



Nein Nein Nein

Nach meinem genetischen Test

Martina W.

Nein Nein Nein

Nach meinem genetischen Test

Martina W.

Ich danke besonders
Susanne O'Byrne,
Prof. Dr. Matthias Dose,
Dr. Friedmar Kreuz,
Dr. Herwig Lange
und Prof. Dr. Carsten Saft
dafür, dass sie die Schrift gelesen, kommentiert
und mich ermuntert haben, diese zu veröffentlichen.

Ich danke auch sehr der Deutschen Huntington-Hilfe.
Sie war für Martina und mich die wichtigste Gemeinschaft,
die uns half, mit dieser Krankheit zu leben.
Richard Hegewald

Copyright © Richard Hegewald, Duisburg 2021

Gestaltung: Richard Hegewald

Verlag: Eigenverlag

Druck: WIRmachenDRUCK GmbH, Backnang

2. Auflage 2021

Abdruck und Vervielfältigung erlaubt bei Nennung dieser Quelle

Vor drei Jahren ging meine geliebte Frau Martina aus dem Leben.

Anfang dieses Jahres habe ich in ihrem Nachlass eine Schrift von ihr entdeckt, die mich noch einmal aufgewühlt hat.

Martina war an Huntington erkrankt. Die Huntington-Krankheit ist eine genetisch bedingte erbliche Krankheit. Sie wird verursacht durch ein defektes Gen, das eine fortschreitende Funktionsstörung des Gehirns bewirkt. Menschen mit der Huntington-Krankheit leiden in ihrem Verlauf an zunehmenden psychiatrischen, kognitiven und motorischen Symptomen. Es ist ein langsamer Verfall ihrer Fähigkeiten und ihrer Persönlichkeit und führt schliesslich zum Tod.

Seit 1993 gibt es einen genetischen Test, der nachweist, ob man das Gen geerbt hat oder nicht. Bei einem positiven Ergebnis wird man mit Sicherheit erkranken und möglicherweise seinen Kindern die Krankheit auch vererben. Bei einem negativen Ergebnis wird man nicht erkranken und für alle Nachkommen besteht kein Risiko mehr.

Martina hatte sich nach langer Überlegung entschlossen, diesen Test zu machen. Im Juni 2000 setzte sie ihren Entschluss in die Tat um.

Ihre Gefühle und Gedanken hat sie in der nachfolgenden Schrift ausgedrückt.

Da es bis heute (2021) noch kein Heilmittel gegen die Huntington-Krankheit gibt, ist die Frage nach dem Sinn des genetischen Tests immer noch sehr aktuell. Ich glaube, dass Martinas Gedanken besonders für Menschen, die vor dieser Entscheidung stehen, hilfreich sein können.

Ich bin davon überzeugt, dass das in ihrem Sinn wäre.

Richard Hegewald

Erster Versuch, ein Buch zu schreiben

1.1.2001

Ich möchte ein Buch schreiben.

Das unter diesem Datum geschrieben wird, wie eines der vielen Neujahrsversprechen, die in der Luft verhallen, für die sich sonst auch keiner interessiert: im neuen Jahr nicht mehr zu rauchen, sich ordentlich zu ernähren, endlich ein Laster ablegen, es gibt viele solcher Vorsätze. Auch ich habe in den vergangenen Silvesterabenden meines 38-jährigen Lebens häufig Vorsätze dieser Art getroffen.

Noch nie aber hatte ich das Verlangen, ein Buch zu schreiben. Für wen schreibe ich? Für mich - sozusagen aus therapeutischen Erwägungen - für andere „Betroffene“, für meine Familie? So viele Fragen. Ich weiß es noch nicht genau. Es wird sich zeigen. Vielleicht lässt es sich verwenden als ein Element, in dem ich mich ausführlich und detailliert mit meiner Lebenssituation auseinandersetzen kann. Vielleicht möchte ich in der Intensität keinen an meinem Leben teilhaben lassen.

Andererseits kann es möglicherweise anderen hilfreich sein. Ich möchte ein Buch schreiben über mein Leben, das sich nach einem genetischen Test völlig verändert hat.

Das Testergebnis traf mich fast aus heiterem Himmel, obwohl man das so nicht sagen kann. Ich habe mich immer gesund gefühlt, hatte den Wunsch, noch mit meinem Mann zusammen einige Kinder zu bekom-

men. Ich wollte den Gentest machen, um quasi Gewissheit für mein Nicht-Betroffen-Sein zu bekommen.

Heraus kam aber, dass ich die Krankheit bekommen werde: Huntington Chorea, die Krankheit meiner Familie.

Ich weiß es seit dem 15. Juni 2000.

An diesem Tag hat sich - das kann ich nun mit dem Abstand von einem halben Jahr sagen - mein Leben verändert.

Dies betrifft alle Lebensbereiche, denn es ist mit dieser Gewissheit nichts mehr, wie es war. Zwar geht das Leben irgendwie tatsächlich weiter, aber die Frage ist – wie? Wie kann ich leben mit der Gewissheit, eine Krankheit zu bekommen, die mich zu einem psychischen und geistigen Krüppel werden lässt.

Die Symptome kenne ich schließlich, denn meine Mutter war selbst 30 Jahre lang davon gezeichnet. Sie war zum Schluss ihres Lebens ein Säugling, der gewickelt und gefüttert werden musste. Meine Mutter konnte schon lange nicht mehr sprechen. Die letzten 5 Jahre circa auch nicht mehr gehen, sie brauchte einen Rollstuhl, in dem sie sich aus eigener Kraft nicht aufrecht setzen konnte. Sie fiel, wenn keiner aufpasste, immer wieder aus dem Stuhl heraus. Schlimm waren auch ihre überschießenden und unkoordinierten Bewegungen. Sie war lange Zeit ein Pflegefall, lebte aber bis zu ihrem Tod im Alter von 63 Jahren bei uns zu Hause, versorgt von ihrem Mann und ihren Kindern.

Parallel zur Erkrankung meiner Mutter begannen bei meiner ältesten Schwester Eva die ersten Symptome spürbar zu werden. Sie lebt heute in einem Heim bei Geilenkirchen und ist ebenfalls schwer erkrankt. Aber ich sollte von vorne anfangen. Im Moment habe ich das Gefühl, es geht ein bisschen durcheinander.

Erstes Kapitel

Chorea-Huntington in meiner Familie

Die Vorgeschichte meines Vaters ist in diesem Fall nicht so wichtig. Er heiratete in zweiter Ehe meine Mutter Edith. Diese war ebenfalls vorher verheiratet gewesen, es existiert jedoch keine Nachkommenschaft daraus. Meine Eltern bekamen zusammen fünf Kinder, Eva, Martin, Susanne, Sabine und ich als jüngstes Kind der Familie. Aus der Familie meiner Mutter war die Veranlagung zur Chorea-Huntington bekannt. So war die Mutter meiner Mutter betroffen, ebenfalls der Großvater.

Die Krankheit lässt sich mit Gewissheit über vier Generationen zurückverfolgen. Daraus, dass dies bekannt war, lässt sich vielleicht eine Form des Umgangs ableiten. Man weiß von einer Erkrankung, man spricht sogar darüber. Vielleicht nicht gerade mit dem Betroffenen selber, aber es lässt sich nicht voll und ganz verdrängen. In anderen Familien mag dies anders sein. Ich habe mal versucht, Informationen, über meine Vorfahren zu bekommen, was mir zum Teil auch tatsächlich gelungen ist. Das ist deshalb erstaunlich, da meine Eltern selbst beide im Jahre 1989 gestorben sind. Sie konnte ich also auch nicht mehr befragen.

Ich erfuhr also von einer inzwischen verstorbenen Tante väterlicherseits einige wichtige Details. Vieles andere weiß ich wohl nicht und werde es auch nicht mehr erfahren. Mein Urgroßvater Eduard war von Huntington betroffen. Er fuhr Straßenbahn in Duisburg-Meiderich. Er lebte von 1879-1930. In den letzten Jahren seines Lebens musste er „versteckt“ werden vor dem aufstrebenden Naziregime, das ihm hätte

gefährlich werden können. Meine Uroma Berta übernahm irgendwann seinen Beruf in der Straßenbahn. Vielleicht, um der Familie das Überleben zu ermöglichen, vielleicht auch, weil es völlig normal war, wenn ein Ehepartner aus Krankheitsgründen ausfiel und nicht weiter arbeiten konnte. Mich erfüllt es auf jeden Fall mit Stolz, dass meine Urgroßmutter Berta Straßenbahnfahrerin in Duisburg-Meiderich gewesen war.

Aus der Verbindung zwischen Berta und Eduard gingen vier Kinder hervor. Während ich von den drei Jungen keine Informationen habe, ist das Schicksal meiner Großmutter Helene bekannt, Sie ist 1906 geboren und circa 1961 gestorben. Auch sie hatte die Huntington-Krankheit. Sie heiratete Hermann P., gemeinsam bekamen sie 5 Kinder, Edith (meine Mutter), Helga, Marlies, Horst und Rolf. Die Erstgeborenen und der Letztgeborene sind beide wiederum betroffen, wie ich jetzt weiß, eine Parallele zu meiner Generation.

Als meine Eltern sich nach dem Krieg kennenlernten, zogen sie bald zusammen. Sie heirateten im Juli 1955, aber bevor sie das konnten, bekamen sie schon die ersten zwei Kinder. Sie lebten teilweise auf engstem Raum zusammen in einer Zweizimmerwohnung in Hochfeld. Großmutter Helene, inzwischen von der Krankheit deutlich gezeichnet, meine Eltern, die jüngeren Geschwister Horst und Rolf und die Schwester meiner Mutter.

Die letzten Jahre ihres Lebens verbrachte Helene in einem Pflegeheim in Bedburg-Hau. Sie wollte nach der Geburt des zweiten Kindes nicht mehr in dieser drangvollen Enge und Unruhe leben und wünschte „von sich aus“ ihre Unterbringung. Ich weiß nicht, was sie von ihrer Erkrankung selbst mitbekommen hat. Ich weiß auch nicht, ob meine Groß-

mutter von ihr wusste, ob sie ihr in die Augen sehen wollte oder lieber nicht.

Mein Vater wusste von der Erkrankung, er kannte sogar ihren Namen. Viel später, als bei seiner eigenen Frau die Krankheit ausbrach, erzählte er dem damals behandelnden Arzt davon, dass es die erbliche Belastung des Veitstanzes in der Familie gäbe.

Wie schwer es ist, sich mit der eigenen Betroffenheit auseinander zu setzen, weiß ich aus eigener Erfahrung nur zu gut. Es fällt mir sehr schwer zu schildern, wie der Krankheitsverlauf sich darstellt.

Es ist für mich fast die schlimmste Krankheit die ich mir vorstellen kann, und dennoch ist es so schwer zu vermitteln, was das Schreckliche daran ist. Es fällt mir wohl auch deshalb schwer, weil ich zugegebenermaßen zu diesem Zeitpunkt außer den Erfahrungen mit meinen kranken Angehörigen wenig wichtige Informationen habe. Ich scheue mich zur Zeit auch noch davor, mich genauer zu informieren.

Aber dazu später mehr an anderer Stelle.

Aber so viel zu den Schrecklichkeiten

- es gibt zur Zeit keinerlei Heilung
- es gibt nur das Wissen, sich körperlich und geistig zurück zu entwickeln
- die Persönlichkeit verändert sich, man kann plötzlich aggressiv werden, ein ganz anderer Mensch sein

- man wird im fortgeschrittenen Stadium mit unkoordinierten Bewegungen konfrontiert, völlig unsteuerbar von dem Betroffenen
- das Gehirn stirbt nach und nach ab und kann nur noch sehr eingeschränkt arbeiten
- die Krankheit führt irgendwann zum Tod

Meine Mutter wurde mit circa 39 Jahren krank. Es ist ja nicht von heute auf morgen so erkennbar, wann jemand erkrankt. Es geht in langsamen und schleichenden Schritten. Es vergehen Jahre, bis erste Auffälligkeiten und Besonderheiten sich summieren. Sie hatte auch kein einfaches Leben. 1961 starb ihre Mutter, das vierte Kind wurde geboren. Zwei Monate später starb ihr einziger Sohn bei einem Verkehrsunfall. 1962 wurde ich selbst geboren. Wo steckt man einen solchen Schmerz und Verlust hin?

Oftmals frage ich mich, wie ich selbst bestimmte Dinge aushalte, wenn sich in meinem Leben mal wieder eine Katastrophe anbahnt. Wie oft dachte ich schon, etwas nicht aushalten zu können. Was meine Mutter in diesen Jahren ausgehalten hat, davor kann ich nur den Hut ziehen. Von ihrer ausbrechenden Krankheit wollte sie jedoch nichts wissen. Und ihr Wunsch wurde während ihres ganzen Lebens respektiert.

Ich wuchs also zu einer Zeit auf, als bei meiner Mutter die Krankheit ausbrach. Meine erste Erinnerung daran war wohl, dass ich mit circa drei Jahren die Hand meiner Mutter nahm, weil ich sie schützen und halten wollte. Verkehrte Welt. Was für Auswirkungen diese Erfahrungen für mich hatten, das würde hier zurzeit wohl zu weit gehen.

An dieser Stelle folgt ein großer Schritt. Denn ich glaube nicht, dass es Sinn macht, über meine ganze Kindheit an dieser Stelle zu berichten. Das ein oder andere sei dennoch gesagt.

Meine Schwester und ich wuchsen im Altersabstand von anderthalb Jahren als die letztgeborenen dieser Familie auf. Wir erlebten, dass meine Mutter immer weiter abbaute. Sie kümmerte sich immer weniger um Haushalt und Familie. Es fiel ihr immer schwerer, ein maßvolles zufriedenes Leben zu führen.

Mein Vater kümmert sich so gut er konnte um die Familie, den Haushalt und seine eigene Arbeitsstelle. Während er mit uns Kindern unbefangen (ab einem gewissen Alter) von der wahren Erkrankung meiner Mutter sprach, wurde ihr gegenüber „Rücksicht“ genommen. Keiner wagte, dieses Tabu zu durchbrechen, alle hielten sich eisern daran. Für uns Kinder war dies eine ganz schwierige Situation. Einerseits wollten wir unsere Mutter nicht in Verlegenheit bringen, aber andererseits litten wir unter dieser faustdicken Lüge. Wir schworen uns eines Tages, sollten wir jemals selbst in der Situation sein, dass eine von uns beiden erkrankt, wir wollten uns die ganze Wahrheit sagen und nichts verschweigen. Damals waren wir allerdings noch Kinder und nicht in der Lage zu ahnen, wie schmerzhaft dieses Wissen für den Einzelnen sein kann. Dennoch ist mir heute noch sehr gut in Erinnerung, dass ich diese Atmosphäre nicht gut aushalten konnte. An das Versprechen gegenüber meiner Schwester fühle ich mich seitdem gebunden. –

In Anbetracht unserer besonderen familiären Situation schien es geboten, möglichst schnell erwachsen zu werden. Unsere Mutter baute immer weiter ab. Unser Vater war mit seinem ganzen Einsatz und

Engagement völlig überfordert. Irgendwann schafft er es, seine Arbeit aufzugeben und frühzeitig pensioniert zu werden. Da war er 60 Jahre alt, meine Schwester 15 und ich 13 Jahre.

Vorübergehend entspannte sich die Situation, aber zunehmend ging es weiter bergab. Meine Mutter wurde vollends zum Pflegefall. Wann dies geschah, kann ich so eindeutig nicht sagen. Neben der eigentlichen Erkrankung hatte meine Mutter längere Phasen von Alkoholismus. Sie trank jeden Tag über mehrere Jahre größere Mengen an Alkohol. Ich erinnere mich aus dieser Zeit an heftige Auseinandersetzungen zwischen meinen Eltern. Außerdem an den Geruch des Alkohols, der mir noch sehr lebendig in Erinnerung ist. Sicherlich versuchte sie damit, ihr Bewusstsein zu benebeln. Sie wollte wohl nicht ihren eigenen Verfall so nüchtern zu sehen - und konnte es wahrscheinlich auch nicht.

Ich glaube, dass meine Mutter auch wegen des Tabus zur Alkoholikerin wurde. Sie wollte zeitlebens die Lüge aufrechterhalten, dass mit ihr alles normal und völlig unauffällig ist. Gleichzeitig wird sie sich so beobachtet haben, wie ich es bei mir auch tue. Dieses ständige Beobachten, ob sich etwas an der Person, die Huntington geerbt haben könnte, erlebe ich in meiner Familie als besonders ausgeprägt. Vielleicht ist dies aber auch ein Merkmal bei anderen Betroffenen. Zwar hat es mit der eigentlichen Erkrankung nicht wirklich zu tun, aber der Druck, der entsteht, wenn man sich und seine Familie ständig auf abnorme Veränderung hin überprüft, ist so gewaltig, dass dies selbst massive psychische Beeinträchtigung bedeutet.

Ich erinnere mich zum Beispiel an eine Situation als Kind. Ich war auf dem Weg von der Schule nachhause. Ich lief so vor mich hin und wurde

mir plötzlich dieses Bewegungsflusses bewusst. Einfach nur so laufen, ohne dabei zu denken. Ich konnte fast nicht mehr weiter laufen, wäre fast über meine eigenen Füße gelaufen. Ich fühlte mich schwerfällig und plump. Es fiel mir schwer, weiter zu laufen, ich musste mich immer weiter beobachten. Irgendwann war es aber wieder vorüber und ich bewegte mich wieder freier, und die Blockade im Kopf war vorbei.

1978, ich war inzwischen 16 Jahre und meine Mutter 52 Jahre, seit circa 13-15 Jahren erkrankt, nahm die Krankheit einen dramatischen Verlauf. Sie konnte nicht mehr sprechen. Irgendwann ging sie ans Telefon, weil es geschellt hatte. Sie ging ganz gewohnheitsmäßig, wie sie es viele Male getan hatte. Sie konnte sich nicht mehr verständlich machen, lallte unverständliche Worte und fing fürchterlich an zu weinen.

Irgendwann nässte sie beständig ein. Ob sie diese Veränderung an sich noch richtig wirklich mitbekommen hatte, weiß ich nicht zu sagen. Gottseidank schien ihr Bewusstsein im Verlaufe der Krankheit nur noch eingeschränkt zu funktionieren. Auch das Schmerzempfinden ging wohl zurück. Sie fiel oft hin, hatte schlimme Verletzungen, aber sie schien dabei keine Schmerzen zu haben.

Und obwohl es auch hier Höhen und Tiefen gab und meine Mutter eine Präsenz für sich einforderte, die fast über unsere Kräfte ging, glaube ich, dass die letzten zehn Jahre in ihrem Leben friedlicher und entspannter waren. Sie konnte sich auf eine kindliche Art und Weise über Dinge freuen, zum Beispiel über den Besuch der Familie, über gutes Essen, über ein Schlückchen Wein oder Bier in ihrer Trinkflasche.

Die Betreuung zu Hause erfolgte unter Einsatz der ganzen Familie. Mein Vater als „Hauptamtlicher“ war während der Woche zuständig, an den Wochenenden teilten wir Geschwister, mittlerweile erwachsen geworden, den Dienst. Dann konnte unser Vater sich ausspannen, zahlreichen Hobbys frönen und mit seiner neuen Partnerin sein Leben genießen.

Wir schafften diese Pflegeform ohne fremde Hilfe. Aus irgendeinem mir unverständlichen Grund lehnte mein Vater fremde Hilfe ab. Er wollte es alleine schaffen. Familie und Freunde, soweit vorhanden, durften helfen, aber ansonsten wollte er sich nicht von irgendwelchen fremden Menschen in den Kochtopf gucken lassen. Dieses „Sich-umgar-keinen-Preis-helfen-lassen-wollen-Syndrom“ meines Vaters nahm zum Teil drastische Formen an. Hilfsmittel wie der Rollstuhl oder Erwachsenenwindeln wurden in Diskussionen meinerseits regelrecht durchgefochten.

Irgendwann setzte ich mich dann durch und mein Vater gestattete, dass etwas ausprobiert und neu angeschafft wurde. Aber beim Thema „professionelle Hilfe“ konnte ich mich nicht durchsetzen. Er wollte sich nicht helfen lassen, keine Hilfe - keine Kontrolle - mein Vater konnte also selbst bestimmen, was es gab und was nicht.

Jahrelang, als ich schon längst volljährig war, wohnte ich noch zu Hause. Meine Schwester blieb einfach immer dort wohnen. Für sie war es eine Selbstverständlichkeit. Ich selbst litt aber darunter, nicht auszu-ziehen und endlich richtig erwachsen werden zu können. Ich wollte irgendwann nicht mehr immer verfügbar sein, mich so einplanen lassen und in allem zuerst an meine Familie denken.

Obwohl ich gegenüber meiner Schwester ein schlechtes Gewissen hatte, zog ich von zu Hause aus. Mein Vater sagte daraufhin folgerichtig zu meiner Schwester, sie sei jetzt die einzige übriggebliebene und könne nicht auch noch ausziehen.

Es war eine gute und richtige Entscheidung auszugehen. Ich konnte etwas Distanz gewinnen. Dennoch habe ich ja nicht gleich alle Zelte abgebrochen. Nach wie vor ging ich nach der Arbeit kurz bei meinen Eltern vorbei. Alle 14 Tage hatte ich meinen „Wochenenddienst“.

Es ist nicht nur ein Haufen Arbeit und Verantwortung gewesen; nicht dass ich nur geflucht hätte. Ich fand es gut, dass wir dies alles zusammen geschafft haben. Diese Stärke zeichnete uns aus. Es ist der kleine Unterschied zwischen Verantwortung tragen und sich aktiv stark für etwas zu machen oder sich für eine Sache aufzuopfern.

Im Nachhinein denke ich, dass ich mich zu lange und zu oft geopfert habe. Meine „gesunde“ Zeit, meine Kindheit, meine Jugend, die Unbeschwertheit; na ja, wer hat die schon.

Eigentlich bin ich ein fröhlicher und spontaner Mensch. Aber in den letzten Jahren fühle ich mich oft belastet unausgeglichen und bedrückt. Ich möchte keinem die Schuld dafür geben, um Schuld geht es auch gar nicht. In meiner Arbeit als Familientherapeutin erfahre ich selbst täglich, dass die Familienmitglieder in ihrer jeweiligen Lebenssituation das Beste zu machen versuchen.

Für meine Familie kann ich das uneingeschränkt so sehen. Als meine Mutter starb, war ich 26 Jahre alt und das erste Mal schon ausge-

brannt. Ich hatte eigentlich keine Kraft mehr. Ich erinnere mich gut an das Gefühl der inneren Leere. Ich dachte auch, dass ich meine Mutter viel zu früh verloren hatte. Gleichzeitig war ich aber auch „froh“, dass es für uns vorbei war. Ich wünschte uns nun ein schönes, möglichst sorgenfreies und unbeschwertes Leben. Mein Vater hatte nun Zeit für sich selbst und das Leben mit seiner neuen Partnerin. Meine Schwester konnte zum ersten Mal entscheiden, wo sie wirklich leben wollte.

Ich weiß noch, wie komisch mir diese neu gewonnene Freiheit am Wochenende vorkam.

Mitten in diesem Traum platzte abermals der Tod. Mein Vater starb drei Monate nach dem Tod meiner Mutter tanzend in den Armen seiner Freundin. Zusammen hatten Sie Urlaub auf Ischia gemacht.

Dieser Tod machte für mich keinen Sinn. Mein Vater war immer eine zuverlässige Größe für mich gewesen. Ich habe ihn sehr geliebt. Er hätte noch so viele schöne Jahre seines Lebens genießen können. Zwar hatte er wohl eine Herzerkrankung vor uns Kindern geheim gehalten, aber es war nicht direkt eine lebensbedrohliche Sache.

Vielleicht konnte er zum ersten Mal in all den Jahren endlich richtig loslassen und hat dies nicht überlebt.

Mein Vater war aber nicht der Typ hilfloser Mann, der ohne seine Frau unversorgt ist und nicht lebensfähig. Er konnte alles, was in einem Haushalt anfiel. Kochen und Backen, Fenster putzen, tapezieren, das Haus halbwegs in Schuss halten, den Garten pflegen: alles. Von ihm habe ich sehr viel gelernt. Für mich war es als Kind völlig normal, einen

solch emanzipierten Papa zu haben. Als Erwachsene wäre mir ein Partner nicht ins Haus gekommen, der sich diesbezüglich gesträubt hätte.

Er starb mit 73 Jahren. Bei seiner Todesnachricht fühlte ich mich endgültig, als sei ich aus oberster Baumkrone aus dem Nest gefallen. Wie ein Kleinkind, so bedürftig, obwohl ich ja schon längst auf eigenen Beinen stand.

Diese Bedürftigkeit ist wohl auch aus Kindheitstagen in mir. Ich hatte wohl einfach nicht genug Zeit, erwachsen zu werden. Ich wollte wieder Kind sein, ich hätte noch so viele Wünsche an das Kindsein gehabt. Damals war mir das nicht so bewusst. Ich biss die Zähne zusammen und begann zu organisieren. Die Rückführung aus Italien, Geld besorgen, Beerdigungsinstitut etc.

Ich möchte doch an einer anderen Stelle fortfahren. Sonst, fürchte ich, ist das Gefühl nicht mehr so lebendig.

Ausschlaggebend für meine jetzige Situation ist gewesen, dass ich mich für den genetischen Test entschieden hatte. Diese Entscheidung kam nicht auf einmal. Es gab im Gegenteil ein Hin und Her. Seit ich selbst erwachsen bin, gibt es Momente, in denen ich mich frage, ob ich die Krankheit meiner Mutter geerbt haben könnte.

Es ist ja nicht so offensichtlich, kein plötzlicher Paukenschlag und man ist krank. Diese langsame Entwicklung ist fast nicht zu packen. Bausteinchen und Bausteinchen kommen zusammen.

Je älter ich werde, umso dringender die Frage, umso kürzer die verbleibende Zeit, gesund und sorgenfrei zu leben. Für mich nahm diese Frage immer mehr Raum ein - krank oder gesund, Pech oder Glück, Leben oder Tod.

Ich wünschte mir natürlich die Gesundheit, nicht die Krankheit. Ich wollte es aber im Zweifelsfall lieber wissen. Ich stellte mir vor, dass mein Ehemann mir eines Tages, wenn die Krankheit ausgebrochen wäre, die Wahrheit sagen sollte. Ich wollte nicht wie meine Mutter mit der Krankheit leben, sie aber ignorieren und tabuisieren. Ich hatte Angst vor dem Augenblick, von irgendwelchen Freunden Ablehnung, Abscheu oder auch nur Verwunderung zu erfahren. Ich hatte Angst davor, mich merkwürdig zu verhalten und dafür zu sorgen, dass Mitmenschen deshalb auf Distanz gehen.

Viele Menschen mit Behinderungen werden diese Erfahrung machen, von dieser Gesellschaft ausgegrenzt zu werden, erst recht die Menschen mit geistigen Behinderungen. Da wollte ich es lieber von meinem Mann erfahren oder von meiner Familie. Ich wollte, wenn ich schon an der eigentlichen Krankheit nichts ändern kann, wenigstens das Drumherum so gestalten, dass es zu mir passt. Den Test wollte ich trotzdem lange Zeit nicht machen.

Früher brauchte man - soweit ich weiß - Blut aus mehreren Generationen, die ich nicht hatte. Außerdem war es mir so lange unmöglich den Test zu machen, solange ich mir nicht vorstellen konnte, mit einem positiven Befund weiterzuleben. Diese Haltung habe ich lange für mich vertreten aber irgendwann merkte ich, dass diese Einstellung für mich nicht mehr stimmte. Ich konnte mir irgendwann vorstellen, dass es ein

Leben mit der Krankheit auch für mich geben kann. Das alles natürlich nur theoretisch und mit einer ziemlichen Distanz zu dem, was das letzten Endes wirklich heißt. Aber trotz allem war für mich ab einem bestimmten Zeitpunkt der Test eine Möglichkeit. Ich weiß nicht, wann diese Veränderung geschah, ich war wohl so Ende 20 Jahre.

Mit 30 Jahren hatte ich eine unglaublich gute Phase. Ich machte gerade eine Weiterbildung in Systemischer Familientherapie, war sehr glücklich verliebt und heiratete kurz darauf. Ich war voller Hoffnung, wünschte mir Kinder von diesem Mann. Ich habe in meinen vorangegangenen Beziehungen nie verheimlicht, welches Erbe ich mitbringe, so auch dieses Mal nicht. Aber ich hatte noch nie zuvor gedacht, dass ich einen Menschen heiraten möchte, bei Richard war es fast von Anfang an so. Wir lebten ein Jahr zusammen, dann setzen wir unseren Wunsch in die Tat um.

Bei aller großen Liebe, bei aller Harmonie und Zuversicht: Kinder bekamen wir bis heute nicht. Ich hatte zwei Fehlgeburten. Unzählige Male hatte ich zudem die Hoffnung gehabt, schwanger zu sein. Es erfüllte sich nicht, ich konnte machen, was ich wollte, es ging nicht. Aber dafür gab es keinen medizinisch erklärbaren fundierten Grund.

Ich hoffte, mit dem Testergebnis einen großen Ballast abzuwerfen und so lange ich noch halbwegs jung war, die Chance auf eine Schwangerschaft und Muttersein zu haben. Dies war ein wichtiger Grund für die Entscheidung, und zwar ein großer. Ich stellte mir vor, dass mit dem Ergebnis verbunden sein müsse, dass ich aufhören kann, in mich selbst herein zu horchen und auf den Beginn der Krankheit zu lauern. Dass sich eine nie gekannte Entspannung einstellen müsse, der ich schon

fast entgegen fieberte. Dieser Gedanke hatte wirklich etwas Verlockendes an sich.

In den letzten Jahren vor seiner Umsetzung gab es auch immer wieder längere Phasen, in denen ich genau das Gegenteil empfand. Ich wollte es dann lieber doch nicht wissen, wollte lieber weggucken. Ein Leben mit dem Bewusstsein, zu sterben, erschien mir äußerst anstrengend.

Wollte ich es wirklich wissen, oder kann ich es nicht besser verdrängen wie viele andere Betroffene auch? Letzten Endes kam ich aus eigener Kraft mit dieser Entscheidung nicht weiter.

Im Rahmen einer Psychotherapie holte ich mir dann Entscheidungshilfe. Doch konnte ich dann recht bald eine Entscheidung treffen. Ich wollte nicht mehr wegschauen und gleichzeitig heimlich mich massiv selbst beobachten. Ich wollte einen aktiven Part übernehmen und mein Leben selbst in die Hand nehmen. Ich wollte mich nicht mehr von meiner Angst vor der Krankheit bestimmen lassen. Ich wollte nicht vor lauter Angst und Angespanntsein andere Krankheiten entstehen lassen.

Seit vielen Jahren habe ich Probleme mit meinem Bauch, insbesondere Darm. Wenn es ganz schlimm ist, muss ich trotz Tabletten ins Krankenhaus. Dort gab es die Diagnose „Reizdarm“, d.h. es gibt jede Menge Schmerzen, Krämpfe, Durchfall, Unwohlsein aber keine Diagnose im medizinischen Sinn. Ich wollte mich damit nicht abfinden. Ich wollte wissen, was ist mit diesen Problemen auf sich hat. Wollte nicht dauernd mehr Medikamente nehmen. So entschied ich mich dafür, mit Hilfe der Therapeutin den Test zu machen und alles offen zu legen.

Mein Mann hatte Angst vor dem Ergebnis. Er hätte den Test wahrscheinlich nicht gemacht. Aber er unterstützt mich in allem. Es war klar, dass er meine Entscheidung mittragen würde.

Und so meldete ich mich zum Humangenetischen Test an der Uni Düsseldorf an. Mit dieser Entscheidung hatte ich schlagartig keine Symptome mehr. Dieser Zustand hielt mehrere Wochen an. Wenn man sagen kann, dass der Körper „spricht“, dann hat er mir mit dieser postwendenden Reaktion gesagt, dass dies der richtige Weg sein muss!

Im Januar letzten Jahres fasste ich den Entschluss. Im Februar fing ich an, diese Entscheidung anderen Menschen mitzuteilen. Ich wollte es so offen wie möglich gestalten. Ich erzählte es meinen Geschwistern und dann der Familie meines Mannes.

Meine Schwestern reagierten besorgt. Besonders meine ältere Schwester machte sich Sorgen, dass ich etwas tue, das ich nicht stoppen kann. Sie ließ mich zwar machen, aber ich spürte doch ihre Vorbehalte. Bei meinen Schwestern war es zudem so, dass ich gehörig Staub aufwirbelte und ihre eigene Betroffenheit als Risiko Person wieder ins Bewusstsein drängte. Ich fühlte mich dennoch von Ihnen in meiner Entscheidung unterstützt und das war für mich sehr wichtig.

Auch die Familie meines Mannes gab mir Halt. Es gab nur ganz vereinzelt Stimmen, die mir davon abrieten. Ich bekam sehr viel Unterstützung aus meinem Umkreis. Neben der Familie und meinen Freunden / Freundinnen weihte ich schließlich auch meine Kolleginnen und einen Vorgesetzten ein.

Ich konnte mir einfach nicht vorstellen, dass das Testergebnis keine Auswirkungen auf meinem Berufsalltag haben würde. Ich ging eigentlich davon aus, dass ich die Krankheit nicht bekommen würde. Ich fühlte mich ja gesund und sozusagen mitten im Leben stehend. Ich stellte mir vor, dass ich erfahre, nicht betroffen zu sein und dass mit diesem Wissen ein dicker Stein von mir fallen würde, ein Stein der Erleichterung, eine Welle der Entspannung.

Aber es gab natürlich die andere Seite auch noch. So naiv bin ich nicht, diese Seite unbeachtet zu lassen. Aber so für mich war eigentlich klar, ich bin gesund. Ich setzte mich aber für alle Fälle auch mit der möglichen Version auseinander, ein positives Testergebnis zu haben. Ich wusste, dass dies der Hammer sein müsste, ein derart einschneidendes und alles verändernde Erlebnis. Meine schlimmste Befürchtung war, dass ich bei der Eröffnung schon derart aus dem Gleichgewicht käme, dass ich in der Psychiatrie landen würde. Weiter traute ich mich dieses Szenario gar nicht vorzustellen. Mit zu den eher wenigen kreativen Ideen gehörte, dass ich mir dann einen Hund anschaffen wollte und weniger arbeiten wollte. Dies dachte ich aber mehr oder weniger halbherzig, denn wie gesagt, eigentlich glaubte ich an eine positive Wendung. Den Test wollte ich dann schnell hinter mich bringen.

Was macht man aber mit einem Ergebnis, das man so gar nicht haben wollte. Dieser Schock ist mir so gegenwärtig! Mein Mann und ich sitzen dem Professor gegenüber, der öffnet die Briefumschläge mit dem Ergebnis, liest, braucht selber eine Weile, um zu verstehen, beginnt zu haspeln, dass dies hart sei, ein Schock, dass er es selber nicht geglaubt hat. Positiv! Unser ganzes Leben, alle Hoffnung, Planung, alle, alle Träume und Wünsche sind mit einem Schlag zunichte gemacht. Alles

bricht um uns zusammen. Mein Mann sieht aus, als würde er anfangen zu weinen. Nicht jetzt, nicht hier! Wir gehen – fliehen, wollen nur noch raus. Ich denke „Nein Nein Nein“. Das kann nicht sein. Ein Gemisch aus Trauer und Depression, aber auch Aggression überschwemmt mich.

Wir fahren erst mal nach Hause, gehen spazieren am Rhein. Passend zu unserer Stimmung fängt es an zu stürmen und zu regnen.

Und damit beginnt ein langer und beschwerlicher Weg der Verarbeitung. Da bin ich jetzt noch mitten drin. Ich würde gern von mir behaupten, dass ich einen guten Weg gefunden, ein großes Stück gegangen bin, aber dafür ist es zu früh.

Was ich gut gemacht habe, kann ich aber doch sagen. Ich habe gute Voraussetzungen geschaffen, indem ich zum Beispiel die Therapie schon vorher begonnen habe. Da konnte ich jetzt hin und fühlte mich dort aufgehoben.

Auch dass ich vielen Menschen im Vorfeld des Testes mein Vorhaben erzählt habe, wirkte sich positiv aus. Ich musste nun nicht mehr viel erklären. Die engsten Freunde und Verwandten wussten eh Bescheid. Bei Ihnen spürte ich sehr viel Bestürzung und Nähe / Wärme für mich. Das konnte ich in dieser Situation auch gut vertragen.

Durchaus positiv war auch die Erfahrung für mich, mein Team und einen Vorgesetzten eingeweiht zu haben. Denn in der Tat konnte ich, das zeigte sich bald, nicht einfach so weiter arbeiten wie bisher.

Zunächst war ich sowieso krankgeschrieben. Ich arbeite in einer heilpädagogischen Tagesgruppe als Gruppenleiterin. Wir machen neben der pädagogischen anspruchsvollen Arbeit mit den Kindern beratende Familienarbeit mit Eltern und Kindern. Ich weiß aus meiner Erfahrung, dass es mir nicht möglich ist, ohne eigenen Anteil mit einzubringen, dort zu arbeiten. Es war in der jetzigen Lage unmöglich, einfach ganz normal weiter zu machen wie bisher. Kommt die Gruppenleiterin nicht, weil sie krank ist, wirft das Fragen auf. Die Kinder bekamen irgendwie mit, dass ich zwar anwesend aber nicht wirklich da war.

Ich merkte selber, dass ich nicht mehr die alte war, die alles oder vieles mitgemacht hatte und sich „gnadenlos“ engagierte. Ich hatte diese Kraft nicht mehr. Ich war nun selber in der Krise. Ich stand immer noch unter dem Schock des Ergebnisses.

Es war für mich dennoch gut, möglichst bald wieder arbeiten zu gehen, Normalität zu spüren, den Alltag wahrzunehmen. Auch zu merken, dass ich nicht plötzlich den Verstand verloren hatte, die Erfahrung, bestimmte Dinge noch zu können. All das war mir hilfreich.

Auf der anderen Seite ging es mir körperlich ziemlich schlecht. Ich ging zwei Tage arbeiten, um dann drei Tage krank zu sein. So ging das immer weiter. Zu meiner psychischen Krise gesellten sich dauerhafte und schmerzhaft psychosomatische Zustände.

Es dauert alles länger, als ich gedacht hatte, es war schmerzhafter und intensiver, als ich mir je vorgestellt hatte. Ich haderte mit meinem Schicksal. Ich wollte am liebsten den Test rückgängig machen, es nicht mehr wissen - Kopf in den Sand. Ich wurde immer wütender auf dieses

Schicksal, auf diese Krankheit, dieses Erbe, das meine ganze Familie im Griff hat, mein ganzes Leben davon bestimmt ist. Und nun auch noch mich selbst im Griff hatte. Ich wollte ja nicht mehr Opfer sein, aber nun hatte sie mich richtig erwischt, ich fühlte mich in deren Gewalt hilflos und ausgeliefert.

Nachwort

Martina und ich haben nach dem Test noch fast zwei Jahrzehnte glücklich zusammen gelebt.

Sicher, die Krankheit war jetzt da und verschwand niemals wieder. Aber im Laufe der Zeit hat Martina - und auch ich - damit zu leben gelernt.

Martina fand auch noch lange Erfüllung in ihrer Arbeit als Familientherapeutin.

Sie liebte die Musik, sang im Chor und spielte Klarinette und Bassklarinette.

Sie engagierte sich in der Deutschen Huntingtonhilfe. Dort war sie auf allen Jahrestagungen und konnte sich so sehr über die Begegnungen freuen. In NRW war sie lange Vertreterin für die Kranken im Beirat der Huntington-Selbsthilfe.

Kurz nach dem Test entschied sie, sich einen Hund anzuschaffen. Er und später zwei andere begleiteten sie bis zum Schluss.

Martina verschwieg ihre Krankheit nie. Offensiv teilte Sie jedem Menschen, der es wissen wollte, mit, was das für eine Krankheit war und dass sie daran litt. Sie ließ sich von Zeitung und Rundfunk interviewen. Sie trug dazu bei, das Verständnis für ihre Krankheit bei ihren Freund*innen und Verwandten, bei Bekannten und Nachbar*innen zu verbreiten. Ja, sie motivierte ihre Familie, den Kontakt zu einem erkrankten Familienmitglied wieder zu suchen.

Ebenso kümmerte sie sich um ihre zwei huntington-kranken Schwestern.

Im Jahr 2018 entschied Martina, dass es Zeit sei, ihr Leben zu beenden. Sie wollte nicht wie ihre Mutter weiterleben. So ging sie dann nach einer rauschenden Geburtstagsfeier in ihrem 55. Lebensjahr selbstbestimmt und friedlich aus dem Leben.

Sie hat mir die schönsten Jahre meines Lebens gegeben.

In Liebe und Dankbarkeit

Richard Hegewald

