

Jenny will nicht sterben

„**Kindereuthanasie**“. Belgien erlaubt die aktive Sterbehilfe für todkranke Kinder. Was denken sich Familien, die selbst ein zum hoffnungslosen Fall erklärtes Kind zu Hause haben?

INGE BALDINGER

Die Ärzte haben sie aufgegeben. Das war im Dezember 2012. Und Jennys Mama Christine S. ahnte es in dem Moment, als zum Besprechungstermin im Spital eine ganze Armada aufmarschierte. Dass so etwas ein schlechtes Zeichen ist, war eines der vielen Dinge, die Christine S. im Lauf von Jennys Krankheit gelernt hatte. „Wenn der Arzt allein kommt, weißt du: Es gibt gute Nachrichten.“ Erscheine er in Begleitung, bedeute das: „Mach dich auf etwas Schlimmes gefasst.“ Es war das Schlimmste. „Sie haben mir gesagt: ‚Es gibt nichts mehr, was wir für Ihre Tochter tun können.‘“ Im Dezember 2012 nahm Christine S. ihre Tochter zum Sterben mit nach Hause.

Ein Reihenhäuschen in Kagran. Draußen spielen Kinder in der Frühlingssonne, drinnen stellt Palliativschwester Gerti Mariacher von der Mobilen Kinderkrankenpflege (MOKI) Wien den Kopfteil von Jennys Pflegebett höher. „Wie geht’s dir heute?“ – „Danke, gut“, sagt das zarte Mädchen. Dabei kann das kaum stimmen. Nach der schweren Sepsis vergangenen Sommer hat Jenny nun eine Infektion. Welche genau, ist noch unklar. Aber die Antibiotika, die sie nehmen muss, schlagen ihr schon jetzt auf den Magen.

Im Erdgeschoß des Reihenhäuschens verschwimmen die Grenzen. Der offene Raum ist alles zugleich: Küche, Esszimmer, Wohn- und Spielzimmer, Krankenstation, Lager für all die Dinge, die es zu Jennys Versorgung braucht. Hier steht das Pflegebett der bald 15-Jährigen. Und an der Wand daneben hängen Fotos aus ihrem früheren Leben. Als man bei Jenny nur eines als hoffnungslos bezeichnen konnte: ihre Vernarrtheit in Sebastian, den jüngeren der zwei Brüder.

Die Schockdiagnose kam 2010. Jenny, die elf Jahre lang nie krank gewesen war, klagte plötzlich über Kopfschmerzen. „Das war meistens in der Früh. Da war der erste Gedanke: Vielleicht hat das was mit der Schule zu tun“, erzählt Christine S. Hatte es nicht. Sie suchte mit Jenny die Migräne-Ambulanz auf, vergebens. Dann folgte auf die Kopfwehattacken heftiges Nasenbluten. Christine S. ging mit Jenny zum HNO-Arzt; er verdödete die Gefäße in der Nase. Jetzt folgten auf den Kopfschmerz Übelkeit und ein kurzer Ohnmachtsanfall. Christine S. fuhr mit Jenny ins AKH. Drei Tage in Folge sei sie mit ihrem Kind vorstellig geworden und habe eindringlich zu erklären versucht, dass „da etwas mit dem Kopf nicht stimmen kann“. Jedes Mal seien sie wieder heimgeschickt worden.

Als Jenny auch am vierten Tag nach heftigen Kopfschmerzen in der Früh zusammenbrach, rief Christine S. die Rettung. „Ich bin keine, die wegen jedem Blödsinn die Rettung ruft, aber ich habe mir gedacht: Vielleicht macht das mehr Eindruck.“ Im SMZ-Ost ging alles erschreckend schnell. Ein Gehirntumor, so groß wie ein Tennisball. Notoperation. Intensivstation.

„Kalt“, sagt Jenny. Schwester Gerti hat eben die implantierte



2010 wurde bei Jenny ein bösartiger Gehirntumor diagnostiziert. Die Ärzte gaben Ende 2012 auf.

Bild: SN/PRIVAT

Sie ist so ein dankbares Kind. Sie jammert nie, sie fordert nichts.

Christine S., Jennys Mutter

Sonde auf Jennys Bauch kontrolliert. Über sie wird das Mädchen mit Flüssigkeit und – da sie meist allzu wenig Appetit hat – auch mit Nahrung versorgt. „Oje, hab ich wieder kalte Hände heute, das tut mir leid“, sagt Gerti. Jenny lächelt. Seit eineinhalb Jahren betreut MOKI-Schwester Gerti gemeinsam mit ihrer Kollegin Doris Matzka und einer Palliativärztin vom Verein Netz das Mädchen. Ein bis drei Stunden täglich, an vier Tagen pro Woche, sind entweder Gerti oder Doris da.

Neben Jenny ist Schwester Gerti noch für sieben andere schwerst- oder todkranke Kinder zuständig. „Irgendwie sind es auch unsere Kinder“, sagt die mobile Palliativschwester. Und für sie seien alle eine Bereicherung. Das ganz Besondere an Jenny: „Sie ist extrem höflich.“

„Jenny macht es einem einfach, sie ist so ein dankbares Kind“, sagt ihre Mama. „Sie jammert nie, sie fordert nichts.“ Das könnte sie von ihrer Mutter haben. Die jammert auch nicht. Dafür hat sie in den vergangenen vier Jahren viel zu viel mitgemacht. „Viel ruhiger“ sei sie durch das Leben im Daueranahmezustand geworden. „Mich regt nichts mehr so leicht auf. Ich versuche, einen normalen Rhythmus hinzukriegen, aber ich plane nichts. Ich nehme jeden Tag, wie er kommt.“ Dass jeder Cent mehrmals umgedreht werden muss, dass selbst die Zeit für einen Einkauf im Supermarkt geplant werden muss, damit Jenny nie allein ist, dass Urlaub ein Wort



Jenny mit ihren beiden Palliativschwestern von MOKI Wien. Links Schwester Gerti Mariacher, rechts Schwester Doris Matzka.

Bild: SN/PRIVAT

aus einer anderen Zeit ist: „Man gewöhnt sich an alles.“

Jenny hat einen sehr seltenen, sehr aggressiven Tumor: ATRT für atypisch teratoider/rhabdoider Tumor. Sie ist eines von drei Kindern in Österreich, die den Tumor überlebt haben. Bisher.

Nach den einjährigen Strapazen mit Intensiv-Chemo und Strahlentherapie im AKH, die auf die erste OP im SMZ-Ost folgten, hatte die Familie wieder Hoffnung geschöpft. Wenige Monate später kam der erste Rückfall; ein halbes Jahr darauf der zweite. Und obwohl sich der Tumor diesmal erst vier Wochen später im MR zeigte, wütete er schon davor fürchterlich. Innerhalb von sieben Tagen konnte Jenny nicht mehr gehen und nichts mehr sehen.

Dass ihrer Tochter auch die Sehkraft geraubt wurde, sei sehr, sehr bitter, sagt Christine S. „Aber Jenny liebt Musik, sie ist ein großer Justin-Bieber-Fan. Und sie mag es sehr, wenn man ihr vorliest.“ Den Opa erkennt sie sofort an seinen stacheligen Bussis. Und welche der drei Katzen es sich ge-

rade bei ihr im Bett bequem macht, erkennt sie am Gewicht. Kater Romeo ist am schwersten. Da beschwert sich sogar Jenny.

Mehrmals habe sie mit ihrer Tochter übers Sterben gesprochen, sagt Christine S. „Jenny hat immer gesagt: ‚Ich sterbe nicht.‘“ Im Gegenteil: Sie sei die treibende Kraft gewesen, die es auch dann noch mit Behandlungen versuchen wollte, als sie sich als Mutter schon die Frage stellte: Ist das dem Kind noch zumutbar? Damals habe sie zu Jenny gesagt: „Ich bin so stolz auf dich. Aber du musst nicht für mich kämpfen.“

Als sie Jenny im Dezember 2012 nach Hause holte, habe sie sich nicht damit abfinden können, ihre Tochter gehen lassen zu müssen. „Die Ärzte haben aufgegeben, ich nicht. Und ich gebe nicht auf, solange mein Kind will, auch wenn es keine Hoffnung mehr gibt“, sagt Christine S. Im Internet habe sie recherchiert, es mit pflanzlichen Mitteln versucht, sogar eine Heilerin sei ins Haus gekommen. Woran auch immer es lag, wisse sie nicht, aber: „Der Tumor ist abge-

storben. Jenny wurde wieder munterer, sie konnte den Kopf wieder heben und auch ganze Sätze hat sie wieder gesprochen.“

Dass Belgien aktive Sterbehilfe für Kinder erlaubt, gibt Christine S. zu denken. „Ein Kind kann doch gar nicht fassen, was der Tod bedeutet.“ Und selbst sie, die Jenny besser einschätzen könne als jeder Spezialist, habe keine Ahnung, ob und wann ihre Tochter aufgibt. Andeutungen habe sie gemacht. „Sie hatte eine Phase, in der sie erzählte: ‚Ich sehe jemanden, der mich holen will.‘“ Und später einmal habe sie gesagt: „Ich sterbe. Aber jetzt noch nicht.“ Unvorstellbar wäre für sie, dass ihrem Kind eine tödliche Dosis verabreicht würde. „Wie soll man das jemals mit seinem Gewissen vereinbaren?“, fragt Christine S. Auch sie sei an einem Punkt angelangt, an dem sie nicht mehr fordern würde, dass ihr Kind bei einer akuten Krise „um jeden Preis zurückgeholt wird“. Und würde das Leben für Jenny zur Qual, gäbe es andere Möglichkeiten, sie gehen zu lassen. Die künstliche Versorgung mit Flüssigkeit einzustellen etwa.

Schwester Gerti hat schon viele Kinder sterben gesehen. Derzeit betreut MOKI Wien 450 Kinder zu Hause. Jedes Jahr sterben in Wien 120 Kinder an unheilbaren Krankheiten. Ein stationäres Kinderhospiz gibt es nicht. Und MOKI selbst kann nur dank Spenden überleben. Gertis Erfahrung: „Wer palliativmedizinisch gut eingestellt ist, will nicht sterben.“

Letztlich macht das Leben, was es will. Christine S. bekommt im August ihr viertes Kind. „Das war nicht geplant“, bekennt sie. Und im ersten Moment habe sie sich gedacht: „Nein! Jenny, die Buben und jetzt noch eines. Wie soll das zu schaffen sein?“ Sie hat sich für das Kind entschieden. Und sie wünscht sich, dass es ein Mädchen wird. Jenny auch.