

# Leben Wissen

Serie: KOCH'S NOCH EINMAL, MAMA – PATRICK LINDNER Seite 38



ZWEI KINDER, EIN KÖRPER Julia (links) spielt kurz vor der Operation mit ihrem Fuß, Deborah hat die Hände in den Mund gesteckt. Die beiden Mädchen teilen sich ein Bein, eine Niere und die Blase

## Der getrennte siamesische Zwilling

# „Ich bin nur ein halber Mensch“

**Julia und Deborah waren am Unterkörper zusammengewachsen. Nach der Trennung starb Deborah – Julia vermisst ihre Schwester noch immer**

Von ANTJE WINDMANN und THOMAS LEBIE (Fotos)

**R**oboter! Roboter! Jeden Morgen begleiten Julia Kiesel die höhnischen Rufe, wenn sich die 14-jährige zur Schule schleift. Bei jedem Schritt verlagert Julia ihren Körper zuerst nach rechts, „Roboter! Roboter!“ Dann greift sie mühsam ihren linken Metall-Oberschenkel, zieht ihn nach. „Roboter! Roboter!“ Mechanisch sehen die Bewegungen des Mädchens aus. Ungeleckt. Jeder „Roboter“-Ruf brennt sich in ihre Seele. Wie die Blitze, die sich in ihren krummen Rücken bohren. „Wenn ich diese Hämsele doch nur nicht allein durchstecken müsste“, denkt sie dann. In diesen Momenten vermisst das Mädchen ihre Zwillingsschwester so sehr...

7. Dezember 1992. Uni-Klinik Krakau (Polen). Ein Hubschrauber liefert die 21jährige Iwona Kiesel ein. Sie ist hochschwanger, erwartet Zwillinge. „Mit den Kindern stimmt was nicht“, sagt ihr Arzt noch vor dem Abflug. In die Augen sieht er ihr dabei nicht. Sofort wird ein Kaiserschnitt gemacht. Als Iwona ihre Kinder zum erstenmal sieht, schreit sie vor Entsetzen, minstenlang. Ihre Mädchen sind am Unterkörper zusammengewachsen. Sie teilen sich ein Bein, eine Niere und die Blase – Iwona Kiesel ist das widerläufige, was Schützlingen zufolge bei einer von rund 150 000 Geburten passiert: Sie hat siamesische Zwillinge bekommen. „Den Schock habe ich nie verkraftet“, sagt sie heute.

„Eminem finde ich cool. Er war ein Nichts – jetzt ist er ein Star.“ Julia steht vor der Stereoanlage in ihrem etwa acht Quadratmeter kleinen Zimmer. Klein ist sie, nur 1,27 Meter groß. Genaue gesagt 1,27 Meter Komma fünf – der halbe Zentimeter ist ihr wichtig.

Ihr Körper ist schlaf. So, als hätte sie jemand verbogen und nicht wieder zurechtgerückt. Unter ihrer Jeans und dem geringelten Pulli zeichnet sich die Prothese ab. Sie stützt Julia, der ein Bein und der halbe Unterkörper fehlen.

Die siamesischen Zwillinge müssen in der Krakauer Uni-Klinik bleiben. Ihre Mutter pendelt, so oft sie kann, von ihrem Wohnort Drawno zu ihren Töchtern. Jeden Zloty spart die junge Postangestellte für die 700 Kilometer weite Strecke. Sie ist auf sich allein gestellt. Der Vater der Kinder hat sie verlassen, nachdem er die Zwillinge zum erstenmal sah. „Kranke Kinder passen halt nicht zu einem ehrenwerten Mann“, erklärt Iwona bitter. Auch ihre Eltern helfen ihr nicht.

Sie nennt die beiden Mädchen Deborah und Julia. Gesundheitlich geht es ihnen immer besser. „Ich wollte, daß sie irgendwann selbst entscheiden, ob sie getrennt werden wollen“, sagt Iwona. Doch dazu kommt es nicht: Die Mädchen ärgern und schlagen sich immer häufiger. Als Deborah krank wird, müssen die Ärzte handeln.

Stargard nahe Stettin. Ein grauer Wohnblock mit der Nummer 81. An den Fensterrahmen blättert die Farbe. Hier, im dritten Stock, ist Julia zu Hause. Fast hundert dieser Häuser stehen auf der Anhöhe am Rande der Stadt. „Verfrühlingstraße“ steht auf dem Straßenschild –

der Frühling ist bislang noch nie bis hierher gekommen.

Mit ihrem mittlerweile vier Kindern lebt die heute 35-jährige Iwona Kiesel auf 50 Quadratmetern, in der Wohnung stehen kaum Möbel. Sie selbst schläft auf einer daumendicken Mat-

### EINE SELTENE MISSBILDUNG

Die Wahrscheinlichkeit, ein siamesisches Zwillingepaar zu bekommen, liegt bei 1:150 000, schätzen Experten. „Am schlechtesten sind die Überlebenschancen, wenn sich die Kinder lebenswichtige Organe teilen“, erklärt Professor Harald Mau (64), Direktor der Kinderchirurgie der Berliner Charité. Die meisten starben noch während der Geburt oder wenige Wochen danach. Etwas 40 Prozent der siamesischen Zwillinge sind am Brustkorb zusammengewachsen. Am Kopf etwa 2 Prozent. Zu der seltenen Mißbil-

dung kommt es zwischen dem 15. und 17. Tag nach der Befruchtung. „Ihrent sich die Gewebestruktur des entstehenden Embryos unvollständig, kommt es zu siamesischen Zwillingen“, erklärt Professor Mau. Trennt sie sich vollständig, entstehen Zwillinge. Trennt sie sich gar nicht, nur ein Kind. Namensgeber der Mißbildung waren die Zwillinge Eng und Chang Bunker, geboren 1811 in Siam (heute Thailand). Sie waren die bekanntesten Zwillinge ihrer Art, die von Brust bis Hals zusammengewachsen waren und überlebt haben.

August 1993. Deborah und Julia sind 20 Monate alt und wiegen mittlerweile 4,35 Kilogramm, als sie in einer 17stündigen Operation getrennt werden. Das genaue Datum hat Iwona Kiesel aus ihrem Kopf verbannt. „Ich will mich an diesen Tag meines Lebens nicht erinnern“, sagt sie.

Verzweifelt kämpfen 20 polnische Ärzte um das Leben der beiden Mädchen. Die Trennung gelingt. Zunächst. Dann bekommt Deborah eine Leberinfektion. Zwei Wochen später stirbt sie. „Ich war wie betäubt“, sagt Iwona. Ihre Hände liegen kraftlos in ihrem Schoß. „Einen Monat später darf sie Julia mit nach Hause nehmen. Das Kind auf ihrem Arm ist schwerbehindert; Julia hat nur ihr linkes Bein, eine Niere, keine Blase und keine weiblichen Geschlechtsmerkmale. Aber sie lebt.“ Im Alter von sieben Jahren bekommt Julia eine künstliche Blase und eine künstliche Hüfte. Kurze Zeit steht sie zum erstenmal in

ihrem Leben allein aufrecht. Die deutsche Hilfsorganisation „Lebensbrücke“ war auf das Schicksal des Mädchens aufmerksam geworden, hatte ihm mit Spendengeldern eine Prothese bestellt. Julia reichte Kumpfleiste stützt jetzt ein Hüftkorb, an den ein künstliches Titanbein montiert ist.

Julia weigert sich, über ihre Schwester zu sprechen. „Meine Mutter hat mir ein Video von der Operation gezeigt und Fotos“, sagt sie knapp. Sechs Jahre war sie da. Warum sie schweigt? „Es reicht, was ich erlebt habe, ich möchte mich nicht damit beschäftigen.“ Sie hat sich, so scheint es, mit ihrem Schicksal abgefunden. „Ich bin eben nur ein halber Mensch.“ Den Namen ihrer Schwester, Deborah, erwähnt sie nicht. „Dabei dreht sich in ihren Gedanken alles um sie. So oft kommt sie morgens und erzählt, daß sie im Traum mit ihr gekocht hätte...“ Die Mutter schlägt die Hände vors Gesicht. Sofort verläßt Julia den Raum. Kurz darauf droht Musik aus ihrem Zimmer.

„Ein neuer Tag. Nach dem Aufwachen legt Julia ihre Prothese an. Vierzig Minuten später steigt sie ins Auto, das sie in die Schule bringt. Sie zittert. Gleich werden sie wieder ruft. „Roboter! Roboter!“ Iwona versucht, das Verhalten ihrer Tochter zu erklären. Sie ist so einsam! Sie sucht ver-

zweifelt nach jemandem, der ihr wieder so nah ist wie ihre Schwester. Und damit bin selbst ich oft überfordert – und ich bin ihre Mutter!“ Julia kommt zurück ins Wohnzimmer. Sie muß ihre Nierentabletten nehmen. Grau und erschöpft sieht sie aus. Normalerweise kann sie eine halbe Stunde auf ihrer Prothese stehen, bis sie sich ausruhen muß. Aber jetzt ist ihr der Hüftkorb zu klein geworden, sie hat nässende Druckstellen am Körper. Dringend bräuche

● Wenn Sie Julia helfen möchten: Deutsche Lebensbrücke e. V., Dresdener Bank, München Konto: 300 100 300 BLZ: 700 800 00 Stichwort „Julia“

• ARZTBESUCH Julia braucht dringend eine neue Prothese. Um sie anzufertigen zu können, nehmen Orthopäden von ihrem Rumpf einen millimetergenauen Gipsabdruck

• SCHLAFENSZEIT Wenn Julia ins Bett geht, legt sie die Prothese ab, sie stört beim Schlafen. Auf die 14-jährige nachts auf Toilette, rübbt sie über den Fußboden ins Bad



SPIEGELBILD Kein Mensch wird Julia jemals wieder so nah und so ähnlich sein wie ihre tote Schwester. Weil sie sich nicht an Deborah erinnern kann, spürt sie den Verlust wie einen Phantomschmerz, der sie nicht losläßt

