

Dietrich
Niethammer
Wenn ein
Kind schwer
krank ist

Über den Umgang
mit der Wahrheit

suhrkamp taschenbuch 4164

Noch heute ist man der Ansicht, schwerkranke Kinder und Jugendliche vor dem Wissen um ihre Krankheit oder ihren bevorstehenden Tod schützen zu müssen. Die Folgen dieser »Rücksichtnahme«, dieser oft hilflosen Täuschungsversuche von Ärzten und Eltern, sind allerdings erschütternd: Der Kontakt zu den jungen Patienten bricht ab, sie ziehen sich in sich selbst zurück und sterben einsam. Obwohl sie ohnehin wissen, wie es um sie steht, weil sie die Zeichen zu deuten verstehen, werden sie allzu oft mit diesem Wissen allein gelassen.

Dietrich Niethammer

**Wenn ein Kind
schwer krank ist**

Über den Umgang mit
der Wahrheit

Suhrkamp



3. Auflage 2024

Erste Auflage 2010

suhrkamp taschenbuch 4164

© Suhrkamp Verlag AG, Berlin, 2010

Alle Rechte vorbehalten. Wir behalten uns auch
eine Nutzung des Werks für Text und Data Mining

im Sinne von § 44b UrhG vor.

Umschlaggestaltung nach Entwürfen

von hißmann, heilmann, hamburg

Druck: Libri Plureos GmbH, Hamburg

Printed in Germany

ISBN 978-3-518-46164-8

www.suhrkamp.de

**Wenn ein Kind
schwer krank ist**

Die Aufgabe des Arztes ist es,
manchmal zu heilen,
häufig zu lindern
und immer zu trösten.

(Altes Arztgelöbnis)

Inhaltsverzeichnis

Vorbemerkung des Herausgebers 9

Vorwort 11

1. Einleitung. Wie mir die Kinder die Augen öffneten 17
2. Von sprachlosen Kindern, Eltern und Ärzten –
Der lange Weg zum offenen Dialog 25
3. Aufklärung – Eine Herausforderung für
alle Beteiligten 82
4. Der Umgang mit den Angehörigen 113
5. Bewältigungsstrategien 143
6. Ärztliche Kunst und Alltag 181
7. Protokolle 255
8. Schlusswort 264
9. Literatur 267

Vorbemerkung des Herausgebers

Ein Arzt wird nicht lange nachdenken müssen, wenn man ihn fragt, was Anfang und Ende und gleichzeitig das Zentrum der Heilkunst sei: Es ist die Arzt-Patient-Beziehung. Diese Beziehung kann nicht gleichberechtigt sein, Arzt und Patient begegnen sich nicht auf einer Augenhöhe. Der eine Mensch ist in Not, der andere Mensch hilft – wenn möglich – mit seinen Fähigkeiten und Fertigkeiten dieser Not ab. Die Beherrschung von Technik und Apparaten bleibt wirkungslos ohne eine tragfähige, vertrauensvolle Arzt-Patient-Beziehung: Eine heikle, eine schwierige Beziehung.

Um wie viel schwieriger aber wird dieses Verhältnis erst, wenn der Patient ein Kind ist. Es konstituiert sich unmittelbar eine komplexe Mehrpersonen-Beziehung. Höchste kommunikative Kompetenz ist gefragt.

Hier nun spielt der Umgang mit der Wahrheit, mit den Ergebnissen der Diagnostik, mit den Erfahrungswerten von Behandlungsergebnis und Prognose eine zentrale Rolle. Noch meine ersten chirurgischen Lehrer lehnten es vor 30 Jahren strikt ab, Patienten über eine todbringende Diagnose ins Bild zu setzen: »Man darf niemandem die Hoffnung nehmen!« Das hat sich inzwischen zwar weitgehend gewandelt, dennoch ist man bis heute überwiegend der Ansicht, schwerkranke Kinder und Jugendliche vor dem Wissen um ihre Krankheit oder gar ihren bevorstehenden Tod schützen zu müssen. Als Folge dieser oft hilflosen Täuschungsversuche von Ärzten und Eltern bricht der Kontakt zu den jungen Patienten ab, sie ziehen sich in sich selbst zurück und leiden und sterben einsam.

Dietrich Niethammer weiß, wovon er spricht – und

schreibt. Er ist nicht nur einer der renommiertesten Kinderärzte unserer Zeit. Er hat bereits vor über 30 Jahren am Aufbau der Kinderonkologie der Universitätsklinik Ulm mitgearbeitet – ein Novum zu jener Zeit. 1975 hat er eine der beiden ersten Knochenmarkstransplantationen bei einem Kind mit Aplastischer Anämie durchgeführt. Er ist diesen schwerkranken Kindern treu geblieben bis zu seiner Emeritierung 2005, nach 20 Jahren Kinderheilkunde an der Universitätsklinik Tübingen. Und daher kennt er den Ausweg aus der Sprachlosigkeit zwischen sterbenden Kindern, Ärzten und Angehörigen: Kranke Kinder ernst nehmen, ihnen die Wahrheit über ihren Zustand nicht verschweigen und damit Beziehung erst wieder möglich machen – nicht bloß zwischen Arzt und Patient, sondern zwischen dem Patienten und dessen ganzer sozialer Welt.

*Im Januar 2010
Bernd Hontschik*

Vorwort

In den sechziger und siebziger Jahren des letzten Jahrhunderts, als ich Medizin studierte und meine klinische Ausbildung zum Kinderarzt begann, galt das Dogma, dass Kinder weder über ihre Krankheit nachdenken noch über Sterben und Tod. Diese Vorstellung beruhte auf Aussagen, die Sigmund Freud Anfang des 20. Jahrhunderts gemacht hatte (Freud 1972) und die seitdem nicht grundsätzlich infrage gestellt worden waren. Schon als Student hegte ich erste Zweifel an der Richtigkeit dieser Vorstellung, und diese Zweifel mehrten sich, als ich dann wenig später meine ersten Erfahrungen im Umgang mit schwerkranken Kindern und Jugendlichen machte. Ein 14-jähriges Mädchen öffnete mir bald die Augen, und ich erkannte: Kinder – zumindest solche mit schweren Erkrankungen – denken sehr wohl über ihre Krankheit und deren Folgen für sie nach, wozu auch das Sterben und der Tod gehören.

Daraufhin begann ich, mich intensiv mit diesem Problem zu beschäftigen und mit meinen Mitarbeitern Konzepte für die Betreuung schwerkranker Kinder zu entwickeln. In vielen Gesprächen habe ich über die Jahre von Kindern und Jugendlichen gelernt, was sie beschäftigt und wie sie denken. Ich habe in Vorlesungen, Seminaren und Vorträgen versucht, mein Wissen weiterzugeben, vor allem mit dem Ziel, eine neue Generation von Ärzten und Kinderschwestern auf den richtigen Umgang mit schwerkranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen vorzubereiten. Leider blieb mir neben dem Klinikalltag nie die Zeit, dieses wichtige Thema in umfassenderer Weise aufzuarbeiten. Immer wieder habe ich mich gefragt, warum sich

Freuds Vorstellung von der kindlichen Inkompetenz im Umgang mit Krankheit und Tod so lange und hartnäckig halten konnte, bzw. wann und warum ein tiefgreifender Wandel einsetzte, in dessen Folge Kindern und Jugendlichen schließlich doch eine erstaunliche intellektuelle Fähigkeit zugesprochen wurde.

Nach Abschluss meiner beruflichen Tätigkeit hatte ich das große Glück, ein knappes Jahr als Fellow am Wissenschaftskolleg zu Berlin verbringen zu dürfen. In dieser außerordentlich stimulierenden Umgebung begann ich mit dem Projekt eines aus zwei Teilen bestehenden Buches. Im ersten Teil wollte ich mithilfe einer Literaturrecherche die historische Entwicklung des Wandlungsprozesses im 20. Jahrhundert beschreiben, der dazu geführt hat, dass heute ein offener Dialog mit den Patienten geführt wird. In einem zweiten Teil wollte ich dann meine Erfahrungen im Alltag mit kranken Kindern und Jugendlichen darstellen und aufzeigen, wie man mit den spezifischen Problemen umgeht. Ich wollte aber auch deutlich machen, dass junge Ärzte und Kinderschwester die natürliche Angst vor kranken Kindern verlieren, wenn sie verstehen, was wirklich in ihren Patienten vorgeht und wie man ihnen in ihrer Not beisteht. Im Laufe der Zeit bemerkte ich jedoch, dass ein solches Projekt für ein Buch viel zu umfangreich wurde und dass es sich eigentlich um zwei getrennte Fragestellungen handelt, deren Aufarbeitung nicht unbedingt zwischen dieselben Buchdeckel gehört. Auch der Kreis möglicher Leser ist unterschiedlich. So lege ich hier nun den zweiten Teil dieses Projektes vor, der sich ganz direkt mit den Kindern und Jugendlichen befasst. Im ersten Kapitel werde ich kurz die historische Entwicklung dieser Debatte um einen offenen Umgang mit schwerkranken Kin-

dern und Jugendlichen darstellen. Das komplette Material ist inzwischen an anderer Stelle erschienen (Niethammer 2008). Dann aber werden die Kinder und Jugendlichen selbst zu Wort kommen, und ich hoffe, dass sich auf diese Weise ihr Denken und Wissen den Leserinnen und Lesern leicht erschließt. Die wörtlich zitierten Aussagen und Gespräche am Ende des Buches hat mir der amerikanische Kinderarzt Ed Forman zur Verfügung gestellt. Während die Geschichten, die ich zur Untermauerung meiner Aussagen in den übrigen Kapiteln verwende, rein aus der Erinnerung erzählt sind, handelt es sich hierbei um dokumentierte Gespräche von Betroffenen, die belegen, was diese jungen Menschen, die sterben mussten, gedacht und gefühlt haben.

In diesem Buch geht es mir vor allem darum, allen Menschen, die mit schwerkranken Kindern und Jugendlichen zu tun haben, zu vermitteln, dass das Gebot, nicht zu lügen, eine ganz entscheidende Rolle spielt, will man den Problemen und Nöten der Patienten gerecht werden. Der ehrliche Dialog mit den Kindern muss am ersten Tag beginnen und darf erst mit dem Ende des Betreuungsverhältnisses oder dem Tod aufhören. Ich hoffe, dass dieses Buch zum besseren Verständnis dessen beiträgt, was schwerkranke Kinder und Jugendliche denken und wie sie mit ihrer Erkrankung umgehen. Und ich wünsche mir, dass es Eltern und Betreuern hilft, sie in ihren Sorgen und Nöten besser zu verstehen und ihnen damit besser beistehen zu können. Es gibt keinen Grund, vor kranken Kindern Angst zu haben; allerdings muss man bereit sein, zu lernen und sich auf sie einzulassen. Dann wird man erleben, dass man sehr viel mehr bekommt, als man jemals geben kann.

So richtet sich dieses Buch an alle Menschen, die schwerkranke Kinder betreuen und begleiten, an Eltern und Großeltern, an Lehrer, Erzieher, Psychologen und Seelsorger, aber auch an Medizinstudenten, Pflegekräfte und junge Ärzte in der Hoffnung, dass die Lektüre ihnen bei der oft schwierigen Aufgabe der Betreuung kranker Kinder helfen kann.

Ich habe vielen Menschen zu danken, die am Zustandekommen dieses Buches direkt oder indirekt beteiligt waren. In erster Linie gilt mein Dank meiner Frau Dietlinde Niethammer, die mir seit Beginn unserer Ehe vor über 40 Jahren eine ständige Gesprächspartnerin für all die Themen war, die sich im Umgang mit schwerkranken Kindern und Jugendlichen ergaben. Auch meine gelegentliche Verzweiflung über deren Schicksal hat sie immer mitgetragen. Erwähnen möchte ich zudem meine Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Tübingen (Ärzte, Kinderschwestern, Erzieherinnen, Psychologen und Sozialpädagogen, Lehrer, Pfarrer und alle anderen Mitglieder des Teams), die mir über mehr als ein Vierteljahrhundert auf dem Weg mit den kranken Kindern willig – wenn auch nicht immer ohne lebhafte Diskussionen – gefolgt sind. Danken möchte ich auch meinem Freund, dem Theologen und Medizinethiker Prof. Dr. D. Dietrich Rössler, mit dem ich viele intensive Gespräche über das Thema und auch über das ärztliche Handeln geführt habe, sowie Edwin N. Forman, Professor für Kinderonkologie an der Brown University in Providence, USA, der mir durch intensiven Austausch über unsere fast identischen Betreuungskonzepte zum Freund geworden ist. Er hat mich bei der Planung dieses Buches tatkräftig unterstützt und mir außerdem Transkripte und Videos über Gespräche mit Kindern und Jugendlichen, die wussten, dass

sie sterben mussten, zur Verfügung gestellt. Der Leser wird am Ende des Buches einige sehr aufschlussreiche Beispiele daraus finden.

Bedanken möchte ich mich auch bei der deutschen Bundesregierung und dem Land Berlin, die Träger des Wissenschaftskollegs, wo ich die wunderbare Gelegenheit hatte, mich diesem Projekt zu widmen. Die Bibliothekarinnen haben mir mit großer Hilfsbereitschaft und Schnelligkeit eine umfangreiche Literatur besorgt, und alle Mitarbeiter des Kollegs waren ständig um unser Wohlergehen bemüht, indem sie die Misslichkeiten des Alltags so weit wie möglich von uns fern hielten. Zehn Monate lang war ich in einer herrlichen Umgebung in Berlin eingebunden in eine Gruppe von mehr als 40 Wissenschaftlern aus aller Welt, mit der Möglichkeit zu kontinuierlichem Gedankenaustausch, wobei sich immer wieder neue intellektuelle Sphären auf-taten. Besonders danken möchte ich einigen Fellows, die mir in vielen Gesprächen geholfen haben, meine Ideen klarer zu durchdenken und darzulegen. Das gilt ganz besonders für den Internisten und Medizinsoziologen Robert A. Aronowitz aus Philadelphia, mit dem der intensive Dialog auch nach Beendigung unserer gemeinsamen Zeit in Berlin nicht abgerissen ist, und auch für das Historikerehepaar Carla Hesse und Thomas Laqueur aus Berkeley sowie für den Theologen Ingolf Dalferth aus Zürich.

Mein besonderer Dank gilt Bernd Hontschik, dem Herausgeber der Reihe *medizinHuman* und Vorstandsmitglied der Uexküll-Akademie für Integrierte Medizin, der mich zu diesem Buch ermutigte und mir die Freude machte, es in die Reihe aufzunehmen. Bereits bei unseren ersten Begegnungen erkannte ich, dass wir dieselben Vorstellungen vom ärztlichen Handeln haben, wie sie auch Thure

von Uexküll gelebt hat. Danken möchte ich auch meiner Lektorin, Frau Birgit Albrecht, und Frau Katja Bendels vom Suhrkamp Verlag, die meinem noch recht amorphen Manuskript im intensiven Dialog mit mir erst die richtige Struktur gegeben haben.

Mein Dank gilt natürlich auch den vielen kranken Kindern und Jugendlichen, die mir anvertraut wurden und von denen ich in intensiven Begegnungen viel gelernt habe. Ihnen möchte ich dieses Buch widmen: Sie haben trotz aller Trauer über Misserfolge und endgültige Abschiede ganz wesentlich dazu beigetragen, dass ich ein schönes und erfülltes Berufsleben hatte, weil sie mir unendlich viel Zuneigung geschenkt haben. Obwohl es mir völlig fern lag, meine Lebenserinnerungen zu schreiben, enthält dieses Buch viele autobiographische Aspekte, denn was ich hier schildere, sind nun einmal sehr persönliche Erinnerungen an junge Menschen, die um ihr Leben kämpften und sich dabei mit mir – wohlwollend, wie auch kritisch – auseinandersetzten.

1. Einleitung.

Wie mir die Kinder die Augen öffneten

Die Betreuung und Behandlung von schwerkranken Kindern und Jugendlichen ist eine komplexe Aufgabe, die heute nur noch in gemeinsamer Anstrengung von einem Team kompetenter Mitarbeiter aus verschiedenen Berufsgruppen zu leisten ist. Den Ärztinnen und Ärzten kommt jedoch in diesem Konzept weiterhin eine führende Rolle zu. Als ich 1971 die Facharztausbildung in der Kinderheilkunde begann, gab es derartige Teams nicht, ebenso wenig wie viele der Spezialgebiete in der Kinder- und Jugendmedizin. Die Kinderonkologie – also die Behandlung krebskranker Kinder und Jugendlicher – wurde an den meisten Kliniken durch Oberärzte betrieben, die noch weitere Aufgaben hatten, allgemein anerkannte Konzepte zur Behandlung existierten noch nicht. Die Kinder wurden damals nicht über die Natur ihrer Erkrankung und die Möglichkeit eines tödlichen Ausgangs aufgeklärt, weil man grundsätzlich der Auffassung war, dass Kinder nicht über ihre Krankheit oder gar den Tod nachdenken. Das sollte sich erst gegen Ende des 20. Jahrhunderts ändern.

Am Anfang, noch in meiner Zeit als Medizinstudent, stand die Geschichte eines Kindes, die mich stärker geprägt hat, als ich das damals begreifen konnte, und die mich nie mehr losgelassen hat. Diese Geschichte ist damals sicher kein Einzelfall gewesen, sondern spiegelt vielmehr die Situation zu dieser Zeit wider:

Jutta war ein zwölfjähriges Mädchen, deren ganzer Körper vom Tumor durchsetzt war. Sie war schon so schwach, dass sie nicht mehr aufstehen konnte, ihr Körper war

zum Skelett abgemagert, und sie verweigerte jede Nahrung. Nur ihre großen dunklen Augen schienen noch zu leben, die sie auf jeden der Eintretenden richtete, um dann rasch an ihm vorbei ins Leere zu sehen, wenn der Besuch das Wort an sie richtete. Jutta sprach mit niemandem mehr, nicht mit den Ärzten, nicht mit den Schwestern und auch nicht mit den Eltern, wenn diese zweimal in der Woche zur Besuchszeit kamen und verzweifelt versuchten, Heiterkeit zu verbreiten. Für uns alle war das Zimmer Nr. 3 unerträglich. Wir gingen nur hinein, wenn unsere Pflichten es verlangten, und verließen es dann fluchtartig wieder. Unsere Worte blieben uns immer öfter im Hals stecken. Eines Morgens war Jutta gestorben, ohne dass jemand bei ihr gewesen war, die Nachtschwester hatte sie bei ihrem Rundgang tot im Bett gefunden. Ich war erleichtert über ihren Tod und schämte mich gleichzeitig für dieses Gefühl. Jutta war bereits im Schutz der Nacht von der Station weggebracht worden, und wir sprachen nicht mehr über sie, so als ob es sie nie gegeben hätte.

Einige Jahre später, bei einer Veranstaltung im Rahmen des Tübinger Studiums Generale mit dem Titel »Menschenwürdig sterben« (1974), bei der der katholische Theologe Hans Küng und der Rhetoriker Walter Jens ein Plädoyer für die Einführung der aktiven Sterbehilfe hielten (vgl. Jens u. Küng 1995), erzählte ich Juttas Geschichte, um deutlich zu machen, dass die menschenunwürdigen Umstände ihres Sterbens auch durch eine Spritze nicht hätten verhindert werden können. Denn es ist das Alleingelassenwerden, welches das Sterben menschenunwürdig macht.

Nach Juttas Tod war ich mir ziemlich sicher, dass da etwas völlig falsch gelaufen war. In meinen Augen war es

gänzlich inakzeptabel, einen Menschen im Sterben allein zu lassen. In der Ausbildung zum Arzt jedoch war dies damals kein Thema gewesen, denn es hätte bedeutet, Jutta über ihren wahren Zustand zu informieren, was zu dieser Zeit außer Frage stand – und es sollte noch lange dauern, bis sich daran wenigstens ansatzweise etwas änderte. Auch ich selbst hatte fast ein ganzes Jahrzehnt benötigt, um die grundsätzliche Problematik dieses paternalistischen Konzepts im Umgang mit Patienten zu begreifen. Und auch hier öffnete mir wieder ein Kind die Augen:

Es war 1973 oder 1974, als wir Regina aufnahmen, ein zwölfjähriges Kind, das an einer akuten Leukämie erkrankt war. Sie war ein fröhliches Mädchen und fühlte sich eigentlich nicht krank. Die Chemotherapie war damals nicht sehr eingreifend, oft war Haarausfall die einzige schwere Nebenwirkung der Therapie, was hier aber nicht verharmlost werden soll, da das Ausfallen der Haare vor allem für Mädchen eine große seelische Belastung ist. Nach der ersten Behandlung ging Regina gut gelaunt nach Hause, zur nächsten jedoch kam sie völlig verändert. Sie war verschlossen, sprach nur das Nötigste und war meist in tiefes Grübeln versunken. Zaghafte Versuche, mit ihr ins Gespräch zu kommen, um zu erfahren, was sie offensichtlich so sehr bedrückte, scheiterten kläglich. Schließlich fragte ich die Eltern bei ihrem nächsten Besuch, ob denn mit Regina zu Hause etwas Besonderes vorgefallen sei. Sie verneinten dies, berichteten aber, dass auch sie durch die unerklärliche Veränderung in Reginas Verhalten sehr beunruhigt waren.

Schließlich konnte ich es nicht mehr ertragen und bat Regina in mein Zimmer. Damit brach ich ein Tabu, denn