

„Leben lohnt sich“

Marlene und Daniel Heist haben sich für die Geburt ihres ersten Kindes entschieden, obwohl sie wussten, dass es SCHWER BEHINDERT zur Welt kommen würde

VON URSULA OTT

Es ist ein wunderbarer Frühlingstag, an dem die angehende Biologielehrerin Marlene Heist merkt, dass sie schwanger ist. Sie erinnert sich an jedes Detail, an die Löwenzahnblüten auf den Wiesen und die Schwalben über dem Flusstal. „Ich freute mich unbändig, dass ein Kind sich den Weg in unser Leben bahnt.“

Idyllische Fotos stammen aus jenen Tagen, als sie mit ihrem Mann Daniel, einem Software-Entwickler, an der Ostsee Urlaub macht. Ein glückliches Paar radelt den Deich entlang, ein verliebter Mann streichelt den sanft gewölbten Bauch seiner Frau. „Morgens weckte mich der kleine Schatz, nach jedem Schwimmen im Meer turnte er ausgiebig in meinem Bauch.“

Direkt nach dem Ostseeeurlaub, in der 21. Schwangerschaftswoche, steht ein Ultraschall-Termin beim Frauenarzt an. Der erste für Marlene Heist, sie mag solche Arztbesuche nicht, dem „Babykino“ vieler schwangerer Freundinnen kann sie nichts abgewinnen. An diesem Morgen ist sie „wahnsinnig nervös, warum auch immer“. Der Arzt, den sie seit Jahren kennt, ist merkwürdig still. Schallt wieder und wieder den Kopf des Ungeborenen. Warum sagt er nichts? Warum unterhält er sich mit Daniel über die verdammt Technik, anstatt zu sagen, was er da sieht? Warum räuspert er sich unsicher und bittet das Paar umständlich in den Nebenraum, um etwas zu besprechen? „Alle meine Sinne waren plötzlich auf hab Acht.“

Vielleicht, sagt der Arzt, liege es ja an seinem Ultraschallgerät. Aber er sehe kein Gehirn. Nur Flüssigkeit da, wo eigentlich Hirnmasse sein sollte. Seine Arzthelferin habe bereits bei einer Spezialpraxis angerufen, ganz schnell müssten jetzt weitere Tests gemacht werden.

Eine halbe Stunde später liegt Marlene Heist auf der nächsten Pritsche, eine Stunde lang sucht der Schallkopf des hochauflösenden Spezialgerätes nach dem Gehirn des Ungeborenen. Auch diese Ärztin sagt keinen Ton, „das Ultraschallbild stand wie eine Mauer zwischen uns“. Erst ein Kollege, den die Ärztin zu Hilfe ruft, spricht es aus: „Das ist Ihnen ja wohl klar, dass Ihr Kind sehr, sehr krank ist.“

Ohne große Diskussion werden sofort zwei Gentests nachgeschoben: Die Ärzte entnehmen Fruchtwasser für eine Amniozentese und Zellen aus der Gebärmutter für eine Chorionzottenbiopsie. „Eigentlich waren wir für diesen Eingriff gar nicht reif“, sagt die 29 Jahre alte Marlene Heist heute, „aber wir wollten auch nicht als hinterwäldlerisch dastehen.“ Noch immer ärgert sie sich, dass ihr niemand genau erklärt hat, was das mit ihr passierte – dabei ist sie doch vom Fach. „Ich hatte mit meiner 10. Klasse gerade das Schaf Dolly behandelt – mir hätte man schon was erklären können von Chromosomen.“

Um halb zwölf ist der ganze Spuk vorbei, sie radelt durch die Gluthitze des Sommers nach Hause, sitzt mit ihrem Mann allein zu Hause, ohne Perspektive. „Innerhalb von zwei Stunden waren wir zu einer Problemschwangerschaft geworden.“ Kein Strampeln mehr im Bauch, eine seltsame Leere im Kopf.

Zwei Tage später das Ergebnis der Gentests: Das 18. Chromosom ist als Ring-Chromosom ausgebildet, ein extrem seltener Defekt. Das Kind wird nur eine Gehirnhälfte haben und schwerstbehindert sein. „Nicht lebensfähig“, so die Prognose der Spezialistin, „lassen Sie die Abtreibung bis zur 24. Woche machen.“ Danach kann es sein, dass das Kind doch lebendig zur Welt kommt – ein Horror für die meisten Ärzte.

Aber Marlene Heist will sich nicht drängeln lassen. „Ich brauche eine Woche“, sagt sie der Ärztin, „und in der Zeit will ich nichts von Ihnen hören.“

Eine Woche, das weiß sie von großen Entscheidungen ihres Lebens, braucht das Für und Wider im Kopf, brauchen die Gespräche mit dem Mann, mit der Familie, mit Freundinnen.

Für die Ärzte ist die Sache schnell klar. „Sie können noch viele gesunde Kinder bekommen“, sagt der Frauenarzt, „halten Sie sich nicht an diesem einen fest.“ Die Familie ist erschrocken, auch überfordert von der Nachricht. Helfen werden die Eltern nicht können, sie wohnen weit entfernt. „Das ist eure Entscheidung, wir halten zu euch.“

Auf ihre Schwangerschaft will Marlene Heist in dieser Woche am liebsten gar nicht angesprochen werden, den Bauch kaschiert sie unter weiten Sommerkleidern. „Ich hatte ständig Horror, im Bäckerladen sagt jemand: Oh, wie schön. Das fand ich nämlich gar nicht.“ Sie hört Klezmer-Musik mit extremen Ausschlägen nach oben und unten – ganz wie ihre eigene Stimmung. Nachts träumt sie von Abtreibungen, von Beerdigungen. Tagsüber erwacht die Kämpferin. „Dass Kinder sterben, das fand ich immer schon unerträglich. Dagegen lehne ich mich einfach auf.“

Gleichzeitig läuft das normale Leben weiter. Schon vor Wochen hatten die Eheleute zugesagt, eine Kinderfreizeit zu leiten, in einer evangelischen Lebensgemeinschaft, einer so genannten Kommunität. Es ist der Ort, an dem das Paar sich vor Jahren kennen gelernt hat. Während Daniel sich in die Arbeit mit den Kindern stürzt, hockt sie mit dem Biologiebuch unterm Apfelbaum, sie hat im selben Sommer noch Staatsexamen. Mitten im prallen Leben, zwischen reifen Äpfeln und üppigen Brombeersträuchern, beherrscht sie die Frage: Wenn du dieses behinderte Kind bekommst, gibt es dann nie mehr ein genussreiches, lustvolles Leben? „Auf alles verzichten, das wusste ich, das packe ich nicht.“

Am vierten Tag, an dem sie mit ihrem Buch im Garten sitzt, spürt sie zum ersten Mal seit den Gentests wieder das Strampeln im Bauch. Es ist derselbe Tag, an dem ihr Mann aus der Kindergruppe kommt und die Idee für einen Namen hat: Josua könnte er heißen, so wie jener biblische Held, der das Volk Israel in das Land führt, in dem Milch und Honig fließen. Die Zweifel weichen einem

Gefühl: „Leben lohnt sich, auch behindertes Leben.“

Mit dem Entschluss, das Kind zu bekommen, fährt das Paar eine Woche später zum Humangenetiker an die Universitätsklinik. „Wollen Sie abtreiben?“, fragt auch er direkt, doch er akzeptiert sofort, dass sie sich dagegen entschieden haben. Nimmt sich Zeit, sucht alles zusammen, was er über das 18er Ring-Chromosom weiß, will nach anderen betroffenen Familien fahnden. Doch in Deutschland gibt es keinen einzigen Fall, weltweit vielleicht ein Dutzend.

Den Rest der Schwangerschaft findet Marlene Heist dennoch „wunderschön“. Voller Energie macht sie das Examen, der Bauch wird rund, es gibt keinerlei Komplikationen. Den freudigen Nachfragen von Freunden, wann es denn so weit sei, kommt sie mit einem Rundbrief zuvor, in dem sie die Lage erklärt. Nur nach den Besuchen beim Frauenarzt liegt sie heulend auf dem Sofa und wartet, dass Josua sich endlich wieder bewegt – „sonst glaubte mir das ja keiner, dass der lebt“.

Der Frauenarzt, zum ersten Mal mit einer so schweren Diagnose konfrontiert, ist ganz offensichtlich überfordert von so viel Lebenswillen. „Als ich ihm am 22. Dezember frohe Weihnachten wünschte, guckte der betreten zum Boden“, empört sich Marlene Heist, „als ob es für uns nie wieder frohe Weihnachten gäbe.“ Kurz nach Weihnachten wird Josua per Kaiserschnitt auf die Welt geholt. „Marlene, er lebt! Und er hat ein ganz süßes Gesicht!“, sagt Daniel als Erstes zu seiner Frau. Josua ist ein 43 Zentimeter großes, propperes Baby mit vielen dunklen Haaren. Was das defekte Chromosom genau auslöst, wird erst im Lauf der kommenden Monate klar: Josua hat einen Wasserkopf, aus dem mit einem „Shunt“, einer Art Leitung, regelmäßig die Flüssigkeit abgeleitet werden muss. „Jogurt essen“ kann er heute, mit dreieinhalb, zwar sagen, aber selbst essen wird er ihn nie können. Am Tisch sitzt er in einem Spezialstuhl, die Karotten bekommt er püriert in den Mund geschoben.

An unsensible Mitmenschen hat sich Marlene Heist mittlerweile gewöhnt. An doofe Mütter, die beim Kinderarzt stöhnen, dass ihr Einjähriges noch nicht läuft. An alte Damen, die fragen, warum das große Kind noch im Kinderwagen sitzt. An eine Frage wird sie sich allerdings nie gewöhnen. „Konnte man das nicht vorhersehen?“

Inzwischen haben die Eheleute Heist Haare und Hautproben von sich einem Gentest unterzogen – ohne Ergebnis. Der Defekt ist nicht erblich. Vor anderthalb Jahren haben sie noch ein Kind bekommen, einen rundum gesunden Johannes. Eine Fruchtwasseruntersuchung haben sie auch diesmal nicht machen lassen, zu traumatisch fanden sie den Eingriff bei Josua.

Die Heists sind keine fanatischen Lebensschützer. „Ich war sehr nahe dran an einer Abtreibung“, sagt Marlene Heist. Im Verein „Leona“, in dem sie mit anderen Eltern chromosomal geschädigter Kinder organisiert sind, gibt es viele, die sich anders entschieden haben.

Zum Beispiel das Ehepaar Peter aus Jena, bei denen die Fruchtwasseruntersuchung eine Trisomie 3 und Monosomie X ergeben hatte. Die Ärzte prophezeiten einen schweren Herzfehler, einen Wasserkopf und eine Querschnittslähmung. Die Peters entschieden sich für eine Abtreibung in der 21. Woche.

„Ich musste mir selbst die Wehen-Zäpfchen legen, daraufhin starb das Baby“, schildert Annette Peter, „das habe ich bis heute nicht verwunden, dass die Ärzte und Schwestern mich zur Täterin gemacht haben.“ Einen „Horrortrip“ nennt sie die psychische Belastung, die Unterleibsschmerzen, den Durchfall, das Erbrechen. Zwei Stunden durfte sie das tote Kind noch im Arm halten, fotografieren, es später auf dem Friedhof beerdigen. „Wir sind sehr froh darüber, all das so gemacht zu haben, auch wenn wir durch die Hölle auf Erden gehen mussten.“

„Leona“ ist für viele Eltern die einzige Chance, Informationen über die Krankheit ihres Kindes auszutauschen – manche Chromosomen-Störungen sind so selten, dass es sich weder für Forscher noch für die Pharma-Industrie lohnt, sich damit zu befassen. Geschweige denn für normale Kin-

derärzte. Ausgerechnet Marlene Heist, die nur widerstrebend zum Arzt geht, musste sich daran gewöhnen, dass sie mit Josua immer in der Nähe von Kliniken bleiben muss. Wenn sich zu viel Flüssigkeit in Josuas Kopf ansammelt, muss schnell Abhilfe geschaffen werden. Aus der Traum vom Leben auf dem Lande oder vom Urlaub an einsamen Orten.

Mit den meisten Ärzten hat Marlene Heist inzwischen ihren Frieden geschlossen. Aber der Ultraschall-Expertin, die sie seinerzeit mit der Prognose „nicht lebensfähig“ abspeiste, hat sie nicht verziehen. Ihr schickte sie am ersten Geburtstag von Josua ein Foto. Eine Antwort bekam sie nicht.

PRÄNATALDIAGNOSTIK

Gentests während der Schwangerschaft haben in den vergangenen Jahren rasant zugenommen. Zwei Tests sind möglich: die **CHORIONZOTTENBIOPSIE**, bei der ab der zehnten Woche Zellen aus der Plazenta untersucht werden. Und die **AMNIOZENTESE**, bei der ab der 15. Woche Fruchtwasser entnommen wird.

Die Gentests gehören zur Routine in der Schwangerenvorsorge: 1970 wurden sieben Amniozentesen abgerechnet, 1976 waren es 1796, 1982 bereits 15 883, 1997 stieg die Zahl auf 68 267. Bislang wurde der Test vor allem Frauen über 35 angeraten, weil bei ihnen das Risiko, ein behindertes Kind zu bekommen, größer ist als das Abortrisiko durch den Test. Inzwischen gehen auch viele jüngere Schwangere zum Gentest. Den Anstoß dazu geben meist ungefähliche neue Tests wie der **TRIPLE-TEST** oder das **FETAL-DATA-BASE-SCREENING**. Dabei werden aus den Blutwerten der Mutter und Angaben wie dem Alter statistische Risiken errechnet, die viele Frauen jedoch so verunsichern, dass sie später doch noch zur Fruchtwasseruntersuchung gehen.

Bis vor kurzem war die Zahl der Gentests allein dadurch beschränkt, dass die Kliniken begrenzte Kapazitäten hatten. Inzwischen ist die Pränataldiagnostik nach einer Expertise für das Bundesfamilienministerium eine **WACHSTUMSINDUSTRIE**, an der auch viele niedergelassene Ärzte verdienen. Pro Jahr werden damit 40 Millionen Mark (20,5 Mio. €) umgesetzt.