

„Warum ... ,um jeden Preis‘ am Leben erhalten ...
ein ,Überleben‘ am Abgrund qualvollen ... Leidens...?“

„Aus Liebe zum Leben –
Wie wir das Schicksal unseres Kindes annahmen“
Annemarie Haverkamp, NDL 2010, DEU 2014



Annemarie Haverkamp

**– Presse-Chefredakteurin der Niederlande,
Mutter eines *schon* betroffenen Sohnes Job –**

**gelingt als PERSON der (∞) 8-PHASEN-KOMPL. SPIRALWEG ,KRISE ALS CHANCE‘
im 1. dualen (∞) SCHUCHARDT KOMPLEMENTÄRMODELL KRISENMANAGEMENT**

„Aus Liebe zum Leben“ – das lernen BART und ANNEMARIE HAVERKAMP zu buchstabieren, 24 lange Stunden rund um die Uhr im Widerstand gegen ganze „Kompanien von Soldaten“, die des Nachts die Mutter vom Neugeborenen JOB, ANNEMARIE HAVERKAMP, belagern, bedrängen, ihr mit Vergewaltigung drohen, ihr Minen inmitten ihres Umfeldes legen, sie qualvoll verfolgen, Nacht für Nacht, wenn kein Schlafmittel mehr ausreicht, sie zu betäuben. Warum? Es ist die übermächtige Angst vor der Zukunft, vor dem noch kaum begonnenen Leben ihres scheinbar kaum lebensfähigen Sohnes JOB, der unerwartet – wie vom Blitz getroffen – von jener äußerst seltenen, unbekannten Krankheit (auf 4 Mio. kommt ein Betroffener und von den zwischenzeitlich insgesamt 39 bekannt gewordenen Fällen ist er von keinem der möglichen Symptome verschont geblieben), genannt *Hink-Syndrom*, betroffen ist und auf Anweisung der Klinik um jeden Preis nach ‚Maßgabe der medizinischen Grundversorgung‘ am Leben erhalten wird, konkret: Sondenernährung, Sauerstoffversorgung, Infusionen, Not-Operationen und andere lebenserhaltende Eingriffe. Und das alles zunächst eigenmächtig, ohne Zustimmung der Eltern, die nicht begreifen können, warum ein Menschenleben wider alle Vernunft ‚um jeden Preis‘ am Leben erhalten werden muss, einzig und allein aufgrund der

Tatsache, dass es lebend geboren worden ist, das aber aus Sicht der Eltern, für ihr geliebtes Kind als ein ‚Überleben‘ am Abgrund qualvollen unerträglichen Leidens erscheint.

Der Eintrag in dem persönlichen PC-Tagebuch lautet:

„Eine Frage hämmert mir immer wieder durch den Kopf: Wie kann unser Kind je ein menschenwürdiges Leben führen? Seine Füße zeigen nach oben, die Zehen zeigen wie Blumenknospen zur Sonne, heute Morgen im Krankenhaus habe ich sie angefasst. Die schiefen Fußknöchel waren nicht beweglich. Können wir operieren, sagt DE GIER. Und dann? JOB ist wegen seiner niedrigen Muskelspannung ohnehin zu kraftlos, um jemals stehen zu können. Ein Leben im Rollstuhl.

,Würdest du das wollen?‘, frage ich BART.

,Lieber würde ich mich gleich erschießen.’ BART hat sich auf einen der gelben Stühle gesetzt. Er legt großen Wert auf Freiheit und eigene Entscheidungen. Will nicht einmal daran denken, von anderen abhängig zu sein. Er wünscht niemandem ein Leben im Rollstuhl, seinem Sohn am allerwenigsten.

Und dann Jobs Gesicht: missgebildet. Zwei schielende Augen, getrennt durch einen schaurigen Buckel. Seltsame Ohren. Jetzt ist er noch süß, aber wie sieht es aus, wenn er größer wird? Er wird gehänselt werden. BART arbeitet mit Kindern, er weiß, wie hart sie sein können. Plastische Chirurgie, hat DE GIER gerufen. Nein, normal würde JOBS Gesicht nicht werden, aber es könnte einiges verbessert werden. FRANKENSTEIN (MARY SHELLEYS „Science-Fiction-Roman“ über die Erschaffung und fatalen Folgen künstlichen Lebens von 1818), mit Job in der Hauptrolle.

,Dann bleibt nur zu hoffen, dass JOB so debil ist, dass er nicht kapiert, wie er aussieht‘, sage ich. ...

Jobs Darm ist nicht in Ordnung. Vielleicht wird er keine Nahrung vertragen. Und sein Herz, wie stark ist das? Wird er zur Schule gehen können? Sprechen? Lesen? Selbstständig werden? Freunde haben? Das Krankenhaus als zweite Heimat. Operationen am laufenden Band. Schmerzen. Tränen. Einsamkeit. BART schüttelt den Kopf. ‚Sein Leben wird die Hölle sein. Und unseres auch.’ ...

,DE GIER hat leicht reden ... er ist Monteur in einer Menschenfabrik.“ (a.a.O., S. 36f.)

Gegenüber den Nachbarn erklärt es die Mutter mit folgenden Worten:

„Eines seiner Chromosomen ist nicht vollständig. Jeder Mensch hat 23 Chromosompaare, JOB fehlt eines davon. Dadurch mangelt es jeder Körperzelle an Erbinformationen. Er ist sehr krank, wir wissen noch nicht, ob er bei uns bleibt“ (a.a.O., S. 142). Laut ärztlicher Diagnose: „JOBS Fall ist besonders


selten', sagt DE GIER. In seiner Kehle bewegt sich ein faseriger Adamsapfel mit dem Wörterstrom mit. 'Warum? Weil er alle körperlichen Merkmale aufweist, die in der Literatur als mögliche Abweichung beschrieben werden.' Der krumme Rücken, der missgebildete Schädel, der niedrige Muskeltonus, der Nabelbruch, die Hackenfüße, die verdrehten Därme und die atypischen Gesichtsmerkmale: All das hat sich im Körper unseres Sohnes versammelt. 'Das Problem an der Aorta und seine Herzabweichung haben im Prinzip nichts mit dem Gendefekt zu tun. JOB hat einfach Pech'" (a.a.O., S. 94).



Und als versierte Chefredakteurin der Niederländischen Presse vernetzt sie sich in den Phasen ihrer Wachheit mit dem Netzwerk aller nationalen und internationalen Hilfsorganisationen, Experten, Fachleuten und klammert sich an Aussagen betroffener Eltern, die da beispielsweise lauten: „SARAHS MUTTER ist dennoch glücklich: ‚Ich glaube, als Gott sah, dass ein Teil des Chromosoms fehlte, hat er das fehlende Stück mit einem Sonnenstrahl ersetzt, der jetzt in jeder Zelle von SARAH wohnt.‘ Was soll das heißen?“ Dar- aus folgert Jobs Mutter, ANNEMARIE HAVERKAMP, ratlos, latent wie ‚heilsam‘ aggressiv: „Was soll das heißen?, ‚als Gott sah, dass ein Teil des Chromosoms fehlte?‘ Ein wenig sollte Gott sich doch damit aus- kennen, wie man Menschen macht“ (a.a.O., S. 110).

In diesem verzweifelten Kampf, sich sowohl als Mutter ihres ers- ten Sohnes JOB als auch zugleich dabei als totale Versagerin zu er- leben, gebunden an einen Partner BART, mit dem sie noch nicht einmal verheiratet ist, und überdies dem Ohnmachts-Bewusstsein als gesellschaftliche Versagerin nicht mehr die Chefredakteurin der Presse sein zu können, die 9 Monate lang die traumhafte Ko- lumne initiierte: „Gemeinsam schwanger – ‚Königin Maxima und ich“; in diesem verzweifelten Kampf leisten BART und ANNEMA- RIE HAVERKAMP gemeinsam den mutigen Aufstand, sich massiv zu wehren gegen die aus der Krankenakte für sie ersichtlich wer- denden lebenserhaltenden Interventionen (Sondenernährung, Sauerstoffversorgung, Infusionen, Not-Operationen und andere lebenserhaltende Eingriffe) bis hin zur Forderung: „Wir, die El- tern, wollen über jede medizinische Intervention selbst entscheiden; denn sie bedeutet eine aktive Lebensverlängerung“, gipfelnd in der

unverstellt direkt gestellten Frage an den Arzt DE GIER: „*Ist es verantwortlich, ein solches Leben zu erhalten? Was wäre, wenn wir es verneinten?*“ Woraufhin DE GIER pragmatisch-dogmatisch die Eltern damit konfrontiert: „*Wenn Sie sich dem verweigern, wird Ihnen das Sorgerecht für Ihr Kind rechtlich entzogen.*“ Worauf die Eltern nach einer Erläuterung der Bedeutung fragen, er ihnen lapidar folgendes Beispiel vor Augen stellt: „*Stellen Sie sich vor, ein Gymnasiast hat eine Blinddarmreizung und die Eltern lassen die Operation nicht zu. Dann wird man ihnen das Sorgerecht entziehen und das Kind operieren.*“ Damit tragen ANNEMARIE und BART neben der ersten unerträglichen Last „*Wir haben einen schwerbehinderten Sohn*“ die zweite Bürde „*Wir sind Rechtsbrecher und mutmaßliche Mörder unseres Kindes JOB*“. (a.a.O., S. 97).

Diese kaum vorstellbare, radikale, unaushaltbare Herausforderung unter Einschaltung von Gesetzen, Ethik-Kommission, ereignet sich ein halbes Jahrhundert nach der eingangs dargestellten Autobiografie von PEARL S. BUCK, die 1952 als Tochter eines Missionars in China ihr „*Geliebtes unglückliches Kind*“ – „*The child who never grew*“ – zur Welt brachte, während ANNEMARIE HAVERKAMP es 2004 in den Niederlanden zur Welt bringt und uns in ihren PC-Tagebuch-Protokollen mit ihm vertraut werden lässt. Beide, ANNEMARIE und BART, erleiden detailliert Schritt für Schritt vom Tag der Geburt am 04.02.2004 bis zum vorläufigen Abbruch der Autobiografie am 2227. Tag am 11.03.2010 ein Ringen durch den  8-PHASEN-KOMPLEMENTÄRSPIRALWEG ‚KRISE ALS CHANCE‘, der mehr als einmal, in immer erneuten Intervallen „*Aus Liebe zum Leben*“, das ihnen für JOB nicht erfüllbar scheint, vom Abbrechen bedroht ist. Sie sind immer wieder bereit, JOB los-zulassen, ihn frei-zugeben, ihm das Recht auf den ‚Frei-Tod‘ (nach JEAN AMÉRYs Ausdruck höchster Würde des Menschen) – initiiert durch die Eltern, die „*Aus Liebe zu JOB*“ bereit wären, auf lebensverlängernde Maßnahmen zu verzichten – zuzugestehen.

Aus der Retrospektive erinnert sich die Chefredakteurin ANNEMARIE HAVERKAMP, wie sie stolz erhobenen Hauptes hochschwanger durch die Redaktionsräume schreitet in der Gewissheit, auch

als Mutter die Presse-Chefredakteurin zu bleiben, das Leben einer Stadt zu formen, erfolgreiche Karrieristin zu sein. ANNEMARIE HAVERKAMPS ansteckend begeisterte Inspiration durchflutete die gesamte Redaktion, dort heißt es: „*WIR sind schwanger*“, was sich auch in dem tief teilnehmenden Gruß zur Geburt JOBS vom Kollegen ARNOLD VAN ZON widerspiegelt:



„Sind wir schon Vater?“, fragte ich Dienstagmorgen. Denn auch wir, von Seite 2, waren doch so guter Hoffnung. Auch wir waren schließlich ein bisschen schwanger.

Mittwoch teilte MATTHIEU uns mit, es gebe schlechte Nachrichten. – Danach wurde es still. – Donnerstag. – Freitag. – Sonntag. – Heute war es für euch ‚Tag sechs‘, wie du mir heute morgen am Telefon gesagt hast.“ Er fügte noch hinzu: *„Das traurige Geburtskärtchen habe ... fassungslos gemacht ... er wünsche uns die nötige Kraft, um die Prüfung durchzuhalten“* (a.a.O., S. 121). Er hatte auf die Geburtsanzeige der Eltern reagiert, die da lautete: *„JOB ist sehr krank und bleibt vorläufig im Krankenhaus. Wir möchten lieber keinen Besuch und/oder Geschenke zur Geburt.“* Auf der Rückseite ergänzt um die Ankündigung: *„JOB wurde geboren. Dienstag, 4. Februar, 10:17 Uhr, 4180 Gramm“* (a.a.O., S. 46).

In unbeirrter Wahrheit, zutreffender Wahrhaftigkeit, stellen sich ANNEMARIE und BART ihrer Herausforderung JOB. Meisterhaft schildern sie Ebbe und Flut ihrer bedrohten Beziehung, ihrer Anfeindungen wie Overprotection und Fürsorge seitens der Umwelt, nicht zuletzt dem kostbaren Filigran lebendiger Beziehungen zu alten und unerwartet neuen Freunden, die sie durch alle HölLEN und Abgründe nicht gleiten lassen. Auch ihre Gottesfrage *„Warum hast du mich verlassen?“* sparen sie nicht aus, entdecken dabei überzufällig, dass sie ihrem Sohn den Namen JOB, das heißt HIOB, zugeeignet haben und lernen mühselig miteinander ringend – gemäß dem Untertitel: *„Wie wir das Schicksal unseres Kindes annahmen“* –, dokumentiert in dem PC-Tagebuch und endend 6 Monate nach dem letztdatierten Eintrag am 2227. Tag im September 2010 mit den Worten: *„Bei meinem Sohn Job möchte ich mich für seine bedingungslose Liebe bedanken. Bart, inzwischen mein Ehemann, zweifelte nie und stand vom ersten Tag an hinter der Veröffentlichung eines Buches über die schwierigsten Monate unseres Lebens.“* (a.a.O., S. 224).