

Ein angekündigter Tod

Progressive Krankheiten in der Kindheit und Jugend

Alle Menschen, die von einer progressiven Krankheit betroffen sind, machen sich Gedanken über den Tod. Ganz besonders gilt dies bei Kindern mit einer fortschreitenden neuromuskulären Erkrankung. Wie kann dieses wesentliche Thema angesprochen werden? Wie kann offen und mit den richtigen Worten darüber gesprochen werden? Der Autor des folgenden Beitrages verfügt über grosse Erfahrung in der Begleitung solcher Kinder. Nachfolgend seine Gedanken zu einem Tabuthema.

● Laurent Junier

Wie leben Kinder und Jugendliche mit einer progressiven Krankheit? Wie nehmen sie die Krankheit und die Bedrohung durch die schlechte Prognose wahr? Wie reagieren die Angehörigen und die Betreuer, die sich um sie kümmern? Wie kann mit ihnen darüber gesprochen werden?

Trauer um das gewünschte Kind

Wenn den Eltern mitgeteilt wird, dass ihr Kind an einer schweren Krankheit oder einer Missbildung leidet, nimmt ihr Leben eine völlig neue Wendung. Sie entwickeln eine Reihe von Abwehrmechanismen, die ihnen nach und nach ermöglichen, um das Kind zu trauern, das sie sich vorgestellt hatten.

Es erlaubt ihnen aber auch, das neue Gleichgewicht zu finden und ihr Kind so zu lieben, wie es ist. Dies erfordert einen langen Prozess des Wiederaufbaus, dessen Phasen (Verdrängung, Auflehnung, geistige Verarbeitung, Traurigkeit, Schuldgefühle, Anpassung...) allgemein bekannt sind und der von zahlreichen Faktoren beeinflusst wird: bisheriges Leben der Eltern, familiäres Umfeld, soziokulturelle Umgebung usw.

Auch die Kinder müssen diesen Weg der Anpassung gehen. Je nach ihrem Alter und Begriffsvermögen und je nach dem, was sie wahrnehmen oder was ihnen über ihre Krankheit gesagt wird, müssen sie diese Phasen sogar mehrmals durchmachen. Auch sie trauern - um ihre körperliche Integrität, um das 'Sein wie die anderen' - und leiden oft an Schuldgefühlen, als ob der Grund für ihre Behinderung in ihnen selbst läge. Die Formen, durch die dieser Abwehrprozess zum Ausdruck kommt, sind oft komplex und schwierig zu erkennen.

Rolle der Betreuer

Grundsätzlich wird von Therapeuten erwartet, dass sie ihren Patienten heilen. Bei einer neuromuskulären Krankheit müssen sie dagegen, wie bei vielen anderen progressiven Erkrankungen, den Gedanken an die Heilung des

Kindes (an die Ausschaltung der Behinderung) aufgeben. Dies weckt Schuldgefühle, die beispielsweise in einem schädlichen Übereifer oder in der Schwierigkeit zum Ausdruck kommen können, dem Kind und seiner Familie im Erziehungs- oder Therapieplan die ihnen zustehende Stellung einzuräumen. Angesichts einer Behinderung, sei durch eine körperliche Erkrankung, einer unheilbaren Krankheit oder infolge eines Unfalles, müssen Eltern und Kinder Anpassungs- und Abwehrstrategien entwickeln, die ihnen ermöglichen, die Schwierigkeiten im Alltag wie auch den Umbruch in ihrer Vorstellungswelt zu bewältigen.

Die Erfahrung und das persönliche Erleben haben einen starken Einfluss auf die Art und Weise, wie sich der einzelne anpasst. Wie Nicole Boucher¹ in ihrer Studie gut aufgezeigt hat, passt sich das Kind je nach dem Krankheits-typ unterschiedlich an. Kinder mit Duchenne-Muskeldystrophie tendieren eher zum Aufgeben und zur Abkapselung. Kinder, die z.B. an der Werdnig-Hoffmann-Krankheit leiden, neigen dagegen viel häufiger zu einer Selbstidealisation oder einer Verdrängung der Krankheit, wodurch ihr Verhalten zuweilen etwas arrogant erscheint.

Detaillierte Informationen

Die Bewältigung einer neuromuskulären Krankheit bedeutet, sich mit dem Verlust der Selbständigkeit, mit der Unmöglichkeit zur Ausschaltung der Behinderung und der Angst vor einem baldigen Tod auseinanderzusetzen. «Alle müssen einmal sterben», sagte mir ein Jugendlicher im Verlauf eines Gesprächs, «der Unterschied besteht im Grunde nur darin, dass Sie nicht wissen, wann, wo und woran Sie sterben werden, während ich weiss, dass mein Leben kürzer sein wird und dass ich wahrscheinlich sterben werde, weil ich irgendwann nicht mehr richtig atmen kann.» Er wusste, dass ich ihm nicht genau sagen konnte, wie viele Jahre er noch zu leben hatte.

Die Lebenserwartung ist je nach dem Typ der neuromuskulären Krankheit sehr unterschiedlich, doch die durch die Medien verbreiteten Informationen führen dazu, dass die Kinder, aber auch die Eltern und leider selbst einige Betreuer dazu neigen, alles durcheinanderzubringen. Hier zeigt sich sehr gut die Bedeutung einer genauen Information, die an die Bedürfnisse des Kindes angepasst ist, wie auch die Risiken von Ungenauigkeiten und Auswüchsen. Die Äusserungen über seine Krankheit, die das Kind in seiner Familie, am Fernsehen (Téléthon) oder anderswo aufnimmt, können Angst her-

12

13

vorrufen oder gar mit dem Gedanken an seinen Tod in Verbindung gebracht werden.

Ein unerwartetes Bewusstsein

Die Tatsache, dass ein Kind, ein Jugendlicher oder ein Erwachsener nicht 'auf Befehl' über seine Krankheit oder seinen Tod sprechen möchte, kann auf eine Anpassungsstrategie zurückzuführen sein. Beharrt man als Gesprächspartner darauf, so kann ein sensibles Gleichgewicht bedroht werden. Das Kind verfügt über ein viel grösseres Bewusstsein für die eigene Situation, als seine Eltern oder Betreuer ihm zutrauen. «Ich muss Dir etwas Ernstes sagen» sagte mir bei einer Konsultation ein achtjähriges Kind, das an Leukämie litt. «Du musst wissen, dass ich sterben werde. Ich weiss es, aber meine Eltern wissen es nicht. Man sollte nicht mit ihnen darüber sprechen, das würde ihnen zu sehr weh tun.» Zwischen den Zeilen hörte ich auch heraus: 'Hör auf, mit mir über das Wetter oder über meine Blutwerte zu sprechen, reden wir offen miteinander.' Kinder schweigen also manchmal, um ihre Angehörigen zu schonen. Oder ist es möglicherweise die Belastung, als die sie sich gegenüber ihren Eltern empfinden, oder die Angst, allein gelassen zu werden, die sie zurückhält (viele Kinder fühlen sich für ihre Krankheit verantwortlich)? «Denken Sie

denn jedesmal an den Tod oder sprechen Sie jedesmal darüber, wenn Sie einen Fussgängerstreifen überqueren?» hatte mir eines Tages ein Jugendlicher an den Kopf geworfen. Die Kinder haben weniger Angst vor dem Tod als davor, allein gelassen zu werden. Soll also zugewartet werden, bis sie sich aus eigenem Antrieb äussern?

Soll man sich bis zu jenem Zeitpunkt, den sie selbst wählen, in gewisser Weise 'nichts anmerken lassen', und so tun, als ob nichts wäre? Nimmt man diese Haltung ein, ist die Gefahr gross, nicht auf jene Kinder einzugehen, für welche die Abkapselung, die Passivität oder das Nachlassen der schulischen Leistungen bestenfalls ein Versuch zu vergessen darstellt. Viel häufiger jedoch handelt es sich um eine Zuflucht oder einen Hinweis auf die Angst angesichts des Fortschreitens ihrer Krankheit oder gar des herannahenden Todes. Diese Kinder sind mit ihren Ängsten allein und sollten von ihren Angehörigen oder den Betreuern beruhigt werden. Eine systematische oder fast tägliche Diskussion über den Tod unter dem Vorwand, das Problem nicht zu verschleiern, ist hingegen eher auf eine Angst des Therapeuten zurückzuführen, und es ist sicherlich nicht Sache des Kindes, dieses Problem zu lösen...

14

15



Offenes Gespräch

Wie sind also die Eltern und Kinder zu informieren, wie soll mit ihnen gesprochen werden, ohne dass die Betreuung zu einer zusätzlichen Belastung für sie wird oder unangemessene Verhaltensweisen hervorruft (übertriebene Beachtung, Einschränkung der Selbstständigkeit)? In erster Linie muss den soziokulturellen Werten der Familie Rechnung getragen werden. Selbstverständlich hat der Tod in einer Familie der jüdisch-christlichen Kultur nicht denselben Stellenwert wie in einer Familie der islamischen Kultur. Aufgrund dieser Unterschiede entstehen oft Missverständnisse zwischen Eltern, Betreuern und Kindern, was bei den letzteren oft zu Loyalitätskonflikten führt. Wichtig scheint mir vor allem ein Vorgehen, bei welchem dem Kind in den Beziehungen zu seinen Eltern und Geschwistern, den Therapeuten, Erziehern und Lehrkräften konkret und tatsächlich Beachtung geschenkt wird. Es reicht nicht, die Kinder über die Farbe ihres Rollstuhls entscheiden zu lassen... auch ihre gefühlsmässigen Bedürfnisse sind zu berücksichtigen.

Die verschiedenen Ziele für die Betreuung müssen mit dem Kind ausgehandelt werden, wobei nicht nur die Entwicklung seiner Krankheit, sondern auch jene der Familie nicht vernachlässigt werden darf. Die Massnahmen der

Betreuer sollten es ermöglichen, eine gewisse Distanz zu wahren (indem beispielsweise Themen angesprochen werden, welche die Eltern nicht angehen können) und dem Kind damit einen Freiraum zu geben.

Erarbeitung eines Lebensentwurfs

Einem jungen Mann mit Duchenne-Muskeldystrophie, der an Ateminsuffizienz litt, riet ich, die Möglichkeit einer Atemhilfe in Erwägung zu ziehen. Er lehnte dies mit der folgenden Begründung ab: «Ich bin müde, ich kämpfe nur noch für meine Mutter. Bitte sagen Sie ihr das, damit sie mich gehen lässt.» Daraufhin beschlossen wir, zu dritt ein Gespräch zu führen. Indem die Betreuer die Anpassungsstrategien der Kinder und Eltern wahrnehmen und sich in diesen heiklen Situationen auch selbst hinterfragen, kann eine von Echtheit geprägte Beziehung entstehen. Diese entwickelt sich, indem an ihr aktiv gearbeitet werden muss. Durch die Aufmerksamkeit und das Verständnis, die dem Kind entgegengebracht werden, können seine Manifestationen, Wünsche und Gefühle erkannt und interpretiert werden. Es geht weniger (oder gar nicht) darum, dass alle zu einem übereinstimmenden Bild der Situation gelangen. Vielmehr sollte man sich auf einen Lebensentwurf einigen können, in dem die Be-

16

17

dürfnisse aller Beteiligten berücksichtigt werden und in dem das Kind im Rahmen seiner Fähigkeiten eine echte Gelegenheit erhält zu sagen, was es fühlt oder wünscht. Diese Interaktionen können im Rahmen der Lösung der alltäglichen Probleme stattfinden. Dort geht es zwar in erster Linie um die Lebensqualität, doch gegebenenfalls kann auch die Frage des Todes und der Lebensdauer gelassener angesprochen werden. Das Kind spürt den Schweregrad seiner Krankheit, selbst wenn es nicht ausdrücklich darüber informiert wird. Trotz aller Bemühungen und der Unterstützung durch seine Angehörigen und die Betreuer wird es seine Krankheit am ehesten dadurch bewältigen können, dass es in seinen eigenen Ressourcen schöpft.

*Laurent Junier ist Pädiater (FMH) in der Mutter-Kind-Abteilung am CHUV in Lausanne. Er ist zudem in der pädiatrischen Rehabilitation als zuständiger Arzt für die Sonderschule La Cassagne (körperliche Behinderungen) und die Stiftung Renée Delafontaine (geistige Behinderungen) tätig.
Adresse des Autors:
Hôpital Nestlé - 5028, 1011 Lausanne-CHUV.*

*Literatur:
1 Boucher N., Medan M., Torossian V., Vie réelle, vie imaginaire. Les répercussions de la maladie neuromusculaire sur l'enfant et sa famille, CTNERHI, 1994.*