

DER SPIEGEL 1/2003 - 30. Dezember 2002

URL: <http://www.spiegel.de/spiegel/0,1518,229199,00.html>

Gesundheit

"Ich will nicht Gott spielen"

Die moderne Medizin macht die Früherkennung von Behinderungen bei Ungeborenen möglich. Der Fortschritt erweist sich aber auch als Bürde für die Schwangeren. Sie fühlen sich oft heillos überfordert mit der Entscheidung: Abtreiben oder nicht? Von *Bruno Schrep*

Als Christina Wilk erfährt, dass sie schwanger ist, reagiert sie zunächst ungläubig. Kein Zweifel möglich? Dann überwältigt die 40-jährige Frau ein Gefühl vollkommener Zufriedenheit: endlich, endlich.

Seit vielen Jahren hat sie sich ein Kind gewünscht. Jetzt taucht plötzlich dieses Bild wieder auf: ein großer Tisch mit einer großen Familie drum herum, Eltern, Großeltern, viele Kinder.

Das Bild passt nicht. Die Mutter starb, als Christina Wilk elf Jahre alt war, der Kontakt zum Vater ist schon lange abgerissen. Auch hat die erfolgreiche Speditionskauffrau bislang keine Familie gegründet. Eine taffe Frau, mitten im Leben. Aber etwas Wichtiges fehlt.

Das Down-Syndrom

wurde erstmals 1866 von dem englischen Arzt John Langdon Down beschrieben und gilt als eine der verbreitetsten Formen geistiger und körperlicher Behinderung. Ursache ist ein angeborener Chromosomenfehler: In den Körperzellen der Betroffenen findet sich das Chromosom 21 nicht doppelt wie die anderen Chromosomen, sondern dreifach; die Krankheit wird deshalb auch Trisomie 21 genannt. Schwerwiegendste Folge ist eine Unterentwicklung des Gehirns - der durchschnittliche Intelligenzquotient liegt bei 70. Betroffen sind vor allem das abstrakte Denken und die Sprachentwicklung. Zu den gravierendsten körperlichen Mängeln zählen Herzfehler (in 40 bis 50 Prozent aller Fälle), Missbildungen des Magen-Darm-Traktes sowie Hör- und Sehschäden. Kennzeichnend sind auch einige äußerliche Merkmale. Menschen mit Down-Syndrom sind meist relativ klein, haben oft ein rundes Gesicht mit abgeflachtem Hinterkopf und dazu eine vergrößerte Zunge. Die nach oben und außen geneigten Augenlider führten zu dem heute nicht mehr gängigen Begriff "Mongolismus". Die Lebenserwartung, die früher sehr eingeschränkt war, ist infolge des medizinischen Fortschritts kontinuierlich gestiegen und liegt inzwischen bei über 60 Jahren. Das Risiko, ein Down-Kind zu bekommen, steigt mit dem Alter der Mutter, als statistisch

Das soll jetzt nachgeholt werden. "Unser Leben ändert sich", verkündet sie abends ihrem gleichaltrigen Freund, mit dem sie seit drei Jahren zusammenlebt. "Wir werden Eltern." Und, als der Mann sich nur verhalten freut: "Vielleicht wird es ja ein Mädchen. Das Wunschkind, verstehst du, von dem ich dir immer vorgeschwärmt habe."

Die Schwangere empfindet die Prozeduren bei ihrer Frauenärztin als spannend und aufregend: die Blutentnahmen, das vorsichtige Abtasten, das Horchen auf Herztöne. Und, vor allem, die Ultraschalluntersuchungen, dieses flimmernde Babykino in Schwarz-Weiß, zwar nur schwer entschlüsselbar für Laien, aber doch beruhigender Nachweis für zuckendes Leben im Bauch.

Die Eheleute Daniela und Axel Müller aus Oer-Erkenschwick freuen sich auf einen Sohn. Zwei Töchter haben sie schon, die vierjährige Vivien-Kristin und die zweijährige Julienne-Sophie. Seit Daniela Müller wieder schwanger ist, sucht die Familie nach männlichen Vornamen. Denn dass es ein Junge wird, glauben alle seit dem Augenblick, in dem die Ehefrau morgens um 5.30 Uhr mit dem positiven Ergebnis des Schwangerschafts-Selbsttests aus dem Badezimmer gerannt kam und ihren Mann wachrüttelte.

Die 30-jährige Frau ist eine begeisterte Mutter. Vier, fünf Kinder sind ihr Ziel. Dafür hat die Abiturientin ihren Job als Rechtsanwaltsgehilfin aufgegeben, auf das ursprünglich geplante Lehramtsstudium verzichtet. Die Voraussetzungen sind gegeben: ein großes Haus, ein großer Garten, Ehemann Axel Müller in einer sicheren Position.

Die Zweifel

Alles wäre gut, wären da nicht die düsteren Ahnungen.

besonders gefährdet gelten Schwangere über 35. In Deutschland ist jede 800. Schwangerschaft betroffen, weltweit leben einige Millionen Menschen mit Down-Syndrom. Insbesondere durch ständig präzisere Ultraschallgeräte, aber auch durch neue Testmethoden gelingt es immer öfter, den Defekt schon zwischen der 10. und 15. Schwangerschaftswoche festzustellen.

Vivien-Kristin, der ältesten der beiden Müller-Töchter, fehlen zwei Zehen am rechten Fuß, ein scheinbar kleines Manko. Weil jedoch das rechte Bein kürzer ist als das linke, drohen nach der Pubertät Komplikationen und Operationen. Schon jetzt muss die Vierjährige ständig von Spezialisten behandelt werden.

"Eine Laune der Natur", hat ein Arzt zu beruhigen versucht, aber die Mutter ist misstrauisch. Um sicherzugehen, nicht noch einmal ein behindertes Kind zu bekommen, lässt sie sich ins Perinatalzentrum in Datteln überweisen, zu einer Spezialabteilung für vorgeburtliche Diagnosen.

Christina Wilk schöpft zunächst keinen Verdacht, als ihre Ärztin sie zwecks Abklärung einer "Kleinigkeit" in die Frauenklinik nach Hamburg-Barmbek schickt. "Die haben dort noch präzisere und größere Geräte", erklärt die Medizinerin.

Die Patientin weiß zwar, dass ihr Zustand schon wegen ihres Alters als Risikoschwangerschaft gilt. Doch die Kettenraucherin hat ihren Zigarettenverbrauch drastisch reduziert, trinkt kaum noch Alkohol, fühlt sich so wohl wie noch nie in ihrem Leben.

Die Aussicht, Mutter zu werden, versetzt sie in eine Art Glücksrausch. Immer wieder legt sie die Hände auf den Bauch, prüft, ob vielleicht schon Bewegungen zu spüren sind. Fährt in die Stadt, um Babykleidung zu kaufen. Überlegt, welcher Raum als Kinderzimmer eingerichtet werden soll.

Die Euphorie endet auf einer Liege im Krankenhaus Barmbek. Zwei Ärzte begutachten lange die Ultraschallbilder, messen Abstände, murmeln leise Zahlen, verwenden Begriffe wie "Nackentransparenz", gucken besorgt.

Dann das Ergebnis: Ein winziger schwarzer Fleck im Nacken des Embryos, der trotzdem zwei, drei Millimeter zu groß ist, deutet auf einen möglichen genetischen Defekt hin. Eines von zehn Kindern mit diesem Befund wird mit dem Down-Syndrom geboren.

"Scheiße", denkt Christina Wilk im ersten Moment. "Scheiße, Scheiße, Scheiße."

Sie ist jetzt in der elften Woche ihrer Schwangerschaft - und sie will Klarheit. Spontan stimmt sie der Entnahme von Gewebe aus der Plazenta zu, der so genannten Chorionzottenbiopsie, einer Früherkennungsmethode, die immer öfter angewandt wird.

Die drei Tage bis zum Testergebnis werden ihr unendlich lang. Sie liest alles, was sie über das Down-Syndrom findet. Lernt, wie wichtig Frühförderung solcher Kinder ist, dass viele heute in Grundzügen Lesen und Schreiben lernen, einfache Arbeiten verrichten können, in Einzelfällen gar als Filmschauspieler tätig sind wie Rolf Bredelow alias "Bobby" in der Fernsehserie "Liebe und weitere Katastrophen".

Sie erfährt aber auch, wo die Grenzen liegen. Abitur, Studium, Führerschein: ausgeschlossen. Ein Job in der freien Wirtschaft: äußerst selten. Eine eigene Familie, Kinder: fast nie. Ein selbständiges Leben: nur in ganz wenigen Ausnahmefällen.

Erinnerungen aus ihrer Jugend kommen hoch, als sie in der Nähe eines Behindertenheims lebte, täglich Kindern mit Down-Syndrom begegnete. Wie damals spürt sie wieder die Gefühle von Fremdheit, ja von Abwehr vor diesem Anderssein. Und erinnert sich, wie stark sie später die Fernsehserie "Unser Walter", die den Werdegang eines Jungen mit Down-Syndrom schilderte, erschüttert und gleichzeitig erschreckt hat.

Zur Beruhigung tröstet sie sich mit Statistik. Eines von zehn - das heißt doch immerhin: neun sind gesund, oder? "Warum soll ausgerechnet unser Baby das zehnte sein?", fragt sie ihren Freund.

Obwohl sie nicht an Gott glaubt, beginnt sie zu beten. Sie fleht wie ein kleines Kind: "Bitte, bitte, lass mich Glück haben." Nach der Gewebeentnahme, einem kleinen, schmerzlosen Eingriff, verspricht ihr der Klinikarzt ein schnelles Ergebnis: "Spätestens übermorgen."

Auch bei Daniela Müller stellen die Ärzte in Datteln mit ihren modernsten Ultraschallgeräten eine verdächtige Verdickung im Nacken fest. In der 15. Schwangerschaftswoche nehmen sie eine Fruchtwasseruntersuchung vor, eine so genannte Amniozentese.

Die Hausfrau aus Erkenschwick zittert ebenfalls vor dem Resultat, denkt an die Probleme mit ihrer ältesten Tochter Vivien. "Es wird uns schon kein zweites Mal treffen", beruhigt Ehemann Axel Müller. "Eine 'Laune der Natur' reicht hoffentlich." "Abwarten", erwidert die Ehefrau skeptisch.

Leben oder Tod

In Hamburg und in Erkenschwick gehen kurz darauf Anrufe ein, die sich in Form und Inhalt ähneln.

"Leider muss ich Ihnen sagen, dass bei Ihrem Baby das Down-Syndrom festgestellt wurde", teilt der behandelnde Arzt vom Krankenhaus Barmbek seiner Patientin Christina Wilk mit. "Leider habe ich eine schlechte Nachricht", bedauert auch der Spezialist von der Klinik in Datteln gegenüber Daniela Müller. "Ihr Sohn wird behindert sein. Down-Syndrom, Sie wissen, was das bedeutet."

Die Schwangere weiß nur zu gut Bescheid. Ihr wird schlecht, sie muss sich übergeben. Und doch: Irgendein Detail aus dem Gespräch hat sie elektrisiert. Nur welches? Dann fällt es ihr ein. "Sohn", hat der Arzt gesagt, "Ihr Sohn".

In die Freude mischt sich sofort Entsetzen. Ein Sohn, ja. Aber ein behinderter Sohn. Und jetzt? Abtreiben? Bei dem Gedanken graust es Daniela Müller. Nicht abtreiben? Eigentlich auch nicht vorstellbar.

"Was für eine verdammte Wahl", hadert der Ehemann, als er nach Hause kommt. "Wie zwischen Pest und Cholera."

Seine Frau verwünscht derweil die Möglichkeiten der modernen Medizin, Defekte wie den bei ihrem Kind schon lange vor der Geburt vorherzusagen: "Was hilft mir denn diese Diagnose, wenn niemand was dran ändern kann?" Sie fühlt sich heillos überfordert, über Leben oder Tod entscheiden zu müssen: "Früher hätte ich das Baby einfach bekommen. Basta. Jetzt soll ich Gott spielen. Will ich aber nicht."

Speditionskauffrau Christina Wilk wird von der Hiobsbotschaft aus Barmbek bei einem Außentermin überrascht, über Handy. Sie flüchtet sich in eine angrenzende Lagerhalle, heult eine halbe Stunde. Spürt zwischen Holzpaletten und Gabelstaplern, wie alle ihre Hoffnungen und Träume zu Schanden werden, wie nichts übrig bleibt von all den schönen Bildern vom großen Tisch und von der großen Familie.

"Für so eine Aufgabe fehlt mir die Kraft", gesteht sie nach der Rückkehr ihres Freundes, der aus Unbehagen vor dem Testergebnis zu einem tagelangen Segeltörn aufgebrochen war. "Alles, nur kein krankes Kind", erklärt der.

Nachts, sie liegt stundenlang wach, plagen die 40-Jährige Zweifel. Kann sie noch mal schwanger werden? Oder ist dieses behinderte Kind ihre letzte Chance? Und soll sie diese Chance nicht doch nutzen, notfalls auch allein, ohne Mann?

Ihre kleine Nichte fällt ihr ein, trotz einer leichten Fehlbildung im Gaumen- und Rachenbereich ein meist fröhliches Mädchen. Überhaupt: Welches Leben ist es wert, gelebt zu werden, welches nicht? Die Ärzte im Krankenhaus haben sich dazu nicht geäußert, keine Entscheidungshilfe

offeriert. Sie haben nur die Möglichkeiten aufgezeigt - so oder so.

Am nächsten Morgen empfindet die Schwangere plötzlich große Erleichterung, selbst entscheiden zu können. Und sie hat sich entschieden.

Daniela und Axel Müller quälen sich noch. Die Eheleute diskutieren jeden Tag, die Positionen sind klar.

Sie: "Der Kleine hat es bis hierhin geschafft, wir dürfen ihn jetzt nicht fallen lassen." Er: "Lass uns die körperliche Entwicklung abwarten, gucken, ob das Herz gesund ist." Sie: "Vielleicht ist der Junge gar nicht so schwer geschädigt." Er: "Du denkst nur positiv, das kann ich überhaupt nicht verstehen." Sie: "Ich verteidige das Kind, deinen Sohn."

Das Paar, das sich seit über zwölf Jahren kennt, seit vier Jahren verheiratet ist, gerät in seinen ersten Konflikt. "Was würdest du denn tun, wenn ich sagen würde: 'Dieses Kind oder ich?'" , fragt der Ehemann. "Ich würde mich für unseren Jungen entscheiden", entgegnet die Frau. "Dich könnte ich später zurückgewinnen. Unser Sohn wäre tot."

Die Entscheidung

Die Abtreibung bei Christina Wilk verläuft ohne Komplikationen. Ihre Schwester begleitet sie ins Krankenhaus, schon nach ein paar Tagen fühlt sie sich wieder fit, ist froh, dass alles vorbei ist. Und glaubt, sie habe die Sache ganz schnell weggesteckt.

Die Reaktion kommt, als sie erstmals nach dem Eingriff wieder ins Büro fahren will. Unmittelbar vor einer Autobahnauffahrt bremst sie ihren Wagen ab, kann einfach nicht mehr weiter, gerade so, als würde eine fremde Macht ihren Willen lähmen.

Sie muss abgeholt werden, bleibt danach wochenlang in der Wohnung, traut sich nicht mehr nach draußen. Schon die Vorstellung, wieder unter Menschen zu sein, löst größte Ängste aus. Ein Arzt schreibt sie krank.

Wenn sie an ihre Schwangerschaft denkt, und daran denkt sie oft, überfällt sie tiefe Traurigkeit, verbunden mit dem Gefühl, total versagt zu haben. Dann wieder steigt nie gekannte Wut darüber in ihr hoch, dass ausgerechnet sie, im Gegensatz zu so vielen anderen, kein gesundes Kind bekommen hat.

Ihr Freund will nicht mehr über das Thema reden, macht einfach dicht. "Mensch, wir haben unser Kind umgebracht", provoziert ihn Christina Wilk, "hast du dazu nichts zu sagen?" Antwort: "Das ist doch Blödsinn."

Als Daniela Müller ihren Ärzten eröffnet, dass sie ihr Baby austragen wird, begegnet sie erstaunten Blicken. "Aber Ihnen ist doch klar, dass es sich auch um eine geistige Behinderung handelt", sagt einer der Mediziner verblüfft.

Das neue Leben

Verwandte der Müllers reagieren ebenfalls irritiert. "Habt ihr auch an die Konsequenzen gedacht?", will der Opa väterlicherseits wissen, den die Aussicht auf einen geistig behinderten Enkelsohn grämt. "Seht ihr überhaupt, wie sehr sich euer Leben ändern wird?" Auch ein Schwager, der als sehr religiös gilt, fragt nach: "Muss man denn heute ein solches Kind kriegen?"

Die Kritik festigt nur die Entschlossenheit der werdenden Mutter. Vom Gefühl her hat sie das Kind ohnehin von Anfang an gewollt, allen Bedenken und Einwänden zum Trotz. Und inzwischen fühlt sie sich auch stark genug dazu. "Ihr bekommt bald einen Bruder, der für alles viel länger braucht als ihr", bereitet sie ihre beiden Töchter vor. Seit sie weiß, dass sich das Baby bislang

zumindest körperlich gut entwickelt, freut sie sich auf die Geburt, als erwartete sie ein gesundes Kind.

Sie verdrängt, dass die wirklichen Probleme erst später beginnen, dass sich erst zeigen muss, ob die Ehe den damit verbundenen Belastungen standhält - auch wenn der Ehemann inzwischen akzeptiert, zwar den ersehnten Sohn zu bekommen, aber eben einen behinderten Sohn. Einen, von dem niemand weiß, ob er später jenen Vorstellungen entspricht, die der Vater noch heute mit einem Sohn verbindet.

Um die Schuldgefühle besser auszuhalten, die sie nach der Abtreibung noch immer zermürben, versucht Christina Wilk auf Anraten einer Therapeutin, mit dem nie geborenen Kind zu reden, ihm die Gründe für ihre Entscheidung zu erklären, einen Dialog zu beginnen. Manchmal bittet sie auch um Entschuldigung: "Verzeih mir, dass ich dich nicht geboren habe."

Die Ärzte haben ihr gesagt, dass sie eine Tochter bekommen hätte, aber eben kein Wunsch-, sondern ein Sorgenkind. Weil sie sich dem nicht gewachsen fühlte, steht Christina Wilk trotz aller Gewissenskonflikte zu ihrem Schritt: "Ich konnte nicht anders, auch wenn es mir Leid tut."

Rund 90 Prozent aller Frauen, die ein Kind mit Down-Syndrom erwarten, entscheiden sich wie sie.

© DER SPIEGEL 1/2003
Alle Rechte vorbehalten
Vervielfältigung nur mit Genehmigung der SPIEGELnet AG
