

# **Geleitwort**

## Dietrich Niethammer

Der katholische Theologe Franz Böckle schrieb 1979 in einem Artikel mit der Überschrift »Menschenwürdig sterben« ein Kapitel mit dem Titel »Sterbehilfe als Lebenshilfe«, das er mit folgenden Worten begann: »Sterben ist ein Stück Leben. Tod und Sterben fallen nicht zusammen. Der Tod bedeutet ein Ende, einen Zustand . . . Das Sterben ist dagegen der Weg, den der Mensch in seiner letzten Lebensphase bis zum Tod zurücklegen muss. Es ist immer ein kürzeres oder längeres Stück Leben. Der Beistand, den wir den Sterbenden leisten, ist daher immer ein Stück Lebenshilfe, eine Hilfe im letzten beschwerlichen Stück unseres Lebens«.[1] Auch wenn der Autor sicher primär an das Sterben von Erwachsenen gedacht hat, so besteht keine Frage, dass das Gesagte ebenso für Kinder und Jugendliche gilt, die sterben müssen. Dieser Aufruf zum Helfen ist aber nicht nur an Seelsorger oder Laien gerichtet, sondern er gilt in gleicher Weise auch uns Ärzten. Die Kinderheilkunde hat – wie die gesamte Medizin in Deutschland – diese Aufforderung lange Zeit kaum wahrgenommen. Zu sehr war man wohl mit den Fortschritten der Diagnostik und Therapie beschäftigt, die in der Tat eindrucksvoll sind. Für die Befassung mit dem letzten Lebensabschnitt eines Menschen blieb so kein Raum. Natürlich gab und gibt es Kinderärzte, die die ihnen anvertrauten Patienten bis zum Schluss intensiv begleiten, und die Etablierung der psychosozialen Dienste an vielen Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin machen die zunehmende Sensibilisierung der Ärzte für die Not ihrer Patienten und deren Familien deutlich. Während in den angelsächsischen Ländern seit Beginn der 1990er Jahre Veröffentlichungen über Palliativmedizin sprunghaft zugenommen haben und die Diskussionen um die Einrichtung von Hospizen – auch für Kinder – einen immer breiteren Raum eingenommen haben, ist diese Entwicklung in Deutschland nur sehr zögerlich in Gang gekommen. Noch immer sehen das viele Ärzte nicht als ihre primäre Aufgabe an, noch immer ist die Schmerztherapie häufig unzureichend und noch immer hat die Palliativmedizin keinen hohen Stellenwert in der Ausbildung. Und außerhalb der Medizin ist es eher die aktive Sterbehilfe nach holländischem oder Schweizer Vorbild, die zu öffentlichen Diskussionen anregt. Selbst der Tübinger katholische Theologe Hans Küng hat vor einigen Jahren dazu aufgerufen, mit der Zielsetzung, ein menschenwürdiges Sterben zu erreichen, die aktive Sterbehilfe bei uns zu legalisieren. Ich hatte ihm damals auf diese Forderung geantwortet, dass immer dann Menschen menschenunwürdig sterben müssen, wenn sie in der letzten Phase ihres Lebens alleine gelassen werden. Und die tödliche Spritze ändert daran nichts, sondern sie enthebt die Betreuer nur ihrer Pflichten [2].

Den Initiatoren dieses Buches für Palliativmedizin in der Pädiatrie ist zu danken, dass sie sich der Aufgabe gestellt haben, diesem Misstand entgegen zu wirken und Autoren gefunden zu haben, die die verschiedensten Aspekte kompetent erörtern. Mit dem von ihnen gewählten Untertitel »Therapiezieländerung und Palliativmedizin« haben sie auch deutlich gemacht, dass der Beginn der Sterbephase in der Tat mit der Änderung des therapeutischen Ziels einhergeht, nicht aber die Beendigung der ärztliche Tätigkeit bedeutet. Das ist wohl vielen Ärzten immer noch nicht bewusst. War bis zu diesem Zeitpunkt die Heilung das Ziel der ärztlichen Bemühungen, so sind es ab jetzt das Lindern und das Trösten, dass unsere Aufgabe bestimmt. Es geht also in diesem Buch ganz wesentlich um das ärztliche Handeln angesichts des

Sterbens eines Menschen. Und natürlich geht es auch um die Rolle der Pflege und eines ganzen Teams von Menschen, deren intensive Zusammenarbeit im Interesse des Sterbenden und seiner Angehörigen unerlässlich ist. So wie wir es als Kinder bestaunt haben, wenn St. Martin den nackten Bettler in die Hälfte seines von ihm mit dem Schwert zertrennten Mantels einhüllt, so sollten wir nicht zaudern, den Mantel der Palliativmedizin um die Betroffenen zu legen. Im Unterschied zu St. Martin müssen wir aber den Mantel nicht zerteilen, sondern die Palliativmedizin ist ein wichtiger Teil der Medizin, der von ihr nicht getrennt gesehen werden kann. Ein anderer katholischer Theologe, Paul Sporken, sagt in seiner Schrift »Menschlich sterben« [3], dass es müßig sei zu fragen, wer dem Sterbenden den persönlichen Beistand leisten soll. Dies würde im Grunde der Patient selber bestimmen, indem er zu erkennen gibt, von wem er geholfen haben will. Das kann der Arzt, die Krankenschwester, ein Verwandter oder auch der Seelsorger sein. Und an anderer Stelle sagt er: «Jeder ehrliche Versuch, einem Sterbenden zu helfen ist an sich schon wertvoll. Wir dürfen es riskieren, dass wir es noch nicht vollkommen können.»[4] Aber bemühen sollten auch wir Ärzte uns darum, in dem wir unsere ärztliche Kompetenz auch auf dem Gebiet der Palliativmedizin zu vervollkommen versuchen.

## Literatur

- [1] Böckle F. Menschenwürdig sterben. In: Honnefelder L., Rager G., ed. Ärztliches Urteilen und Handeln. Zur Grundlegung einer medizinischen Ethik. Frankfurt: Insel Verlag, 1994.
- [2] Niethammer D. Menschenwürdig sterben aus der Sicht des Arztes. In: Jens W., Küng H., ed. Menschenwürdig Sterben. Ein Plädoyer für Selbstverantwortung. München: Piper, p. 133–146, 1995.
- [3] Sporken P. Menschlich Sterben. Düsseldorf: E.A.Patmos, 1972.
- [4] Sporken P. Sterbebeistand: Aufgabe und Ohnmacht. In: Engelke, E., Schmoll, H.-J., Wolff, G., ed. Sterbebeistand bei Kindern und Erwachsenen. Stuttgart: Ferdinand Enke, p. 30–48, 1979.

# Vorwort

Diese Monographie basiert auf dem 1. Münchener Symposium zur Pädiatrischen Palliativmedizin, das am 17.1.2004 im großen Hörsaal der Frauenklinik der Universität München stattfand. Das Symposium wurde von den Herausgebern dieses Bandes im Auftrag des Arbeitskreises Pädiatrische Palliativmedizin am Dr. von Haunerschen Kinderspital organisiert. Der Arbeitskreis hatte sich Anfang 2003 konstituiert und war in allen Bereichen der Münchener Universitätskinderklinik auf ein lebhaftes Echo gestoßen: alle zwei Monate treffen sich seitdem ca. dreißig Interessierte aus allen Professionen (Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter, Psychologen, Seelsorger, ambulante Pflegedienste, Kinderhospizinitiativen), um die neu entstehenden Aktivitäten in den Bereichen Kinderpalliativmedizin und Kinderhospizarbeit im Großraum München vorzustellen, zu vernetzen, und gemeinsam weiterzuentwickeln. Rasch war die Idee zu einem Symposium geboren, das als Titel die schwierigste Frage tragen sollte, welche Ärzten von Eltern in der Palliativsituation gestellt wird: »Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun?« Dieser Satz löst regelmäßig Ratlosigkeit, Trauer, und auch Wut über die eigene Ohnmacht in den Angesprochenen aus. Dass dem nicht so sein muss, dass Hoffnung auch einen Platz hat, wenn Heilung nicht mehr möglich ist, dass die moderne Palliativmedizin ein weites Spektrum an Möglichkeiten bietet, um den letzten Lebensabschnitt eines unheilbar erkrankten Kindes für alle Beteiligten lebenswert zu gestalten, dies alles sollte im Symposium zum Ausdruck kommen. Die Resonanz war mit über 350 Besuchern überwältigend, und die wiederholten Nachfragen nach einer schriftlichen Zusammenfassung der Inhalte haben uns ermutigt, den vorliegenden Band zusammenzustellen.

Unser Dank gilt allen, die geholfen haben, damit die Publikation dieses Buches möglich wurde. Zuallererst sind wir der Elterinitiative Großhadern, und insbesondere ihrer Vorsitzenden, I.K.H. Prinzessin Ursula von Bayern, zu großem Dank verpflichtet. Die Unterstützung durch die Elterinitiative, die durch das Logo und das Motto »Ein Herz für kranke Kinder« auf der Titelseite unterstrichen wird, war für die Veröffentlichung von entscheidender Bedeutung. Den Autorinnen und Autoren danken wir für die große Mühe, die mit der Umwandlung eines mündlichen Vortrages in ein Buchkapitel regelhaft verbunden ist, sowie für die Geduld, mit der sie unsere Korrekturen und Nachfragen ertragen haben. Herrn Prof. Dr. Dietrich Niethammer gilt unser herzlicher Dank für seine Bereitschaft, dem Buch ein Geleitwort mit auf den Weg zu geben. Herr Prof. Dr. Dietrich Reinhardt, Direktor der Münchener Universitäts-Kinderklinik und Dekan der medizinischen Fakultät der LMU und Herr Dr. Poensgen vom Kohlhammer-Verlag haben das Projekt von Beginn an motivierend und unterstützend begleitet. Und last but not least möchten wir uns bei Frau Christina Forster für ihre engagierte, kompetente und immer hilfsbereite Art bei der Erstellung des Layout und des Stichwortverzeichnisses herzlichst bedanken.

München, im Februar 2006

Monika Führer

Ayda Duroux

Gian Domenico Borasio