



Kind Jule (2005), Komapatientin Jule: „Wie sehr muss ein Mensch leiden, damit er sterben darf?“

ETHIK

„Schlimmer als der Tod“

In Hamm hat ein Gericht Eltern erstmals erlaubt, ihr Kind sterben zu lassen. Die vierjährige Jule hatte fast ein Jahr lang im Wachkoma gelegen.

Sie wollte, dass ihre vierjährige Tochter stirbt. Aber erst in ein paar Tagen. Erst nach dem Abschied.

Doch als Claudia B. an diesem Donnerstag im Juni um 3.30 Uhr in der Frühe aufwachte, als sie hinunterging, um nach ihrer Tochter zu sehen, wusste sie schon auf der Treppe ihres Einfamilienhauses, dass es keinen Abschied mehr geben würde. Die schwerfälligen Atemzüge waren verstummt. Das kleine Mädchen lag in seinem sperrigen Krankenhausbett, die Bettwäsche war rosa, seine Lieblingsfarbe. „Sie sah so friedlich aus“, sagt die Mutter. So friedlich wie schon lange nicht mehr.

Die Eltern Claudia B., 34, und Sascha Olaf R., 34, hatten gekämpft für den Tod ihrer Tochter. Sie hatten mit Ärzten gerungen, mit dem Jugendamt, mit Anwälten und Richtern. Zehn Monate lang, seit einer verunglückten Atemwegsuntersuchung, hatte ihre Tochter Jule im Wachkoma gelegen; zu Bewusstsein gelangen würde sie nie wieder. Das war schon tragisch genug. Doch als die Eltern Jule im Januar sterben lassen wollten, schaltete die Klinik die Behörden ein.

Was folgte, war ein zehrender Kampf mit der Justiz. In erster Instanz verloren die Eltern vor dem Amtsgericht Minden. Erst einem Familiensenat des Oberlandes-

gerichts Hamm erschien am 24. Mai „die Entscheidung“ der Eltern, „einer Fortsetzung der lebenserhaltenden Maßnahmen nicht weiter zustimmen zu wollen, als einfühlbar und das Kindeswohl wärend“.

Das Urteil ist ein Novum, und vielleicht hat es gar Vorbildcharakter. Denn erstmals gestattete ein deutsches Gericht Eltern, über den Tod ihres Kindes zu entscheiden. Es ist eine schwerwiegende Erlaubnis für die Lösung eines Problems, das heute immer häufiger vorkommt.

Dank einer Vielzahl neuer Medikamente und Methoden überleben heute Menschen Schlaganfälle oder Herzinfarkte, an denen sie vor ein paar Jahrzehnten gestorben wären. Das ist zunächst ein Glück. Doch dieses Glück kann grausame Folgen haben. Wenn ein Leben zu einer endlosen Spirale aus Leiden und Schmerzen wird, die nur eine Entscheidung durchbrechen kann. Eine Entscheidung, die unendlich schwerfällt: So weiterleben – oder lieber sterben?

Die Schmerzensschreie ihrer Tochter verfolgen Claudia B. bis heute in den Schlaf. „Wie sehr muss ein Mensch leiden, damit er sterben darf?“, fragt sie. Ihre Stimme klingt gefasst, beinahe lahm. Als sei ihr die Kraft für Gefühle in den vergangenen Monaten ausgegangen.

Jules Mutter hat blonde Haare und viele Sommersprossen auf Nase und Wangen. Sie hat schon einiges erreicht in ihrem Leben: Gemeinsam mit ihrem Mann hat sie eine Dachdeckerei gegründet, ein Haus gebaut und zwei Kinder in die Welt gesetzt. Aber jetzt ist das jüngere der beiden seit vier Monaten tot. Die Eltern breiten Fotos auf dem großen Esstisch aus. Auf den ersten Bildern ist ihre Tochter noch quicklebendig. Sie zeigen eine lachende Familie am Strand von Sylt.

Sie zeigen nicht, welche Sorgen sich Claudia B. und Sascha Olaf R. im Sommer 2006, in diesem letzten Urlaub zu viert, gemacht haben. Das kleine Mädchen mit den bunten Spangen in den blonden Haaren sprang durch den Sand wie eh und je. Aber bei jedem Atemzug ertönte ein merkwürdiges Rasseln, gegen das kein Räusperrn half.

Die Ärzte diagnostizierten einen Tumor an den Bronchien. Jule müsse wohl operiert werden. Im Kinderzentrum des evangelischen Krankenhauses in Bielefeld sollte eine Computertomografie gemacht werden, um noch Details zu klären. Reine Routine, wie die Mediziner versicherten. Damit Jule die Aufnahmen nicht durch Luftzüge verwackle, müsse unter Narkose kurz ihr Atem angehalten werden.

Am 18. August 2006 lag das kleine Mädchen gegen Mittag auf einer Krankenhausliege, fertig zum Abtransport ins Untersuchungszimmer. Jule blickte noch einmal in die Augen ihres Vaters. Sie sagte: „Papa, du passt doch auf mich auf.“ Dann wurde sie weggeschoben. Es waren ihre letzten Worte.

Die Untersuchung sollte eine Stunde dauern. Die Eltern warteten neun Stunden. Es habe Komplikationen gegeben, teilte ihnen irgendwann irgendein Mediziner mit. Als die Eltern um 21 Uhr zu ihrem Kind durften, sah Jules Gesicht aus, als ob sie vor Erschöpfung in Ohnmacht gefallen wäre.

Die Ärzte hatten sie in ein künstliches Koma versetzt, damit ihr Körper sich erholte. Durch einen dicken weißen Schlauch wurde Sauerstoff in ihre Nase gepustet, auf dem Brustkorb klebten Elektroden. Die Eltern erschrakten. „Dann dachten wir aber“, sagt die Mutter, „so schlimm kann es auch nicht sein, schließlich sind wir doch in einem Krankenhaus.“

Erst später hörten sie, dass der Arzt Fehler gemacht habe und ihr Kind bei der Untersuchung beinahe erstickt sei. Erst später erfuhren sie, dass Jule reanimiert worden war. Und erst viele Wochen später begriffen sie, dass Jule fortan unter einem apallischen Syndrom leiden wird, landläufig Wachkoma genannt. Ihr Gehirn war in weiten Teilen schwer geschädigt. Rückkehr ins bewusste Leben: ausgeschlossen.

Ärzte wie Eltern hofften aber zunächst, dass Jule den Sauerstoffmangel überstehen würde. Gehirne können wenige Minuten ohne Sauerstoff auskommen. „Man will ja nur das Gute glauben, man will nichts anderes hören“, sagt die Mutter. Bis heute ist umstritten, wie lange Jule zu wenig Luft bekam – die Klinik spricht von etwa zehn Minuten, die Eltern gehen von über einer halben Stunde aus.

Die Bielefelder Mediziner warteten einige Tage, dann fuhren sie die Medikamente zurück. Langsam erwachte Jule aus dem künstlichen Koma. Sie atmete wieder selbständig. Die Mutter und der Vater freuten sich über jeden Atemzug. „Jetzt dauert es noch ein paar Stunden“, dachten die beiden, „und dann haben wir sie wieder.“

Es kam aber anders: Plötzlich bogen sich Jules Füße nach vorn und die Arme nach hinten. Dann jammerte das Mädchen, aber nicht mit Jules Stimme. „Es war so unheimlich“, sagt die Mutter. Es waren Laute wie von einem Tier, regelmäßig wie ein Metronom. Die Ärzte versetzten Jule wieder ins künstliche Koma, gaben ihr starke Beruhigungsmittel.

Am 11. September 2006, dreieinhalb Wochen nach der schicksalhaften Untersuchung, wurde Jule in die Kinderabteilung der Klinik Holthausen in Hattingen verlegt, eine Fachklinik für neurochirurgische Rehabilitation. 24 Ärzte, 280 Krankenpfle-



Vater Sascha Olaf R., Mutter Claudia B., Arzt Boksch: Zehrender Kampf mit der Justiz

ger und 130 Therapeuten kümmern sich um Menschen wie Jule. Menschen, denen das Gehirn nach Schlaganfällen, nach einem Sturz von der Leiter oder Hirntumoren in Teilen ausgefallen ist. Sie bringen ihnen wieder Reden, Schreiben, Lesen und Laufen bei. Es gibt eine kleine Schule, einen Musikraum, ein Schwimmbad, ein Laufband, Rollstühle in allen Größen und Betten für 210 Erwachsene und 60 Kinder.

Jule bekam ein Bett am Fenster im zweiten Stock des Kindertraktes, Zimmer 414. Die Ärzte wirkten auf die Familie freundlich und kompetent. Man habe schon oft Kinder in einem ähnlichen Zustand aufgenommen. Über Jules Zimmernummer sprang ein Frosch im rosa Leibchen, darunter blühte eine blaue Blume.

Der Therapieplan klang verheißungsvoll: Es sollte mehrere Stunden täglich mit Jule gearbeitet werden; es gebe Krankengymnastik und Ergotherapie für sie, Spaziergänge und Sprachtherapie. Kosten für die Krankenkasse: 360 Euro am Tag. Die Eltern begriffen erst nach einer Weile, dass Sprachtherapie in Hattingen erst mal auch heißen kann, einem Patienten das Schlucken wieder beizubringen.

Sobald die Beruhigungsmittel nachließen, verschlechterte sich Jules Zustand. Sie hatte Fieber, ihre Haare waren oft nassgeschwitzt, ihr Puls raste, 180 Schläge in der Minute und mehr. Sie jammerte laut, manchmal so laut, dass jeder sie schon beim Betreten der Station hören konnte. „Wir haben das alles damals nicht mehr verstanden“, sagt die Mutter. „Jule hat die Augen weit auf, aber sie sieht uns nicht. Warum reagiert sie nicht? Warum lässt sie sich nicht mehr beruhigen?“

Jules Körper verdrehte sich mehr und mehr. Einmal versuchte der Vater, gegen die Spastiken anzudrücken. Er legte sich zu seiner Tochter ins Bett und hielt mit der einen Hand ihren Bauch fest, während er mit der anderen ihren Brustkorb nach hinten drückte. Sascha Olaf R. ist ein kräftiger Mann mit großen Händen. Nach zwei Stunden gab er, vor Erschöpfung zitternd,

auf. Jule drückte noch drei Tage weiter, ohne Pause. Ein Arzt erklärte den Eltern später, Spastiken könnten so stark werden, dass ein Mensch sich selbst das Bein aus der Hüftpfanne dreht. In diesen Monaten wurde Jule Botox gespritzt, ein Gift, damit die Spannungen sich lösten.

Wirksamer jedoch, so rieten die Ärzte, sei eine sogenannte Baclofen-Pumpe. Das Gerät ist so groß wie eine Computerm Maus und wird unter die Bauchhaut implantiert. Ein Schlauch leitet das Medikament von dort aus direkt in den Rückenmarkskanal. Auch eine Magensonde wurde nötig – das Mädchen vertrug die Ernährung über einen dünnen Schlauch, der durch die Nase in den Magen führte, nicht mehr. Es erbrach sich häufig auf sein Kissen.

Für die geplanten Operationen kam Jule in die Düsseldorfer Universitätsklinik. Mitte Oktober sprachen die Eltern mit dem zuständigen Arzt. Vielleicht hatte es ihnen vorher keiner so deutlich gesagt, vielleicht hatten sie es nur nicht verstanden – erst jetzt begriffen sie: Ihre Tochter Jule würde nie wieder herumspringen, lachen oder reden. Sie fühlte wahrscheinlich nicht einmal mehr etwas. Auch die Muskelkrämpfe, die viele Wachkomapatienten haben, würden nie aufhören. Medikamente können sie nur lindern.

Die Eltern fuhren nach diesem Gespräch erstmals wieder gemeinsam nach Hause. Bislang waren sie abwechselnd in der Klinik geblieben. Sie durchkämmten das Internet nach Informationen über das apallische Syndrom. Sie überlegten: Was bedeutet Leben für uns? Etwas erleben oder bloß atmen? Sie dachten: Würde Jule so leben wollen, in einem Körper voller Schmerzen, aber ohne Bewusstsein? Was würde Jule sagen, wenn man sie das fragte? „Jule würde sagen: Ihr spinnt doch“, glaubt der Vater.

Am Sonntagabend hatten sie sich entschieden. Jule sollte keine Baclofen-Pumpe in den Bauch operiert werden und keine Sonde in den Magen. Zu den Ärzten sagten sie, Jules Leben dürfe nicht weiter

„brutal verlängert werden“. Die Ärzte in Hattingen schienen sie zu verstehen. Die Eltern sollten aber noch vier Monate warten. Erst dann könne man bei Kindern sicher sein, dass sie nie wieder erwachten.

Am 22. Oktober vergangenen Jahres war Jules vierter Geburtstag. Ihr großer Bruder Jan, 8, wollte in der Hattinger Klinik feiern. Er glaubte, sie würde dann vor Freude aufwachen. Jule saß in einem Rollstuhl, ihre Augen blickten ins Leere. Der Kuchen auf dem Tisch hatte die Form eines Marienkäfers. Eine Krankenschwester habe sie in diesen Tagen gebeten, erinnern sich die Eltern, zu akzeptieren, dass ihre Tochter jetzt ein anderes Bewusstsein habe. „Ich dachte, es kann nicht mehr schlimmer werden“, sagt Sascha Olaf R. „Aber es wurde noch schlimmer.“

Am 22. Januar dieses Jahres, die vier Monate waren verstrichen, rief Jules Mutter in der Klinik an. Sie sagte, dass sie ihre Tochter in vier Tagen nach Hause holen wolle. Der Leiter der Kinderabteilung Wolfgang Boksch schaltete daraufhin die Behörden ein. „Jule war apallisch, sie wirkte oft gequält“, sagt Boksch. Das Mädchen habe aber auch ruhige Phasen gehabt. Boksch glaubt, dass sie manchmal sogar „auf Streicheln reagierte“ – was die Eltern freilich für Wunschdenken halten. Er fragt: „Haben Eltern dann wirklich das Recht, ihr Kind sterben zu lassen?“

Am 24. Januar erreichte die Familie ein Fax. Es war eine „einstweilige Anordnung“ des Amtsgerichts Minden. Die Richterin entzog den Eltern „zur Abwehr einer Kindeswohlgefährdung“ partiell das Sorgerecht; das Jugendamt sollte fortan über Jules Behandlung bestimmen.

Sieben Wochen später kam es zur mündlichen Verhandlung. Claudia B. und Sascha Olaf R. unterstützte Anwalt Wolfgang Putz von der Münchner Medizinrechtskanzlei Putz und Steldinger. Die Richterin blieb bei ihrer Meinung: „Jule ist nicht nur im biologischen Sinne noch am Leben.“ Die Eltern dürften das Mädchen nicht sterben lassen, auch wenn

„eine Verbesserung“ seines Zustands laut Boksch „höchstens bedeuten könne, dass mit Hilfe einer verbesserten Medikation der Teufelskreis von Schmerz und Spastik durchbrochen“ werde. Sollte das gelingen, könne Jule vielleicht auch mehr vom Leben erfahren.

Sascha Olaf R. mähte gerade den Rasen, als Anfang April sein Handy klingelte. Ein Mitarbeiter des Jugendamts Minden teilte ihm mit, so berichtet er, dass sie nun die Baclofen-Pumpe in Jules Bauch implantieren ließen. Der Vater flehte ihn an, es nicht zu tun. Es half nichts. „Das Schlimmste war“, sagt Sascha Olaf R., „dass alle mit deinem Kind machen, was sie wollen.“

Einige Tage später wurde operiert. Als die Eltern danach die Kinderintensivstation der Düsseldorfer Uni-Klinik betraten, hörten sie ihre Tochter bereits. Jule schrie. Der Körper des Mädchens verrenkte sich wie ein gequältes Tier in einer Falle.

Die Beschwerde, die Anwalt Putz in diesen Apriltagen an das Oberlandesgericht Hamm versandte, liest sich wie ein Brandbrief. „Es geht in diesem Verfahren nicht darum, staatlich zu entscheiden, ob das Leben eines solchermaßen leidenden Wachkomapatienten lebenswert oder lebensunwert ist“, schreibt Putz. „Es geht in diesem Verfahren alleine darum, ob die Eltern mit der Entscheidung, Jule sterben zu lassen, ihren verfassungsrechtlich geschützten Entscheidungsspielraum überschritten haben.“

Jeder Erwachsene darf entscheiden, mit welchen Medikamenten und Methoden er behandelt werden möchte. Für Kinder entscheiden ihre Eltern. Der Staat muss erst dann einschreiten, wenn Eltern dieses Recht missbrauchen. Das ist etwa dann der Fall, wenn sie abwegige Schritte beschließen. So entzog ein Familiengericht Mitgliedern der Zeugen Jehovas schon mal partiell das Sorgerecht, als sie aus religiösen Gründen ihrem Kind eine lebensrettende Bluttransfusion verweigern wollten. Claudia B. und Sascha Olaf R. aber befän-

den sich mit ihrer Ansicht, „Jules Weiterleben als schlimmer als den Tod“ einzuschätzen, „im Einklang mit großer Gesellschaftsteilen“, schrieb Putz. Deshalb sei ihre Entscheidung „zu respektieren“.

Das Oberlandesgericht entschied im Sinne der Eltern. Die beiden holten ihre Tochter am 4. Juni nach Hause. Sie wollten noch eine Woche mit Jule verbringen, „es ihr so schön wie möglich machen“. Dann sollte der Hausarzt das Sterben einleiten, indem er keine Nahrung und immer weniger Flüssigkeit gibt. Morphin sollte dem Kind die Schmerzen nehmen. Die Eltern dachten, sie hätten Zeit.

Der Rechtsstreit aber war noch keineswegs zu Ende. Die Verfahrenspflegerin, die vor dem Familiengericht die Interessen des Kindes vertrat, hatte das Bundesverfassungsgericht eingeschaltet. Sie befürchtete, das Oberlandesgericht habe Jules „Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit“ sowie ihre „Menschenwürde“ nicht „ausreichend berücksichtigt“. Am 7. Juni sprang gegen Mittag das Fax bei den Eltern an. Sechs Seiten kamen heraus. Die beiden lasen und erstarrten: Die hohen Richter hatten das Sorgerecht in Gesundheitsfragen zunächst für maximal sechs Monate wieder auf das Jugendamt übertragen. Sie mussten den Fall erst einmal prüfen, schrieben die Karlsruher Juristen.

Die Entscheidung kam nach der Zeit. Das Mädchen war da schon tot, sein Leichnam bereits in der Gerichtsmedizin. „Manchmal fragt man sich, ob Jule sich extra beeilt hat“, sagt die Mutter.

Die Staatsanwaltschaft, so erfuhren die Eltern später, werde jetzt ein Ermittlungsverfahren gegen den Kinderarzt einleiten; man müsse klären, ob er grobe Fehler bei der Untersuchung des Bronchialtumors gemacht habe.

Jule starb wohl an den Folgen des Hirnschadens. Der vermeintliche Tumor hingegen war verschwunden. Das war offenbar nur eine gutartige Schwellung.

CAROLINE SCHMIDT



Oberlandesgericht Hamm: Den Teufelskreis durchbrochen