten, so übernehmen wir für deren Inhalte keine Haftung, da wir uns diese nicht zu eigen machen, sondern lediglich auf deren Stand zum Zeitpunkt der Erstveröffentlichung verweisen.



Verlagsgruppe Random House FSC® N001967

Originalausgabe 10/2017

Copyright © 2017 by Ludwig Verlag, München,  
in der Verlagsgruppe Random House 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: Leingärtner, Nabburg

Druck und Bindung: Pustet, Regensburg

Printed in Germany

ISBN: 978-3-453-28099-1

[www.ludwig-verlag.de](http://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 Gesehnissen, 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 Arthrogryposis. 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 Abenteuer 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 vermitteln, 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: Jaël<sup>1</sup>, 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*

---

<sup>1</sup> 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*

*viele Menschen kümmern sich und machen sich Sorgen um Deine Gesundheit. Ich werde jetzt ins Bett gehen. Zum Einschlafen höre ich oft Vivaldi, habe gelesen, dass Babys die »Vier Jahreszeiten« mögen. Ich glaube, Du magst sie auch. Wenn Papa Gitarre spielt, reagierst Du mit Tritten. Ich weiß nicht so genau, ob das auch Freude oder eher Protest bedeutet.*

Eine weitere Untersuchung an der Uniklinik Köln verfestigt die Vermutung, dass unsere Tochter von einer schwerwiegenden Entwicklungsstörung betroffen ist, auch wenn noch nicht klar ist, worum genau es sich handelt. Da wir fest in der Kirchengemeinde am Ort verwurzelt sind und Wolfgang dort bereits seit fünf Jahren als Jugendreferent arbeitet, ist es uns wichtig, die Menschen in der Gemeinde zu informieren und um Unterstützung zu bitten.

*18. Juni. Gestern hat Papa im Gottesdienst unsere Situation mit der Gemeinde geteilt. Alle waren total gerührt, und viele haben geweint. Papa musste selbst mit den Tränen kämpfen und hat dazu aufgefordert, für uns und ganz besonders für Dich zu beten. Dann kamen unser Pfarrer Hans Wilhelm und zwei befreundete Ehepaare nach vorne. Sie haben für uns gebetet, uns Gott anbefohlen und um Schutz für uns gebeten. Das war echt toll. Ich finde keine Worte, um meine Gefühle zu beschreiben. Hans Wilhelm versprach, dass wir ein Freudenfest feiern werden, sobald Du da bist.*

Medizinisch gibt es nichts mehr zu tun. Eine Fruchtwasseruntersuchung möchten wir nicht, sodass die Ärzte erst mal kein weiteres Interesse an uns haben. Das ist schön, denn so können wir zur Ruhe kommen und uns auf die Beziehung zu unserem Kind konzentrieren.

23. Juli. Heute hatten wir ein tolles Erlebnis mit Dir: Papa küsste meinen Bauch, streichelte ihn und sagte: »Wir freuen uns auf Dich!« Dann legte er sein Gesicht darauf, und Du hast ihn fest geboxt! Das war so schön. Papa sagte, das sei ein echter Liebesbeweis :-)) Ja, meine Süße, wir freuen uns auf Dich und zählen die Tage.

1. August. Papa und ich waren essen und haben dann ganz süße Kleider für Dich gekauft. Sie sind alle so winzig. Ich freue mich schon darauf, wenn ich sie Dir anziehen kann. Gewaschen und aufgehängt sind sie auch schon. Übrigens: Du bekommst jetzt öfter Schluckauf. Das fühlt sich ziemlich lustig an.

2. August. Heute habe ich wieder drei Sonnenblumen geschenkt bekommen. Morgen beginnt die 35. Woche. Also nur noch fünf Wochen bis zur Geburt.

6. August. Wir waren bei der Hochzeit Deines Onkels. Mitten beim (sehr leckeren) Essen meinte ich, die ersten Senkwehen zu spüren. Abends bei der Feier warst Du die Attraktion. Du hast so feste getreten, dass man die Tritte durch den Stoff meines Kleides sehen konnte.

6. September. Du bist immer noch nicht da. Wir warten und freuen uns auf Dich. Obwohl ich Deine Tritte und Klopfzeichen schon vermissen werde ... Papa ist ganz ungeduldig.

11. September. Wir sind auf dem Weg vom Hautarzt nach Hause – ich habe eine starke Schwangerschaftsallergie mit Ausschlag und Juckreiz. Im Auto erfahren wir von den furchtbaren Terroranschlägen in New York. Was für eine verrückte Welt, in die Du bald geboren wirst.

Wegen der Allergie kann ich die nächsten Nächte gar nicht schlafen. Medikamente einnehmen geht ja auch nicht. Daher fahren wir am 13. September, einen Tag vor dem errechneten Geburtstermin, in die Klinik, damit die Geburt eingeleitet werden kann.

## **Sie ist da!**

### *Shabnam*

Der neue Tag hat bereits begonnen, aber Jaël lässt noch auf sich warten. Ich bin völlig erschöpft und habe eigentlich keine Kraft mehr. Dann die nächsten Wehen. Pressen. Die Hebamme sieht etwas, das ich nicht sehe: »Weiter so, Frau Arzt, der Kopf ist schon in Sicht.« Dann geht alles ganz schnell, und mit dem dunkel behaarten Kopf kommt unsere geliebte und langersehnte Tochter auf die Welt. 15. September 2001, 3:47 Uhr. Jaël begrüßt ihr Leben so, wie man es allen Babys wünscht: mit einem lauten Schrei der Befreiung, der allen Umstehenden signalisiert, dass die Lungen gut mit Luft gefüllt sind. Der Start ins Leben ist geglückt.

Die Hebamme legt mir Jaël auf die Brust. Ein unbeschreiblich schönes Gefühl. Etwas, das ich so noch nie in meinem Leben gespürt habe. Unendlich froh und dankbar bin ich, unsere Tochter endlich in den Armen halten zu können. Seit Monaten habe ich mich auf diesen Augenblick gefreut. Und jetzt ist Jaël endlich da, das alleine zählt in diesem Moment. Zarte 2505 Gramm auf hübsche 47,5 Zentimeter verteilt. Sie sieht so zerbrechlich aus. Und wunderschön. Es ist Liebe auf den ersten Blick. Alle Sorgen der letzten Monate haben sich in diesen Sekunden in Luft aufgelöst. Am liebsten würde ich die Zeit jetzt anhalten und dieses zarte Wesen nur noch anschauen,

küssen und knuddeln. Doch bevor ich das zu Ende denken kann, gibt es zwei schnelle Fotos, und sie wird mir wieder ent-rissen. Hektik um mich herum: »Schnell. Sie muss jetzt ver-sorgt werden!« Ein Kinderarzt und eine Kinderintensivschwes-ter mit ernstem Gesicht nehmen meine Tochter mit. Alles geht so schnell, dass ich überhaupt keine Zeit habe zu protestieren. Es geht zwar nur zwei Etagen höher auf die Kinderintensiv-station, aber die Distanz erscheint mir unüberwindbar groß. Wenigstens kann Wolfgang Jaël begleiten. Ich bleibe alleine zurück. Noch nicht einmal aufstehen darf ich.

Die nächsten zwei Stunden erscheinen mir wie die längsten meines Lebens. Hier liege ich nun und weiß nicht, was mit dem geliebten Wesen geschieht, mit dem ich bis eben noch ganz eng verbunden war und das mir weggenommen wurde, obwohl wir doch zusammengehören. Ich will zu ihr – unbe-dingt. Dann, endlich, signalisiert die Hebamme, darf ich auf-stehen.

Das hatte ich mir allerdings einfacher vorgestellt. Noch völ-lig wackelig auf den Beinen taumele ich herum, bis jemand mit einem Rollstuhl hinter mir steht. Wolfgang ist mittlerweile auch da, um mich abzuholen, und schnappt sich den Rollstuhl zum Schieben. Mit dem Aufzug fahren wir hoch zur Kinder-intensivstation. Die Schleuse. Grünen Kittel anziehen. Hände desinfizieren. Der stechende Geruch des Mittels brennt in der Nase. »Nicht nur die Handflächen, auch zwischen den Fin-gern!«, fordert uns eine Schwester auf. Jetzt muss ich auch noch einen Lehrgang in Desinfektion über mich ergehen las-sen. Ich will nicht mehr warten, ich will endlich zu meiner Tochter. Fertig desinfiziert. Jetzt schnell in das Zimmer. Meh-rere Brutkästen mit Frühchen, daneben Bettchen, in denen Babys liegen, die versorgt werden müssen.

Und da ist sie, unsere kleine Maus. Mein Herz zerbricht fast, als ich ihren winzigen Körper sehe, umgeben von so vielen

Kabeln. Jetzt sieht sie noch verletzlicher aus. Immer wieder ertönen Alarmsignale. Eine Schwester klärt uns auf: Jaëls Herztöne und Atmung werden überwacht, da sie zeitweise nur flach atmet und ihre Sauerstoffversorgung zu gering ist. Die Erklärungen erreichen kaum mein Bewusstsein. Ich bin erschöpft. Darf ich Jaël bitte auf den Arm nehmen? Ich darf. Vorsichtig nehme ich sie hoch, wiege sie sanft, während ihr kleines Köpfchen in meiner Armbeuge ruht. »Jaël«, flüstere ich ihr zu, »wir werden dir im Sommer das Meer zeigen.« Dabei wissen wir noch gar nicht, wie viel Zeit uns mit ihr bleiben wird.

Für die nächsten drei Wochen ist das Krankenhaus unser Zuhause. Wolfgang und ich haben zwar ein Zimmer auf der Geburtsstation, dort halten wir uns aber nur nachts für ein paar Stunden Schlaf auf. Solange wir können, sind wir bei Jaël auf der Intensivstation. Der tägliche Griff zum grünen Kittel und das Desinfizieren in der Schleuse vor der Station werden zur Routine. Sind wir eigentlich noch Eltern, oder werden wir hier gerade umgeschult zum Intensivpflegepersonal für unsere Tochter? Es fühlt sich alles sehr befremdlich an. Aber wenn wir dann die Schleuse hinter uns gelassen haben, sehen wir unsere kleine Jaël, die uns daran erinnert, warum wir wirklich hier sind. Wir nehmen sie so oft es geht hoch, halten sie in den Armen, streicheln und küssen sie, singen ihr Lieder vor, beten für sie und segnen sie.

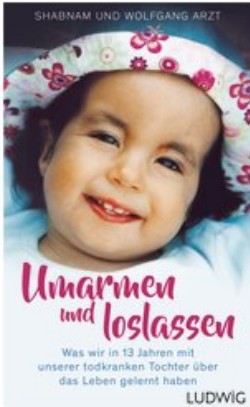
Leider schafft es Jaël nicht, an der Brust zu trinken, sie ist zu schwach. Deshalb pumpe ich alle paar Stunden die Milch im Stillzimmer für sie ab. Dort sitzen andere frischgebackene Mütter mit ihren Babys und stillen. Was für eine skurrile Situation. Um mich herum all die glücklichen Mamis, die sich beim Stillen über ihre Problemchen austauschen, während mein Baby gerade auf der Intensivstation um sein Leben kämpft.



Oben angekommen, ist es Zeit für die Flasche. Jaël nimmt den Sauger in den Mund, zieht ein bisschen und trinkt. Langsam, zu langsam für die Schwestern. 60 Milliliter sind ihnen nicht genug. »Trinkschwäche« wird in der Akte vermerkt und ist ein weiteres neues Wort, das wir lernen. Dabei sind wir froh, dass Jaël überhaupt selbstständig trinken kann, denn das Gegenteil war uns prognostiziert worden. Doch die Schwestern haben Sorge, dass es nicht reicht. Als wir am nächsten Morgen, dem 17. September, an ihr Bett kommen, sind wir geschockt: In Jaëls Nase steckt eine Sonde. In der Nacht gelegt. Ohne dass wir informiert wurden. Was soll das? Wir fühlen uns entmündigt. Jede Hoffnung auf Normalität zerbricht in uns beim Anblick der Sonde im winzigen Näschen unserer Tochter. Dabei hatten wir doch den Eindruck, dass es langsam aufwärtsgeht. Sie hatte an Gewicht zugelegt und erschien uns auch insgesamt stabiler. Aber das sehen die Ärzte und Schwestern offensichtlich anders. Und sie haben auf der Intensivstation nun mal die Deutungshoheit über Jaëls Zustand. Das bedeutet, ab sofort wird der größte Teil der Milch mit einer Spritze über die Sonde in den Magen befördert.

Der Verdacht auf Trisomie 18 steht leider weiterhin im Raum, da Jaël ihre Händchen immer noch zu Fäusten geschlossen hält – ein typisches Symptom beim Edwards-Syndrom. Zwei Tage nach der Geburt wird ihr Blut an der Ferse abgenommen und für eine Chromosomenuntersuchung ins Institut für Humangenetik der Uni Bonn geschickt. Das Ergebnis soll nach einer Woche vorliegen. Eine sehr harte Zeit für uns.

Die Zuversicht, die ich während der Schwangerschaft verspürte, schwindet mehr und mehr. Ich fühle mich so leer und habe schreckliche Angst, mein Kind zu verlieren. Jedes Mal, wenn sie ihre kleinen dunklen Knopfaugen öffnet, um zu schauen, was da um sie herum geschieht, geht buchstäblich die



Shabnam Arzt, Wolfgang Arzt

### **Umarmen und loslassen**

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

ORIGINALAUSGABE

Gebundenes Buch mit Schutzumschlag, 256 Seiten, 12,5 x 20,0 cm  
ISBN: 978-3-453-28099-1

Ludwig

Erscheinungstermin: Oktober 2017

Im 8. Schwangerschaftsmonat erfahren Shabnam und Wolfgang Arzt, dass ihr Kind vermutlich an einem schweren Chromosomen-Defekt leidet. Die Ärzte drängen sie zur Abtreibung, aber sie entscheiden sich für ihre Tochter. Jaël kommt mit Trisomie 18 zu Welt, die von Ärzten prognostizierte Lebenserwartung beträgt wenige Stunden, Tage, Wochen. Doch Jaël wird 13 Jahre alt und prägt auf ihrem Weg alle, die sie kennenlernen, mit ihrer ansteckenden Lebensfreude, überbordenden Liebe und dankbaren Haltung zum Leben. Mit absoluter Offenheit, voller Wärme und großer Zuversicht beschreiben ihre Eltern, was es bedeutet, ein Kind zu lieben – und zu verlieren. Ihre Geschichte macht Mut, an den Wert des Lebens zu glauben und schwierigen Situationen mit Optimismus und Humor zu begegnen. Vor allem aber zeigt sie, was für ein großes Vorbild uns ein kleines Mädchen sein kann.

 [Der Titel im Katalog](#)