

„Wege aus der Sprachlosigkeit finden“

Für einen ehrlichen und offenen Umgang mit schwer kranken und sterbenden Kindern plädiert der renommierte Tübinger Kinderarzt Prof. Dr. Dietrich Niethammer in seinem Buch das „Sprachlose Kind“. Die Hintergründe erläutert er im **Wir**-Interview.

Wir: Was überwiegt bei Ihnen als Kinderarzt bei der Auseinandersetzung mit einer solch schwierigen Thematik wie Krankheit, Tod und Sterben in Kindesalter: die wissenschaftlich psychologische Aufarbeitung oder der emotionale Aspekt?

Niethammer: Das Buch ist das Ergebnis meines Projektes als Fellow am Wissenschaftskolleg zu Berlin. Das Projekt hatte zwei Teile. Im ersten Teil sollte es um die Frage gehen, warum es so lange gedauert hat, bis man begriffen hat, dass man offen mit den kranken Kindern und Jugendlichen reden muss. Das Ergebnis meiner Untersuchungen ist das nun vorliegende Buch, das also irgendwie ein wissenschaftshistorisches Buch geworden ist. Dabei ist aber wohl doch eine ganze Menge meiner Einstellungen und Emotionen mit eingeflossen.

Der zweite Teil sollte anhand von Geschichten, die ich mit Kindern selber erlebt habe, deutlich machen, welche Probleme es geben kann und wie man damit umgeht. Kluge Leute und auch der Verlag haben mir geraten, diese beiden Teile nicht zwischen einen gemeinsamen Buchdeckel zu packen, da die anzusprechenden Personen doch unterschiedlich seien – Teil eins eher Fachleute, Teil zwei für Laien. Ich bin nicht sicher, ob das ganz richtig ist, denn ich habe inzwischen festgestellt, dass der erste Teil auch für manche Nichtfachleute interessant zu sein scheint.

Der zweite Teil erscheint demnächst als Taschenbuch im Suhrkampverlag in der Reihe *medizinHuman*. Im Grunde genommen haben mich die gesamte Zeit beide Aspekte beschäftigt. Mein Ziel in diesem ersten Buch war auf jeden Fall anhand der Literatur die Entwicklung von der vollständigen Ablehnung des Wissens der Kinder durch die Fachleute zur absolut notwendigen offenen Kommunikation mit ihnen deutlich zu machen, um auch Gegner dieses Konzeptes, die es immer noch gibt, im Interesse der Kinder davon

zu überzeugen, dass man sie nicht mit ihren Problemen alleine lassen darf.

Wir: Kann man den wissenschaftlichen und den emotionalen Aspekt überhaupt voneinander trennen?

Niethammer: Zumindest für mich ist es schwierig, beides voneinander zu trennen. Dazu war ich wohl doch zu lange bei der Betreuung der Kinder beteiligt und engagiert. Deshalb tauchen auch in dem wissenschaftshistorischen Buch immer wieder emotionale Aspekte auf.

Wir: Gehen Kinder mit dem Thema Tod und Sterben anders um als Erwachsene?

Niethammer: Ich glaube nicht, dass Kinder grundsätzlich anders damit umgehen. Allerdings erfährt man ja von beiden – Kindern und Erwachsenen – nur etwas von deren Denken, wenn man offen mit ihnen kommuniziert. Und davor scheuen ja viele Menschen zurück. Die Behauptung, dass Kinder noch keine Verantwortung für andere Menschen haben und auch nichts Unerledigtes haben, weshalb sie ja nicht wissen müssten, dass sie bald sterben müssen, halte ich für grundfalsch. Kinder fühlen sich zum Beispiel für ihre Eltern verantwortlich und erledigen wollen sie meistens vor ihrem Tod noch etwas. Etwa bestimmte Reisen und Besuche machen, Abschied nehmen, sich bedanken, ihre Beerdigung planen und vieles mehr.

Wir: Was beschäftigt Kinder dabei besonders?

Niethammer: Es gibt einige Fragen, die die Kinder, die sterben müssen und darum wissen, besonders beschäftigen: Tut sterben weh? Wann wird es geschehen? Werde ich dabei alleine sein? Was

kommt danach? Werde ich vergessen werden? Diese Fragen treiben die Kinder um und sie wollen darüber reden. Nach meinen Erfahrungen ist das bei Erwachsenen ähnlich.

Wir: *Kinder fragen oft sehr unvermittelt und geradeheraus. Überfordert das nicht oft die Erwachsenen?*

Niethammer: Ja, das ist so. Oft kommen sie mit ihren Fragen plötzlich mitten in einem Gespräch über ein ganz anderes Thema. Kinder machen keine Termine, um Fragen zu stellen. Wenn man sich das klar gemacht hat und man ehrlich sein will, wird man dadurch nicht überfordert. Das einzige Problem ist, dass man manchmal keine Zeit hat, um ausführlich auf eine Frage einzugehen. Aber in der Medizin ist das nichts Ungewöhnliches, dass der eigene Zeitplan durcheinander kommt. Und wenn man die Antwort wirklich einmal verschieben muss, dann muss man so bald wie möglich zurückkommen und die Frage wiederholen und beantworten. Manchmal hat man aber auch vielleicht keine Zeit, weil einem die Frage unangenehm ist, und man will ihr auf diese Weise aus dem Weg gehen. Das darf nicht sein. Wenn man von der Wichtigkeit der ehrlichen Antworten überzeugt ist und das für sich beschlossen hat, wird man dadurch nicht überfordert.

Wir: *Sie plädieren in Ihrem Buch dafür, Kindern nichts vorzumachen, sondern sie sensibel und vorsichtig mit der Wahrheit zu konfrontieren. Aus ärztlicher Sicht: Wie viel Wahrheit verträgt ein Kind?*

Niethammer: Da es keine halben Wahrheiten geben darf, ist diese Frage eigentlich falsch. Wenn man von Anfang an einen offenen Dialog mit den Kindern führt und ihnen verspricht, dass sie alles wissen dürfen und man sie niemals belügen wird, dann muss man sich über diese Frage keine großen Gedanken machen.

Wir: *Wie reagieren Kinder darauf, wenn man ihnen sagt, dass sie vielleicht sterben müssen?*

Niethammer: Die Reaktionen sind unterschiedlich. Manche schreien oder weinen. Manche bleiben eine Weile stumm. Manche stehen auf und nehmen ihre Eltern in den Arm. Sie sind immer enttäuscht, dass alles, was sie durchgemacht haben, umsonst war. In vielen Situationen ist es ihnen durch ihre Erfahrung schon eigentlich klar, dass es nicht mehr weitergeht. Aber jetzt wird es erstmals offen ausgesprochen. Und das ist einfach schlimm. Aber meistens kommen die Kinder immer dann schnell zu der Frage, wie es nun weitergeht, denn sie sind ja noch nicht tot.

Wir: *Im Umgang mit Tod und Sterben hat sich in der Gesellschaft in den letzten Jahrzehnten zwar einiges geändert, dennoch ist es ein Tabuthema geblieben, um das die meisten Menschen nach wie vor lieber einen großen Bogen machen. Warum hat das Thema in der Gesellschaft so wenig Platz?*

Niethammer: Ich denke, es spiegelt die Tatsache wider, dass alle Menschen Angst vor dem Tod haben und im Gegensatz zu früheren Zeiten die Religion als Trost immer weniger eine Rolle spielt.

Wir: *Nicht nur in der Kinderonkologie gewinnt in den letzten Jahren die psychosoziale Betreuung zunehmend an Bedeutung. Müsste hier das Thema Tod und Sterben nicht noch viel stärker eingebunden werden, etwa in Studium und Ausbildung?*

Niethammer: Ja, natürlich. Aber es gibt ja doch schon eine Menge Fortschritte, etwa in der Palliativmedizin, der psychosozialen Be-

Zur Person:

Professor Dr. Dr. h.c. Dietrich Niethammer zählt zu den herausragenden Kinder- und Jugendmedizinern in Deutschland. Er wurde 1939 in Leipzig geboren. Seine Schulzeit verbrachte er unter anderem in Frankfurt/M. und Worms. Nach dem Militärdienst studierte er von 1960 bis 1966 in Tübingen, Wien und München Medizin. 1967 wurde er in Tübingen zum Dr. med. promoviert. 1969 bis 1971 war er „postdoctoral fellow“ am Department für Biochemie in La Jolla, Kalifornien, USA. Seine Facharztausbildung erhielt er unter Prof. Kleihauer in Ulm, wo er wesentlich am Aufbau der Kinderonkologie sowie einer Station für angeborene Immundefekte beteiligt war. 1975 führte er eine der beiden ersten allogenen Knochenmarktransplantationen bei einem Kind mit aplastischer Anämie durch. 1977 erfolgte die Habilitation für das Fach Kinderheilkunde. Von 1986 bis zu seiner Emeritierung 2004 war er Ordinarius und Direktor der Klinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Tübingen, von 1998 bis 2004 darüber hinaus Mitglied des Wissenschaftsrates. Seit 2004 ist er Generalsekretär der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin. 2005 wurde er für seine Verdienste in der Hochschulpolitik und als herausragender Wissenschaftler auf dem Gebiet der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie mit dem Bundesverdienstkreuz 1. Klasse ausgezeichnet.



Dietrich Niethammer

Das sprachlose Kind

Vom ehrlichen Umgang mit schwer kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen
Schattauer Verlag, Stuttgart 2008
222 Seiten, Euro 29,95
ISBN: 978-3-7945-2580-5

treuung und der familienorientierten Nachsorge. Auch in den Lehrbüchern tauchen neuerdings Kapitel darüber auf. Die Kinderonkologie hat da sicher auch eine gewisse Vorreiterrolle, aber es gibt natürlich auch solche Probleme in anderen Bereichen der Kindermedizin.

Wir: *Wo sehen Sie derzeit den größten Nachholbedarf?*

Niethammer: Vielleicht muss die naturwissenschaftliche und hochtechnisierte Medizin wieder lernen, was sie aus lauter Begeisterung über ihre Erfolge anscheinend weitgehend vergessen hat: Dies ist letztendlich nur die handwerkliche Seite unseres Berufes. Die andere Seite ist das ärztliche Handeln. Nur wenn beides optimal miteinander verknüpft wird, wird man seine Aufgabe als Arzt adäquat erfüllen. Ich habe den Studenten oft gesagt, dass das Überleben eines Kindes mit einer Krebserkrankung alleine noch nicht genug ist. Erst wenn das Kind und seine Familie die damit verbundenen Probleme bewältigt hat, einen Schulabschluss und eine Berufsausbildung absolviert hat, einen Beruf hat und eine Familie gegründet hat, können wir von einem Erfolg reden. Und dazu kann ein ganzheitliches Betreuungskonzept eine Menge beitragen. Das ist sicher ein hochgestecktes Ziel im Einzelfall, aber das ist ja noch kein Grund, sich nicht zumindest zu bemühen, es zu erreichen.

Interview: Klaus Riddering