

JEREMIA, 4:

Nicht tot. Und nicht lebendig

Vor anderthalb Jahren ertrank der kleine Jeremia in einem Gartenteich. Seitdem liegt er im Koma. Seine Eltern pflegen ihn zu Hause, Tag und Nacht. ELTERN-Redakteurin Christiane Börger hat diese außergewöhnliche Familie besucht ▶

Viel Liebe. Nur die hilft

STREICHELEINHEITEN. „Die spürt Jeremia“, sagt der Kinderkrankenschwester Wolfgang Brechtel (großes Foto), der hilft, Jeremia zu bettesen. Jeremias Eltern Dirk und Ute Spies sind der gleichen Ansicht (Foto rechts unten). Deshalb haben sie ihren Sohn auch neun Monaten Intensivstation nach Hause geholt. Links unten: der Teich, in dem Jeremia ertrank ▶





LEBEN. Auch wenn es schwer fällt. Jeden Tag wird Jeremia aus dem Bett geholt, angezogen und in den Familienalltag integriert. Auch wenn er vieles davon nicht mitzubekommen scheint. „Jeder bei uns hat seine Stärken und seine Schwächen“, sagen seine Eltern (oben), auch Jeremia



**Geborgen.
Trotzdem allein**

Vielleicht ist es das Glitzern im Wasser des kleinen Gartenteichs, das Jeremia an diesem Morgen fasziniert. Vielleicht der Wasserfloh, der über die Oberfläche springt. Vielleicht will der Dreijährige einen Goldfisch fangen.

Ute Spies weiß es nicht. Sie wird es nie erfahren. Trotzdem stellt sie sich jeden Tag diese Frage. Morgens, wenn sie aufwacht. Später, wenn sie für Samuel, 9, und Elias, 8, die Schulbrote schmiert. Mittags, wenn sie die Tabletten für Jeremia aus dem Blister drückt. Nachts, wenn sie wach liegt. Immer dieselbe Frage: Wie, um alles in der Welt, konnte das passieren?

Es ist passiert. Am 20. Juli 2000, einem Donnerstag. Ute Spies, 32, räumt das Frühstücksgeschirr in die Maschine. Ihre Kinder hat sie nach draußen geschickt. Obwohl Jeremia sonst eher an Mamas Rockzipfel hängt, ist auch er mit in den Garten. Ein großer Garten, mit Schaukel und Sandkasten und hohen Blumen zum Klettern. Und einem Gartenteich. Der Teich ist tabu, das wissen die Jungs.

„Wir hatten ihn längst zuschütten wollen“, sagt Dirk Spies. „Aber irgendwie haben wir es nie geschafft.“ Auch heute, anderthalb Jahre nach dem Unfall, ist noch Wasser drin.

Die Kinder sind in Panik, als sie in die Küche stürmen. „Jeri“, rufen sie, „liegt im Teich!“ Ute Spies lässt das Geschirr fallen, rennt. Ihr jüngster ▶

Sohn schwimmt im Wasser, mit dem Gesicht nach unten. Sie zieht ihn heraus, schüttelt ihn. Und tatsächlich, er öffnet die Augen, schaut seine Mutter an, erbricht. Dann trudeln die Augen zurück ins Dunkel, das Herz steht still. Eine Dreiviertelstunde versuchen die Notärzte, den Jungen wiederzubeleben. Sie wollen schon aufgeben, als das Herz wieder zu schlagen beginnt. Jeremia bleibt bewusstlos. Auf der Intensivstation stellen die Ärzte ein Wachkoma fest.

In der ersten Woche weicht Dirk Spies seinem Sohn nicht von der Seite. Wenn überhaupt, nickt er für ein paar Stunden auf dem unbequemen Besucherstuhl ein. Er will da sein, wenn Jeremia die Augen aufschlägt.

Ute Spies bleibt zu Hause bei den anderen drei Kindern, der Anblick von Jeremia fällt ihr schwer. „Das war nicht mehr mein Jeri“, erinnert sie sich an ihr Gefühl damals, in den ersten Wochen.

Tränen steigen ihr in die Augen, wenn

sie von ihrem Sohn erzählt, der früher jeden mit seinem charmanten Blick faszinierte. Und plötzlich liegt er einfach nur da, schlaff, Speichel rinnt ihm aus dem Mundwinkel. Atmen kann er allein, sonst nichts mehr. Er muss künstlich ernährt werden, er kann weder weinen noch schreien. Durchzuckt ein Krampf seinen kleinen Körper, winkelt er den linken Arm an. Das ist alles, obwohl die Schmerzen unerträglich sein müssen.

Die Lage sei ernst, sagen die Ärzte, aber nicht aussichtslos. Ein, zwei Monate werde es dauern, bis Jeremia wieder zu sich komme. Vielleicht müsse er das Laufen neu lernen, das Sprechen auch. „Das wird wieder“, sagte der Oberarzt“, erinnert sich Dirk Spies.

Nach neun Monaten Intensivstation, in denen Jeremia vier Lungenentzündungen überstand und unzählige Male knapp am Tod vorbeischrämte, sind Dirk und Ute Spies diesen Satz leid.

Jeremia geht es schlecht, das sehen

sie: „Uns kam es vor, als hätten die Ärzte unseren Sohn aufgegeben.“

Die Eltern entschließen sich, Jeremia nach Hause zu holen: „Wenn er schon sterben muss, dann bei uns!“

Am Karfreitag 2001 bezieht Jeremia im Haus seiner Eltern in Düren seine eigene kleine Intensivstation. Um jedes einzelne technische Gerät haben seine Eltern bei der Krankenkasse gekämpft. Dirk Spies hat das Esszimmer zum Krankenzimmer umgebaut. „Das war eine Sauarbeit“, sagt der erschöpfte Vater. „Ich habe nur gehofft, dass Jeri so lange durchhält.“

Das Zimmer ist gemütlich geworden. Die Wände sind in einem hellen Blau gestrichen, Jeremias Lieblingsfarbe. An den Wänden hängen Bilder, die seine Brüder für ihn gemalt haben.

Das bunte Benjamin-Blümchen-Laken nimmt dem Krankenbett das Bedrohliche, ein Krümelmonster aus Plüsch überwacht den Monitor.

Wenn das Krümelmonster nur reichen würde. Viel mehr ist notwendig, um das zerbrechliche Leben zu erhalten. Alle vier Stunden muss Jeremia Medikamente bekommen, auch nachts. Nur, dass es zu Hause keine Nachtschwester gibt, die die unzähligen Pillen in seinen Magen pumpt. Das müssen Dirk und Ute Spies übernehmen. So wie sie alles übernehmen: die Frühschicht, die Spätschicht, die Nachtschicht.

Rund um die Uhr überwacht auch der Monitor Jeremias wackeliges Leben. Er zeichnet den Sauerstoffgehalt im Blut auf, den Puls, den Blutdruck. Wenn Gefahr besteht, schickt er einen grellen Alarm durchs Haus. ▶



FOTOS: ANDREAS HERZAU

GESCHWISTERLIEBE. Jeremias drei Brüder, hier der fünfjährige Gideon, haben keine Berührungängste. Sie malen ihm Bilder, erzählen ihm von der Schule und krabbeln zum Kuschn in sein Bett

Drei-, viermal in der Nacht ist das der Fall; wenn es Jeremia schlecht geht, auch öfter.

Ute Spies hört es manchmal nicht mehr. Dafür ist ihr Mann umso wachsender. Sein Schlaf ist leicht geworden. Wenn Jeremia zu atmen aufhört, wenn sein kleiner Körper so krampft, dass der Puls über 200 steigt, steht Dirk Spies im gleichen Moment an seinem Bett. Durch die Kanüle, die Jeremia in den Hals eingesetzt wurde, saugt sein Vater ihm den Schleim aus der Brust. Und streichelt seinen Kopf.

Dirk und Ute Spies sind am Ende ihrer Kraft. Aber sie bereuen nicht, Jeremia nach Hause geholt zu haben.

Hätten sie es nicht getan, würde ihr Sohn heute wahrscheinlich nicht mehr leben. In der Klinik hatte man schon das Einzelzimmer für ihn vorbereitet, zum Sterben.

„Viele sagen, dass das vielleicht besser für ihn gewesen wäre“, sagt Ute Spies, aber sie und ihr Mann sind anderer Meinung. Denn seit Jeremia zu Hause ist, geht es bergauf. All die Kraft, die seine Familie investiert, saugt er dankbar auf.

Manchmal schnalzt er mit der Zunge, als wolle er etwas sagen. Wenn Ute Spies seine geliebte Weihnachts-CD anstellt, wird sein Puls ruhig, die winzigen Schweißperlen auf den Nasen-

flügeln verschwinden. „Wir wissen genau, was ihm gut tut“, sagt die Mutter. „Und wir werden ihm so viel davon geben, wie wir können.“

Diese Liebe muss Jeremia spüren. „Sonst hätte er sich längst gegen das Leben entschieden“, sagt Wolfgang Brechtel. „Er hat einen unglaublichen Lebenswillen.“

An diesem Lebenswillen hat Wolfgang Brechtel seinen Anteil. In der Spezialklinik für Koma-Kinder war er acht Monate lang Jeremias Bezugspfleger. Der 31-Jährige hat Familie Spies immer wieder Mut gemacht. Er hat ihnen gezeigt, wie man Nahrung durch die Magensonde in die Bauchhöhle drückt, wie man Jeremia in die Badewanne hievt, wie man seine steifen Gelenke bewegt, damit sie nicht einrosten.

Die Überlegung, Jeremia nach Hause zu holen, hat er mitgetragen. „Die Förderung, die Jeremia braucht, kann man ihm zu Hause viel besser geben“, sagt er. Krankengymnastik, Ergotherapie. Und Liebe.

Als der Entlassungstermin feststeht, kündigt Wolfgang Brechtel und macht sich mit einer ambulanten Kinderkrankenpflege selbständig. Sein erster Patient: Jeremia.

Es beginnt ein Kampf, den keiner erwartet hat. Pflegeversicherung und Krankenkasse weigern sich, ▶

FRISCHLUFT. Die tut auch einem Koma-Kind gut. Eine Flasche Sauerstoff ist für den Notfall immer dabei. An die neugierigen Blicke von anderen Spaziergängern musste sich die Familie Spies erst gewöhnen



WO GIBT ES AMBULANTE KINDER-KRANKENPFLEGE?

Ambulante Pflegedienste, die sich auf die Betreuung von Kindern spezialisiert haben, gibt es in Deutschland nur wenige. Dabei suchen viele Eltern schwerst kranker Kinder eine Möglichkeit für eine menschlichere Betreuung. Wolfgang Brechtels Kinder-Krankenpflege Rheinland hat das Ziel, chronisch kranke und behinderte Kinder so zu pflegen, dass sie ein Leben in Würde führen können. Kinder mit unheilbaren Erkrankungen sollen eine humane Sterbebegleitung bekommen. Weitere Informationen unter www.kinderkrankenpflege-rheinland.de

WAS IST EIN WACHKOMA?

Beim Wachkoma, auch „Apallisches Syndrom“ genannt, ist die wichtige Verbindung vom Hirnstamm zum Großhirn gestört. Schädigungsstelle ist die Mittelhirnebene. Das Stammhirn reguliert die lebenswichtigen Grundaufgaben des Körpers wie Atmung, Kreislauf, Schlucken. Jeder Mensch kann durch einen Unfall, Tumor, Schlaganfall, eine Blutung oder Entzündung des Gehirns ein Apallisches Syndrom erleiden. Bisher kann niemand sagen, wie lange ein Wachkoma anhält und ob oder wann sich das Mittelhirn wieder in die geordnete Verbindung vom Großhirn zum Hirnstamm einkoppelt. Es kann viele Wochen, Monate oder Jahre dauern.



WARMBADETAG. Einmal in der Woche wird Jeremia gebadet, drei Erwachsene müssen dabei mit anpacken. Im warmen Wasser entspannt sich der Vierjährige, die Krämpfe lassen nach

für Jeremia zu zahlen. Es gebe keine gesetzliche Grundlage, sagen sie, ein Kind wie Jeremia zu Hause zu pflegen. „Dabei ist das für die Versicherungen viel günstiger“, sagt Wolfgang Brechtel und rechnet: „Der Krankenhausaufenthalt kostet pro Monat etwa 18 600 Mark, die Versorgung durch meinen Pflegedienst allenfalls 8000. Rechnet man 1000 Mark für monatliche Arztkosten drauf, spart die Kasse im halben Jahr über 50 000 Mark. Darüber müssten die sich doch freuen!“

Der Kinderkrankenpfleger schreibt seitenlange Briefe, an die Krankenkasse, die Pflegeversicherung, das Bundesgesundheitsministerium. Er droht mit Anwälten und Klagen. Das Geld kommt.

Wolfgang Brechtel ficht nicht nur den Papierkrieg aus. Fast jedes Wochenende verbringt er in Düren, „damit die Eltern wenigstens zwei Nächte haben, in denen sie nicht aufstehen müssen“.

In den Momenten, in denen Ute und Dirk Spies merken, dass ihre Kraft endlich ist, baut Wolfgang Brechtel sie auf. So zum Beispiel: „Jeremia stirbt nicht. Der will doch am Samstag mit uns grillen.“

Durch seine lange Erfahrung in der Betreuung von Koma-Kindern hat Wolfgang Brechtel Strategien entwickelt, die man braucht, um die Belastung zu ertragen. Eine davon: Sarkasmus.

Dirk und Ute Spies haben das dankbar aufgenommen. Manchmal sitzen die drei Erwachsenen um das todkranke Kind und ihnen laufen vor Lachen die Tränen runter. Neulich auch, als Dirk Spies die drei anderen Jungs bittet, leiser zu sein: „Ruhe jetzt! Sonst wacht Jeri noch auf!“

So hat Familie Spies es geschafft, ihren Lebensmut zu behalten. „Es hilft ja nichts, den ganzen Tag zu heulen“, sagt Ute Spies. Es müsse weitergehen, schon wegen der anderen drei.

Die Eltern versuchen, ihr schwer krankes Kind so gut es geht in ihren Alltag zu integrieren. Sie nehmen ihn mit, wenn die anderen Kinder zum Handballturnier müssen, sie denken sogar an einen Urlaub. „Das würde uns allen gut tun“, sagt Ute Spies.

Ihr Mann hat seit dem Unfall 20 Kilo abgenommen, seine Firma für Teppich- und Fensterreinigung ist den Bach runtergegangen. Seine Hände zittern, während er das erzählt, er schwitzt.

„Als der Unfall passierte, dachte ich, Gott verarscht uns“, sagt er. Kann es Gott geben, wenn er so etwas Furchtbares geschehen lässt? Dirk und Ute Spies haben die Antwort gefunden, in einem Satz aus der Bibel: „Er bürdet uns keine unerträgliche Last auf.“ Es wird weitergehen, Tag für Tag – so lange, bis Jeremia aufwacht. Oder stirbt. „Das alles hat seinen Sinn“, sagt Dirk Spies. „Auch wenn wir ihn nie begreifen werden.“ ■