

Der Diagnose einer tödlichen Krankheit zum Trotz feiern die kleine Jaël und ihre Eltern das Leben Umarmen und loslassen – alles hat seine Zeit

Shabnam und Wolfgang Arzt freuen sich auf die Geburt ihrer Tochter. Dann der Schock: Bei einer Untersuchung heißt es, das Kind komme behindert zur Welt, sei kaum lebensfähig. Das Paar sagt dennoch ja zu einem Leben, das sich nicht planen lässt. Die kleine Jaël stellt die Welt der Familie zunächst auf den Kopf. Ihre Eltern sagen später, die Welt habe sich so erst richtig herum angefühlt. Aus einer Lebenserwartung von Tagen werden 13 glückliche Jahre. Nach dem Tod ihrer Tochter schreiben Wolfgang und Shabnam Arzt ein Buch, in dem sie schildern, was sie von und mit Jaël gelernt haben: „Umarmen und loslassen“.

Viele Menschen haben eine bestimmte Erwartung an ihr Leben. Sie wollen eine gute Ausbildung, einen interessanten Beruf und eine erfüllte Partnerschaft. Auch Shabnam Arzt hat solche Pläne. Gemeinsam mit ihrem Mann Wolfgang

möchte sie Kinder haben und ein normales Leben führen. Auf schmerzliche Weise müssen beide lernen, dass sie diese Kontrolle über ihr Leben nicht haben werden: Als das Ehepaar schwanger ist, deuten sich plötzlich Schwierigkeiten an. Das Kind könnte einen Gendefekt haben, käme behindert zur Welt und wäre möglicherweise kaum lebensfähig. Der behandelnde Arzt redet auf die werdenden Eltern ein: „Wollen Sie das Ihrem Kind und sich selbst wirklich antun?“

Abtreibung? Nein. Shabnam und Wolfgang Arzt freuen sich auf ihr Kind und spüren längst eine Verbindung zu dem kleinen Menschen, der sich da im Mutterbauch bewegt. Sie sind zutiefst besorgt und verunsichert, eines fühlen und wissen sie aber ganz genau: Sie wollen ihre Tochter umarmen – selbst, wenn sie sie wieder loslassen müssen.

Eine weitere Untersuchung steht an. Die moderne Medizin mit all ihren Geräten und Methoden ist beeindruckend und einschüchternd zugleich. Sie vermag vieles, doch das Leben kontrollieren kann auch sie nicht. Jetzt vermutet der Arzt einen Chromosomendefekt mit

der Bezeichnung Trisomie 18, der in der Regel kurz nach der Geburt zum Tod führt. Eine Kleinigkeit, ein einziges Wort, lässt die werdenden Eltern bei der Untersuchung aufhorchen.

In ihrem Buch schildern sie diese Situation: „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!‘“

Mit einem lauten Schrei kommt die kleine Jaël endlich auf die Welt, ganze 2505 Gramm schwer. Zunächst ist diese Welt jedoch auf die Intensivstation des Krankenhauses beschränkt. Dort werden Jaëls Atmung und Herztöne überwacht. In ihrer Nase steckt eine Sonde, über die Milch in den Magen gelangt. Krampfanfälle und Atemaussetzer lassen die frisch gebackenen Eltern immer wieder verzweifeln. Ihr Baby kämpft ums Überleben. Schließlich bestätigt eine Blutuntersuchung die Diagnose: Jaël hat Trisomie 18. Die meisten Kinder versterben innerhalb der ersten zwei Monate, eine Therapie gibt es nicht.

Wolfgang und Shabnam Arzt müssen sich damit auseinandersetzen, dass ihre Tochter sterben wird, bevor sie richtig gelebt hat. In ihre Hilflosigkeit und Ohnmacht mischt sich noch ein anderes Gefühl:

Glück hängt nicht von den Lebensumständen ab. Genieße den Augenblick!

das Leben ihres Kindes fürchten. Es ist eine Gratwanderung zwischen Verzweiflung und hingebungsvoller Liebe. Rückhalt geben ihnen kleine und große Erfolge – etwa, als Jaël mit dem Löffel ihren ersten Brei bekommt und keine Magensonde mehr benötigt. Und wie alle Eltern sind natürlich auch

Trotz. Wenn die gemeinsame Zeit als Familie ohnehin begrenzt ist, dann wollen sie jeden kostbaren Moment bewusst erleben. Shabnam nimmt ihre Tochter aus dem Krankenhausbett, wiegt sie sanft im Arm und flüstert ihr ins Ohr: „Jaël, wir werden dir im Sommer das Meer zeigen.“

Nach fast drei Wochen darf die kleine Familie nach Hause. Im Gepäck hat sie unter anderem Überwachungsmonitor und Sauerstoffflasche. Nun kann Jaël mit ihren großen, dunklen Augen endlich die übrige Welt entdecken. Sie ist das erste Kind mit Trisomie 18, das diese Klinik lebend verlässt.

Die Eltern sehnen sich nach Normalität und Ruhe. Doch vor ihnen liegt die pflegerische Betreuung von Jaël, die sie selbst übernehmen wollen. Vor ihnen liegen auch sorgenvolle Momente, in denen sie wegen der aussetzenden Atmung ständig um

das Leben ihres Kindes fürchten. Es ist eine Gratwanderung zwischen Verzweiflung und hingebungsvoller Liebe. Rückhalt geben ihnen kleine und große Erfolge – etwa, als Jaël mit dem Löffel ihren ersten Brei bekommt und keine Magensonde mehr benötigt. Und wie alle Eltern sind natürlich auch



Fotos: Shabnam und Wolfgang Arzt

Momente bedingungsloser Liebe: Mit ihren hingebungsvollen Umarmungen und ihrer ansteckenden Lebensfreude hat Jaël ihre Eltern und jeden in ihrem Umfeld verzaubert.

Shabnam und Wolfgang Arzt sind überglücklich, als ihre Tochter sie zum ersten Mal anlächelt.

Als Jaël zehn Monate alt ist, lösen Mama und Papa ihr Versprechen ein. Am Strand der Insel Bornholm werden zwei Babyfüße vom Wasser der Ostsee umspült. Mission Meerblick erfüllt.

Wenig später feiert Jaël ihren ersten Geburtstag. Und obwohl das unmöglich schien, folgen weitere Geburtstage und weitere gemeinsame Urlaube. Fragen, die sich eigentlich nie gestellt hätten, müssen nun doch beantwortet werden: In welchen Kindergarten soll Jaël gehen? Kann sie eine Schule besuchen? So nimmt ein Kind mit einer lebensverkürzenden Krankheit seine Eltern mit

auf eine Reise ins Leben und verhilft ihnen zu einer wichtigen Erkenntnis: Das eigene Glück hängt nicht von den Lebensumständen ab, deshalb genieße den Augenblick!

Shabnam und Wolfgang Arzt beschreiben, wie sie diese Lektion ihrer Tochter jeden Tag aufs Neue gelernt haben: „Wenn sie ihre Spielzeugkiste ausräumte und jedes Stofftier fröhlich vor ihren Augen jauchzend durch die Luft wirbelte. Wenn sie auf dem Sofa liegend die Arme um uns schlang und sich unzählige Küsse abholte. In diesen Momenten schien die Zeit stillzustehen.“

Im Alter von 13 Jahren ist die Zeit des Loslassens gekommen. Jaël stirbt.

Bei aller Trauer empfinden Shabnam und Wolfgang Arzt auch Dankbarkeit. Gegen den gesellschaftlichen und ärztlichen Druck

hatten sie sich für ihr Kind entschieden und damit für ein Leben im Augenblick, ein Leben, das sich ihrer Kontrolle entzog. Das zu begreifen und zu akzeptieren war ein schmerzhafter Prozess, doch in keinem Moment haben sie ihre Entscheidung bereut. Die gemeinsamen Jahre sind für sie ein Geschenk: „Wenn wir uns heute manchmal dabei ertappen, dass Banalitäten für Kopfzerbrechen sorgen, dann denken wir an Jaël. Wir sehen ihr Gesicht vor uns, sehen, wie ihre großen, dunklen Augen durch ihr breites Lächeln ganz schmal werden. Und dann können wir nicht anders, als auch zu lächeln.“ job

i Info

Das Buch „Umarmen und loslassen. Was wir in 13 Jahren mit unserer todkranken Tochter über das Leben gelernt haben“ ist im Ludwig Verlag erschienen, ISBN: 978-3-453-28099-1, 19,99 Euro.

Shabnam und Wolfgang Arzt lesen in verschiedenen Städten aus ihrem Buch und diskutieren mit den Anwesenden. Die Termine finden Sie online unter www.jaelswelt.de.



Wolfgang und Shabnam Arzt mussten früh lernen, dass nichts im Leben selbstverständlich ist. In ihrem Buch erzählen sie von der schwierigen und doch glücklichen Zeit mit ihrer Tochter.

