

Prof. Dr. Dr. h.c.
Dietrich Niethammer
Tübingen

**Vortrag anlässlich der Auftaktveranstaltung zum Programm der
Stiftung Kinderland Baden-Württemberg
„Ausbau der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit in
Baden-Württemberg“**

Stuttgart 10.02.2009

**Zum Schweigen verurteilt –
Warum kranke Kinder so lange nicht reden und fragen durften**

Wenn ich heute darüber reden soll, wie man Kinder und Jugendliche auf dem letzten Stück ihres Lebensweges begleiten muss, so will ich das vor dem historischen Hintergrund der Tatsache tun, dass man lange eine völlig falsche Vorstellung vom Denken und Wissen der jungen Menschen vom Sterben und Tod hatte, die das Verhalten der Erwachsenen und insbesondere das der Ärzte im letzten Jahrhundert bestimmt hat mit der Folge, dass die Kinder zum Schweigen verurteilt wurden, während es in früheren Zeiten ganz anders war.

Der französische Historiker Philippe Ariès hat in seinem Buch „Geschichte des Todes“ beschrieben, wie bis zum Beginn des 20. Jahrhunderts die gesamte abendländische Gesellschaft vom Tod angerührt wurde und kollektiv darauf reagierte, indem Sterbende bis zuletzt in den Alltag einbezogen wurden. Das Sterben fand in der Regel zu Hause statt, bei dem mindestens die nächsten Angehörigen, auch die Kinder, zugegen waren, was die Gelegenheit zum gegenseitigen Abschiednehmen gab. Zu diesem Vorgehen gehörte auch die letzte Ölung. In der 2. Hälfte des 19. Jahrhunderts begann jedoch ein Wandel und es entwickelte sich das, was Ariès als „Beginn der Lüge“ bezeichnete. Der Kranke und

seine Umgebung begannen, einander etwas vorzuspielen, der Kranke sollte nicht alarmiert werden. Auch praktizierende Katholiken gewöhnten sich an, den Priester erst dann zu holen, wenn der Sterbende keine Notiz davon mehr nehmen konnte. Am Ende dieser Entwicklung steht die Krankensalbung, die die letzte Ölung ersetzt hat.

In den 20er Jahren des 20. Jahrhunderts setzte jedoch noch eine weitere Entwicklung ein, die Ariès als den „heimlichen Tod im Krankenhaus“ bezeichnete. Das Zimmer des Sterbenden wurde für die Angehörigen zunehmend zu einem unbequemen Ort und man verbannte es in das Krankenhaus, wodurch dieses zum Ort wurde, an dem der Tod als unschickliches Ereignis heimlich vor der Öffentlichkeit verborgen ablief. Das Krankenhaus wurde immer mehr zum Ort des einsamen Todes.

Auch die Kinder und Jugendlichen waren von dieser gesellschaftlichen Entwicklung betroffen. Während sie ursprünglich voll mit einbezogen wurden, wurde der Tod ihnen gegenüber gegen Ende des 19. Jahrhunderts immer mehr verklärt, und im 20. Jahrhundert bekam der Tod auch für Kinder und Jugendliche zunehmend einen heimlichen Charakter. Die Lüge hielt Einzug und die Erwachsenen verstummten. Hinzu kam aber noch, dass man den Kindern das Verständnis für Tod und Sterben absprach, eine Haltung, die viele Jahrzehnte anhalten sollte und die sterbenden Kinder noch mehr isolierte. Der erste Teil meines Vortrages soll davon handeln, wie es dazu kam und es lange dauerte, bis man die Falschheit dieser Vorstellungen weitgehend akzeptierte. Im zweiten Teil will ich dann darüber reden, wie man nach meiner Meinung heute richtig vorgeht.

Mitte der 60er Jahre, als ich noch Medizinstudent war, wurde ich als Famulus in einer Kinderklinik zum ersten Mal mit einem sterbenden Kind konfrontiert.

Jutta war ein 12-jähriges Mädchen, dessen 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 den Eintretenden richtete, um dann rasch an ihm vorbei ins Leere zu sehen, wenn der Besucher das Wort an sie richtete. Jutta redete mit niemand 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 wäre, die Nachtschwester hatte sie bei ihrem Rundgang tot im Bett aufgefunden. Ich war erleichtert über ihren Tod und schämte mich gleichzeitig dafür. Jutta war bereits im Schutze der Nacht von der Station weggebracht worden. Wir sprachen nicht mehr über sie, es war, als ob es sie nie gegeben hätte.

Ich erzähle diese Geschichte hier, weil ich mir schon als Student sicher war, dass ich hier einen schrecklichen Tod miterlebt hatte und dass irgendetwas falsch gelaufen war. Was so falsch war, wurde mir jedoch erst viele Jahre später deutlich. Als ich Anfang der 70er Jahre mit der Ausbildung zum Kinderarzt begann, fing ich auch an, krebserkrankte Kinder und Jugendliche zu betreuen, von denen zu der damaligen Zeit über kurz oder lang mehr als 80% starben. Als Grundlage für den Umgang mit diesen Patienten wurden uns folgende Regeln beigebracht:

1. Erwähne niemals im Gespräch den Namen der Erkrankung
2. Erwähne niemals die Möglichkeit des Sterbens
3. Rede niemals mit einem Kind über die Themen Sterben und Tod
4. Vermeide diese Themen strikt, wenn Du Fragen des Kindes beantwortest

5. Lasse niemals gegenüber dem Kind Zweifel daran aufkommen, dass es wieder gesund wird
6. Sei versichert, dass Kinder nicht über Sterben und Tod nachdenken

Die Folge der Einhaltung dieser Regeln war ein ständiges Theaterspielen, und ich musste weitere schweigende Kinder erleben, die einsam starben, so wie ich es in der Zwischenzeit auch bei vielen sterbenden Erwachsenen gesehen hatte. Zu meiner Erleichterung stellten die meisten Kinder gar keine Fragen, sie dachten offensichtlich – so schien es - wirklich nicht über ihre Krankheit und deren möglichen Folgen nach. Doch dann sollte mir ein Kind 1974 die Augen öffnen:

Ein 13-jähriges Mädchen wurde mit einer akuten Leukämie aufgenommen. Entsprechend der geschilderten Regeln sagten wir ihr nichts über die Diagnose ihrer Erkrankung. Sie fühlte sich nicht sehr krank und schien sich leicht in ihre neue Situation hineinzufinden. Nach der ersten Behandlung, die damals nur wenige Nebenwirkungen hatte, ging sie nach Hause. Zur nächsten Behandlung kam sie völlig verändert wieder zurück. Sie war verschlossen, sie redete praktisch nur das Notwendigste und meist war sie in tiefem Grübeln versunken. Ihre Eltern hatten die Veränderung auch bemerkt, konnten aber keine Erklärung dafür geben. Und in diesem Moment brach ich zwei Tabus unseres Berufes. Der erste Bruch war, dass der junge Arzt das Mädchen alleine in sein Zimmer holte. Und das Zweite war, dass ich sie ganz direkt fragte, ob sie den Namen ihrer Erkrankung weiss. „Natürlich“, sagte sie ohne großes Zögern. „Ich habe eine akute lymphatische Leukämie“, gab sie ruhig zur Antwort. Ich erinnere mich sehr gut, wie erschrocken ich durch ihre Antwort war, aber es gab keinen Weg zurück. Ich fand heraus, dass sie die Diagnose auf einem Zettel gelesen hatte, den eine Schwester in der Hand hatte, die sie am ersten Tag zum Röntgen begleitet hatte. Seitdem war sie ja zu Hause gewesen, so dass meine nächste Frage war: „Hast Du über Deine Krankheit zu Hause nachgelesen?“ Jetzt hatte ich noch mehr Angst, denn noch nie hatte ich einem Kind eine derartige Frage gestellt.

Sie sah mich offen an und sagte nur „Ja“. Von einem Moment auf den anderen war die Situation klar. „Das heißt, dass Du gelesen hast, dass Du sterben musst?“, war meine nächste Frage, die mir allerdings nur schwer über die Lippen kam. Sie bestätigte meine Vermutung. Zum Glück stimmte das damals nicht mehr unbedingt und in einem langen Gespräch konnte ich sie davon überzeugen, dass sie eine realistische Überlebenschance hatte. Ihr Verhalten änderte sich wieder und in den nächsten Wochen haben wir noch viele Probleme besprochen, die sie beschäftigten.

Durch diese Geschichte wurde mir klar, dass es einfach nicht stimmte, dass Kinder nichts über ihre Krankheit und über das Sterben und den Tod wissen wollen, und wir änderten unser Verhalten. Bis zum Ende meines Berufslebens habe ich mir aber immer wieder die Frage gestellt, wie es eigentlich dazu kommen konnte, dass man so falsche Vorstellungen über das Denken der Kinder hatte und sie dadurch über lange Zeit zum Schweigen verurteilt hatte. Und dieser Frage bin ich während eines Aufenthaltes am Wissenschaftskolleg zu Berlin vor zwei Jahren nachgegangen, eine Untersuchung, deren Ergebnisse ich hier jetzt kurz skizzieren will.

Am Anfang stand Sigmund Freud, der Begründer der Psychoanalyse, der zu Beginn des 20. Jahrhunderts als Erster über die kindliche Auseinandersetzung mit dem Tod nachgedacht und seine Überlegungen in „Der Traumdeutung“ 1913 niedergelegt hat. Er schreibt dort:

„Die Vorstellung des Kindes vom „Totsein“ hat mit der unsrigen das Wort und dann nur wenig anderes gemein hat. Das Kind weiß nichts von den Gräueln der Verwesung, vom Frieren im kalten Grab, vom Schrecken des endlosen Nichts, das der Erwachsene, wie alle Mythen vom Jenseits zeugen, in seiner Vorstellung so schlecht verträgt. Die Furcht vor dem Tod ist ihm fremd, darum spielt es mit dem grässlichen Wort“. Und weiter schreibt er: „Gestorben heißt für das Kind, welchem ja überdies die Szenen des Leidens vor dem Tode zu sehen erspart

wird, soviel als „Fortsein“, die Überlebenden nicht mehr stören. Es unterscheidet nicht, auf welche Art diese Abwesenheit zustande kommt, ob durch Verreisen, Entlassung, Entfremdung oder Tod.“

Mit seinen konzeptionellen Vorstellungen hat er viele Wissenschaftler nach ihm beeinflusst. Er vertrat so eindeutig die Meinung, dass Kinder nichts vom Tode wissen und auch nicht über ihn nachdenken. Für viele seiner Nachfolger wie auch für Kinderärzte, bedeutete dies, dass man sich mit Kindern nicht über das Thema Tod auseinandersetzen musste. Aber untersucht hat man eigentlich nur gesunde Kinder. Bis in die zweite Hälfte des 20. Jahrhunderts war praktisch nie die Rede von kranken Kindern. Allenfalls wurde gelegentlich festgestellt, dass die Situation bei kranken Kindern anders sein könnte, ohne näher darauf einzugehen oder entsprechende Untersuchungen durchzuführen. Für die Erwachsenen – Eltern, Erzieher oder Ärzte – war die Vorstellung vom Nichtwissen der Kinder außerordentlich entlastend. Da viele von ihnen ja selber Schwierigkeiten mit dem Tod hatten, konnten sie dieses Thema mit gutem Gewissen bei den Kindern übergehen.

Ein anderer Wissenschaftler, der sich intensiv mit der Entwicklung von Kindern und deren Todeskonzepte befasst hat, war der Schweizer Entwicklungspsychologe Jean Piaget. Er hat in den 20er Jahren beginnend ein Stufenmodell der Entwicklung aufgestellt, in dem er postulierte, dass Kinder die nächste Stufe nur nach Bewältigung der jeweils vorherigen Stufe angehen können. Zunächst ist für das Kind alles lebendig, was in irgendeiner Weise aktiv ist. In der nächsten Phase ist es die Bewegung, wodurch etwas als lebend erscheint. Auch Autos, die sich bewegen, sind lebendig. Der nächste Schritt ist dann gekennzeichnet durch eine aktive oder spontane Bewegung. Das Auto braucht einen Fahrer und lebt daher nicht. Und in der letzten Phase der Entwicklung erkennt das Kind, dass nur Pflanzen und Tiere lebendig sind. Für die Mehrheit der schweizer Kinder dauert nach Piaget das erste Stadium bis zum sechsten oder siebten Lebens-

jahr und das zweite Stadium findet sich im Alter zwischen sechs und acht Jahren. Zwischen acht und elf Jahren erkennt das Kind, dass sich das Leben auf Pflanzen und Tiere beschränkt und Kinder gelangen nach seinen Vorstellungen erst mit 10 oder sogar eher 12 Jahren auf einer Stufe an, auf der sie beginnen, ähnliche Todeskonzepte wie die Erwachsenen zu entwickeln. Jüngere Kinder sind nach Piaget unfähig, abstrakte Konzepte zu entwickeln. Daraus folgt aber, dass sie nicht beginnen können, den Tod zu begreifen, bevor ihre kognitiven Strukturen formales operatives Denken erlauben, und das ist eben nach seiner Meinung erst zu Beginn der Pubertät.

Auch diese Theorien waren lange Zeit die Basis für die wissenschaftlichen Vorstellungen über kindlichen Konzepte und Denkweise von Sterben und Tod. Viele Wissenschaftler nach Piaget sind von diesem Stufenkonzept ausgegangen und haben versucht, dieses durch zusätzliche Ergebnisse zu untermauern oder allenfalls zu modifizieren, ohne es jedoch grundsätzlich in Frage zu stellen.

In der Nachfolge von Piaget gab es viele Versuche, die von ihm beschriebenen Stufen zu verwenden und Entwicklungsprozesse zu erklären. Ende der 80er Jahre, 75 Jahre nach den ersten Überlegungen Freuds hatte sich ein Bild der kindlichen Todeskonzepte entwickelt, das auf zahlreichen empirischen Daten beruhte, die bei gesunden Kindern erhoben worden waren. Das Bild ist jedoch nach wie vor nicht klar und eindeutig. Man ist sich zwar relativ einig, dass der Tod zunächst als vorübergehend und umkehrbar verstanden wird und dass die Vorstellung von einem zum Leben gehörigen biologischen universalen Prozess, der mit dem Ende der Körperfunktionen verbunden ist, erst später entsteht. Über das Alter, in dem das geschieht, ist man sich jedoch noch immer uneinig.

Ich will es hier mit der Diskussion über die Entwicklung von Todeskonzepten bei gesunden Kindern bewenden lassen. Seit den 60er Jahren sind es dann aber die

kranken und sterbenden Kinder, die immer mehr in den Mittelpunkt des Interesses gerückt sind, wobei die Autoren immer häufiger Kinderärzte, insbesondere Kinderonkologen sind. Eine erste Arbeit, die sich mit krebskranken Kindern befasste erschien 1955 in den USA, verfasst von den beiden Pädiatern Richmond und Waisman. Diese Arbeit spiegelt in klarer Sprache die Vorstellungen der damaligen Zeit wider. Ich zitiere:

„Obgleich die Kinder meist eine Vorgeschichte hatten, zeigten die Kinder bei uns selten eine offene Besorgnis über den Tod. Selbst Jugendliche, die intellektuell viel über Krebs wissen mögen, haben gewöhnlich keine Fragen in Bezug auf die Diagnose oder die Möglichkeit des Sterbens gestellt, so wie es oft bei Erwachsenen geschieht. Unser Verdacht ist, dass dies nicht ein Zustand des Wissens widerspiegelt, sondern eher eine psychologische Unterdrückung der Todesangst repräsentiert. Wenn gelegentlich doch einmal ein Kind nach seiner Diagnose fragte, wurde ihm eine einfache Erklärung gegeben ohne einen Hinweis auf die tatsächliche Diagnose“.

Ohne ausführliche Diskussion wird dieser Vorgang als Tatsache beschrieben und es wird klar dazu aufgerufen, bei eventuellen Fragen der Kinder diese zu belügen.

Im darauf folgenden Jahr veröffentlichten der Kinderarzt Jean Bernard und der Psychoanalytiker Alby in Paris ebenfalls eine Arbeit über die psychologischen Probleme, die bei Kindern durch eine Leukämieerkrankung ausgelöst werden. Die Autoren berichten, dass schon Drei- bis Vierjährige, wenn auch selten, den Ernst ihrer Lage erkennen können. Bei älteren Kindern kann man ihrer Ansicht nach davon ausgehen, dass sie ein klareres Verständnis für ihre Krankheit haben.

Mit der Geschichte eines 13-jährigen Jungen, der von seiner Diagnose Leukämie erfahren hatte und von da an in Angst lebte und nicht mehr schlafen gehen

wollte, begründen die Autoren, dass es notwendig sei, die Kinder vor dem Wissen zu schützen. In Frankreich, so berichten die Autoren, würden die Ärzte an den Betten der Kinder offen über deren Krankheit und die Folgen reden, wohingegen man bei den erwachsenen Patienten zu verhindern versuchte, dass sie ihre Diagnose erfuhren. Die französischen Ärzte waren so überzeugt davon, dass Kinder nicht über den Tod nachdenken, weshalb man getrost offen vor ihnen, anders als bei den erwachsenen Patienten, darüber reden kann. Bernard und Alby beschreiben, die Angst und die damit verbundene allmähliche Transformation der Persönlichkeit des Kindes. Und dann schreiben die Autoren, dass einige Kinder mit Leukämie schon im Alter von vier oder fünf Jahren verbal ausdrücken können, dass ihr Ende nahe ist. Sie widersprechen in ihrer Arbeit ausdrücklich den Vorstellungen Piagets. Weiter stellen sie fest, dass für Kinder mit Leukämie die Todesangst in dem Moment gegenwärtig wird, in dem sie – aufgrund verschiedenster Ursachen – die tödliche Bedrohung begreifen.

Und dann kommen sie zu dem überraschenden Schluss, dass die Ärzte alles tun müssen, um die Kinder vor diesem Wissen zu schützen. Die beiden Autoren haben also klar erkannt, dass die Kinder sehr viel wissen, ziehen aber daraus die – aus heutiger Sicht – falsche Konsequenz, dass man das Entstehen dieses Wissens verhindern muss. Keine Überlegung wird angestellt darüber, dass man sich vielleicht doch mit den Kindern auseinandersetzen muss. Noch 10 Jahre später wird diese Arbeit von mehreren Autoren im deutschsprachigen Raum als Beleg dafür zitiert, dass man mit den Kindern nicht offen reden darf.

In den USA erschien dann 1965 eine Arbeit von Vernick und Karon mit dem bemerkenswerten Titel: *Who's afraid of death on a leukemia ward?* Vernick war ein Sozialarbeiter, der ständig auf einer Leukämiestation anwesend war und einen engen Kontakt zu 51 Kindern mit akuter Leukämie im Alter zwischen 9 und 21 Jahren hatte. Die Interviews mit den Kindern konzentrierten sich auf die laufenden Ereignisse. Es wurde das Ziel verfolgt, klinische Erfahrungen zu sam-

meln und gleichzeitig erste psychologische Hilfe zu bieten, wenn Probleme auftraten. Jedes Kind auf der Station wusste, wann ein Kind gestorben war, weil es rasch lernte, die damit verbundenen Veränderungen richtig zu interpretieren. Wenn ein Kind in der Endphase in einem Einzelzimmer abgesondert wurde, gingen die anderen Kinder mindestens einmal am Tag an diesem Zimmer vorbei, um einen Blick zu erhaschen. Und sie fragten, was mit einem gestorbenen Kind passiert sei. Am Anfang pflegten die Mitarbeiter zu sagen, dass das Kind auf eine andere Station verlegt worden sei, um das fragende Kind vor der schlechten Nachricht zu schützen. Bald stellte sich aber heraus, dass keines der Kinder diese Ausrede glaubte. Das Team beriet sich, nachdem ein Junge sich heftig dagegen gewehrt hatte, aus Platzgründen auf die andere Station verlegt zu werden. Nach heftigem Kampf hatte er gerufen, dass er nicht dorthin wolle, wo die Kinder sterben. Er hatte beobachtet, dass keines der verlegten Kinder von dort jemals zurückgekommen war.

Von nun an beantworteten die Teammitglieder die Fragen nach den gestorbenen Kindern ehrlich. Sie erkannten, dass die Ausflüchte verhinderten, dass sich ein tragendes Verhältnis zwischen den Kindern und ihnen entwickeln konnte. Sie verstanden, dass ein Kind stumm wird, wenn es nach außen hin die Lügen akzeptiert, sich aber in Wirklichkeit mit seinen Ängsten allein gelassen fühlt. Und das geschieht eigentlich genau dann, wenn das Kind am dringendsten Unterstützung braucht. Man kann auf Kinder zugehen und ihnen sagen, dass ein anderes Kind gestorben ist, weil es sehr krank war. So machen Kinder die Erfahrung, dass die Teammitglieder gelassen über die Dinge reden, die für sie selbst so beunruhigend sind. Selbst ein sehr krankes Kind hat einen Vorteil, wenn das Team seine Situation anerkennt und Anteil nimmt. Im Gegensatz zu früheren Berichten anderer Autoren, in denen die Kinder durch solche Information mit einer passiven und resignativen Haltung reagieren, stellen Vernick und Karon fest, dass jedes Kind, das schwer krank im Bett liegt, sich über den Tod Gedanken macht und sehnlichst hofft, dass jemand ihm hilft, darüber zu sprechen.

Sie berichten weiter, dass sie jedem Kind über 9 Jahre, und manchmal auch jüngeren Kindern, die Diagnose mitteilten. Jedes der Kinder akzeptierte die Erklärungen über die Chronizität der Erkrankung ohne heftige Reaktionen. Häufig waren die Kinder erleichtert, denn ihre Eltern hatten ihnen durch ihr Verhalten – wie sehr sie sich auch Mühe gegeben hatten – schon den Ernst der Erkrankung signalisiert. Die Autoren gingen sogar noch weiter und sorgten dafür, dass auch der Rest der Familie, insbesondere die Geschwister, informiert wurde. Es hätten sonst Missverständnisse und Eifersucht entstehen können, was verhindert hätte, dass die Familie ihre Kräfte mobilisiert. Vernick und Karon sehen dieses Vorgehen auch als den besten Weg an, um die Kinder davor zu schützen, die Diagnose von ihren Kameraden mitgeteilt zu bekommen, da sie sich in der Regel herumspricht.

Sie wiesen auch darauf hin, dass die reine Beobachtung niemals klare Ergebnisse bringen kann und man nur mit einem aktiven Vorgehen den Bedürfnissen der Kinder gerecht werden kann. Keines der Kinder, bei denen sie in dieser Weise vorgegangen waren, zog sich permanent zurück. Die beiden Autoren wurden während ihrer Beobachtung zunehmend sicher, dass die von anderen Autoren empfohlene „protektive“ Haltung falsch war. Zum Schluss beantworteten sie die Frage, die sie im Titel der Arbeit gestellt hatten, auf folgende Weise:

„Jedermann auf einer Leukämiestation hat Angst vor dem Tod. Und die Beseitigung dieser Furcht ist jedermanns Aufgabe.“

Diese vor über 40 Jahren veröffentlichte Arbeit entsprach gar nicht dem damaligen Zeitgeist. Die Autoren hatten aber damals schon die Grundzüge der Betreuung sterbender Kinder erarbeitet. Sie wurde zwar immer wieder zitiert, meist aber, ohne näher auf sie einzugehen. Wahrscheinlich machte ihr Inhalt den Lesern Angst. Das von prominenten Vertretern des Faches empfohlene Vorgehen des Protektionismus kam den Vorstellungen und Ängsten der Ärzte sehr

viel mehr entgegen. So konnte sich ein solches offenes Vorgehen zur damaligen Zeit nicht durchsetzen.

Die Diskussion um die Richtigkeit eines derartigen Konzeptes ging noch lange weiter und ist bis heute noch nicht zu Ende. So stellte Anna Freud, die Tochter von Sigmund Freud, die sich intensiv mit Kindern befasst hat, die ihre Eltern durch Bombenangriffe in London verloren hatten, 1972 fest, dass für die Kinder der eigene Tod nicht viel mehr als die Vorstellung des Wegseins, des Verschwundenseins bedeutet. Sie ist damit erstaunlicherweise nicht weit über die Aussage ihres Vaters knapp 60 Jahre zuvor hinausgekommen.

Im gleichen Jahr veröffentlicht die Schweizer Psychoanalytikerin Annemarie Wunnerlich ein Buch mit dem Titel „Zur Psychologie der ausweglosen Situation“, in dem sie ihre Erfahrungen mit sterbenden Kindern ausführt. Sie beschreibt sehr gut, dass sie die Probleme der Kinder und ihr Wissen verstanden hat. Aber ihre Schlussfolgerungen und Empfehlungen spiegeln eine grosse Ambivalenz wider, vor der notwendigen Offenheit schreckt sie zurück.

Ein weiteres Buch einer Psychoanalytikerin erschien 1977 in Frankreich. Ginette Rimbault berichtet darin über Kinder, die sterben mussten. Rimbaults Meinung nach haben alle Kinder eine klare Kenntnis über ihren künftigen Tod, der stets in einer Beziehung zu ihrer Krankheit steht und zum Kranksein dazugehört. Es ist beeindruckend wie sie über ihre persönlichen Erlebnisse mit schwer kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen berichtet und die Bemühungen und Ergebnisse ihrer Zunftkollegen, altersgemäße Todeskonzepte von Kindern während der ersten acht Jahrzehnte des 20. Jahrhunderts zu erarbeiten, einfach über Bord wirft mit der lapidaren Feststellung, dass diese nicht für kranke Kinder gelten, wenn sie denn überhaupt für gesunde Kinder der richtige Denkansatz seien. Von der bei Wunnerlich geschilderten Ambivalenz ist bei ihr nichts mehr zu finden. Bedauerlich ist nur, wie die beiden Psychoanalytikerin-

nen Beobachtungen dokumentieren, aber keine Stellung nehmen, was im einzelnen Fall zu tun gewesen wäre oder wie sie gehandelt hätten. Für den praktisch tätigen Arzt ist das ein inakzeptables Vorgehen, denn das heißt, sich mit der Diagnose allein zufrieden zu geben, ohne die notwendigen therapeutischen Konsequenzen zu ziehen.

Im Jahre 1978 beschreibt die Anthropologin Myra Bluebond-Langner in einem Buch ausführlich, wie Kinder zu ihrer Erfahrung kommen, und verdeutlicht, dass ein kindliches Todeskonzept immer das Ergebnis einer Entwicklung ist. Kein Kind hätte von jetzt auf sofort ein fertiges Konzept bereit. Die Autorin beschreibt diese Entwicklung bei leukämiekranken Kindern in fünf Stufen:

Stufe 1: Das Kind versteht, dass eine ernste Erkrankung besteht.

Stufe 2: Das Kind lernt die Namen und Nebenwirkungen der Medikamente.

Stufe 3: Das Kind begreift das Ziel der Therapie und die dabei notwendigen Prozeduren.

Stufe 4: Das Kind lernt, dass die Krankheit eine Serie von Krankheitsschüben und Rückfällen ist (ohne Tod).

Stufe 5: Das Kind weiß, dass die Krankheit irgendwann tödlich ist.

Mit dieser Sequenz beschreibt sie den Erfahrungsgewinn auf jeder der Stufen. Natürlich sind diese Stufen nicht bei allen Kindern völlig gleich, aber sie ähneln sich doch. Dann kommt sie zu der Frage: Wenn alle Kinder wissen, dass sie sterben müssen – weshalb reden sie nicht darüber und versuchen ihr Wissen zu verbergen? Die Autorin bezieht sich dabei auf eine Vorstellung über das „Wissen“, die bereits von Glaser und Strauss 1965 definiert wurde. Sie beschreiben dort, dass man das Verhalten der Sterbenden am besten im Rahmen des von ihnen als „Awareness Context“ bezeichneten Phänomens verstehen kann. Es ist das, was jede interagierende Person von des Patienten Status weiß zusammen mit der Kenntnis über des anderen Wissen über sich selber. Es ist der Kontext, in

dem diese Menschen interagieren, während sie davon Erkenntnis haben. Die Autoren haben dafür vier Arten des Wissens:

1. **Das geschlossene Wissen** (closed awareness): Dabei erkennt der Patient seinen baldigen Tod nicht, während alle anderen davon wissen.
2. **Der Wissensverdacht** (suspected awareness): Der Patient hat den Verdacht, dass andere etwas wissen. Er unternimmt Versuche, diesen Verdacht zu bestätigen oder als unbegründet anzusehen.
3. **Die gegenseitige Täuschung** (mutual pretense): Beide Seiten wissen, dass der Patient sterben muss, aber sie verhalten sich gegenteilig. Sie einigen sich sozusagen auf die Vorstellung, dass der Patient weiterleben wird.
4. **Das offene Wissen** (open awareness): Beide Seiten wissen, dass der Patient sterben muss, und sie agieren relativ offen.
- 5.

Die Autoren argumentieren, dass es wichtig ist, den Kontext des Wissens wegen des Effektes auf das Verhalten aller – des Patienten, der Familie und des Behandlungsteams – zu verstehen. Die Menschen leiten ihre Gespräche und Handlungen danach, wer was weiß und mit welcher Sicherheit.

Die Autorin stellt 1978 vieles so richtig dar, plädiert aber zum Schluss dafür, dass man bei Kindern im Stadium der gegenseitigen Täuschung verharren und nicht zu dem des offenen Wissens gelangen sollte. 1996 kommt sie dann allerdings in einem neuen Buch zu einem völlig anderen Schluss. Sie schreibt, dass es keinen Sinn macht, den Kindern die Wahrheit vorzuenthalten, weil dies auch nur für eine kurze Zeit gelingen kann.

Wie kontrovers die Situation aber noch am Beginn des 21. Jahrhunderts war, macht eine Arbeit und die Diskussion um sie deutlich: 2004 erschien in dem renommierten *New England Journal of Medicine* die Arbeit einer schwedischen Arbeitsgruppe mit dem Titel *Talking about death with children who have severe*

malignant disease. Die Autoren kontaktierten 561 Eltern von 368 Kindern, die im Alter unter 17 Jahren an Krebs erkrankt und zwischen 1992 und 1997 verstorben waren. 449 Eltern antworteten und füllten einen Fragebogen aus. Die Hauptfragen waren:

- Haben Sie zu irgendeiner Zeit mit ihrem Kind über den Tod gesprochen?
- Haben Sie ihre Entscheidung später bedauert?

Und das war das entscheidende Ergebnis:

- 147 Eltern (34%) haben mit ihrem Kind über den Tod gesprochen, d. h., zwei Drittel der antwortenden Eltern haben es nicht getan.
- Keine der 147 Eltern, die mit ihrem Kind geredet hatten, haben dies bedauert.
- 69 der 258 Eltern (27%), die nicht mit ihrem Kind geredet hatten, haben dies später bedauert, während die anderen 189 (73%) dies nicht bedauert haben.
- 191 der Eltern (46%) hatten niemals das Gefühl, dass ihr Kind seinen Tod ahnt.

Nach allem, was bisher über den Umgang mit der Wahrheit aus der bestehenden Literatur berichtet wurde, und im Anbetracht dessen, zu welchem Schluss die meisten Autoren in den 90er Jahren gekommen sind, ist das Ergebnis der Studie erschreckend. Nur ein Drittel der Eltern eines modernen westlichen Landes haben jemals mit ihrem schwer kranken Kind über den Tod geredet und die Hälfte der Eltern war sich sicher, dass ihr Kind nichts geahnt hat. Und die Autoren erörtern kaum die Konsequenzen, die sich aus den Ergebnissen ihrer Studie ergeben. In einem Editorial begrüßt dessen Autor zwar die Ergebnisse, zieht aber ebenfalls keine eindeutigen Schlüsse daraus.

Letztendlich belegen die Arbeit und das Editorial sehr deutlich, dass viele Kinderärzte im Jahr 2004 noch immer nicht bereit sind, eine klare Stellung einzunehmen und den Kindern zu ihrem Recht zu verhelfen. So verwundert es auch

nicht, wenn in zwei Leserbriefen sehr klar eine ablehnende Haltung eingenommen wird. Zwei Drittel der Eltern hätten nicht mit dem Kind gesprochen und das sei ja eindeutig die Mehrheit, und im Kindesalter sei eine offene Information im Gegensatz zum Erwachsenenalter ziellos, da das Kind sie ja nicht brauche, um noch irgendetwas Unerledigtes zu erledigen.

Auch wenn diese Arbeit immer noch eine klare Aussage vermissen lässt, so sind doch die Mehrheit der Autoren zu Beginn des 21. Jahrhunderts sich einig, dass schon kleine Kinder sehr genau über ihre Situation Bescheid wissen und dass es notwendig ist, mit ihnen darüber zu kommunizieren. Die Haltung von Freud und Piaget und vieler ihrer Nachfolger gehört eindeutig der Vergangenheit an, auch wenn sich bis heute noch immer viele Ärzte mit der Offenheit gegenüber den kranken Kindern schwer tun. Ich möchte aber nun berichten, wie wir nach meiner Meinung heute vorgehen sollten.

Kinder mit einer schweren Erkrankung verstehen meist von Anfang an, dass sie in Gefahr sind, ihr Leben zu verlieren. Das wird vor allem durch das veränderte Verhalten ihrer Eltern oder anderer Erwachsener ausgelöst. Sie sind in der Lage, in den Gesichtern ihrer Eltern wie in einem Buch zu lesen; sie spüren die Tränen ihrer Eltern, selbst wenn diese nicht in ihrer Gegenwart weinen, und sie hören, dass sich die Stimme der Eltern verändert hat. Sie verstehen, dass das alles etwas mit ihrer Erkrankung zu tun hat und dass ihre Eltern Angst haben. Die Kinder durchschauen das Theater, das ihnen vorgespielt wird, sie schauen hinter die Masken, die die Gesichter der Erwachsenen verbergen. Und deshalb ist es so schlimm, wenn man nicht offen mit ihnen redet. Aber die Kinder versuchen, ihre Eltern in dieser Situation zu schützen. Deshalb fragen sie nicht, weil ihnen bewusst ist, dass ihre Fragen den Eltern noch mehr Angst einjagen würden. So werden sie isoliert, weil sie nicht über ihre eigenen Ängste reden dürfen. Ihnen ist klar, dass die Ärzte und die Eltern mehr wissen, und dass ihnen nicht die Wahrheit gesagt wird. Jeden Tag müssen sie fürchten, dass erneut etwas

Schlimmes geschieht und selbst guten Nachrichten können sie nicht trauen. Manche Kinder sind wahrscheinlich stark genug, diese Umstände durchzustehen, wenn die Behandlung erfolgreich ist. Es ist erstaunlich wieviel Kraft Kinder haben könne, aber mit dem Vorgehen, die Wahrheit vor ihnen zu verschleiern, wird ihre ganze Kraft trainiert, die Kraft, die sie so dringend zur Bewältigung ihrer Krankheit benötigen.

Und so beschloss ich nach den Erfahrungen mit mehreren Kindern – von einem Erlebnis hatte ich am Anfang berichtet - eines Tages in der ersten Hälfte der 70er Jahre, dass ich die kranken Kinder und Jugendlichen niemals mehr belügen würde. Diese Regel zu verletzen, ist der größte Fehler, den man im Umgang mit Kindern machen kann. Wenn die Kinder erfahren, dass sie uns wirklich trauen können, dann beginnen sie Fragen zu stellen. Dieses Vertrauensverhältnis ist notwendig, besonders auch dann, wenn die Kinder sterben müssen. Und wie die meisten sterbende Menschen benötigen sie dann Hilfe und sie haben das Recht, diese von uns Ärzten zu erwarten. Die offene Kommunikation mit ihren Eltern wie mit den Ärzten ist der dringend notwendige Dialog für sie.

In Tübingen schließen wir zu Beginn einen virtuellen Vertrag mit unseren Patienten:

1. Du wirst immer alles erfahren, auch wenn es schlechte Nachrichten sind.
2. Wir werden niemals lügen.
3. Wir werden uns immer darum bemühen, Dich und Deine Eltern mit Euren Problemen nicht allein zu lassen.
4. Du musst niemals auch nur einen Tag länger als notwendig im Krankenhaus bleiben.

Und mehr ist eigentlich nicht nötig. Natürlich müssen die Kinder erleben, dass die Erwachsenen diesen Vertrag auch einhalten. Dann können sie sicher sein,

dass die Eltern nicht mehr wissen als sie selber. Viel wichtiger ist aber noch, dass die Aussage des Arztes wie „es ist alles in Ordnung“ einen ganz anderen Stellenwert bekommt. Wenn ich die Jahre seit Beginn des offenen Dialogs mit den Kindern überdenke, so gabe es nie einen Anlass, diese Vorgehen zu bedauern. Niemals mehr hörte ein Kind auf zu reden, niemals wieder war ein Kind über längere Zeit völlig verstört. Die Wahrheit, die wir ihnen mitteilen, ist im Allgemeinen die Wahrheit, die sie schon wissen, aber es ist extrem wichtig, diese zu teilen.

Das schwierigste Problem ist, wie man einem Kind mitteilt, dass es sterben muss. Häufig wissen die Kinder schon lange vor uns, dass ihr Ende nah ist. „Das werde ich nicht mehr erleben“, hatte der 8-jährige Andreas beiläufig bemerkt, als sein Vater ihm erklärte, dass das soeben von ihnen gepflanzte Pfirsichbäumchen erst in einigen Jahren Früchte tragen würde. Aber selbst, wenn die meisten Kinder sich über ihre Situation bewusst sind, wollen sie doch nicht sterben, und es ist ein schlimmer Moment in ihrem Leben, wenn diese Tatsache zum ersten Mal offen ausgesprochen wird. Manche regieren heftig und schreien. Andere bleiben ganz ruhig und sagen für eine Weile gar nichts. Andere stehen auf und nehmen ihre Mutter oder ihren Vater in den Arm. Sie sind schrecklich enttäuscht, dass alles umsonst war, was sie durchgemacht haben. Kinder haben sehr unterschiedliche Wege, auf dem sie sich diesem Punkt nähern. Manche verweigern eine bestimmte diagnostische Maßnahme, die die Situation zweifelfrei klärt, andere bitten genau darum, weil sie die Unsicherheit nicht mehr ertragen und lieber die Wahrheit wissen wollen. Wenn sie daran gewöhnt sind, dass die Ärzte ehrlich sind, können sie ihre Wünsche auch äußern.

Auch wenn manche Kinder heftig auf die schlimme Nachricht reagieren, kommen sie doch meist rasch dazu, sich mit der neuen Situation auseinanderzusetzen. Und wir müssen verstehen, dass sie ihre Fragen loswerden müssen, wenn diese drückend sind. Kinder bitten nicht um Gesprächstermine. Das ist manch-

mal nicht einfach, wenn man eigentlich dringend etwas ganz anderes tun müsste. Und das sind die wichtigsten Fragen, die die Kinder –wie auch Erwachsene – die wissen, dass sie bald sterben müssen, beschäftigen:

1. Wie geht das Sterben vor sich und wird es wehtun?

Ich weiß noch, als mir ein 8-jähriger Junge zum ersten Mal diese Frage gestellt hat. Ich wusste nicht was ich sagen sollte und wollte Zeit gewinnen. „Ich bin noch nicht gestorben“ sagte ich. „Das weiß ich doch, aber was denkst Du“? war seine etwas ungeduldige nächste Frage. Und dann habe ich etwas gesagt, was ich noch vielen Kindern nach ihm sagen sollte: „Ich habe schon oft am Bett eines sterbenden Kindes gesessen und ich hatte nie den Eindruck, dass es wehtat“. „Das ist gut“, war seine erleichterte Reaktion.

2. Wann wird es geschehen?

Wir wissen nicht, wann der genaue Zeitpunkt kommt, und deshalb sollten wir versuchen, einen exakten Zeitpunkt festzulegen. Die Kinder verstehen es gut, wenn wir ihnen sagen, dass wir noch vor ihnen sterben können.

3. Werde ich alleine sein, wenn ich sterbe?

Darauf gibt es eine klare Antwort, nämlich dass das mit Sicherheit nicht geschehen wird.

4. Was kommt nach dem Tod?

Darauf haben wir natürlich keine eindeutige Antwort. Das verstehen die Kinder auch. Aber man kann ja mit ihnen zusammen phantasieren, wie es sein könnte, dass man keine Schmerzen mehr hat oder dass man den früher gestorbenen Großvater wieder trifft. Und auch die Jugendlichen, für die es noch schwieriger ist, wollen oft darüber gemeinsam nachdenken.

5. Wird man mich vergessen?

Sie werden sich vielleicht wundern, dass diese Frage Kinder beschäftigen soll. Es ist aber so und die folgende Geschichte macht das exemplarisch deutlich:

Ein 8-jähriger Junge, der um seinen baldigen Tod wusste, bat seine Mutter, seinen drei Geschwistern zu ihrem Geburtstag immer ein Geschenk von ihm zu kaufen. Dazu sollte sie das Geld verwenden, das er auf einem Konto gespart hatte. Seine Mutter versprach ihm das. Einige Tage später wurde ihm plötzlich bewusst, dass sein Konto ja irgendwann leer sein würde und somit keine Geschenke mehr möglich sein würden. Bestürzt kam er deshalb zu seiner Mutter. Seine kluge Mutter beruhigte ihn und sagte, dass er weiterhin sein Taschengeld auf sein Konto einbezahlt bekommen würde. Auf diese Weise würde das Konto niemals leer werden. Er war glücklich, denn so konnte er sicher sein, dass sich seine Geschwister wenigstens an ihrem Geburtstag an ihn erinnern würden.

Diese und andere Fragen quälen die Kinder. Und sie wollen oft darüber reden. Am besten ist es, sie reden mit ihren Eltern darüber, aber für diese ist das oft schwierig. Das ahnen die Kinder auch und so wenden sie sich oft an andere Erwachsene, von denen sie gelernt haben, dass sie ehrlich sind. Trotzdem sollten wir alles versuchen, den Dialog zwischen Eltern und Kind zu fördern, und uns nicht zwischen sie drängen.

Wir sollten uns auch bewusst sein, dass niemand ständig an seinen eigenen Tod denken kann, was schon Freud richtig festgestellt hat. „Wen ich mit der Schule fertig bin, will ich nach Neuseeland fahren, sagt der 12-Jährige direkt, nachdem wir darüber gesprochen haben, dass er bald sterben muss. Es wäre sehr falsch gewesen, wenn ich darauf mit den Worten reagiert hätte: „Was soll das mit Neuseeland, Du weißt doch genau, dass Du bald sterben wirst und deshalb niemals die Schule beenden wirst, also auch niemals nach Neuseeland fahren wirst.“ Das war ihm natürlich klar, aber das war jetzt nicht der Punkt. Dieses

Nebeneinander zweier Realitäten ist manchmal sehr anstrengend, aber wir müssen sie mit den Sterbenden teilen.

Kleine Kinder kommunizieren oft eher durch Bilder oder Geschichten. Zwei 5-Jährige haben einen Ballon gemalt. Der untere Ballon ist fest mit der Erde verbunden, der andere schwebt zwischen den Wolken hoch im Himmel, die Erde ist nicht mehr zu sehen. Seine Ahnungen trugen dessen Maler nicht und der Junge starb bald darauf. Und eine Geschichte will ich hier als Beispiel erzählen:

Ein 4-jähriger Junge, bei dem kein Hinweis mehr auf seinen Tumor bestand, erzählte seinen Eltern, dass seine zwei Freunde, die kürzlich gestorben waren, auf der Burg Hohenzollern seien. Jedes Mal, wenn er mit seinen Eltern an dieser Burg vorbeifuhr, erinnerte er sie an seine beiden gestorbenen Freunde. Als die Eltern ihm eines Tages vorschlugen, auch einmal auf die Burg zu fahren, lehnte er das vehement ab. Eines Tages auf dem Weg in die Klinik zu einer Kontrolle teilte er den Eltern beim Passieren der Burg lapidar mit, dass er nun auch bald auf die Burg gehen würde. Die Eltern verstanden sofort, was er ihnen sagen wollte und sie kamen ganz aufgelöst in die Klinik. So war es dann keine Überraschung, als wir kurze Zeit später das Wiederwachsen des Tumors entdeckten, das rasch zu seinem Tod führte.

Die Nächte sind oft Angst einflößend für die sterbenden Kinder. Es ist dunkel und ruhig und es scheint, dass das Leben verdämmert. Manchmal trauen sie sich nicht einzuschlafen aus Angst, nicht mehr aufzuwachen. Deshalb kann es sehr hilfreich sein, wenn sie in der Nacht nicht alleine bleiben. Als junger Arzt hatte ich manchmal zu Kindern gesagt, sterben sei wie einschlafen, bis ich realisierte, dass manche Kinder deswegen Angst vor dem Schlaf hatten. Seitdem habe ich diesen Vergleich nie mehr verwendet.

Die meisten Kinder wollen zu Hause in ihrer gewohnten Umgebung sterben. Manchmal stellt ein Kind jedoch fest, dass es lieber in der Klinik bleiben will. In

diesen Fällen scheinen die Kinder zu ahnen, dass die Eltern mit ihnen alleine zu Hause überfordert sind. In solchen Fällen findet aber nicht mehr der von Ariès am Anfang beschriebene heimliche Tod im Krankenhaus statt, denn die ganze Familie, auch die Geschwister sind in der Regel anwesend. Und Ärzte und Schwestern haben keine Angst mehr vor diesen Zimmern wie früher und die Kinder freuen sich über unsere Besuche. Sie sagen schon, wenn sie alleine sein oder schlafen wollen.

Wichtig ist, dass die Eltern zu Hause mit dem sterbenden Kind nicht alleine gelassen werden. Es muss ihnen versichert werden, dass sie ihr Kind jederzeit in die Klinik bringen können oder zu jeder Tages- und Nachtzeit bei Problemen anrufen können. Einer aus dem Team sollte täglich anrufen. Wenn ich diese Aufgabe übernommen habe, habe ich mir die Telefonnummer an die Schreibtischlampe geklebt. Es gibt immer eine Pause zwischen zwei Aktivitäten und bei den Angerufenen ist praktisch nie besetzt. Die Gespräche sind oft nur kurz aber wichtig. So lange es den Kindern aber noch möglich ist, sollte man regelmäßige Vorstellungstermine in der Klinik ausmachen. So fühlen sich die Kinder nicht abgeschoben und in der Regel entscheiden sie selber, wenn es nicht mehr geht. Das ist dann allerdings der Moment, an dem den Eltern die Endgültigkeit bewusst wird.

Ein wichtiger Punkt ist in der Onkologie die Frage, ob man jeden Therapieversuch einstellen soll oder ob man noch einen experimentellen Versuch anstellen soll. Vielleicht verlängert eine weitere Behandlung auch nur das Leben. Es ist notwendig, dass man versucht herauszufinden, was das Kind möchte. Geschieht das auf der Basis einer bis dahin schon geübten offenen Kommunikation, ist das viel einfacher, und viele Kinder machen sehr deutlich, was sie wollen. Manchmal wollen sie noch etwas Bestimmtes erleben (ihren Geburtstag oder die Kommunion) und sie sind dafür bereit, noch einen Therapieversuch auf sich zu nehmen. Manchmal können sie auch nicht mehr und sie wollen lieber ster-

ben. Nach Möglichkeit sollten die Kinder, die ja viel Erfahrung haben, in die Entscheidung einbezogen werden. Ich will das mit einer weiteren Geschichte deutlich machen:

„Ein 8-jähriges Mädchen erlitt den Rückfall ihrer Leukämie. Die einzige Heilungschance war eine Knochenmarktransplantation, aber sie hatte keine Geschwister. Die einzige Möglichkeit war die Verwendung eines unverwandten passenden Spenders, etwas, was in Deutschland bis zu diesem Zeitpunkt noch niemand getan hatte. Nach langen Diskussionen beschlossen wir, sie einzubeziehen. Nachdem ich ihr die Situation erklärt hatte, fragte sie: „Ich muss also sterben, wenn Ihr mich nicht transplantiert?“ Als ich das bestätigte, fragte sie: „Wenn Ihr mich transplantiert, kann es sein, dass ich auch sterbe?“ Als ich auch das bestätigte, fragte sie: „Aber es kann auch sein, dass ich mit der Transplantation gesund werde, richtig?“ Auch das musste ich bestätigen. Da sah sie mich groß an und sagte: „Also warum wollt ihr mich dann nicht transplantieren?“ Das war die Entscheidung!

Den Kindern beizustehen, bedeutet auch den Eltern und auch den Geschwistern zu helfen. Nur wenn sie stabil bleiben, können die Kinder viel aushalten. Und manchmal muss man die Kinder auch vor Eltern schützen, die nicht aufgeben wollen. Aber auch für Ärzte ist die Situation nicht immer einfach. Medizinstudenten haben mich oft gefragt, wie man überhaupt die Kinderonkologie auf Dauer betreiben kann. Ich habe darauf immer geantwortet, dass es drei Dinge gibt, die hilfreich sind:

„ Das erste ist, dass man viel lernen muss, wie immer in der Medizin. Wenn man versteht, wie Kinder und Eltern mit ihrer schweren Krankheit umgehen, welche Probleme sie haben und wie sie in den verschiedensten Situationen reagieren, dann sind Sie nicht mehr überrascht und verstehen, wie Sie helfen können. Zweitens müssen Sie lernen, die richtige Distanz zu dem kranken Kind einzuhalten. Es ist nicht Ihr eigenes Kind, was da sterben muss. Aber es ist auch kein Unbekannter, es ist einfach Ihr Patient. Zu nahe und zu fern – keines von beiden ist

hilfreich für die Patienten, ihre Familien oder für Sie selber. Das müssen Sie lernen und das kann ein schmerzhafter Prozess sein. Ich erinnere mich gut an die Probleme, die für mich als jungem Doktor entstanden, wenn eines der Kinder starb, für das ich verantwortlich war. Da kann es sein, dass sie Hilfe von einem erfahrenen Kollegen brauchen, der intervenieren und helfen kann, falls Sie drohen, in Ihrem eigenen Leid zu ertrinken. Und das Dritte, was Sie benötigen, ist eine gute Partnerschaft. Und das können Sie in der Tat wohl nicht lernen“.

Ich möchte meinen Vortrag beenden, indem ich ein altes Ärztegelöbnis, das wohl aus dem Mittelalter stammt, zitiere, das für mich immer eine Leitlinie für meine Tätigkeit war:

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

Auch das habe ich den Medizinstudenten oft vorgetragen und ich habe immer auch hinzugesetzt:

„und niemals zu lügen“.