

Komm, ich erzähle Dir eine Geschichte

(„Sie hatte doch nur ein kurzes Leben“)

Aus den Tagebüchern
eines Chirurgen

Paul Schweizer

Vorwort

Das Buch, das Sie im Augenblick in Ihren Händen halten, ist ein Manuskript für eine Vorlesungsreihe, an der Medizinstudenten der vorklinischen und klinischen Fächer, Psychologiestudenten, manchmal auch ein paar Assistenzärzte und Schwestern teilnahmen. Die Absicht dieser Vorlesungsreihe war es, neben den unbestritten wichtigen inhaltlichen Fakten einer Erkrankung auch die sozialen und psychologischen Auswirkungen einer todbringenden Krankheit <in narrativer Didaktik> darzustellen.

In der Phase des Aufbruchs in die Ewigkeit, wenn man dem Tod viel näher ist als dem Leben, treten die inhaltlichen Fakten der (todbringenden) Erkrankung freilich oft zurück. Soziale und psychologische Not treten in den Vordergrund, neben Ungewissheit, Ängsten und Verzweiflung gewinnen religiöse Fragen enorme Bedeutung. Nach kritischen Gesprächen mit professionellen Ethikern, Klinikpfarrern, niedergelassenen und palliativmedizinisch orientierten Ärzten, Schwestern und Studenten wurde die Auswahl der Krankengeschichten, die dieser Vorlesungsreihe zugrunde gelegt wurden, auf solche konzentriert, in denen Patienten, Eltern und Geschwister auch religiöse Aspekte des Sterbens und Todes ansprachen.

Ein zweites Auswahlkriterium, das aber erst am Ende der Erarbeitung des Manuskripts erkannt wurde, war der Einfluß einer todbringenden Erkrankung eines Kindes auf die Beziehungen der Menschen seines Umfeldes, besonders auf Partnerschaften, Eheleute und Geschwister. Während der Durchsicht der Aufzeichnungen über die Krankheitsverläufe in meinen <chirurgischen Tagebüchern> und des gezielten Studiums der Krankenblätter war ich überrascht, manchmal sogar erschrocken, zu erfahren, wie tief die Krankheitsverläufe und das Sterben der Kinder in die intimen Bereiche der Mütter eingriffen, ihr Leben wesentlich beeinflussten, veränderten, sie sogar aus der Bahn warfen. Solche Zusammenhänge wurden mir in der Zeit der Behandlung der Patienten nicht derart bewußt, wie jetzt in der epikritischen Aufarbeitung der Unterlagen. Die Darstellung des Einflusses einer Krankheit eines Kindes auf die intimen Bereiche (der Väter) und Mütter ist mir zwar peinlich und ich sparte manches krasse Detail auch aus, jedoch wurde mir in Gesprächen mit Ethikern, Psychologen und Didaktikern klar, dass diese Einflüsse in der Darstellung des Krankheitsverlaufes nicht ausgespart werden dürfen, wenn das gesamte brüchige Gefüge eines kranken Menschen betrachtet werden soll. Deshalb werden auch Patientenbiografien dargestellt, die solche (menschlichen) Zusammenhänge zeigen können.

Zum Verständnis des didaktischen Hintergrundes muß betont werden, dass alle Patienten, deren Krankengeschichten hier <narrativ> zur Darstellung kommen, nicht an chirurgischen Komplikationen gestorben sind, sondern der Tod aus der Natur der Erkrankung heraus unvermeidlich war. Deshalb konnte sich das Gespräch mit Patienten und Eltern auf die objektiven Merkmale ihrer Krankheit, die psychologischen Aspekte und die aufgegriffene Religiosität konzentrieren. Sie waren nicht durch Unzufriedenheiten mit dem Operateur belastet, die postoperative Komplikationen immer hervorrufen.

Schon während der Vorbereitung der Vorlesungsreihe erkannte ich, dass sich die Fragen zur Psychologie und Religiosität einer todbringenden Krankheit nicht voneinander trennen ließen. Es wird daher nicht der Versuch unternommen diese Aspekte von einander gelöst zu betrachten und darzustellen.

Wenn psychologische und religiöse Gesichtspunkte die Diskussion über eine Erkrankung beherrschen, dann können die ethischen nicht ausgespart werden. Auch im Blick auf die ethische Konstellation einer Krankheit und ihres Umfeldes kann Psychologie, Religiosität und Ethik nicht getrennt werden.

Die Betrachtung dieser miteinander verknoteten Komponenten einer Erkrankung zeigt, dass das Manuskript nicht unabhängig von drei vorhergehenden Manuskriptentwürfen für Seminare gesehen werden kann, die unter den Titeln "Leben zwischen Angst und Vertrauen" (1/2003), "Paula und ihr Himmel" (2/2007) und "Der Chirurg und sein Dilemma"(3/2008) zu einem <Buch> gebunden wurden.

Leserinnen und Leser dieses Buches müssen sich bewußt sein, dass die dargestellten Krankengeschichten <Besonderheiten, vielleicht sogar Kuriositäten> enthalten, die das <Alltagsgeschäft> eines Chirurgen freilich nur berühren, aber nicht repräsentieren. Der Alltag eines Chirurgen sieht anders aus, aber er wird doch immer wieder mit seltsamen Verhaltens- und Sichtweisen mancher Menschen konfrontiert. Solche <seltsamen> Krankengeschichten können Medizinstudenten exemplarisch zeigen, von welchen Problemen eine todbringende Krankheit begleitet wird und die inhaltlichen Fakten nur ein Teilespekt sind. Trotzdem müssen wir uns als Chirurgen diesem Teilespekt in besonderer Weise verschreiben. Er fordert uns auf, die Biologie, Anatomie, Topografie, Pathophysiologie, Biochemie und Pharmakologie einer Erkrankung gründlich zu lernen und zu verstehen, in der Behandlung eines Patienten aber auch die psychologischen Begleiterscheinungen im Auge zu behalten, Antworten auf religiöse Fragen geben zu können und unser ethisches Verhalten ständig zu überprüfen und neu zu definieren. Kurzum, Chirurgen müssen in besonderem Maße Ärzte sein.

Lieber Leser, liebe Leserin, machen Sie sich doch selbst ein Bild. Ihr Urteil über unsere Entscheidungen und unser Handeln muß sich mit unseren Entschlüssen gar nicht decken.

Tübingen, 11. September 2010

(Paul Schweizer).

Kapitelübersicht

1.) Chefvisite auf der Intensivstation

(Was ist Gewissen?)

2.) Jonathans Tod und Sarahs Tränen

(Haben Fehler im Leben eines Menschen einen Sinn?)

3.) Die schlaflosen Nächte der Frau G. und

Simons Schmerzen

(Was ist Schuld, was Gewissen, was ist gewissenlos
und warum Suizid?)

4.) Das Geheimnis der Gabriele L.

(Der Mensch kann sich nur <von Gott her und auf
Gott hin> verstehen)

5.) Das Leben ist unerträglich,

sagte Daniela W.

(Was ist Schicksal? Wie gehen wir damit um?)

6.) Sie hatte doch nur ein kurzes Leben

(Die Folgen einer Erbkrankheit. Warum muss ich dieses
Schicksal tragen?)

7.) Mag Gott meinen Bruder jetzt nicht mehr?

(Was ist das: Gottes Wille?)

8.) Ich dachte <der kleine Portugiese sei tot.

(Die Last des <informed consent>.)

1

29. Mai 1969: Chefvisite auf der Intensivstation

Operationen am Gehirn sind grausam, sie können Strukturen zerstören, die uns zu Wahrnehmungen, zum Denken und Fühlen befähigen, die unser Bewusstsein garantieren. Sie können dem Menschen nehmen, was ihn zum Menschen macht: die Moral und seine Beziehungen zum Unerkennbaren, dem <Jenseitigen>.

Diese Gedanken beschäftigten mich, als ich am späten Abend von der Klinik nach Hause ging.

Wir standen um 16.00 Uhr am Bett eines 19-Jährigen Mannes, der sich morgens kurz nach 5.00 Uhr mit der Bemerkung von der Mutter verabschiedet hatte, dass er wieder „Kopfschmerzen habe, seit dem Aufstehen manche Dinge nur verschwommen und sogar doppelt sehe. Zudem sei ihm jetzt auch noch übel. Ein Frühstück wolle er deshalb nicht“, wehrte er sich gegen die besorgte Mutter, die ihn so nicht aus dem Haus gehen lassen wollte. Er widersprach ihrem Vorschlag, den Hausarzt Dr. G. zu rufen mit dem Hinweis, dass er Kopfschmerzen, Übelkeit und Doppelzehen seit Wochen immer wieder habe, zuletzt vor 3 Tagen gehabt habe. Er verharmloste diese eindeutigen pathologischen Zeichen mit dem Hinweis, dass sie an der frischen Luft jedesmal spontan verschwunden seien, bestimmt auch heute bald verschwinden werden.

Fünfhundert Meter vom Haus entfernt, kurz vor dem Bahnhof, erbrach er, stürzte und schlug mit dem Kopf an der Bordsteinkante auf. Er wurde bewusstlos. War diese Bewusstlosigkeit Symptom einer primären zerebralen Erkrankung oder Folge des Sturzes? Diese Frage beschäftigte uns Ärzte später im Krankenhaus. Im Augenblick des Sturzes kam Dr. G. auf seinem Weg in die Praxis vorbei. Auch er war früh unterwegs, weil er die ersten Morgenstunden nutzen wollte, um in Ruhe in seiner Praxis die Quartalsabrechnung vorbereiten zu können, bevor die Sprechstundenhilfe und Patienten kamen. Er ließ den Krankenwagen kommen und begleitete den bewusstlosen Patienten in unser Krankenhaus.

Es bedurfte keines besonderen medizinischen Wissens um zu erkennen, dass der Architekturstudent einer Fachschule eine Hirndrucksymptomatik hatte. Typische Hirndruckzeichen waren die lichtstarre, weite Pupille links, die sogenannte einseitige Mydriasis, eine Abducensparese links, die Bradykardie und der niedrige Blutdruck. Die peripheren Reflexe waren teilweise gesteigert, teilweise abgeschwächt oder sogar aufgehoben. Aus dem Reflexstatus konnte keine Diagnose abgeleitet werden. Das beweisende Zeichen für den erhöhten Hirndruck ergab aber die Augenhintergrundspiegelung: Die Netzhaut beider Augen war fleckförmig blass, an manchen Stellen venös gestaut, ödematos geschwollen und landkartenartig fleckig gerötet.

Bei dieser Befundkonstellation organisierte ich hartnäckig gegen den Widerstand des Radiologen und die Weigerung seines Pflegers noch in den frühen Morgenstunden, bevor die Tagesarbeit in der Klinik begann, eine Gehirnangiografie. Damals gab es weder CT noch Kernspintomografie, sondern nur die arterielle zerebrale Gefäßdarstellung, die von manchen Radiologen unkritisch sogar als <entwässernde therapeutische Maßnahme> bezeichnet wurde (Zitat aus einem Lehrbuch). Ich war

noch Medizinalassistent und wurde von den etablierten Ärzten des Hauses weder richtig wahrgenommen, noch erkennbar akzeptiert. Medizinalassistenten waren „einfach für die HIWI-Arbeiten notwendig“ (Zitat eines Chefs). Meine Hartnäckigkeit hatte aber Erfolg, trotz meines Status als Medizinalassistent.

Nachdem ich dem Patienten, wie damals üblich, eine Mannitolinfusion angelegt und eine beträchtliche Dosis Fortecortin zur Entwässerung des Gehirns injiziert hatte, wurden ihm in der Röntgenabteilung von einem aus dem Schlaf gerufenen und deshalb verärgerten Pfleger die Schamhaare entfernt. Trotz seiner unübersehbaren Verärgerung rasierte und desinfizierte er sorgfältig, sehr aufmerksam, beide Leisten. Derart vorbereitet wurde Horst B. in den Angiografieraum geschoben, auf den Untersuchungstisch gehoben und festgebunden. Diese Prozeduren wurden in gespenstiger Stille, wie sie nur den frühen Morgenstunden eigen ist, durchgeführt. Der sonst redselige Pfleger, der immer den <neuesten Witz> auf der Zunge hatte, war zu dieser frühen Morgenstunde nicht zum Reden aufgelegt. Nachdem die Beine abgeknickt und die Leisten nochmals gründlich desinfiziert worden waren punktierte der ebenfalls missmutige Dr. B. trotz anhaltender Bewusstlosigkeit des Patienten in Lokalanästhesie treffsicher die rechte Leistenarterie und schob einen Katheter in die Aorta vor. In Höhe des Schlüsselbeins stieß er zwar an, doch konnte er den Katheter durch geschicktes Drehen rasch befreien und in die Halsschlagader einführen. Dann wurden einige Milliliter Kontrastmittel injiziert und Serienaufnahmen angefertigt.

Sie demonstrierten deutlich eine bogenförmige Verschiebung des Interhemisphärenspaltes und der gesamten Mittellinie des Gehirns, einen mandarinengroßen, girlandenförmig berandeten, homogen dichten Hemisphärentumor. Die am Tumorrand verlaufenden Gefäße waren teilweise pelliotiert, stark geschlängelt, gestreckt und stellenweise sogar verknäult. Das typische Zeichen, das den Tumor charakterisieren ließ, wurde auf den ersten Blick übersehen, bei einer zweiten Beurteilung aber erkannt: Der Tumor wurde auch über zwei schmächtige Duragefäße versorgt.

Drei Aussagen machte der Radiologe nach der Betrachtung der Bildserie. Er sagte: „Es handelt sich um einen homogen dichten, nicht verkalkten, in der linken Hemisphäre liegenden Tumor, der die linke fronto-temporale Großhirnhemisphäre stark verdrängt, jedoch gegenüber dem Gehirn abgegrenzt ist. Er reicht bis in die Nähe des Balkens, des Corpus callosum, und verdrängt auch den Sehnerven auf die Schädelbasis. An der Tumorberandung verlaufen vermehrt Gefäße und er wird auch aus schmächtigen Duragefäßen versorgt.“

Nach diesem „Statement“, so bezeichnete er seine zusammenfassenden Aussagen, fragte ich ihn, ob er etwas über die Tumorart sagen könne, denn ich wollte meine Vermutung bestätigt haben. Zu einer solchen Aussage war er aber nicht bereit, vielmehr kommentierte er meine Frage sarkastisch mit der Gegenfrage, ob ich „Grünschnabel“ nun auch noch eine histologische Diagnose von ihm haben möchte.

Da mein Saatsexamen erst ein halbes Jahr zurücklag und ich die mündliche, Prüfung in Chirurgie beim Neurochirurgen abgelegt hatte, konnte ich mir mit meinem noch nicht ganz verblassten, in der Prüfungsvorbereitung mit Begeisterung angelesenen Wissen einen Reim machen: Ich ging davon aus, dass es sich um ein *Angioblastisches Konvexitätsmeningiom* handeln musste. Ich erinnerte mich genau an die Stelle des Lehrbuchs des Zürcher Internisten Hegglin, wo er über Hirntumore des Erwachsenen schrieb: „Dieser Tumor entsteht aus Zellen der Arachnoidea, der weichen, gefäßführenden Hirnhaut, ist in der Regel gutartig.“

Während wir die Bilder noch anschauten öffnete Horst B. unerwartet, ohne jedes Vorzeichen, die Augen. Der umsichtige Pfleger hatte diese Veränderung zuerst bemerkt und sofort Alarm geschlagen. Horst B. fing an mit unverständlichen, breiig artikulierten Worten zu schimpfen. Der kräftige Mann zerrte an den Bandagen, um die Hände loszubekommen, weil er nur verschwommen sehen konnte und sich wahrscheinlich die Augen mit den Handrücken auswischen wollte. Dr. B., der erkannt hatte,

dass die Serienaufnahmen ausreichend informieren konnten, entfernte nun rasch den Katheter, um Unheil zu verhindern. Pfleger Konrad drückte mit aller Kraft einen Mullbausch auf die rechte Leiste, aus der beim Ziehen des Katheters mit arteriellem Druck eine Blutfontäne spritzte. Ich assistierte ihm dabei. Nach ein paar Sekunden wechselte er den blutdurchtränkten Bausch und band einen neuen geschickt auf die Leiste und um den Oberschenkel. Zusätzlich verklebte er den festgebundenen Bausch mit einem Dachziegelverband aus breitem, elastischem Pflaster.

Es lag nun an mir, dem <diensthabenden> und auf der Intensivstation arbeitenden Medizinalassistenten, der aber wegen Ärztemangels wie ein Assistenzarzt eingesetzt wurde, Horst B. zu beruhigen und auf die Station zurückzubringen. Dabei hatte ich keine Mühe. Während ich noch auf die Stationsschwester wartete, die mir beim Transport helfen sollte, schlief Horst B. wieder ein --- oder--- fiel erneut in Bewusstlosigkeit.

Eifrig, wie frischgebackene Ärzte, die in der ersten Berufseuphorie endlich Leben retten wollen, oft sind, hatte ich auch schon ein EEG organisiert. Mit meinem Eifer hatte ich ein zweites <Funktionsteam des Hauses> verärgert, das EEG-Personal, für das Planbarkeit „ein hoher Wert war“. Ich hatte mit meiner Hartnäckigkeit ihr streng geplantes Morgenprogramm, das zeitlich exakt abgestimmt war, durcheinander gebracht. Das Ergebnis der Untersuchung der Hirnstromaktivität lautete, für den Laien unverständlich: „Alpha-EEG, deutliche Funktionsstörung fronto-temporal und parieto-occipital links, deutliche Verlangsamung, einzelne steile Transienten. Cave: epileptische Anfallsbereitschaft“. Im Nachsatz wurde darauf hingewiesen, dass die endgültige Analyse des Befundes folgen wird.

Nach diesen wegweisenden Untersuchungen wurde der immer noch bewusstlose Patient wieder auf die Intensivstation gebracht und nach einem schriftlichen Protokoll, das besonders auf das Symptom <Bewusstlosigkeit> und <Krampfbereitschaft> achtete, klinisch überwacht. Monitore waren damals noch nicht üblich, „viel zu teuer“. Schwestern und Ärzte der Station wussten Bescheid. Sie kannten sowohl das Beobachtungsprotokoll als auch die Symptome, auf die geachtet werden musste. Ein Monitor hätte keinen weiteren „Benefit“ gebracht, wie unser Verwaltungsleiter unaufhörlich versicherte, um die Anschaffung solcher Geräte, die ich als Student an der Uni kennen und schätzen gelernt hatte, zu vermeiden.

In der Morgenkonferenz um 8.00 Uhr trug ich <den Fall> mit den bereits vorhandenen Befunden vor, aber der Chef, der die weiteren Entscheidungen hätte treffen sollen, war nicht anwesend. Seine Sekretärin teilte mir mit, dass er heute vor 10.00 Uhr nicht ins Haus kommen werde und dann nicht gestört werden dürfe, weil er „zwei riskante Laparoskopien bei Leberpatienten“ durchführen müsse. Gute Sekretärinnen sind unbestreitbar immer noch der beste Abschirmdienst. Also suchte ich nochmals den Ersten OA, der zudem OA der Intensivstation war. Er hörte sich meinen Bericht an, sagte dann lapidar, dass wir diesen Patienten sofort in ein Neurochirurgisches Zentrum verlegen sollen.

Nun begann die zeitzhrende Arbeit, die jeder Assistent kennt: Ich musste ein <Haus> finden, das bereit war, den Patienten zu übernehmen. Zwei Neurochirurgische Abteilungen der nächstgelegenen Universitätsklinika sagten ab: „Schwestermangel“, war die Begründung. Es war die Zeit, als die Funktionäre des Pflegepersonals bessere Arbeitsbedingungen und mehr Lohn durchsetzen wollten und die Politik der Schwesternschulen zentral gesteuert über Jahre mit Eifer auf Engpässe hingearbeitet hatte. Als langjähriger Lehrbeauftragter einer Schwesternschule, der auch Einblick in die Aufnahmemodalitäten hatte, wusste ich Bescheid. Nach diesen Absagen telefonierte ich mit der Neurochirurgischen Abteilung eines großen, bayrischen kommunalen Klinikums. Auch sie sagte mit demselben Argument ab, gab mir jedoch den Hinweis, dass das Klinikum in Zürich keinen <Personalmangel> kenne und außerdem auf Hirntumore spezialisiert sei. Da Zürich ohnehin am nächsten lag, rief ich dort an. Ich hatte jedoch wenig Hoffnung, dass der Patient akut übernommen

werden könnte. Aber: Ohne <Wenn und Aber> bekam ich sofort eine Zusage und auch einen Verlegungstermin am selben Tag.

Im selben Moment, als ich den Hörer zufrieden in die Gabel legte, streckte mein OA den Kopf durch den Türspalt und verkündete kompromisslos, dass der Chef den Patienten bei der Nachmittagsvisite „unbedingt“ sehen wolle, weil er die Mutter kenne. Die Verlegung musste also aufgeschoben werden. Ich war daher gezwungen ein zweites Mal in Zürich anzurufen. „Kein Problem“, sagte der Oberarzt mit dem ich verbunden wurde, „verlegen sie ihn eben morgen und wir können ihn trotzdem schon am Tag darauf operieren.“ Das ist die Schweiz, souverän, nicht kleinlich und engstirnig. Der Patient scheitert nicht am <Personalmangel>.

Der Zürcher OA fragte mich detailliert nach dem angiografischen Befund und sagte ganz nebenbei: „Dann können wir ja auf eine stereotaktische Biopsie verzichten, denn am Meningeom besteht wohl kein Zweifel“. Ich erinnerte mich bei diesem Stichwort sofort an meine Prüfungsvorbereitungen und fand den Begriff <stereotaktisch>, der damals wahrlich noch nicht in aller Munde war, auch in meinem Gedächtnis wieder. Ich wusste, dass stereotaktische Diagnostik und auch Operationen bereits in den USA üblich waren, aber ich verband diese neuartige Technik nur mit Kliniken der USA: mit der Mayo-Klinik oder der Muffiott Klinik der University of San Francisco. Nun erfuhr ich vom Zürcher Oberarzt, dass die Einrichtungen für und die Erfahrungen mit Stereotaxie rund 80 km von uns entfernt auch vorhanden waren. Wir sprachen dann noch über therapeutische Maßnahmen, die als Operationsvorbereitung in den nächsten 18 Stunden bis zur Verlegung durchgeführt werden sollten, aber neue Instruktionen gab es im Blick auf die Therapie nicht, wir hatten bereits alle Maßnahmen zur Entwässerung des Gehirns eingeleitet.

Um 16.00 Uhr begann die Chefvisite am Bett des inzwischen wachen Patienten Horst B. Der Chef ließ sich in 2 Minuten die Anamnese und die Befunde berichten, die Röntgenbilder und die EEG-Kurve zeigen. Während meiner Demonstration stellte Horst B. mit breiiger, klobiger Aussprache der Worte verschiedene Fragen, auf die der Chef aber nicht einging. Sein Kommentar war lediglich: „Der Dr. S. wird ihnen nachher alle Fragen beantworten.“ Im Weitergehen flüsterte er mir noch ins Ohr: „Schlechte Prognose, Sprachstörungen und Intelligenzverlust werden die Folge sein“. Dann standen wir schon am nächsten Bett. Während wir ans dritte Bett weitergingen, ans Bett einer 70-jährigen Frau mit einem bereits metastasierten Pankreascarcinom, die allem Anschein nach schon in ihren Sterbestunden lag, wandte sich der Chef nochmals an mich und sagte: „Begleiten sie den Patienten morgen nach Zürich, vielleicht dürfen sie bei der Operation zuschauen.“ Das war die Belohnung für den Medizinalassistenten, der sich (ja) noch weiterbilden musste.

Nach der 12 Minuten dauernden Visite, die lediglich der Information des Chefs diente, nahm ich mir die Zeit mit Horst B. und seiner Mutter zu sprechen. Ich erklärte ihnen die Symptome, die seit Wochen bemerkt wurden, ich erklärte ihnen wie Hirndruck entsteht, was die Arachnoidea ist, warum aus ihr ein Tumor entstand, warum er nicht früher diagnostiziert werden konnte. Ich erklärte ihnen was ein peritumorales Ödem ist und was diese Schwellungen, die kommen und gehen können, anrichten, wie sie zu Kopfschmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Sehstörungen, Sprachstörungen, Ataxien und Dyspraxien führen können. Ich erklärte ihnen, dass die Zeichen, die er schon seit Wochen wahrgenommen habe, Ausdruck der Hemisphärenkompression, des peritumoralen Ödems, der Sehnerven- und vielleicht auch Balkenkompression sind, und die Neigung zum Bewusstseinsverlust oder zu epilepsieähnlichen Krämpfen auch als Folge des Hirndrucks erklärt werden könne. Ich malte ihnen auf, welche Strukturen bei der gegebenen Lokalisation und Größe des Tumors betroffen sind, wies besonders auf das Corpus callosum, den Balken, den Sehnerven und den Sinus cavernosus, einen wichtigen venösen Blutleiter hin, erklärte aber deutlich, dass der Tumor nur nahe an diese Strukturen heran-, aber mit sehr großer Wahrscheinlichkeit nicht hineingewachsen ist, weil Meningome meistens gutartig sind, nicht infiltrierend, sondern nur verdrängend wachsen. Diesen

Befund hob ich im Vergleich zu den Glioblastomen, den aggressiven und sehr bösartigen Hirntumoren, deutlich heraus, um den Beiden Mut und Hoffnung zu machen.

Während dieses Aufklärungsgesprächs ging mir jedoch der Gedanke nicht aus dem Kopf, dass Operationen am Gehirn so oder so grausam sind, weil sie uns das nehmen können, was uns zum Menschen macht. Und es wurde mir zum wiederholten Male klar, dass unser Menschsein fundamental an der manipulierbaren Materie <Gehirn> hängt, wir jederzeit rasch zu dem werden können, was eine Reihe von Philosophen, Anthropologen und neuerdings theoretischen Neurowissenschaftlern als <Vegetables> bezeichnen. Wo also ist unser Bewusstsein, unser Wille, unsere Moral? Was heißt also <Mensch sein>? Wo und was sind wir ohne die Materie Gehirn. Ein Ödem, ein Hirndruck, eine giftige Substanz, ein Mangel an Sauerstoff kann unser Menschsein in einer Zehntelsekunde zerstören, weil es die Materie <Gehirn> zerstört. Als Mensch sind wir dann irreparabel ausgelöscht, obwohl wir vegetativ vielleicht noch leben. Wenn wir Pech haben, vielleicht sogar ohne die Hilfe von Apparaturen, die Gott sei Dank bei abgestorbenem Gehirn abgeschaltet werden können.

Horst B. hatte gut zugehört. Nachdem ich ihm und seiner Mutter die klinischen Zeichen seiner Krankheit, die Art des Tumors und seine Beziehungen zu wichtigen Strukturen des Gehirns erklärt hatte wischte er sich mehrmals mit dem freien Handrücken der rechten Hand über die Augen; er hatte also offensichtlich noch Sehstörungen; dann fragte er nach der Bedeutung und Funktion des Balkens und dem Risiko, dass er bei der Operation verletzt werden könne. Die Sehstörungen konnte er sich selbst erklären, aber der Balken, das Corpus callosum, ließ ihm jetzt keine Ruhe mehr. Der imponierte ihm. Im ersten Augenblick wollte ich mich nicht in die Pflicht nehmen lassen und sagte, dass er diese Frage bestimmt vom Operateur beantwortet bekommen werde. Jetzt wurde Horst B. ohne erkennbare Vorzeichen plötzlich unbekümmert zornig. „A plus tot“, sagte eine französische Studentin, die seinerzeit auf unserer Station familierte. „Quelle surprise“. Er zerrte die Bettdecke von sich, riss sie auf den Boden, schlug mit seiner freien Hand eine Tasse vom Nachttisch, stieß seinen Arm in meine Richtung und brüllte klobig und breiig krächzend: „Was reden Sie da von Operateur, ich lass mir nie und nimmer den Schädel aufbohren, ich gehe jetzt sofort nach Hause. Das ist doch alles Quatsch.“ Dann bemühte er sich chaotisch aufzustehen, bemerkte aber bald selbst, dass er dazu gar nicht in der Lage war. Wiederum unerwartet plötzlich brach er in einen entsetzlichen Weinkampf aus. Seine Mutter, eine Schwester und ich mussten alle Überredungskünste einsetzen, um ihn wieder zu beruhigen. Dazu diente auch eine Dosis Luminal, die ich unauffällig in den Infusionsschlauch spritzte.

Diesen aggressiven, emotionalen Ausbruch hatte ich nicht einkalkuliert. Ich hatte ja noch gar keine Erfahrung mit solchen Patienten. Ich hatte die Bereitschaft zu solcher emotionaler Pathologie auch unter dem Eindruck seiner Bewusstlosigkeit vernachlässigt. Ich hätte die emotionale Lage aber berücksichtigen müssen, denn bei Patienten mit Hirntumoren und Hirndrucksymptomatik können die emotionalen Regelkreise gestört sein, Hemmmechanismen ausfallen, kann es zu irrationalen, aggressiven, emotionalen, nicht mehr kontrollier- und steuerbaren Störungen des Verhaltens kommen. Die Materie Hirn reagiert dann chaotisch.

Ich war schuldig geworden, weil ich diese praktischen Konsequenzen nicht aus meinem angelernten theoretischen Wissen abgeleitet hatte. Ich hatte zwar mit Eifer medizinische Details gelernt, aber den klinischen Überblick, die Zusammenschau nicht erfahren.

Ich war unaufmerksam gewesen und setzte in meiner Unerfahrenheit voraus, dass Horst B. die Notwendigkeit zu einer Operation aus der Darstellung des Befundes bereits abgeleitet habe. Ich hatte falsche Schlüsse gezogen. Nachdem er wieder zur Ruhe gekommen und aus dem Luminalschlaf aufgewacht war, nahm ich seine freie Hand fest in meine Hand, knüpfte an seine Frage nach der Bedeutung des Corpus callosum an und brachte meine Antwort mit der Notwendigkeit zu einer

Operation, die doch die Zerstörung des Balkens verhindern soll, in Einklang. Offensichtlich hatte ich ihn rasch überzeugt, dass nur eine Operation sein normales Leben retten und die Funktion des Balkens erhalten kann. Ich zeichnete nochmals die Umrisse einer Hemisphäre des Gehirns von seitlich und frontal auf ein Blatt Papier. Dann skizzierte ich in diese Umrissfiguren den Balken von der Seite und von vorn gesehen. Als ich sicher war, dass er trotz emotional-aggressiver Stimmung meine Skizzen verstanden hatte, erklärte ich, dass die Nervenbahnen, die im Balken verlaufen, eine gemeinsame, eine synchrone Tätigkeit der beiden Hirnhälften herstellen können und der Balken auch Informationen aus tiefer liegenden Hirnarealen zu den Großhirnhemisphären leiten kann. Der Balken, so fasste ich zusammen, hat also eine zentrale Funktion in der Verknüpfung intellektueller, psychischer und emotionaler Informationen aus den verschiedenen Hirnabschnitten.

Nun veranschaulichte ich meine Aussagen noch mit Beispielen aus der Pathologie des Balkens. Ich erklärte ihm, dass eine Schädigung der vorderen und mittleren Anteile des Balkens die Verknüpfung der Hemisphärenfelder beider Großhirnhälften, die symmetrische Bewegungen der Gesichtsmuskulatur koordinieren müssen, nicht mehr gestattet. Die Motorik der Gesichtsmuskulatur der rechten und linken Gesichtshälfte kann danach nicht mehr synchron stattfinden, Gesichtsbewegungen sind nur noch verzerrt, fratzenhaft möglich. Mit einem zweiten Beispiel wies ich nochmals auf die zentrale Leitungsfunktion des Balkens hin. Ich beschrieb ihnen, dass eine Unterbrechung des Balkens manche Bewegungen der Arme nur noch unvollkommen gestattet, eine sogenannte Dyspraxie auftritt. Ich wies darauf hin, dass das Studium von Bewegungsmustern nach Unterbrechung des Balkens zeigen konnte, wie die linke Hemisphäre die motorische Funktion der rechten Hemisphäre überwacht. Und ich skizzierte ihnen auch, dass der Tastsinn der linken Hand, deren sensorische Nervenfasern der rechten Hemisphäre zugeleitet werden, beträchtlich gestört ist, wenn der hintere Anteil des Balkens lädiert wird. Ich fasste zusammen, indem ich darauf hinwies, wie sich die Nervenbahnen der Körper- und Gehirnhälften im Corpus callosum kreuzen.

Da Horst B. ruhig blieb während ich ihm und seiner Mutter auf diese Weise die Notwendigkeit zur Operation erklärte, ging ich davon aus, dass sein Einverständnis zur Operation nicht mehr angezweifelt werden musste. Nichts wies darauf hin, dass erneut ein unbeherrschbares, emotionales Ereignis ausbrechen könnte.

Ich hatte mich geirrt. Plötzlich entzog er mir wild seine Hand, stieß mir seine Faust ins offene Gesicht und schrie schrecklich krächzend: „Alles Lüge, unverschämte, totale Verlogenheit, Sie wollen mich hinters Licht führen mit Ihren Skizzen. Ich hörte doch wie Ihnen der Chefarzt gesagt hatte „schlechte Prognose, Sprachstörungen, Intelligenzverlust, ein Wrack“. Er tobte erneut unbeherrscht, chaotisch und zornig, war ein motorisches Monster, spuckte mit verzerrtem Gesicht jeden an, der sich ihm nähern wollte. „Die Mutter warf sich auf ihn, umgriff kräftig seine Schultern. Ihre Tränen strömten ihm ins Gesicht. Sie stammelte nur noch kläglich: „Tun Sie doch was. Tun Sie doch endlich was.“ Dieser kurze, hilflos in der Verzweiflung hingeseigte Satz der Mutter ließ mich automatisch die noch auf dem Tischchen liegende Spritze mit Luminal ergreifen und ich injizierte ein paar Teilstriche in den Infusionsschlauch. Horst beruhigte sich augenblicklich. „Quel misere!“, flüsterte die französische Famulantin, die entsetzt das Ereignis beobachtet hatte. Sie wusch ihm liebevoll das zerkratzte und von Tränen verschmierte Gesicht und ich sah, dass sich in ihren Augenwinkeln Tränentropfen bildeten, die sich leise auf den Weg zur Nasenwurzel machten: Ein spontaner Akt menschlichen Mitleids. Die Grandeur et Misere des Menschen begegneten sich.

Ich schreibe ins Krankenblatt

Patient und Mutter sind aufgeklärt worden über die Art des Tumors, seine Symptome und die Notwendigkeit der Operation.

Hemisphärentumor links fronto-temporal

Meningeom (wahrscheinlich benigne?)

mandarinengroß

homogen

starke Vaskularisation am Rand: angioblastisch

Gefäßversorgung auch über Duragefäße

Tu. reicht bis zum Corpus callosum

komprimiert den Sehnerven

Anamnese seit Wochen: rezidivierende Kopfschmerzen, Doppelbilder, Übelkeit,

jetzt zusätzlich unsteuerbares, aggressives, emotionales Verhalten.

Krampfbereitschaft, asymmetrische motorische Reaktionen.

Reflexverhalten nicht präzise untersuchbar, Reflexe teilweise gesteigert, teilweise abgeschwächt bis aufgehoben, aber: Abducensparese links.

Eindeutige Hirndruckzeichen: Kopfschmerzen, Sehstörungen, Übelkeit, Bradykardie, Hypotonie, Retinaödem.

Diagnostik: zerebrale arterielle Angiografie (siehe Serienbilder), EEG mit Zeichen der epileptischen Krampfbereitschaft.

Keine Biopsie.

Therapeutische Maßnahmen: Fortecortin und Mannitolinfusion. Bei Bedarf Luminal i.v.

Operationsindikation eindeutig

morgen Verlegung in die Neurochirurgie Zürich

Prognose gut, abhängig von operationsbedingten Komplikationen.

Risiken: hoher Blutverlust zu erwarten, weil angioblastisch und Nähe zum Sinus cavernosus, enge Beziehung zu zahlreichen Gefäßen, Nähe zum Corpus callosum, enge Beziehung zur Dura (evtl. additive Entfernung der Dura und des Schäeldachknochens notwendig).

Mit diesem Stichwortkatalog schrieb ich auch einen Verlegungsbefehl und ließ ihn vom OA, der ihn aber gar nicht durchlas, abzeichnen.

Als ich mit dieser schriftlichen Dokumentation fertig war meldete mir Schwester G., dass die Mutter nochmals mit mir sprechen wolle. Sie „schämte sich für das Verhalten ihres Sohnes“, wollte sich dafür „ausdrücklich entschuldigen“. Ich erklärte ihr das Entstehen solcher aggressiver, hemmungsloser Attacken der Psyche. Nun wollte Frau B. den Luminalschlaf ihres Sohnes nutzen und erneut Fragen zur Prognose stellen. Sie wollte besonders wissen, ob ihr Sohn von dieser Krankheit auch <verrückt> werden könne. Ich musste ihr sagen, dass er ohne Operation nach allem Ermessen

keine Chance habe, gesund zu werden, mit Operation aber mit großer Wahrscheinlichkeit bald ganz gesund werden könne.

„Das ist ein guter Trost“, sagte sie erleichtert, „aber er darf bitte nicht verrückt werden“. Ihr ganzes Denken fokussierte sich darauf, dass ihr Sohn <verrückt> werden könnte. Andere Gedanken ließ sie jetzt gar nicht mehr zu.

Dann überreichte ich ihr eine Kopie des Stichwortkatalogs, den ich ins Krankenblatt geschrieben hatte und empfahl ihr, nach Hause zu gehen und sich für die kommenden Tage zu rüsten. Ich versicherte ihr, dass <wir> gut auf ihren Sohn aufpassen werden, ihn aber, um Aggressionen, die den Hirndruck nur steigern würden, in der Nacht mit Luminal sedieren wollen.

Der späte Abend und die Nacht waren ruhig: die Hirndruckzeichen hatten sich klinisch nicht verschlechtert, Doppelsehen und Übelkeit traten nicht mehr auf. Bei einer Kontrolle des Augenhintergrundes, die er sich am frühen Abend gefallen ließ, hatte ich den Eindruck, dass eine geringe Abnahme des Retinaödems, <zumindest keine Zunahme>, aufgetreten war.

Zürich, 30.5.1968

Am nächsten Morgen trafen das Malteserteam, unser Patient und ich bereits um 8.00 in der Klinik in Zürich, dem deutschsprachigen Mekka der Neurochirurgie, ein. Die Mutter wollte mit dem eigenen Auto nachkommen. Der OA Dr. J. nahm mich sofort mit in sein Dienstzimmer; er meinte, es sei besser, wenn Ärzte bei der Übernahme eines Patienten nicht im Weg stehen würden. Die Aufnahmeprozедur habe ihre „emotionale Eigendynamik“, die nur Schwestern verstehen könnten, Ärzte würden dabei bloß stören. Nach einem Hinweis auf das schlechte Wetter und nach allgemeinen Informationen, die wir fürs erste Kennenlernen austauschten, sprachen wir nochmals detailliert über die Anamnese, die Symptomatik, die diagnostischen Ergebnisse und therapeutischen Maßnahmen des Patienten Horst B., der nun schon Patient der Neurochirurgie Zürich geworden war. Zudem schauten wir die Angiografiebilder an, die sich Dr. J. von mir „erklären“ ließ. Er examinierte mich, das bemerkte ich wohl. Ich empfand das Gespräch aber nicht als Examen, sondern als Beichte: Ich war mit der Bürde des unwissenden jungen Arztes gekommen und begriff meine Wissenslücken als Sünde, zwar nicht als schwere Sünde, aber doch als Sünde. Diese lässliche Sünde wurde mir aber rasch vergeben, denn der OA lobte meine Interpretation der Befunde, anerkannte mich als Gesprächspartner auf gleicher Augenhöhe. Ich bekam die Absolution von einem <Erfahrenen>, der das Handwerk der Neurochirurgie bei Koryphäen in den USA gelernt hatte. Er war ein Cushing-Schüler. Ich gestehe, dass ich das Gefühl des Stolzes nicht unterdrücken konnte, denn ich durfte einem Schüler dieses Pioniers der Neurochirurgie Aug in Auge gegenüber stehen. Das war keine Selbstverständlichkeit.

Während wir uns noch über mein medizinisches Staatsexamen und meine Prüfung in Neurochirurgie bei Professor D., den er gut kannte, und das geplante operative Vorgehen unterhielten, brummte das Telefon. Dr. J. wurde dringend zum neuen Patienten Horst B. gerufen, der zu krampfen begonnen hatte. Eine Handbewegung zeigte mir an, dass ich warten soll. Wenige Minuten danach holte mich allerdings eine Schwester. Dr. J. wollte mir die Krämpfe der Gesichtsmuskulatur demonstrieren: Die Nasenflügel zuckten unsymmetrisch, die Mundwinkel wurden fratzenhaft verzogen, die Augenschlitze öffneten und schlossen asynchron, die eine Hälfte der Stirn bekam Falten, die andere

nicht. „Balkensymptome“, erklärte Dr. J. „Was sollen wir nun tun?“, examinierte er mich erneut. Ich schlug Luminal vor und er injizierte ihm sofort eine ganze Ampulle Luminal in den Infusionsschlauch. Nach wenigen Minuten war der „ganze Spuk“, wie ein Pfleger lapidar bemerkte, vorbei. Geschickt hatte eine Schwester die Mutter aus dem Zimmer geführt und in die Aufnahmeverwaltung begleitet als ihr Sohn zu krampfen begann. Sie hatte sich nicht geweigert, kam jetzt allerdings mit verweintem Gesicht zurück und sagte zaghaft, aber mit Bestimmtheit: „Herr Doktor, wir kämpfen nur wenn eine berechtigte Chance besteht, dass Horst wieder ganz gesund wird, ich meine ein richtiger Mensch wird. Als <Verrückter> soll er nicht leben müssen.“ Offensichtlich hatte sie das verzerrte Gesicht ihres Sohnes, das er auch mit größter Willensanstrengung nicht verhindern und beseitigen konnte, so sehr erschreckt, dass sie lieber dessen Tumortod in Kauf nehmen wollte, als eine Operation mit unsicherem Ausgang. Ihre Frage, wie lange Horst ohne Operation noch leben könne, und, ob „er wirklich wieder <normal> werde“, bestärkte unseren Eindruck.

Dr. J. nahm sie sanft am rechten Arm, gab mir ein stilles Zeichen, dass ich mitkommen soll, und führte sie in sein kleines Dienstzimmer. Das schmale Schreibtischbrett war ein Chaos. Bedeckt mit viertelmeterhohen Papiertürmen. Bücher und Zeitschriften stapelten sich rund um den Schreibtisch auf dem grauen Holzdielenboden, dessen mächtig-breite Bretter gar nicht mit der Zimmergröße harmonisierten. Ein Regal konnte das enge Zimmer überhaupt nicht aufnehmen, da war kein Platz für ein Möbelstück. Auf einem Bücherstapel lag ein blander Schädel auf dessen Kalotte mehrere rote Linien gezeichnet waren und aus dessen Löcher an der Basis geflochtene gelbe Kordeln herausragten, die wohl Hirnnerven darstellen sollten. „Für den Unterricht“, erklärte Dr. J., als er bemerkte, dass Frau B. dieses seltsame Demonstrationsobjekt aufmerksam und verstört betrachtete. Vor dem kleinen Schreibtischchen, das der Zimmergröße angepasst erschien, stand ein einziger Stuhl mit einem durchgescheuerten grünen Lederüberzug. Den bot er Frau B. an. Ich zwängte mich zwischen zwei Bücherstapel. Dr. J. gab mir das schon bekannte stille Zeichen mit dem Kopf, das bedeutete, dass ich mich doch auf einen Bücherstapel setzen könnte. Dann fragte er Frau B. ob und welche Fragen sie an ihn habe. Sie sagte leise, aber mit einem angedeuteten aggressiven Unterton, dass sie gar keine Fragen habe, sondern nur vier <Dinge> wissen müsse.

Erstens: Wie lange kann mein Sohn noch leben, wenn er nicht operiert wird? Zweitens: Gibt es denn keine Medikamente, die ihn heilen können? Drittens: Welche Schäden kann die Operation hinterlassen, ist nachher wirklich alles wieder wie vorher oder muss damit gerechnet werden, dass er „verrückt“ werden wird? Viertens: Kann er die Operation überhaupt überstehen oder gibt es auch Patienten, die an einer solchen Operation sterben und als Folge der Operation „verrückt“ werden? Der Gedanke ans <Verrücktwerden> hatte sie voll erfasst, ihren Leib, ihre Seele, ihr Gewissen, alles andere hatte sie ausgeblendet.

Ich bewunderte die Ruhe mit der sich Dr. J. diese Fragen, die doch schon beantwortet waren, anhörte. Ich hatte ihm in unserem ersten Gespräch bereits berichtet, was ich Sohn und Mutter im Aufklärungsgespräch gesagt hatte. Ich hatte ihm auch meine Skizzen gezeigt, die ich bei der Aufklärung gezeichnet hatte. Er war also im Bilde. Anstatt auf die Fragen einzugehen begann Dr. J mit einer ganz anderen Frage: Wer soll uns die Operationseinwilligung geben, wenn er Horst zu seinem Schutz vor der Operation gar nicht mehr aus dem Luminalschlaf aufwachen lasse? Frau B. blickte hilflos auf mich, als ob an mir die Antwort abzulesen sei. Dr. J. bemerkte ihre Zweifel und half ihr aus ihrer Unsicherheit. Er fragte, ob ich oder ein anderer Arzt schon mit Horst B. über die

Notwendigkeit einer Operation gesprochen habe und ob es dafür Zeugen gebe. Wie aus einem Mund gesprochen bestätigten die Mutter und ich, dass die Notwendigkeit zur Operation schon ausführlich mit Horst erörtert worden sei. Frau B. unterstrich diese Bestätigung noch mit dem Hinweis, dass ich Horst sogar die Tumorbeziehung zum Balken erklärte habe. Unbeholfen öffnete sie ihre Tasche und zog die vier Orginalzeichnungen heraus, die ich im Gespräch skizziert und beschriftet hatte. Dr. J. streckte die rechte Hand aus und ließ sich diese Zettel geben. Nach einem knappen Blick auf die vier Blätter sagte er mit seiner gerollten Baritonstimme und mit gerunzelter Stirn, dabei dauernd mit seinen blitzblank geputzten schwarzen Schuhen wippend, dass ihre Fragen doch schwarz auf weiß beantwortet worden seien. „Ja schon“, sagte Frau B. ohne mich wahrzunehmen, „aber sie verstehen etwas von der Operation.“ Ich fühlte mich ein bisschen gedemütigt, war aber nicht beleidigt, denn ich wusste wohl, dass Patienten aus einem ersten Aufklärungsgespräch oft nicht viel mitbekommen und mehrmals nachfragen müssen. Zudem hatte sie recht. Jetzt, in diesem Augenblick saß sie dem Experten gegenüber, diese Chance musste sie nutzen.

Dr. J. strich die vier schon etwas zerknitterten Papierbogen auf dem Tischchen glatt, sagte, sie solle meine Antworten doch in aller Ruhe nochmals durchlesen, dann wisse sie bestens Bescheid.

Aber, fuhr er insistierend fort: „Wer soll nun die Operationseinwilligung unterschreiben?“ Ohne zu zögern beantwortete Frau B. jetzt die Frage. „Ich natürlich, wer denn sonst.“ Er nutzte die Chance und schob ihr stillschweigend das schon vorbereitete Formular zur Unterschrift hin. Erst nachdem Frau B. unterzeichnet hatte sagte er, dass er von meinen vier Blättern eine Kopie anfertigen lasse, die er diesem Formular als Beweis für das Aufklärungsgespräch hinzufügen werde. Als Zeichen, dass das Gespräch nun beendet sei, stand er auf und schritt zielsicher zwischen den Bücher- und Zeitschriftenstapeln hindurch zur Tür. Wir verstanden die Aufforderung. Unterm Türbogen drehte sich Frau B. abrupt nochmals um und fragte, ob er garantieren könne, dass Horst nicht <verrückt> werden müsse. Er fasste nach ihrem rechten Ellbogen und sagte ohne zu zögern: „Er kann sogar sterben, aber die Wahrscheinlichkeit liegt nahe bei Null“. Auf die Frage nach dem <Verrücktwerden> ging er gar nicht ein. Frau B. entzog ihm den Arm abrupt, drehte sich sofort um und ging zielstrebig den Gang hinunter. Sie war mit dieser Antwort offensichtlich unzufrieden. Ich sah, dass sie sich am Ende des Ganges auf eine Bank setzte. Sie nahm den Kopf zwischen ihre Hände, ließ die schwarzen Haare, die im Gegenlicht tintenblau aufleuchteten, ins Gesicht fallen und weinte. Ein leises Zittern ergriff ihren Körper, das sich rasch zum Beben steigerte. Ich wollte zu ihr gehen, aber Dr. J. hielt mich fest und sagte: „Das ist jetzt ihre Sache und ihre Entscheidung. Wir haben ihr alle Wahrheiten gesagt. Jetzt muss sie damit allein fertig werden dürfen“

Nun wollte ich mich verabschieden, aber Dr. J. fragte überrascht: „Wollen Sie mir morgen nicht assistieren, wenn sie auf ihr Examen so viel über Neurochirurgie gelernt haben? Morgen können sie angewandte Neurochirurgie erleben. Er sah sowohl meine Überraschung als auch meine Zweifel und sagte ironisch: „Das ist jetzt ihre Entscheidung.“

Die neurochirurgische Operation am 31. 5. 1968

Ich nahm die Chance wahr. Dass ich Herzklopfen hatte und mir bange war, bestreite ich nicht. Horst B. wurde schon um 7.00 Uhr mit bereits glattrasiertem Schädel in den OP gefahren. Die Mutter gestand uns später, dass sie sich vor ihrem kahlgeschorenen Sohn gefürchtet und die Rasur als

Demütigung empfunden habe. „Ich hatte für meinen Sohn unterschrieben und hätte bei diesem Anblick gerne alles rückgängig gemacht. Aber niemand fragte mich.“

Dr. J. öffnete die Schädelkalotte mit einem bogenförmigen Schnitt auf der linken Parieto-Temporal-Seite. Der Tumor konnte nicht nur getastet sondern auch gesehen werden. Er buckelte die Dura mater vor und rasch war sichtbar, dass er in einem 3x3 cm großen Areal mit ihr verwachsen war. Dr. J. öffnete die Dura mater gut 2 cm vom oberen Tumorrand entfernt bogenförmig, löste die Dura aber nicht vom Tumor. Unter der harten Hirnhaut geriet er im Raum der Arachnoidea auf ein prallgefülltes, plattenförmiges, 1x1 cm großes Gefäßknäuel, das stellenweise stark pulssynchron pulsierte und wie ein cavernöses Hämangioma aussah. Ich spürte, dass nun seine Konzentration wuchs und ich meinte auch eine Nuance Nervosität zu erkennen. Geschickt präparierte er jedoch elektrokaustisch auf eine gefäßarme Zone zu, die er oberhalb des Tumors, nahe dem Sinus cavernosus, der in der verschobenen Mittellinie verlief, fand. Knapp an der Wand des Sinus cavernosus entlang präparierte er nun in frontaler und dorsaler Richtung auf die obere Tumorberandung zu. Er versuchte die großen Gefäße, die sich ihm in den Weg stellten, zu schonen, musste aber eine Reihe kleinerer Gefäße und Gefäßknäuel koagulieren. Es gelang ihm auf diese Weise Schritt für Schritt und Schnitt für Schnitt das obere Viertel des Tumors aus den Gefäßnetzen und –knäueln zu lösen. Gefäßäste, die eindeutig in die Geschwulst führten koagulierte er. Gefäßäste, die eindeutig ins Parenchym des Gehirns führten versuchte er zu schonen. Die Arachnoidea beließ er en bloc auf dem Tumor. Schließlich wurde weißgelblich- gräuliches Hirnparenchym sichtbar. Es war nach der Mitte und zur Schädelbasis hin stark ein- und plattgedrückt, aber nicht infiltriert. Nur in kleinen Arealen bestand eine engere Beziehung zwischen Tumor und Parenchym, aber Dr. J. gelang es, den Tumor ohne größere Parenchymverletzungen vom Gehirn zu entfernen. Die Stellen intensiverer Verwachsungen markierte er mit einem Faden auf der Tumorseite. Am konkav plattgedrückten Hirnparenchym entlang löste er nun den Tumor in ganzer Ausdehnung, beließ ihn aber breit gestielt an der Dura mater. Fast an der mutmaßlichen Basis angekommen blutete es plötzlich aus einem größeren, deutlich pulsierenden Gefäß. Die Blutung konnte aber rasch mit zwei Clips zum Stehen gebracht werden. Erkennbar nervös wurde Dr. J. erst, als er versuchte ein 1x1 cm großes pulsierendes Gefäßknäuel, das zumindest einen Ast ins Gehirnparenchym schickte, vom Tumor zu lösen und auf dem Parenchym zu belassen. Es blutete zwar nicht stark, aber doch diffus und beständig, so dass die Sicht erheblich eingeschränkt wurde. Nach mehreren Präparationsschritten musste er erkennen, dass das Gefäßknäuel nicht *in toto* vom Tumor zu lösen war. Er entschloss sich daher Teile am Tumor zu belassen, aber das dickste, am wenigsten pathologisch veränderte Gefäß ins Parenchym ziehen zu lassen. Dabei blutete es nach meinem Empfinden erheblich, Dr. J. blieb trotzdem ruhig. Die sichtbaren Blutungsherde stillte er elektrokaustisch, Sickerblutungen akzeptierte er schließlich, tamponierte das Areal aber mit einem adrenalingetränkten Wattebausch. Danach erreichte er den unteren Tumorrand ohne Mühe durch stumpfes Abschieben des Tumors von der plattgedrückten Gehirnsubstanz. Als er den unteren Rand eindeutig umfassend mobilisiert hatte löste er auch die seitlichen Tumorareale vom Parenchym, wobei immer wieder bizarr verlaufende Gefäße unterbunden oder koaguliert werden mussten. Einmal spürte man Dr. J.'s Anstrengung. Als ein sehr dünnwandiges größeres, pulsierendes Gefäß, das er schonen wollte, blutete und durch Kompression nicht zu stillen war, stampfte er zornig mit dem Fuß auf den Boden und knurrte verärgert: „Verdammmt, muss das Ding denn so angioblastisch sein“. Bald danach hatte er aber den gut mandarinengroßen knotigen Tumor im ganzen Umfang vom Parenchym gelöst und auf die Dura gestielt. Schrittweise koagulierte er nun nochmals mit einer sehr

feinen Elektropinzette alle Gefäße in 2 cm Abstand vom Tumor, spritzte eine hauchdünne Schicht Fibrinkleber auf die suspekten Areale undresezierte anschließend das Konglomerat en bloc. Dann inspizierte er den Schädelknochen akribisch und suchte kritisch, ob eine Infiltration des Knochens erfolgt war. Er fand keine. Nun suchte er nochmals sorgfältig nach Blutungsherden und benannte gleichzeitig die von der Kompression betroffenen Rindenfelder. Er zeigte uns den Gyrus frontalis superior, den Gyrus frontalis medialis und frontalis inferior, den nur noch angedeuteten, vom Tumor ausgewalzten Sulcus frontalis superior, den Gyrus praे- und postcentralis, die verzerrte, flachgedrückte Fissura cerebralis lateralis, den Ramus opercularis mit der Pars orbitalis und den Sulcus cinguli, der nur noch angedeutet auf der Medialseite der rechten Hemisphäre zu erkennen war. Er machte uns darauf aufmerksam, dass wir uns nur noch wenige Zehntelmillimeter vom Balken entfernt befinden und die Kompression, wie die Serienaufnahmen der Angiografie demonstrieren können, auch den Balken betroffen habe. Von der Lokalisation her müsse man von einem linksfronto-parieto-temporalen Tumorsitz und konvexen Hemisphärentumor sprechen. Er wies uns aber auch darauf hin, dass sich die verfärbten Kompressionsmale dank der Plastizität des Gehirnparenchys zurückbilden können. Mit einem angedeuteten Seufzer und Zweifel sagte er dann noch: „Jetzt muss nur noch die Histologie die Gutartigkeit bestätigen.“ Er sagte nicht, dass er keinen Zweifel habe. Dann ließ er einen weiteren Assistenten in den Saal rufen und übergab die Aufgabe des Schädelenschlusses dem ersten Assistenten. Mich bat er mitzukommen.

Ich ging selbstverständlich davon aus, dass wir jetzt zur Mutter gehen werden. Aber er ging in die Cafeteria der Klinik. Auf meine Frage, warum wir der Mutter jetzt nicht vom guten Verlauf berichten wollen, sagte er fragend: „Wissen Sie jetzt schon, dass alles gut ging?“ --- „Es ist besser, wir warten bis der Patient wach und bei Bewusstsein ist.“

Während wir eine Tasse schwarzen Kaffee tranken und er nebenher, sichtbar mit Genuss, eine Zigarette inhalierte, sprach er nicht, wie ich erwartete und auch gewünscht hatte, über den Verlauf der Operation, sondern über den Professor D., von dem ich examiniert worden war. Er kannte ihn, aber, wie sich herausstellte, nicht sehr gut, denn er bezeichnete ihn als „Raubauz und unbeherrschten Trinker“. Seinen Eindruck von ihm hatte er auf Kongressen gewonnen, ich aber kannte ihn aus seiner täglichen Arbeit und aus dem Examen. Ich wusste, dass er furchtbar litt, wenn, wie damals nicht unüblich, ein neurochirurgisch operierter Patient <auf dem Tisch blieb>. Ich wusste auch, dass er uns Prüfungskandidaten nach zwei bereits verschobenen Terminen, auf die wir vor seinem Zimmer jeweils lange vergeblich gewartet hatten, rücksichtslos auf den folgenden Sonntagmorgen zum Examen einbestellte. Als ein Kommilitone dieses Vorgehen rügte und auf den <psychischen Stress> hinwies, den er uns zumute, sagte er sarkastisch und wirklich sehr raubauzig, dass er ruhig zuhause bleiben könne, er wäre darüber nicht betrübt. Aber er setzte sich nach dem Examen mit uns vier Studenten zwei Stunden in ein Restaurant, bezahlte jedem <die berühmten Krautwickel dieses Lokals> und erzählte Anekdoten aus seinem beruflichen Leben. Ich meine, ihn in diesen zwei Stunden durchschaut zu haben: er war äußerlich zwar ein Raubauz und konsumierte in diesen zwei Stunden allein eine ganze Flasche Weisswein, aber innen, in der Tiefe seiner Seele schien er ein unruhiger Agnostiker zu sein, der schmerzlich an seinen Fragen, auf die er keine Antwort fand, litt. Er war ein intellektuell Suchender, hochsensibler, an den Fragen der menschlichen Existenz und an der Frage nach dem Sinn des Lebens sowie den beruflichen Erfolgen, besser Misserfolgen, zugrundegehender Mensch zu sein. Vielleicht war seine Zunge in diesen zwei Stunden durch den Wein gelöst worden, vielleicht hatte er das Bedürfnis nach Gesprächen, und sei es nur mit seinen

Examenskandidaten, vielleicht war es der Schrei nach Erlösung, vielleicht konnte und wollte er auch ohne Alkohol nicht leben. Ich weiß es nicht. Jedenfalls tut man ihm unrecht, wenn man ihn nur als Raubauz und Trinker bezeichnet.

Einige Jahre später beging er angeblich Suicid.

Unsere Meinungsverschiedenheiten über den Neurochirurgen D. veranlassten Dr. J. wahrscheinlich dazu, das Thema abrupt zu wechseln. Ich hatte den Eindruck, er wollte nicht akzeptieren, dass ich einen anderen D. kannte als er. Ich hatte D. als intelligenten, intellektuellen, sympathischen Mann kennen gelernt, der vermutlich als Agnostiker an der Sinnfrage des Lebens zerbrach.

Nach dem Besuch der Cafeteria machte ich einen Rundgang durchs Gelände der Zürcher Kliniken und der benachbarten ETH. Dr. J. hatte mir angeboten, dass wir gegen 4.00 Uhr auf der Intensivstation nach dem Patienten Horst B. schauen könnten; ich hätte dann immer noch Zeit nach T. zurückzukommen.

16.00 Uhr, Intensivstation der Neurochirurgie Zürich

Dr. J. schreibt auf ein Blatt Papier in großen roten Druckbuchstaben <HORST> und hält dieses Blatt seinem Patienten vors Gesicht. Langsam, träge und zähflüssig nur reagiert er: „Ja, ja“, sagt er schleppend schlaftrig und ärgerlich mit einer pubertär krächzenden klobigen Stimme, „ich weiß, dass ich so heiße, ich kann schließlich lesen, Sie müssen mir nicht sagen wie ich heiße.“ Damit war das Ziel des Tests erreicht. Dr. J. wusste jetzt, dass sein Patient bei Bewusstsein und orientiert war. Horst` Gesichtsmuskulatur war beim Sprechen dieser Worte um die Nasenflügel herum diskret asymmetrisch und Speichel sickerte aus beiden Mundwinkeln. Dr. J. erklärte diese leichte Verzerrung der Mund-Nasenregion, diese asynchrone Mimik als Folge des Ödems um den Balken, die später gewiss wieder verschwindet: „Ein kleiner flüchtiger Organisationsfehler des Balkens, belanglos.“ Dann fragt ihn Dr. J. noch nach seinem Geburtsjahr. Aber: Die Erinnerung kommt nicht, Horst B. schläft schon wieder ein.

„Wir werden ihn in den nächsten Stunden bis morgen früh ärgern müssen. Halbstündlich wird er nun geweckt, nach seinem Namen, seinem Geburtsdatum, seinem Wohnort oder dem Namen seiner Mutter gefragt. Man kann ihm auch Zahlen vors Gesicht halten und Zahlen benennen lassen. So habe ich's in Chicago gelernt, dieses Programm zur Überprüfung des Bewusstseinszustandes hat sich bestens bewährt. Selbstverständlich achten wir auch auf die Krampfneigung und die Reflexe, aber die Reflexe sind bei dieser Konstellation nicht so wichtig, sie sind selten gestört“, sagte Dr. J. beim Verlassen der Station. Im selben Augenblick kam die Mutter um die Ecke des Ganges. Ich sah Dr. J. an, dass er jetzt nicht zu langen Gesprächen bereit war. Kurz und bündig sagte er: „Ihrem Sohn geht es gut, er ist bei vollem Bewusstsein. Gehen sie zu ihm“. Hatte er mit diesem Satz nicht zu viel, oder zu viel zu früh gesagt, war Horst wirklich aus <dem Schneider>, konnte nicht doch nochmals ein stärkeres Ödem oder eine Nachblutung auftreten? Ich äußerte meine Bedenken nicht. Die Mutter brach in Tränen aus, sie weinte jetzt aber <die Tränen der Erlösung>. Trotzdem fragte sie noch: „Dann wird er also nicht <verrückt> werden?“ Sie wartete die Antwort gar nicht ab, sondern schob sich zielstrebig durch die Tür der Schleuse.

„Eigentlich eine schöne Frau“, sagte Dr. J. noch und ich konnte seinen ästhetischen Sinn verstehen. Frau B. war mit ihren 55 Jahren wirklich noch eine schöne Frau, aufrecht kam sie daher, gut

proportioniert und geformt, ideale Taille, ebenmäßiges Gesicht mit großen braunen Augen und ein paar interessanten Stirnfalten und Krähenfüßen unter den seitlichen Lidwinkeln. Sie hatte schöne Hände mit schlanken Fingern und, ich hatte Dr. J.'s Blick wohl gesehen: auch gut geformte Beine. Sie war bei ihrer Schöpfung zweifelsfrei bevorzugt, aus gutem <Lehm> geformt worden. Wer wollte angesichts dieser wohlgeformten Gestalt noch an einem intelligenten Schöpfer zweifeln.

Dann brachte mich Dr. J. zum Bahnhof und versprach, mich über den weiteren Verlauf „pünktlich“ zu informieren.

Der Zug rollte bald in die beginnende Nacht hinaus nach Norden. Ich saß da, schaute verloren durchs Fenster, war plötzlich unsäglich müde und fühlte mich verlassen, allein. Kein Wunder, denn ich hatte in den vergangenen 36 Stunden keine Sekunde geschlafen. Auf einer schmalen, harten und trotzdem durchgelegenen, antiquierten Untersuchungsliege, die schon mehrfach geflickt und verklebt worden war, von der ständig eine ausgebrauchte, löcherige und staubig-muffig riechende Wolldecke, mit der ich mich vor Kälte schützen wollte, rutschte, kann kein Schlaf gelingen. Es bleibt beim bloßen ununterbrochenen unterbrochenen Dösen. Ich stierte verloren durchs Fenster, sah die Lichter vorbeihuschen und fragte mich, wie schon oft, nach dem Sinn des Lebens und wusste gleichzeitig, dass ich keine Antwort bekommen werde. Den Sinn des Lebens, so haben mir schon meine Eltern und der Dorfpfarrer gesagt, muss sich jeder Mensch selbst geben. Wenn ich an diesen Satz zurückdachte spürte ich jedesmal die Brüchigkeit und Beliebigkeit unseres Daseins. Ich dachte an die Beschwerden meiner alten Eltern, die sie „in Gottes Namen“ ertrugen, an die Vergänglichkeit unserer Gesundheit, das Alter und Ende unseres Lebens. Ich dachte daran, dass unser Denken, Fühlen, Wollen und Handeln nur Ausdruck der komplexen <Materie Hirn> ist, dass diese Eigenschaften, die uns zum Menschen machen, im Augenblick des Hirntodes unumkehrbar ausgelöscht werden. Und ich dachte an Patienten, die ich während meines Medizinstudiums und in meiner kurzen ärztlichen Tätigkeit schon sterben und leiden sah. Da war ein kerngesunder 23 Jahre alter Mann, der täglich mit dem Motorrad Zeitungen und Magazine ins Krankenhaus brachte. Dann stürzte er in einer Kurve, brach sich zwei Halswirbel und war von dieser Sekunde an ein <Krüppel>. Er starb zwei Jahre später an einer Harnsepsis. Da war der 21 Jahre alte Abiturient, der wie sein Vater Tierarzt werden wollte. Zwei Tage nach bestandenem Abitur fuhr er mit dem Motorrad ans Mittelmeer, stürzte und blieb von diesem Moment an im Koma. Ein Jahr später starb er an Marasmus und einer plötzlichen Atemlähmung. Da war die 26 jährige Mutter, die bei der Geburt ihres dritten Kindes eine Hirnembolie erlitt und von diesem Augenblick an nicht mehr richtig artikulieren konnte, schwere Wortfindungsstörungen hatte, nur noch ataktisch greifen und gehen konnte, eine schlimme Dyskranie bekam. Und da war auch noch die 28 jährige Frau, die bei der Geburt ihres ersten Kindes ein HELPP-Syndrom erlitt und seit einem halben Jahr im Wachkoma liegt.

Gerade noch kerngesund und im nächsten Augenblick tot oder schwer geschädigt. Was muss man von einer solchen Schöpfung halten? Warum muss der Mensch solches Leid erfahren? Wo ist der Sinn?

Die Plötzlichkeit solcher Ereignisse ist es, was uns zu schaffen macht. Etwas ganz Unerwartetes zerstört unser Leben plötzlich oder löscht es sogar aus. In unserem Denken sind Krankheiten, besonders die heimtückischen Krankheiten, die Tumore, die Multiple Sklerose, die Netzhautablösung und Makuladegeneration, der Innenohrschaden, Erkrankungen der Wirbelsäule und der Tod etwas für Andere, nichts für mich. Angesichts derartiger Geschehnisse, deren Sinn wir nicht verstehen

können, werden wir unsicher, traurig, depressiv, geraten wir in die Nähe der Verzweiflung. Jedenfalls verliert das Leben ein Stück Freude, wenn wir daran denken, dass jeder Mensch, auch du selbst, das Opfer sein kann. Es gehört Mut oder Glaube, oder beides dazu, solche Ereignisse anzunehmen, die Hilflosigkeit zu akzeptieren, auch zu akzeptieren, dass wir früher oder später ausgelöscht werden.

Mit diesen Gedanken, die ich <sinnlos>, schmerzlich und verträumt in die Nacht hinausdachte, meine Mutter nannte diesen undefinierbaren Schmerz <Weltenschmerz>, den man überwinden müsse, erreichte der Zug Konstanz. Nun erfasste mich wieder die Realität, denn ich musste einen kräftigen Spurt hinlegen, um die letzte Fähre nach Meersburg zu erreichen. Jetzt gab es keinen Raum mehr für Gedanken nach dem Sinn des Lebens. Von Meersburg aus brachte mich der letzte Zug des Tages nach Friedrichshafen, aber dann ruhte aller Verkehr, denn es war inzwischen fast schon Mitternacht geworden und die Welt hatte sich in Ruhe gehüllt. Sie war schlafen gegangen. Nur ich stand noch verloren unterm Sternenhimmel. Was tun? Ich entschloss mich zu einer Nachtwanderung durch die Wälder um Friedrichshafen und kam über das südliche Meckenbeuren am frühen Morgen nach Tettnang.

Schon drei Tage später lag ein Brief der Neurochirurgischen Klinik Zürich auf meinem Schreibtisch. Ich nahm ihn ehrfurchtvoll in die Hand und meinte, jetzt endgültig in der Welt der <akzeptierten> Ärzte angekommen zu sein. Jetzt war ich wohl kein <Grünschnabel> mehr, wie unser Chef und der Radiologe uns junge Medizinalassistenten bei jeder passenden Gelegenheit zu nennen pflegte. Dr. J., ein anerkannter Neurochirurg, ein Cushing-Schüler, schickte mir, wirklich mir, dem <Grünschnabel> Dr. S., dem Buben aus einem kleinen Dorf, einen Brief mit der Kopie des OP-Berichts, teilte mir mit, dass es Horst B. außer <minimalen Schwächen> gut gehe, die Doppelbilder nicht wiedergekehrt, anfänglich ataktische Gehstörungen und die Dyspraxie deutlich am Abklingen seien. Er legte auf den Hinweis Wert, dass Horst <keinerlei Bewusstseins- und Intelligenzverluste> habe. Außerdem enthielt der Brief eine Kopie des histologischen Befundes. In der Zusammenfassung hieß es darin lapidar: Angioblastisches Meningiom, keine Malignitätszeichen, sicher im Gesunden reseziert. Dieser lapidar hingeschriebene Satz konnte in keiner Weise ausdrücken, was Dr. J. bei der Operation empfunden haben musste und mit welcher Ehrfurcht ich zum ersten Mal eine Fingerkuppe auf ein pulsierendes Gehirn gelegt hatte. Ich kannte bisher nur Gehirne Verstorbener.

Der prognostizierte komplikationslose Verlauf wurde mit diesem Brief bestätigt. Der operative Eingriff konnte jetzt als chirurgischer Erfolg in der Liste der Qualitätskontrolle verbucht werden.

Die bösen Stimmungen der <schönen> Frau B. und der <gewissenlose> Dr. J.

Aber, Biologie ist heimtückisch. Zwei Tage später steigerten sich die nie vollständig abgeklungenen Schläfenkopfschmerzen bis zur Unerträglichkeit und ein Tag danach traten ataktische Greifbewegungen und Doppelbilder erneut auf. Horst B. wurde wieder unerträglich aggressiv, stieß um sich, riss die Infusionsnadel heraus und schleuderte sie mit Kraft ins Bett des neben ihm liegenden Patienten. Aus dem Stichkanal floss ein blutiges Rinnsal und färbte das Laken rasch rot. Dr. J. entschloss sich unter der Annahme eines komprimierenden Hämatoms oder einer Liquorzyste zur Punktions, gewann aber keine Flüssigkeit. Also musste er sich nolens volens für eine Re-Operation entscheiden.

Das Gespräch mit der Mutter muss „furchtbar“ gewesen sein. „Die schöne Frau B. war nicht wieder zu erkennen, das Gespräch war die pure Hölle“, sagte Dr. J., als ich mich bei ihm über das Befinden seines Patienten erkundigte. „Sie sprach nicht mit mir, sondern schrie mich nur unbeherrscht und streitsüchtig an. Sie ließ sich nichts erklären, hörte mir überhaupt nicht zu. Wie eine Furie warf sie mir vor, betrogen und belogen worden zu sein. Man habe ihr vorgegaukelt, dass Horst, wenn er operiert werde, wieder <normal>, nicht <verrückt> werde. Jetzt aber sei er verrückt, keine Persönlichkeit mehr, von seiner hohen Intelligenz sei nichts mehr übrig geblieben. Da könne er ihr noch soviel von zusammengesickertem Blut und Zellmaterial erzählen. Sie glaube ihm nichts mehr, er sei ein gemeiner Lügner und Betrüger, zutiefst <gewissenlos>, sie wisse sehr wohl, dass er den Tumor gar nicht habe entfernen können. Er sei zu feige gewesen, ihr die Wahrheit zu sagen. Er habe das letzte Stückchen Persönlichkeit ihres Sohnes zerstört, dazu beigetragen, dass er bald blind werde, jetzt schon <verrückt> sei. Was bleibt nun von seiner Intelligenz, die seine Lehrer so sehr schätzen und die ihm eine gute Zukunft vorausgesagt haben?“

„Plötzlich zeigte sie aber, dass sie trotz ihrer Rage, in die sie geraten war, auch zugehört hatte. Ich hatte am Anfang unseres <Gesprächs> leichtsinnig die übliche Phrase für derartige Situationen gesagt: <Aufmachen, rausholen, zumachen>, sei jetzt dringend geboten. Ich hatte diese einfache, routiniert hingesagte Phrase gewählt, um zu verdeutlichen, dass der Eingriff risikolos sei und hoffte Frau B.`s Zustimmung rasch zu erreichen. Weit gefehlt. <Das hilft nicht mehr>, schrie sie mir ins Gesicht, <und ich gebe ihnen auch gar keine Zustimmung zu einer weiteren Operation>. Die schöne Frau B. hatte sich in Panik geschrien, ihre Logik war wie wegewischt, das sah man auch ihren verzerrten Gesichtszügen an und verriet ihr ungezieltes, chaotisches Gestikulieren mit den Händen.“

Dem Bericht des Dr. J. konnte ich entnehmen, dass Frau B. aber auch erleichtert war, weil die Last der Entscheidung von ihr genommen war. Im Kontrast zu ihrer soeben noch erklärteten Zustimmungsverweigerung sagte sie angeblich mit gedämpfter Stimme: „In Ihrer Haut möchte ich jetzt nicht stecken, Sie müssen nun alle Entscheidungen treffen und verantworten, weil Sie alles <verbockt> haben und nun ganz allein verantwortlich sind.“ Damit hatte sie doch ihre Zustimmung zu einer zweiten Operation gegeben. Dr. J. schrieb diesen Satz zum Beweis für die Operationseinwilligung auch wörtlich ins Krankenblatt, unterstrich ihn rot, telefonierte sofort mit der Station und ließ Horst B. in den OP bringen. Frau B., die während des Telefonats anwesend war, verhinderte diese Entscheidung nicht.

„Was bleibt von seiner Persönlichkeit, von seiner Intelligenz?“, hatte Frau B. hilflos aggressiv geschrien, „er ist jetzt doch schon <verrückt>“. Sie hatte ihren Vorwurf unbewusst in einer Frage formuliert, sie wollte sich nicht selbst eine Antwort geben. Und sie hatte ihre Erleichterung betont, weil sie jetzt keine Entscheidungen mehr treffen musste. Zweifel, Verärgerung, Enttäuschung, Ungewissheit und auch Erleichterung ließen Frau B. zur <Furie> werden. Sie konnte nicht mehr zuhören, ihre Worte nicht mehr steuern.

Ich bin überzeugt, dass Frau B. <außer sich> war. Sie konnte ihr Denken und ihre Worte nicht mehr kontrollieren, nicht mehr steuern. Sie zeigte mit ihren Vorwürfen und gehässigen Äußerungen, ihrer hysterischen Gestik, dass sie aus ihrer Person herausgetreten, nicht mehr ihr ureigenes Individuum, ihre Person war. Sie hatte grundlegende Hemmmechanismen im Verhalten verloren, nahm nicht mehr ihre ureigenen Interessen war, sondern schlüpfte in das irrationale Interessengewirr ihres Sohnes; er war jetzt ihr Leben, für das es sich lohnte zu leben, dieses Leben musste verteidigt

werden, wenn sie sich auch vom Leben des kranken Sohnes deutlich distanzierte. „Er ist jetzt doch schon <verrückt>“, hatte sie in abfälligem Ton herausgeschrieen, „wir kämpfen nur, wenn er wieder ganz gesund wird“, hatte sie gesagt. Einen kranken oder gar <verrückten> Sohn hätte sie nicht akzeptieren können. Damit hatte sie auch gezeigt, dass sie zu ihrem kranken Sohn auf Distanz gehen wollte. Für einen kranken oder gar <verrückten> Sohn wäre sie nicht bereit gewesen zu kämpfen. Ein Schutzmechanismus? Unüberlegte Worte?

Aus diesem Verhalten und aus ihren aggressiv hingeworfenen Sätzen wurde deutlich, dass sie Angst vor der Ungewissheit der Zukunft hatte, vom Ungewissen irritiert wurde und in Panik, <außer sich>, geriet. Sie verlor ihre Persönlichkeit, ihren Charakter als Individuum. Die Aussichtslosigkeit eines Weges aus der Ungewissheit macht Menschen <nervös>, <aggressiv>. Sobald ein Weg aus der Ungewissheit in Sicht ist werden sie wieder ruhiger, die weggewichste Logik kehrt abrupt oder langsam zurück, das Individuum formiert sich wieder.

Mit der Frage, was ein Individuum, eine einzigartige Person ist, beschäftigte ich mich schon lange. Mich beeindruckte das Phänomen, dass ein Mensch aus seinem normalen Verhalten, das sich aus dem Verhalten der Mitglieder einer Gesellschaft definieren lässt, heraustreten und zur Furie, sogar zum Kriminellen werden kann. Ich definierte das Individuum, die einzigartige Person im Einklang mit Philosophen, Psychologen und Theologen als das <Unteilbare>, das Einzelwesen. Der bulgarische Philosoph Schiskoff nannte es <das Singuläre>. In der Beschreibung der Merkmale des Individuums wies er in Vorausnahme späterer neurobiologischer Erkenntnisse, die die apparative Neurowissenschaft nachlieferte, darauf hin, dass die <Singularität> auch von Hemmmechanismen geprägt wird, die die Einordnung in die Gesellschaft steuern. Obwohl er versuchte, das Individuum, seine <Singularität> aus der pädagogischen Umwelt zu erklären und einen Merkmalskatalog für individuelles Verhalten zu formulieren, wies er einschränkend darauf hin, dass das Individuum „letztendlich“ ein <individuum inefficabile> sei, ein <unaussagbares> Geschöpf.

Frau B. verhielt sich, als sie <außer sich> war, Dr. J. gegenüber als <individuum inefficabile>, als <unaussagbare>, unberechenbare Person. Ihre Stimmungen schwankten, konnten nicht mehr kalkuliert und verstanden werden, weder von ihr selbst, noch von ihren Gesprächspartnern.

Die Re-Operation wurde zwar ohne Unterschrift auf einem Formular, das juristische Puristen fordern, durchgeführt, aber doch mit der aus der Wortwahl abgeleiteten Zustimmung der <schönen Frau> B.

Nach Lösen des Knochendeckels stieß Dr.J. auf ein schwammiges, grau-gelbes Gebilde von Mandarinengröße, aus dem aber keine Flüssigkeit punktierbar war. Es hatte sich eine dickwandig umkapselte, schwammige Detrituszyste gebildet, in der Liquor, Blut und Zellmaterial aus abgestorbenen Zellen zu einem sulzigen, dichten geleeartigen Polster koaguliert war. Der Pathologe konnte in diesem Schwamm nur Detritus <aus verschiedenen Zellmaterialien und organisierte Liquor- und Blutkammern> nachweisen. Dr. J. entfernte diesen Schwamm ohne schwerwiegende neue Blutungen zu provozieren und zu hinterlassen.

Danach blieb der Verlauf komplikationsfrei. Horst konnte 10 Tage später „gesund, ohne neurologisch relevante Schäden“ (Zitat aus dem Entlassungsbrief) nach Hause entlassen werden. Zwei Wochen später verließ er wie zuvor jeden Morgen das Haus um 5.00 Uhr, um rechtzeitig in B. zu sein, wo er an einer Fachschule Architektur studierte. Er war nicht <verrückt> geworden, konnte von Frau B. also <akzeptiert> werden.

Als ich ihr einige Monate später in unserem Krankenhaus begegnete wurde sie nicht müde, die „Wundertaten“ des Dr. J. zu preisen. Jetzt war er nicht mehr der Lügner und Betrüger, der <Gewissenlose>, sondern der (Halb)-Gott in Weiß, der „unglaubliche Wunder“ vollbringen kann. In der Rage, die nicht weit von der Verzweiflung entfernt angesiedelt ist, verwischen sich eben die Beurteilungskriterien zwischen schwarz und weiß. In der Stimmung der Rage wird ein Arzt dann rasch diffamiert und es ist danach schwer, seinem Patienten oder dessen Angehörigen noch in die Augen sehen zu können. Erst wenn die bösen Stimmungen abgeklungen und ausgelöscht sind kann der Arzt durchatmen und sich wieder frei anderen Patienten zuwenden.

Nach diesem Gespräch war ich (nun wirklich) überrascht. Diese Frau B., die den Dr. J. gerade in hohen Tönen gelobt hatte, war in keiner Weise deckungsgleich mit der überspannt exaltierten Frau B., die mir Dr. J. noch vor wenigen Tagen am Telefon beschrieben hatte. Mit keinem Wort übte sie jetzt Kritik an „ihrem Arzt“, den sie doch in ihrer Rage „furchtbar und unflätig beschimpft“, „zutiefst gewissenlos“ genannt hatte.

Das Gespräch war Anlass, mich erneut mit der Frage zu beschäftigen, was das Wort <gewissenlos> oder das Wort <Gewissen> ausdrücken wolle. In den Lexika der Literatur, Philosophie und Theologie findet man eine Reihe Definitionen. In einer Bilanz der Meinungen kann der Leser jedoch erkennen, dass sie sich freilich nur geringfügig voneinander unterscheiden. Die Definitionen lassen zudem stets den fahlen Eindruck zurück, dass sie das Wesentliche des Begriffs nicht erfassen, dass noch etwas fehlt. Die Definitionen laufen immer auf die Erklärung hinaus, dass <Gewissen> „das sittliche Bewusstsein für gut und böse, recht und unrecht, anständig und verkommen ist. Die stoischen Philosophen prägten, das Dilemma ahnend, für <Gewissen> den Begriff der <Synteresis>, den Seneca in seine Schriften und später Hieronymus in seinen frühen mittelalterlichen Ezechiel-Kommentar übernahm. Synteresis meint „dass das Böse in uns durch den niemals auslöschenbaren Funken der Erkenntnis des Guten in uns, die scintilla conscientiae bestimmt wird (scintilla=Funke, Rest. conscientia=das Mitwissen, das Bewusstsein, das Gefühl).

Die scholastische Philosophie, angeführt von Thomas von Aquin und Johannes Bonaventura, fortgeführt von Nikolaus v. Kues in seiner Schrift <De visione Dei>, versuchte Klarheit zu schaffen, indem sie den Begriff des <Bewusstseins> vom Begriff des <Gewissens> abgrenzte. Ihre semantischen Versuche brachten aber auch keine klarere Sicht des Wortes <Gewissen>. Sie nannten <Gewissen> letztendlich (doch auch) das <Bewusstsein, sittliche Werte zu erkennen>: <Gewissen> ist „die Fähigkeit des Geistes, ethische Werte in ihrer Realität zu erkennen“. So lautet zusammengefasst ihre Kernaussage. Sie hinterlässt aber auch das Gefühl der Unzufriedenheit.

Obwohl die Philosophen und Theologen der Antike und des Mittelalters <Gewissen> grundsätzlich als angeboren verstanden, befriedigen ihre Definitionen nicht, zumal sie immer wieder durchblicken lassen, dass Umwelteinflüsse, wozu dominant Erziehung und Bildung gehören, <Gewissen> prägen können.

Wenn wir nun auf die <christliche Ethik> blicken, die nach wie vor von einer leib-seelischen Einheit des Menschen ausgeht, dann finden wir folgende Definition: „Gewissen ist die angeborene, verborgene Mitte der leib-seelischen Einheit, wo der Mensch mit Gott allein ist, dessen Stimme er dort hören kann“. Der Katholische Erwachsenenkatechismus von 1989 fügt auf Seite 121 noch an: „In diesem Innersten, dem Gewissen entdeckt der Mensch ein immanentes Gesetz, das er sich nicht

selbst gibt, sondern dem er gehorchen muss, das ihn zum Tun des Guten und zur Unterlassung des Bösen anruft.“ Wenn der Mensch auf sein Gewissen, auf das Gesetz in seinem Innersten, hört, kann er sich autonom (=frei) fürs Gute oder Böse entscheiden, für Gott oder gegen Gott, für sein „Heil“ oder gegen sein Heil. Die Entscheidung für das Böse (=die Sünde) ist allerdings die Entscheidung gegen Gott. Dieser Mensch kann danach nur noch in Reue auf Vergebung durch die Gnade hoffen. (Sonst ist er vom „Heil“ ausgeschlossen).

Wir müssen also feststellen, dass wir von den philosophischen und theologischen Aussagen über das Wort <Gewissen>, von den Aussagen zur Ontogenese, zum Sitz und Sinn, zur Funktionsweise, enttäuscht sind.

Dem naturwissenschaftlichen Denken sind alle diese Aussagen und Argumentationen fremd. Da ihnen keine Messdaten zugrundeliegen, können sie nur mit einem scheuen Gefühl zur Kenntnis genommen werden. Damit müssen wir aber auch anerkennen, dass das Wort <Gewissen> zumindest ontogenetisch/ontologisch gar nicht definierbar ist. Es ist vermessen, <Gewissen> ontogenetisch als angeboren zu definieren. Es ist aber ebenso vermessen, <Gewissen> ontogenetisch ausschließlich als Produkt der Umwelt und Erziehung zu verstehen.

Aus diesem Dilemma befreit uns auch der Satz des in ethischen Fragen doch so kompetenten Philosophen Immanuel Kant nicht, wenn er lapidar sagt: „Der autorisierte Gewissensrichter ist eine idealistische Person, welche die Vernunft sich schafft“. Und die fundamentalontologische Definition des Existentialphilosophen Heidegger, der das Gewissen aus dem Gefühl der „Verlorenheit“ bestimmt, führt ebenso wenig weiter, wie der Versuch Freuds, Gewissen aus einem „Über-Ich“ zu erklären.

Wenn wir in unserer Enttäuschung über die Definitionen der Philosophen und Theologen der Antike und des Mittelalters, aber auch der Neuzeit und der dem Mittelalter entwachsenen Kirche auf die spärlichen apparativ gewonnenen neurophysiologischen Messdaten blicken, die Auskunft über die Hirnfunktionen bei Gewissensentscheidungen geben sollen, so werden wir ein weiteres Mal enttäuscht. Diese Daten können zwar sagen, welche Strukturen des Gehirns angesprochen und verknüpft werden, sie können auch darstellen, dass das Muster der Reaktionen und Verknüpfungen individuell sehr unterschiedlich ist, aber sie können keine Aussage machen, wie Gewissensentscheidungen zustande kommen, wie sie bewertet werden, in welchem Maße sie von Umweltbedingungen beeinflusst oder sogar geprägt werden.

Wenn diese spärlichen und wenig aussagekräftigen Daten der Neurophysiologie nun noch mit der embryonalen und postnatalen Entwicklung der verschiedenen Hirnregionen verknüpft werden, um der Frage nach der Ontogenese des Gewissens auf die Spur zu kommen, dann müssen wir wieder enttäuscht feststellen, dass keine Aussage möglich ist.

Das Dilemma, das Wort <Gewissen> schlüssig zu definieren, keine Unzufriedenheit zurück zu lassen, liegt, wie wir am Ende erkennen müssen, in der Frage, ob <Gewissen> angeboren oder anerzogen, von außen beeinflusst und geprägt worden ist. Wenn diese Frage beantwortet wäre, könnte <Gewissen> schlüssig definiert werden.

In diesem Dilemma gibt es nur einen einzigen winzigen Hoffnungsschimmer: Die Beobachtungen von A. Maier (Persönliche Mitteilung) deuten darauf hin, dass „ein Grundgewissen“ in allen ethnischen

Gruppen gleichlautend als die „Erkennbarkeit von gut und böse“ verstanden wird. Er stützt sich auf jahrzehntelange Gespräche mit Menschen aus 10 ethnischen Volksgruppen in Brasilien. Diese, aus unterschiedlichen ethnischen Ursprüngen kommenden Menschen, hatten ein gemeinsames, identisches Verständnis von gut und böse, sie verstanden gleichlautend, dass Sünde die Entscheidung für und das Tun des Bösen, des (eigentlich) Verbotenen ist. In gleicher Weise berichtete mir auch der chilenische Arzt Hevia, dass die ethnischen Gruppen Chiles auch ein gemeinsames, identisches Verständnis von gut und böse haben und das böse Tun als Sünde verstehen. Dieses identische Verständnis von gut und böse, von Sünde bestand unabhängig von den in den verschiedenen ethnischen Gruppen festgestellten pädagogischen Praktiken. Insofern kann diese Beobachtung ein Hinweis, jedoch auch kein Beweis, für das <angeborene Gewissen> sein.

Jetzt müssen wir berechtigt vermuten, dass die Antwort auf die Frage nach der Ontogenese des Gewissens (ewig) im Dunkeln bleiben wird. Ich vermute, dass unsere Nachkommen in 500 Jahren im Hinblick auf diese Frage genau so schlau sein werden, wie wir. Wenn das stimmt, dann dürfen wir den Wunsch, in 500 Jahren noch leben und neugierig sein zu dürfen, beiseite legen.

2

Jonathans Tod und Sarahs Tränen

Samstag 24. 3. 1981

Sie sitzt mir gegenüber; eine gequälte Frau, am Rand der Verzweiflung.

Hiltrud O. sagt mühsam: "Der Embryo hat eine Trisomie 18, ein Edward Syndrom". Umständlich zieht sie einen mehrfach gefalteten, bereits abgegriffenen, an den Ecken schon vergilbenden Zettel aus ihrer Manteltasche und liest vor: "Er kann nach der Geburt nicht überleben, und wenn er gegen alle Erwartung doch überleben würde, hätte er schlimme geistige Defekte."

Alle Farbe wich aus ihrem Gesicht als sie diesen Satz zögernd, Wort für Wort betonend, stakkatohaft vorlas. Blass, mit <ausgeblutet> weißen Lippen und fahlen großen Ohrrüschen blickte sie danach von ihrem Zettel auf. Sie hob den Kopf, als ob er von einem Uhrwerk angetrieben würde, Zahn für Zahn, Zacke für Zacke die Zeit in die Vergangenheit versetzend. Auch ihre Fingerspitzen wurden weiß. Wie beim Raynaud` Syndrom. Sie musste Tränen hinunterwürgen. Erwartete Hilfe. Mühsam und kaum verständlich quälte sie zwischen ihren Lippen die nächsten Worte hervor: "Das sagte mir Professor X." Dann las sie wieder von ihrem Zettel ab: "Zudem hat der Embryo eine Ösophagusatresie, einen angeborenen Verschluß der Speiseröhre mit einer Fistel zur Luftröhre."

Ich erwartete noch weitere Informationen, aber sie steckte ihren Zettel mit einer roboterhaften Bewegung, schluchzend, tief in ihre Manteltasche zurück, als ob sie damit das Problem ein für alle Mal beseitigen könnte. Ein kaum wahrnehmbares Zittern ergriff jetzt ihren Körper. Endlich konnte sie sich ihrer Tränen nicht mehr erwehren, obwohl sie es tapfer versuchte. Das Wasser lief ihr über.

Frau O. ließ bei Professor X., einem Pränataldiagnostiker <hohen Ranges>, der <in der besseren Gesellschaft> kritiklos nach dem Dominoeffekt von einer Schwangeren zur anderen weiterempfohlen wurde, die pränatale Ultraschalldiagnostik durchführen. Da er Befunde erhob, die nicht der Norm entsprachen, überredete er sie zur Fruchtwasseruntersuchung. Nachdem die Ergebnisse vorlagen riet er ihr "dringend und ohne Zeitverlust" zum Schwangerschaftsabbruch.

Frau O., vom Befund und der Konsequenz erschrocken, konnte "dieser furchtbaren Entscheidung" jedoch nicht zustimmen. Nach einigen "mißglückten Überzeugungsversuchen" empfahl ihr Professor X., ein Gespräch mit mir zu führen. Er hatte mich informiert und erwartete, dass seine Patientin zustimmen werde, wenn ich ihr die Operation der Ösophagusatresie und deren Folgen "unter den gegebenen Bedingungen in drastischen Worten" (Zitat aus seinem Schreiben) erklären würde. Er nahm an, dass "das Problem Ösophagusatresie", wenn es nur passend dargestellt werde, für die werdende Mutter ein "überzeugendes Argument" für den Abbruch der Schwangerschaft sein werde.

Hiltrud O. schaute scheu und unruhig, verwirrt von einer Wand zur anderen, vom Boden zur Decke, als ob die Lösung ihres Problems irgendwo im Raum zu finden sei, als ob sie fliehen möchte. Gewiss, sie wollte fliehen, fliehen vor dem "furchtbaren Befund und seinen Folgen".

Eine schöne 23-jährige Frau, war sie, mit naturbelassenem, streng und geradlinig gescheiteltem, straff an den Schläfen vorbeigeführtem, glattem braunem Haar, das sie zu einem kurzen, hoch entspringenden Pferdeschwanz verknotet hatte, der sich kühn vom Kopf abhob. Ihr Gesicht war makellos symmetrisch. Ihre braunen, immer weit geöffneten Augen unter nur zart geschwungenen dunklen Brauen blickten nervös und zitterten. Tränen rannen vom inneren Augenwinkel zur breiten Nasenwurzel und suchten sich einen Weg entlang der gut geformten Nase bis zu ihren vollen, formschönen Lippen, wo sie sich verloren. Eine sichtbar geplagte, aufgewühlte, der Verzweiflung nahe, irritierte Frau.

Trisomie 18, was ist das denn", fragte sie nach einer Weile schluchzend, zugleich aber aggressiv und trotzig, als ich das Gespräch nicht sofort eröffnete und sie (nur) reden ließ. Jetzt war ich erstaunt, denn ich ging davon aus, dass ihr Professor X. das Wesen der chromosomal Abberation und die Folgen bereits bis ins letzte Detail erklärt hatte.

Meine Überlegung, wie ich das Gespräch beginnen sollte, bekam mit Frau O.'s Frage eine günstige Wendung. Ich brauchte mir den Kopf nicht mehr zerbrechen. Sie hatte eine Brücke gebaut. Nun konnte ich mit sachlichen, pathophysiologischen Inhalten beginnen.

Zunächst wies ich sie aber darauf hin, dass ihr Professor X. das Gespräch mit mir wegen der Ösophagusatresie empfohlen habe, die Grundkrankheit, das Edward Syndrom, aber nicht aus den Überlegungen und Entscheidungen ausgeklammert werden könne.

"Trisomie 18, Edward Syndrom, Trisomie 18,", fiel mir Frau O. gedemütigt und zugleich streitsüchtig wieder ins Wort. Alle reden nur davon, ohne zu sagen, wie sie beseitigt werden kann. Seit Tagen kreist nur noch dieser Gedanke durch meinen Kopf, Tag und Nacht, nur noch Trisomie 18, Idiotie, Schwangerschaftsabbruch, wie eine ausgeleierte Feder dreht sich dieser Gedanke in meinem Gehirn. Ich verzweifle noch an dieser furchtbaren Diagnose. Ein Todesurteil für ein Kind, ein Damoklesschwert über mir. Es muss doch einen Weg geben, die Trisomie wieder zu beseitigen. Können Sie mir helfen? Professor X. schickt mich doch zu Ihnen und sagte, dass Sie mir helfen können."

Frau O. suchte verzweifelt Hilfe aus ihrer Not, jedoch verstand sie diese Hilfe als Weg, die Chromosomenabbereration, die Trisomie, zu beseitigen und sie so aus ihrem Dilemma zu befreien. Diese Hilfe konnte ich ihr beim besten Willen aber nicht geben. Damals ein irrealer Gedanke. Sie erwartete strikt die Befreiung von der Vorstellung, dass nur eine Abtreibung die Erlösung bringen könne. Diesem Weg musste sie ihre Zustimmung verweigern, denn er durchkreuzte ihr Gewissen, ihre Seele, ihre Identität und Person.

Wie konnten wir ein vernünftiges Gespräch führen, wo reale Möglichkeiten und irreale Erwartungen emotional verstrickt waren und sich zugleich diametral entgegen standen ?

In dieser <apokalyptischen Atmosphäre> entschied ich mich für die ehrliche Sachlichkeit ohne der in Not geratenen Frau meine emotionale Anteilnahme zu verbergen. Ich begann das Gespräch mit dem Hinweis, dass sie vor wenigen Sekunden danach gefragt habe, was eine Trisomie 18 sei, wie die Ösophagusatresie in dieses Schicksal passe. Frau O. war damit einverstanden, dass ich ihr diese Fragen beantwortete. Sie wirkte jetzt, obwohl sie vor wenigen Sekunden noch bis zur Verzweiflung und zum Zerreißen angespannt war, sogar eine Nuance erleichtert. Ihre Mimik und die scheue, nur vorsichtig angedeutete Rückkehr ihrer Gesichtsfarbe verrieten die Erleichterung.

Ich entschied mich für die Sachlichkeit, obwohl ich als blutjunger Assistent zusammen mit anderen jungen chirurgischen Assistenten erschrak, als ein englischer Chirurg im St. Pauls Hospital in London einem Patienten auf die Frage nach der Prognose seiner Krankheit unverblümt sagte: "YOU CAN DIE". Wir erschraken damals ausnahmslos nicht nur bis unter die Haut, sondern bis ins Mark unserer Knochen und trauten kaum noch zu atmen. Erst viel später verstand ich seine Sachlichkeit, die der unbedingten Wahrheit verpflichtet war, und ich machte mir sein Credo zur eigenen Richtschnur. <You can die>, das war die pure Wahrheit. Vielleicht ein bisschen zu schroff vorgetragen.

Ich erklärte Frau O. mit einer Skizze was ein Chromosom ist, was bei der Vereinigung einer Eizelle mit einer Samenzelle geschieht, was bei der Aufrollung, Spaltung und Neuordnung der Chromosomenfäden schief gehen kann, was wir eine Abberation nennen und wie sich ein zusätzliches, drittes Chromosom 18 bildet. Ich skizzierte, wie ein Geschlechtsverhältnis von 3 weiblichen und 1 männlichen Anteil im Vergleich zum normalen Verhältnis aussieht, vermied aber das Wort <normal und unnormal> sehr bewusst. Ich versuchte ihr zu erklären, warum und auf welchen Reiz hin sich die Chromosomenfäden, die doch nur im Plasma der Zelle herumschwimmen, aufrollen, bekannte und auch neue Proteine kopieren, ihr <evolutionäres Bewußtsein> entfalten, die Zelle schützen, erhalten oder aber auch suizidal zerstören können. Ich versuchte ihr verständlich zu machen, dass unter bestimmten Bedingungen Zellen aber auch entarten können. Die Regulationsmechanismen versagen, so dass Tumore und Fehlbildungen entstehen. Während meiner Erklärungen beobachtete ich Frau O.'s Augen und Hände akribisch, um rechtzeitig jede Überforderung erkennen zu können.

Frau O. blieb ruhig. Deshalb wagte ich den nächsten Schritt. Ich erklärte ihr, dass ihr Kind unreif zur Welt kommen werde, für das Schwangerschaftsalter 28 plus 2 zu klein sei. Ich machte sie darauf aufmerksam, dass sie jetzt schon seltener und auch weniger starke Kindsbewegungen spüre, weil sich die Skelettmuskulatur des Kindes nur verzögert entwickle. Ich wies sie darauf hin, dass Professor X. ein Hydramnion, zuviel Fruchtwasser, nachgewiesen habe, weil das Kind wegen seiner schwachen Schlundmuskulatur nur wenig Fruchtwasser trinken könne. Ich sagte ihr, dass Professor X. auch eine sehr kleine Plazenta und eine gefäßarme Nabelschnur beschrieben habe, Befunde, die zur Diagnose Trisomie 18 passen. In meinen Erklärungen vermied ich die Wörter "Embryo, bleibende Störung, mit dem Leben unvereinbar", die Professor X. in seinem Brief und wahrscheinlich auch in seinen Gesprächen benutzt hatte.

Vielleicht war meine Absicht, diese vom Leid niedergedrückte Frau zu schonen, in dem ich solche Nomenklatur vermied, falsch, denn als eine Gesprächspause entstand verblüffte sie mich mit dem

Hinweis, dass solche Störungen doch "mit dem Leben vereinbar, kein Grund zum Sterben seien und sich Muskulatur später trainieren lasse". Ihre Argumentation verwirrte mich und in unserem Gespräch riss für einen Augenblick der Faden. Hiltrud O. mußte mein Staunen bemerkt haben, denn nach einem unterdrückten Atemzug fragte sie fordernd: "Oder, kommt noch mehr?"

Ich hob nun betont langsam meinen Kopf, <schloß alle Welt aus> und suchte nur ihren Blick, ausnahmslos nur ihren Blick. Ihn nahm ich rück-sichts-los gefangen. Ich bediente mich jetzt eines Kommunikationsverfahrens mit dem ich in kritischen Aufklärungsgesprächen meistens Erfolg hatte, aber auch totalen Schiffbruch erleiden konnte und erlitten habe.

Frau O. hielt für einen Lidschlag den Atem an.

Ich ließ ihre Augen nicht mehr aus dem Blick, ich bannte sie.

Dann sagte ich langsam, unwiderruflich: "IHR KIND WIRD mit großer Wahrscheinlichkeit bald nach der Geburt STERBEN." Dieser Satz war das <You can die>.

Aber auch der Hinweis, dass sie ihr Kind auf die Welt bringen kann.

Eine stille Weile hielt ich sie noch mit meinem Blick gefangen. Ich vermied jeden Lidschlag. Gleichzeitig versuchte ich ihr das Gefühl zu vermitteln, dass ich mit ihr litt, die Tragweite auch emotional verstand, ihr beistehen wollte. Und ich litt (wirklich) mit ihr, denn das Schicksal hatte sie gnadenlos in den Würgegriff genommen, ihr Unerträgliches zugemutet. Sie hatte Mit-Leid verdient. Wenn das Schicksal einem Menschen Unerträgliches zumutet, dann braucht er die Hilfe eines Anderen. Er darf jetzt nicht allein gelassen werden, weder rational noch emotional. Nach dieser stillen Weile senkte ich den Kopf und ließ ihr Zeit.

Zeit für ihre Gedanken und Tränen. Sie sollten bedingungslos quellen und fließen dürfen. Ich wollte ihnen ihren freien Lauf lassen.

Frau O. sagte mir später, dass ihr diese Sekunden wie eine „(unendliche) Ewigkeit“ vorgekommen seien, sie außer sich, in einer anderen Welt, gewesen sei. Mein Blick, dem sie trotz aller Versuche nicht mehr ausweichen konnte, habe ihr jedoch trotz des vernichtenden Urteils die Hilfe gegeben, die sie (unbewußt) suchte. Deshalb sei sie auch nicht in den Abgrund der Verzweiflung gestürzt, deshalb sei sie trotz des "Urteils" ruhig geblieben.

"Sie haben mir die Wahrheit mit einem Blick gesagt, dem ich nicht entfliehen konnte, der mich aber auch nicht allein ließ. Sie haben mich trotz der vernichtenden Worte ehrliche Anteilnahme spüren lassen. Jetzt bekam ich langsam wieder Boden unter die Füße: Ich war in meiner Not nicht mehr allein. Sie verkündeten mir das harte Urteil so, als ob Sie selbst betroffen seien. Ihr Blick und ihre Worte gaben mir das Vertrauen in der bitteren Unausweichlichkeit der gnadenlosen Realität."

Ich wartete eine ganze Weile, sagte weder ein Wort, noch sah ich Frau O. spürbar an. In dieser Weile prägte sich in mir der Gedanke, dass man Menschen mit dem Blick der Augen mehr sagen und ihnen gründlicher helfen kann, als mit Worten. Und ich dachte: Wenn sich meine Augen in der letzten Sekunde meines Lebens für immer schließen werden, dann haben sie wenigstens ein paar Menschen in ihrer Not Hilfe und Anteilnahme gesagt.

"Wie lange wird mein Kind nach der Geburt leben können", fragte Frau O. nach dieser Weile mit nur geflüsterter, zitternder Stimme und übermenschlicher Ruhe, in die Stille hinein. Es schien, als ob sie die Frage nicht mir stellte, sondern dem Raum. Ihre Augen schauten an mir vorbei, ins Leere. Aber, die Betonung ihrer Worte drückte die Annahme ihres bitteren Schicksals aus. Ich erklärte ihr sachlich, dass ihr Kind wenige Stunden, einige Tage, vielleicht sogar mehrere Wochen leben könne. Ganz selten, aber nur bei sehr geringer Ausprägung der Störungen, sei auch ein längeres Überleben

möglich. Wir konnten jetzt auf gleicher Augenhöhe miteinander über die Folgen einer Trisomie 18 sprechen. "Das Wort hatte seine Schrecken verloren". Frau O. hatte wieder Boden unter den Füßen. Was vorher unwirklich und verzweifelnd empfunden wurde, war nun tragbare Wirklichkeit geworden. Trotzdem befürchtete ich, dass der Boden unter ihren Füßen wieder brüchig werden könnte.

Im weiteren Gespräch, das ich konsequent von ihren Fragen leiten ließ, verhinderte ich, ihr alle sichtbaren Veränderungen eines Neugeborenen mit Trisomie 18 zu nennen. Ich sagte ihr nicht, dass diese Kinder stigmatisiert, der Kopf zu schmal und zu klein, der Hinterkopf dominant vorspringend, die Lidspalten kurz, der Mund auffallend klein, das Kinn nach hinten fliehend sei. Ich sagte ihr jetzt nicht, dass die kleinen Ohrmuscheln tief ansetzen und häufig auch eine mehr oder weniger stark ausgeprägte Lippen-Kiefer-Gaumenspalte vorhanden sei. Ich sagte ihr jetzt nicht, dass die Kinder ihre kleinen Hände zu Fäusten verkrampft haben und der Zeigefinger meistens verkrampft über den dritten und vierten Finger geschlagen sei. Ich sagte ihr jetzt nichts über die weiteren Stigmata an den Händen, Fingern und Füßen, die starken Nackenfalten und andere Veränderungen der Haut, die für den Arzt typische Zeichen der Trisomie 18 sind. Ich sagte ihr jetzt nichts über die möglichen mehr oder weniger schweren Herzfehler, Nieren- und Lungenfehlbildungen. Ich sprach mit ihr jetzt nicht über die obligate geistige Retardierung. Aber ich wies sie darauf hin, dass ihr Kind auch eine Fehlbildung der Speise- und Luftröhre hat. Diese Fehlbildung erklärte ich ihr im Detail und ließ sie während der Erklärungen nicht aus den Augen. Am Ende machte ich einen Atemzug lang eine Pause, um ihr dann zu sagen, dass diese Fehlbildung wenige Stunden nach der Entbindung operativ beseitigt werden müsse, sofern das Kind diese Stunden überlebe, weil wir nie wissen, wie lange ein Kind leben könne und wir dem Kind durch Untätigkeit seine Lebensspanne nicht verkürzen und nicht erschweren dürfen.

"Das Kind muß ja schlucken können", erklärte Frau O. dazu zuversichtlich und ließ mit diesem Satz erkennen, dass sie die Situation begriffen hatte. Dieser Satz zeigte mir aber auch, dass ein Schwangerschaftsabbruch für sie jetzt nicht mehr ins Bild ihres Schicksals gehörte. Das Wort <Schwangerschaftsabbruch> nahmen wir nicht mehr in den Mund.

Nachdem das Vorgehen für die nächsten Schwangerschaftswochen besprochen war und sich Frau O. verabschiedet hatte, trat ich ans offene Fenster. Unser Gespräch kam mir jetzt unwirklich vor: Die bis zum Zerreißen angespannte und bedrängte Frau O. hatte Ruhe gefunden, sie konnte das Wort Trisomie 18, das sie vorher noch in Angst und Schrecken versetzt hatte, vor dem sie sich schüttelte, das sie in vegetative Aufruhr jagte, ohne Furcht und Erschrecken aussprechen. "1:3000" sagte sie zwar noch, bevor sie sich verabschiedete, "das ist selten und ausgerechnet mein Kind muß diese Störung haben." Sie bediente sich recht sachlich meiner Nomenklatur, zeigte mit diesem Satz aber auch, dass sie das Schicksal angenommen hatte. Sie sprach liebevoll von "meinem Kind". Das Kind war für sie jetzt kein <kranker Embryo> mehr.

Viel später fragte ich sie, was ihre Gesinnung geändert, ihr das Erschrecken genommen, ihr Ruhe gebracht habe. Sie sagte ohne zu zögern: "Ich weiß es nicht sicher." Dann blickten ihre Augen eine ganze Weile nach rechts oben, als ob dort die sichere Antwort zu lesen sei. Und sie ergänzte ihren Satz: "Ihr Blick war es, der mir keine Chance zum Ausweichen ließ, der zugleich unangenehm und tröstend, gleichzeitig Vernichtung und Befreiung, Hilfe, war. Vielleicht war es die pure Wahrheit, die Sie mir nicht verstohlen, sondern festen Blickes sagten: <Ihr Kind> wird wahrscheinlich bald nach der Geburt sterben, sagten Sie. Sie sagten nicht <das Kind> oder <der Embryo>, wie Professor. X., sondern <ihr Kind>. Mit diesem Satz ließen Sie mich wieder Mutter <meines Kindes> sein, jetzt konnte ich endlich wieder zu <meinem Kind> stehen, dem Kind, das nicht abgetrieben werden musste."

<Ihr Kind>, das bereits einen Namen bekommen hatte, wurde 3 Wochen vor dem errechneten Termin geboren. Es war klein, wog nur 1050 g, mußte wegen schlechter Apgarwerte sofort intubiert und beatmet werden. Aber die Mutter stand schon wenige Stunden nach der Entbindung am Brutkasten und streichelte das, was bei allen Schläuchen und Verbänden von dem stark <dysmorphen>, verunstalteten Kind zu sehen war.

Nach achtzehn Stunden waren die Apgarwerte fast normal, blieben subnormal stabil, so dass wir die Ösophagusatresie und die Fistel zur Luftröhre operativ beseitigen konnten. Unsere Entscheidung, die Fehlbildung angesichts der doch schlechten Prognose und nur kurzen Lebenserwartung operativ zu korrigieren, wurde nicht von allen an der Behandlung des Kindes beteiligten Schwestern, Ärztinnen und Ärzten mitgetragen. Vor allem die Frauen äußerten verständliche Einwände. Als ich dem Chef der neonatologischen Abteilung aber von den Vorgesprächen mit Frau Hiltrud O. berichtet hatte unterstützte er meine Entscheidung uneingeschränkt.

Jonathan überlebte Narkose und Operation, mußte jedoch weiter beatmet werden und in der Couveuse bleiben. Am 11. Tag nach der Operation konnte er in ein Bettchen gelegt werden, am 16. lag er zwischen den angeschwollenen Brüsten der Mutter. Findige Schwestern hatten eine Möglichkeit gefunden, das beatmete Kind auf den Bauch der Mutter zu legen. Frau O. streichelte <ihr Kind> liebevoll, auch als ihr am Beginn der vierten Woche gesagt werden mußte, dass sich die Lungenfunktion verschlechtert habe und Jonathan wahrscheinlich in wenigen Tagen sterben müsse.

Jonathan starb in den Armen seiner Mutter.

Und Frau O. rechnete uns vor: "Jonathan und ich durften 8 Monate, 2 Wochen, 2 Tage und 14 Stunden zusammen leben". "Wir sind gemeinsam eine Strecke unseres Lebens gegangen und dieses gemeinsame Leben war schön: Ich durfte Simon spüren, seine zarten Bewegungen wahrnehmen, ihm in die blauen Augen sehen. Nun lebt er zwar nicht auf dieser grauenvollen Erde, aber sehr intensiv in mir und meiner Erinnerung weiter." Er hatte eine sichere Bleibe gefunden.

Sie beschrieb noch anschaulich, wie sie Jonathans Tod empfunden habe und warum sie an sein Weiterleben in einer anderen Weise glaube: "Jonathans Leben erlosch ganz langsam, wie der Rauch der herunterbrennenden Kerze, die Schwestern auf ein Tischchen neben dem Bettchen gestellt hatten. Als die kleiner und kleiner werdende, ruhige Flamme erlosch, stiegen warme, durchsichtig-weiß-silbrige Rauchschlieren selbstbewußt in einer Spirale nach oben. Sie wurden allmählich dünner und dünner, durchsichtiger und durchsichtiger und gingen aus einem kaum noch erkennbaren Schleier in eine andere, mit unseren Sinnen jetzt nicht mehr wahrnehmbare Gestalt über. Es war seltsam, aber im Augenblick, als Jonathans Leben und die Kerze erlosch, dachte ich nicht an den Tod, sondern erinnerte mich an den Physikunterricht, in dem uns die Gesetze von der Erhaltung der Energien erklärt wurden. Jonathan war noch vorhanden, aber in einer anderen Gestalt, die unsere Sinne nicht wahrnehmen können. Er war still durch den Tod in ein anderes Leben hindurchgegangen, wie der spirale Rauch der erlöschenden Kerze." Später sagte sie: "In diesem Moment hatte ich die <Quantentheorie> begriffen, den immer wiederkehrenden Wechsel der materiellen Masse in unfassbare, aber existente Energie."

Was waren die Elemente unseres Gesprächs ?

Ich wandte zwei Prinzipien an. Erstens: Sachlichkeit. Zweitens: Anteilnahme.

Als ich Frau O. zum ersten Mal gegenüber saß gab ich ihr zunächst die Möglichkeit zu reden, ihre Not zu beschreiben, gequält aus dem zitternden Körper zu flüstern. Ich unterbrach sie weder mit Fragen, noch mit Erklärungen, noch mit Blicken. Aus ihren Worten wurde rasch klar, dass sie das Problem des Schwangerschaftsabbruchs viel mehr bedrängte, als das Problem der Trisomie 18 und der Folgen.

Die von Professor X. ins Auge gefaßte Abtreibung wurde zur eigentlichen Bedrohung und Belastung, nicht die Fehlbildung.

Sie war unfähig ihre Zustimmung zu geben und Professor X. fand keinen Weg, mit ihr zusammen die Entscheidung zu wagen. In diesem Dilemma kam ihm die Ösophagusatresie zu Hilfe. Mit diesem "Instrument" konnte er das Problem weiterreichen. Bei Frau O. bewirkte der Hinweis auf die Notwendigkeit eines Schwangerschaftsabbruchs abrupt, aber nicht überzeugend, Distanzierung von <ihrem Kind>, zumal Professor X. nicht von <ihrem Kind>, sondern konsequent von <einem mißgebildeten Embryo> sprach. Sie war ahnungslos zur Vorsorgeuntersuchung gegangen, wollte für ihr Kind Gutes tun und mußte nun von einem Augenblick auf den anderen erfahren, dass <ihr Kind> "ein mißgebildeter Embryo sei, der wegen einer chromosomal Störung viele Fehlbildungen haben werde und gar nicht lebensfähig sei". Als einzigen Ausweg "aus der fehlgegangenen Schwangerschaft" wurde ihr der Abbruch der Schwangerschaft empfohlen. Professor X. hatte ihr gesagt, dass der Sinn der Schwangerschaft, ein gesundes Kind zu gebären, verwirkt sei. Trotz dieses Urteils hoffte sie aber noch (irreal) auf eine medizinische Möglichkeit, die Störung der chromosomal Abberation zu beseitigen, ein gesundes Kind zu bekommen. Beide waren ins Dilemma geraten, der Konflikt mußte jedoch verträglich gelöst werden.

Als ich das doppelte Problem und dessen Prioritäten erkannt hatte war mir klar, dass ein Weg gewählt werden mußte, der den Schwangerschaftsabbruch vermied. Darüber durfte kein Wort mehr verloren werden.

Außerdem war klar, dass sich Frau O. bis zum Augenblick der Pränataldiagnostik auf <ihr Kind> gefreut hatte. Sie distanzierte sich aber emotional, als nur noch vom <Embryo mit Fehlbildungen, mit enormer geistiger Retardierung, mit einer Trisomie 18> gesprochen wurde. Das war nicht <ihr Kind>, was ihr Professor X. beschrieb. Von <dem Embryo> musste sie sich distanzieren, nicht von <ihrem Kind>. <Ihr Kind> wollte sie behalten, es musste nur noch "gesund gemacht werden".

In ihrer Not hoffte sie nun auf (irreale) Hilfe, nicht <ihr Kind>, sondern die Trisomie sollte beseitigt werden.

In diesem emotionsgeladenen, von irrealer Hoffnung geprägten Dilemma gab es drei Ansätze zur Lösung. Erstens, Frau O. mußte ein Weg angeboten werden, der einen Schwangerschaftsabbruch vermeidet. Zweitens, Frau O. mußte die Wahrheit erfahren. Ich mußte ihr schonend beibringen, dass ihr Kind nach der Geburt mit großer Wahrscheinlichkeit nicht lange leben kann. Drittens, ihr mußte die Gewissheit gegeben werden, dass sie <ihr Kind> trägt, nicht einen <lebensunfähigen mißgebildeten Embryo> oder <eine Trisomie 18>, und dass dieses Kind, wie jeder andere Mensch auch, nur ein begrenztes Leben leben darf, auch dem irdischen Gesetz des Kommens und Gehens unterworfen ist. „Wir wissen in diesem Leben nur eines sicher“, sagte ich, „und das ist die Gewissheit, dass wir endlich sind, alle sterben müssen.“

Nachdem ich Frau O. derart verstanden hatte, sprach ich nur noch von <ihrem Kind>. Ich verhinderte die Worte <Embryo>, <lebensunfähig>, <Schwangerschafts-abbruch>. Ich verhinderte auch das Wort <Trisomie 18>, bis mich Frau O. selbst darauf ansprach. Ich vermittelte ihr ein Verständnis für ihre Schwangerschaft, trotz aufgetretener Problematik, für ihre Fähigkeit, <ihr Kind> austragen und gebären zu können und für die Notwendigkeit, das Kind zu seiner Lebenserleichterung bald nach der Geburt operieren zu müssen. Und, ich sagte ihr die Wahrheit. Allerdings mit dem Risiko des Scheiterns meiner Mission. Dieses Risiko musste ich auf mich nehmen. Um mein Ziel zu erreichen musste ich sie bannen. Ihren Blick unausweichlich gefangen nehmen. Ein gemeinsames Wissen herstellen. Anteilnahme und Verständnis, Vertrauen ausdrücken.

Montag, 25.7.1984: Die Schuld der Frau O.

Frau O. nahm schon drei Wochen nach Jonathans Tod ihr Studium wieder auf und ging täglich zur Uni. Zu ihren Kommilitoninnen und Kommilitonen hielt sie große Distanz, vermied, so gut es die Seminarabläufe erlaubten, Berührungspunkte. Abends und an den Wochenenden las sie sich "querbeet durch Zeitschriften und Bücher". Ihre Mutter berichtete, dass Hiltrud ihre Wohnung "mit Niemandem teile, jeden Besuch und Kontakt schon vor der Tür abblocke, in ihrem Zimmer unter einem welken, vertrockneten Blumenstrauß einen Brief stehen habe, der „An meinen geliebten Jonathan, der sterben musste, weil er nicht leben durfte“, adressiert war. Auf die Rückseite des verschlossenen Umschlags hatte sie geschrieben: „Er wird bald nach der Geburt sterben müssen, aber wir wollen ihm dieses Leben so angenehm und beschwerdefrei wie möglich machen“. Frau O. besuchte jeden Abend den Friedhof, auf dem Jonathan ins Grab gelegt worden war.

Ein Jahr später heiratete sie einen "anständigen, netten" (Zitat der Schwiegermutter), bodenständigen Musikpädagogen und Chorleiter, der intellektuellen Disputen konsequent aus dem Weg ging, um so mehr aber ein abwechslungsreiches, praktisches Leben gestaltete und seine Musik in dieses Leben als integralen Bestandteil einbaute. Sie gebar zwei Kinder, ein Mädchen und einen Jungen. Ihre Großmutter schrieb einer Kinderkrankenschwester, die sich nach der Geburt Jonathans besonders intensiv um Mutter und Kind gekümmert hatte, die folgende Geschichte: "Meine gescheidte Tochter Hiltrud lebt immer noch in ihrer Vergangenheit, ihre Seele ist nie in der Gegenwart angekommen. Sie lebt zwar mit ihrem Mann und ihren beiden Kindern zusammen, aber ohne liebevolle Zuneigung. Wenn die Kinder nicht täglich bei mir sein könnten, wäre ihr Leben kalt, einsam, traurig. Ein Urlaubserlebnis kann ausdrücken, dass Hiltrud mit ihren Gedanken weder bei ihrem Mann, noch bei ihren Kindern ist. Während die Kinder mit ihrem Vater und mir Sandburgen, Sandseen und Steinsäulen bauten, wanderte Hiltrud, wie eine Löwin im Käfig, gebeugt, vor sich hinsinnierend, stundenlang am Strand auf und ab. Manchmal schrieb sie mit ihrer Großzehe den Namen <Jonathan> in den Sand, löschte das Wort aber rasch wieder mit ihrem Fuß aus, bevor sie sinnierend weiterwanderte. Manchmal ließ sie den Namen vom anflutenden Wasser begraben, wegspülen. Wenn das Mädchen oder der Junge versuchten, mit ihr Kontakt aufzunehmen, schickte sie sie umgehend wieder zu ihrem Vater und zu mir zurück. Sie nahm ihre Kinder nie an der Hand, legte ihnen nie ihren Arm um die Schulter, fuhr ihnen nie durchs windzerzauste Haar, wischte ihnen nie den Sand von der Haut, trocknete ihnen nie das Salzwasser vom Leib, wenn sie aus dem Meer zurück kamen. Abends schloß sie sich sofort in ihrem Zimmer ein, kam nicht zum gemeinsamen Abendessen und war zu keinem Spiel mit den Kindern bereit. Deren Betreuung überließ sie mir und dem Vater. Ich glaube, sie lebt in einer Kapsel ihrer eigenen Welt, allein mit Jonathan."

Ihre Seele ist in der Gegenwart nicht angekommen. Sie möchte störende Wahrnehmungen und Verpflichtungen ausschließen. Nur Jonathans Welt ist ihre Welt. Aber, sie spürt auch, dass sie von äußeren Zwängen in die Gegenwart gebunden wird.

"Deshalb ist meine Tochter nicht glücklich", schrieb ihre Mutter. "Sie begab sich mit ihrer Heirat in einen Konflikt, aus dem sie sich nicht mehr lösen kann, aber auch gar nicht lösen will. Wir müssen sie einfach in Ruhe lassen."

Wenn wir diese Geschichte hören, dann stellt sich die Frage nach der Ursache, die eine solche Wirkung auslöste und Hiltruds Seele nicht aus dem Bann entlässt. Eine erfahrene Psychologin der Klinik gab mir die Schuld. Sie sagte: „Sie haben sie mit ihrem Blick, der sie aus dem damals bestehenden und zu lösenden Konflikt befreien sollte, symbiotisch und biomorph an Jonathan gebunden. Sie gaben ihr die Gewissheit, dass Jonathan trotz oder wegen seiner Krankheit, die ihm ein Überleben nach der Geburt verweigerte, für sie etwas Besonderes sei, dass es ihre Chance sei, <ihr Kind> auf diese Welt zu bringen, auch wenn sein Leben nur wenige Stunden, Tage oder Wochen dauern werde. <Was bedeutet eine Sekunde, was eine Ewigkeit>, sollen Sie ihr gesagt haben, als sie zum kurzen Leben, das Jonathan erwarten konnte, Stellung genommen haben. Sie haben die konfliktreiche Symbiose, dieses groteske biologisch-psychologische Konstrukt zwischen ihr und

Jonathan geschmiedet und zu verantworten. Sie hätten auch den vernünftigen Weg des Schwangerschaftsabbruchs wählen können. Frau O. hätte dann sicher bald ihre Scheuklappen weggeworfen und zu ihrem früheren Leben als neugierige, strebsame Psychologiestudentin zurückgefunden."

Diese strengen, vorwurfsvollen Worte stießen mich in ein Dilemma. Sie gingen mich etwas an. Ich musste zwischen zwei gleich unangenehmen Dingen wählen: War ich wirklich schuldig geworden? Sollte ich die Schuld auf mich nehmen? Oder, sollte ich zu der damals gewählten Verständigungsstrategie, die Frau O. wieder auf den Boden der Realitäten zurückführen sollte, stehen? Ich hatte damals erreicht, dass Frau O. <den Embryo> wieder als <ihr Kind> betrachten und annehmen konnte. Ich hatte erreicht, dass sie das existentiell belastende, ihr Denken zerstörende Problem des "notwendigen" Schwangerschaftsabbruchs aus ihren Gedanken streichen konnte. Ich hatte zusammen mit den Kinderkrankenschwestern und Kinderärzten erreicht, dass sie Jonathan, den missgestalteten, dysmorphen Sohn, nach der Geburt als <ihr Kind> annahm und bis zu seinem frühen Tod auch liebevoll betreute. Wir hatten erreicht, dass Frau O. eine Zeit lang mit ihrem Kind glücklich sein konnte: „Ich habe ein Kind zur Welt gebracht, das in diese Welt gerufen und mir eine Zeit lang anvertraut wurde. Dieser Gedanke macht mich glücklich“, sagte sie einer Schwester. Wir hatten erreicht, dass sie auch das Sterben, den Tod und das Begräbnis Jonathans annahm.

Was lag in diesem Dilemma der Ansichten, angesichts des Vorwurfs, der mir gemacht wurde, der mir die Schuld aufbürdete, näher, als das Gespräch mit Frau O. zu suchen. Zusammen mit der Klinikseelsorgerin schrieb ich ihr einen Brief. Wir boten ihr, jetzt, vier Jahre nach Jonathans Tod, an, nochmals mit uns über ihre Erlebnisse zu sprechen. Frau O. nahm das Angebot an und kam schon am nächsten Samstagmorgen zum Gespräch. Es war nicht zu übersehen, dass ihre damals kastanienbraunen, vollen Haare farblos und schütter geworden waren. Außerdem nahmen beide wahr, dass sie in einem hochgeschlossenen schwarzen Kleid erschien. Ihre Mutter hatte uns bereits wissen lassen, dass Hiltrud immer noch schwarze Kleider trägt. Es sollte wohl das äußere Zeichen ihrer Trauer sein.

Das Gespräch war nicht schwierig. Wir sprachen mit ihr (ja) über **ihr** Welt, in der ihre Seele gefangen war. Das Wort <Jonathan> war der Schlüssel zu ihrer Seele. Allein dieses Wort hellte ihr Gesicht auf, machte sie gesprächsbereit. Sie erzählte uns ihre Geschichte. Anfangs tastend. Später ohne Hemmungen. <Rücksichtslos>. Wir mussten nur zuhören. Ihr Bedürfnis, zu reden, nicht unterbrechen, keine Fragen stellen. Ich war mehrmals geneigt ihren Redefluss zu unterbrechen, weil sie uns Intimitäten aus ihrem Leben erzählte, die uns doch gar nichts angingen, aber die Klinikseelsorgerin, die meine Absicht erkannt hatte, winkte jeweils mit einer knappen, jedoch eindeutigen Kopfbewegung ab.

Sie erzählte uns freimütig mit einer Mischung aus Stolz und Scham ihr Leben: Es war zwischen vierzehn und zwanzig "wild". Man könnte auch sagen, <hemmungslos>. Manche nennen es <verkommen>. Frau O. selbst nannte es <schmutzig und verkommen>: „Ich war fröhlich, hatte andauernd Schmetterlinge im Bauch, hatte deshalb auch den Hang zum Flittchen“, sagte sie entschuldigend zur Klinikseelsorgerin. Eine Gynäkologin, die sie schon mit vierzehn Jahren ohne Wissen ihrer Mutter, aufsuchte, riet ihr, die <Pille> zu nehmen, denn sie hatte fragwürdige Beziehungen und gewiss auch romantische oder erotische Erlebnisse mit Schülern, einem Referendar und einem Mathematiklehrer. Sie wechselte ihre "Amouren" rasch und wegen dieser Amouren sogar zweimal die Schule. Sie bekam ihre "guten Noten nicht nur wegen ihrer intellektuellen Talente". "Ich konnte hervorragend flirten, stach alle meine Mitschülerinnen aus". Mit 18 Jahren wurde sie Mitglied eines Chors und Orchesters. Sie spielte hervorragend Violine. „Einige Männer des Orchesters flirteten sehr gerne und intensiv mit mir, ich hatte keine Not, immer einen interessanten Mann um mich zu haben, Konzertreisen boten verschwiegene Möglichkeiten für erotische Spiele. Ich habe mich auch mit dem Dirigenten eingelassen“, sagte sie mit nicht übersehbarem Stolz, zugleich aber auch

beschämten. Sie war sich sowohl ihrer erotischen Fähigkeiten als auch ihrer Schuld und ihres Bedürfnisses zur Reue bewußt.

Mit 20 Jahren, kurz nach dem Abitur und einer mühsam überstandenen (sexuell übertragenen) hartnäckigen Chlamidieninfektion, "bekam ich ein schlechtes Gewissen. Ich empfand Scham und Reue. In meinem Leben mußte eine Umkehr stattfinden, so wollte ich nicht leben, das spürte ich reumütig. Ich hielt mir jetzt alle Männer vom Leib, ging nach Indien, wollte Ruhe finden. Aber, die Enttäuschung war groß, auch dort bedrohte mich das Begehr der Männer. Drei Kurse, in denen ich zur Spiritualität und zu mir selbst finden sollte und wollte, waren nur durch <die Metapher Spiritualität> getarnt. In Wirklichkeit verhüllten die Männer Indiens, die Gurus und geilen Yogalehrer aber ihr Begehr nur mit dem Zeichen der Spiritualität. In diesem Dilemma und der Phase der Abwehr traf ich zufällig eine italienische Ärztin aus Bologna, die auch suchte, wer sie sein wollte. Sie hatte dieselben Erfahrungen gemacht und die <Guru-und Yoga-Kurse> ebenfalls abgebrochen. Mit ihr reiste ich vier Wochen lang kreuz und quer durch Indien und lernte statt der Regeln <glückseligmachender Erotik und Spiritualität> die Mechanismen der Emanzipation kennen. Zurück in F. begann ich sofort ein Studium, ohne präzise zu wissen, was ich studieren wollte. Meine Neugier galt allen <Sujets>, besonders der Psychologie und Theologie. Ich wollte wissen, wie der Mensch seine Existenz und seinen Sinn begründen, ertragen kann. Ich wollte wissen, woher er kommt, wohin er geht. Und ich war vom Gedanken besessen, dass mir diese beiden Sujets eine Antwort geben können. In der Studienberatung wurde mir zwar gesagt, dass ich die Antwort bei den Philosophen finden könnte, vielleicht bei den Existenzialphilosophen, die aber zur Zeit nicht <en vogue> seien. Zufällig geriet ich an die Schriften Eugen Drewermanns, der Psychologie und Theologie treffend miteinander verbindet. Er wurde meine Leitfigur, mein Wegweiser. Nach einem Semester schrieb ich mich in Psychologie und Theologie ein. Ich studierte wirklich eifrig, ernsthaft und leidenschaftlich, besuchte Seminare und Wochenendkurse. Die Bibliothek wurde mein Zuhause.“

Ruhe fand ich jedoch nicht.

Kurz nach Beginn meines zweiten Semesters lernte ich einen jungen, leidenschaftlichen Priester, <einen Drewermann-Fan>, kennen. Seine Art zu diskutieren, zu analysieren, zu vergleichen, zu zweifeln und vernünftig zu glauben beeindruckte mich so sehr, dass ich alle Gottesdienste besuchte, die er zelebrierte. Ich reiste ihm sogar auf einen Kirchentag nach. Ich wollte nun Theologie, Psychologie und Vernunft vernünftig verknüpfen.

Und dann trat ein, was ich partout vermeiden wollte: Ich verliebte mich in ihn. Zum ersten Mal in meinem Leben empfand ich tiefe, innere Zuneigung zu einem Mann. Ich begehrte dieses Mal nicht seine Sexualität, seine Erotik, den männlichen Körper. Ich wollte seine Argumente, seine intellektuelle Sicht der Dinge verstehen. Ich wollte *ihn* verstehen. Aber, es blieb nicht beim geistigen Verstehen, nicht beim gemeinsamen Suchen nach der psychischen Struktur des Menschen und seinem Wissen um die transzendentale Bindung.

Ich wurde ein Jahr nach dem Beginn unserer Beziehung schwanger. Meinen Eltern, von denen ich (leider) noch abhängig war, und meinen Geschwistern, die die Lösung nur in einer Heirat des geliebten Mannes sahen, konnte ich jedoch keinen Mann präsentieren. <Mein Mann> war ja Priester. Unsere Beziehung musste geheim, verschwiegen, bleiben. Den Priester quälte sein Gewissen. Seinen Beruf, den er wirklich und ehrlich als Berufung verstand, wollte er nicht zur <Disposition> stellen. Ich klagte nicht und klagte schon gar nicht an. Das Studium musste ich abbrechen, ich wollte nicht schwanger unter den Kommilitoninnen und Kommilitonen weilen, die für meinen <Zustand> kein Verständnis hatten, keinen guten Rat wussten und verstohlen sogar schadenfreudig waren.“

Aus der Studentin, die in den Seminaren Probleme messerscharf analysierte und immer eine Lösung aus einem psychischen Dilemma fand, die als excellente Studentin bezeichnet und anerkannt wurde,

"war eine banale schwangere Frau mit einem unförmig dicken Bauch, geschwollenen Beinen und fleckigem Gesicht geworden."

Als sie einer Vertrauens-Dozentin mitteilte, dass sie das Studium unterbrechen oder sogar abbrechen müsse, riet sie ihr, der <Exzellenzstudentin>, zum Schwangerschaftsabbruch. Sie dürfe ihr Leben doch nicht einem <Zellhaufen> und <bloßen Zufall> opfern, sagte sie aus tiefer Überzeugung, das sei sie ihrer Intelligenz und ihren Talenten schuldig. "Nur ihnen sei ich verpflichtet." Sie hatte sie überzeugt. "Ich spürte, dass sie mir helfen wollte."

Aber, die darauf folgenden endlosen Gespräche mit ihrem Priester brachten Zweifel in das rationale Gerüst. Er wollte ihre Beziehung einerseits lösen, andererseits am liebsten jedoch unauffällig weiterführen, für sie und das Kind sorgen. "Er versicherte mir, dass er mich aus ganzem Herzen liebt, mich und das Kind als Geschenk Gottes betrachte." Zwei Dinge kamen für ihn indessen auf keinen Fall in Frage: eine Abtreibung und die Aufgabe seines Priestertums. "Er überzeugte mich: Abtreibung eines Kindes, das Gott, wie jeden Menschen, gewollt ins Leben gerufen habe, sei Sünde, gegen den Sinn des Lebens, dem wir doch zwei Jahre lang nachgespürt haben. Ich sah in seinem Verhalten keinen Widerspruch, ich glaubte ihm."

„Er überzeugte mich. Ich schloß mich seiner kompromisslosen Auffassung an und fügte mich seiner strikten Versicherung, dass er uns nicht allein lassen werde. Ich vertraute ihm. Das Kind war schließlich unsere gemeinsame Frucht. Wir nahmen es gemeinsam an.“ Aber, von dieser Zeit an sahen sie sich nur noch bei Gottesdiensten. „Wir mussten zu seinen Gunsten vorsichtig sein. Unser Geheimnis nicht gefährden. Unsere Kommunikation erfolgte nur noch über Blicke bei der Kommunion und über das Telefon.“

Niemand durfte von ihrer Beziehung erfahren. Sie mussten jetzt anonym ein Paar sein.

Er war es, der Frau O. eines Tages aus Sorge um das gemeinsame Kind auf die Notwendigkeit der Pränataldiagnostik angesprochen hatte.

Das Ergebnis ist uns bekannt. Die Not der Frau auch.

„Nun“, sagte sie nach einer langen Gesprächspause, „Ihr Blick und die pure Wahrheit, die sie aussprachen, halfen mir aus dem Dilemma und der Not. Danach war <der behinderte, missgebildete Embryo> wieder <mein Kind>. Ich habe <mein> krankes <Kind> zur Welt gebracht, seine Wärme auf meiner Haut gespürt und ich habe es in den Tod begleitet. Gott zurückgegeben. Jonathan öffnete mir den Blick für den Sinn des Lebens, nicht die intellektuellen Gespräche mit meinem Priester, nicht die theoretisierenden, analysierenden Gespräche in den schwülen und zugleich kalten Seminaren der Psychologie. Jonathan forderte mir eine Entscheidung ab, die ich ganz alleine für ihn und vor mir verantworten musste. In dieser Entscheidung fand ich den Sinn des Lebens.“

„Aber“, unterbrach die Klinikseelsorgerin jetzt ihren Bericht, "was hindert sie nun, sich liebevoll auch ihren beiden anderen Kindern und ihrem Mann zu widmen?"

Frau O. löste ihren Blick nicht von der Tischecke, die sie schon seit einer Weile stur fixierte. Keiner sagte jetzt ein weiteres Wort. Die <dicke Luft> im Raum lud sich spürbar auf. Die Klinikseelsorgerin spürte, dass sie Frau O. aus dem Gleichgewicht gebracht, geärgert, verletzt hatte. Sie wurde sichtbar unruhig und ein Streifen roten Schattens überzog ihr Gesicht, wie sich der Schatten der Morgenröte um die Kämme der Berge zieht. Die Nasenspitze blieb weiß und hob sich beherrschend vom geröteten Gesicht ab. Sie nestelte nervös an ihren Fingern und ihrem Kinn herum. Mit einem tiefen, gesetzten Atemzug holte sie nach einer bedrohlichen Pause neuen Mut. „Frau O.“, sagte sie streng, zugleich aber wahrnehmbar verunsichert: „Sie haben die Schwangerschaft mit Jonathan hervorragend gemeistert und sind mit ihm den schweren Gang in seinen Tod gegangen, das war eine

große, übermenschliche Leistung, für die Sie unsere volle Hochachtung verdient haben. Sie haben die Enttäuschung bewältigen müssen, dass sich der Vater ihres Sohnes selbst am Grabe nicht zu ihm bekannte, dem Begräbnis sogar fern blieb, und sie ihren Sohn ohne die Stütze dieses Vaters allein ins Grab begleiten mussten. Sie haben enorme Größe bewiesen. Angesichts dieser Leistungen komme ich mir neben ihnen ganz klein, unnütz vor. Aber, warum um Himmels Willen, warum können sie jetzt nicht die Kraft und Größe aufbringen und auch ihre beiden anderen Kinder annehmen?"

Abrupt hob Frau O. jetzt ihren Kopf. Sie war wie eine schlanke, asiatische, wilde Katze zum Angriff und Sprung bereit. Ihr Blick wurde böse. "**Jonathan ist mein Kind**", schleuderte sie uns bissig entgegen, „**und ich war der einzige Mensch, der zu ihm stand.** Jonathan und ich leben zusammen, alle meine Gedanken gehören nur ihm, **da gibt es keinen freien Platz mehr.**“

Die Atmosphäre lud sich weiter auf, wie vor einem Gewitter, das unerwartet, geballt und bedrohlich schwarz hinter dem Horizont hervordrägt. Die Ladungen trennten sich und die Spannung stieg. Blitz und Donner konnten jeden Augenblick hereinbrechen. Ich senkte betroffen meinen Kopf. In diese zum Zerreißen geladene Atmosphäre schrillte plötzlich das Telefon. Ich wurde dringend und sofort zur Operation einer verletzten Lunge weggerufen. Ich gestehe, dass ich froh war.

Als ich zwei Stunden später aus dem OP kam waren Frau O. und die Klinikseelsorgerin verschwunden. An der Tür meines Dienstzimmers hing ein Zettel mit einer Telefonnummer. Ich rief an und die Seelsorgerin erzählte mir eine unglaubliche Geschichte: Frau O. heiratete ihren Mann, den bodenständigen Musiklehrer und Chorleiter nicht aus Liebe, sondern aus Sympathie. Und, sie wollte sich mit dieser Heirat den Begehrlichkeiten ihrer Kommilitonen, Dozenten und Professoren, denen sie als schöne, intelligente Frau immer noch ausgesetzt war, entziehen. Eine Heirat, so vermutete sie, könnte ihr Schutz geben und der Tribut, den sie dafür bezahlen mußte, schien ihr bei der Sympathie, die sie für den Chorleiter empfand, kalkulierbar und annehmbar. Außerdem konnte sie sich aus der Abhängigkeit ihrer Eltern lösen. Sie nahm dafür auch zwei Schwangerschaften und zwei Kinder in Kauf. Aber, bloße Sympathie ersetzte weder Zuneigung noch Liebe. Schon bald sah sie den begangenen Fehler ein, doch sie wollte ihn nicht korrigieren, zumal ihr Leben im Kreise ihrer Mitarbeiter nach der Heirat leichter geworden war. Sie bewältigte ihren Alltag ohne liebevolle Anteilnahme an ihrem Mann und ihren Kindern. Sie lebte in ihren eigenen Gedanken, die nur sie, ihren verstorbenen Sohn Jonathan und vielleicht noch ihren verlorenen Priester betreffen durften. Diese Troika ist ihr wichtig, dieses symbiotische Konstrukt schützt sie. In ihm lebt sie.

Frau O. lebte in der ichbezogenen Vorstellung, dass diese Troika, dieses heimliche und geheime Bündnis noch bestand, bestehen musste, um jeden Preis bestehen bleiben musste. Diese Troika hatte abnorme Bedeutung für sie und sie erkannte den Irrglauben an dieses Bündnis nicht, wollte ihn gar nicht erkennen. Der Gedanke an die inhaltliche Verkehrtheit kam ihr nie in den Sinn. Sie war zu einer Korrektur ihres Denkens und Wahrnehmens um keinen Preis bereit, vielmehr war es ihr ein existentielles Bedürfnis, diesen Irrglauben zu bewahren, zu verteidigen. Den Hinweis und die Erfahrung, dass ihre Gewissheit objektiv falsch sein könnte, schob sie energisch beiseite. Ihre Vorstellung von dem was für sie existentiell wichtig war hatte ein festes Fundament, sie musste gar nicht korrigiert werden, entwickelte sich aber auch nicht weiter. Der Prozess war endgültig abgeschlossen. In eine Kapsel gefaßt. Die ausschließliche Wahrnehmung dessen, was ihr Leben lebenswert machte, war zur fixen Idee geworden. Psychologen klassifizieren solche Stimmungen, Ideen und Vorstellungen unter der Rubrik <Wahn> und sprechen vom <Primärwahn>, der kaum therapierbar sei.

Als die Klinikseelsorgerin Frau O. in einem späteren Gespräch auf ihre früh ergraute und schüttenden Haare ansprach erklärte sie freimütig, dass sie seit einem Jahr "ihren Körper zur Aufgabe aller libidösen Gefühle und Erwartungen gezwungen, alle Libido aus ihrem Körper verwiesen und auch die monatlichen Perioden eingestellt habe."

Die Klinikseelsorgerin und ich konnten ihr verständlich machen, dass sie ärztliche Hilfe benötigt, ihre <cerebro-hormonelle> Achse, die viele Stoffwechselprozesse steuert, gestört ist. Beispielsweise könnte sie eine Schilddrüsenerkrankung bekommen, sagte ich ihr. Frau O. ging auf unseren Rat ein und ließ sich zu einer Gynäkologin vermitteln.

Sie wurde nun mit Hormonen und Antidepressiva behandelt. Zudem blieb sie gegen unsere Erwartungen mit der Klinikseelsorgerin in ständigem Kontakt. Diese sah nach einem halben Jahr die Zeit für ein Dreiergespräch gekommen, an dem nur Frau O., ihr Mann und sie teilnehmen sollten. Es klingt sehr banal: In diesem Gespräch konnte das <Zusammenleben> der fünf Menschen, die auf seltsame Weise zu einer Gemeinschaft verkettet worden waren, gerettet werden. Der Mann zahlte freilich einen hohen Preis: Frau O. bestand hartnäckig auf den Verzicht aller erotischer Kontakte und, so abgegriffen das klingen mag, auf den Anspruch auf ein eigenes Badezimmer. Das Schlafzimmer hatten sie ohnehin schon vor vielen Monaten getrennt. Der Mann mußte ihr versprechen, dass er weiterhin Ansprechpartner für die beiden Kinder bleibt und "sie von der Verpflichtung zur Betreuung der Kinder entbunden wird, denn ihre Gefühle würden ihr keine innige Zuneigung zu den Kindern gestatten". Ihre Mutter, die den Kindern Wärme und das Gefühl der Geborgenheit gab, sprach von "unverschämten Forderungen". Aber, den Verzicht auf Ehe und liebevolle Zuwendung mussten Mann und Kinder leisten, um ein weiteres <Zusammenleben> zu gewährleisten. „Sie war, ist und bleibt eine gnadenlose Egomanin“, sagte ihre Mutter.

Dienstag, 5. 3. 1992

Am frühen Morgen, um 4.30 Uhr, brachte der Notdienst ein achtjähriges Mädchen in die Kinderklinik. Sarah hatte in der Nacht dreimal Blut erbrochen, sah ausgeblutet blaß aus. Der Puls war schnell und flach. Der Notarzt hatte das erbrochene Blut gesehen und war sicher, dass es sauer gerochen hatte. Hinweise zur Vorgeschichte konnte er uns nicht geben, sagte aber, dass die Großmutter des Mädchens schon unterwegs sei.

Nachdem eine Infusion angelegt und Blut für die Laboruntersuchungen abgenommen worden war konnte Sarah orientierend untersucht werden. Außer einer Vergrößerung und Verhärtung der Milz war kein pathologischer Organbefund zu erheben und Sarah selbst konnte uns keine Angaben über frühere Erkrankungen machen. Schon wenige Minuten später wurden die ersten Laborwerte vorgelegt: Das Hb betrug 6,5 g/dl, der Hämatokrit 23, die Thrombozyten waren auf 98.000 und der Quickwert auf 60 % erniedrigt. Sarah hatte also keine lebensbedrohliche Blutung, aber doch eine große Menge Blut verloren. Auf diese Relation wiesen uns aber schon die Blässe, der Puls und der Blutdruck hin: Der Puls betrug bei der Aufnahme 146/min. und der Blutdruck wurde mit 65:45 mm Hg gemessen.

Diese Befundkonstellation zwang im Augenblick zu keiner Bluttransfusion, jedoch wurden vorsorglich 3 Liter gekreuztes Blut auf <akuten Abruf> bereitgestellt.

Als Diagnose vermuteten wir eine Blutung aus Ösophagusvarizen bei Portaler Hypertension, denn Ösophagusvarizen sind im Kindesalter die zweithäufigste Quelle für Blutungen aus dem oberen Verdauungstrakt. Nur Nasenbluten ist noch häufiger. Nasenbluten kann aber rasch ausgeschlossen werden. Die Diagnose <Ösophagusvarizenblutung bei Portaler Hypertension>, die wir Kinderchirurgen vertraten, wurde allerdings nicht von allen an der Behandlung beteiligten Ärzten mitgetragen, besonders maßgebende Kinderärzte stellten andere Überlegungen an. Invasive Diagnostik schoben wir auf. Das verschreckte Mädchen sollte erst zur Ruhe kommen. Vorsorglich informierte ich aber die Schwestern unserer Endoskopieabteilung, weil wir eine ösophagoskopische Verödung der vermuteten Ösophagusvarizen ins Auge faßten.

Vierzig Minuten nach der Aufnahme Sarahs traf ihre Großmutter in der Klinik ein. Zu meiner Überraschung stand ich der Mutter der Hiltrud O. gegenüber. Ich kannte sie als besonnene Frau, die

mit beiden Beinen auf der Erde steht und schon manche familiären Turbulenzen überstanden hatte. Auch dieses Mal sah man ihr zwar die Angst und Sorge um ihre Enkelin an, aber sie blieb ruhig und gab abgewogene Antworten. Auf die gezielte Frage nach Sarahs Geburt erfuhr ich, dass das Mädchen drei Wochen zu früh auf die Welt gekommen war und nur 1650 g wog. Sie mußte mehrere Tage beatmet und <parenteral> ernährt werden. Außerdem hatte sie damals schon eine Bluttransfusion und über gut zwei Wochen Infusionen bekommen. Ich fragte sie, auf welchem Wege das Blut transfundiert und die Infusionen gegeben worden waren. Sie erinnerte sich sofort an den Bericht ihres Schwiegersohnes, der ihr vor vielen Jahren erklärt hatte, dass zu diesem Zweck ein Katheter in die Nabelvene eingeführt worden war. Nun konnte der Rahmen des Bildes geschlossen werden: Als Folge des Nabelvenenkatheters hatte sich eine Pfortaderthrombose und ein Pfortaderverschluß gebildet. Im Laufe der Zeit war eine Portale Hypertonie, ein Hochdruck im Pfortaderkreislauf, entstanden. Wenn das Blut nicht mehr auf dem Weg der Pfortader in die Leber und von dort in den großen Kreislauf fließen kann, dann staut es sich in den Gefäßen der Bauchorgane, besonders in der Milz und in der unteren Speiseröhre. Da die Venen der unteren Speiseröhre zarte Wände haben und unmittelbar unter der Schleimhaut liegen, nicht von der Barriere eines schützenden Muskelmantels umgeben sind, wie die Gefäße des Darms, können sie bei Druckerhöhung platzen und bluten, manchmal sogar lebensbedrohlich. Sarah hatte seit Tagen eine Erkältung mit starkem Husten. Bei einem Hustenanfall in der Nacht platzte eine Vene der Speiseröhre und blutete in den Magen. Nachdem sich im Magen ein Blutklumpen gebildet hatte wurde er explosionsartig erbrochen.

Dieses diagnostische Bild war die schlüssige Antwort auf die erhobenen Befunde und die von der Großmutter berichtete Vorgeschichte, die wir Anamnese nennen.

Ich hatte mir vorgenommen, mit der Großmutter noch über die Entwicklung der familiären Situation zu sprechen. Ich wollte wissen, warum sie gekommen ist und nicht die Mutter und/oder der Vater. Ich wollte erfahren, wie sich <das Zusammenleben der Familie> im Alltag gestaltet. Ich wollte hören wie die Kinder mit der außergewöhnlichen familiären Komposition zureckkommen.

Aber plötzlich überschlugen sich die Ereignisse.

Während wir noch die diagnostischen Maßnahmen zur Sicherung der Diagnose und zur Erkennung des Schweregrades der Varizen in der Speiseröhre planten, erbrach Sarah derart massiv Blut, dass sie in wenigen Minuten in den Schock kam. Der Puls jagte flach, wurde jedoch rasch bradykard, der Blutdruck fiel auf 40:35 mm Hg und Sarah war nicht mehr ansprechbar. Sofort wurde unter Druck Blut transfundiert, eine weitere Vene operativ durch Vena sectio freigelegt. Puls und Blutdruck erholten sich nach wenigen Minuten zwar ein bisschen, aber die Patientin erbrach unaufhörlich koaguliertes und frisches, blutrotes Blut. Im Hinblick auf die zu ergreifenden Maßnahmen wurden unterschiedliche Konzepte vorgeschlagen. Die Kinderärzte hatten bereits eine Sengstakensonde besorgt, ein Kathetersystem mit einem aufblasbaren Ballon. Dieses Kathetersystem kann via Nase in die Speiseröhre eingeführt, der Ballon im unteren Speiseröhrenabschnitt platziert und dort aufgeblasen werden, so dass die Venen zugequetscht werden können. Ich äußerte meine Skepsis, weil ich noch nie einen großen Vorteil dieser Maßnahme gesehen hatte. Da Sarah aber Patientin der Kinderärzte war widersetzte ich mich ihrem Vorschlag nicht. Während die Sonde gelegt wurde rief ich vorsorglich die OP-Schwester an und bereitete sie schon einmal auf eine größere Operation vor. Mir war klar geworden, dass eine Operation zur Blutstillung unumgänglich werden wird. Außerdem nahm ich mit dem Anästhesisten Kontakt auf und ließ weitere Blutkonserven bereitstellen. Ein Kinderarzt besorgte Somatostatin, ein Mittel mit dem der Pfortaderdruck manchmal vorübergehend gesenkt werden kann. Als ich sieben Minuten später auf die Intensivstation zurückkam, war die Sengstakensonde gelegt, aber Sarah erbrach weiterhin derart viel Blut, dass die Bluttransfusion sogar unter Druck den Schock nicht aufhalten konnte.

Alle an der Notfallbehandlung beteiligten Ärzte erkannten jetzt, dass für diagnostische Maßnahmen, für die röntgenologische Darstellung der Venen in der Speiseröhre und für die endoskopische Darstellung oder endoskopische Varizenverödung keine Zeit mehr vorhanden war. Ich hatte bereits mit Dr. S., einem hervorragenden Radiologen telefoniert und die Frage gestellt, ob er in der gegebenen Situation zur Anlage eines röntgenologisch gesteuerten TIPPS bereit sei. Bei diesem invasiven Verfahren wird ein Katheter von der Halsvene in die obere Hohlvene, von dort durch den rechten Vorhof des Herzens in die untere Hohlvene, in eine Lebervene und quer durch die Leber in die Pfortader vorgeschoben, um das Blut durch diesen Katheter aus dem Pfortaderkreislauf in den großen Kreislauf abzuleiten. Ich war bei meinem Anruf zwar skeptisch, denn die Pfortader war wahrscheinlich komplett verschlossen, so dass das Verfahren nicht angewandt werden konnte. Trotzdem holte ich mir seine Meinung ein, zumal er mir erst vor wenigen Tagen berichtet hatte, dass er bei einem erwachsenen Patienten eine weitgehend verschlossene Pfortader mit dem Katheter soweit aufdehnen konnte, dass ein TIPPS funktioniert habe. Aber, er gab zu bedenken, dass sich das Kind im Schock befindet und deshalb eine derart zeitraubende Maßnahme nicht mehr angezeigt sein könnte. Während ich dieses Telefonat führte war die Sengstakensonde herausgerutscht. Sandra erbrach einen riesigen Blutkuchen aus dem Magen und anschließend sprudelte frisches Blut nach.

Mein Vorschlag, das Mädchen sofort notfallmäßig zu operieren, wurde jetzt von Niemandem mehr überhört, vielmehr war die <ganze Mannschaft> angesichts der Dramatik erleichtert, dass Jemand die Entscheidung traf und die Verantwortung übernahm. Sarah wurde umgehend in den OP gefahren. Niemand, außer der OP-Schwester fragte mich, was ich denn vorhave. Dem Anästhesisten, der mit den Bluttransfusionen beschäftigt war und kaum ein freies Ohr hatte, sagte ich, dass das OP-Verfahren erst entschieden werden könne, wenn der Bauch geöffnet sei. Drei Möglichkeiten, die auch in den Lehrbüchern stehen, gab es: Erstens, die Voss-Schulte Operation (wobei die Wand der unteren Speiseröhre, also auch die Venen, mit einem Bändchen auf eine endoskopisch in die Speiseröhre eingeführte Spule gedrückt werden). Zweitens, ein Notshunt (eine Verbindung der Milzvene mit der linken Nierenvene. Eine derartige Gefäßverbindung, die wir einen <Warren-Shunt> nennen, kann das Blut des Pfortaderkreislaufes, also auch das Blut aus den Venen der unteren Speiseröhre, des Magens, der Milz und der Därme via Milz- und Nierenvene in den großen Kreislauf umleiten. Die Venen der Speiseröhre sind danach nicht mehr gestaut und hören auf zu bluten). Drittens, die quere Magendurchtrennung. (Bei diesem heroischen Verfahren werden die am Magen und in der Magenmuskulatur entlang zur unteren Speiseröhre laufenden Venen verschlossen. Gestautes Pfortaderblut kann nicht mehr in die Venen der Speiseröhre gedrückt werden, die Blutung muß stehen. Das Verfahren birgt aber den Nachteil, dass der Druck im Pfortadersystem noch vergrößert wird und die Milz weiter anschwillt. Die Folge ist dann ein <Hypersplenismus-Syndrom> mit hämodynamischen und hämatologischen Komplikationen).

Im selben Augenblick, als ich den Bauch geöffnet hatte, gab mir der Anästhesist unmißverständlich zu verstehen, dass die Situation bedrohlich sei. Er konnte keinen Puls mehr tasten und der Blutdruck war kaum noch meßbar. Zudem wies er darauf hin, dass das Mädchen unaufhörlich massiv aus Mund und Nase blutet.

Sein <Aufschrei> gab mir das Signal, nun rigoros und blitzschnell zu handeln. Ich <angelte> mir unbedacht, zum Ärger von Schwester L., die beiden großen Bronchusklemmen vom Instrumententisch. Die eine führte ich nahe am Abgang der Speiseröhre zirkulär um den Magen, die andere drei Zentimeter weiter unten ebenfalls. Dann drückte ich mit der Kraft beider Hände beide Klemmen zu, quetschte damit Magenwand und Venen ab. Anschließend durchtrennte ich elektrokaustisch die Vorder- und Hinterwand des Magens sowie die an der Magenwand zur Speiseröhre hochlaufenden Venen zwischen den beiden Klemmen. So unterbrach ich abrupt und unerbittlich den Blutfluss aus dem Pfortaderkreislauf zur unteren Speiseröhre: Die Venae breves, die das gestaute portale Blut aus der Milz in die Venen der unteren Speiseröhre transportieren, die

große linke Magenvene, die Vena ventriculi sinistra, und alle übrigen Venen, die portales Blut in die Speiseröhrenvenen stauen, wurden schlagartig blockiert.

Die Blutung aus der Speiseröhre stand prompt.

Nach dieser <apodiktischen> Handlung legten wir eine Pause ein und gaben dem Anästhesisten Zeit, den Kreislauf aufzufüllen und zu stabilisieren. Wir nutzten die Pause, um steril einen Blasenkatheter zu legen, damit der Anästhesist am ausgeschiedenen Urinvolumen die Wirkung des Schocks, der Transfusionen und der injizierten Medikamente beobachten konnte. Und, wir versuchten uns von der rigorosen Maßnahme zu erholen, denn sie hatte die temporäre Zerstörung eines intakten Organs, der Magenkontinuität, gefordert. Ein solcher Schritt in die Integrität eines Menschen wird nicht ohne psychische Belastung des Operationsteams durchgeführt. ("Sie werden den Stress im Alter büßen müssen", drohte mir der Kardiologe in jedem Gespräch, das ich mit ihm führte. Meiner Sache sicher, verwarf ich seine Drohung aber jedesmal, denn ich empfand keinen Stress).

Zwanzig Minuten später gab der Anästhesist grünes Licht für die Fortführung der Operation. Er hatte den Kreislauf stabilisiert, wollte jetzt aber wissen, „was ich denn noch vor habe“.

Ich inspizierte die Milzbucht, suchte die am Oberrand und der Rückwand der Bauchspeicheldrüse verlaufende Milzvene, maß ihre skelettierbare Länge, suchte die linke Nierenvene und maß die Entfernung der Milzvene von der Nierenvene. Nun konnte ich dem Anästhesisten eine Antwort geben: Ich plante einen Shunt zwischen diesen beiden Venen, einen <Warrenshunt>.

Da sich der Puls gut erholt hatte und der Blutdruck mit 75: 55 mm Hg stabil blieb hatte der Anästhesist keinen Einwand gegen diese nicht ungefährliche und zeitraubende Operation.

Jetzt begann ich zügig die zahlreichen kleinen Gefäßchen, die zwischen der Bauchspeicheldrüse und der Milzvene verlaufen, bis hinter den Pankreaskopf zu skelettieren und penibel zu unterbinden. Hinter dem Pankreaskopf stießen wir auf die zu einem harten Strang oblitterierte, also verschlossene Pfortader. Der kurz nach der Geburt gelegte Nabelvenenkatheter war wahrscheinlich nicht in die Pfortadervenen der Leber oder den Ductus venosus Arrantii, sondern in den Stamm der Pfortader geraten. Der Reiz der chemischen Substanzen, die vom Blut enzymatisch aus der Katheterwand gelöst werden können, die mechanische Irritation der Gefäßwand und/oder die durch den Nabelvenenkatheter verabreichten Medikamente hatten zum Verschluss der Pfortader geführt. Was von den Neonatologen seinerzeit gut gemeint und wahrscheinlich auch lebensrettend war hatte zu fatalen Folgen geführt.

Nach Skelettierung der Milzvene auf ganzer Länge wurde die linke Nierenvene ebenfalls auf ganzer Strecke, von der unteren Hohlvene bis zu ihren Verzweigungen im Nierenhilus, freipräpariert. Als gesichert war, dass die Milzvene spannungsfrei zur Nierenvene geschwenkt werden kann, wurde die Milzvene hinter dem Pankreaskopf an der Stelle unterbunden und durchtrennt, wo sie in den verschlossenen Pfortaderstrang überging. Danach wurde die mobilisierte Nierenvene im Abstand von 2,5 cm mit zwei <weichen> Gefäßklemmen quer abgeklemmt, an ihrer oberen Wand auf einer Strecke von 1,5 cm eröffnet und die am offenen Ende in Flussrichtung angeschrägte Milzvene End-zu-Seit mit der Nierenvene anastomosiert. Nach Öffnen der Klemmen herrschte weitgehend Bluttrockenheit und das Blut konnte sichtbar aus dem Pfortaderkreislauf unter Umgehung der verschlossenen Pfortader und der Leber direkt in den großen Kreislauf abfließen.

Jetzt mußte nur noch die Kontinuität des Magens wieder hergestellt werden: Vorder- und Hinterwand wurden nach schrittweiser Öffnung der großen Bronchusklemmen schichtweise mit zwei Nahtreihen vernäht. Gleichzeitig wurden die vom Magen zur unteren Speiseröhre verlaufenden großen Venen nochmals umstochen.

Wo aber blieb Frau Hiltrud O.?

Wir hatten ohne Zustimmung der Eltern eine schwierige, die Anatomie des Bauches und die Hämodynamik im Pfortadersystem verändernde Operation durchführen müssen, weil weder der Vater, der seit einem Tag mit seinen Schülern auf einer Konzertreise war, noch die Mutter, die telefonisch einfach nicht erreicht werden konnte, zustimmen konnten. Die Großmutter suchte ihre Tochter vergeblich: Sie telefonierte mit der Schulleitung des Gymnasiums, an der sie zur Zeit ein psychologisches Praktikum absolvierte. Sie suchte sie in der Universität, den Seminarräumen und der Bibliothek. Sie fuhr wieder nach Hause und rief bei Bekannten an. Sie befragte Nachbarn.

Aber Frau O. war und blieb vom Erdboden verschwunden. Den Vater, der mit uns telefonierte, nachdem ihn die Großmutter Sarahs am Morgen nach der Operation erreichen konnte, beruhigte ich. Ich sagte ihm, dass Sarah jetzt in gutem und stabilem Zustand sei, so dass er seine Verpflichtung nicht Hals über Kopf abbrechen müsse. Er rief danach aber alle zwei Stunden an und erkundigte sich besorgt nach Sarahs Befinden.

Am frühen Abend des nächsten Tages, bevor der Vater zurückkehrte, tauchte auch Frau O. wieder auf. Sie war offensichtlich überrascht, dass weder die Großmutter zu Hause war, noch die Kinder zur gewohnten Zeit aus der Schule gekommen waren. Sie erfuhr von einer Nachbarin, der sie sagte, sie sei beruflich unterwegs gewesen, dass Sarah in der Klinik und ihr Sohn in der Obhut einer Familie eines Schulfreundes sei. Als mir die Großmutter berichtete, dass Sarahs Mutter wieder zu Hause sei, bat ich sie dringend, ihre Tochter doch so rasch wie möglich zu einem Gespräch zu mir zu schicken. Frau O. erschien aber nicht.

Am sechsten Tag nach der Operation rief mich spätabends eine Schwester an und informierte mich, dass die Mutter an Sarahs Bett sitze. Ich ließ alle Schreibtischarbeit liegen und eilte auf die Station. Ich trat in eine seltsame Atmosphäre: Sarah lag im Bett, das Gesicht von der Mutter abgewandt und blätterte in einem Comic-Heft, das schon während der Morgenvisite auf ihrem Nachttischchen gelegen hatte. Ich hatte nicht den Eindruck, dass sich Sarah über den Besuch der Mutter freute. Frau O. gab ihr aber auch keine Gelegenheit zur Freude, denn sie saß stoisch auf die Infusionsflasche blickend, einen guten Meter vom Bett entfernt auf der anderen Seite auf einem Stuhl. Sie hatte ihren dunkelblauen Wollmantel und eine schwarze Mütze, Utensilien, die ich an ihr schon von den früheren Begegnungen her kannte, nicht abgelegt. Als ich sie begrüßte stand sie nicht auf und ich wußte, dass sie mir die Hand nicht reichen wollte. Ich begann ein Gespräch mit Sarah und hoffte, dass Frau O. zwischendurch Fragen stellen und sich ins Gespräch einfädeln würde. Sarah beantwortete meine Fragen, aber Frau O. blieb stumm. Meine Strategie war nicht aufgegangen. Unerwartet plötzlich stand sie auf und ging. Bevor ich auch nur ein Wort sagen konnte, hatte sie die Tür geöffnet und war schon draußen. Ich entschuldigte mich knapp bei Sarah mit dem Hinweis, dass ich dringend mit der Mutter sprechen müsse. Frau O. hatte die Station schon verlassen, aber ich holte sie ein und bat sie zu einem Gespräch. Sie folgte mir auch ins Arztzimmer der Station, aber ich spürte ihren Widerwillen und ihre Überwindung. Sie wollte mit mir nichts zu tun haben. Aus Widerwillen? Aus Abneigung? Aus Scham, weil sie uns vor ein paar Jahren in ihr intimes Leben blicken ließ? Aus Gleichgültigkeit? Aus Selbstschutz? Aus Angst vor ernsten Fragen? Ich weiß es nicht.

Ein Dialog kam nicht zustande, jedoch opferte mir Frau O. ihre Zeit und ließ sich erklären, welche Krankheit ihre Tochter hat und welche Operation wir durchführen mussten. Ich berichtete ihr mit Skizzen und im Detail bewußt anschaulich über die massiven Blutungen und den bedrohlichen Blutverlust. Ich wollte mit dieser Dramatik Frau O.'s Gefühle locken, ihr Mitleid mit ihrer kranken Tochter Sarah, ihre Tränen. Frau O. sagte dazu aber weder ein Wort, noch änderte sich ihre Mimik und Gesichtsfarbe. Es drängte sich keine einzige Träne aus ihren Augen. Sie blickte mich unbekümmert, unbeteiligt an, stellte keine einzige Frage. Ich fand keinen Zugang zu ihren Gefühlen, zu ihrer Seele. Als ich nichts mehr zu sagen hatte und die übliche Frage stellte, ob sie meine

Erklärungen verstanden habe, ließ sie ein angedeutetes Nicken des Kopfes erkennen, aber sie sagte kein Wort. Nach einer Pause, in der auch ich nichts mehr sagen konnte, stand sie auf und verließ wortlos den Raum.

Am Abend des zehnten Tages nach der Operation besuchte Frau O. ihre Tochter zum zweiten Mal. Eine Schwester, die sich im Zimmer aufhielt, sah, dass sie Sarah, ohne ein Wort zu sagen, ein neues Asterix-Heft aufs Bett legte. Vielleicht war dieses Geschenk ein diskreter Hinweis auf ihre Anteilnahme. Ich suchte das Gespräch mit ihr an diesem Tag aber nicht.

Am zwölften Tag nach der Operation bekam Sarah hohes Fieber. Wir stellten eine eitrige Mittelohrentzündung fest, die eine antibiotische Behandlung und Parazentese erforderlich machte. Bevor wir die Parazentese durchführten, baten wir die Eltern zu einem Gespräch. Der Vater kam und stimmte der notwendigen Maßnahme zu. Die Mutter kam nicht. Aber, abends, als die Parazentese schon durchgeführt und der Vater nach Hause gegangen war, kam Frau O. in der üblichen Art verstohlen wieder auf Besuch. Sarah weinte in ihre Kissen, weil der Vater kurz zuvor gegangen war. Frau O., so berichtete eine Schwester, sei ins Zimmer getreten, erschrocken stehen geblieben, wie die Salzsäule von Lots Weib sei sie dagestanden und habe kein einziges Wort sagen können. Nach einer zählbaren Weile habe sie dann zaghaft drei Schritte zum Bett hin gewagt und mit erschrockenem Blick gefragt:

"Sarah, warum weinst du?"

Sarah habe ihren Kopf tief in die Kissen versteckt, damit niemand ihre Tränen sehen sollte. Plötzlich habe sie sich aber der Mutter zugewandt und vorwurfsvoll, trotzig, aggressiv geschrien, "weil Papa gehen musste". Frau O. habe nach einer Weile den Stuhl ans Bett gezogen und angedeutet den Kopf geschüttelt. Sie sei zwanzig Minuten am Bett sitzen geblieben, aber gesprochen habe sie kein Wort. Als ihr Sarah trotzig sagte, dass "sie ruhig gehen dürfe, sie komme schon alleine klar, müsse ohnehin immer alleine klar kommen" sei sie sofort aufgestanden und ohne ein Wort zu sagen, gegangen. Die Schwester sah sie später in einer Ecke der Eingangshalle sitzen. Sie habe geweint.

Dieses Ereignis bewog uns, das Wagnis einzugehen, beim nächsten Besuch Frau O. mit der Klinikseelsorgerin zu konfrontieren. Als sie ins Zimmer trat stand Frau O. brusk auf und machte Anstalten, zu gehen. Die Klinikseelsorgerin schnitt ihr jedoch den Weg ab und legte ihr den Arm um die Schulter. Frau O. wehrte sich nicht. Die Seelsorgerin versuchte ein <Dreiergespräch> in Gang zu bringen. Aber, es blieb beim bloßen Dialog zwischen ihr und Sarah. Die Mutter blieb unbeteiligt stumm. Eine halbe Stunde später kam die Großmutter auf Besuch. Sie brachte neue Wäsche mit, weil Sarah schon aufstehen durfte und die Entlassung für den übernächsten Tag ins Auge gefasst worden war. Frau O. stand auf und verließ das Zimmer. Die Seelsorgerin folgte ihr und sie führten ein zweistündiges Gespräch "unter vier Augen, und von Frau zu Frau". Sie berichtete mir später, dass sie versucht habe, ihr verständlich zu machen, wie sehr Sarah sie jetzt brauche und wie sehr auch sie Sarah brauche. Sie vermied dabei das Wort <ihre Tochter>.

Es folgten noch mehrere Gespräche dieser zwei Frauen miteinander. Die Inhalte will ich hier aussparen, zumal ich gar nicht beteiligt war. Wir vereinbarten aber, dass Sarah noch ein paar Tage länger in der Klinik bleiben soll und besprachen mit der Großmutter und dem Vater ein Arrangement, das Frau O. zwingen sollte, Sarah <unverhofft> mit nach Hause nehmen zu müssen. Das Arrangement gelang. Und schon in der Klinik begann während des Packens <ihrer Sachen> ein zarter, scheuer Dialog zwischen Tochter und Mutter. Der weitere Dialog zu Hause war offensichtlich schwierig und gelang nur, weil sich Vater und Großmutter schweren Herzens, jedoch mit Vernunft, zwar nicht distanzierten, aber den beiden doch Raum und Zeit verschafften, sich oft zu begegnen und sie spüren zu lassen, dass sie auf einander angewiesen sind.

Frau O. sagte der Klinikseelsorgerin viel später, dass es Sarahs Tränen gewesen seien, die sie zum Nachdenken gerührt hätten.

Ich kann hier nicht viel über <das Zusammenleben> dieser fünf Menschen berichten. So viel ist mir aber vom Hausarzt der <Familie> mitgeteilt worden: Frau O. begleitete ihre Tochter von diesem Tag an zu allen Arztbesuchen. Beide wurden in den folgenden Tagen und Wochen auch öfters beim gemeinsamen Einkaufen gesehen. Frau O. nahm zudem an der Kommunionfeier ihres Sohnes Josua teil und besuchte ein Sportfest, auf dem er sein Können demonstrieren wollte. Der Hausarzt wurde darüber hinaus noch Zeuge vom gemeinsamen Besuch eines Konzertes, das ihr Mann mit seinem Schulorchester aufführte: Frau O. saß "nicht ohne Stolz" neben ihrer Mutter, die den Kindern seit vielen Jahren Schutz, Geborgenheit und familiäre Wärme gab.

So abgegriffen kann eine Geschichte enden, die gewiss einige dramatische Elemente enthält.

Acht Jahre später begegnete ich dieser selbstlosen Großmutter zufällig auf dem Flur der Frauenklinik wieder. Sie musste wegen eines gynäkologischen Leidens behandelt werden, das schon ein halbes Jahr später ihr uneigennütziges Leben auslöschte. Was sie mir über das schwierige Zusammenleben ihrer Tochter mit ihrem Mann und ihren Kindern berichtete war zwar interessant, unterliegt jedoch der ärztlichen Schweigepflicht, sodass ich Sie (liebe Leserin oder lieber Leser) nicht einmal durchs Schlüsselloch blicken lassen darf. Interessant war auch <der Hinweis> auf die Fehler, die ein Mensch machen kann, ohne die Gründe richtig verstehen zu können. Die Mutter der Frau O. fasste nochmals zusammen, was ihre Tochter falsch gemacht hatte, wo und wie sie sich geirrt hatte, was sie aus ihren Fehlern, die sie aber nur zum Teil eingestehе, gelernt habe, was sie heute anders oder sogar besser machen würde. „Ihr Leben ist ein ganzes Stück dumm gelaufen“, sagte sie teils tadelnd, teils rechtfertigend. „Fehler reihte sich an Fehler.“ Und sie begründete ihr Verständnis der Geschehnisse mit dem Hinweis, „dass die Geschichte der Menschheit und jedes einzelnen Menschen doch immer voller Irrwege sei und sowohl die Menschheit als auch der Einzelne aus seinen Fehlern lernen könne, sogar lernen müsse. Fehler seien notwendig, damit der junge Mensch lernen und reifen könne.“ Sie gab zu, dass manche Fehler zu irreparablen Schäden führen, andere für das Reifen der Person und der Menschheit aber unersetztlich seien.

Am Abend wollte ich mich mit Monika über diese <fast-philosophischen>, gleichzeitig aber auch <allgemein bekannten>, vielleicht sogar <trivialen> Aussagen unterhalten. Aber, ich spürte, dass sie über diese „substanziellen Ideen“ nicht sprechen wollte. Plötzlich erinnerte ich mich an eine Geschichte, die mir mein Vater mehrmals erzählt hatte. Und schon steckten wir wieder mitten drin im Thema <Evolution>.

Die Geschichte: „Albert Einstein kam in den Himmel. Petrus begleitete ihn sofort, wie befohlen, zu Gott. Und Gott sagte, dass er ihm zum Dank für seine Mühen und Leistungen auf der Erde, für seine quälenden Gedanken auf seinen Spaziergängen entlang der Aare in Bern, nun die <Weltformel>, nach der er doch sehnlichst und verzweifelt gesucht habe, verraten wolle. Gott schrieb sie ihm wortlos auf. Einstein verstummte demütig und strahlte zugleich glückselig. Doch bald verfinsterte sich sein Gesicht und er sagte verärgert: Die Formel ist voller Fehler, unbrauchbar, sie kann das kosmische System nicht erklären. Petrus, der noch in der Nähe stand, sah, dass Gott weise lächelte.“ Er, der auf der Erde nur ein ungebildeter Fischer war, der in Armut und in der untersten, sogar verachteten sozialen Schicht Palästinas sein Leben lebte, erkannte, dass die Evolution nicht stattgefunden hätte und auch nicht stattfinden würde, wenn die Weltformel nicht voller Kopierfehler wäre. Der intelligente und zugleich intellektuell verformte Einstein jedoch, erfolgsverwöhnt und arrogant geworden, begriff dies nicht, er strebte nach einer makellosen, rational schlüssigen Formel, die Relativität, Unschärfe- und Quantenphänomene schlüssig vereinen könnte. Diese Formel durfte keine Schreibfehler, keine Kopierfehler enthalten.

Dabei war schon seit langer Zeit unbestritten, dass die Erbsubstanz, wenn wir die biologische und soziologische Evolution betrachten, in der Regel mit Hilfe eindeutig definierter Kopiermechanismen von einem Lebewesen auf das nachkommende weitergereicht wird. Gleichzeitig war aber auch unbestritten, dass manchmal, und wahrscheinlich gar nicht so selten, beim Kopieren Fehler, Webfehler, geschehen. Ein Teil der Lebewesen mit solchen Kopierfehlern in der Erbsubstanz verschwindet sofort wieder, weil diese Kreaturen nicht lebensfähig sind. Ein anderer Teil kann existieren, sich fortpflanzen, sogar das Terrain erobern und besetzen. Und manchmal entsteht etwas ganz Neues, bisher nicht Dagewesenes, das zwar verwirrt, aus dem Konzept bringt, die bisher gültigen Regeln nicht respektiert, aber sich durchsetzt und in der Zukunft sogar führend und das <Normale> wird. Seit Darwin taucht daher in Diskussionen über die Evolution stets der Begriff <survival of the hippest> auf. In Relation zu einer Umwelt setzen sich die Lebewesen durch, die das geeignetste, <the hippest>, Erbgut haben, selbst wenn dieses Erbgut plötzlich und (unvorhergesehen) eine Veränderung des bisher Dagewesenen ist. So kommt das Neue in die Welt. So zeigt sich, dass die Evolution nicht abgeschlossen ist, die Schöpfung wahrscheinlich ewig weiterlaufen wird. Schreibfehler im Erbgut sind das Prinzip des Neuen, das Prinzip der Schöpfung schlechthin. Die <sieben Tage> der Schöpfungsgeschichte sind noch nicht beendet, Gott hat Fehler in die Weltformel eingebaut, damit seine Schöpfung nicht blockiert wird, sondern ewig fortläufen kann. <Gott lächelte weise>, weil nur er die Fehler kennt, nach denen sich die Welt weiterentwickelt. Er offenbarte Einstein zwar die Weltformel, aber nicht die Webfehler.

Im Eifer unseres Gesprächs kam auch zur Sprache, dass nicht nur die biologische Evolution Ergebnis von Kopierfehlern ist, sondern auch die wissenschaftliche und kulturelle Evolution das Produkt von Fehlern ist: Henri Becquerel zum Beispiel prüfte, ob Uran Röntgenstrahlen aussenden kann. Er entdeckte keine Röntgenstrahlen, aber die <natürliche Radioaktivität>. Otto Hahn suchte nach Elementen jenseits des Urans und fand stattdessen die Kernspaltung. Und der uns allen unbekannte Friedrich Böttger wollte Gold herstellen, aber er bescherte uns die Herstellung des Porzellans. Alle haben aus ihren Fehlern, dem fehlgeschlagenen Plan gelernt, alle haben etwas bisher nicht Dagewesenes entdeckt. Die Fehler waren es, die weiterführten: Im Scheitern ihres Plans lag die Chance (Neues zu finden).

„Vielleicht war es Gottes größter Fehler, am <sechsten Tag> den Menschen geschaffen zu haben“, sagte ein kluger Mann, dessen Name mir entfallen ist. Das heißt aber: Gott hat in seine Weltformel einen gravierenden Fehler eingebaut, der zur Entstehung des Menschen geführt hat. Der Mensch ist also das Produkt eines Schreibfehlers, den wir als Zufall verstehen.

Warum bloß, hat er das getan?

Lieber Leser, liebe Leserin: Wenn Sie diese Frage zur Zufriedenheit beantwortet haben, taucht sofort die nächste Frage auf: Was haben nun die Fehler der Frau O. bewirkt? Um diese Frage beantworten zu können müssen Sie die Geschichte wahrscheinlich nochmals lesen.

Die schlaflosen Nächte der Frau G. und Simons Schmerzen

"In 10 Wochen wird Simon tot sein", sagte ihr Dr. N.

Frau G. hatte Simon am Samstagmorgen zu ihrem Hausarzt gebracht, weil sie bei ihrem zweieinhalbjährigen Sohn am Freitagabend beim Abfrottieren des Bauches nach einem Bad eine "bucklige Vorwölbung" im rechten Oberbauch bemerkt hatte.

Simon hatte das warme Bad ausgelassen genossen. Mutter und Sohn empfanden nun auch Lust am Abfrottieren seines Bauches. Plötzlich erschrak Frau G. jedoch. Sie hatte im Oberbauch ihres Sohnes eine harte, "bucklige Vorwölbung" wahrgenommen. Augenblicklich trat ihr der kalte Schweiß aus allen Poren der Haut. Sie wickelte Simon wortlos, rasch in das große Badetuch und rannte verzweifelt zum Telefon.

Dr. K. war bereit, Simon auch am Samstagvormittag zu untersuchen, weil er spürte, dass er die Eltern über das Wochenende mit ihrer Sorge nicht allein lassen durfte. Es gelang ihm nach energischem Drängen, schon am folgenden Dienstag einen Termin in der Kinderklinik zu bekommen, damit sonografisch geklärt werden konnte, was diese schon sichtbare Vorwölbung bedeutet. Die Mutter ging in den drei Tagen trotzdem durch die Hölle: Sie konnte nicht mehr schlafen. Jedes Geräusch ging ihr auf die Nerven. Sie aß nichts und trank kaum. Sie besuchte verzweifelt ihre Mutter und wusste zugleich, dass sie auch dort keinen Rat und keine Hilfe finden kann. Sie ging in die Kirche, kniete vor dem Altar nieder und "bat Gott inbrünstig, dass er Simon nichts Böses antun möge". Sie war reizbar und ertrug den Trost und die Worte ihres Mannes nicht. Er versuchte mit aller Kraft und Geduld sachlich zu bleiben, wusste gleichzeitig aber auch, dass dieser sicht- und tastbare Befund nichts Gutes bedeuten kann. Seine Nerven waren ebenfalls zum Zerreißen gespannt, aber er durfte seine Angst nicht zeigen. Einer musste jetzt die Konstanz, den Alltag, den Bestand und das Vertrauen dieser Familie gewährleisten.

Nach drei durchweinten Tagen und Nächten, erleichtert, weil jetzt endlich <etwas> geschehen konnte, zugleich aber auch voller ängstlicher Spannung, übernächtigt, zerrissen müde, fuhren sie mit Simon, der inzwischen auch unruhig und quängelig geworden war und am Sonntag mehrmals erbrochen hatte, am Dienstagmorgen in die Kinderklinik zur Sonografie. Hoffnung und Verzweiflung wechselten die Seiten. Gegenseitigen Trost konnten sich die Eltern nicht geben. Dem Radiologen, der die Sonografie durchführte, war rasch klar, dass die Vorwölbung des rechten Oberbauches nur ein bösartiger Lebertumor sein konnte. Keine Zyste, keine andere Organveränderung. Er stellte einen knotigen doppelfaustgroßen Tumor dar, der den rechten Leberlappen, die Mittelsektoren und randständig auch den linken Leberlappen befallen hatte. Bevor er sich zum Befund äußern wollte schlug er eine CT (Kernspintechnik war klinisch noch nicht einsetzbar) und eine Röntgenaufnahme der Lunge zum Ausschluss von Metastasen vor. Außerdem nahm er Blut ab, um typische Tumormarker und die Thrombozytenwerte bestimmen zu lassen. Die CT bestätigte seinen Befund und die fatale Tumorausdehnung in alle drei Leberlappen. In der Lunge konnten keine Metastasen nachgewiesen werden.

Als zusätzlich zu den sonografischen und computertomografischen Befunden vom Labor auch eine Erhöhung des Alpha-Feto-Proteins, ein hochpositiver Wert des carcinoembryonalen Antigens und eine massive Thrombozytose von 950.000 Thrombozyten gemeldet wurde, war die Diagnose <Hepatoblastom> fast sicher, zumal die Marker, die für ein Neuroblastom hätten sprechen können, negativ waren. Ungeklärt war aber die histologische Zugehörigkeit des Tumors. Sie hat neben der Ausdehnung prognostische Bedeutung, weil das Hepatoblastom in vier Subtypen mit

unterschiedlicher Prognose auftreten kann: Der rein fetale Typus hat die beste, der embryonale eine schlechtere, der makrotrabekuläre eine deutlich schlechtere und der undifferenzierte, kleinzellige die schlechteste Prognose.

Trotz prognostischer Bedeutung des histologischen Subtyps waren sich alle Beteiligten der onkologischen Konferenz einig, dass wegen der fatalen Tumorausdehnung vor einer Operation Chemotherapie stattfinden müsse, um die Tumormasse zu verkleinern. <Down-Staging> sagen moderne Vertreter der Onkologie. Die Konferenzteilnehmer einigten sich, dass ein Arzt der onkologischen Station den Befund und die Behandlungsstrategie mit den Eltern besprechen soll. Der Radiologe war zwar verärgert, denn er hatte den ersten Kontakt mit den Eltern gehabt und auch die korrekte Diagnose gestellt. Er betrachtete diese Aufgabe deshalb als seine Aufgabe.

Viel später, Simon war bereits mehrfach chemotherapeutisch behandelt und operiert worden, berichtete mir die Mutter von diesem ersten Gespräch. Dr. N. habe ihnen unverblümt gesagt, dass Simon einen sehr gefährlichen Tumor der Leber habe und selbst aggressive Chemotherapie nur eine geringe Heilungschance versprechen könne. Eine Operation sei jedoch bei der vorliegenden Tumorausdehnung völlig aussichtslos. Auf die Frage der Eltern, wie lange Simon noch leben könne, antwortete er: "Ohne Behandlung kann er vielleicht noch 10 Wochen leben. Mit Chemotherapie vielleicht 1 Jahr. Und wenn ein Wunder geschieht, dann lebt er auch noch ein bißchen länger. Aber eine Operation, (die die Eltern aus ihrer Sicht immer wieder forderten, weil sie ihnen plausibel erschien, und die ihnen vom Hausarzt als rettende Maßnahme in Aussicht gestellt worden war), kommt angesichts der Tumorausdehnung nicht mehr in Betracht."

Die Eltern fühlten sich nach diesem Gespräch allein gelassen, ihres letzten Hoffnungsschimmers beraubt, "weil es sehr sachlich, lehrbuchhaft, ohne spürbare Anteilnahme geführt worden sei".

Dabei bin ich überzeugt, dass ihnen Dr. N. ein sachlich fundiertes Angebot gemacht hatte. Er hatte sich auch meines Credos bedient und ihnen aus seiner Sicht die pure Wahrheit gesagt. Die Wahrheit war der Satz des englischen Arztes: <You can die>.

Aber es war (eben) eine sehr sachlich vorgetragene Wahrheit, die richtigen Worte, die Pausen, der anteilnehmende Blick in die Augen der Eltern, das Mitleid fehlte. Und es war eine Wahrheit aus seinem Horizont. Er traute der Chirurgie zu wenig zu: "Er hat uns die geringen Chancen, die Simon noch hatte, sehr, sehr kalt, ohne Anteilnahme, <dahergepredigt> und ging auf unsere Frage, warum der Tumor nicht (einfach) entfernt werden könnte, gar nicht ein", sagte die Mutter vorwurfsvoll.

Die Chemotherapie war für das kleine Kind eine Tortur. Sie bereitete ihm, der bisher schmerzfrei leben konnte, unerträgliche Schmerzen und Strapazen. Er verlor nicht nur in kurzer Zeit alle Haare, sondern bekam auch eine trockene, rissige, schuppige Haut, die sich von einem Tag auf den anderen an vielen Stellen entzündete. Im Mund traten blutende Geschwüre auf, an den Mundwinkeln und Naseneingängen eitrige <Faulecken>. Im Haarsatz des Nackens entstanden drei eitergefüllte, knotige, grau-grüne, schmerzhafte Furunkel, die wir exzidieren mussten. Simon erbrach unaufhörlich weißen, schaumigen Magensaft, grüne Galle und blutigen Schleim. Bald konnte er wegen einer geschwürigen Entzündung der Speiseröhre nicht mehr schlucken, so dass er <total parenteral> ernährt werden musste. Er <hing> unendlich müde, leidend, teilnahmslos, kraftlos und traurig auf Mutters Schoß und in ihren Armen. Der schwere Kopf musste gestützt werden, Arme und Beine baumelten an den Seiten seines Körpers und den Oberschenkeln der Mutter leblos herunter, „wie die Arme und Beine einer viel benutzten, abgenutzten Stoffpuppe“, so charakterisierte ein Pfleger das Bild. Mich erinnerte dieses Szenarium jedes Mal an Michelangelos <Pieta>, die heute verglast rechts des Portals im Petersdom steht.

Unter strenger Beobachtung wurde die Chemotherapie trotzdem weitergeführt, obwohl die Eltern verzweifelt und ständig um den Abbruch baten. "Simon will diese Therapie gar nicht", verteidigte die Mutter ihr Kind. "Und ich selbst lehne sie doch auch ab", beschwore sie die Schwestern, wenn sie eine neue Infusion anhängten. Der Stationsarzt ermahnte sie jedoch streng, Vernunft anzunehmen, Geduld zu haben. Ihren stellvertretenden, ablehnenden Willen könnten sie jetzt nicht respektieren, weil die Therapie die einzige Chance für ihr Kind sei und sie als Laien die Zusammenhänge gar nicht begreifen könnten. „Wir haben jetzt die Verantwortung für ihr Kind“, belehrte sie der Leitende Arzt. „Nur wir können das Verhältnis von Nutzen und Risiko einschätzen“. Nach 10 Tagen musste eine vierzehntägige Pause eingelegt werden, damit sich das zerstörte Knochenmark wieder erholen und eine Bronchopneumonie sowie eine massive Pilzbesiedelung ums Genitale und zwischen den Beinen ausheilen konnte. Sonografische und computertomografische Untersuchungen der Leber am Ende dieser Phase zeigten nicht die erhoffte Verkleinerung des Tumors, vielmehr war ein Knoten im Vierersegment deutlich größer geworden. Dieser Befund war nach einem ausführlichen Gespräch mit den Eltern, in dem ihnen die geringen Chancen der einzigen in Frage kommenden Therapie nochmals erklärt wurden, Anlaß, eine neue Komposition der Chemotherapeutika zu versuchen. Der Oberarzt der Station drängte die Eltern energisch, dieser neuen Therapieart zuzustimmen. Auf die Frage des Vaters, ob diese Therapie schon oft zum Erfolg geführt habe, sagte er, dass es sich um eine "ganz neue, vielversprechende Substanz" handle, die bisher noch nicht eingesetzt worden sei. Der Vater wollte die Behandlung nun mit dem Hinweis ablehnen, dass er an seinem Kind keine Experimente durchführen lasse. Der Oberarzt wies diesen Vorwurf aber brüsk zurück und brachte die Widerstände der Eltern mit dem Hinweis zum Erliegen, dass Simon sonst "überhaupt keine Chance mehr habe". Simon, dessen Psyche sich gerade ein bißchen erholt hatte, litt erneut. Ich will seine zermürbenden und kräfteverzehrenden Strapazen nicht nochmals aufzählen. Die Behandlung malträtierte ihn bis an die äußerste Grenze seiner Lebensfähigkeit, seines Lebenswillens, bis an die Grenze des noch Verantwortbaren.

Dieser zweite Therapieblock erreichte auch keine Verkleinerung der Tumormasse, die Geschwulst wuchs unbarmherzig weiter. Nun waren wir Kinderchirurgen gefragt. Der sonografische und computertomografische Befund demonstrierte hartnäckig die Notwendigkeit zur <erweiterten rechtsseitigen Leberresektion>, einer schwierigen und auch riskanten Operation.

Was bedeutet das?

Bei einer erweiterten rechtsseitigen Leberresektion müssen der gesamte rechte Leberlappen mit seinen Segmenten V, VI, VII, IIX, der Mittelsektor mit den Segmenten IVa, IVb und I sowie betroffene Teile des linken Leberlappens entfernt werden. Zurück bleiben nur Teile der Segmente II und III. Sie reichen in der Regel aus, beim Kind die Funktion der Leber zu erhalten, auch wenn es sich nur um 10 bis 15 Prozent der gesamten Lebermasse handelt. Der rechte Leberlappen und der Mittelsektor können in der Regel anatomisch entlang vorgegebener portaler sowie hepatischer Gefäß- und Gallengangsregionen entfernt werden. Im linken Lappen werden zur schonenden Erhaltung möglichst vieler gesunder Anteile die tumorbefallenen Areale atypisch, ohne Respektierung vorgegebener Segmentgrenzen elektrokaustisch reseziert.

Zu dieser nicht ganz leichten Operation mußten wir uns nolens volens unabhängig vom prognostisch relevanten histologisch definierten Subtypus entschließen, denn Chemotherapeutika hatten keine Verkleinerung der Tumormasse erreicht, der Tumor wuchs vielmehr unter Chemotherapie gnadenlos weiter. Wenn die Medikamente überhaupt einen Einfluß auf den Tumor gehabt haben könnten, dann ist es die Devitalisierung der Tumorzellen. Diese Wirkung war zwar angesichts des progredienten Tumorwachstums unwahrscheinlich, wurde aber von onkologischer Seite aus vermutet und in die Erklärungen für die Eltern eingearbeitet. Aber, über diesen angedachten Effekt wußten wir nichts Objektives, er konnte nur spekulativ vermutet, und emotional erhofft werden

Freitag, 30. 1. 1987

7:30 Uhr: Simon wird in den OP <gefahren>. Ein Häufchen Elend. Er ist bereits von den Substanzen der Prämedikation sediert. Weint nicht. Schaut verstört, verloren und ängstlich an, was ihn jetzt umgibt. Die Mutter begleitet ihn in den <Vorbereitungsraum>, wo die Narkose eingeleitet wird. Sie kann nicht mehr weinen. Hat große Angst. Das sieht jeder. Sie sagt der Anästhesistin: „Ich bin auf alles gefaßt. Doch Chemotherapie lassen wir auf keinen Fall nochmals durchführen. Sterben ist dann besser und Sterben in der Narkose würde Erlösung bedeuten.“ Frau G. wußte nicht mehr was sie denken, sagen, wünschen sollte: Den Einsatz aller denkbaren Möglichkeiten mit unsicherer Wirkung oder die rasche Erlösung durch den Tod. Selbst der Tod rückte als akzeptabler Weg in ihr Denken und Fühlen. "Alle Maßnahmen, die ihr uns angeboten habt werden sofort mit dem Attribut versehen: Vielleicht haben wir Erfolg. Das ist unerträglich."

8:30 Uhr: Wir öffnen Simons Bauch. Die Eingeweide liegen geordnet im Bauchraum, nur die tumorbefallene Leber ist geringfügig mit dem Bauchfell der vorderen Bauchwand, dem Magen und Quercolon verklebt. Die Verklebungen können mühelos gelöst und die Bauchfellzipfel reseziert werden. Allem Anschein nach sind sie nicht mit Tumorzellen infiltriert. Wir heben die knotige Leber vorsichtig zum Zwerchfell hin an. Jetzt wird die Region zur unteren Hohlvene und rechten Nierenvene hin einsehbar. Auch das Ligamentum hepato-duodenale, in dem die Pfortader, die Leberarterien und der Gallengang verlaufen, wird präsentiert. Wir präparieren die untere Hohlvene knapp oberhalb der Mündung der rechten Nierenvene zirkulär frei und führen ein Gummiband um ihre Zirkumferenz, damit sie im Notfall, wenn sie bei ihrer Präparation hinter der Leber verletzt werden sollte, gedrosselt werden kann. Danach öffnen wir das Ligamentum hepato-duodenale, präparieren den Pfortaderstamm, die Arteria hepatica und den Gallengang frei. Diese drei Strukturen werden ebenfalls umfahren und mit Gummibändchen <armiert>. Während der Resektion des Tumors kann der Blutfluß aus der Pfortader und Arterie zur Leber mit diesen Gummibändchen gestoppt werden, damit der Blutverlust gering bleibt. Eine solche Prozedur nennen wir ein <Pringle-Manöver>.

Nach diesem Akt drängen wir die Leber vorsichtig nach unten und hinten, um unterhalb des Zwerchfells an die drei großen, aber sehr kurzen Lebervenen zu kommen. Wir beabsichtigen auch sie mit Gummibändchen zu versehen, damit der Blutrückfluß aus dem rechten Vorhof des Herzens und der unteren Hohlvene während der Resektion gestoppt und die Venen des Leberlappens, der entfernt werden soll, unterbunden werden können. Diese Prozedur bereitet die ersten Schwierigkeiten. Die rechte Lebervene, außerordentlich dünnwandig und kurz, kann nur dargestellt werden in dem das Zwerchfell und der Herzbeutel eröffnet und die Vene bis zu ihrer Mündung in den rechten Vorhof des Herzens freipräpariert wird. Sie mündet nicht in die untere Hohlvene, sondern atypisch direkt in den Vorhof. Wir müssen eine nur drei Millimeter lange Vene mit hauchdünner Wand unterfahren und anschlingen, damit sie später vor der Abtrennung des tumortragenden Leberanteils vom verbleibenden linken Anteil unterbunden werden kann. Die Darstellung der aus dem Mittelsektor kommenden Lebervene ist leichter, sie ist bis zu ihrer Mündung in die untere Hohlvene vier Millimeter lang. Die linke Vene kann auch dargestellt und <gebändelt> werden.

Nach diesen präliminaren Operationsschritten schlagen wir die Leber wieder zwerchfellwärts hoch. Wir verfolgen nun die untere Hohlvene von unten her hinter die Leber. Dort drainieren zahlreiche kurze Venen aus den Segmenten der Leber und des Zwerchfells in die Hohlvene. Alle diese Gefäßchen müssen unterbunden oder koaguliert werden, eine zeitraubende Prozedur, immer mit der Gefahr eines Einrisses der dünnen Cavawand verbunden.

Nun müssen noch einige Verwachsungen der Leber mit den Rückenmuskeln, den Psoasmuskeln, die links der unteren Hohlvene verlaufen, gelöst werden. Allem Anschein nach sind auch diese Verwachsungen nicht mit Tumorzellen infiltriert. Zur Sicherheit entnehmen wir den Muskeln trotzdem Biopsien, damit der mikroskopische Beweis geführt werden kann.

Jetzt können wir die rechten und linken Aufhängebänder der Leber, die sie am Zwerchfell und an der vorderen sowie hinteren Bauchwand fixieren, total durchtrennen: das breite Ligamentum triangulare dextrum mit dem Ligamentum coronarium hepatis, das Ligamentum triangulare sinistrum und das Ligamentum falciforme hepatis mit dem Ligamentum teres. Danach hängt die Leber nur noch an den Lebervenen oben und den drei angeschlungenen Strukturen im Ligamentum hepato-duodenale unten. Wir müssen jetzt bei jeder Bewegung des schweren Lebertumors vorsichtig sein, weil die Lebervenen und die Pfortader einrißgefährdet sind.

Danach muß der entscheidende Schritt gewagt werden, die Resektion des tumortragenden Leberanteils vom verbleibenden kleinen Anteil der linken Leber, den Segmenten II und III. Sonografisch legen wir die Resektionsgrenze fest. Dann führen wir das <Pringle-Manöver>, die Drosselung der Pfortader und der Arteria hepatica im Ligamentum hepato-duodenale mit den zuvor schon angebrachten Gummibändchen durch. In rascher Folge unterbinden wir anschließend die rechte und die mittlere Lebervene, um sie zwischen den Ligaturen durchtrennen zu können. Jetzt ist die Leber (weitgehend) aus der Blutzu- und -abfuhr ausgeschaltet. Wir können davon ausgehen, dass es bei der Resektion nur noch wenig bluten kann. Dann suchen wir den rechten Ductus hepaticus (den aus der rechten Leber kommenden Gallengang), den rechten Ast der Pfortader und den rechten Ast der Arteria hepatica auf und unterbinden sowohl die beiden Gefäße als auch den Gallengangsast. Auch die aus dem Mittelsektor der Leber kommenden Gallengänge der Segmente I, IVa und IVb werden identifiziert, unterbunden und durchtrennt. Der letzte Akt ist die elektrokaustische Abtrennung des tumortragenden Leberanteils vom linken Leberlappen mit dem <Laserstrahl> wobei streng darauf geachtet wird, Gallengänge und Gefäße der linken verbleibenden Lebersegmente nicht zu verletzen. Jetzt kann der Tumor aus der Bauchhöhle entfernt und dem Pathologen übergeben werden. Für jeden Chirurgen, selbst wenn er zahlreiche Operationen durchgeführt hat, ein <souveräner> Augenblick: Das Glücksgefühl der paar Zehntelsekunden, das man nicht festhalten kann und darf. Ich gebe zu, dass das kurze Glücksgefühl auch vom Gefühl des Stolzes begleitet wird.

Ein querer Schnitt durch das Präparat zeigt, dass im rechten Leberlappen nur noch ein dünner Saum gesundes Lebergewebe vorhanden ist, die Tumorknoten an vielen Stellen bis unter die Leberkapsel reichen. Fast der gesamte entfernte Leberanteil ist vom Tumor durchsetzt. Aber, an der Resektionsfläche besteht ein tumorfreier Abstand von wenigstens zweieinhalb Zentimetern.

Jetzt ist die Arbeit getan. Wir entfernen die Drosselbändchen an der linken Lebervene, der Pfortader, der Arteria hepatica, dem Gallengang und der unteren Hohlvene. Danach entnehmen wir noch 7 Biopsien aus dem Resektionsrand des verbliebenen linken Leberanteils, damit der Pathologe zur Radikalität der Resektion Stellung nehmen kann.

Zum Schluss vernähen wir die Leberkapsel über der <Laser-verschorften> Leberwunde adaptierend, vernähen die im Zwerchfell entstandene Lücke, entfernen die feuchten Tücher, mit denen wir die übrigen Bauchorgane zur Schonung abgedeckt hatten und verschließen die Bauchwand in Schichten.

Wir waren sicher, dass alle Ligaturen an den unterbundenen Gefäßen trotz sehr kurzer Gefäßstummel fest saßen, der verbliebene linke Leberlappenanteil arteriell gut durchblutet und der venöse Abfluß aus der Leber durch die linke Lebervene gewährleistet war.

12:30 Uhr: Ich konnte der Mutter berichten, dass die Operation komplikationsfrei verlaufen und die Restleber mit großer Wahrscheinlichkeit funktionsfähig ist. Über die jetzt noch möglichen postoperativen Komplikationen sprachen wir nicht. Ich wollte Frau G. schonen. Ein weiteres Gespräch war auch gar nicht mehr möglich, denn Frau G. rannte plötzlich buchstäblich davon. Sie musste (einfach), wie sie mir später sagte, ihre Mutter und ihren Mann informieren.

Der postoperative Verlauf blieb komplikationsfrei. Simon konnte bereits am 8. Tag nach der Operation entlassen werden.

Schon am Tag nach der Operation berichtete uns der Pathologe, dass es sich um ein embryonales Hepatoblastom handelt und die Resektionsränder an der linken Leber tumorfrei sind. Jetzt fiel nicht nur mir, sondern auch den Eltern ein Stein vom Herzen. Wir hatten eine RO-Resektion erreicht, das beste Ergebnis, das beim vorliegenden Befund erreicht werden kann.

„Wegen der günstigen Kombination der Befunde: der radikalen Tumorentfernung im Gesunden und einem histologischen Subtypus, der einem puren embryonalen Hepatoblastom entspricht, empfehle ich eine postoperative Chemotherapie, um vielleicht im Körper noch vorhandene, schon früher gestreute Tumorzellen abzutöten“, sagte Dr. N. den Eltern.

Sie lehnten eine Chemotherapie jedoch kategorisch ab. Es war ihnen nicht zu vermitteln, dass zur Abtötung von hypothetisch im Körper verbliebener Tumorzellen nochmals Chemotherapie durchgeführt werden sollte. Sie hatten doch schwarz auf weiß im Pathologiebericht gelesen, dass der Tumor "in toto", also ganz und im Gesunden entfernt worden ist. Nach dem Gespräch mit Dr. N. kamen sie zu mir. Sie wollten den vermeintlichen Widerspruch ausgeräumt bekommen. Ich unterstützte jedoch die Ansicht Dr. N.'s nachdrücklich und überzeugte die Eltern nach einem nicht enden wollenden Gespräch, dass die Chemotherapie zur (letzten) Sicherheit durchgeführt werden soll, auch wenn wir nicht wissen, ob überhaupt noch, bereits vor der Operation gestreute Tumorzellen im Körper vorhanden sind.

Simon vertrug diese Chemotherapie, die in ihrer Komposition und Dosierung milder war als die vorhergegangenen präoperativen Blöcke, gut. Sein Körper erholte sich postoperativ rasch, seine Psyche litt aber jahrelang.

Auch heute, nach 21 Jahren, ist er nach eigenen Aussagen noch "ungewöhnlich ängstlich, schreckhaft, reizbar und arztfeindlich". Die Chemotherapien und deren schmerzhafte Folgen verfolgen ihn immer noch in seinen Träumen. Es erscheinen ihm "monströse, messerscharfe Nadeln, die wie Speere auf mich einstechen, weit aufgerissene Mäuler von Krokodilen mit blutroten Rachen und spitzen Zähnen, riesige Infusionsflaschen, die ihre trüben Flüssigkeiten wie Sturzbäche auf mich zuströmen lassen, mächtige Lawinen, die donnernd auf mich herabstürzen, abgrundtiefe Bäche, in die ich mein Blut vergieße." Er "watet durch Tümpel und Brackwasser, das bitter und sauer nach Erbrochenem riecht, in dem sich schreckliche Fische mit spitzen Zähnen um Würmer und Fischlaich balgen". Dann taucht immer wieder "der hühnchenhafte, weiße Mann mit seinen schwarz glänzenden pomadigen Haaren und eiskalten, weißen Löwenzähnen auf, der mich jedesmal rüde beiseite stößt. Mit seinen gewaltigen Händen und entsetzlich langen Fingern, die wie Tentakeln aussehen, greift er nach meiner Mutter und mir". "Wenn ich der Mutter folgen will, versagen mir meine Beine die Schritte, sie werden lahm". Diese Träume, aus denen er jedesmal "schweißgebadet und kraftlos, wie gelähmt aufwacht", laufen seit vielen Jahren immer in der gleichen Reihenfolge mit den selben Bildern, nach dem selben Muster ab. „Wenn der riesige Mann meine Mutter von mir weggerissen hat, schreie ich und wache auf.“

Trotz der schrecklichen Träume, die ihn andauernd verfolgten, muß festgestellt werden, dass Simon nur dank des Risikos, das wir bei der Operation eingegangen sind, lebt. Vielleicht trug auch die Chemotherapie mit ihrer devitalisierenden Wirkung auf Tumorzellen zum Erfolg bei. Der Pathologe konnte zur Frage nach der Devitalisierung allerdings nichts beitragen: Er beschrieb weder Zeichen der Apoptose (<des Selbstmordes von Tumorzellen>), noch Zellnekrosen, die Folge der Chemotherapie hätten sein können. Die Zellen waren mitosenreich und entsprechende Färbungen wiesen sie als <vitale Zellen> aus.

Die Eltern brauchten Jahre, bis sie die psychischen und körperlichen Anstrengungen, die Überforderungen, ich nenne sie gerne Strapazen, verarbeiten und sich aus den Entscheidungswängen befreien konnten.

Die Mutter griff während der endlos langen Tage und Nächte, die sie verzweifelt und aufgewühlt am Bett ihres Sohnes verbrachte, nach einem Strohhalm, der sie vor dem "Ertrinken" retten konnte. In unserer Klinik arbeitete damals ein Kinderarzt als Hospitant, weil er vor der Eröffnung einer eigenen Praxis chirurgische Grundlagen der kinderärztlichen Tätigkeit lernen und verstehen wollte. Er war emigrierter Perser, sprach gut deutsch, auf den ersten Blick ein imponierender Mann: Groß und kräftig gebaut, glänzende schwarze Haare, in korrekter Reihenfolge stehende schneeweisse Zähne, ein gewinnendes Lächeln, gepflegte Fingernägel, ein absolut symmetrisch gestaltetes Gesicht, schlank Hände und gute Manieren. Man sah auf den ersten Blick, dass er aus <gutem Hause> kam und <luxusverwöhnt> war. Er kümmerte sich einfühlsam und sorgfältig (aber nicht selbstlos) um die Schwestern, die Kinder und ihre Mütter. Ich war ihm stets dankbar, denn während wir Chirurgen stundenlang im OP arbeiteten, wusste ich meine Patienten in guten Händen. Sein exotisches Aussehen, sein freundliches Auftreten, seine Kollegialität und seine Anteilnahme machten ihn rasch beliebt, besonders bei den Müttern. „Der Hang der Frauen zum Exotischen kommt uneingeschränkt zum Ausdruck“, sagte ironisch eine junge Schwester. Und ich ergänzte, dass sich darin vielleicht ein evolutionäres Prinzip ausdrückt. Ein Assistent meinte, dass die Wahl der Frauen immer noch primitiv <biologistisch> sei.

Frau G. war dagegen weder klassisch schön, weder bildschön, formvollendet, bezaubernd, noch eine sonst herausragende Frau, aber sie war wohlgestaltet und trotz ihrer Sorgen und Verzweiflung freundlich, rücksichtsvoll, angenehm, eine anziehende Frau. Zudem war sie auf Hilfe, einen Rückhalt angewiesen. Bei ihrem Mann fand sie den ersehnten Rückhalt nicht, weil er den Fehler beging, im Dilemma der starke, unerschütterliche, die Dinge sachlich beurteilende Mann zu bleiben, der nicht weinte und die Konstanz des Alltags gewährleisten wollte. Er bemühte sich zwar mit allen Kräften seiner Frau Stütze zu sein, ihr den Alltag vom Leibe zu halten. Er wollte der starke Mann sein, an den sie sich anlehnen konnte. In Augenblicken, in denen er sich nicht beobachtet wusste, weinte er aber seine heimlichen Tränen. Weder Simon, noch seine Frau, Schwestern oder Ärzte sollten sie sehen. Ich hatte einmal beim Betreten einer Toilette im Spiegel gesehen, wie er am Waschbecken stand und seine vom Weinen geröteten Augen auswusch.

Frau G. brauchte aber nicht den starken Mann, die sachliche Stütze und Konstanz des bisher Dagewesenen, des Alltags. Der Alltag und ihr gewohntes leidfreies Leben waren ihr abhanden gekommen, gleichgültig geworden. Sie brauchte jetzt das Außergewöhnliche, nicht die starke, sondern die weiche, fürsorgliche Stütze. Sie brauchte nicht die Konstanz, sondern eine Hoffnung auf Neues, und sei sie noch so unreal. Sie brauchte eine neue Welt, die sie mit ihren Sorgen und ihrer Verzweiflung gefühlvoll tragen konnte. Vom Neuen erwartete sie jetzt Hilfe, nicht von ihrem Mann, der für den Alltag sorgte und sie in jeder Hinsicht schonen wollte, nicht von den sachlichen Erklärungen, die Dr. N und wir Chirurgen ihr gaben.

Unser Hospitant verstand es, ihr die gefühlvolle Hilfe zu geben, für sie da zu sein, wenn sie in die Verzweiflung abrutschte, sie mit ihren Sorgen buchstäblich in die Arme zu nehmen. Mit ihr sogar zu weinen, wenn wir im OP waren und keine Zeit für sie hatten, wenn der Mann bei der Arbeit war, zu Hause die Tochter betreuen und versorgen musste. Er putzte, kaufte ein, kochte, betreute die Hausaufgaben, wusch Wäsche und bügelte sie. Er hielt seiner Frau in tiefempfundener Zuneigung den Rücken frei und besorgte die Notwendigkeiten des Alltags, die trotz der Krankheit Simons nicht aufgehört hatten, zu existieren, die fordernden Notwendigkeiten des immer schon Dagewesenen. Und jeden Abend fuhr er noch 60 km in die Klinik, um Kind und Frau zu besuchen, ihnen <Stütze> zu sein, auch wenn er schon bis zum Umfallen müde war.

Nach und nach, besonders als es Simon nach der Operation schon gut ging, war nicht zu übersehen, dass Frau G. <ihren Doktor>, meinen Hospitanten, den schönen Perser <verehrte>. Eine Schwester nannte es: "anhimmelte". Bei einer Sonntagmorgenvisite, die ich mit unserem Hospitanten

zusammen machte, fiel mir auf, dass Frau G. ihren Mann, der anwesend war, sehr abwehrend, kühl, fast feindlich behandelte, während sie meinen Assistenten unübersehbar <anhimmelte>.

Als Frau G. mit Simon acht Tage nach der Entlassung wegen einer fieberhaften Bronchopneumonie wieder in die Kinderklinik aufgenommen werden musste, wurde mein Hospitant eines Abends mit Frau G. in einem Cafe der Stadt gesehen. Von nun an meldete sie sich jeden Abend bei den Schwestern mit der Begründung ab, "sie wolle noch auf andere Gedanken kommen und ein paar Schritte laufen". Am vierten Tag kam sie, nach ihrem abendlichen Ausgang, nicht in die Klinik zurück. Sie erschien erst am nächsten Morgen wieder, um Simon zu waschen, zu füttern und zu versorgen. Jetzt war allen klar: <Er> und <Sie> waren ein Paar geworden. Als Simon zwei Wochen später entlassen wurde erfand Frau G. raffinierte Ausreden, mit denen sie ihrem Mann zu verstehen gab, dass sie dringend in die Stadt fahren müsse: Einmal war es der Gang zur Apotheke, ein anderes Mal musste sie für die Kinder neue Kleider kaufen und wieder ein anderes Mal wollte sie in der Klinik einen Vortrag über die Betreuung von <Tumorkindern> besuchen.

Just an diesem Abend, das Schicksal wollte es wohl so, stürzte Simon vom Dreirad und zog sich eine tiefe, bis ins Augenlid reichende Platzwunde an der Stirn zu. Der Vater bat den Nachbarn ihn und Simon in die Klinik zu fahren, wo die Wunde versorgt werden konnte. Was lag näher, als dass der Vater seine Frau in der Klinik suchte. Aber, weder beim Pförtner, noch bei den Schwestern und Ärzten konnte er erfahren, wo der Vortrag über die Betreuung von <Tumorkindern> stattfindet.

Die Affäre des Arztes Dr. X. und der Frau G. wurde vom Personal der Station unterschiedlich be- und verurteilt. Fast alle Schwestern waren jedoch der Meinung, dass diese "Liaison" gegenüber Simons Vater ungerecht und unfair sei. Manche nannten das Verhalten des Dr. X. und der Frau G. sogar "verwerflich" und forderten von mir die Kündigung des Arztes. Ich hielt mich aus der Diskussion heraus, konnte jedoch den Gedanken an das <Böse im Menschen> auch nicht vermeiden.

Damals war ich aufgrund von Erfahrungen und Beobachtungen überzeugt, dass das <Gute und das Böse> in gleichem Maße urtypisch in uns schlummert. Die griechischen Philosophen nannten diese symbiotische Form <Synteresis>. Aber, das tägliche Leben hatte mir auch vorgeführt, dass das <Böse> in der Regel durch verschiedene Einflüsse, nicht zuletzt dank der Erziehung durch die Eltern, dank der spurbildenden Gespräche im Religionsunterricht und dank der später folgenden Selbsterziehung unterdrückt, kultiviert, sozialisiert wird. Das <Böse> im Menschen wird dadurch aber nicht ausgelöscht, wir werden von ihm niemals erlöst. Es kann durch irgendeinen passenden Impuls, geeignete äußere oder innere Bedingungen, jederzeit ausbrechen und tätig werden. Deshalb gefällt mir auch die gnadenlose Verurteilung einer <bösenTat> eines Menschen mit dem Adjektiv "unmenschlich" nicht, obwohl ich es selbst immer wieder benutze. Das Verbrechen wurde doch von einem *Menschen* begangen. Und dieser Mensch bleibt trotz seiner Tat Mensch. Dieser Mensch, der eine <böse Tat> vollbracht hat, ist, auch wenn seine Tat nicht nachvollziehbar und verstehbar ist, nicht <unmenschlich>. Er war aus Gründen, die wir nicht kennen, nicht mehr fähig, seine <Bosheit> zu unterdrücken. Sie brach aus diesem Menschen aus, abrupt, wie die Lavawolke aus dem Aetna.

Drei Wochen später war die Affäre zwischen Dr. X. und Frau G. abrupt zu Ende. Schwestern und Ärzte hatten mit den Begriffen <böse und verwerflich> über Frau G. den Stab gebrochen. Ihre häufigen Besuche in der Stadt waren jetzt von einem auf den anderen Tag nicht mehr notwendig. In einem kurzen Streit, der aus einem mir nicht bekannten Grund zwischen den Eheleuten ausbrach (Bericht der Tochter), kam auch <die Affäre> zur Sprache. Ihr Mann, der die <Beziehung> seiner Frau nicht ahnte, in keiner Weise in Betracht gezogen hatte, verzieh ihr jedoch den "Fehler", "weil er", wie er mir selbst sagte, "für die außergewöhnliche Belastung und Anspannung seiner Frau, die Hilfe brauchte, Verständnis aufbrachte". Aber, ihre Affäre hatte doch eine Mauer zwischen ihnen entstehen lassen. Ihr Umgang miteinander wurde schroffer, das spürten auch die beiden Kinder. Die Eltern waren reizbar geworden, schrien sich angeblich oft an, beschimpften sich sogar mit bösen

Worten. Das schlimmste Wort, das Frau G. ihrem Mann im Streit entgegenwarf, so erfuhr ich später von Simon, war: "du erbärmlicher Versager". Tagelang sprachen die Eltern danach kein Wort miteinander. Sie mieden die direkte Begegnung. Die Tochter, die später die Schwesternschule unserer Klinik besuchte, erzählte mir von den Schwierigkeiten, die Simons Erkrankung ins Haus gebracht hatte. Sie ertrug die Spannungen zwischen den Eltern nicht mehr, wusste nicht, wem sie ihr Wohlwollen geben soll. Einmal war es die Mutter, die angeblich unter dem Schweigen und der Sprachlosigkeit des Vaters litt. Sie hatte in diesen Momenten Mitleid mit ihrer Mutter. Ein anderes Mal war es der Vater, dessen Rücksichtnahme und Versöhnungsbereitschaft sie erlebte und bewunderte. Ihr Vater war es schließlich gewesen, der sich während der Abwesenheit der Mutter um sie kümmerte; auch wenn er ihr manchmal wegen seiner Fürsorglichkeit "auf die Nerven ging". Sie litt unter dem Streit der Eltern und zog, als sie 18 geworden war, sofort zu Hause aus. Trotzdem vermisste sie ihre Eltern, besonders den Vater.

Die ersten Bemerkungen über die Affäre seiner Mutter vor 5 Jahren hörte Simon mit 6 Jahren. Als diese Bemerkungen im Kindergarten, später auch in der Schule, immer wieder auftauchten, fragte er seine Mutter, ob das Gerücht der Kinder und Leute wahr sei. Sie entschied sich für eine Lüge und erklärte ihm, dass sie nach seiner Krankheit wegen der Strapazen, die sie an seinem Krankenbett durchgemacht habe, sehr krank geworden und lange Zeit von einem Arzt habe behandelt werden müssen. Mit dieser Ausrede, mit der sie ihren Sohn schonen wollte, hatte sie Simon ungewollt eine schwere Last aufgebürdet. Er fühlte sich jetzt schuldig. Seiner Lehrerin sagte er nach einem erbitterten Streit mit einem Mitschüler auf dem Schulhof, den sie schlichten musste, dass er an Mutters langer Krankheit schuldig sei. Seinetwegen sei "im Kopf der Mutter alles durcheinander geraten", so dass sie lange von einem Arzt habe behandelt werden müssen. Eines Tages sagte ihm sein Freund Christof aber frank und frei, dass seine Mutter die <Geliebte> seines Kinderarztes geworden sei. Christof erklärte ihm, er habe <das> gehört, als die Nachbarin mit seiner Mutter darüber gesprochen habe. Die beiden Buben gerieten in Streit und rauften sich so heftig, dass Christof tiefe Kratzwunden im Gesicht erlitt und in unserer Klinik chirurgisch behandelt werden mußte. Simon war jetzt verunsichert, rannte nach dem Streit nach Hause und schloss sich in seinem Zimmer ein. Alles bitten der Mutter half nichts. Simon antwortete ihr nicht und öffnete auch die Tür nicht. Erst als er hörte, dass der Vater nach Hause kam, schlich er sich rasch in die Garage und stellte ihm die Frage nach der Wahrheit. Der Vater strich ihm zwar liebevoll durch sein Haar und drückte ihn kurz an seine Brust, verwies ihn aber mit seiner Frage kompromisslos an die Mutter. Simon wurde nun "bockig", verschlossen, seine schulischen Leistungen waren Zeuge seiner Verwirrung. Trotz der quälenden Unsicherheit, die sich in ihm entwickelt hatte, stellt er seine Frage in den nächsten Jahren nie wieder. Als er mit 10 Jahren die Bemerkungen über seine Mutter wieder hörte und die Zusammenhänge besser zu begreifen begann, sprach er doch nochmals mit seinem Vater. Der Vater vermied jetzt eine Lüge, klärte seinen Sohn auf, versuchte jedoch Schuldvorwürfe gegenüber der Mutter zu vermeiden. Er wies ihn darauf hin, dass solche Ereignisse in Ehen immer wieder auftreten können. Simon ging nach diesem Gespräch zu seiner Mutter auf Distanz. Er liebte sie zwar, das betonte er hartnäckig, und wählte für seine Erklärungen die versöhnlichen Worte, die sein Vater benutzt hat. Aber: Er verwandte in einem Gespräch mit mir nicht mehr das Wort <Mutter>, sondern sprach trotzig nur noch von "<dieser Frau>, die draußen auf ihn warte". Im gleichen Maße, wie er der Mutter Liebe, Zuneigung und Achtung entzog, wandte er sich mehr und mehr dem Vater zu. Er ahmte seinen Gang, seine Handbewegungen, seinen Tonfall, seinen chronischen Reizhusten nach. Das war bei Nachuntersuchsterminen, zu denen er schließlich nur noch in Vater's Begleitung kam, nicht zu übersehen. Mit 15 Jahren kam er trotz des Respekts vor seinem Vater mit Drogen in Kontakt. Als der Vater ein Tütchen mit weißem Pulver in Simons Fahrradtasche versteckt fand, stellte er ihn sofort zur Rede. Simon begriff. Aus Respekt vor seinem Vater, aber auch aus Rücksicht auf ihn, "korrigierte" er "die begonnene Schwäche noch rechtzeitig", sagte er mir anlässlich einer Nachsorgeuntersuchung.

Als er mit 17 Jahren zum letzten Nachsorgertermin erschien, sagte er im Gespräch, wie es aus Gewohnheit und Anhänglichkeit oft am Rande einer Untersuchung von Patienten, die seit langer Zeit betreut werden, geführt wird, dass seine Mutter, die er bisher ausdrücklich vor Schuldvorwürfen bewahrt hatte, an seiner "Angst, seinem bedrohten, von üblen Träumen geplagten Leben <mitschuldig>" sei. Sie habe ihm im Disput vor vielen Jahren, wahrscheinlich aus Unüberlegtheit und aus einer verärgerten Laune heraus, schroff zu erkennen gegeben, dass ihr <Ausbruch aus der Ehe> auch seine <Schuld> gewesen sei. Seine Krankheit habe den Boden für "ihre Sehnsucht nach einem anderen, besseren Leben" bereitet. "Niemand, außer Dr. X. habe ihr damals Stütze sein können."

"Was ist Schuld", fragte er mich irritiert? "Kann man sich von Schuld wieder befreien", wollte er von mir noch wissen. Ich hatte mich mit dem Begriff der <Schuld> früher schon einmal beschäftigt und konnte daher nicht unvorbereitet antworten: Schuld bedeutet <Vorwerfbarkeit>, erklärte ich ihm. Vorwerfbarkeit meint ein <Unwerturteil> mit dem das Verhalten oder eine Handlung eines Menschen nach Normen beurteilt wird. Einem Täter wird vorgeworfen, dass er sich nicht rechtgemäß verhalten, sondern für das Unrecht entschieden hat, obwohl er sich hätte rechtmäßig verhalten, sich für <das Rechte> hätte entscheiden können. Diese Definition des Vorwurfs setzt die Anerkennung eines übergeordneten <Gewissens> voraus und gründet auf dem Verständnis, dass der Mensch auf freie, <sittliche> Selbstbestimmung angelegt und deshalb auch fähig ist, sich für Recht und gegen Unrecht zu entscheiden. Er kann das <Verbotene> gegen alle Vorteile, die es ihm bringen könnte, vermeiden. Wenn er allerdings eine <Verbotsnorm> nicht kennt (das Wort: <nicht kennt> ist nicht identisch mit dem Wort: <nicht anerkennt>) kann er sich aber auch nicht für ein Unrecht entscheiden.

An dieser Stelle meines Monologs angekommen fragte Simon hartnäckig: „Ist meine Mutter nun schuldig und bin ich am <schmutzigen> Verhalten meiner Mutter schuldig?“ Simon hatte mir eine schwierige Frage gestellt. Ich sagte ihm, dass ich die <Schuld> seiner Mutter nicht objektiv beurteilen kann und auch nicht beurteilen möchte. Sie musste wissen, was gut und böse, recht und unrecht, verkommen und missraten, fair und unfair ist. Dagegen konnte ich den Schuldvorwurf gegen ihn selbst beurteilen und beantworten: Er hatte keine Schuld. Seine Mutter konnte ihm gar keine Schuld an ihrem Verhalten geben. Sie hatte sich als mündige Frau selbst für den Ausbruch aus der Ehe entschieden. Er war nur (schuldlos) verflochten in die Bedingungen, die die Mutter aus dem Gleis geraten ließen.

Obwohl ich nach diesem Gespräch den Eindruck hatte, dass Simon ein Stein vom Herzen gefallen war, beging er 2 Jahre später Selbstmord. Drei Wochen davor war sein Vater gestorben, der ihm Orientierung gegeben hatte. Eine Frau, die den Selbstmord beobachtet hatte, berichtete, dass der junge Mann unauffällig etwa 100 Meter vor ihr hergegangen sei, sich plötzlich auf das Geländer einer Brücke geschwungen, sich hoch aufgerichtet, beide Hände in die Manteltasche gesteckt und sich sofort rückwärts von der Brücke gestürzt habe.

Seine Schwester, die damals in einem benachbarten Krankenhaus arbeitete, rief mich verzweifelt und tränenschluckend an und berichtete „das schreckliche Ereignis“. Sie wies mich sehr aufgeregt und vor Angst zitternd darauf hin, dass er sie am Abend davor noch besucht und ihr mitgeteilt habe, er werde den vor wenigen Wochen begonnenen Kurs zum Nachholen des Abiturs wieder abbrechen, weil er ihm ohnehin keine Vorteile bringen werde. Er habe zwar „wirr“ und „fahrig“ von „Schuld“ gesprochen, die auf ihm laste, eine Schuld, die Unheil in ihre Familie gebracht habe. Zudem habe er davon gesprochen, dass ihre Mutter „in böse Hände gefallen“ und er daran schuld sei. Sein Gewissen plage ihn jetzt und er „müsste dafür sorgen, dass das Böse wieder aus ihr weichen und sich auch sein Gewissen beruhigen könne. Ihre Wege müssten sich trennen. Nur so könnten beide dem Unheil entgehen.“ „Sonst“, so sagte sie noch, „habe Simon aber keinen verstörten oder gar depressiven Eindruck auf sie gemacht, er sei eher gefasst, seiner selbst sicher gewesen. Sie habe sich sogar gefreut, dass er endlich sein Leben selbst organisieren wollte.“

Wenn man dieses <Schicksal> begreifen will, dann muss zunächst geklärt werden, was <Gewissen> ist. Offensichtlich befand sich Simon in einer Gewissensnot. Er kam sich <schuldig geworden> vor, sein Gewissen sollte gereinigt werden. Die Ansprüche seiner Werte waren verletzt worden. Sein <sittliches Bewußtsein>, sein Gefühl von dem, was gut und böse, recht und unrecht, rein und verkommen ist, war gestört worden. In seine Schuld verknüpfte er das (schuldige) Verhalten der Mutter und den Anlass, den er ihr (nach den vorwurfsvollen Worten der Mutter), mit seiner Krankheit gegeben hatte. Seine Schuld verknüpfte er (aus seiner Sicht) logisch mit der Schuld seiner Mutter. Diese verknüpfte Schuld belastete sein Wertgefühl = sein Gewissen = sein Bewußtsein von dem, was recht und unrecht, gut und böse, rein und verkommen ist. Es war ein subjektives Gewissen, das ihm zum Maßstab seines Empfindens und Handelns wurde. Es war nicht das Gewissen, das Kant als objektiv „autorisierten Gewissensrichter, eine idealistische Person, welche die Vernunft sich selbst schafft“, definierte. Es war auch nicht die „angeborene sittliche Regung, die durch Umwelteinwirkungen entwickelt oder unterdrückt werden kann“, wie der bulgarische Philosoph Georgi Schischkoff schreibt. Es war *sein* (subjektives) Werturteil. Er empfand mit Schmerz und Beschämung, dass die Dinge nicht gerecht, nicht gut, nicht rein <gelaufen> waren. Er hatte unbewusst und schuldlos <seine sittlichen Gefühle> verletzt, seine Pflichten nicht wahrgenommen. Er empfand Schuld, die sein Gewissen belastete. Als Ausweg aus dieser <Gewissensqual> sah er, auch wenn wir sein Verhalten rational gar nicht verstehen können, nur den Suicid. Mit dieser (heroischen) Handlung wollte er den Vorwurf und die Schuld aus der Welt schaffen, ein für alle Mal.

Diese knappe Analyse des <Gewissens> zeigt (wahrscheinlich) exemplarisch, dass der Begriff des <Gewissens> gar nicht objektiv, allgemeingültig definierbar ist. Auch die Neurophysiologie und Neuroanatomie konnten bisher kein Substrat und keine Struktur nachweisen, die <Gewissen> definieren lässt. Wir wissen nicht, ob es eine angeborene Substanz und Institution im Gehirn gibt, die dem <Gewissen> eine substantielle Basis gibt. Wir wissen nicht wie gesellschaftliche und gesetzliche Einflüsse, wie Einflüsse aus der Umwelt <Gewissen> beeinflussen, entwickeln, prägen können, wie sich die Materie Gehirn <Gewissensstrukturen und –bahnen> schafft, sodass sowohl ein subjektives als auch ein gesellschaftlich akzeptiertes <Gewissen> entstehen kann. Wir wissen nicht, wie antike und mittelalterliche Vorstellungen von Himmel, Hölle und Fegefeuer, wie die Gesetze, die sich frühere Kulturen schufen, auf unsere heute verstandenen Vorstellungen von Recht und Unrecht, Gut und Böse, Rein und Verkommen auswirken. Wir können nur vermuten, dass alle diese Einflüsse zusammengenommen unser kollektives Gewissen, das sich mit unseren subjektiven Werturteilen decken oder auch nicht decken kann, prägt. Werturteile und Gewissen werden von staatlicher Macht in Gesetzesform gegossen, nach der sich jedes Mitglied einer Gesellschaft orientieren kann und muss. Schreckensdrohungen, die jedes Gesetz sui generis enthalten muss, kommen heute nicht mehr primär von den Vorstellungen der Religionen und ihrer, die grundlegenden religiösen Inhalte verzerrenden Künste, sondern aus dem gesellschaftlichen Konsens. Wenn sich die subjektiven Urteile des Gewissens eines Menschen mit dem gesellschaftlichen Konsens decken, darf er unbehelligt und schadlos Mitglied einer Gesellschaft sein. Wenn nicht, dann droht Ausgrenzung, Strafe oder manchmal auch der Ausweg in den Suicid. Das früher praktizierte Geschäft der Kirchen mit der <Hölle> hat sich im zivilen Leben ins <Geschäft des Staates> mit den Gesetzen zivilisiert. Die angsteinflößenden Gemälde eines Hieronymus Bosch oder eines Michelangelo an der Decke der Sixtinischen Kapelle des Vatikans gaben ihre Wirkung an die Gesetzestafeln moderner Zivilisationen und Staaten weiter.

Wenn man Simons Schicksal begreifen will, muss man sich zudem mit dem Phänomen des Suizids befassen. Ich denke, wir müssen angesichts eines Suizids die Frage stellen: Was erwarten wir vom Leben? -- Oder anders formuliert: Was dürfen wir hoffen? Diese beiden Fragen, die aber dasselbe meinen, werden unterschiedlich beantwortet. Ich hatte während meiner ärztlichen Tätigkeit Gelegenheit mit sieben Patienten/Patientinnen, die einen Selbstmordversuch überlebt haben, längere und wiederholte Gespräche zu führen. Oberflächlich betrachtet waren die Gründe für den versuchten Selbstmord unterschiedlich. Wenn man jedoch einen gemeinsamen Nenner sucht, so

findet man ihn bald in sogenannten Beziehungsschwierigkeiten unterschiedlicher Art. Ich skizziere die Gründe der sieben Patienten kurz. 1. Patient (29 Jahre alt): zerrüttete Ehe mit Ausbruch der Frau in den sogenannten <Seitensprung>, weil sie „ein interessanteres, abwechslungsreicheres Leben erwartet hatte“. 2. Patient (24 Jahre alt): Ende einer längeren „guten“ Beziehung, die auf Dauer gedacht war, weil sich der weibliche Partner „aus oberflächlichen Gründen“ einem anderen Partner zugewandt hatte. 3. Patient (17-jähriges Mädchen): Überforderung im Gymnasium ohne fürsorgliche Hilfe durch die Lehrer und Lehrerinnen, „die sie sehnlichst erwartet und erbeten hatte“, ihr drohte zum zweiten Mal das Scheitern des Klass Ziels, zudem fehlten ihr „echte“ Freundinnen, sie fühlte sich in ihrer Misere alleingelassen. 4. Patient (16 Jahre altes Mädchen): Enttäuschung „vom Leben“, weil sich die Eltern in einem „erbärmlichen und hässlichen“ Streit getrennt haben und sie das Gefühl hatte, weder vom Vater noch von der Mutter geliebt zu werden. 5. Patient (20-jähriges Mädchen): Allgemeiner „Weltschmerz“, weil sie „überall nur Streit, Leid, Ungerechtigkeit, Lüge, Übervorteilung, Ausnutzung und Böses gesehen und erlebt habe“. In einer solchen Welt wollte sie nicht leben. 6. Patient (21-jährige Frau): „Verzweiflung“ nach einer zweiten ungewollten Schwangerschaft, weil sich beide <ausländischen> Väter „schäbig und sich über sie auch noch lustig machend“ ihrer Verantwortung entzogen hatten und die Eltern jede Hilfe ablehnten, sie zudem „aus ihrem Haus und ihrem Leben verstoßen“. Sie fühlte sich allein gelassen, sah in ihrer Not keine Hoffnung mehr, keinen Ausweg aus dem Dilemma und gab sich selbst die Schuld an ihrer Situation, weil sie ein „schmutziges“ Leben geführt habe. 7. Patient (61-jähriger Mann): Er sah „wegen einer Tumorerkrankung den Tod auf sich zukommen“ und konnte das nun Wirklichkeit werdende Schicksal nicht ertragen. Er wollte endlich „die Erlösung“, jetzt das „bessere Leben im Jenseits“ wählen.

Allen sieben Patienten stellte ich die Frage, was sie vor ihrem Suizidversuch vom Leben erwartet, was sie sich erhofft hatten. Wenn man ihre Antworten wiederum auf einen gemeinsamen Nenner bringen will, dann ist es die <Urhoffnung> des Menschen auf Glück, unbedrohte Existenz und (man wagt es heute kaum noch auszusprechen) ein „irgendwie gestaltetes Weiterleben nach dem Tod“. Die vierte Patientin sagte wörtlich: „Ich hatte unabdinge <Sehnsucht> nach einem besseren, gerechteren ewigen Leben.“ Die dritte sagte: „Ich hatte mir die Erfüllung meiner Sehnsucht gewünscht, nach dem Tod nicht ausgelöscht zu sein“.

Aus zahlreichen Gesprächen mit anderen Patienten, die sich mit unterschiedlichen Krankheiten konfrontiert sahen, weiß ich, dass sie eine <Urhoffnung>, eine <Sehnsucht> nach einem Leben nach dem Tod haben. Dieses <Hoffen> ist offensichtlich <urmenschlich>. Meine Aussage ist nicht ontogenetisch gemeint. Wir wissen nicht woher diese <Urhoffnung>, diese <Sehnsucht> kommt. Ist sie angeboren oder aus Erfahrung erworben? Tragen wir in uns ein verborgenes Wissen von einem Leben nach dem Tod, das nur gelegentlich oder in unseren Träumen aufleuchtet? Warum programmiert unser Gehirn dieses Hoffen, diese Sehnsucht? Ist alles nur Projektion, und wenn ja, warum schaffen wir uns diese Projektion? Belügt uns unser Gehirn selbst, zum eigenen Schutz? Oder: Nutzt ein Gott unser Gehirn, um uns in unserer Misere Trost zu geben?

Das Wissen über die Existenz einer <Urhoffnung>, einer <Sehnsucht> nach einem <Weiterleben über den Tod hinaus> wird auch nicht weggeschaut, wenn manche Menschen (es dürfte aber eine Minderheit sein) sagen, sie seien überzeugt, dass der Tod das absolute Ende markiere. Die allermeisten Menschen, einerlei ob irgendwie gläubig, agnostisch oder atheistisch können und wollen ohne diese Hoffnung nicht leben, sie können und wollen nicht akzeptieren, dass die „Last des Lebens“ (wie mir ein Patient sagte), die Ungleichheit in der Verteilung der Talente, des Aussehens, der Güter, die offensichtliche Ungerechtigkeit im persönlichen und gesellschaftlichen Leben, Krankheiten und Leiden „nicht das letzte Wort“ sein sollen, wie eine mehrfach behinderte und stets nur böse ausgenützte Patientin ihr wirklich erbärmliches Schicksal und Leben definierte. Mit dieser Hoffnung wollen Menschen auch ihren (Lebens-) Ängsten, der Angst vor Versagen, Misserfolg, Bedrohung, vor der ungewissen Zukunft, entfliehen. „Ich habe trotz meiner schweren und wirklich ekelhaften Erkrankung, vielleicht sogar trotz der Ausweglosigkeit, doch immer noch meine Hoffnung

auf den verdienten Ausgleich nach dem Tod, nach einem leidfreien Weiterleben nach dem Tod“, sagte ein „ehemals glühender Atheist, der angesichts seiner Krankheit zum Agnostiker“ konvertierte und nun auf dem Weg ist, gläubig zu werden. Er stimmte bedenkenlos meiner Interpretation zu, dass seine Krankheit vielleicht der Weg zur Gnade ist. Liebe Leserin, lieber Leser, verstehen Sie das Denken eines Atheisten in der Not?

In solchen Aussagen finden wir nichts anderes formuliert, als den letzten Satz des christlichen Glaubensbekenntnisses: <Wir erwarten die Auferstehung der Toten und das Leben der kommenden Welt>. Das ist die <Sehnsucht>, die <Urhoffnung> der allermeisten Menschen, unabhängig davon ob sie (augenblicklich) Gläubige, Agnostiker oder gar Atheisten sind. Ich erkenne ihren Einwand im Hinblick auf den Atheisten sofort. Aber es besteht nur bei oberflächlicher Betrachtung ein Paradox, denn die Wirklichkeit der Gespräche mit (bekennenden) Atheisten angesichts einer Krankheit, lässt hinter ihre Fassade blicken und der Blick deckt auf, dass sie in aller Stille, sehr verborgen doch eine <Ursehnsucht>, eine <Urhoffnung> nach einem irgendwie gearteten Weiterleben nach dem Tod haben.

Zu irgendeiner Zeit, bei irgendeinem Anlass oder angesichts irgendeines Erlebnisses stellen sich wahrscheinlich die meisten, vielleicht sogar alle Menschen die Frage: Was darf ich hoffen?

Wir wissen, dass diese basale Frage eine Reihe anderer Fragen einschließt: Was ist der Sinn des Lebens jedes einzelnen Menschen? Wozu sind wir überhaupt auf der Erde? Was ist der Sinn der Geschichte der Erde und seiner Menschen, aber auch des (wahrscheinlich unendlichen) Alls? Wohin entwickelt sich das Leben auf der Erde und wohin entwickelt sich der Kosmos? Was bedeutet Evolution und zu welchem Zweck gibt es sie? Gibt es Gott als Schöpfer aller Dinge, also auch als dein und mein Schöpfer? Wo ist Gott? Wo sind die Menschen, sofern sie nach dem Tod in irgendeiner Weise <weiterleben> dürfen? Liebe Leserin, lieber Leser, wir stellen uns diese Fragen aus der Sicht der Menschen, die in Raum und Zeit leben und denken. Wie lauten sie aber, wenn sie nicht in die Raum-Zeitkoordinaten gestellt werden? Gibt es sie dann überhaupt noch?

Trotz dieser Einwände werden solche Fragen von unseren Wahrnehmungen her, vom Wissen und Gewissen jedes einzelnen Menschen, von gesellschaftlichen Gemeinschaften, von Theologen und Philosophen gestellt und unterschiedlich beantwortet. Von der Literatur und der bildlichen Kunst werden sie (in unverantwortlicher Weise) mystifiziert, von Medien, Opern und Theatern verzerrt dargestellt.

Keine einzige Antwort befriedigt.

Am nächsten kommt die klassische Musik einer Antwort.

Wer nun aber Patienten mit schweren Krankheiten, besonders im Endstadium ihres Lebens begegnet, mit ihnen spricht und diese Fragen stellt, erkennt, dass sich ihre Antworten zumindest einem gemeinsamen Nenner annähern, den die christlichen Religionen vortrefflich formulieren: Der gemeinsame Nenner ist die <christliche Hoffnung auf ein Leben nach dem Tod, die in der Auferstehung des Jesus Christus nach seinem Kreuzestod begründet, offenbart und versprochen ist>.

Diese Hoffnung ist kein „Optimismus, dass sich alles schon irgendwie einrichten wird“ (siehe Katholischer Erwachsenenkatechismus 1989, Seite 398), sondern eine im Auferstehungsglauben begründete, offenbarte und versprochene Hoffnung. Und der Kreuzestod Jesu und seine Auferstehung sind von Zeitzeugen mehrfach bezeugt worden, nicht zuletzt von Petrus im 1. und 2. Petrusbrief. Die christliche Hoffnung hat also nicht nur eine geistige philosophische Basis, wie die von Philosophen formulierte <Urhoffnung>, sondern auch eine geografisch fundierte und geschichtlich akzeptierte Dimension. Sie basiert nicht auf Wunschträumen, auf Projektionen, wie oft betont wird, sie ist keine Spekulation und auch kein philosophisch formuliertes Prinzip Hoffnung, sondern hat

einen geschichtlich fassbaren Zeugen, der den Tod durchlitten hat. Zudem hat sie Zeitzeugen, die diesem Tötungsgeschehen eines Unschuldigen beigewohnt haben und spätere Zeugen, die bezeugen, was die Menschen der damaligen Zeit wahrgenommen und erlebt haben (die drei synoptischen Evangelisten). Darüberhinaus formulierte der gebildete, eloquente, mehrere Sprachen und Dialekte sprechende Paulus bald nach dem Ereignis auf Golgatha die Offenbarung des Jesus in eine geistige Lehre, die auf den Aussagen basiert, die ihm von Zeitzeugen berichtet worden sind. Paulus war zwar kein Zeitzeuge, aber er hat sich bei Petrus und Jakobus akribisch über das Leben und die Aussagen des Jesus aus Nazareth informiert. Alle diese Zeugen versichern, dass der Tod des Menschen nicht sein „Aus“ bedeutet, sondern die Besiegung des <letzten Feindes> im Heer der Lasten des Lebens, bevor das versprochene „ewige Leben“ geschenkt wird. Der <letzte Feind> des Lebens, der Tod muss besiegt werden, er muss im Vertrauen auf Jesus Christus und die gegebene Hoffnung durchgestanden werden, selbst mit dem Ruf auf den Lippen: „Mein Gott, mein Gott, warum hast du mich verlassen“.

Aber: Selbst wenn wir auf diese <christliche Hoffnung> vertrauen, wenn wir sie überzeugt glauben, wissen wir nicht wie dieses <ewige Leben> aussehen wird. Wir können es nicht mit unseren menschlichen Begriffen und Worten beschreiben, wir können weder eine gegenständliche noch eine geistige Vorstellung davon haben. Alle Bemühungen der Künstler können uns keine Vorstellung vermitteln, sie können im Gegenteil nur zur Unsicherheit, zur Verwirrung und Verzerrung beitragen. Persönlich kommen mir die Exponate der Künstler, Maler, Poeten und Schauspieler wie Lügen, sogar <Blasphemie> vor, womit ich aber kein Urteil zum ästhetischen Wert ausdrücken will. Paulus kommt im 1. Korintherbrief 2,9 der Wahrheit am Nächsten, wenn er sagt: „Kein Auge hat es gesehen, kein Ohr hat es gehört, keinem Menschen ist es in den Sinn gekommen: das Große, das Gott denen bereitet hat, die ihn lieben (d.h. ihn als Schöpfer anerkennen, seine <Gebote> respektieren und befolgen).

Unausweichlich zieht das bisher Gesagte die Frage nach sich, warum das Leben der Menschen nun in Leid, Schmerzen, Krankheit, Bedrohung, Elend, Unglück und Verzweiflung gelebt werden muss. Warum der Tod unausweichlich ist? Es ist die Frage nach der Theodizee. Die Frage: Woher kommt denn nun das Böse? Die Frage Hiobs: Warum der Gerechte denn so leiden muss?

Die christlichen Religionen beantworten die Frage merkwürdig, indem sie sich auf das alttestamentlich verbürgte <Paradies> beziehen. Und ich füge hinzu: Sie machen es sich einfach, wenn sie sich hinter einem Mythos verschließen, um die Frage nach dem Bösen, nach dem Übeln und Verkommenen, den Bedrohungen, der Misere des Menschen zu beantworten. Das Konzil von Trient (1545-1563) machte es sich besonders einfach, wenn es das Übel des Menschen auf die <Ursünde>, die später <Erbsünde> genannt wird, beruft. Die Ursünde wird von der damals formulierten Theologie als der Ungehorsam gegen Gott bezeichnet, der zum Zerwürfnis zwischen Gott und den Menschen führt. Als Folge verliert der Mensch das <gottgewollte Paradies>. Schon Paulus formulierte, dass mit der <Ursünde> auch der Tod in die Welt kam, den Gott nicht gewollt habe. Das Wohlwollen Gottes in der Beziehung zum Menschen wurde zerstört und muss wieder erworben werden, nicht zuletzt durch die Besiegung des <letzten Feindes> aus der Last der Menschheit, indem der Tod durchgestanden, durchlitten wird. Ich habe große Schwierigkeiten, die Erbsünde rational zu verstehen. Ich habe aber noch größere Schwierigkeiten den Tod als Folge der Erbsünde zu verstehen. Trotzdem lehne ich die spitzfindigen Gedankengänge der katholischen Theologie, wie sie im Katholischen Katechismus von 1989 auf den Seiten 130- 137 dargestellt sind, nicht ab, weil sie zumindest in ihrer linguistischen Argumentation konsequent sind. Ich frage mich aber, ob ein gütiger und versöhnlicher Gott derlei Argumentationswege gegangen ist und der Menschheit aus einem Versagen, wegen der Sünde, derart viel Leid und den Tod aufgebürdet hat. Was wäre das für ein Gott, der solche Strafe erteilt?

Wie auch immer: Wir müssen erkennen und anerkennen, dass der Tod zum Leben der Menschen gehört und kein Ausweg in Sicht ist. Wir müssen ihn (leider) von Gott her und auf Gott hin annehmen, als <Tor zum versprochenen ewigen Leben>, das wir mit keinem Bild beschreiben dürfen und können. Wir müssen ihn akzeptieren, auch wenn wir ihn nicht verstehen können.

Wenn ich nun nach diesen Interpretationen der <Hoffnungen> kranker Menschen auf die sieben Patienten zurückkomme, die ihren Selbstmordversuch überlebt haben, dann fällt das Schicksal des siebten Patienten mit der infasten Prognose auf. Er ist zweifelsfrei schon dem Tod sehr nahe und versucht einen Selbstmord. Im Gespräch danach erklärt er, „dass er seinen Tod wissend jetzt nicht mehr leben wollte“. Er fürchtete nicht die Schmerzen und Strapazen, die ihm noch drohten, denn er wusste Bescheid und konnte damit umgehen. Er fürchtete auch nicht das Sterben oder den Tod, sondern „sehnte sich jetzt nach dem Leben danach“. Er wollte nun seine <Ursehnsucht>, seine <Urhoffnung>, vielleicht auch seinen Glauben an die Auferstehung einlösen. In der Zuversicht, dass es „irgend ein Leben nach dem Tod geben muss“, „eine ausgleichende Gerechtigkeit“, wollte er sein Leben rasch beenden, um ins Leben nach dem Tod zu kommen. Seine „Ursehnsucht“ nach dem Weiterleben trieb ihn zur Beendigung seines (irdischen) Lebens. Dieser Patient ist daher, auch wenn wir sein Vorgehen nicht verstehen können, Zeuge für die Aussage, dass eine <Ursehnsucht>, eine <Urhoffnung> typisch menschlich ist.

Aber, warum beging Simon Selbstmord? Wir können ihn nicht mehr um eine Antwort bitten.

4

Das Geheimnis der Gabriele L.

Zwei Wochen nachdem sich Frau Gabriele L. mit Olaf K. angefreundet hatte, erschrak sie mitten in einer <logistischen> Arbeit, die volle Aufmerksamkeit verlangt hätte. Sie wurde von einem emotionalen Schauer geschüttelt, fror augenblicklich, war "wie gelähmt". Sie trat ans offene Fenster und rang nach Luft. "Nein", flüsterte sie durch den Fensterrahmen, "nein, das darf nicht wahr sein, das kann nicht wahr sein", quälte sie den "furchtbaren Gedanken" aus ihrem Gehirn. Von einem Augenblick zum anderen erfasste sie der "entsetzliche Verdacht", sie könnte schwanger sein. Ihr Gehirn hatte unbemerkt an der seit Tagen unbeantworteten Frage weitergearbeitet, warum sie sich in letzter Zeit unwohl, fast krank fühlt. Nun hatte es die passenden Verschaltungen durchgeführt und den "furchtbaren Verdacht" ins Bewußtsein gefördert.

Sie hatte vor vier Wochen mehrere Tage jeden Morgen ohne erkennbaren Grund erbrochen, fühlte sich seither "unwohl, unruhig, bekam oft von einem Augenblick zum anderen Hitzewallungen und Schweißausbrüche." Sie wurde sich schlagartig bewusst, dass schon zwei Perioden ausgeblieben sind. "Ich achte doch gar nicht sorgfältig auf meine Perioden, denn sie waren schon immer trotz regelmäßiger Antikonzeptionsmaßnahmen alles andere als regelmäßig", erklärte sie einer Freundin, die Ärztin ist. Sie führte diese Unregelmäßigkeit ihrer Zyklen auf ihr unstetes Leben mit häufigen Ortswechseln und unregelmäßigen Schlafzeiten zurück. "Ein Biorhythmus konnte sich bei meinem

hektischen, unsteten Leben gar nicht entwickeln", erklärte sie später. Sie war Pharmareferentin, mußte viel reisen, weil sie Kongreßpräsentationen ihrer Firma betreute. Als sie ihre Beziehung zu G. B. vor zwei Monaten beendete, setzte sie die <Pille>, die sie routinemäßig gut vier Jahre ununterbrochen genommen hatte, ab, weil sie sich strikt vornahm, nicht so schnell wieder eine neue Beziehung einzugehen. Aber, bei einem Versuch "ihres Ex-Partners G. B.", die Beziehung doch noch zu retten, kam es nochmals zu einer folgenschweren Begegnung.

Nach der Arbeit ging sie erschrocken, angespannt, aufgewühlt, zerrissen und müde geradewegs in eine Apotheke und kaufte ein <Testset>.

Sie war schwanger.

Daran gab es jetzt keinen Zweifel mehr. Gabriele L. erschrak erneut entsetzlich, als sie das Ergebnis auf dem Teststreifen sah: "Mein Puls tobte, mein Kopf zerbarst, mein Bauch krampfte sich zusammen, ich konnte keinen sinnvollen Gedanken mehr denken, mein Denken war zu Fetzen zerrissen worden", sagte sie der befreundeten Ärztin, der sie sich in ihrem Erschrecken anvertraute. Sie wollte doch nie Kinder bekommen, niemals. Diesen klaren Entschluss hatte sie doch schon vor vielen Jahren gefasst. Deshalb nahm sie auch seit Jahren ständig die Pille. Eigene Kinder zu haben war etwas für Andere, nichts für sie.

Trotz der Gewissheit, dass sie wider Willen schwanger geworden war, trotz dieses Gedankens, der ihr Furcht, fast Panik einjagte, war von Anfang an klar, dass ein Abbruch der Schwangerschaft nicht in Betracht kam. Für sie galt der Schwangerschaftsabbruch bedingungslos als Tötung. "Das ist doch Mord" (Zitat), sagte sie in einem späteren Gespräch. Ihre Entscheidung, die nach einer unruhigen Nacht, in der die wenigen Schlafphasen von quälenden und zerrissenen Traumfetzen unterbrochen wurden, feststand, war von ihrer religiösen Erziehung bestimmt: "Ich bin getauft und daher Katholikin. Einmal getauft ist immer getauft, einmal Katholikin ist immer Katholikin", begründete sie ihre Entscheidung gegenüber ihrer Freundin und Ärztin, die sie zum Schwangerschaftsabbruch in dieser frühen Phase überreden wollte. "Als Katholikin kann und will ich keinen Schwangerschaftsabbruch durchführen lassen", verwarf sie das Angebot. Als Tochter eines Mathematikers zur Rationalität erzogen, fasste sie den Entschluss, die Beziehung zu Olaf K. sofort und unwiderruflich zu beenden, aber auch G. B., den Erzeuger des Kindes, nicht in "ihr schreckliches Geheimnis" einzuweihen. Sie verpflichtete ihre Freundin, die beide Männer kannte, zum Stillschweigen.

Rationalität ist aber nur eine Seite des Lebens. Olaf K. blieb hartnäckig. Schon am Tag, nachdem ihm Gabriele L. eröffnet hatte, dass sie die Beziehung als beendet betrachte, stand er mit einem zarten, intensiv duftenden Veilchensträußchen vor ihrer Tür und brachte zwei Bücher mit, die sie in einem Gespräch als besonders lesenswert erwähnt hatte. Sie wolle sie unbedingt kaufen, hatte sie ihm schon vor Wochen gesagt. Bei derart großzügiger Aufmerksamkeit siegten ihre Gefühle über ihre Rationalität. Gabriele L. ließ Olaf K. doch nochmals in ihre Wohnung, obwohl sie beschlossen hatte, keinen Kontakt mehr zuzulassen. Sie machte ihm aber wiederum klar, dass die Beziehung beendet sei und sie nur "freundschaftlich und beruflich zusammen kommen können". Olaf K., der auch Pharmareferent war, akzeptierte ihre Entscheidung, blieb jedoch beharrlich. Er überraschte sie immer wieder mit unerwarteten Aufmerksamkeiten. Einmal war es eine originelle Karte aus Basel, wo er zwei Tage geschäftlich zu tun hatte. Ein anderes Mal ein teures Gemälde aus einer Amsterdamer Kunstausstellung, das Frau L. bei einem gemeinsamen Besuch der Galerie interessiert und auffallend lange betrachtet hatte. Sie war zu diesem Gemälde mehrmals zurückgekehrt, um es immer wieder unter anderer Licht- und Schatteneinwirkung zu erleben. Damals hatte ihn dieses Verhalten "genervt".

Ihre Gynäkologin eröffnete ihr beim ersten Besuch, dass sie schon im vierten Monat schwanger ist. Als ihr Frau L. erklärt hatte, dass sie nie eine Schwangerschaft und nie ein Kind gewünscht habe und

sich auch jetzt nicht auf ihr Kind freue, lenkte die Ärztin das Gespräch rasch auf die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs. Sie erklärte ihr, dass eine Entscheidung ohne Zeitverlust getroffen werden müsse. Frau L. hatte sich aber schon entschieden. Es bedurfte in dieser Hinsicht keines Gesprächs mehr. Die Gynäkologin, so sagte mir Frau L. später, sei "konsterniert" und daher auch "distanziert" gewesen, weil sie einerseits nie ein Kind wollte, sich auf das Kind auch gar nicht freute, andererseits ein Schwangerschaftsabbruch zur Lösung des Problems in keiner Weise in Betracht gezogen wurde. Gabriele rechtfertigte ihre "seltsame" Entscheidung (wie die Frauenärztin sagte) mit dem Hinweis, dass sie Katholikin und von den Aussagen der christlichen Religion zu Schwangerschaft, Geburt und Nachkommenschaft überzeugt sei. Diese Überzeugung werde sie auch jetzt nicht aufgeben, obwohl sie wegen der Schwangerschaft große Nachteile in Kauf nehmen müsse und ihre Lebensplanung durch die Schwangerschaft "radikal und chaotisch zerstört" werde. Gott habe dieses Kind, das sie gewiss gar nicht will, ins Leben berufen und diesem weisen Willen müsse sie sich wohl oder übel beugen und alle Unbequemlichkeiten akzeptieren.

Die Frauenärztin hatte zwar kein Verständnis für diese "absurde Argumentation", aber sie respektierte ihren "widersprüchlichen Willen" (Zitat der Ärztin).

Was war Gabrieles (widersprüchlicher) Standpunkt ?

Sie hatte auf der einen Seite einen unumstößlichen Respekt vor "dem Willen ihres weisen Gottes", der immanent auch den Respekt vor einem ins Leben berufenen Kind verlangte. Auf der anderen Seite konnte sie aber ihre ungewollte Schwangerschaft und das ungewollte Kind nicht akzeptieren. In diesem Dilemma entschied sie sich rational, gegen alle Emotionen, für den "Willen ihres weisen Gottes." Sie haderte zwar furchtbar mit sich selbst und mit Gott, weil die Schwangerschaft ihr Leben lästig, in noch unüberschaubarer, sicher in unbequemer Weise veränderte. Sie wollte doch nie schwanger werden, nie ein Kind bekommen. Der Gedanke an eine eigene Schwangerschaft und ein Kind war für sie "grauenvoll und undenkbar", er hatte in ihrem Lebensentwurf keinen Platz, auch nicht, wenn man das Leben als ein ewiges Kommen und Gehen betrachtete. Nun war aber alles anders gekommen; sie war gegen ihren Willen schwanger geworden. Warum hatte Gott ihren Willen nicht respektiert, lamentierte sie in den Gesprächen mit ihrer Freundin und ihrer Gynäkologin.

Frau Gabriele L. nahm sich nun vor, Olaf K. nochmals konsequent und unnachgiebig zu erklären, dass ihre Beziehung wirklich beendet sei und er ihre Entscheidung respektieren soll. Er hatte keinen Platz mehr in ihrem neuen, ihr aufgezwungenen Lebensentwurf. Gabriele L. traf diese Entscheidung nicht, weil sie das Kind G.B.'s, eines anderen Mannes, in sich trug, sondern, weil sie den Gedanken an die Tötung eines werdenden Menschen nicht ertrug und Olaf nicht in ihr neues, noch nicht überschaubares, fremdes Lebensgerüst einbeziehen wollte. Sie wollte Olaf mit dieser Entscheidung vor einer für ihn unangenehmen Tatsache bewahren, ihn schonen. Die Trennung erschien ihr der einfachste Weg zu sein. "Mein Gewissen sagt mir, dass eine Abtreibung falsch wäre." Der Abbruch ihrer neuen Beziehung zu Olaf K. war deshalb die richtige Konsequenz aus dem entstandenen Dilemma.

Aber, sie musste bald feststellen, dass ihre Gefühle für Olaf K. keine "Eintagsfliege" waren. Sie gab seinem Drängen immer wieder nach und sie trafen sich alle paar Tage "an einem neutralen Ort", meistens in einem Restaurant oder Cafe oder auf einem Spaziergang entlang der Leine. Sie schaffte es jedoch, seine Besuche in ihrer Wohnung mit raffiniert konstruierten Ausreden abzuwehren.

So kam es, wie es kommen musste. Als sie im sechsten Monat schwanger war, bemerkte der ahnungslose Olaf bei einer Umarmung zum Abschied "vor einer dreiwöchigen Trennung aus geschäftlichen Gründen", dass Gabriele einen "prallen Bauch" hatte. Im Strudel der Gefühle war sie nicht vorsichtig genug gewesen, hatte zu wenig auf Distanz geachtet. Sie musste jetzt die <Wahrheit> bekennen und ihm ihre Schwangerschaft gestehen. Es blieb aber bei der halben Wahrheit, denn Olaf nahm ganz selbstverständlich an, dass er der Vater des Kindes sei. Und Olaf freute sich auf das

(Kuckucks-)Kind riesig. In dieser heiklen Situation fasste sie augenblicklich einen Entschluß: Sie hielt es angesichts der Freude, die Olaf erkennen ließ, für den besten Weg, Olaf K. im Glauben zu lassen, er sei der Vater des Kindes. Alles andere erschien ihr im Moment zu schwierig zu sein. Die bekennende Katholikin schloß augenblicklich einen vorteilhaften Pakt mit der Not-Lüge. Sie war "nach ihrem Geständnis" erleichtert und auch ein bißchen stolz, wie sie die Situation gemeistert hatte. Die Gewissensbisse, die sie wohl spürte, blieben im Hintergrund stecken und führten bestenfalls zu einem unruhigen Schlaf. Reue, Verzweiflung oder Angst spürte sie jedoch nicht. Als schwere Sünde verstand sie ihre Entscheidung ohnehin nicht und lässliche Sünden durfte man in der Not begehen.

Als sie mir diese Erfahrung in einem späteren Patienten-Arzt-Gespräch, in dem sie mich um Komplizenschaft, also Stillschweigen gegenüber Olaf bat, mitteilte, machte ich mir Gedanken über das Wesen des Gewissens und kam zur Überzeugung, dass das Gewissen etwas Plastisches, Entwickelbares, Veränderbares sein müsse. Es war nach dem Prinzip des Fressens und Gefressen-Werdens auch einer <Evolution> unterworfen. Ich ertappte mich beim Gedanken, dass ich Gabrieles Verhalten, auch ihre Unwahrheit gegenüber Olaf, nachempfinden konnte. Was hatte sie <Böses> getan und was billigte ich?

Sie hatte ihre Norm nicht aus der Bibel bezogen, sondern die Norm der Bibel, <Du sollst nicht lügen> zu ihren Gunsten zurechtgebogen, "um eines höheren Wertes willen". Mit dieser Maßnahme stabilisierte sie ihre Situation und sicherte sich Olaf's Unterstützung, die sie sich jetzt sogar wünschte, die sie brauchte. Sie überlegte spontan, rasch und trotzdem gründlich, ob sie mit ihrer Entscheidung Olaf Schaden zufügen werde. Das wollte sie nicht. Sie kam zum Schluss, dass Olaf unbeschädigt aus der Affäre hervorkommen werde. Ihr Gewissen sagte ihr zwar, dass ihre Entscheidung nicht ganz richtig, aber auch nicht sündig, verkommen sei. Sie konnte ihre kleine Schuld, die "lässliche Sünde", als Katholikin rechtfertigen. Sie war sich sicher, dass Gott ihr um des Kindes willen verzeihen werde. Sie musste sich nicht verkommen und missraten vorkommen. Sie war schon versöhnt.

Über das Wesen des Gewissens haben sich schon viele Theologen, Philosophen, Pädagogen und Rechtsgelehrte den Kopf zerbrochen. Sie, die <Wissenschaft> zerstückelt betreiben, ohne die ganze Wahrheit zu betrachten, kamen in ihrer Definition, das zeigt die Literatur eindeutig, aber nie über einen Kompromiss oder eine wacklige Normgebung hinaus. Es blieb immer bei einer offenen geisteswissenschaftlichen Definition, die keinen Anspruch auf stringente mathematische Allgemeingültigkeit oder gar <ewige> Gültigkeit hat. Zur Definition werden stets Begriffe benutzt, die auch keinen <ewigen> Gültigkeitsanspruch erheben können: <Gültige ethische Werte>, <anerkanntes Wertgefühl>, <sittliches Bewusstsein>, <sittliche Regung>, <Ruf zur Freiheit aus der Verlorenheit>, <Pflichtgefühl>, <Gefühl der Scham>, <Fehlverhalten> können das Wesen des Gewissens und seine Ontogenese auch nicht mit Legitimität begründen. Denn wir müssen die Frage stellen, wer Theologen, Pädagogen, Philosophen und Rechtsgelehrte zu einer <objektiv anerkennbaren Definition> legitimiert? Die sittlich korrekte Handlung eines Menschen, seine Fähigkeit zwischen gut und böse treffend unterscheiden zu können wird doch nur auf der Grundlage einer vom Menschen gemachten, in der Zeit sich wandelnden Normgebung, eines semantisch formulierten Gesetzes von Rechtsgelehrten, den ihrer Fakultät nahestehenden <Gelehrten> und meistens selbsternannten Rhetorikern auf der Basis ihres eigenen Erlebens beurteilt. Ihre <objektive Gültigkeit> begründen sie zwar mit einem "a priori vorhandenen Wertgefühl des Menschen", wie ein Rechtgelehrter in einem Vortrag sagte. Beim genauen Hinsehen entpuppt sich dieses <objektive Wertgefühl> aber als ihr eigenes <subjektives Wertgefühl>. Sie sind raffiniert genug, es so in ein Gesetz zu formulieren, dass es dem Anspruch auf Allgemeingültigkeit nahekommt und gelehrt klingt. Die Frage, wer sie zu solchem Vorgehen jedoch legitimiere, stellen sie sich meistens gar nicht oder sie begründen ihre Legitimation mit dem Verweis auf <die Gesellschaft>, <die Menschheit als Ganzes>, <die parlamentarisch verfasste Gesellschaft>, mit der abgedroschenen, falschen Metapher <im Namen

des Volkes>. Sie stellen sich die Frage nicht, wer denn diese institutionellen Gebilde und ihre normativen Entscheidungen legitimiert. Was <verkommen> ist, was <missraten> ist, was nicht in ihre Gesellschaft passt wird doch nur auf der Grundlage solcher (subjektiven) Normen und Gesetze beurteilt. Ein anderes Verhalten, eine andere Willensäußerung wird rasch als <gesetzlos> be- und verurteilt; man gehört dann nicht mehr zu ihnen. Trotz der manchmal zugegebenen Relativität ihrer Legitimation und Entscheidungen, definieren die Vertreter des Rechts und der Philosophie Gewissen weiterhin ohne Erschütterung als "die Fähigkeit des Menschen, ethische Werte in ihrer <Realität> und mit den von ihnen erhobenen Ansprüchen zu erkennen" (Zitat aus einem Vortrag eines Rechtsgelehrten). Sie postulieren autoritär eine <Realität ethischer Werte> und ihren <Anspruch auf allgemeine Gültigkeit>. Dabei würde der Rückblick auf die Geschichte der Menschheit deutlich zeigen, dass vom Menschen definierte ethische Werte noch nie Realität und absoluten Gültigkeitsanspruch reklamieren konnten. Trotzdem formulieren die Vertreter des Rechts das Gewissen weiterhin als "die reale Art und Weise, in der sich das Wertgefühl im Menschen Geltung verschafft" (Zitat eines Rechtsgelehrten). Auf Nachfrage erklären sie das Gewissen als "sittliches Bewusstsein, als ein dem Menschen immanentes Gefühl" für das, was gut und böse, recht und unrecht, verkommen und missraten ist. Sie definieren Gewissen als eine immanente Instanz des Menschen, das jedem <Subjekt> ein Bewusstsein vom sittlichen Wert oder Unwert seines eigenen Verhaltens gibt. Die Vertreter des Rechts, der Philosophie und der Neurobiologie versteigen sich in ihren Definitionen sogar zur Aussage, dass Gewissen aus "Umwelteinflüssen im neuronalen Netzwerk des Gehirns entwickelt und geprägt wird" (Zitat eines Neurophysiologen); "keineswegs eine angeborene Grundlage habe und deshalb sowohl kultiviert als auch unterdrückt werden könne". Sie beziehen sich selbstbewusst und unerschütterlich auf Kant, für den "der autorisierte Gewissensrichter eine idealistische Person ist, welche die Vernunft sich selbst schafft". Andere, die Kant als überholt beiseite schieben, berufen sich auf Heidegger, der Gewissen ontologisch "als Ruf an den Menschen aus seiner Verlorenheit in die Freiheit" definiert. Neurobiologen zitieren (selbstgefällig) aus ihren fragmenthaften Untersuchungsergebnissen. Die Theologen und Philosophen des Mittelalters benutzten das griechische Wort <Synteresis> für ihre Beschreibung dessen, was Gewissen ist. Es besagt, dass in jedem Menschen immanent ein Funke der Erkenntnis des Guten (=scintilla conscientiae) vorhanden ist, der auch durch das Böse nicht ausgelöscht werden kann.

Alle Bemühungen der Rechtsphilosophen und der Institutionen, die den Anspruch erheben, Recht definieren zu dürfen, eine allgemeingültige Definition des richtigen Verhaltens und der Folgen des Fehlverhaltens formulieren zu können, ein Sittensystem, einen Wertekatalog oder ein Normengerüst festzuhalten zu wollen, müssen sich die Frage nach der Legitimation gefallen lassen. Alle werden zwar eine Erklärung für ihre Legitimation finden, bei kritischem Hinterfragen aber feststellen müssen, dass sie die Frage nicht abschließend beantwortet haben. Die Frage fordert eine bessere Antwort und gipfelt am Ende in der Frage, wer denn einen Menschen richten dürfe, wer definieren dürfe, was richtig und falsch, böse und gut, mißraten und verkommen ist. Es ist die Frage nach der initialen und gleichzeitig letzten Grundlage.

Als ich einen Richter, der seine Arbeit verantwortlich und gewissenhaft ernst nimmt und oft nach Urteilen <im Namen des Volkes> und verhängten Strafen Gewissensbisse und "Bauchschmerzen" hat, fragte, ob seine Gesetze und Normen, nach denen er Recht spreche, sacrosanct seien, schwieg er lange. Nach diesem Schweigen bat er mich, den Begriff sacrosanct zu definieren. Ich erklärte ihn aus den beiden Wortteilen sacer =heilig und sanctus = geheiligt. Und, heilig bedeutet <Gott geweiht>. Es kann auch als <unumstößlich>, <nicht mehr hinterfragbar>, <ewig gültig>, als <höchste Ordnung> übersetzt werden. Er stimmte mir sofort zu, gab jedoch zu bedenken, dass ein großer Teil der Menschheit aber nicht vom <Nicht-Mehr-Hinterfragbaren>, <Ewig-Gültigen> überzeugt ist. Er sagte: "Mit der Zurückweisung des <Heiligen>, <Sacrosancten>, einer letzten Instanz am Beginn der aufgeklärten Neuzeit und der Konstituierung der <liberalistisch-permittiven Gesellschaften>, der absoluten Autonomie des Menschen kam gleichzeitig auch das Element der Destruktion verbindlich begründeter, (bewährter) Werte in die neue, vermeintlich heile Welt." Dann sagte er, dass die

Gesetze einer Gesellschaft zwar für diese konkrete Gesellschaft verbindlich seien, aus der Logik der Klugheit im eigenen Interesse, als Mitglied der Gesellschaft gar nicht verweigert werden dürften, aber heilig im Sinne von *sacrosanct* seien sie freilich nicht. "Die heilige Ordnung steht über allen gesellschaftlichen Ordnungen und rechtfertigt sich durch eine höhere Instanz." Er hatte den <großen Satz> kaum ausgesprochen, da nahm er das Wort <rechtfertigen> schon wieder zurück und verwies darauf, dass das <heilige, das *sacrosante* Gesetz>, das über allen gesellschaftlichen Ordnungen steht, gar keiner Rechtfertigung bedarf. Ich ließ nicht locker. Schließlich erklärte er, dass er jede weitere Erklärung nicht mehr als Jurist, sondern nur noch als Mensch geben könne, der an eine höchste Instanz, die man Gott nennen dürfe, glaubt. "Die <heilige Ordnung>, und nur sie kann *sacrosanct* sein, kommt von der höchsten, von der letzten denkbaren Instanz, die keiner <Appellation> mehr zugänglich ist, der man nicht mehr <ins Gewissen reden> kann und darf." Er schloß seine Erklärungen mit dem Hinweis, dass die Gesetze und Normen der Gesellschaft also nicht *sacrosanct* sein können. Darauf weise schon, wie ich selbst gesagt habe, ihre Veränderbarkeit im geschichtlichen Verlauf hin. Am Ende legte er auch noch das Bekenntnis ab, dass <die höchste Instanz> nach seiner Ansicht jedem Menschen, den sie ins Leben beruft, ein Sittengesetz auf irgend eine Weise mitgeben muß, das ihm im irdischen Chaos einer Gesellschaft Orientierung verschafft und das Gefühl des Verloreneins nimmt. Und dieses Sittengesetz sei dann sein Gewissen. Die Tatsache, dass das Gewissen auch von äußeren Einflüssen geprägt wird spreche keineswegs gegen die Auffassung, dass das Gewissen in der höchsten Instanz begründet ist. Da diese höchste Instanz pausenlos neue Menschen ins Leben beruft, wird sie auch im Leben dieser Menschen wirken. "Dieses Schaffen, dieses Wirken kann im Begriff der Evolution zusammengefaßt werden, und Evolution ist Wirken ohne Anfang und Ende", sagte ich und bediente mich damit der Gedankengänge des Aurelius Augustinus, niedergeschrieben sowohl in seinem Werk <De Civitate Dei> (=<Gottesstaat>) und seinen grandios formulierten und vorgetragenen <Confessiones>. Der Mensch, Jurist, Richter und Christ konnte meiner Zusammenfassung bedenkenlos zustimmen. Jetzt war <Gewissen> ontogenetisch als <angeboren> definiert.

Wir kamen auch überein, dass die Gesellschaft im Blick auf die brüchige, auch böse Natur des Menschen ohne Normen nicht auskommen kann, bei ihrer Definition aber das Höchstmaß an vernunftorientierter Übereinstimmung und Zustimmung beachtet werden müsse. Das wankelmütige demokratische Mehrheitsvotum allein genügt nicht. Vielmehr muß die Norm auf Plausibilität begründet werden. Wir einigten uns auch auf die Erkenntnis, dass alle "im Namen des Volkes" gesprochenen Urteile nur im Bezug auf die formulierten Normen der Gesellschaft gültig sind. Sie bekommen dadurch den Charakter der Relativität. Was <verkommen> oder <mißraten>, <richtig> oder <falsch>, <gut oder böse> ist, kann unterschiedlich gesehen und bewertet werden. Aber, ein störungsarmes, geordnetes Zusammenleben der Menschen in einer konkreten Gesellschaft kann, aus Gründen die im Wesen des Menschen verborgen sind, nur nach plausiblen Normen geschehen. Und für die Einhaltung dieser Regeln muß nolens volens eine irdische Instanz geschaffen werden. Das Paradies auf Erden, das, begründet im Wesen der Menschen, nicht zu verwirklichen ist, kann nur durch die plausiblen Normen rechtschaffener Menschen, die eine <höchste Instanz> postulieren und akzeptieren, mit angenehmer Wahrscheinlichkeit realisiert werden.

Wenn das Problem des Gewissens unter diesem Aspekt betrachtet wird, ist es belanglos, ob <Es> angeboren, dem Menschen <immanent>, oder von äußeren Einflüssen anerzogen ist.

Unter diesem Aspekt betrachtet, relativiert sich auch die <kleine Sünde> der Frau Gabriele L., die für sich einen Vorteil schaffen wollte, ohne einem anderen Menschen erkennbar zu schaden. Unter diesem Aspekt betrachtet wird aber auch die Definition von Normen für das Verhalten der Menschen in einer Gesellschaft, einfach. Ein einziges Sprichwort genügt: <Was du nicht willst, das man dir tu, das füg auch keinem anderen zu>. "Wenn alle Menschen diesen einen Satz, den wir früher ganz selbstverständlich in den ersten Stunden des Religionsunterrichts gelernt haben, berücksichtigen würden, dann könnten alle rechtswissenschaftlichen Bücher, alle nur relativ gültigen Gesetze,

"Gerichte und sogar Juristen abgeschafft werden", faßte ein Student eines Seminars das Gesagte vernünftig zusammen.

Vier Tage nachdem Olaf K. Gabrieles Schwangerschaft bemerkt hatte, nahm sie den ersten Sonografitermin wahr. Während die Gynäkologin den Schallkopf auf ihrem Bauch auf und ab, dann von rechts nach links wandern ließ und sie mehrmals ihre Position ändern musste, während sie wiederholt neues Gel auf ihren Bauch auftrug, bemerkte Frau Gabriele L., dass der Blick der Frauenärztin immer ernster wurde. Falten entstanden auf ihrer glatten Stirn, die senkrecht von der Nasenwurzel bis zum Haaransatz liefen. Gabriele fragte zwar, ob irgend etwas nicht stimmen würde, aber sie bekam jetzt keine Antwort. Die Gynäkologin sagte nach einer Weile nur, dass sie noch nicht alle Organe dargestellt habe, weil die Lage des Kindes für die Untersuchung ungünstig sei.

Frau Gabriele L. bemerkte, als sie sich wieder anziehen durfte, dass ihre Ärztin bekümmert war. Sie war wortkarg geworden und nestelte ziellos an den Sonografiebildern herum. Nach einigen belanglosen Worten rückte sie dann doch mit dem Befund heraus: "Ihr Kind hat nur eine Niere und diese Niere ist zystisch verändert". Sie erklärte ihr diesen pathologischen Befund noch mit passenden Worten und schlug eine Vorstellung zu einer Kontrollsonografie bei einem hocherfahrenen Kollegen vor. Da diese Untersuchung noch bevorstand und Gabriele im Augenblick ohnehin nicht in der Lage war, den Befund in seinem ganzen Umfang zu verstehen, fragte sie auch nicht nach den Konsequenzen. In der Tiefe ihres Herzens hoffte sie auf einen guten Ausgang. Bestürzung und Hoffnung trafen sich jedoch so oft in ihren Gedanken, bis die dumpfe Enttäuschung von der zarten Hoffnung besiegt wurde. Als sie sich von der Gynäkologin verabschiedete bedankte sie sich für den raschen Termin, den sie ihr bei ihrem Kollegen beschafft hatte. Der Befund, den ihre Ärztin erhoben hatte, spielte in ihrem Denken kaum noch eine Rolle; sie hatte ihn wohl aus Angst (unbewusst) verdrängt.

Der Kollege bestätigte den Befund, drückte ihr ("gefühllos") die Bilder in die Hand und wies sie darauf hin, dass er schon mit seiner Kollegin telefoniert habe. Sie werde ihr den Befund noch im Detail erklären. Sie könne sofort zu ihr gehen.

Frau Dr. B. empfing sie dieses Mal distanziert, fast abweisend. Als Arzt weiß ich, dass sie sich mit dieser distanzierten Haltung schützen wollte. Auch für eine erfahrene Ärztin bedeutet die Mitteilung einer unangenehmen, aussichtslosen Prognose immer wieder eine neue Herausforderung, ein Bad durch die eigenen, meistens unsicheren Gefühle. Sie weiß nicht, wie ihre Patientin reagieren wird. Sie muß erst herausfinden wie ihre psychische Struktur beschaffen ist. Sie muss ihre Gedanken, ihr Denken, ihre Anschauung der Dinge dieser Welt in Erfahrung bringen. Sie muss wissen, wann sie vom allgemeinen Gespräch, mit dem sie das individuelle Verhalten erfahren will, zu den Details der Krankheit übergehen darf. Sie muss nach wenigen Sekunden spüren, ob sie ihrer Patientin ein vorbereitendes Gespräch überhaupt zumuten darf oder gleich <zur Sache> kommen muss.

Frau Dr. B., die Gabriele L. schon von der ersten Sonografieuntersuchung her kannte und während der Durchführung der Sonografie einen Einblick in das Verhalten und Denken ihrer Patientin bekommen hatte, entschloß sich, sofort mit den sachlichen Details zu beginnen und ihr die Wahrheit der Konsequenzen zu sagen. Sie sortierte vor den Augen ihrer Patientin die Bilder und breitete die <relevanten> in chronologischer Folge vor ihr aus. Mit ihrem Zeigestock wies sie auf die Flanken, auf die Nierenlogen hin. "Hier, in der linken Flanke sollte eine Niere sein, aber weder mein Kollege noch ich konnten hier eine Niere finden. Eine Niere ist in dieser Loge gar nicht angelegt. Und auf der rechten Seite sehen Sie ein großes Konglomerat von vielen Zysten in der Niere. Wir nennen ein solches Konglomerat eine <zystische Dysplasie nach dem Potter-Typus>". Frau Dr. B. umfuhr das Konglomerat mehrmals mit ihrem Zeigestock. Dann fragte Gabriele L.: "Und wo ist die rechte Niere, man kann doch mit einer Niere leben?" Dr. B. konnte jetzt für einen Augenblick, der sich für Frau L. zu einer Ewigkeit ausdehnte, nichts sagen. Sie nahm nach einer Weile ein Bild in ihre Hand und sagte

nach einem tiefen Atemzug, der fast wie ein Seufzer klang, streng: "Frau L., verstehen Sie doch, ihr Kind hat gar keine Niere. Mit dem bisschen Nierengewebe des zystischen Konglomerats wird ihr Kind nicht leben können. Das Nierengewebe konnte sich gar nicht entwickeln. Deshalb sprechen wir ja auch von einer Dysplasie. Und Dysplasie heißt: falsche Entwicklung, Fehlentwicklung. Statt Nierengewebe entwickelten sich unzählige Nierenzysten."

Jetzt verstummte Frau L. Sie hatte begriffen.

Jedoch die Konsequenzen, die sie sich aus den Erklärungen hätte selbst ableiten können, nicht verstanden, nicht verstehen wollen. Wieder war Verdrängung des Gedankens aus Angst im Spiel. "Was können Sie nun tun?", fragte die gebildete Frau nach einer Weile naiv und unbedarf.

Frau Dr. B. wollte zu einem Satz ansetzen, aber Frau L. fiel ihr ins Wort: "Woher kommt eine solche Dysplasie, ist das erblich"?

Nun entschloss sich die Ärztin, die erste Frage zu übergehen und mit der Beantwortung der zweiten zu beginnen. Sie erklärte ihr nochmals die Morphologie polyzystischer Nierendysplasien und wies sie dozierend darauf hin, dass solche Veränderungen in zwei Gruppen eingeteilt werden: In einen infantilen Typ oder Potter 1, der bei Neugeborenen durch große, pralle Nierentumoren in beiden Flanken feststellbar ist und den adulten (= erwachsenen) Typ oder Potter 3, der oft erst im späten Erwachsenenalter oder sogar zufällig erkannt wird. Sie erklärte ihr dann, was eine autosomal rezessive und eine autosomal dominante Erbform ist. Als sie gewiß war, dass Frau L. verstanden hatte, ordnete sie <den Potter 1> der autosomal rezessiven und <den Potter 3> dem autosomal dominanten Erbgang zu. Frau L. hatte aufmerksam zugehört und fragte deshalb folgerichtig, ob es keinen <Potter 2> gebe. Dr. B. war überrascht, denn sie wollte gar nicht über den Typus <Potter 2>, die multizystische Nierendysplasie, reden. Sie war der Auffassung, dass sie mit den polyzystischen Formen alles Notwendige erklären könne. Nachdem sie aber danach gefragt worden war, erklärte sie, dass aus morphologischen und genetischen Gründen auch noch eine multizystische Dysplasieform definiert werde. Bei ihren Erklärungen, die sie zur Unterscheidung der polyzystischen und multizystischen Dysplasien gab, kam sie <ins Schleudern>.

Sie erklärte ihr, unsicher geworden, dass die multizystische Nierendysplasie, also der <Potter 2>, "in aller Regel" nur einseitig auftritt. "Eine Niere ist dysplastisch und funktionslos, die andere jedoch intakt." Und nun kam sie auf den "konkreten Fall" ihres Kindes zurück. "Bei Ihrem <Embryo> ist die Zuordnung der Dysplasie zu einer Form aber kompliziert", sagte sie, "weil auf der linken Seite eine <Nierenagenesie> besteht, also gar keine Niere angelegt ist."

Frau L. musste jetzt mehrmals schlucken, bis sie etwas zu den Erklärungen sagen konnte. Mit einem tiefen Seufzer, verbunden mit einem langen Atemzug, erkannte sie selbst, dass wohl bei allen drei Formen eine familiäre Belastung besteht. Frau Dr. B. griff diese Bemerkung auf und wiederholte die Erklärungen zur autosomal rezessiven und autosomal dominanten Erbform. Sie wunderte sich immer mehr, dass Frau L. keine Tränen vergoss und auffallend aufmerksam zuhörte, als ob sie in einem Seminar über Nephrologie säße. Dr. B. konnte sich die Beratung also leicht machen. Frau L. konzentrierte sich nur auf <die Sache>, bisher nicht auf ihre Gefühle und ihren Schmerz, der jedoch bereits in ihrem Herzen dumpf, wie aus einem Nebel kommend, aufstieg.

Frau L., immer noch auf die <Sache> konzentriert, wollte von ihr nun aber wissen, wie man die drei Formen am Ende aller Erwägungen unterscheiden kann. Nun musste Frau Dr. B. mehrmals schlucken. Sie griff ein Buch aus ihrem Regal und bat Frau L. darum, kurz nachlesen zu dürfen. Sie saß sieben Minuten über ihrem Buch, schlug mehrmals im Inhaltsverzeichnis nach, machte sich ein paar Notizen. Dann griff sie unerwartet zum Telefonhörer und rief einen Nephrologen der Universitätsklinik an. Man hörte ihn durchs Telefon schlucken. "Puhh", schnaubte er. "Sie stellen mir aber schwierige Fragen."

Als das Gespräch zu Ende war, erklärte ihr Frau Dr. B., dass sich die Diagnose der einen oder der anderen Form wie ein Puzzle aus dem klinischen, makroskopischen, histologischen und genetischen Befund zusammensetzt. Frau L. begriff rasch, dass der histologische Befund nur aus einer Untersuchung der Niere oder einer Gewebeprobe abzuleiten ist. Dr. B. wandte ein, dass dasselbe auch für den makroskopischen Befund gelte. Dieses Argument relativierte Frau L. aber prompt, jedoch korrekt mit dem Hinweis, dass der makroskopische Befund doch schon auf den Sonografiebildern zu sehen sei. Frau B. war nur einen Lidschlag lang in Verlegenheit gebracht worden, denn sie wies rasch darauf hin, dass alle diese Überlegungen, einschließlich einer genetischen Beratung hier und jetzt "bei ihrem Embryo" keine Bedeutung hätten, vielmehr entschieden werden müsse, "wie fortzufahren sei".

Frau L. schaute sie mit weit *<aufgerissenen>*, großen Augen an. Aus ihrem Gesicht verschwand die Sachlichkeit. Gefühle und Ängste traten plötzlich in ihre bisher gefaßte Mimik und begannen sie zu beherrschen. Sie wurde kreideweiß im Gesicht, sagte aber kein Wort. Sie wartete auf die Worte von Frau Dr. B.

"Sie können sich denken, was der Befund bei ihrem *<Embryo>* bedeutet", sagte Dr. B. nach einer Weile. Als Frau L. immer noch nichts sagte, sie die Ärztin aber mit ihrem strengen Blick gefangen hielt, erklärte ihr Dr. B. unumwunden: "Ihr Kind kann nach der Geburt nicht überleben, denn es hat keine funktionierende Niere." Und sie fuhr nach einer Pause, die Frau L. wie eine Ewigkeit vorkam, fort: "Sie würden sich wundern, wie ihr Kind missgestaltet aussehen würde, es wird das typische verunstaltete Gesicht der *<Potter-Kinder>* haben." Nachdem sie dies gesagt hatte, machte sie eine Pause und versuchte der Gefangenschaft des Blickes ihrer Patientin zu entkommen. "*<Würde>* haben sie gesagt, dreimal *<würde>* und nochmals *<würde>*. Warum um Himmels Willen sagen sie *<würde>*", kommentierte Frau L. diese Erklärungen schroff.

Frau Dr. B. spürte wie sich die Atmosphäre auflud. In ihrer Überraschung über den schroffen Ton stellten sich die zarten Härchen auf ihren Unterarmen und in ihrem Nacken buchstäblich auf, als ob sie in ein elektromagnetisches Feld geraten sei. Sie musste rasch wählen, ob sie ihr nochmals kompromisslos sagen soll, dass ihr Kind nicht überleben kann, die Schwangerschaft also ihr Ziel verfehlt habe und der Schwangerschaftsabbruch die logische Konsequenz sei, oder ob sie Gabriele L. schonen und dem Schicksal seinen Lauf lassen soll.

Sie entschied sich für die *<logische Konsequenz>* und sagte streng: "Frau L., begreifen sie, ein Schwangerschaftsabbruch ist nicht zu umgehen."

Unerwartet heftig stand Frau L. von ihrem Stuhl auf und machte zwei energische Schritte in die Richtung der Tür. Dr. B. mußte im Bruchteil einer Sekunde eine Entscheidung treffen. Sie stand ebenfalls mit einem Sprung auf und stellte sich mit einem kraftvollen Schritt zwischen die Tür und Frau L. Sie fing ihren zornigen Blick ein und bat sie, doch wieder Platz zu nehmen. Beide Frauen saßen sich nun stumm gegenüber.

Das unangenehme Schweigen wurde von Frau L. gebrochen. "Haben sie Kinder", fragte sie im versöhnlichen Ton. Frau Dr. B. erklärte ihr, dass sie einen "wunderbaren" 13-jährigen Sohn habe und jedes gesunde Kind annehmen würde. "Aber, ich würde mich mit gleicher Konsequenz auch der Logik beugen, dass die Schwangerschaft mit einem nicht lebensfähigen Kind abgebrochen werden muß. Und darf."

Frau L. schwieg lange. Sie hatte den Kopf tief auf ihre Brust gesenkt, so dass Dr. B. weder ihren Blick, noch ihre Mimik erkennen konnte. Sie spürte aber, wie Frau L. wieder zur Rationalität der Argumente zurückkehrte und ihre Emotionen in den Griff zu bekommen suchte. In Schweigen gehüllt saßen sich beide Frauen mehrere Minuten, nicht nur Sekunden, gegenüber. Eine Ewigkeit für Dr. B. Schließlich

hob Frau L. den Kopf und sagte ruhig: "Ich werde mir das Alles gründlich überlegen. Sie werden meine Entscheidung hören."

Zwei Tage später rief sie an: "Ich habe jetzt viel über die Potter-Syndrome gelesen, aber ganz schlau bin ich nicht geworden. Jedoch verstehe ich, dass das Kind nach der Geburt nicht leben kann, weil es keine funktionierende Niere hat.

Ich habe mich trotzdem für das Leben des Kindes entschieden. Ich werde keinen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen.

Das Kind soll das Leben leben dürfen, das ihm die Natur zuteilt, auch wenn es klein geboren und im Gesicht verunstaltet sein wird. Dafür kann es doch nichts, also soll es sein Stück Leben in der Obhut und Wärme meines Bauches leben dürfen. Ich weiß, dass der Junge wenige Minuten oder Stunden nach der Geburt sterben wird. Aber, eine Zeit lang wird er doch gelebt haben."

Sie wartete nicht ab, bis Frau Dr. B. etwas sagen konnte, sondern hängte abrupt auf. Dr. B. wusste nun, dass sie keinen Einspruch erheben durfte, auch wenn sie gerne "intervenierte" hätte. Es wäre sinnlos und damit auch unlogisch gewesen. Frau L. folgte einer ganz anderen Logik. Gegen sie war ihre Logik (des Zeitgeistes) ohnmächtig. Aber, Dr. B. hatte bemerkt, dass Frau L. beharrlich von <dem> Kind sprach, nicht von <meinem Kind>.

Viel später sagte mir Frau L., als sie mit ihrem zweiten Kind in meine Behandlung kam, einen Satz, den ich mir aufschrieb. Er steht in meinem Tagebuch auf Seite 722:

"Wenn das Schlimmste, was einer Mutter widerfahren kann, der Tod ihres Kindes ist, dann möchte ich nicht über seinen Tod entscheiden müssen. Das ist Gottes Sache."

<So einfach können Entscheidungen sein>, schrieb ich an den Rand. Und später schrieb ich einmal dazu: <Sonst bleibt nur noch ein Leben in Schuld>.

Frau L. erzählte mir später auch, dass ihr Kind zwei Wochen zu früh auf die Welt gekommen, sehr klein, ausgetrocknet und runzelig gewesen sei. Aber die beschriebenen Gesichtsveränderungen hätten sie nicht erschreckt. Ihr Kind starb 36 Stunden nach der Geburt. "Ich bin froh, dass ich den Willen meines weisen Gottes respektiert und mich einer Abtreibung verweigert habe", sagte sie abschließend.

Freitag, 14. 9. 1986

Woher kenne ich die Geschichte der Gabriele L.?

Ich kenne sie, weil Frau L. am 14. 9. 1986 mit ihrem zweiten, 12 Wochen alten Kind in meine Behandlung kam. Bei ihm war schon intrauterin sonografisch eine "hochgradige Hydronephrose der linken Niere" nachgewiesen worden. Eine Sonografie in unserer Klinik ergab eine ballonierte, große Niere mit gestauten, abgerundeten, keulenartigen <Kelchen> ohne Kelchhälsen. Der Abgang des Harnleiters vom Nierenbecken war derart eng, dass kein Tropfen Urin aus dieser linken Niere in die Blase abfließen konnte. Das Nierenparenchym war auf 1 mm reduziert, zusammengedrückt, ohne Chance, sich zu entwickeln. Die rechte Niere war <intakt>.

Als ich die Anamnese erhob erzählte mir Frau L. die oben bereits dargestellte Geschichte. Sie berichtete mir <fachkundig> und zugleich anschaulich die Genese, das klinische Bild und die Prognose eines Kindes mit einem Potter-Syndrom. Nach diesem sehr ausführlichen Bericht vertraute sie mir auch "ihr Geheimnis" an und bat um "absolute Verschwiegenheit". Mit dieser Bitte hatte sie mich

<zum Komplizen> gemacht. Als ich vorsichtig die Frage nach der genetischen Beratung anschnitt, sagte Frau L. prompt und überzeugt: "Selbstverständlich habe ich mich vor der zweiten Schwangerschaft beraten lassen, aber genützt hat die Beratung nichts. Außerdem habe niemals nachgewiesen werden können, ob ihr erster Sohn eine polyzystische Niere, Typ Potter 1, oder 3, oder eine multizystische Nierendysplasie des Typus Potter 2 gehabt habe. "Aber, dieser Nachweis wäre doch auch angesichts einer Einzelniere belanglos gewesen."

Sie ergänzte noch, dass sie die angebotene und ausdrücklich auch empfohlene genetische Beratung während der ersten Schwangerschaft abgelehnt habe, weil das Kind doch nicht von Olaf. K., sondern von G. B. stammte. Eine solche Beratung hätte ihrem Kind nichts nützen, ihre Situation jedoch gravierend erschweren können. Ihr Mann, Olaf K., sei nach wie vor der Meinung, auch ihr erstes Kind sei sein Kind gewesen. Eine genetische Beratung während ihrer ersten Schwangerschaft hätte doch unweigerlich die Zusammenhänge aufgedeckt. Und sie habe nicht abschätzen können, wie Olaf reagiert hätte. Hätte sie G. B. als Vater angegeben, dann hätte Olaf doch die Wahrheit erfahren. Hätte sie aber Olaf genannt, "dann wäre die ganze genetische Beratung doch "eine Farce und große Lüge" gewesen."

Jetzt jedoch habe sie die genetische Beratung in Anspruch genommen, weil auch beim zweiten Kind, eindeutig das Kind Olafs, eine Veränderung an der Niere festgestellt worden sei. Der Genetiker habe ihnen auch angesichts der Vorgeschichte empfohlen, genetische Untersuchungen im Blut durchführen zu lassen. "Er sprach von DNA-Hybridisierungs-Techniken, mit denen beim Vorliegen einer autosomal dominanten polyzystischen Niere Genmutationen bei Eltern und Kindern festgestellt werden können". Sie stimmte diesen Untersuchungen zu, weil sie wußte, dass von ihrem verstorbenen Kind kein Blut und kein Gewebe zur Verfügung stand. Deshalb wußte sie "ihr Geheimnis" nicht gefährdet. Olaf K. war mit der Untersuchung ebenfalls einverstanden, "weil er wissen wollte, ob ihr zweites Kind (auch) einen genetischen Defekt trage".

Im Untersuchungsbericht des Genetikers heißt es: "Mit DNA-Hybridisierung konnte keine Mutation am kurzen Arm (p) des Chromosoms 16 festgestellt werden." Und zur Erklärung wurde noch dazugeschrieben: "Bei vielen Familien mit autosomal dominanter polyzystischer Nierendysplasie (also der adulten Form, dem Potter 3) können Mutationen auf dem kurzen Arm (p) des Chromosoms 16 nachgewiesen werden. Das mutierte Gen, das als PKD 1 bezeichnet wird, zeigt eine enge Bindung zu den Genen für Alpha-Globin und Porphoglycolat-Phosphatase (PGP). Es scheint jedoch eine genetische Heterogenität zu bestehen. Es sind Familien bekannt, die keine Bindung zum Chromosom-16p-Marker aufweisen. Der Sitz des mutierten Gens ließ sich bei diesen Familien bis jetzt noch nicht identifizieren."

Als ich diesen Befund nochmals mit Frau L. und Olaf K. besprach wandte die Mutter folgerichtig und fast sarkastisch ein: "Was nutzte nun die ganze genetische Beratung? Erstens können die Genetiker nur etwas zur autosomal dominant vererbten Dysplasieform, nicht zur infantilen, Kinder betreffenden Form, sagen und zweitens schützen sie ihr Nicht-Wissen mit dem Hinweis auf die Heterogenität der Befunde." Ich hatte beiden kurz vorher den Begriff der Heterogenität erklärt.

Ich spürte, dass nun eine Diskussion über die <Relativität> der Medizin als wissenschaftliche Disziplin ausbrechen könnte. Diesem Disput wollte ich aber aus dem Weg gehen. Deshalb wies ich darauf hin, dass wir doch eigentlich über die Operation sprechen müssen, die bei ihrem zweiten Kind unweigerlich ansteht. Olaf K. griff meinen Vorschlag begierig auf, denn er kannte die schadenfrohe, intellekuläre Argumentationsweise seiner Frau, und wollte den drohenden Disput vermeiden.

Um Frau L. keine Chance zum Disput zu lassen, hängte ich rasch die Röntgen- und Sonografiebilder am Schaukasten auf und erklärte, welche Zeichen die pathologischen Veränderungen der Niere bestimmen. Wir sprachen über die Pathogenese, über die Histologie der Ureterabgangstenose, die Notwendigkeit der operativen Korrektur, die Operationsverfahren und die Prognose. Ich mußte den

Eltern sagen, dass das Nierenszintigramm, mit dem die Funktionsfähigkeit der Niere bestimmt wird, nur eine absolute Restfunktion von 15 % ergab. Es war nicht ganz einfach, den Eltern zu erklären, dass trotzdem eine operative Korrektur durchgeführt werden sollte, weil die Chance der Erholung der Niere besteht.

Frau L. versuchte immer wieder verächtlich "die medizinische Kunst" zu <karikieren>, aber stimmte der Operation schließlich doch vorbehaltlos zu, "trotz des angekündigten unsicheren Ausgangs".

Mittwoch, 17. Oktober 1985

Das jüngste Kind, das heute operiert werden musste, hatte den Vorrang und stand deshalb als erster Patient auf dem Operationsplan: Urs L., 14 Wochen alt, Gewicht 2580 Gramm.

7:15 Uhr: Urs wird von zwei Schwestern in den OP gefahren.

7:30 Uhr: Der Anästhesist leitet die Narkose ein.

7:50 Uhr: Drei Zentimeter langer Hautschnitt im linken Oberbauch. Extraperitoneales Freilegen der Niere, ohne Durchtrennung der Bauchmuskeln. Problemlose Präparation der monströsen, prallen Niere aus einer dünnen Fettkapsel, die am oberen Ende jedoch fest mit der Niere verbacken ist. Bald ist eine arterielle Dreifachversorgung zu erkennen. Der Stamm der Nierenarterie teilt sich in drei Äste: Ein großkalibriger, drahtiger Ast läuft geschlängelt zum Oberpol, der zweite, ein sehr kurzer Ast, zum mittleren Nierenanteil und der dritte, abwärtsziehend zum Unterpol. Der mittlere Ast spannte sich straff über den hinter ihm verlaufenden Harnleiter. Bevor wir uns jedoch dem Harnleiter zuwenden wird der Oberpol, der fest mit dem dünnen Nierenfettmantel verwachsen ist, ispiert. Der grünwalnußgroße Oberpol grenzt sich mit einer zirkulär, aber schräg verlaufenden Furche deutlich vom mittleren Nierenanteil ab. Er ist diskret knotig. Die dezent gelb-weißlichen Knoten bilden einen deutlichen Kontrast zum violett-roten Parenchym der Niere. Bald ist mir klar, dass wir es mit einem Wilmstumor des Oberpols zu tun haben. Die weitere Präparation bringt einen zweiten, bisher nicht bekannten, sehr dünnen Harnleiter, der in einer Nische versteckt vom oberen Nierenpol entspringt, zum Vorschein. Mein Verdacht wird bei jedem Präparationsschritt stärker, so dass ich bereits eine Entfernung des oberen Pols in Erwägung ziehe. Ein älterer Assistent, der sich wissenschaftlich mit den degenerativen Veränderungen von Nieren beschäftigt, rät zur Entnahme einer Biopsie und zur Anfertigung eines Schnellschnittes, der uns die sichere Diagnose liefern soll. Ich halte diesen Vorschlag für falsch. Die <Springerin> muß mir den Radiologen in den OP rufen, der die Sonogramme angefertigt hat. Wir schauen uns die Bilder in Kenntnis des Operationsbefundes nochmals an und kommen zum Schluß, dass ein Tumor vorliegen muß. Angesichts des nur 15 %-igen absoluten Funktionsanteils der linken Niere erwägen wir ihre totale Entfernung im Sinne onkologischer Radikalität. Deshalb betrachten wir die vorhandenen Bilder nochmals und konzentrieren uns auf die Morphologie und Funktion der rechten Niere. Sie ist klein und brachte nur einen absoluten Funktionsanteil von 60 %. Meine Oberärztin, die inzwischen in den Saal gekommen ist, <plädiert> angesichts des Nierentumors für "das sicherste Verfahren, die Nephrektomie, also die Entfernung der Niere, da die Korrektur der doch erheblich <lädierten>, hydronephrotischen Niere prognostisch fraglich sei." Ich widerspreche ihr mit dem Verweis auf die kleine rechte Niere und bitte sie, der wartenden Mutter den Befund und die Konsequenzen mitzuteilen. Dann beginne ich der Logik gehorchend, unverzüglich mit der Mobilisation des Oberpols. In rascher Folge unterbinde ich die Vene und Arterie des Oberpols, sklettiere dann den zum Oberpol gehörenden Harnleiter bis zur Mündung in die Blase und trage den oberen Nierenanteil in der vorgegebenen Furche elektrokaustisch ab.

Während ich den Harnleiter und das Nierenbecken des verbliebenen Nierenanteils mobilisiere, das Nierenbecken für die Anlage einer Anderson-Hynes-Plastik verkleinere und zurechtschneide, kommt der Befund der Schnellschnitt-Diagnostik: Es handelt sich "sicher" um einen bösartigen Tumor,

wahrscheinlich einen klassischen triphasischen Wilmstumor. Unsere Entscheidung, den oberen knotigen Nierenanteil zu entfernen, war also richtig. Nun muß das enge Harnleitersegment des verbliebenen unteren Nierenanteils entfernt und eine mikroskopisch genähte Anderson-Hynes-Plastik gefertigt werden. Dieser Operationsschritt ist nicht einfach, weil die Wand des Nierenbeckens als Folge des schon lange dauernden Urinstaus bereits sehr dick und rigide, und die Wand des bisher nicht genutzten Harnleiters hauchdünn, durchsichtig ist. Zudem hat der Harnleiter nur einen Durchmesser von knapp einem halben Millimeter. Es ist schwierig, ihn auch noch zu schienen.

Nachdem die Schienung und <Plastik> gelungen war sammle ich noch 14 Lymphknoten aus dem Nierenhilus, entlang der Vena cava inferior und der Aorta ein.

Der Pathologe konnte mir schon am Tage nach der Operation versichern, dass der Tumor an keiner Stelle die Resektionsränder berührt. Ich ließ mir diesen Befund demonstrieren: Der Abstand des Tumors vom Resektionsrand betrug überall mindestens 1 cm, die Tumorknoten waren zur Nierenperipherie hin gewachsen. Außerdem waren sämtliche Lymphknoten tumorfrei. Der Pathologe diagnostizierte einen triphasischen Wilmstumor.

In einer außergewöhnlichen Tumorkonferenz wurde angesichts des Patientenalters, der Entfernung des Tumors "sicher im Gesunden" und der tumorzellfreien Lymphknoten auf eine Chemotherapie verzichtet. Die Mutter teilte uns aber auch schroff mit, dass sie jede Chemotherapie verweigert hätte, auch wenn wir Argumente für eine solche Behandlung gefunden hätten.

Die Operation gelang. Eine erste Abflussstudie 10 Tage und eine zweite drei Wochen nach der Operation zeigte jeweils einen unbehinderten Abfluss. Und ein Szintigramm, das nach einem halben Jahr zur Kontrolle angefertigt wurde, demonstrierte bereits eine deutlich verbesserte absolute Funktion der linken Niere von 29 %, bei gleichbleibender Funktion der rechten Niere.

Der knappe Kommentar der Mutter lautete: "Da haben Sie aber Glück gehabt. Es war doch bestimmt zufällig, dass sie das schafften." Eine solche Beurteilung unserer Arbeit ist nicht selten, nur wenige Patienten und Eltern kranker Kinder schätzen unsere Arbeit als <Kunst und Können>.

Bei einer Nachuntersuchung zwei Jahre später sagte sie zugleich streng und ironisch: "Hüten Sie mein Geheimnis wie Ihren Augapfel, Sie und meine Freundin sind die einzigen Komplizen." Frau L. hatte ihre Beziehung zu Olaf K. also auf einer unausgesprochenen <lässlichen Lüge> aufgebaut. Mit diesem "Geheimnis" muss sie bis ins Grab leben. Und ich bin der Komplize ihrer <Heimlichkeit>.

Bei einer Nachuntersuchung, die wir 5 Jahre später aus wissenschaftlicher Neugier und zur Qualitätskontrolle unseres Tuns durchführten, schenkte mir Frau L. eine schöne, gußeiserne schwarze Madonna. "Selbst geformt", kommentierte sie ihr Geschenk stolz. Es war der Anlaß, nochmals über ihre <kleine Sünde> und die Frage nach dem <Gewissen> zu sprechen. Diese Frage implizierte aber auch die Frage nach ihrem <Gottes-Verständnis>. Frau L. bekannte, dass ihre religiöse Überzeugung sehr vernünftig in ihrem Elternhaus gereift sei. Das Credo ihrer Religiosität, ihres Glaubens sei ein Satz ihres Vaters, den sie schon als kleines Kind immer wieder in den Gesprächen ihres Vaters mit verschiedenen Freunden und Bekannten gehört habe: <Wir können uns nur von Gott her und auf Gott hin verstehen>. Ihr Vater, „ein rationaler, kühl analysierender“ Mathematiker und Physiker, der seinen Studenten keine methodischen Schwächen durchgehen ließ, habe ihr, als sie größer geworden war, wiederholt erklärt, dass alle Wirklichkeit nur <von Gott her> richtig und umfassend verstanden werden könne. Die Erklärung der Wirklichkeit, des ganzen Kosmos ohne die Beziehung zu Gott müsse bruchstückhaft bleiben. Sie habe sich gegen diese metaphysische Auffassung „ihres immer nur stringent denkenden Vaters“ zwar lange Zeit gesträubt, besonders während ihrer nicht gerade „harmlos“ verlaufenden Pubertät, sie habe dieser Auffassung oft das Verständnis verweigert, aber sie sei zu dieser Erkenntnis immer wieder zurückgekehrt, wenn sie sich über die Natur und ihre Gesetze, über die Wirklichkeit, das Leben und den Kosmos ernsthaft, mit

Vernunft, ohne Vorurteile, Gedanken gemacht habe. Sie habe nirgendwo und bei Niemandem eine bessere Antwort auf ihre Fragen nach dem <Woher kommen wir?>, <Weshalb leben wir?>, <Wohin gehen wir?> bekommen, als im Satz und Credo ihres Vaters. Bei ihren inneren Disputen, die sie besonders heftig nach Verfehlungen ihres Lebens geführt habe, sei sie immer wieder auf die elementare Erkenntnis gestoßen, dass sich der Mensch nur <von Gott her und auf Gott hin> verstehen könne. Sie habe erkannt, dass auch ihr begrenztes Leben nur umfassenden Sinn bekomme, wenn sie es von Gott her und auf ihn hin verstehe, lebe und beende. In dieser <Formel> sei die Geburt, das Leben und der Tod eines Menschen zu verstehen, aber auch seine Sehnsucht und Hoffnung auf ein Leben nach dem Tod. „Wir können uns zwar keine konkreten Vorstellungen von Gott, dem Tod und einem ewigen Leben nach dem Leben machen, aber wir können Gott, den Sinn des Lebens und Todes und die Möglichkeit eines Lebens nach dem Tod von Gott her und auf Gott hin verstehen.“ Dann ergänzte sie ihr <ererbtes> Credo noch mit dem Hinweis, dass „Christen mit den Aussagen Jesus Christus eine unübertreffliche Hilfe für die Beantwortung der Fragen nach dem Sein und Tod des Menschen bekommen haben, weil er ihnen den Sinn des Lebens, des Todes und das <ewige Leben> verständlich offenbart habe“. „Er gab uns ein Beispiel, dem wir uns anvertrauen können.“ Auf meinen Einwand, dass Jesus seine Offenbarung nicht in schriftlicher Form hinterlassen habe, wir also gar nicht wissen was er tatsächlich gesagt hat, und alle Aussagen des AT und NT, der sogenannten Propheten und Evangelisten doch von Menschen und nicht von Jesus formuliert worden seien, sagte sie nur: „Unterschätzen sie die Klugheit Gottes nicht. Er kann Wege gehen, die wir Menschen auf den ersten Blick gar nicht verstehen können. Er kann doch die sogenannten Propheten des AT, die Evangelisten, den Apostel Paulus und sogar die Kirchenväter als Sprachrohr benutzt, ihr Denken und Wahrnehmen so <konditioniert> haben, dass ihre Erkenntnisse, Interpretationen und Aussagen zwar als Aussagen der Menschen erscheinen, jedoch diesen Menschen von ihm offenbart worden sind. Wir denken zu kurz, wenn wir solche Möglichkeiten nicht in Betracht ziehen. Naturwissenschaftliches Denken allein ist bruchstückhaft, weil seine Methoden an streng begrenzte Bedingungen gebunden sind. Es kann immer nur das erkennen, was methodisch erlaubt ist. Naturwissenschaftliches Denken kann die entschiedenen Fragen daher nicht schlüssig erklären.“

Trotz dieser religiösen Erziehung, die sie als gelungen und gut bezeichnete, habe sie ihr Leben aber nicht immer im Sinne der religiösen Normen geführt. Diese "Kontroversen" müsse sie aber allein mit <ihrem Gott> besprechen, der im <Gewissen> mit ihr rede. Die Gewissenserforschung sei das Gespräch mit Gott. An dieser Stelle fragte ich sie, ob sie von der Existenz <ihres Gottes> zweifelsfrei überzeugt sei. Ohne lange zu schweigen gab sie mir eine auf den ersten Blick seltsam klingende Antwort und ich bat sie, mir ihre Antwort niederzuschreiben. Sie schrieb mir eine Woche später.

"Ich habe mich oft mit meiner <Schuld>, meinen <kleinen und großen Sünden> auseinandergesetzt und in dieser Auseinandersetzung habe ich Gott gefunden, der meine Überzeugung aus den Kindestagen festigt: Wir können uns nur verstehen, wenn wir uns von Gott her und auf ihn hin denken. Wenn ich meine <eigene Schuld>, die Ausdruck einer Verfehlung gegen eine <höchste, ewig-gültige Norm> ist, bekenne, dann muß ich sie vor einer <Instanz> bekennen, die ich anerkenne. Also bestätige ich durch mein Bekenntnis der Schuld die Existenz dieser <Instanz>. Ich bekenne inhärent (=innewohnend) auch <die Instanz>, in der sich die <ewig-gültige Norm> begründet. Das heißt, ich bekenne die Existenz Gottes, der diese <höchste Instanz> ist. Mein Bekenntnis einer Schuld bekennt Gott. Diese Überlegung ist für mich ein in sich schlüssiger Beweis, mein eigener <Gottesbeweis>. Ich benutze dieses Wort, auch wenn es von den Theologen und besonders Theologinnen unserer Zeit nicht mehr geschätzt wird. Sie argumentieren, es gäbe keine Gottesbeweise, sondern nur den Glauben an Gott. Diese Auffassung ist richtig, zugleich aber auch falsch. Ich muß doch erst einmal zu diesem Glauben, zu einer Überzeugung kommen. Und diese Überzeugung fand ich im Bekenntnis meiner <Schuld> vor Gott. Wenn ich eine <Schuld> vor Gott bekenne, dann bin ich von seiner Existenz überzeugt und Überzeugung bedarf keines Beweises mehr. Nur die Stufen bis zur Überzeugung sind noch auf Beweise angewiesen. Das Bekenntnis einer Schuld ist aber bereits der

Dialog mit Gott. Also muss er sein. Sie sehen ich denke den Menschen von Gott her und auf Gott hin."

Mir blieb nur der Hinweis, dass sie den Menschen und Gott <dialogisch> denkt.

Obwohl ich ihren Text, in dem sie das Bekenntnis einer Schuld wiederholt mit dem Bekenntnis zu Gott verknüpfte, mehrmals las, blieb ich sprachlos. Ich musste meine eigenen Gedanken gründlich ordnen, bevor ich ihrer Logik folgen konnte. Der <Sünderin> Gabriele L., die ich bisher als pragmatisch handelnde Frau begriffen hatte, die das Leben in allen Facetten und in vollen Zügen ausgekostet hat, jetzt aber auch das unbequeme, von Gefühlen und Trieben chaotisch gesteuerte Leben des Alltags offensichtlich mit Mut ertrug, hätte ich diesen intellektuellen, geistigen Tiefgang nicht zugetraut. Auf dem Heimweg von der Klinik ordnete ich Gabrieles Aussagen nochmals. Sie hatte gesagt: Wenn ich etwas bekenne, dann bekenne ich es vor einer <Instanz>. Wenn ich etwas bekenne, das mein <Gewissen> bedrückt, dann bekenne ich, eine Norm übertreten zu haben. Wenn ich etwas gegenüber einer <heiligen Norm> bekenne und darauf weist das Gewissen hin, dann bekenne ich auch die Existenz einer <höchsten Instanz>, die Frau L. überzeugt mit dem Namen <Gott> bezeichnete. Mit dem Bekenntnis zur <ewigen, heiligen Norm>, die in ihrem Gewissen ihren Ausdruck bekommt, führt sie ihren <Gottesbeweis>. Und vor ihrem Gott kann sie ihre Schuld bekennen, auch wenn sich dieser Gott einer hörbaren Antwort verweigert. Sie beantwortete mit ihrer Argumentation auch die Frage nach der Legitimation der Instanz, die eine Norm begründet.

(Liebe Leserin, lieber Leser, das Problem der <Existenz Gottes> und die Frage nach der Legitimation von Normen, besonders der <heiligen und ewigen Norm> ist außerhalb des bedingungslosen <Glaubens> derart schwer verständlich, dass ich mich hier und jetzt eines Kommentars verweigere. Beide Themen, die aber nicht von einander zu trennen sind, werden noch komplizierter, wenn in das Koordinatensystem einer Antwort zusätzlich die Position des Menschen gerückt wird. Machen sie sich doch selbst ein Bild).

5

"Das Leben ist unerträglich", sagte Daniela W.

Sieben Jahre hatten sich Daniela und Horst W. bemüht ein Kind zu bekommen. Sie waren von einem Gynäkologen zum anderen gereist, hatten drei <In vitro Fertilisationen> über sich ergehen lassen, genetische Beratungen und Untersuchungen in Anspruch genommen, aber alle Bemühungen blieben erfolglos. Daniela W. wurde "einfach nicht schwanger." Schließlich fühlten sich beide gedemütigt, denn sie hatten ihre Intimsphäre immer wieder bloßlegen müssen und alle <Kinderwunschpraxen> von außen und innen kennengelernt. Nun beschlossen sie "einvernehmlich" auf weitere

„demütigende“ Versuche und ein Kind zu verzichten, zumal Daniela W. inzwischen schon 37 Jahre alt geworden war.

Ein Jahr nach dieser Entscheidung wurde sie überraschend doch schwanger. Da sie "von Gynäkologen die Nase voll hatte" vermied sie alle Vorsorgeuntersuchungen und ließ "der Natur freie Hand". In der 38. Schwangerschaftswoche gebar sie ihren Sohn.

Der Sohn kam <blau> (=asphyktisch) zur Welt und wurde von den neonatologischen Ärzten "blue baby" genannt. Nach Intubation und Beatmung besserte sich die Hautfarbe kaum, auch die Lippen blieben <blau>. Dopplersonografische Untersuchungen ergaben die Diagnose: <Transposition der großen Gefäße>. Eine Herzkatheteruntersuchung bestätigte die Fehlbildung.

Von einer <Transposition der großen Gefäße> sprechen wir, wenn die Aorta direkt aus dem rechten und die Lungenarterie aus dem linken Ventrikel kommt. Da dem Körper über die falsch entspringende Aorta nur nicht-oxygeniertes Blut zugeführt wird, kommt es rasch zur lebensbedrohlichen Hypoxämie, also zu einer massiven Unterversorgung der Organe mit Sauerstoff. Kinder mit dieser Anomalie kommen daher <blau> zur Welt, sind <blue babys> und werden rasch <sauer>. Die lebensbedrohlichen metabolischen Symptome und die charakteristischen röntgenologischen Zeichen sollen hier nicht näher beschrieben werden. Für das Verständnis ist es aber wichtig, zu wissen, dass sich rasch ein Lungenstau entwickeln kann.

Der lebensbedrohliche Zustand dieser Kinder kann durch eine sofort durchgeführte Ballonseptostomie auf Vorhofebene gebessert werden. Die Wand, die den rechten und linken Vorhof des Herzens trennt, wird geöffnet. Diese Prozedur wird durchgeführt, um den linken Vorhof zu entlasten und die Vermischung des venösen und arteriellen Blutes zu gewährleisten. Danach wird der Körper zwar (nur) mit einem Mischblut versorgt, das aber <etwas> Sauerstoff zu den Geweben und Organen bringt. Manche Neonatologen versuchen zuvor noch eine Wiedereröffnung des verschlossenen Ductus arteriosus Botalli mit Prostaglandin E1. (Der Ductus Botalli ist eine Kurzschlussverbindung zwischen Aorta und Lungenarterie, die verhindert, dass das Blut in der Embryonalzeit schon in den Lungenkreislauf fließt. Da es dort noch nicht mit Sauerstoff beladen werden kann und auch nicht beladen werden muss, wäre es sinnlos, das Blut aus der rechten Herzkammer in den Lungenkreislauf zu transportieren. Es fließt beim Embryo über den Ductus Botalli direkt in die Aorta und damit in den großen Körperkreislauf. <Beim ersten Schrei> des Kindes nach der Geburt verschließt sich dieser Ductus, weil nun das Blut aus der rechten Herzkammer in den Lungenkreislauf geführt werden muss. - Mit der medikamentösen Wiedereröffnung des verschlossenen Ductus wollen Neonatologen erreichen, dass die Lungendurchblutung verbessert und dem großen Kreislauf oxygeniertes Blut zugeführt wird. Selbst wenn die medikamentöse Wiedereröffnung des Ductus arteriosus Botalli gelingt, muss in der Regel doch noch eine Septostomie durchgeführt werden).

Bei Daniela W.'s Sohn gelang mit der Ballonseptostomie eine Verbesserung des Kreislaufs, so dass er nach drei Wochen sogar extubiert werden konnte.

Schon zwei Tage später trat jedoch eine massive Blutung aus dem Darm auf, die wiederholte Frischbluttransfusionen und die Gabe gerinnungsfördernder Substanzen erforderlich machte. Trotz dieser Maßnahmen konnte <die Blutung nicht zum Stehen gebracht werden>. Nachdem die Neonatologen überzeugt waren, dass die Darmblutung nicht Zeichen einer <Nekrotisierenden Enterocolitis> war, musste sich ein Konsilium, zu dem wir Kinderchirurgen auch hinzugezogen wurden, mit der Frage befassen, wie die Blutungsquelle, also der Ort der Blutung festgestellt werden könnte. Nach kontroverser Diskussion einigte man sich, trotz des bedrohlichen Zustandes des Kindes, eine nukleartechnische Darstellung des Blutungsortes mit radiomarkierten roten Blutkörperchen zu versuchen. Ich äußerte meine Skepsis, weil ich noch nie einen Erfolg dieser Untersuchungstechnik gesehen hatte. Aber, ich hatte auch kein besseres Verfahren anzubieten. Endoskopische

Untersuchungen des Darms führen in der Regel nicht zum Erfolg, weil die meisten intestinalen Blutungen vom Dünndarm, oft von einem Meckel'schen Divertikel oder einer Darmduplikatur, ausgehen. Diese Regionen sind dem Endoskop, zumindest in diesem Alter, jedoch nicht zugängig. Außerdem wusste ich, dass die operative Suche der Blutungsquelle meistens frustan verläuft, sofern die Blutung nicht aus einem Meckel'schen Divertikel oder einer Duplikatur stammt. Also hatte ich eine winzige Hoffnung, dass die nukleartechnische Darstellung doch erfolgreich verlaufen möge.

Als in der Nuklearmedizinischen Abteilung die Vorbereitungen für die Untersuchungen im Gange waren, hielt ich mein Stethoskop auf den Bauch des Säuglings und war mir sicher über der Leber ein pulssynchrones zartes Fauchen zu hören. Dieser Befund konnte für ein arterio-venöses Leberhämangiom sprechen. Die Darmblutung konnte er aber nicht erklären. Trotzdem konnte jetzt der Verdacht auf ein arterio-venöses Hämangiom des Darms geäußert werden.

Aber, die nukleartechnische Untersuchung konnte die Blutungsquelle nicht orten, sondern lediglich bestätigen, dass <es> in den Darm blutet.

In dieser verzweifelten Situation blieb uns Kinderchirurgen nichts anderes übrig, als den Bauch des schon moribunden Kindes notfallmäßig zu öffnen, bevor es verblutete. Es war bereits höchste Zeit. Für eine angiografische Darstellung der Bauchgefäße, die von einem Kinderarzt und Radiologen vorgeschlagen wurde, gab es keine Zeit mehr.

Nach einem drei Zentimeter langen queren Hautschnitt am Oberbauch und der Öffnung der Bauchhöhle in der Mittellinie, ohne Muskulatur der Bauchdecke zu durchtrennen, quollen prall mit <dunkelblauem> Blut gefüllte Därme aus der Bauchhöhle. Dieses gewalttätige Herausdrängen der Därme aus der Bauchhöhle erschwerte dem Chirurgen immer die Übersicht und die Arbeit. Er fordert vom Anästhesisten daher eine bessere Relaxierung des Patienten. Da die Anästhesisten aber bei dem moribunden Kind eine tiefere Relaxierung fürchteten, mußten wir auf diese erleichternde Maßnahme verzichteten. - Wo sollten wir unsere Suche nach der Blutungsquelle aber beginnen? Als ich mich entschloß, zunächst die Magenwand gründlich zu <inspizieren>, entdeckten wir ein kastaniengroßes <schwarzes>, cavernöses Hämangiom im Mittelsektor der Leber. Trotz niedrigen Blutdrucks pulsierte es schwach und ich konnte auch ein zartes Schwirren tasten. Da es nicht blutete, hatte es zunächst keine Bedeutung. Vom Magen aus suchte ich nun den Zwölffingerdarm, das Cöcum und das Rektum, die häufigsten Orte, an denen Darmhämangiome vorkommen, ab. Ich war überzeugt, dass ein Hämangiom der Darmwand die Blutungsquelle sein mußte. Die Suche nach einer Blutungsquelle war aber so frustan, wie die Suche nach einem Meckel'schen Divertikel. Nun blieb uns nichts anderes übrig, als den Dünndarm von oben bis unten zu besichtigen und sorgfältig abzutasten. Eine Sysiphusarbeit. Aber ich fand keine Blutungsquelle. Jetzt blieb nichts anderes übrig, als den

Dünndarm auf halber Strecke zu öffnen, ein Endoskop einzuführen und den gesamten Darm nach oben bis zum Magen und nach unten bis zum Enddarm zu spülen und zu besichtigen.

Ich hatte unerwartetes Glück. Fünf Zentimeter distal des Treitz'schen Bandes, das den Übergang des Zwölffingerdarmes in den Dünndarm markiert, entdeckte ich ein haselnußgroßes, polypöses Gebilde, das wie eine Insel aus einem Blutsee ragte. Nach gründlicher Spülung des Darmabschnittes wurde ich fündig: Das Gebilde war ein breit in der Schleimhaut verankertes kavernöses arterio-venöses Hämangiom aus dem es schwach pulsierend blutete. In rascher Folge skelettierte ich das Mesenterium dieses Darmabschnitts und bemerkte, dass die Blutung schon während der Unterbindung der mesenterialen Gefäße stand. Danach wurde das fünf Zentimeter lange Darmsegment zwischen <Haltefäden> abgetragen und eine End-zu-End-Anastomose genäht. Nach der Versorgung des Darms bekamen die Anästhesisten, die wieder einmal eine Meisterleistung vollbracht hatten, Zeit, den Kreislauf aufzufüllen, das Kind so gut es ging zu oxygenieren und zu relaxieren.

Mit Einverständnis der Anästhesisten und des Kardiologen, der für die Behandlung des Herzfehlers zuständig war, resezierte ich anschließend das mandarinengroße, jetzt, nach aufgefülltem Kreislauf, deutlich pulsierende Hämangiom im Mittelsektor der Leber. Um Zeit zu sparen ging ich <atypisch> vor. Zwei Millimeter vom gut abgrenzbaren Hämangioknoten entfernt wurden die ins Blickfeld tretenden Gefäße zum Teil elektrokaustisch verschlossen, zum Teil unterbunden. Nachdem wir eine griffeldicke Arterie, die aus der Tiefe der Leber kam, unterbunden hatten, blieben die Kavernen weitgehend blutleer, die Pulsationen versiegten. Das Kavernom konnte ohne Blutung <in toto> entfernt werden.

Das Kind erholte sich binnen 3 Tagen und wurde am 4. Tag extubiert. Nach vier Wochen konnte es "in erträglichem hämodynamischem Zustand" (=Satz aus dem Entlassungsbericht der kinderkardiologischen Abteilung) entlassen werden. In einem Konsilium planten die kardiologischen Kinderärzte zusammen mit den Herzchirurgen eine chirurgische Korrektur der Transposition der großen Gefäße im späten Säuglingsalter.

Wegen einer nicht mehr akzeptablen Verschlechterung der Kreislaufparameter und der Astrupwerte, die Ausdruck der miserablen Oxygenierung, der Azidose und Alkalose sind, wurde die Operation im 7. Lebensmonat durchgeführt. Der kardiochirurgische Kollege demonstrierte uns ein <switching> der Vorhöfe, ein neues Verfahren, das er in den USA gelernt hatte.

Obwohl die Operation an der Herz-Lungen-Maschine technisch gelungen war starb das Kind 8 Tage nach der Operation unter den Zeichen des "Linksherz- und allgemeinen Organversagens" (=Satz aus dem Arztbrief der kardiologischen Abteilung): Der Puls wurde unregelmäßig, flach und bradykard. Der Sauerstoffgehalt im Blut ging auf nicht mehr akzeptable Werte zurück. Die Nieren stellten ihre Funktion ein. Es trat eine schwere metabolische Azidose auf. Das Kind fiel ins Koma und binnen 18 Stunden trat ein Herzstillstand auf. Die diensthabenden Ärzte verzichteten angesichts der Befunde, die ein allgemeines Organsversagen ausdrückten, auf Reanimationsmaßnahmen.

Als abzusehen war, dass das Kind sterben wird, setzten sich die Eltern, zwei Ärzte der kardiologischen Abteilung und eine Psychologin der Klinik zusammen, um über die unaufhaltsame, bittere Begegnung mit dem Tod zu sprechen. Da ich die Operationen am Darm und an der Leber durchgeführt hatte wurde ich zu diesem Gespräch auch <eingeladen>. Als stiller Beobachter, der zum Sterben des Kindes Gott sei Dank nichts beigetragen hatte, beeindruckte mich die <stoische> Ruhe der Eltern. Mutter und Vater hielten sich an der Hand und saßen stumm, buddhaft auf ihren Stühlen. Sie stellten keine Fragen, auch wenn sich angesichts der eintretenden Gesprächspausen und Erklärungen der Ärzte zur Pathogenese Gelegenheiten ergeben hätten. Die gedrückte Grundstimmung war trotz ihrer Haltung, die ich als <stoisch> verstand, zu spüren. Ich fragte mich, ob diese Haltung aber auch anders verstanden werden mußte. Vielleicht war es die Hemmung der Eltern vor den vielen Ärzten und der Psychologin. Vielleicht war ihre Haltung aber auch Ausdruck von Antriebsarmut, Unempfindlichkeit, <Gemütsstarre>, stummer Enttäuschung, einer reaktiven Depression. Den Gedanken an eine solche Depression verwarf ich rasch wieder, weil in der Regel nur <gemütsweiche>, besser gesagt, empfindsame Menschen zu solchen Reaktionen neigen. Ich hatte die Eltern jedoch in den Gesprächen, die ich vor und nach den von mir ausgeführten Operationen mit ihnen geführt hatte, trotz ihrer durch die lange Kinderlosigkeit erlittene "Schmach", als starke, mit beiden Füßen auf dem Boden der Realitäten stehende, rationalen Argumenten zugängliche Menschen erlebt.

Da ich mir keinen schlüssigen Reim über das <stoische> Verhalten machen konnte, schob ich der Psychologin, die in meiner Reichweite saß, unauffällig einen Zettel mit der Frage zu, ob die Eltern vor dem Gespräch medikamentös sediert worden seien. Sie schrieb zurück: "Nein, sie demonstrieren einen <Totstellreflex>." Diese Erklärung überzeugte mich aber auch nicht. Zu <Totstellreflexen> neigen meiner Erfahrung nach eher einfache Charaktere, infantile, intolerante, hysterische, auch

debile Menschen. Diese Eltern drückten aber keine Merkmale aus, die sie derart hätten einordnen lassen.

Nachdem die Eltern trotz Aufforderung durch den das Gespräch leitenden Kardiologen keine Frage stellten, Kardiologen und die Psychologin "alle Aspekte dargestellt" hatten, blickten sich die Ärzte und die Psychologin kurz, kaum wahrnehmbar an. Die Ärzte standen auf und verließen den Raum. Ich verabschiedete mich auch von den Eltern und die Psychologin ging mit ihnen auf die Intensivstation, wo das Kind in einem abgeteilten Raum im Sterben lag.

Die Mutter hielt lange die Hand ihres sterbenden Kindes, der Vater hatte die eine Hand auf die linke Schulter der Mutter und die andere auf das Köpfchen des Kindes gelegt. Der Kreis der kleinen Familie war geschlossen. So starb ihr Kind.

Eine halbe Stunde später kamen die beiden Schwestern, die noch fünf Minuten nach dem eingetretenen Herzstillstand bei den Eltern geblieben waren, zurück und erklärten ihnen in schonenden, Anteil nehmenden Worten, dass sie das Kind jetzt "herrichten" müssten. Die Eltern gehorchten mit Tränen in den Augen und ließen sich in eine vor allen Blicken abgeschirmte Sitzecke begleiten.

Nun geschah etwas, mit dem niemand gerechnet hatte: Das Gesicht der Mutter wurde "explosionsartig verzerrt, die mimischen Gesichtsmuskeln zuckten, die Hände verkrampten sich". Sie bekam plötzlich einen Asthmaanfall, konnte nicht mehr schlucken, die Fingerspitzen wurden weiß, wie bei einem Raynaud-Anfall.

Der Vater rief aufgeregt nach den Ärzten. Sie injizierten ihr Theophyllin und bald danach eine hohe Dosis Decortin H.

Während der Versorgung der Mutter wurde ihr verstorbene Kind in einem sauberen Bettchen <aufgebahrt>. Als sich die Mutter erholt hatte äußerte sie beharrlich den Wunsch, ihr Kind nochmals sehen zu dürfen. Die herbeigerufene Seelsorgerin der Klinik führte sie ins Zimmer. Ihr Mann folgte scheu und zögernd. Mutter und Vater saßen eine gute halbe Stunde zitternd und sich vor Schmerz oft schüttelnd, aber stumm am Bettchen ihres verstorbenen Kindes, das sie sich viele Jahre gewünscht und schließlich als Geschenk Gottes betrachtet hatten. Sie vergossen bittere Tränen. Unerwartet plötzlich stand der Mann auf, verabschiedete sich mit einem kaum wahrnehmbaren Kopfnicken von der Seelsorgerin, nahm seine Frau an der Hand und führte sie behutsam hinaus. Sie verließen die Station und die Klinik in maßloser Enttäuschung.

Das <stoische> Verhalten der beiden einfachen, anspruchslosen, aber doch gebildeten Menschen ging mir lange nicht aus dem Kopf. Ich konnte es mir nicht schlüssig, lehrbuchhaft erklären. War es die ergebene Fügung in Gottes Willen? War es die Scheu, vor Ärzten Gefühle zu zeigen? War es (übermenschliche) Beherrschung? War es eine psychogene Reaktion? War es eine bereits beginnende Depression? War es eine paranoide Reaktion, die sie stumm werden ließ, weil sie von Menschen und Gott gedemütigt worden waren? War es allein die Ausnahmesituation, auf die sie keine Antwort wussten?

Als ich über ihr Verhalten mit einem Psychologen und Psychiater sprach deutete er die außergewöhnliche Reaktion als "eine Mixtur aus allen Elementen, die ich in meinen Fragen aufgezählt hatte. Man kann psychisches Verhalten in Ausnahmesituationen nicht mit einer mathematischen Regel definieren, die in der Berechnung zu einer einfachen, unumstößlichen rationalen Zahl führt." Als ich nicht locker ließ, erklärte er das Verhalten "als psychische Reaktion mit psychotischen, neurotischen, hysterischen Elementen und sogar Zeichen einer psycho-somatischen Konversionsreaktion".

Ich erkannte, dass psychisches Verhalten, anders als das somatische, in den Bereich der Relativität gehört und die Gesetze, nach denen es sich richtet, nicht bekannt sind und trotz moderner Hirnforschung und Neurobiologie wahrscheinlich nie ganz durchschaut werden können. Mit dieser Erkenntnis war ich aber als Chirurg, der es täglich mit einer Realität zu tun hat, die harten, mathematisch-biologischen Gesetzen gehorchen muß, nicht einverstanden. Aber, ich fand keine andere Erklärung. Deshalb war ich froh, als mir ein Klinikseelsorger sagte: "Ich meine, sie beugten sich dem undurchschaubaren, in unserer Wahrnehmung ungerechten, jedoch weisen Willen Gottes." Diese Erklärung, die ich auch erwogen hatte, benannte einen Schuldigen. Ich wehrte mich gegen diese Erklärung nicht, denn sie sprach aus, wie Menschen über Leid denken und wie sie Ungerechtigkeiten empfinden.

6

Sie hatte doch nur ein kurzes Leben

"Meine Mutter hatte doch nur ein kurzes Leben", sagte Sabine D., als sie mir am Sonntagmorgen mit ihren beiden Brüdern Ludwig und Karl gegenüber saß.

Sabine D., ein pummeliges, blasses, strohblondes Mädchen, mit auffallend kurzen Armen und kleinen Händen, hatte ihre dünnen, glatten Haare straff an den Kopf gekämmt. Ihre wasserblauen Augen fixierten mich und verfolgten jedes Wort, das gesagt wurde, offen und entschieden. Sie war 12 Jahre alt. Ihre beiden Brüder, 14 und 15 Jahre, überragten sie um gut eineinhalb Köpfe. Die Brüder waren schlank, hatten struppiges, festes, dunkelbraunes Haar und mausgraue Augen, die eher gelangweilt an unserem Gespräch teilnahmen. Die einzige Regung, die sie ausdrücken konnten, war Angst und Distanz. Sie kratzten mit ihren Schnürstiefeln ununterbrochen auf dem Fußboden hin und her und hinterließen schwarze Kratzspuren. Bei allen drei Kindern hatte ich endoskopisch zahlreiche Rasen stecknadelkopfgroßer, adenomatöser Polypen im Dickdarm, besonders im Colon sigmoideum festgestellt. Jetzt wollten sie mit mir über die Konsequenzen ihrer Krankheit sprechen.

Sabine war die unangefochtene Wortführerin, sprachgewandt, keck und unverfroren. Ihre beiden Brüder waren dagegen ängstlich gelangweilt, zurückhaltend, scheu und schüchtern. Ich mußte ihnen jedes Wort abringen.

Sie kannten die Krankheit der <Familiären adenomatösen Polyposis, im Jargon FAP genannt> bereits in groben Umrissen, denn sie hatten erlebt, wie ihre Mutter sechs Jahre zuvor an dieser Krankheit starb. Frau D. war bei ihrem Tod erst 32 Jahre alt. Sie starb trotz Colektomie, die in ihrem 28. Lebensjahr in unserer Klinik durchgeführt worden war an den Folgen eines früh in die Lungen metastasierenden Coloncarcinoms. Das Carcinom war in einem Polypenrasen des zu lang belassenen Rektumstumpfs entstanden. Kombiniert mit der FAP hatte Frau D. auch noch einen großen, schnell in die Bauchhöhle und die Darmwände vorwachsenden Desmoidtumor der Bauchdecke, dessen Zellen aber gutartig waren und bis zum Tod auch gutartig blieben. Wenige Wochen vor ihrem Tod demonstrierte uns ein Röntgenbild zudem noch Osteome im Schädelknochen und im Unterkiefer. Die

Kombination gutartiger Osteome in den Schädelknochen mit Bauchdeckendesmoiden und einer FAP nennen wir ein <Gardner-Syndrom>. Mein damaliger Chef der Allgemeinchirurgie erklärte uns, dass er diese Krankheit nur bei Menschen aus dem nordostdeutschen Raum gesehen habe, nie bei Schwaben, Allemanen, Schweizern oder Österreichern. Obwohl wir diese Feststellung als zufällig und als subjektive Erkenntnis unseres aus Königsberg stammenden Chefs betrachteten, sprachen wir im Klinikalltag nur noch von der <Königsberger Krankheit>. Frau D. war <in der Tat> Ostdeutsche. Sie stammte aus dem Masurischen Raum, sprach konsequent einen nordostdeutschen Dialekt, obwohl sie schon als Kind mit ihrer Mutter in den süddeutschen Raum "emigriert" war.

Frau D. wurde bald nach der Colektomie, die auch einen Kunstaftter zur Folge hatte, von dem Mann, mit dem sie unverheiratet zusammengelebt hatte, verlassen. Dieser Mann war der Vater von Sabine, Ludwig und Karl.

Als Frau D. zwei Wochen vor ihrem Tod die Unausweichlichkeit ihres Sterbens verstanden hatte, begann sie nicht zu hadern. Sie blieb sachlich, freundlich, manchmal überraschend sogar <fröhlich>. Sie nahm ihr Schicksal an. Sie sorgte sich nicht (mehr) um ihr Leben und ihre Gesundheit, sondern ausschließlich um die Zukunft ihrer drei Kinder. Sie wusste, dass ihnen mit großer Wahrscheinlichkeit dasselbe Schicksal aufgebürdet werden würde, wie ihr. Todkrank, schon gezeichnet vom Sterben, kam sie 5 Tage vor ihrem Tod auf die Kinderstation, wo ich damals als Oberarzt arbeiten durfte. Sie kannte mich aus der Zeit ihres ersten Klinikaufenthaltes. Ich war seinerzeit Stationsarzt ihrer Station. Voller Sorge, jedoch gefasst und sachlich bat sie mich um fürsorgliche ärztliche Betreuung ihrer noch kleinen Kinder. Sie spürte und war sich sicher, dass ihre Kinder an der selben Krankheit leiden werden. In meiner Betroffenheit und Unsicherheit wies ich darauf hin, dass ich ihre Kinder doch kaum kennen würde. Ich hatte sie nur einmal zusammen mit ihrer Großmutter gesehen, als sie ihre Mutter während des ersten Krankenhausaufenthaltes besuchten. Sie waren mir noch als unerträglich quirrig in Erinnerung. Sie hatten die Station im Nu durcheinandergewirbelt. Die Schwestern hatten Mühe, sie aus Räumen fern zu halten, wo sie nichts verloren hatten. In meiner Unsicherheit schlug ich ein Treffen und Gespräch mit meinem Chef vor. An dem Gespräch sollte auch ihre Mutter teilnehmen, auf die nach ihrem Tod die Versorgung der drei Kinder zukommen mußte. Dieses Gespräch sollte klären, wie bei den drei Kindern diagnostisch vorgegangen werden sollte, ob wir die Betreuung überhaupt übernehmen können. Frau D. war einverstanden. Unausgesprochen ließ sie mich jedoch erkennen, dass ihr keine Zeit mehr blieb. Schon ein paar Stunden später kamen ihre Mutter, die drei Kinder, sie selbst, mein Chef und ich zu einem Gespräch zusammen. Die todkranke Frau hatte das Treffen in wenigen Stunden organisiert.

Nach der Begrüßung fragte sie rasch, ob die Kinder nicht für ein paar Minuten von einer Schwester der Station betreut werden könnten. Sie wusste, dass in ihrem Beisein kein Gespräch zustande kommen konnte. Schwester Elisabeth, eine strenge aber herzensgute, sozial ungewöhnlich hoch gebildete Diakonissin, erklärte sich nach meinem Anruf sofort bereit, die Kinder abzuholen und zu beschäftigen.

Sofort eröffnete Frau D. das Gespräch. Sie wies uns fachkundig dozierend auf die Folgen ihrer heterozygoten, autosomal-dominanten Erbkrankheit hin und bat nochmals darum, ihren Kindern unsere Fürsorge zuteil werden zu lassen. Sie bat uns, einen Zeitplan "für die diagnostischen Abläufe" zu entwerfen und legte die Verantwortung und Entscheidungsnotwendigkeiten ohne Bedenken und Zweifel in meine Hände. Ich erschrak. Alle Farbe wird aus meinem Gesicht gewichen sein, denn ich hatte gehofft, dass diese Bürde mein Chef tragen würde. Mein Chef war aber unverzüglich mit diesem Vorschlag einverstanden und ich gab mit einem zaghaften Kopfnicken betroffen meine Zustimmung.

Als wir ihr versichert hatten, dass wir uns "fach- und sachgemäß" um ihre Kinder kümmern werden, sagte sie zu ihrer Mutter: "Du weißt nun, mit wem du es zu tun hast, merke dir sein Gesicht". Dann

beendete sie das Gespräch abrupt mit dem Hinweis, dass sie noch ein paar Minuten mit ihrer Mutter allein sprechen wolle und müsse.

Fünf Tage später war Frau D. tot.

Ein Jahr später vereinbarte die Großmutter mit uns für die 8, 10 und 11 Jahre alten Kinder einen ersten Untersuchungstermin. Ihre zwei Enkel und Sabine kamen schon wenige Tage danach gut angezogen und gepflegt in stationäre Behandlung. Ihre saubere Unterwäsche und Kleider verrieten aber die Armut, in der sie lebten: Die Wäsche war abgetragen, geflickt, die Farben waren zu einem blassblauen Grau ausgewaschen.

Im Nu war die Station das Terrain dieser drei Kinder. Sie fühlten sich wohl und <zu Hause>. Nur abends fragten siebekommen nach ihrer Oma, schoben die Betten zusammen und kuschelten sich zu einem Knäuel zusammen. Die Prozeduren zur Darmreinigung als Vorbereitung für eine Darmspiegelung war für Schwester Elisabeth eine Tortur.

Die Coloskopien ergaben bei keinem Kind Hinweise auf Polypen.

Drei Jahre später, der älteste Junge war nun schon fast 14, sein Bruder 13 und Sabine 11 Jahre alt, mußte ich erkennen, dass bei beiden Jungen Polypenrasen entstanden waren.

Mit den Kindern und der Oma wurden nun halbjährliche Untersuchungstermine vereinbart. Jedes halbe Jahr bevölkerten die drei "D's." pünktlich und umtriebig die Station.

Bei der letzten Coloskopie, Sabine war jetzt 13, ihre Brüder waren 15 und 16 Jahre alt, wurden auch bei Sabine Polypenrasen festgestellt. Sie forderte mich nun zu einem "ernsthaften" Gespräch über die Konsequenzen ihrer Erkrankung auf.

20. Januar 1978

"Voila, Monsieur", sagte Sabine, als die Drei an einem Samstagmorgen zum Gespräch kamen. Ihre Oma hatten sie zu Hause gelassen. "Comment dirais-je?", versuchte sie eine Erklärung auf meine Frage, warum die Oma sie nicht begleitet habe. "Madame grand-mamman weint gerne und schnell. C'est dommage." Außerdem hat sie eine "cris de foie", fügte sie noch hinzu und brachte damit zum Ausdruck, dass Französisch ihr Lieblingsfach ist.

Sabine besuchte ein sprachliches Gymnasium. "Mon Dieu", sagte sie, "ich will einmal Dolmetscherin oder Stewardess werden". "Regarde", parolierte sie weiter, "ich habe diese magnifique Talente von meiner Mutter geerbt, n'est-ce pas. Meine Brüder müssen leider mit dem Erbe unseres Vaters, der uns schnöde verstoßen hat, auskommen. Kein Sprachentalent. Quelle horreur. Aber sie werden gute Handwerker. Tant mieux, mais sinon rien."

Sabine war also unbestritten die Wortführerin. Die beiden Brüder blieben stumm. Ich erklärte ihnen, dass bei allen Drei später, wie bei ihrer Mutter, eine subtotale Colektomie notwendig werden wird. Ich erklärte ihnen die operative Prozedur und die Notwendigkeit für einen temporären künstlichen Darmausgang. Ich erklärte ihnen, dass wir mit dieser Operation aber noch ein paar Jahre warten können, weil die Polypen in der Regel erst im dritten Lebensjahrzehnt zu entarten beginnen.

"Sie hatte doch nur ein kurzes Leben", sagte Sabine und man spürte ihre Trauer um die Mutter.

Sabine war inzwischen sehr ernst und nachdenklich geworden: "Sie musste doch so jung sterben, weil nicht früh genug und nicht radikal genug operiert worden war", fügte sie noch vorwurfsvoll hinzu. "Warum operieren Sie uns denn nicht früher?", fragte sie drängend. "Wir sind doch dazu bereit, weil uns gar keine andere Wahl bleibt", argumentierte sie resigniert und zugleich mutig, stolz.

"Bewahren Sie uns bitte vor dem Schicksal unserer Mutter", bat sie drängend. "Sie haben es ihr versprochen".

"Vous voyez ?" Mit dieser Frage fand sie wieder in ihr altes ungezwungenes Gleis zurück, das sie einmal "ihr nonchalantes mütterliches Erbe" nannte. Wenige Minuten zuvor hatte sie aber einen kurzen Einblick in ihre Seele zugelassen. Auch Sabine kannte die Angst, die drohende Gefahr und die Risiken. Ein zartes Zittern ihrer Stimme, ein rasch wieder vorübergehendes Stottern, das Verheddern der Worte, das nicht mehr zu unterdrückende Räuspern, die Unruhe im Blick, das überraschende Knappern an den Fingernägeln und das verstohlene Nesteln an ihren Kleidern waren Ausdruck ihrer seelischen Unsicherheit und Verzweiflung.

Viel später verriet sie mir noch in einem Sechs-Augen-Gespräch (Sr. Elisabeth nahm an allen Gesprächen teil), dass sie nachts oft aufschrecke, Sehnsucht nach ihrer Mutter habe, manchmal laut nach ihr rufe und seit ihrem 11. Lebensjahr wieder Bettnässerin sei. Die Enuresis nocturna war es, die sie trieb, unsere professionelle Verschwiegenheit als Arzt und Schwester zu nutzen. Die Anstrengung zur Überwindung ihrer Scham war leicht zu erkennen. Nach diagnostischem Ausschluß organischer Ursachen der Enuresis führten wir ein "verschwiegene Gespräch". Sie bat mich wiederholt, fast kindlich naiv, dass nur wir beide, pardon, wir drei, von diesem Gespräch wissen dürfen und kein Eintrag ins Krankenblatt gemacht werden darf. Es war beeindruckend, wie Sabine Vorbehalte verdrängte, mit ihrer Scham kämpfte, Barrieren abbauen mußte. Aber sie öffnete sich. Ohne psychologische Vorbildung erkannte sie, dass ihre Enuresis nocturna Ausdruck ihrer Sehnsucht nach der mütterlichen Zuwendung sein könnte, dass sie wieder das kleine Mädchen sein möchte, das von der Mutter in den Arm genommen, versorgt wird. Sie erkannte ihren Wunsch mit der Enuresis nocturna die Mutter nachts herbei zu zwingen.

Nachdem sie spürte, dass wir ihre Wünsche und Erklärungen verstanden, sie ernst nahmen, fragte sie sichtbar verschämt, ob ich auch eine andere Ursache ihrer sekundär aufgetretenen Enuresis nocturna für wahrscheinlich halten könnte. Die eloquente Sabine, die, wo und wann immer es paßte, fast unverschämt gegenüber ihren beiden Brüdern ihren Esprit und ihr Sprachtalent zum Ausdruck brachte, die energisch und selbstsicher auftrat und ihre Meinung unverhohlen sagte, berichtete stotternd, oft nur mit Wortfragmenten und zitternder Stimme, zugleich blass im Gesicht und mit hochrotem Kopf, dass sie mit ihren beiden Brüdern in einem kleinen Dachzimmer schlafen müsse. Sie habe oft mitbekommen, dass ihre Brüder onanierten und sie bekannte kleinlaut, dass sie dann manchmal auch einen Anflug sexueller Bedürfnisse spüre. Sie schämte sich für diese Gedanken und stehe mitten in der Nacht auf, um sich ihr Gesicht und ihre Hände zu waschen. "Wie froh wäre ich", sagte sie plötzlich mit einem Seufzer der Erlösung, "wenn ich mit meiner Mutter über all diese Dinge sprechen könnte. Ich würde mich von ihr so gerne tadeln, beschimpfen, bestrafen lassen".

Mit diesem Satz hatte sie ihren Verlust, ihre Ängste, ihr Strafbedürfnis ausgedrückt. Sie hatte gleichzeitig aber auch dargestellt, dass sie ein falsches Gefühl von Perversität hatte und ins betreute und behütete Kleinkindesalter zurückfallen möchte. Die (anscheinend) starke Sabine litt furchtbar. Sie litt unter dem Verlust der Mutter, unter ihrer vermeintlichen Perversität, für die sie von der Mutter bestraft werden möchte. Aber, sie musste ihre bedrängte Seele im Verborgenen halten, stark sein gegenüber ihren Brüdern, die Wortführerschaft demonstrieren, in der Schule die Beste sein, beweisen, dass sie das Leben besteht, auch ohne Mutter. Jedoch wie die Mutter.

Als ich die Anonymität während mit einem Psychiater, Entwicklungsneurologen und Psychologen über Sabines` Leiden sprach, wies er mich rasch auf ihr Alter hin. "Typische Zeichen einer Pubertätskrise", sagte er kurz und bündig. Sein Urteil formulierte er mit den Worten: "Pubertät ist Krisenzeit, Pubertätsdepressionen sind häufig, ungefährliche pubertäre Zwangsnurosen sind fast die Regel, Lust zur Onanie und Sexualität gehören dazu, neurasthenische Verstimmung, Weltschmerz, Rückfall in frühkindliches Verhalten, Angst vor dem Erwachsenwerden, Furcht vor den neuen

Körperpermen sehen wir sehr oft. Fehlt nur noch die Anorexia mentalis". "Ganz normale Zeichen der Pubertätskrise", betonte er zusammenfassend. "Aber", warnte er professionell, "das Abrutschen in die Haltlosigkeit kann in jeder Pubertätskrise stecken. Dann drohen Primitivhandlungen, Vertretung, asoziales Fehlverhalten wie Lügen, Stehlen, Kriminalität und bei Mädchen häufig auch Prostitution."

Als ich zu erkennen gab, dass ich mit seiner Beurteilung nicht ganz einverstanden war und auf den frühen Verlust der Mutter, die fehlende Fürsorge, Aufsicht und Liebe, auch die wirtschaftliche Not der Kinder und die fehlende Orientierung auf ein Lebensziel hin verwies, sagte er siegessicher, fast arrogant, dass "es doch auch noch die Großmutter gibt, die wir nicht aus dem Spiel lassen dürfen". Auf meinen Hinweis, dass die Großmutter seit vielen Jahren übermenschliche Loyalität und Arbeit für die drei Kinder leiste, stach er rasch in eine Wunde. "Sehen Sie, Verhätschelung und Verwöhnung sind auch Ursachen für psychisches Fehlverhalten in der Pubertät."

Sr. Elisabeth und ich führten noch ein paar weitere Gespräche mit Sabine. Wir wollten ihr Mut machen. Wir wiesen sie auf ihre intellektuellen Fähigkeiten hin, wir sprachen mit ihr über ihre Lebensziele, lobten ihr soziales Engagement und ihre Verantwortung für ihre Brüder, versuchten ihr das Strafbedürfnis zu nehmen und gaben Hinweise, wie sie mit der Enuresis nocturna, trotz psychogener Ursachen praktikabel umgehen kann. Da ich aber nur marginal Psychologie studiert hatte, Arzt und nicht Ärztin war und zudem als Chirurg wenig Zeit für lange Gespräche hatte, besorgte ich Sabine eine niedergelassene Psychologin. Sie sollte sich als Frau mit Sabines <Gefühlen der Perversität> beschäftigen. Nach vier Monaten <servierte> mir Sabine stolz ihr Protokoll und demonstrierte ihren Erfolg: Sie nässte nur noch gelegentlich ein.

Als die Drei mit 21, 20 und 19 Jahren zur subtotalen Colektomie kamen legte mir Sabine stolz das nächste Protokoll vor: In den vergangenen zwei Jahren hatte sie nur noch ein einziges Mal eingenäßt. Sie kommentierte dieses einzige Ereignis <entschuldigend> mit dem Hinweis, dass sie "das Wasserlassen aber sofort bemerkt und Schlimmes verhindern konnte".

Meinen Plan, die Operationen bei allen drei Geschwistern ins dritte Lebensjahrzehnt zu verlegen, wurde von ihnen mit dem Hinweis auf das Schicksal ihrer Mutter durchkreuzt. Sie hatten Angst vor ihrer Krankheit und sahen in der Operation die Erlösung aus ihrem Dilemma. Der Älteste, inzwischen Bäcker und Konditor geworden, weiterhin aber sehr schüchtern und scheu, begriff, dass der histologische Befund, der eine "mitosenreiche Polyposis coli et recti mit deutlicher Zunahme der Mitosen gegenüber dem Vorbefund" beschrieb, Grund zur Beunruhigung war. Sabine flehte mich an, nicht mehr länger zu warten. Sie wies mich erneut darauf hin, dass ich ihrer Mutter versprochen habe, "fürsorglich für sie zu sorgen". Der Zweite, inzwischen Schreinergeselle, hatte zwar besonders große Angst vor dem Eingriff, aber er fügte sich wortkarg in die Entscheidung seiner Geschwister und scharrete unaufhörlich mit seinen Schuhen schwarze Spuren in den Linoleumboden meines Untersuchungszimmers. Und Sabine begründete ihren Entschluß zur Operation mit den Worten: "Ich weiß, dass ich noch warten könnte, aber wir wollen den Schritt gemeinsam gehen. Das haben wir uns gegenseitig versprochen." Da sie vorher aber noch ihr Abitur machen wollte verschoben wir den Termin noch um ein halbes Jahr.

Drei Wochen nach ihrem Abitur wurden Ludwig, Karl und Sabine auf unerbittliches Drängen hin stationär aufgenommen und zur Operation vorbereitet. Sie wurden nochmals über den Sinn, die Risiken und die Notwendigkeit der subtotalen Colektomie, die Belassung eines Rektumstumpfs für eine ins Auge gefasste spätere Wiederherstellung der Darmkontinuität, die Aufgabe des temporären Kunstafters, die Probleme mit einem Kunstafter am Dünndarm bei fehlendem Dickdarm, aufgeklärt. Sabine unterstützte mich in meinen Bemühungen den beiden Brüdern Art, Risiken und Sinn der Operation zu erklären. Sie war eine Meisterin des passenden Wortes.

Jeder, der Sabine nur oberflächlich sah, musste in der pummeligen, nur 1 Meter 45 Zentimeter großen jungen Frau mit kugelrundem Kopf, kleinem Mund und schmalen Lippen, mit ihrem glatten,

schütteren, strohblonden Haar, das für keine frauliche Frisur geeignet war, eine einfache, vielleicht sogar naive, wenn nicht gar primitive Frau seien. Aber, wer Sabine in Aktion sah, wer mit ihr sprach erkannte bald, dass sie gebildet, außerordentlich intelligent, geistreich, verantwortungsbewußt, klug war und ein ausgesprochen kultiviertes Gespür für soziales, rücksichtsvolles Verhalten hatte. Ihr Abiturzeugnis und die Urkunde für den Scheffel-Preis, die sie mir stolz zeigte, waren der pure Ausdruck ihrer Intelligenz, aber auch ihres eisernen Willens und zielstrebigen Arbeitens. Sie betonte hartnäckig, dass ihr das Wissen nicht in den Schoß falle, die Neugier sie jedoch zum Lernen antreibe und ihr Tür und Tor öffne. Sie sprach bereits vier Sprachen und bemühte sich gerade, noch Russisch zu lernen. Ich war der Meinung, dass sie, derart üppig mit Talenten und Können ausgestattet, keine Mühe haben werde im Terrain der Politik, der Wirtschaft oder im Verlagswesen, vielleicht auch an einer Universität, offene Türen zu finden. Doch ich irrte mich. Sabine schaffte es zwar mit einem kirchlichen Stipendium und Geldern, die sie mit verschiedensten Arbeiten verdiente, ein Philologiestudium in vier Jahren erfolgreich zu beenden und danach ein zweijähriges Referendariat zu leisten, aber sie fand trotz exzellenter Zeugnisse keine Anstellung, so sehr sie sich auch bemühte. Sie sah zwar ein, dass sie als Gymnasiallehrerin, zu der sie ausgebildet worden war, wegen ihrer äußereren Erscheinung und Körpergröße immer disziplinarische Schwierigkeiten mit Schülern haben werde. Sie gab ihren Plan und Wunsch, Lehrerin zu werden, nach einem Gespräch mit ihrem <Referendariatsleiter>, der ihr "offen und ehrlich" zu einem anderen Beruf riet, enttäuscht und auch gekränkt auf. Aber auch in Verlagen und anderen Berufsfeldern, die auf soziale, pädagogische und sprachliche Qualitäten angewiesen waren, fand sie keinen Platz.

Ich bin eben "keine attraktive Frau", begründete sie ihr "ewiges Pech". Nach vielen Enttäuschungen und Kränkungen fand sie schließlich doch eine Anstellung als Sekretärin in der Verwaltung einer großen Kirchengemeinde. Nach einem Zerwürfnis mit dem Pfarrer wurde sie jedoch wieder entlassen. Sie hatte ihm unklug, indessen überzeugt, wahrscheinlich mit harten Worten, mangelndes soziales Interesse und Engagement vorgeworfen. Und sie hatte ihn wegen seines unsensiblen Verhaltens gegenüber seiner Frau, von der er getrennt lebte, gerügt. Von ihrem beruflichen Fehlstart enttäuscht, "emigrierte" sie 1990 zusammen mit ihrer Oma in den "Nord-Osten, in die Heimat meiner Mutter und Großmutter", um dort "ihr Glück zu versuchen". Dort gründete sie in Mecklenburg-Vorpommern, "ohne Startkapital" ein Übersetzungsbüro und beschäftigt heute fünf Mitarbeiterinnen.

Der Tag, an dem ich die drei subtotalen Colektomien durchführen musste, ist mir immer noch in Erinnerung. Sabine und ihre Brüder bestanden darauf, dass alle Drei am selben Tag operiert werden müssen; keiner sollte einen Nachteil, keiner einen Vorteil haben. Meine Frage, ob ich wenigstens einen Eingriff einem anderen Oberarzt übergeben dürfe, wurde mit einem eindeutigen Nein beantwortet. Ich wurde freundlich, aber strikt, an mein <Fürsorgeversprechen> erinnert. Die Reihenfolge der Operationen würfelten sie selbst aus. Der Würfel reihte sie unerwartet klar nach dem Alter: Ludwig, Karl und am Schluss Sabine. Der Würfel war klug, denn die beiden Brüder hatten Angst. Sie mussten stark sediert werden, bevor sie in die Operationssäle gebracht werden konnten.

Da ich Sabine bei den zahlreichen Begegnungen gut beobachtet hatte, kannte und verstand ich ihre Reaktionen. Ich wusste, dass auch sie Angst hatte, aber sie verstand es, ihre Gefühle zu beherrschen. Sie verlor keinen Augenblick ihr Gesicht, demonstrierte gefasste Ruhe. Nur ihr Puls und das Zittern ihrer Augen verrieten ihren seelischen Schmerz.

Wer jemals Colektomien durchführen musste weiß, dass der Eingriff, sofern man die Anatomie und Topografie der Bauchhöhle und des kleinen Beckens kennt, nicht schwierig, jedoch zeitraubend ist. Der Operateur muss die Organe kennen, die mit dem Colon in Berührung kommen und er muß das Gefäßsystem des Darms und seine Varianten <blind> verstehen. Jede Colektomie einschließlich der Kunstafteranlage dauerte zweieinhalb Stunden. Ich musste an diesem Freitag also ohne Unterbrechung siebeneinhalb Stunden die drei Geschwister D. nacheinander operieren, ihnen den

gesamten Dickdarm, der von außen besehen gar keine krankhaften Veränderungen erkennen ließ, entfernen und jedem einen Dünndarm-Kunstafter zumuten. Die körperliche Anstrengung, die solche Prozeduren erfordern, ist abgesehen von der Notwendigkeit dauernd aufmerksam zu sein, nicht groß. Aber, die Entfernung eines vital zwar nicht wichtigen, die Gesundheit, das Befinden und das Selbstverständnis des Patienten jedoch sehr in Mitleidenschaft ziehenden Organs belastet die Psyche der meisten Chirurgen. Der Operateur muss sich ständig überwinden, den Eingriff zu Ende zu bringen, um ein äußerlich nicht krankhaft verändertes Organ zu entfernen. Die Übergabe des Präparats an den Pfleger, der es in die Pathologie bringen muss, ist in keiner Weise mit dem stolzen Gefühl zu vergleichen, das Chirurgen bei der Übergabe eines komplett entfernten Tumorkonglomerats spüren. Der Chirurg wird sich im Augenblick der Übergabe unerbittlich bewusst, dass er seinem Patienten nun ein unumkehrbares, vielleicht hartes Schicksal zumuten mußte, denn der Dickdarm nimmt eine wichtige, jedoch nicht vital wichtige, Funktion wahr. Die Nachteile, die ein Patient nach der Entfernung des Dickdarms tragen muss, können beachtlich sein.

So ist es auch zu verstehen, dass er solche Patienten in der postoperativen Phase mit besonderer Aufmerksamkeit, Zuneigung, sogar Mitleid betreut. Deshalb habe ich die Verläufe, meine Gefühle und die Aussagen der drei Geschwister in besonderem Maße meinem <chirurgischen Tagebuch> anvertraut.

Drei Jahre später konnte bei allen drei Geschwistern der Kunstafter wieder entfernt und der Dünndarm an den Stumpf des jeweils 5 Zentimeter langen Enddarms angeschlossen werden. Bei allen drei Patienten war der Enddarm 3 Jahre lang polypenfrei geblieben, so dass wir uns zu diesem Schritt entschließen konnten.

Die beiden Brüder überstanden alle Prozeduren ohne Schaden. Ihr Darm funktionierte. Bald waren die Entleerungen des Darminhalts aus dem Kunstafter, später auch auf normalem Weg, dick-breit geformt. Sabine jedoch musste lange Zeit Nachteile in Kauf nehmen. Ihre Darmentleerungen wurden trotz diätischer Vorsichtsmaßnahmen nicht breit, blieben aggressiv und wässrig. Um den Kunstafter entstanden trotz sorgfältiger Pflege nässende, juckende Ekzeme und Hauterosionen. (Nach Entfernung des Dickdarms, dessen Schleimhaut neben anderen Funktionen auch die Aufgabe wahrnehmen muss, den Darminhalt durch Wasserentzug einzudicken, kann nur noch der sich funktionell anpassende Dünndarm diese Aufgabe erfüllen. Wir wissen aber nie, bei welchem Patienten er der Pflicht der Anpassung nachkommt und wem er sie verweigert. Wir wissen nie, wessen Dünndarm sich anpasst, <colonisiert>, und die Funktion der ausreichenden Wasserresorption, der Resorption der Galle und des Bauchspeicheldrüsensaftes übernimmt.) Bei Sabine passte sich der Dünndarm der neuen Aufgabe nicht an.

Sie kommentierte ihren Nachteil knapp, aber doch enttäuscht: "Mein Körper ist mir eben nicht wohlgesonnen" sagte sie bitter und tief gekränkt. "Er macht mit mir, was er will, meine Wünsche und Bedürfnisse berücksichtigt er nie". Mit diesem Satz, der Mimik und den Handbewegungen, die sie dazu machte, wies sie darauf hin, dass sie von Natur aus rücksichtslos benachteiligt ist. "Ich bin eben keine attraktive Frau und soll es anscheinend auch gar nicht sein", sagte sie immer wieder. Manchmal beschlich mich der Verdacht, dass sie mit dieser trotzigen Bemerkung meine Stellungnahme zu ihrer Statur und ihrem Aussehen locken wollte. Wenn ich ihr zum Trost aber gesagt hätte, dass sie doch eine attraktive Frau sei, dann hätte ich zu einer Lüge Zuflucht genommen. Ich konnte sie also nur darauf hinweisen, dass sie doch sehr viele Talente und ein ausgesprochen angenehmes, gefälliges Verhalten habe. Meine Bemerkungen genügten ihr aber offensichtlich nicht, sonst hätte sie nicht derart hartnäckig darauf hingewiesen, dass sie "nicht attraktiv" sei. Eine Zeitlang hatte ich ihre Hinweise auch als Koketterie gedeutet, aber diese Deutung war falsch. Sie litt unter ihren körperlichen Nachteilen furchtbar.

Mit einer ungeheuren Anstrengung, besonders der Schwestern, die sich um die Kunstafterpflege kümmerten, und mit Sabines eiserner Disziplin, die unsere diätetischen Empfehlungen penibel beachtete, überstanden *<wir>* die drei Jahre bis zum Anschluss des Dünndarms an den Rektumstumpf. Aber, der Leidensweg Sabines kam noch nicht zum Ende. Sie litt jetzt an nässenden Ekzemen um den After und die Vulva, am Gesäß und zwischen den Beinen. Der Rektumstumpf dicke den Darminhalt (einfach) nicht ein, er resorbierte weder ausreichend Wasser, noch die aggressive Galle und den noch aggressiveren Pankreassaft. Die Verdauungssäfte dauten die Haut um den After rücksichtslos an. Als sie schon kapitulieren wollte, "die nässenden und juckenden Ekzeme zwischen den Beinen" unerträglich empfand und "die Windeln, die sie tragen musste, zum Teufel wünschte", als sie mich schon um die Wiederanlage eines Kunstafters gebeten hatte, fanden wir doch noch einen Weg, der ihr die Besserung brachte. Ich ging davon aus, dass der an den Enddarmstumpf angeschlossene Dünndarm vom Enddarm her bakteriell besiedelt worden ist und deshalb seine Resorptionsaufgaben nicht wahrnehmen konnte. Ich schlug ihr eine endoskopische Untersuchung vor. Sie stimmte zu. Der Enddarmstumpf war hochgradig entzündet, jedoch nicht polypös verändert. Der Dünndarm war auf einer Strecke von 20 bis 30 Zentimetern ebenfalls *<feuerrot>*, die Schleimhaut erosiv und dick verschwollen, also auch entzündet. Abstriche bestätigten zum Glück die vermutete Pilzbesiedelung des Darmes nicht, ergaben aber eine bakterielle Besiedelung mit einem hochpathogenen Staphylokokkus epidermidis. Wir nennen dieses Phänomen *<Overgrowth>*. Als Konsequenz behandelten wir 7 Tage systemisch mit einem ausgetesteten Antibiotikum, danach führten wir weitere 7 Tage antibiotische Spülungen und nach einer erneuten Endoskopie, die Keimfreiheit ergab, noch 7 Tage Spülungen mit Betnesol, einem Cortison enthaltenden Präparat durch. Damit sich im Enddarm eine normale Darmflora bilden konnte spülten wir den Enddarmstumpf zusätzlich längere Zeit wöchentlich mit Bactisubtil, einem Präparat, das keimfähige Sporen des Bacillus IP 5832 enthält. Diese Prozedur wiederholten wir zur Sicherheit nach einer vierwöchigen Pause.

Wir hatten Glück. Die Ekzeme zwischen den Beinen und am Gesäß heilten ab. Der Darm blieb *<keimfrei>*, nur besiedelt mit *<normalen, darmverträglichen Colibakterien>*. Zu einem erneuten *<Overgrowth>* des Dünndarms kam es nicht mehr. Mit diesen Maßnahmen, die wir zum Teil rational begründet, zum Teil aber auch nur intuitiv durchgeführt hatten, konnten wir dem von "Natur aus benachteiligten Menschen Sabine" doch noch helfen. Aber, es hatte lange gedauert, bis Sabine ihre frühere Einstellung zum Leben wieder fand. Ihre wachen Sinne brauchten lange, bis sie ihre "Neugier für Gott und die Welt", ihre frühere Lebensanschauung wieder entdeckte.

7 Jahre später

<Unangemeldet> trat Sabine D. selbstbewusst, forsch, gekleidet in einen gut sitzenden, marineblauen Hosenanzug in mein Dienstzimmer in Hannover. Ihre Schneiderin hatte eine Glanzleistung vollbracht und die pummelige, kleine Frau hervorragend eingekleidet. Das Sprichwort: "Kleider machen Leute", stimmte bis aufs i-Tüpfelchen. Ich erkannte sie auf den ersten Blick. Ihre pummelige Statur, ihr glattes, dünnes, streng am mondgesichtigen Kopf nach hinten gekämmtes, strohblondes Haar, das eine hohe Stirn und nackte Ohren entblößte, ihre auffallend kurzen Arme und wasserblaue Augen verrieten sie sofort. Sie war "geschäftlich in der Nähe" und „wollte mal wieder vorbeischauen“.

Viel zu erzählen gab es nicht: Mit "ihrem Darm" und der "öden Diät" kam sie zurecht. Ihr "Körper gehörte ihr", sie durfte nur keine Diätfehler begehen. Ihr "Geschäft florierte", sie beschäftigte inzwischen 5 Übersetzerinnen für die französische, englische, spanische und russische Sprache. Sie selbst hatte als fünfte Fremdsprache noch Japanisch gelernt. Ihren Wirkungskreis hatte sie auf die Baltischen Staaten, die anderen Staaten der früheren Sowjetunion, Japan, Israel und fast alle europäischen Länder ausgedehnt. "Wir sind gut aufgestellt und pausenlos beschäftigt", sagte sie geschäftsmäßig und stolz. Aufträge bekomme sie von der Wirtschaft, häufig auch aus dem

Regierungsviertel Berlin, besonders den verschiedenen Botschaften und Konsulaten. Meine Frage, wie sie das alles geschafft habe, beantwortete sie sehr knapp: "Ich bin eben die Tochter meiner Mutter." Dann fügte sie noch ironisch hinzu: "Und aus dem <Ländle Schwaben> habe ich die Sparsamkeit mitgenommen."

Abrupt, lenkte sie unser Gespräch von ihrem Körper, ihrer Gesundheit und ihrem Geschäft ab.

Sie war gekommen, weil sie zwei Fragen" stellen wollte: Die erste Frage: "Was war meine Mutter für ein Mensch?" Die zweite Frage: "Können Kinder unsere Krankheit erben?"

Ich war über die zweite Frage überrascht, denn über die Erblichkeit ihrer Krankheit hatten wir vor vielen Jahren bereits oft und ausführlich gesprochen. Dann beging ich einen "faux pas", wie sie in Anlehnung an ihr früheres Gesprächsverhalten auf Französisch sagte. "Wo denken sie hin", sagte sie, "das ist wirklich ein schlimmer <faux pas>. Schauen sie mich doch an, ich habe mich keineswegs verändert, ich bin doch immer noch <das hässliche Entchen> von damals, das von den Mitschülern und Mitschülerinnen gehänselt wurde, um das sich niemand scherte, das nicht einmal den Traumberuf einer Lehrerin ergreifen durfte. Ich bin gut in meinem Geschäft, aber als Frau, als Ehepartnerin an der Seite eines Mannes und als Mutter will mich wirklich niemand haben". Als sie diese Sätze vorwurfsvoll resignierend gesagt hatte, senkte sie ihren Blick schamhaft. Eine leichte Röte huschte verstohlen über ihr Gesicht, die so rasch wieder verflog, wie sie gekommen war. Nur ihre entblößten Ohrmuscheln behielten die kardinalsfarbene Röte. Ich spürte, dass sie sich schämte und das Gesagte gerne zurückgenommen hätte.

Um ihr rasch über diese Situation hinweg zu helfen kritzelte ich schnell den Erbgang einer heterozygoten, autosomal-dominant vererbaren Krankheit auf mein Blatt. Ich fragte auch nicht, warum sie mir diese Frage stellte, sondern fing sofort mit meinen Erklärungen an. Zunächst erklärte ich ihr, was <heterozygot> heißt. Dann mußte ich ihr die Begriffe <autosomal, dominant und rezessiv> verständlich machen. Als ich ihr diese Begriffe mit den drei Mendel'schen Regeln und Skizzen zu den Erbgängen erläutert hatte, faßte ich aus didaktischen Gründen nochmals zusammen, bevor ich auf ihre Erbkrankheit zu sprechen kam. Ich schrieb auf mein Blatt Papier: <Heterozygot = spalterbig>, <homzygot = reinerbig>, <autosomal = an gewöhnliche Körperzellen gebundene Vererbung>, <x-chromosomal = an das X-Chromosom der Keimzellen gebundene Vererbung>, <dominant = dominantes Allel, ist merkmalbestimmend>, <rezessiv = unterdrücktes Allel ist nicht merkmalbestimmend>. Zum besseren Verständnis zeichnete ich noch den Erbgang für eine <autosomal dominante Vererbung>, eine <autosomal rezessive>, eine <X-chromosomal dominante> und eine <X-chromosomal rezessive Vererbung> dazu. Mit diesen Zeichnungen hatte ich gleichzeitig die Brücke zur <heterozygoten, autosomal-dominanten Vererbung der FAP, zu Sabines Krankheit, gebaut.

An Hand meiner Skizzen erklärte ich ihr jetzt nochmals diesen Erbgang unter der Annahme, dass (nur) ihre Mutter, nicht auch der Vater erkrankt ist. Sabine warf sofort ein, dass sie über ihren Vater gar nichts wisse. Er habe sich schon vor vielen Jahren "aus dem Staub gemacht", sei nach Südafrika ausgewandert und habe sich dort irgendwo versteckt. Sie betonte energisch, dass sie auch gar keinen Kontakt mit ihm haben möchte. Auf diesen Hinweis ging ich nicht ein, sondern erklärte, dass bei ausschließlicher Erkrankung der Mutter 50 % der Kinder erkranken und 50 % gesund seien. Auf ihren Einwand, dass sie und ihre Brüder, also 100% der Nachkommen ihrer Mutter erkrankt seien, konnte ich wieder an Hand meiner Skizzen erklären, dass sie schicksalhaft zu den 100 % gehören, bei größerer Nachkommenschaft sich aber das Verhältnis 50:50 % <herausgemeldet> hätte.

Sabine verstummte, schluckte mehrmals, seufzte zweimal hörbar und tief, machte eine wegwerfende Handbewegung und stellte erneut ihre erste Frage.

"Was war meine Mutter für ein Mensch?"

Ich hatte Frau D. zwar als Stationsarzt anlässlich ihres ersten Klinikaufenthaltes zur Colektomie betreut, aber sie war für mich eine Patientin, wie jede andere auch, zumal ich sie damals nicht selbst operiert hatte und auch nicht zur Operationsassistenz eingeteilt worden war. Mir war nur in Erinnerung geblieben, dass sie die Aufklärungsgespräche, die Prozeduren in der postoperativen Phase, den Umgang mit ihrem Dünndarmkunstafter gefasst und diszipliniert ertragen hatte, sich über nichts beschwerte, keine Klagen äußerte und in jeder heiklen Situation, selbst als sie wegen eines Kunstafterprolapses eines späten Abends erneut operiert werden musste, Ruhe bewahrte. In Gesprächen, die nicht ihre Krankheit betrafen, war sie auffallend eloquent, oft sogar geschwärtig, eine Eigenschaft, die ich ihrer preußischen Herkunft zuschrieb. Als ich ihr während eines Verbandswechsels einmal sagte, dass sie nun den Mund halten müsse, weil ich sonst den Verband nicht korrekt ankleben könne, sagte sie mit Ironie in ihrer Stimme: "Schwaben drehen ihre Gedanken zehnmal im Kopf herum, wenn sie etwas sagen wollen, und dann sagen sie meistens doch nichts." Ich entgegnete ihr frech und zugleich überzeugt, dass Preußen dauernd reden, aber noch nie etwas Gescheidtes hervorgebracht hätten, außer Kriege, Millionen Gefallener, das Deutsche Reich und unsägliche Steuern für ihre vielen unsinnigen Kriege." Angriffslustig und stolz verwies sie abrupt auf "Immanuel Kant, den großen Denker, der am 22. 4. 1724 in Königsberg geboren wurde". Ich bezweifelte, ob man 1724 schon vom Preußischen Königreich sprechen konnte. Aber, Frau D. trieb mich in die Enge, denn sie verwies darauf, dass Kant 1794 durch eine <königliche Kabinettsorder> wegen <Entstellung und Herabwürdigung mancher Haupt- und Grundlehren der Heiligen Schrift und des Christentums> verwarnt worden war. Diesen Hinweis wertete sie als Beweis, dass "Preußen damals schon ein Königreich, also auch ein Staat war und eben doch einen großen Philosophen, Naturwissenschaftler und Mathematiker" hervorgebracht habe. Der Sieg blieb auf ihrer Seite. Ich war froh, dass ich damals zu einer Operationsassistenz weggerufen wurde, denn dieser Frau konnte ich nicht <das Wasser reichen>. Im Weggehen attackierte sie mich noch mit dem Hinweis, dass "das Schwaben- und Allemannenland ohne den Preußen Bismarck, seine Reichsgründung und die Bismarck'schen Sozialgesetze doch heute noch zu den rückständigen Regionen Europas zählen würde." Schon im Türrahmen stehend attackierte ich sie mit dem Hinweis auf den gemeinen Deutsch-Dänischen Krieg von 1864, der in Wirklichkeit ein Preußischer Krieg gegen Dänemark war, den darauf folgenden schäbigen Preußisch-Österreichischen Krieg von 1866 und die Schlacht bei <Königrätz>. Ich kündigte ihr einen Disput über die unselige Reichsgründung Bismarcks, seine diplomatisch raffiniert und rücksichtslos inszenierten Kriege gegen Frankreich und Österreich und die verheerende, blutige Dominanz Preußens in der Geschichte des Deutschen (unseligen) Reiches an.

Diese Anekdoten erzählte ich jetzt Sabine. Sie hörte mir aufmerksam zu und unterbrach mich zu keinem Zeitpunkt. Als ich spürte, dass sie noch mehr über ihre Mutter aus meiner Sicht hören wollte, erzählte ich noch die Geschichte, wie mich ihre Mutter zur "fürsorglichen Betreuung ihrer drei Kinder nach ihrem Tod" <gezwungen> habe.

Nach einer langen Pause, in der Sabine ihren Kopf gesenkt und die Augenlider geschlossen hatte, nachdem sie lange Zeit ihren Blick starr auf den Fußboden gerichtet hielt, fragte sie auffallend ruhig und langsam: "Wissen Sie, warum meine Mutter gerade Sie für diesen nicht gerade reizvollen <Job> ausgesucht hat, sie hätte doch auch Ihren Chef oder einen anderen Oberarzt fragen können?" Auch ich machte jetzt eine Pause, bevor ich eine Erklärung versuchte. Im gleichen Augenblick, als ich die Lippen öffnen wollte, um ihr eine Antwort zu geben, wurde mir aber bewußt, dass ich die Gründe von Frau D. gar nicht kannte. Ich konnte Sabine deshalb nur darauf hinweisen, dass ich seinerzeit Stationsarzt der Station war, auf der ihre Mutter während der ersten Operation lag, und dass wir uns oft wegen ihres unverbesserlichen Preußischen- sowie Bismarck-Stolzes <in die Haare geraten> waren.

Nach dieser Antwort folgte eine lange Pause und ich hoffte, dass das Ende des Gesprächs gekommen ist. Während ich noch von ihrer Frage und der Kargheit meiner Antwort gefangen war, sortierte

Sabine das, was ich gesagt hatte, in ihren Gedanken. Nach einer Minute stand sie abrupt auf und verabschiedete sich mit dem Hinweis, dass sie ihre Mutter jetzt besser kennengelernt habe. Sie gab zu erkennen, dass sie ihre Mutter nicht nur liebt und liebt, sondern auch immer noch sehr vermisst. Sabine bedankte sich. Im Gehen sagte sie noch, fast triumphierend: "Die Frage zur Vererbung der Krankheit stellte ich wegen Karl, meinem zweiten Bruder, nicht wegen mir. Er hat sich in den Kopf gesetzt, zu heiraten. Ich werde ihn aber bitten müssen, das kranke Gen nicht weiter zu reichen."

Dann drehte sie sich überraschend nochmals um, machte ein paar Schritte auf ihren Stuhl zu und setzte sich unaufgefordert, jedoch zögernd, wieder. Sie wollte noch wissen, ob es Verfahren zur Bestimmung der kranken Erbanlage der "obligaten Präcancerose", wie ich die FAP im Gespräch einmal charakterisiert hatte, vor dem Auftreten der Krankheit oder bereits beim Feten gibt. Ich erklärte ihr, dass das kranke Gen bekannt sei und mit der Bezeichnung <APC-Gen = Adeno-Polyposis-Gen> benannt wird. Wir sprachen über die Verfahren der Amniosentese und Fruchtwasseruntersuchung in der 16. Schwangerschaftswoche, über die Chorion-zottenbiopsie in der 8.-12. Schwangerschaftswoche, über molekulargenetische Untersuchungen auf Chromosomen-, Gen- und DNA-Ebene. Als ich spürte, dass Sabine meinen Erklärungen gar nicht mehr folgte, brach ich meine <Vorlesung> mit der Frage ab, ob sie noch weitere Details hören wolle. Mit großer Erleichterung verneinte sie meine Frage und ich wußte, dass sie mir nur noch aus Höflichkeit zugehört hatte. Sie beendete das Gespräch mit der Bemerkung, dass diese Kenntnisse weder für sie, noch für ihre Brüder eine Bedeutung haben. Sie werde beide Brüder auffordern, auf Nachkommenschaft zu verzichten. Das sei "das Geringste, was sie noch im Andenken an ihre Mutter tun könnten".

Dem Zeitgeist und den Ansprüchen der Gesellschaft entsprechend fragte sie noch bitter, vorwurfsvoll und auch wütend nach dem "Verursacher des ganzen Desasters". Als ich nicht antwortete sagte sie mit grober Bitterkeit gallig: "Wenn ich an einen Gott glauben würde, dann würde ich ihn <brutal und ungerecht> nennen und zur Scham auffordern. Da ich aber nicht an einen Gott glauben kann, muß ich den Verursacher leider <Schicksal und Zufall> nennen. Und beide kann ich nicht anklagen. Trotzdem: J'accuse. Und, au revoir." Ich konnte ihren Groll gut verstehen.

"Mag Gott meinen Bruder jetzt nicht mehr", fragte die 7-jährige Sybille

Rainer(le), bisher ein "liebes Kind", war seit vier Wochen quängelig, aß schlecht, wehrte sich gegen das Essen, verweigerte sogar sein Lieblingsgericht, den <Wackelpudding>. Er nahm nicht mehr an Gewicht zu, erbrach fast jeden Tag, mindestens einmal. Als er dann noch blaß und fahl wurde und Frau N. von anderen Müttern des Hortes auf die Blässe ihres Kindes aufmerksam gemacht wurde, als er nur noch müde "herumhing" und nicht mehr spielen wollte, ging die Mutter mit ihm zum Kinderarzt. Dr. Z. untersuchte das 4-jährige Kind gründlich, bestätigte die Blässe, fand aber keinen klinisch fassbaren pathologischen Befund, wenn man von einem "inkonstanten, mäßigen Druckschmerz" (=Zitat im Ambulanzblatt) absah, der schon beim bloßen Abtasten des rechten

Oberbauches ausgelöst wurde. Ein kleines Blutbild ergab ein HB von 10,5 g% bei einem HK von 38 und eine normale Leukozytenzahl von 8700. Auch der Quickwert war mit 95 % normal. Da Dr. Z. keinen tastbaren, perkutier- und auskultierbaren Organbefund erheben konnte und die Laborwerte uncharakteristisch waren, tat er sich schwer, der Mutter eine Erklärung für die Blässe zu geben. Sie drängte aber gereizt und nervös auf eine Interpretation der Befunde, so dass sich Dr. Z. eine Deutung zusammenbasteln mußte. Er nahm zum <kalten, feuchten, windigen Winter>, zu den <seit Oktober durchgemachten häufigen fieberhaften Infekten>, zu einer <Stomatitis> und zu einem möglichen <Vitaminmangel> Zuflucht. Er verschrieb ihm ein vitaminhaltiges Gel, das er wegen des guten Geschmacks und Aromas gerne einnahm, und gab Hinweise für eine geeignete Ernährung.

Schon vier Tage später fielen der Kindergärtnerin <gelbe Augen> auf und sie ließ Rainer(le) unter dem Verdacht, er könnte eine ansteckende Krankheit haben, sofort und verärgert vom Kindergarten abholen. Am selben Tag ging die Mutter mit ihm und seiner 6-jährigen Schwester Sybille nochmals zum Kinderarzt. Er musste die <Gelbsucht> bestätigen und äußerte den Verdacht auf eine "afebrile Hepatitis A", obwohl keine Umgebungserkrankungen bekannt waren. Die unmittelbare Einweisung in die Kinderklinik war die logische Folge des Befundes.

Der aufnehmende Arzt ging auch von einer infektiösen Gelbsucht aus und <isolierte> Rainer auf der Infektionsstation. Bei Sybille konnte er keinen Hinweis auf eine Gelbsucht finden, trotzdem veranlasste er bei beiden die Durchführung einer Blutuntersuchung. Sybillens Laborwerte waren normal. Bei Rainer wurde jedoch eine deutliche Erhöhung des Bilirubins nachgewiesen: Das direkte Bilirubin betrug 5,8 mg/dl, aber auch das indirekte war auf 2,5 mg/dl erhöht. Die Bestimmung der <Leberenzyme> ergab für die hepatozytären Enzyme GOT (AST) 38 U/L und für GPT (ALT) 42 U/L. Das eine Cholestaseenzym GammaGT war auf 86 U/L erhöht, das andere, die alkalische Phosphatase AP, normal. Die Ärzte vermuteten deshalb eine "cholestatiche Form einer Hepatitis A." Da der LDH-Wert nur minimal erhöht war wurde eine hämolytische Ursache der Erkrankung ausgeschlossen und die "weitgehend normale Farbe des Stuhls sowie das Fehlen bierbraunen Urins" (=Vermerk im Krankenblatt) sprachen gegen einen <Verschlußikterus>. Eine abdominale Sonografie präsentierte "Normalbefunde". Nach dieser Diagnostik wurde Rainer unter der Diagnose einer "Hepatitis A" behandelt. Drei Tage später schlossen die serologischen und virologischen Befunde jedoch eine Hepatitis A definitiv aus.

Die Überraschung war groß.

Nun gingen die behandelnden Kinderärzte daran weitere Infektionen der Leber serologisch "unter die Lupe zu nehmen": eine Toxoplasmose, Röteln, eine Infektion mit Herpes-, Cytomegalie-, Rotaviren verschiedener Typen, eine Infektion mit Parvoviren oder eine Borelliose. Da auch Erkrankungen der Schilddrüse und andere endokrine sowie metabolische Erkrankungen mit erhöhten <Leberwerten> einhergehen können, wurde die Diagnostik auch auf solche, mehr <exotische> Störungen ausgedehnt. Alle Untersuchungen in diese Richtung schlossen aber infektiöse, endokrine und metabolische Ursachen aus. Die beiden Stationsärzte, der zuständige Oberarzt und der Chef der Kinderklinik diskutierten anlässlich einer Visite nochmals alle diagnostischen Maßnahmen durch. Ihre Ratlosigkeit war zu spüren und zu hören. Unter dem Verdacht "eines atypischen Krankheitsverlaufs" wurden alle serologischen Untersuchungen wiederholt, zugleich Untersuchungen zum Ausschluss einer leukämischen Erkrankung oder einer Autoimmunkrankheit angeordnet. Aber alle gewonnenen Daten einschließlich einer Plasma-Elektrophorese ergaben keinen Hinweis auf eine definitiv fassbare Erkrankung. Am Ende dieses frustrierten diagnostischen Manövers drängte die Mutter auf Entlassung, zumal Rainer sehr quängelig geworden war und sie "wegen ihres Geschäfts" nicht ständig bei ihm bleiben konnte. Der Oberarzt der Station war einverstanden und schlug unter dem intuitiv gefassten Verdacht einer "exotischen immunologischen Erkrankung" (=Zitat aus dem Krankenblatt) eine einwöchige Behandlung mit Decortin-H vor. Eine Besserung trat nicht ein.

Eine Woche später wurde Rainer zur Leberbiopsie stationär aufgenommen. Die Diagnostik "sollte jetzt histologisch vorangetrieben werden", sagte der Chef der Kinderklinik. Die histologische Diagnostik führte aber auch zu keiner Diagnose. Sie bestätigte lediglich den Gallestau bis in die "Gallekanaliculi und vereinzelt auch in die Leberzellen".

Mehr aus Zufall als geplant sprach mich der Oberarzt der Station <zwischen Tür und Angel> auf "den Fall Rainer" an. Ich wusste zwar von der Problematik des Patienten, aber Rainer war nicht unser Patient. In diesem Gespräch schlug ich ihm vor, doch nochmals eine Sonografie durchführen zu lassen, weil die letzte Untersuchung nun schon drei Wochen zurücklag und die Laborwerte eine Cholestase nicht definitiv ausschlossen. Der Oberarzt folgte meinem Rat und der Radiologe wies jetzt einen breiten, flachen, 3x2x1 cm großen Tumor in der Leberpforte nach, der sich in seiner Dichte kaum vom Leberparenchym unterschied und 3 Wochen zuvor noch nicht in dieser Ausdehnung und Deutlichkeit gesehen werden konnte. Er schlug angesichts dieses Befundes ein CT der Gallengänge vor (Kernspintechnik war seinerzeit noch nicht <klinikreif>). Nun fiel der diagnostische Groschen: Das Gallengangslumen war von traubenförmigen Tumormassen zum großen Teil verschlossen, der Gallengang, besonders in der Leberpforte, von einem dichten Tumor umgeben, einige peripheren intrahepatischen Gallengänge waren mäßig erweitert.

Rainer hatte ein <biliäres Rhabdomyosarkom>, topografisch ausgedrückt, einen <Klatskin-Tumor>. Daran konnte jetzt nicht mehr gezweifelt werden.

Die weitere Tumor-Diagnostik, besonders die Untersuchungen zum Ausschluss oder Nachweis von Metastasen ergab einen fatalen Befund: Im mittleren Drittel des rechten Schienbeinschaftes wurde eine die ganze Schaftbreite einnehmende Metastase nachgewiesen, im Schädelknochen ein haselnussgroßer Defekt entdeckt und im rechten Lungenoberlappen waren ein erbs- und ein haselnussgroßer Rundherd zu sehen.

Der Tumor war also schon sehr weit fortgeschritten, hatte bereits metastasiert. Wertvolle Zeit war unter dem Verdacht einer infektiösen Ursache der Gelbsucht verloren gegangen. Solche verzögernden Verläufe sind bei biliären Rhabdomyosarkomen aber keine Seltenheit. Die Fachliteratur zu diesem Thema bestätigt diese Aussage anschaulich.

Wie üblich ging nun die hektische Suche nach einem vertretbaren Weg los. Die Stationsärzte liefen in die Bibliothek, um die neuesten Berichte zur Behandlung von Rhabdomyosarkomen aus den Journals herauszusuchen. Die Aussagen zum biliären Rhabdomyosarkom waren spärlich, weil es sich um einen seltenen Tumor handelt. Er kann zweifellos den <ORPHAN-Erkrankungen> (Orphan = Waise, bedeutet: sehr seltene Erkrankungen, um die sich kaum jemand wissenschaftlich kümmert) zugeordnet werden. Die Ergebnisse wurden nach den üblichen therapeutischen Säulen der Tumorbehandlung geordnet: Was bringt Chemotherapie, was Radiotherapie, wo liegt der Stellenwert der Operation, wurde gefragt. Die zentrale Frage hieß aber: Gibt es überhaupt Aussichten ein metastasiertes Rhabdomyosarkom des Gallenganges noch günstig zu beeinflussen?

Das sehr ausführliche, akribische Literaturstudium der Kinderärzte brachte zusammengefaßt zwei Ergebnisse. Erstens: Biliäre Rhabdomyosarkome sind in der Regel embryonale Tumoren, die im Vergleich zu den alveolären eine bessere Prognose haben. Zweitens: Embryonale Rhabdomyosarkome sind in der Regel chemotherapie- und strahlensensibel, so dass der Primärtumor und auch Metastasen verkleinert und somit operabel gemacht werden können. <Down-staging> war das Schlagwort, an dem man sich nun orientieren wollte.

Als ich jetzt <offiziell> als Chirurg in die Entscheidungen mit einbezogen wurde musste ich Stellung beziehen. Ich erinnerte mich an ein Gespräch, das ich vor einigen Jahren am Rande eines Kongresses mit dem kinderchirurgischen Onkologen Daniel M. Hays aus Los Angeles über dieses Thema geführt hatte. Diesen Spezialisten, der <seine> Kinderchirurgie auf die Onkologie beschränkt hatte, rief ich an

und bat um seine Beurteilung. Er riet zur systemischen Chemotherapie und gleichzeitig zur Bestrahlung der Metastasen. Im Anschluß an eine derartige dreiwöchige Therapie sollten unverzüglich der Primärtumor und die Metastasen operativ entfernt und postoperativ mit der Chemo- und Strahlentherapie fortgefahrene werden. Damit hatte mir Daniel Hays zwar nichts Neues mitgeteilt, aber meine Überlegungen wurden doch von einem <Experten> getragen.

Rainer musste sich also einer körperlich und psychisch sehr belastenden Chemotherapie unterziehen. Gleichzeitig wurden die nachweisbaren Metastasen bestrahlt. Sieben Wochen später, in einer Phase, als sich das durch die Chemotherapie geschädigte Knochenmark wieder einigermaßen erholt hatte, operierten wir.

26. Mai 1985

Im Aufklärungsgespräch musste ich den Eltern die schwerwiegenden Risiken des geplanten Eingriffs erläutern, sie darauf aufmerksam machen, dass jetzt nur noch eine radikale Tumorentfernung oder ein <Wunder> Überlebenschancen in Aussicht stellen können. Ich konnte ihnen auch den bekannten und prägnanten Satz, <You can die>, nicht ersparen. Schweren Herzens, mit aufgestauten Tränen und vielen Einwänden unterschrieb die Mutter die Operationseinwilligung widerwillig. Der Vater brachte es "nicht übers Herz", seine Unterschrift für das "Todesurteil über seinen Sohn" zu geben. "Operieren Sie ihn gut", sagte er tränenreich und zugleich drohend, "aber erhalten Sie Rainer das Leben, er ist doch noch so jung und hat doch nur das eine Leben."

28. Mai 1985

In einem <Zweihöhleneingriff> entfernten wir den Tumor aus der Leberpforte und die beiden Metastasen im rechten Oberlappen der Lunge. Das hört sich leicht an. Aber, die simultane Operation in zwei Körperhöhlen ist für jeden Patienten mit einer enormen Belastung und mit nicht bis ins letzte Detail kalkulierbaren Risiken verbunden. Außerdem müssen sich Anästhesisten, Operateur, Assistenten und Instrumentierschwestern auf eine viele Stunden dauernde Prozedur in gleicher Position, eingeengt am Operationstisch, einstellen. Und, der Operateur kann im Gegensatz zu allem anderen Personal, nicht ausgewechselt werden. Er muss die Strapaze auf sich nehmen und durchhalten, auch wenn andere Mitarbeiter den <Saal> bereits wieder verlassen haben.

Im ersten Akt wurde die Bauchhöhle über einen 5 Zentimeter langen, queren Hautschnitt unterhalb des rechten Rippenbogens eröffnet. Zur Schonung der Bauchmuskeln entwickeln wir eine Verfahren, bei der nur die Muskelfaszien, nicht jedoch die Muskelfasern durchtrennt werden müssen. Sie werden nur stumpf auseinander gedrängt und gespreizt. Mit diesem Verfahren können das <Operationstrauma> erheblich vermindert und die Nerven, die in querer Richtung durch die Bauchmuskeln laufen, geschont werden. Der Tumor in der Leberpforte war rasch zu finden. Er begann im Confluenz der beiden hepatischen Gallengänge, der Gabelung des Gallengangs, und wuchs in umgekehrter Kegelform breit ins Leberparenchym hinein. Zunächst stellten wir die Gallengänge über die Gallenblase röntgenologisch mit Kontrastmittel dar. Dieses Cholangiogramm gab uns die nötige Information über die Ausdehnung des Tumors in den intrahepatischen Gallengängen. Der Befund war zwar nicht <operationsfreundlich>, aber für den Patienten auch nicht aussichtslos: Der rechte Ast des Gallengangs und die Äste der mittleren Sektoren waren zwar vom Tumor betroffen, jedoch war der Gallengang zur linken Leberhälfte, zu den Segmenten II und III, schon 11/2 cm nach der Aufzweigung des rechten und linken Gangastes tumorfrei. Dieser Befund bedeutete, dass eine erweiterte rechtsseitige Leberresektion zum Erfolg führen könnte. Angesichts der schon vorhandenen Metastasen und der wahrscheinlich fatalen Prognose war dieser nicht ganz einfache, mit verschiedenen Risiken behaftete und den Patienten erheblich belastende Eingriff unter den beteiligten Ärzten nicht unumstritten. Ein <Attempto> konnte ihre Zweifel an der Richtigkeit meiner Entscheidung nicht beseitigen.

Routinemäßig wurde zuerst die Vena cava inferior knapp oberhalb der Mündung der rechten Nierenvene aufgesucht, zirkulär freipräpariert und mit einem Bändchen angeschlungen. Anschließend präparierten wir das Ligamentum hepatoduodenale entlang der Wand des Zwölffingerdarms und Pankreaskopfes auf, um die Pfortader, die Arteria hepatica und den Gallengang darstellen und anschlingen zu können (= Pringle-Manöver). Nun begann der schwierigste Teil der Operation. Der Tumor und der Gallengang mußten in der engen und unübersichtlichen Leberpforte von der Arteria hepatica und der Pfortader gelöst werden. Bald war zu erkennen, dass sie zwar vom Stamm der Arterie und seinem linken Ast gelöst, jedoch nicht vom rechten arteriellen Ast und rechten sowie linken Ast der Pfortader entfernt werden konnten. Im Sinne der onkologischen Radikalität entschloss ich mich nun zur Resektion eines Segments des Pfortaderstammes im Ligamentum hepatoduodenale zusammen mit dem rechten und zum Teil auch linken portalen Hauptast. Außerdem musste der rechte Ast der Arteria hepatica entfernt werden. Ich war mir bewusst, dass ich danach ein Venensegment zwischen den distal belassenen Anteil des Pfortaderstamms und den proximalen Ast der linken Pfortader, der den Segmenten II und III zugeordnet ist, interponieren mußte. Und ich war mir bewußt, dass diese Radikalität angesichts der schon vorhandenen Metastasen nicht unumstritten sein wird. Einen Fehlschlag und die danach unausweichlich einsetzende schonungslose Kritik der Kollegen, die selbst gar nie operativ tätig waren, mußte ich in Kauf nehmen. Aber, ich ging, auch bei kritischer Betrachtung, davon aus, dass Rainer nur durch eine radikale Entfernung des Primärtumors profitieren könnte. Ich zweifelte dieses Mal an meiner Urteilskraft nicht.

Nach der Lösung des Tumors vom Stamm der Arteria hepatica und ihrem linken Ast unterband und durchtrennte ich ihren rechten Ast, der unlösbar mit dem Tumor verwachsen war, nahe an seinem Ursprung aus der Arteria hepatica communis. Danach ließen sich der Tumor und der Gallengang übersichtlicher von der Pfortader mobilisieren und zur rechten Leberseite hin präparieren. Der rechte Ast des Gallengangs, von dem der Tumor ausging, wurde nicht aus dem Tumorkonglomerat gelöst, vielmehr wurde der extrahepatische Gallengang soweit nach distal präpariert, bis eine eindeutig tumorfreie Zone erreicht wurde. Dort wurde er mit Haltefäden versehen und durchtrennt. Der proximale Anteil wurde jetzt zusammen mit dem Tumorkonglomerat noch weiter auf den rechten Leberlappen zu präpariert. En bloc wurde auch derjenige Teil des linken Gallengangsstammes zirkulär mobilisiert, der sich im Cholangiogramm als tumorbefallen dargestellt hatte. Nach ausreichender Mobilisierung wurde er zwischen Haltefäden ebenfalls durchtrennt und nach rechts geschwenkt. Danach konnte die linke Leberpforte gut eingesehen und die Präparation der Pfortader weitergeführt werden. Da sowohl der rechte Pfortaderast als auch ein Teil des linken und ein Teil des Pfortaderstammes nicht vom Tumor gelöst werden konnten wurde ein Segment des Pfortaderstammes, ein Segment ihres linken Astes und der gesamte rechte Ast en bloc am Tumor belassen. Die Unterbindung und Durchtrennung des linken Astes und des Pfortaderstammes erfolgten in sicher tumorfreien Zonen. Nun hingen alle tumorbefallenen Strukturen nur noch am Tumor, der wiederum nur noch mit dem rechten Leberlappen verbunden war. Dieses Konglomerat musste exstirpiert werden. Ich war mir bewusst, dass eine spannungsfreie Anastomose zwischen dem Gallengangsstumpf, der die beiden Segmente II und III drainierte, und dem extrahepatischen Gallengangsstumpf nicht sicher hergestellt werden konnte und bereitete mich deshalb in meinen Gedanken schon einmal auf eine hepatodigestive Anastomose vor. Ich war mir auch bewußt, dass ich eine Gefäßinterposition zwischen dem Stumpf des linken Pfortaderastes und dem Stamm der gekürzten Pfortader durchführen mußte. Der linke Leberlappen war nun nur noch über seinen linken arteriellen Ast mit der Arteria hepatica und dem Ligamentum hepatoduodenale verbunden. Der linke portale Ast und der linke Gallengang waren bereits durchtrennt und zum Tumorkonglomerat geschwenkt worden.

Bevor wir jetzt aber den rechten Leberlappen zusammen mit dem Tumor und den an ihm hängenden tumorbefallenen Gefäßen und Gallengangsegmenten entfernen, mussten wir zu Vermeidung eines hohen Blutverlustes während der Resektion des Leberparenchyms die rechte und mittlere Lebervene

in Zwerchfellhöhe aufsuchen, zirkulär präparieren, doppelt ligieren und durchtrennen. Wer Leberresektionen durchgeführt hat weiß, dass diese Prozedur immer riskant ist, weil diese Lebervenen bis zu ihrer Mündung in die untere Hohlvene nur 3-5 mm lang und ihre Wände hauchdünn sind. Der Blutdruck des Operateurs steigt, wenn er sich an diesen Operationsakt begibt, und Schweiß perlt ihm aus allen Poren seiner Haut.

Als dieser Akt getan war mussten noch sämtliche Aufhängebänder des rechten Leberlappens durchtrennt werden, damit die Rückseite der Leber dargestellt und befreit werden konnte. Jede Resektion des rechten Leberlappens fordert darüber hinaus auch die Unterbindung zahlreicher kurzer Gefäßchen, die von der Leber kommend in die retrohepatische untere Hohlvene münden.

Wenn diese Operationsschritte gelungen sind, kann der Operateur davon ausgehen, dass der Resektionsakt weitgehend unblutig verlaufen kann. Nach Drosselung des zum linken Leberlappen verlaufenden Astes der Arteria hepatica wurde die Resektion des rechten Leberlappens zusammen mit den Mittelsektoren IVa, IVb, I und dem Tumor en bloc anatomiegerecht durchgeführt. Anatomiegerecht bedeutet, dass sich die Resektion an den anatomisch definierten Gallengangs- und Gefäßregionen orientiert. Der Blutverlust während der Resektion war akzeptabel, die Blutung konnte nur noch retrograd aus der linken Vena hepatica kommen. Ich nahm sie in Kauf, weil ich die Verletzung der dünnwandigen linken Lebervene bei einer Darstellung nicht riskieren wollte.

Nach Entfernung des rechten Leberlappens und der Mittelsektoren zusammen mit dem Tumor und den tumorbefallenen Gefäßen sowie Gallengangsanteilen trat die nächste, schwierige Aufgabe auf. Wir mussten nun die Kontinuität der Pfortader und des linken Gallengangs wiederherstellen. Bald zeigte sich, dass die Mobilisation des distalen Gallengangstumpfs im Ligamentum hepatoduodenale und hinter dem Pankreaskopf nicht für eine direkte spannungsfreie Anastomose ausreichte. Deshalb wurde der gesamte, bisher belassene distale Gallengangsstumpf, auch im Sinne onkologischer Radikalität, entfernt und nach Ausschaltung einer Dünndarmschlinge eine retrocolische biliodigestive Anastomose mit dem Gallengangsstumpf der Lebersegmente II und III angefertigt. In gleicher Weise war auch der Defekt an der Pfortader zu lang, um den oberen und unteren Stumpf verbinden zu können. Dieser Befund bedeutete, dass ein Venensegment für eine Interposition entnommen werden musste. Während ich die biliodigestive Anastomose zur Wiederherstellung des Galleabflusses nähte, ließ ich von einem älteren Assistenten ein 5 cm langes Venensegment aus dem linken Bein entnehmen. Dieses Segment interponierte ich dann zwischen den oberen Stumpf des linken Pfortaderastes und den unteren, im Ligamentum hepatoduodenale verlaufenden Stamm der Pfortader.

Am Ende der Prozeduren konnten wir sicher sein, dass der Primärtumor total und im Gesunden entfernt, der linke Leberlappen sowohl arteriell als auch venös gut versorgt und der Galleabfluss gewährleistet war. Nach 71/2 Stunden konnten wir den Bauch wieder verschließen.

Nun musste der Patient für die Eröffnung der zweiten Körperhöhle, zur Resektion der tumorbefallenen Segmente des rechten Lungenoberlappens, auf die linke Körperseite umgelagert werden. Beide Metastasen konnten rasch gefunden werden. Sie lagen zentral in ihren Segmenten und ließen sich *<in toto>*, im Gesunden durch Segmentresektionen entfernen.

Elf Stunden nach Operationsbeginn konnten wir die Handschuhe und Operationskittel wieder ausziehen und abwerfen. Unter der Dusche stehend stellte ich mir die bange Frage, ob wir Rainer nun mit diesem nicht unriskanten Eingriff genutzt oder vielleicht doch geschadet haben. Manchmal ist unsere Arbeit nur relativ zu beurteilen. Wir haben keine festen Orientierungspunkte. Wir können uns nur auf die Ergebnisse klinischer Studien, auf unsere eigene Erfahrung und Intuition stützen. Die Punkte im Koordinatenkreuz des einzelnen Patienten können wir in solcher Situation nur ahnen. Feste Kriterien fehlen, weil sich die biologischen Bedingungen im Laufe der Zeit verändern können. Als ich mich im Umkleideraum wieder ankleidete trat ein Kollege der Urologie aus seiner

Duschkabine. Im Gespräch, das sich während der Dusch- und Umkleideprozeduren fast immer mit den kurz zuvor durchgeführten Eingriffen befasst, sagte er: "Wir sollten in der heutigen, juristisch unverhältnismäßig grotesk aufgeladenen Zeit keine Risiken mehr eingehen. Sie machen sich nicht bezahlt, können uns aber den guten Ruf und das Leben kosten. Juristen sind gandenlos." Aus dieser Bemerkung kann abgeleitet werden, dass sich der gutgemeinte juristische Schutz der Patienten nicht immer zu ihrem Nutzen auswirken muss. Juristischer Schutz kann manchem Patienten lebenswichtige Chancen nehmen. In dieser Erfahrung drückt sich die Janusköpfigkeit der juristischen Betätigung in der Medizin aus: Viele Patienten profitieren vom eingegangenen Risiko und vom Mut ihres Chirurgen. Dabei können aber nichtvorhersehbare Fehler gemacht werden und vital entscheidende Komplikationen eintreten.

Drei Tage später konnte uns der Pathologe das histologische Ergebnis demonstrieren. Der Primärtumor der Leberpforte, der primär in den Gallengängen herangewachsen war und den muskulären Elementen der Gallengangswand entsprang, war ebenso eindeutig im Gesunden reseziert worden, wie die Metastasen. Die zehn aus dem Lungenhilus entfernten Lymphknoten waren tumorfrei. Histologisch handelte es sich um ein <rein embryonales Rhabdomyosarkom der Gallengänge>. Die RO-Resektion und der histologische Subtyp gaben Rainer also eine gute Chance. Wir bezeichnen eine solche Konstellation mit dem englischsprachigen Begriff <favourable type>.

Rainer erholte sich nach dieser Operation rasch. Er saß schon am fünften Tag wieder im Spielzimmer der Station und beteiligte sich an den Spielen. Eine Woche später drängten uns die pädiatrischen Onkologen zur Entfernung der Metastase aus dem rechten Schienbein und aus der Schädelkalotte. Der <Allgemeinzustand> und das Blutbild sowie die Leberwerte konnten diesem Ansinnen nicht widersprechen.

Umstritten war aber das Ausmaß der notwendigen Resektion des Schienbeins. Wir einigten uns schließlich auf eine "ausgedehnte, aber die Stabilität des Beines nicht in Mitleidenschaft ziehende Segmentresektion des Knochenschaftes" (=Zitat aus einem Arztbrief).

17. 6. 1985

Als wir das betroffene Schienbeinsegment freipräpariert hatten war zu erkennen, dass die umgebenden Weichteile einschließlich der Knochenhaut makroskopisch (Gott sei Dank) tumorfrei waren. Die Metastase dehnte sich in Längsrichtung des Schaftes 11/2 cm aus. Wir beschränkten uns den Vereinbarungen entsprechend auf die Resektion eines 10 cm langen Schaftsegments. Die Metastase lag in der Mitte dieses Segments. Zur Stabilisierung brachten wir einen Fixateur externe, eine äußere Schienung an, damit Rainer bald wieder gehen konnte. Als definitive Versorgung zur Wiederherstellung des Schienbeins war die Transposition des Wadenbeins vorgesehen. Zunächst sollte aber nach allgemeinem Konsens ein halbes Jahr gewartet werden bis ein Tumorrezipidiv ausgeschlossen werden konnte. Die Metastase im Schädeldach wurde mit einem Sicherheitsabstand, der rings herum die Breite der Metastase betrug, en bloc bis auf die harte Hirnhaut, die Dura mater, entfernt.

Der Pathologe konnte uns versichern, dass die Entfernung der Metastasen im Gesunden erfolgt war. Beide Metastasen, aber das war nicht anders zu erwarten, gehörten histologisch zu einem <puren, embryonalen Rhabdomyosarkom>.

Rainer erholte sich von diesen Eingriffen rasch und kam mit dem Fixateur externe und seinen Gehstöcken bald gut zurecht.

Wenn die erreichte Situation nur vom chirurgischen Standpunkt aus beurteilt wird, konnten wir zufrieden von einem <günstigen Typus> und günstigen Verlauf sprechen: Sowohl Primärtumor und Metastasen gehörten dem <puren embryonalen Subtypus> an und waren in allen Regionen eindeutig im Gesunden entfernt worden. Den Eltern und Kinderärzten gegenüber konnten wir dieses Ergebnis ohne Scham vertreten.

Aber: Das chirurgisch erreichte Ergebnis und der histologische Subtyp sind für die Prognose zwar nicht unerheblich, jedoch bestimmt die Tumobiologie das Geschehen. Wir mussten angesichts der bereits aufgetretenen makroskopisch darstellbaren Metastasen von weiteren <Mikrometastasen> ausgehen.

Deshalb kam auch der postoperativen Chemotherapie und Bestrahlung eine wichtige Bedeutung zu. In dieser Hinsicht gab es keinen Dissenz zwischen allen an der Behandlung beteiligten Disziplinen und Ärzten. Die Chemotherapie war für Rainer zwar nicht angenehm, aber er stand sie durch. Schwestern und Kinderärzte taten mit Liebe, Zuneigung und großer Aufmerksamkeit alles, um ihm durch diese schwere Zeit zu helfen. Nach stationär und ambulant durchgeführten <Therapieblöcken> waren Eltern und Rainer glücklich, dass "nun doch noch alles gut ausgegangen ist". Sonografische und röntgenologische Kontrolluntersuchungen ergaben auch nach einem Dreivierteljahr keine Hinweise auf neue Metastasen oder ein lokales Rezidiv.

Erleichtert fuhren die Eltern nun mit ihren beiden Kindern 10 Tage in Urlaub nach Ägypten und Rainer verstand es, das rechte Bein in einen wasserdichten Sack eingebunden, im Meer zu schwimmen.

Eine Woche nach dem Urlaub kollabierte Rainer(le) aus heiterem Himmel, während er bei der Mutter in der Küche saß und mit ihr Omlette backte. Als der Notarzt kam war er schon ohne Bewußtsein. Die orientierende Untersuchung ergab eine Bradykardie von nur noch 30 Schlägen pro Minute, einen systolischen Blutdruck von nur noch 35 mmHg und im Not-EKG war eine Arrhythmie der Herzaktion zu erkennen. Die Atmung war sehr oberflächlich und nur noch eine Schnappatmung. Der Notarzt legte rasch eine Infusion, intubierte zur Beatmung, injizierte herz- und kreislaufwirksame Medikamente und brachte ihn in die Kinderklinik. Mit großem Aufwand und großer Mühe konnte sein Kreislauf wieder soweit gebessert werden, dass das Bewußtsein zurückkehrte. Die Ärzte der Kinderklinik hatten eine Meisterleistung vollbracht. In den nächsten Tagen <kämpften> sie jedoch mit der Nierenfunktion. Über 24 Stunden konnten sie die Anurie nicht beheben und selbst danach blieb eine Oligurie mit einer Urinausscheidung von nur 20 ml pro Tag bestehen. Der Kreatinin- und Kaliumwert stiegen unaufhaltsam an, so dass bereits eine Dialysebehandlung ins Auge gefaßt wurde.

Sonografische, röntgenologische und computertomografische Untersuchungen sowie die Laborbefunde ergaben die Diagnose einer schweren Herzmuskelschädigung mit einer hochgradigen Herzerweiterung und sich hämodynamisch auswirkenden sekundären Klappeninsuffizienzen. Da der noch liegende zentrale Katheter und eine virale Infektion als Ursache der <kardialen Myopathie> ausgeschlossen werden konnten, drängte sich der Verdacht immer mehr in den Vordergrund, dass der Herzmuskel durch die Chemotherapeutika irreversibel geschädigt wurde.

Während die Eltern mit dem Leiter und Oberarzt der onkologischen Station über die infauste Prognose sprachen, begegnete ich Rainers 7-jähriger Schwester Sybille, die ich seit den früheren stationären Aufenthalten ihres Bruders kannte. Als ich sie ängstlich und verstört in einer Ecke der Eingangshalle sitzen sah ging ich zu ihr, um mit ihr zu sprechen. Bevor ich auch nur ein Wort sagen konnte fragte sie traurig: "Mag Gott meinen Bruder Rainer jetzt denn nicht mehr?" Ich spürte, dass sie fragen wollte: Warum liebt Gott meinen Bruder jetzt nicht mehr, warum lässt er ihn sterben?

Unbeholfen versuchte ich ihr zu bestätigen, dass Rainers Herz wegen der Medikamente, die ihn heilen sollten, so krank geworden sei, dass es nicht mehr richtig arbeiten und den ganzen Körper

versorgen könne. Noch unbeholfener versuchte ich ihr auszureden, dass Gott keinen Menschen "nicht mehr lieb hat", deshalb krank werden und sogar sterben lässt. Ich erklärte ihr, dass wir von der Vorstellung ausgehen dürfen, dass ein Mensch, der tot ist, nur in unserer Wahrnehmung nicht mehr lebt, aber in einer anderen Weise, die wir nicht wahrnehmen können, doch weiter lebt. Wir dürfen <überzeugt> sein, dass Menschen, die sterben, von Gott in sein ewiges Leben geholt werden, wo sie nicht mehr vergänglich sind, nicht mehr leiden müssen, keine Angst mehr haben müssen, nie mehr sterben müssen. Ich erklärte ihr, dass zum Leben der Menschen die Vergänglichkeit gehört, sich das Leben aller Menschen im unaufhaltsamen Kommen und Gehen abspielt. Und ich versuchte sie mit dem Hinweis zu trösten, dass Gott sehr weise ist und schon weiß, warum er ihren Bruder jetzt wieder zu sich holt."

Sybille hatte aufmerksam zugehört. Jetzt fragte sie, ob sie mit ihrem Bruder noch sprechen könne, wenn er gestorben sei. Ich kam erneut in Erklärungsnot, doch sagte ich ihr, dass sie mit Rainer in Verbindung bleibe, wenn sie an ihn denke. In ihrer Erinnerung könne er für sie weiterleben. Sie könne ihm auch alles Mögliche erzählen und berichten und dabei wissen, dass er ihr zuhöre, jedoch nicht mit ihr sprechen könne. Trotzdem wisse er, dass sie an ihn denke, ihn lieb habe, ihm von ihrem Leben berichten wolle. Und ich sagte ihr noch zum Trost, dass es Rainer bei Gott bestimmt sehr gut habe, dass er jetzt nie mehr krank sein werde, keine Schmerzen mehr habe und nicht mehr sterben müsse.

Als Rainer gestorben war und ich die Eltern zusammen mit Sybille zufällig im Klinikfoyer traf, fragte Sybille: "Hat es Rainer jetzt wirklich gut bei Gott?" Ich konnte ihr in diesem Augenblick nur tief in die Augen blicken und sagen, dass alles so sei, wie wir <es> gestern besprochen haben. "Du darfst überzeugt sein."

War ich denn selbst überzeugt? War ich von der Gültigkeit der Worte überzeugt mit denen ich Sybille tröstete, fragte ich mich am Abend. Ich hatte ihr zum Trost die ganze Philosophie über die transzendentale Beziehung Gottes und der Menschen erklären müssen, griff dabei aber nicht auf die komplizierten theologischen Konstruktionen zurück, sondern benutzte nur die Vokabeln <Vergänglichkeit>, <ewig>, <Liebe> und zentral auch das Wort <Gott> als sinngebendes, ohne Anfang und Ende seiendes <Sein>.

Als die Eltern einige Wochen später wieder in der Klinik waren, um mit dem Arzt, der Rainer auf der Station behandelt hatte, "aus der Distanz einiger Wochen" nochmals über die Umstände zu Rainers Tod zu sprechen, begegnete ich Sybille erneut. Sie saß wieder in ihrer Ecke der Eingangshalle und wartete auf ihre Eltern.

Nun stellte sie mir eine neue Frage: "Wer ist denn (eigentlich) Gott, bei dem Rainer jetzt ist?" Ich sagte Sybille ehrlich, dass sie mich mit dieser Frage in große Verlegenheit bringt, versuchte jedoch trotzdem eine Antwort. "Kein Mensch kann wissen wer und wie Gott ist. Kein Mensch hat jemals mit ihm sprechen, ihn hören oder sehen können. Menschen können und dürfen sich also gar kein Bild von Gott machen. Sie können nur überlegen, woher sie kommen und wie alles entstanden ist, was sie umgibt. Und, sie kommen dann bei gutem Willen und vorurteilslos zur Überzeugung, dass es <Jemand> geben muß, der alles erschaffen hat, auch dich und mich und deinen Bruder Rainer. Sie werden auch begreifen können, warum dieser <Jemand> keinen Anfang und kein Ende haben darf, nicht vergänglich und veränderbar sein darf. Denn hätte er einen Anfang, dann müßte vor ihm auch jemand gewesen sein, der ihm diesen Anfang hätte geben können, dann wäre der <Jemand>, von dem wir sprechen und den wir auch Gott nennen können, aber nicht mehr Gott, weil er ja einen Anfang hätte. In gleicher Weise kann dieser Gott auch nicht veränderbar und vergänglich sein, denn dann wäre er nicht mehr <der Gott, der er seit Ewigkeit ist>."

Sybille hatte mir zwar aufmerksam zugehört und oft zustimmend mit ihrem Kopf genickt, aber ich spürte, dass ich sie überforderte. Ich fragte sie, ob sie alles verstanden oder noch Fragen habe.

Anstatt Fragen zu stellen sagte sie kindlich überzeugt: "Dann ist Gott der allerhöchste Mensch, den es gibt. Über ihm und vor ihm kann niemand mehr sein." Und nach einem Lidschlag in dem es mir buchstäblich die Sprache verschlagen hatte, sagte sie ebenso überzeugt: "Und bei diesem Gott ist nun Rainer(le)".

Ich wusste sie jetzt geborgen und hoffte, dass ihr niemand diese Überzeugung nehmen werde. Trotzdem war ich beunruhigt. Ich hatte einem siebenjährigen Kind ein transzendentales Beziehungssystem angeboten, an dem man nicht nur aus der Sicht der Theologie und Philosophie zweifeln konnte. Es erschien mir zwar schlüssig, aber die Bausteine waren doch von meinem subjektiven Denken beeinflusst worden, konnten keinen Anspruch auf Allgemeingültigkeit fordern. Aber, wo gab es eine bessere und einsichtigere Erklärung? Gewiß, ich hätte auf die Bibel, die Evangelien und besonders auf die Berichte über das Leben Jesu zurückgreifen können. Aber, kann ein Kind die transzendentale Beziehung zwischen Gott und den Menschen aus der Bibel besser verstehen? Ich selbst bin zwar vom Leben des historischen, vorösterlichen Jesus überzeugt und kann sogar seine nachösterliche Bedeutung für uns Menschen verstehen? Aber, an seine undurchschaubare Beziehung zu Gott, seine göttliche Aufgabe, die Ankündigung und Verheißung für uns Menschen muss ich doch glauben. Wissen kann ich (gar) nichts. Ich muss das, was in den Evangelien und Paulusbriefen steht <auf die Autorität eines Anderen hin für wahr annehmen>. Wenn mich die Vernunft nicht trügt, kann ich sogar, nach dem Ausschluß von Widersprüchen, überzeugt sein.

Wie definiere ich denn selbst <Gott>, fragte ich mich in den nächsten Tagen sowohl vor dem Einschlafen als auch während der Arbeit wiederholt. Meine Gedanken kamen und gingen in ganz verschiedene Richtungen. Sie fügten sich schließlich aber doch zu einer plausiblen Erklärung zusammen: Wenn ich Gott definieren soll, dann muß ich von der Voraussetzung ausgehen, dass er existiert. Diese Voraussetzung ist auch erlaubt, weil die Annahme der Existenz Gottes vernünftig ist. Vernünftigerweise darf man davon ausgehen, dass auch die transzendentalen <Dinge> nach dem Ursachen-Wirkungs-Prinzip der naturwissenschaftlichen Gesetze geregelt sind. Sofern dieses Prinzip gültig ist kann die Existenz eines Gottes vernünftig vorausgesetzt werden. Wenn wir das Ursachen-Wirkungs-Prinzip berechtigt annehmen dürfen, dann kann Gott keinen Anfang und kein Ende haben, dann <ist> er seit ewig und bleibt <bis>ewig. Er kann nicht vergänglich, aber auch nicht veränderbar sein. Wenn er sich verändern würde, dann wäre er nicht mehr der, der Gott <ist>. Am Ende mußte ich nur noch herausfinden was Gott <ist>. Die Logik sagte mir, dass Gott, <ist>, ewig <ist>, unveränderbar <ist> und nicht vergänglich <ist>, also <Sein> sein muß. Wenn Gott aber <Sein> ist, dann <ist> er. Wenn man diesen Gott nun mit den Eigenschaften definieren will, die Menschen zur Definition von Verhaltensweisen und Charakteren anwenden, dann muß Gott als weise (und gut?) bezeichnet werden. Der Mensch hat danach keinen Grund mehr über das beunruhigt zu sein, was mit ihm geschieht, denn der <weise> Gott weiß schon, was er mit seinem Geschöpf tut. Wenn meine Gedanken stimmen, dann habe ich Sybille wahren Trost geben können, denn dann dürfen wir von einem ewigen Schöpfer, dem Verursacher der Evolution ausgehen und eine transzendentale Beziehung zwischen Gott und dem Menschen annehmen. Wir dürfen auch annehmen, dass Gott seinen Menschen, die er erschaffen hat, nach dem Tod in sein <ewiges Sein> einbezieht. Wir können uns also <von Gott her und auf Gott hin> verstehen.

„Ich dachte der <kleine Portugiese> sei tot“

25. Oktober 1998

Dr. C., eine Assistenzärztin der Poliklinik, stürmte mit hochrotem Kopf, um Luft ringend in mein Dienstzimmer und berichtete erregt, daß der <kleine Portugiese> in der Poliklinik stehe.

Wir nannten den Patienten, um den es ging, einfach <den kleinen Portugiesen>, weil sein Vorname <Rodriguez> weder von ihm noch von anderen kranken Kindern, die mit ihm im Zimmer lagen, ausgesprochen werden konnte. Fragte man Rodriguez nach seinem Namen, dann sagte er stets "ich bin der kleine Portugiese". Er war damals zweieinhalb Jahre alt und wir hatten ihn operieren müssen.

Die Mutter bemerkte zunächst Appetitlosigkeit und Gewichtsstillstand. Zur gleichen Zeit wurde er ungewöhnlich quängelig und weinte "am laufenden Band". "Mal wollte er auf dem Arm herumgetragen werden, mal wollte er auf den Boden liegen, aber einschlafen wollte er (einfach) nicht." Die Mutter konnte sich nicht erklären, warum er schon morgens müde war. Als er auch keine Freude mehr am Spielen hatte, ging sie mit ihm zum Kinderarzt. Dr. W. untersuchte ihn gründlich, konnte jedoch keinen pathologischen Organbefund erkennen. Es gelang ihm auch nicht, die Details der Vorgesichte zu einem Bild zusammen zu fügen. Da die Mutter jedoch auf eine Diagnose und Erklärung der Befunde drängte, gab er ihr Hinweise für eine "gesunde Ernährung und das richtige Verhalten gegenüber einem launischen Trotzkopf". Außerdem riet er ihr, sich um einen Hortplatz zu bemühen, damit das Einzelkind zu anderen Kindern seines Alters Kontakt bekommen könne. Er sei sozial rückständig, sagte er der Mutter.

Fünf Tage später bekam Rodriguez Fieber und durchfällige Stühle. Da er binnen zwei Tagen <austrocknete> und erkennbar an Gewicht verlor wies ihn der Kinderarzt in eine Kinderklinik ein. Dort wurde er mit Infusionen und Nahrungskarenz behandelt. Die Laboruntersuchungen gaben keinen sicheren Hinweis auf eine bakterielle oder virale Infektion und alle Abstriche, mit denen Erreger hätten nachgewiesen werden sollen, blieben negativ. Drei Tage später hatte sich Rodriguez erholt, "der Hautturgor war wieder normal und die Durchfälle, für die keine Ursache gesichert werden konnte, waren versiegkt" (=Zitat aus dem Entlassungsbild). Die Mutter ging beruhigt mit ihm nach Hause.

Schon zwei Tage später verweigerte er wieder jede Nahrung und die wässrigen Durchfälle mit Fieber traten erneut auf. Zudem klagte er über Bauchschmerzen, die die Mutter jedoch keinem Bauchquadranten zuordnen und nicht näher beschreiben konnte. Der Kinderarzt wies ihn wieder in die Klinik ein. Infusionen und die Suche nach dem Erreger sollten erneut helfen.

Bei der Chefvisite äußerte eine gescheidte, aber auch fleißige Medizinalassistentin den Verdacht auf ein <Neuroblastom>. Sie hatte in ihren alten Manuskripten aus der Studentenzeit nachgelesen und fand in Notizen über eine <Klinischen Visite>, die ich jedes Semester mit dem Titel <Prima vista Diagnosen> anbot, unter dem Stichwort <Durchfall> auch den differentialdiagnostischen Hinweis auf diesen Tumor. Schüchtern und vorsichtig trug sie, so wurde mir berichtet, ihre Argumentation vor und begründete ihren Hinweis mit der Pathophysiologie des Neuroblastoms. Neuroblastome produzieren Katecholamin-Metaboliten, die Durchfall bewirken können. Chef, Oberarzt und Stationsarzt plädierten jedoch "für das Häufige". "Die häufigste Ursache des Durchfalls ist ein Erreger", wandte der Chef ein, "und häufig ist eben häufig und in unserem Fall muß das Häufige ein Erreger sein". Wenn Sie keinen Erreger finden, dann können Sie immer noch andere Untersuchungen

in die Wege leiten", war sein abschließender Kommentar. Nun wurden erneut von allen Regionen und Ecken des Körpers Abstriche abgenommen und Blut zur serologischen Untersuchung auf virale Erreger ins Labor gebracht. Die Medizinalassistentin, vom Aussehen her eher ein Mauerblümchen, aber mit gewinnendem Charme, überredete ihren Stationsarzt gegen die Anordnungen von „ganz oben“ zur Durchführung eines Sonogramms am selben Tag. (So funktioniert die Hierarchie in einer gut geführten Klinik, die auch in Abwesenheit des Chefs funktionieren muss).

Schon zwei Stunden später demonstrierte der Radiologe dem Stationsarzt ein Bild auf dem zweifelsfrei ein Tumor von 3x3x2 cm Größe hinter der Leber dargestellt wurde. Als die Medizinalassistentin zur Demonstration des Befundes hinzu kam sagte sie triumphierend: "Jetzt müssen wir nur noch die Katecholamin-Metaboliten im 24-Stundenurin und die Neuronspezifische Enolase bestimmen lassen, dann haben wir das Neuroblastom bewiesen". Außerdem wurde Rodriguez zum 123-J-MIBG-Szintigramm angemeldet, mit dem neurogene Tumore dargestellt werden können, weil sich die chemische Substanz **Metajodbenzylguanidin** an die Neuroblastomzellen bindet und sie auf diese Weise sichtbar gemacht werden können. Diese Untersuchungsmethode dient neben einem Röntgenbild der Lunge und einem CT der Leber auch zum Ausschluß oder Nachweis von Metastasen. Dr. S., die kluge und selbstbewußte Medizinalassistentin, präsentierte die Befunde zwei Tage später bei der Morgenbesprechung. Stoltz schrieb sie den erhöhten Wert der Homovanillinmandelsäure, der Vanillinmandelsäure und der Neuronspezifischen Enolase an die Tafel und erwähnte, dass bereits ein 123-J-MIBG-Szintigramm, ein CT der Leber und ein Röntgenbild der Lunge angefordert sei. Sie fügte noch hinzu, dass auch erhöhte Blutdruckwerte zu ihrer Diagnose passen. Nicht ohne Schadenfreude in der Stimme erwähnte sie, dass alle bakteriologischen und serologischen Untersuchungen auf Viren negativ geblieben seien. Der Chef hatte den Wink verstanden, sagte ihr jedoch schulmeisterhaft, dass sie bei allem diagnostischen Eifer nie das <Häufige> vergessen soll. In ihrem belehrenden Eifer, angespornt von ihrem Erfolg, erwiderte sie unverfroren, dass das Neuroblastom doch schon aus den anamnestischen und klinischen Befunden habe diagnostiziert werden können: Müdigkeit, Appetitlosigkeit und Durchfälle, Bauchschmerzen, Hypertonie und Blässe seien doch klinisch kennzeichnend für das Neuroblastom. Ihr Chef schloß bei so viel Dreistigkeit "den Fall" rasch ab und ging zum nächsten über.

Am Tag danach lagen die Befunde der apparativen Untersuchungen vor: Das MIBG-Szintigramm demonstrierte einen Tumor in der Region der rechten Nebenniere, das CT der Wirbelsäule ergab keinen Hinweis auf Tumorzapfen in den Intervertebrallöchern, das CT der Leber bestätigte den 3x3x2 cm großen Tumor der rechten Nebenniere. Der gravierendste Befund war jedoch der Nachweis einer Metastase im 5-er Segment der Leber.

Nun ging die Diskussion um die beste <therapeutische Strategie> los. Die Assistenten, <die es noch zu etwas bringen wollten>, gingen in die Bibliothek und suchten in den neuesten Journals nach den empfohlenen Behandlungsverfahren, zwei modern denkende Assistenten durchforsteten die zu dieser Zeit gerade erst auftauchenden Programme des Internets und schlepten Listen ihrer Medline-Recherchen auf die Schreibtische der Station. Der Oberarzt der onkologischen Abteilung verteilte Kopien des gültigen <Neuroblastom-Studienprogramms>.

Als Ergebnis wurde in der Tumorkonferenz vereinbart, dass zunächst Chemotherapie zur Reduzierung der Tumormasse durchgeführt und im Anschluß daran operiert werden soll. Dieser Vorschlag blieb nicht unwidersprochen: Erstens, wandten einige Assistenten ein, dass für die Wahl der Chemotherapie und die Formulierung der Prognose das N-myc-Antigen bekannt sein sollte. Mehrere Studien würden diesen Befund vor jeder Therapie fordern. Diese Untersuchung muss aber an unbehandeltem Gewebe durchgeführt werden, also mussten sie auf eine primäre Operation drängen. Zweitens, erklärte ich, dass ich mir zutrauen würde den Tumor einschließlich der Metastase <in toto> zu entfernen. Größe, Lage, Grenzen des Tumors und der Metastase konnten mit großer Wahrscheinlichkeit eine RO-Resektion, also die komplette makroskopische Entfernung des Tumors

und der Metastase ohne zurückbleibende makroskopische Tumorreste, gestatten. Ich widersprach jedoch dem Einwand des Oberarztes der onkologischen Abteilung nicht, dass neben der sichtbaren Metastase auch mit großer Wahrscheinlichkeit Mikrometasten vorliegen werden, die, wie er mit feinem Spott bemerkte, "auch mit dem besten Skalpell nicht beseitigt werden können, sondern nur mit Chemotherapie beherrschbar seien".

Obwohl wir in dieser Tumorkonferenz auf der Basis der neuesten Studien um den richtigen Weg angesichts des vorliegenden Befundes und des Patientenalters rangen, machten wir unsere <Rechnung ohne den Wirt>. Die Eltern stimmten nach Aufklärung durch den Oberarzt der onkologischen Station einer Operation zwar zu, aber sie verweigerten jede Chemotherapie strikt. Sie kannten die Qualen der Chemotherapie eines Kindes bekannter Eltern, das trotz (oder wegen) der Chemotherapie starb.

Nun ging die unselige Debatte los, ob den Eltern bei dieser Verweigerung das Sorgerecht entzogen werden könne und solle. Die Meinungen der Ärzte und Schwestern waren nicht deckungsgleich. In dieser Situation wurde beschlossen, dass der Chef zusammen mit dem Oberarzt nochmals mit den Eltern sprechen müsse. Als letztes <Druckmittel> wurde der Entzug des Sorgerechts einkalkuliert. Das Gespräch verlief tränenreich, "südländisch emotional", sagte der Oberarzt enttäuscht. "Es mangelt den Eltern an Einsicht und Intelligenz", sagte sein Chef. Aber die Tränen stimmten beide um. Das Programm wurde geändert und mit dem Hinweis begründet, dass der N-myc-Status für die Behandlung "nicht unerheblich" sei. Außerdem hatten die Eltern erkennen lassen, dass sie für eine postoperative Chemotherapie gewonnen werden könnten: "Wenn der böse Geschwulst weg ist, dann darfst du Therapie machen" (=Zitat), versicherten sie dem Chef der Kinderklinik. Dieser Satz wurde über viele Jahre ein <Bon Mot> in unserer Klinik.

12. November 1988

7:12 : Der <kleine Portugiese> wird in den OP gebracht. Sein Oberbauch wird über einen 5 cm langen queren Hautschnitt eröffnet, wobei die Bauchmuskulatur zur Schonung der quer durch die Bauchdecken verlaufenden Nerven nur schichtweise stumpf auseinandergedrängt und dann mit einem Spreizer auseinandergehalten wird. Nach querer Eröffnung des Bauchfells versperrt die Leber die Sicht zum retroperitonealen Raum, wo der Nebennierentumor in enger Verbindung zur rechten Niere, zur unteren Hohlvene, zu den Zwerchfellschenkeln und der Rückenmuskulatur wuchs.

Die Leber wird vorsichtig angehoben und <inspiziert>. Die kastaniengroße Metastase ist gar nicht zu sehen, sondern nur im Parenchym des 5-er Segments zu tasten. Lediglich eine diskrete Vorwölbung und Veränderung der Farbe lässt sie erahnen. Ich entschließe mich dazu, zunächst die Metastase zu entfernen. Um an den Tumor der Nebenniere zu gelangen muß die Leber angehoben und gegen das Zwerchfell gedrängt werden. Diese Aktion kann zur Verletzung der Metastase und damit zur Streuung maligner Zellen führen. Es war daher logisch, zunächst die Lebermetastase zu entfernen.

Nach den üblichen Präparationsschritten, dem Pringle-Manöver und der Anschlingung der unteren Hohlvene in Höhe der Mündung der rechten Nierenvene, mußte der Ductus cysticus, der Ausführungsgang der Gallenblase, aufgesucht, sicher identifiziert, skelletiert, nahe dem äußeren Gallengang unterbunden und durchtrennt werden. Die Gallenblase wurde in ihrem Bett belassen, weil sie mit dem 5-er Segment fest verwachsen war und vermutet werden mußte, dass ein Kontakt

zur Metastase bestand. Nach diesem Schritt war die Übersichtlichkeit auf die Leberpforte besser. Jetzt konnte die rechte Leberarterie skelettiert und mit Hilfe der Lupenbrille bis zu ihren Verzweigungen in die Lebersegmente verfolgt werden. Parallel dazu wurden auch der rechte Ast des Gallengangs und der rechte Pfortaderast bis zu ihren segmentalen Verzweigungen dargestellt. Diese Prozedur war nicht ganz einfach, weil die Region keine ideale Übersichtlichkeit gestattete. Als die Äste zum 5-er Segment identifiziert waren, konnten sie ligiert und durchtrennt werden. Die Unterbindung sowohl der Segmentarterie als auch des segmentalen Astes der Pfortader führte zu einer diskreten Farbveränderung des 5-er Segments. Es wurde blasser. Entlang der Farbdemarkierung, die immer wieder unter anderem Lichteinfall betrachtet werden musste, wurde die Leberkapsel elektrokaustischinzidiert. Jetzt wurde das Leberparenchym unter Beachtung der Gefäßstrukturen der benachbarten Segmente 6 und 8 mit dem Elektromesser durchtrennt. Gefäße des 5-er Segments wurden koaguliert, sobald sie ins Gesichtsfeld rückten. Auf diese Weise konnte das 5-er Segment auf die bereits unterbundenen Gefäßäste hin <gestielt> werden. Nach erneuter Identifikation der Gefäßäste und des segmentalen Gallengangastes wurden alle Strukturen ein zweites Mal unterbunden und durchtrennt. Das Segment mit der Metastase konnte jetzt entfernt und dem Pathologen übergeben werden, ohne dass wir die Metastase gesehen oder berührt hatten. Nun konnten blutende Venen an den Resektionsflächen koaguliert werden. Es handelte sich um Venen, die retrograd aus der rechten Lebervene bluteten. Einige <Matratzennähte> sorgten für die komplette Blutstillung und die Adaptation der keilförmigen Leberwunde.

Nun musste und konnte die Leber, ohne Risiko der Verletzung einer Metastase angehoben und gegen das Zwerchfell gedrängt werden. Zunächst wurde jetzt die untere Hohlvene von der Nierenvenenmündung bis hinter die Leber skelettiert und dargestellt. Dieser Operationsschritt war durch feste und breite Verwachsungen des Tumors mit der unteren Hohlvene und dem Zwerchfell erschwert. Während der Präparation mußten zwei größere Gefäße ligiert werden, die als die mittlere Nebennierenvene und die mittlere Nebennierenarterie, die aus der Aorta entsprang, identifiziert wurden. Der Operateur kann sich bei der Mobilisation einer rechten Nebenniere nie auf eine vorgegebene Gefäßarchitektur verlassen, weil sie sehr variabel ist. Nachdem die Mobilisation der unteren Hohlvene bis zu ihrem Eintritt ins Zwerchfell gelungen war, mußten die rechten Zwerchfellgefäß dargestellt werden, um die Arteria und Vena suprarenalis identifizieren, ligieren und durchtrennen zu können. Nach der kompletten Lösung des Tumors von der Vena cava inferior, den benachbarten Partien der Rückenmuskeln und des Zwerchfells durften wir erkennen, dass die Geschwulst schon zu einem großen Teil mobilisiert war. Während dieser Operationsschritte blieben wir soweit wie möglich vom Rand des Tumors weg, um eine Verletzung zu vermeiden und Radikalität zu gewährleisten. Nun konnte die Rückseite des Konglomerats von oben her aus der Rücken- und Zwerchfellmuskulatur bis zum Oberpol der Niere gelöst werden. Jetzt mußte ich aber erkennen, dass der Tumor fest und hart mit der Niere verwachsen war. Im Sinne onkologischer Radikalität konnte auf eine Heminephrektomie en bloc nicht verzichtet werden. Zunächst suchte ich den Nierenhilus und präparierte nacheinander das Nierenbecken und den Harnleiter frei, suchte die Nierengefäße und fand bald die untere Arteria suprarenalis, die von der Nierenarterie entsprang und die untere Vena suprarenalis, die in die Nierenvene mündete. Nach Unterbindung und Durchtrennung dieser beiden Gefäße wurde die Resektionslinie an der Niere festgelegt und die Heminephrektomie durchgeführt. Jetzt ließ sich das Tumor-Nierensegment-Konglomerat leicht aus weichen Verwachsungen mit der Rückenmuskulatur lösen und <en bloc> entfernen. Anschließend wurde der an der Nierenwundfläche eröffnete obere Nierenkelch dicht mit atraumatischem Nahtmaterial vernäht und die Nierenkapsel adaptierend verschlossen. Zur onkologischen Sicherheit entnahmen wir dem Tumorbett noch 10 Biopsien und entfernten sämtliche Lymphknoten aus dem Nierenhilus und entlang der Nierengefäße sowie der Vena cava inferior. Nach Lagerung und adaptierender Fixation der Restniere in ihrem alten Bett und nach Entfernung der Bauchtücher wurde der Bauch schichtweise wieder verschlossen. Die Operation hatte fünfeinhalb Stunden gedauert.

Im Gespräch mit den Eltern wurde vorrangig die Frage nach der Notwendigkeit der postoperativen Chemotherapie angesprochen. Als die Eltern verstanden hatten, dass der Tumor und die Lebermetastase <in toto>, also komplett, ohne zurückgelassene makroskopische Reste entfernt werden konnten, galt ihr Versprechen, das sie vor der Operation dem Chef der Kinderklinik gegeben hatten, nicht mehr. Der in gebrochenem deutsch gesprochene Satz "Wenn der Geschwulst entfernt ist, darfst du Chemotherapie machen", hatte keine Gültigkeit mehr. Ich versuchte ihnen auch zu erklären, dass die Lebermetastase darauf hinweist, dass mit großer Wahrscheinlichkeit noch Mikrometastasen an anderen Orten bestehen und deshalb eine Chemotherapie zur Verbesserung der Prognose unverzichtbar sei. Sie verstanden meine Argumentation wohl, verwiesen aber hartnäckig auf ihr Erlebnis mit einem bekannten Kind, das trotz qualvoller Chemotherapie gestorben sei und lehnten diese Behandlung rigoros ab. Sie gingen sogar so weit, dass sie nachdrücklich betonten, ihr Kind zum Sterben zu den Großeltern nach Portugal zu bringen, wenn wir es als unheilbar krank bezeichnen müßten. Am Ende unseres Gesprächs erreichten wir mit dem Hinweis, dass das Ergebnis der histologischen Untersuchung vor der endgültigen Entscheidung abgewartet werden sollte, doch noch einen Kompromiss.

Das Ergebnis lag am vierten Tag nach der Operation schriftlich vor. Der Pathologe schrieb: 1.) Es handelt sich um ein sicher im Gesunden reseziertes mitosenreiches Neuroblastom ohne Hinweise auf den Übergang in ein Ganglio-Neuroblastom. 2.) Der Tumor ist N-myc positiv. 3.) Die Lebermetastase entspricht der Histologie des Primärtumors, apoptotische Zellen sind nicht zu erkennen. Die Metastase wurde weit im Gesunden entfernt, der breite Randsaum ist tumorfrei. 4.) Die 10 Biopsien aus der Rücken- und Zwerfellmuskulatur sind ebenso tumorfrei wie die hilären und paracavalen Lymphknoten.

Die Existenz einer Metastase, der Mitosenreichtum des Primärtumors sowie der Metastase und der N-myc positive Status waren trotz der RO-Resektion Indizien für eine wahrscheinlich schlechte Prognose. Als der Oberarzt der onkologischen Station den schriftlichen Befund gelesen hatte, bat er die Eltern zum Gespräch. Er erklärte ihnen nochmals die unbedingte Notwendigkeit zur Chemotherapie, aber die Eltern lehnten ab. Sie verwiesen stur auf die RO- Resektion, also die totale Tumor- sowie Metastasenentfernung und wiesen erneut, "tränenreich und theatralisch", (=Zitat des Oberarztes) auf ihr schreckliches Erlebnis mit dem chemotherapeutisch behandelten Kind Bekannter hin. Als der Oberarzt die Zustimmung nicht erreichte, telefonierte er in Anwesenheit der Eltern mit seinem Chef. Diese Entscheidung war fatal. Die Eltern schnappten aus dem Gespräch auf, dass nun zum Schutz des Kindes der <Entzug des Sorgerechts> notwendig sei und "die juristische Basis rasch geschaffen werden müsse". Der Oberarzt bat den Chef jedoch zum Gespräch hinzu zu kommen, vielleicht könnte er die Eltern "kraft seines Amtes" umstimmen. Der Chef musste aber zu einer "anberaumten Sitzung des Klinikumsvorstands", bei der es um viel Geld ging. Das Gespräch wurde mit dem Argument auf den nächsten Vormittag verschoben, dass dann auch schon die richterliche Anordnung zum Entzug des Sorgerechts vorliegen könne.

Die Eltern handelten jetzt rasch. Am frühen Abend baten sie die Nachschwester, die alleine auf der Station anwesend war, schlitzohrig darum, "mit ihrem quängelnden Kind noch eine Weile zur Ablenkung durchs Haus fahren zu dürfen, damit er leichter einschlafen könne". Zwei Stunden später waren sie noch nicht zurückgekommen, so dass die Schwester die Eltern über die Telefonzentrale ausrufen ließ. Keine Reaktion. Erregt rief sie nun den diensthabenden Arzt an, der wiederum seinen Oberarzt verständigte. Beide zogen danach zusammen mit dem Oberpfleger des Hauses durch die Klinik und suchten in allen Winkeln und Ecken fieberthaft nach dem <kleinen Portugiesen> und seinen Eltern. Ergebnislos. Nun begann ein hektisches Telefonieren und Beraten. Die einen beschimpften die Nachschwester und warfen ihr <die Verletzung der Sorgfaltspflicht> vor, die anderen nahmen sie in Schutz und erhoben hinter vorgehaltener Hand vorsichtige und versteckte Vorwürfe gegen den Chef und den Oberarzt. Sie wurden der "Rücksichtslosigkeit", angesichts der bekannten Ablehnung der Eltern auch der "Unsensibilität" und des "falschen Managements" beschuldigt. Alles Lamentieren half

aber nichts, <der kleine Portugiese> blieb verschwunden. Obwohl Rodriguez seit zwei Tagen wieder Patient der Kinderklinik war und auch auf der onkologischen Station der Kinderklinik behandelt wurde, rief mich der pädiatrische Oberarzt in der Nacht gegen 2:00 Uhr an und fragte, ob das Kind angesichts der erst fünf Tage zurückliegenden Operation Schaden erleiden könne. Nach dem Austausch unserer Gedanken lag ich wach im Bett und fand keinen Schlaf mehr. Also stand ich auf und fuhr in der Hoffnung in die Klinik, <etwas Vernünftiges zum Verschwinden unseres Patienten beitragen zu können>. Auf dem Weg in die Klinik fielen mir die Schuppen von den Augen. Im postoperativ geführten Gespräch, in dem ich die Eltern über den Verlauf der Operation informierte, hatte mich die Mutter gefragt, wie und wer Rodriguez in Porto weiterbehandeln könnte. Ohne irgend einen Verdacht zu schöpfen nannte ich ihr eine große Kinderklinik in Porto, die ich kannte, und schrieb die Adresse des dort tätigen Kinderchirurgen auf einen Zettel.

Ich zweifelte nun nicht mehr daran, dass die Eltern mit ihrem Kind bereits auf dem Weg nach Portugal waren, um sich dem <Entzug des Sorgerechts> zu entziehen. In der Klinik erfuhr ich dann auch, dass die Nachbarn der Eltern weder die Mutter, noch den Vater oder das Auto zu Hause gesehen haben. Sie gingen davon aus, dass beide bei ihrem Kind in der Klinik seien. Der diensthabende Oberarzt der Kinderklinik machte nun "Nägel mit Köpfen". Er benachrichtigte die Polizei. Nach wenigen Minuten standen auch zwei Polizisten auf der Station. Sie hielten eine "größere Aktion mitten in der Nacht für unangemessen". Trotzdem wurde mit unterschiedlichen Akzenten über geeignete Maßnahmen diskutiert. Als ich zu meinem Standpunkt befragt wurde, wies ich darauf hin, dass das Risiko einer <chirurgischen Komplikation> angesichts des bisher komplikationslosen Verlaufs sehr gering, aber nicht ausgeschlossen sei. Deshalb hielt ich eine hektische Suche zum jetzigen Zeitpunkt auch für unangemessen, sogar gefährlich. Die beiden Polizisten stimmten mir uneingeschränkt zu und verwiesen nochmals auf die Gefahren einer öffentlichen Suche. Wir konnten nicht ausschließen, dass sich die Eltern, sollten sie die Suche nach ihnen bemerken, gedrängt fühlen könnten, das Kind, anstatt nach Porto zu den Großeltern zu bringen, "irgendwo anders zu verstecken".

Diesem Rat wurde widerspruchslos zugestimmt, alle Aktionen, besonders die im Eifer der Suche schon eingeleiteten Telefonate mit Flughäfen und der Grenzpolizei wurden wieder <abgeblasen>.

Am nächsten Morgen wurden die Mitarbeiter der Kinderklinik, die sich die Nacht <um die Ohren schlagen> mussten, vom gut ausgeschlafenen Chef der Kinderklinik "verhört" (=Zitat eines Assistenten). Unausgesprochen gab er mir die Schuld für das Verschwinden, weil ich nicht "mit Strenge und Nachdruck auf die Notwendigkeit einer Chemotherapie hingewiesen hätte" (=Zitat aus einem Protokoll). Ich verteidigte mich nicht, weil ich wusste, dass exakt das Gegenteil der Fall war: Er hatte das notwendige Gespräch mit dem Hinweis auf eine unaufschiebbare administrative Besprechung nicht stattfinden lassen. Er hatte unsensibel, für die Eltern hörbar, auf den <Entzug des Sorgerechts> verwiesen. Er hatte den Anlaß und Anstoß für die Flucht gegeben.

Am späten Nachmittag des Tages rief ich meinen Kollegen in Porto an und informierte ihn über die Flucht des operierten <kleinen Portugiesen>. Das Gespräch war sehr schwierig, denn ich sprach kein Portugiesisch und er kein Englisch. Trotzdem konnten wir uns mit Fachausrücken verstündigen. Am späten Abend rief er mich zu Hause an und berichtete, dass die Eltern bisher weder angekommen noch sich mit ihm in Verbindung gesetzt hätten. Erst am Nachmittag des nächsten Tages meldete er triumphierend die Ankunft unseres Patienten. Ich hatte mich also nicht getäuscht. Nun besorgte ich mir die Hilfe einer portugiesischen Studentin und besprach mit dem Kollegen aus Porto alle operativen und postoperativen Details, besonders auch die Notwendigkeit einer postoperativen Chemotherapie, weil trotz R0-Resektion Mikrometastasen vermutet werden mußten. Er versprach, alle Wege zu nutzen, um die Eltern von der Notwendigkeit zu überzeugen.

Nach diesem Gespräch trat eine 5-tägige Pause ein; auch in der Kinderklinik ebbte die Aufregung allmählich ab. Dann rief Dr. L., mein Kollege in Porto, wieder an und berichtete mit Hilfe einer deutsch sprechenden Schwester, dass es Rodriguez gut gehe, die Wunde primär verheilt, die Darmtätigkeit normal sei und der Nahrungsaufbau störungsfrei verlaufe. Erst auf meine Nachfrage erklärte er mir, dass die Eltern eine Chemotherapie nicht für erforderlich halten und sie daher auch verweigern.

Nach drei Tagen rief ich wieder an und bat Dr. L., mir doch die Mutter ans Telefon zu holen. Von ihr erwartete ich eher eine rationale Einsicht in die Notwendigkeit einer Chemotherapie, als vom Vater, der zwar stets sehr emotional reagierte, aber konsequent im Hintergrund blieb. Zudem sprach die Mutter gut deutsch. Zwei Stunden später rief er zurück und hatte die Mutter an den Apparat gebracht. Sie war ausgesprochen höflich, bedankte sich überschwenglich für alle Hilfe, lehnte aber eine Chemotherapie weiterhin hartnäckig ab. Sie nannte mir erneut ihre Gründe und ich versuchte sie nachdrücklich von der Notwendigkeit der therapeutischen Maßnahme zu überzeugen. Ohne Erfolg. "Wir nehmen Rodriguez morgen nach Hause", sagte sie triumphierend; "wir bringen ihn nicht mehr nach Deutschland, er wird jetzt bei seinen Großeltern bleiben."

Danach riss der Faden über 10 Jahre ab. Da weder wir, noch der Kollege aus Porto Informationen über den weiteren Verlauf erhielten, und die Eltern Deutschland mit unbekannter Adresse verlassen hatten, vermuteten wir angesichts der Befundkonstellation, dass unser <kleiner Portugiese> gestorben sei.

Jetzt stand er aber überraschend in unserer Poliklinik und die Eltern wünschten mich zu sprechen. Er war inzwischen 13 Jahre alt geworden, ein schwarzhaariger, dunkelhäutiger, stämmiger junger Mann, mit breitem, imponierend großem Kopf und weit auseinanderstehenden Augen. Ich vermute, dass maurische Gene in ihm wirkten. Die Geschichte der iberischen Halbinsel ließ diese Vermutung zu. Die Eltern, die seit 5 Jahren wieder in Portugal lebten, wollten mir Rodriguez vorstellen, weil er den 4 und 5 Finger der rechten Hand nicht mehr normal bewegen und wegen ständigem Kribbeln in diesen Fingern nicht mehr schlafen und im Unterricht nicht aufmerksam mitarbeiten konnte. Sie hatten Rodriguez schon vor einigen Wochen einem Arzt in Porto vorgestellt, der in der rechten Achselhöhle einen Tumor getastet hatte. Seine Empfehlung, sofort zur Operation in eine Klinik zu gehen, wurde aus Angst <in den Wind geschlagen>. Zwei Wochen später hatten sich die Eltern aber entschlossen zu uns nach Deutschland zu fahren, um mir ihren Sohn zu zeigen. Ich weiß nicht, wie ich ihr Vertrauen verdiente.

Ich erkannte den <kleinen Portugiesen> nicht mehr, aber sofort seine Mutter, die inzwischen allerdings <dick und breit> geworden war und <wie eine gemästete Gans> auffällig breitbeinig <daherwatschelte>. Sie führte das Wort. Der Vater blieb, wie immer, scheu im Hintergrund. Von Patriarchat war nichts zu spüren, jedoch viel von einem konsequent bestimmenden, unerschrockenen Matriarchat. Die Beherrschung der deutschen Sprache hatte den Rollentausch möglich gemacht und stabilisiert.

Rodriguez, der sich unter dem strengen Einfluß seiner Mutter widerstandslos untersuchen ließ, konnte den 4. und 5 Finger der rechten Hand nur noch eingeschränkt bewegen. In diesen Fingern bestand eine hochgradige Hypoästhesie und schmerzhafte Dysästhesie. Diskrete Bewegungseinschränkungen und Dysästhesien bestanden aber auch an den anderen drei Fingern. Im Vergleich zur linken Hand waren der kleinfinger- und daumenseitige <Handballen> sichtbar schmächtiger, die Kraft der rechten Hand war, obwohl er sich als Rechtshänder bezeichnete, zweifellos herabgesetzt. In der rechten Achselhöhle konnte ein faustgroßer, mehrknotiger, an der Oberfläche trotzdem glatter, praller Tumor getastet werden. Auf Anhieb wurde mir klar, dass meine Finger einen gutartigen Tumor tasteten. Ein malignes Lymphom, ein Lymphangiom, ein Hämagiom, eine Fibromatose oder sogar eine bösartige Geschwulst, beispielsweise ein Fibrosarkom oder

Synovialom war angesichts des zeitlichen Aspektes sehr unwahrscheinlich. Ich war schnell überzeugt, dass es sich um ein monströses Lipom handeln mußte.

Mein Gespräch mit den Eltern begann ich sehr bewusst mit dem Hinweis, dass sie keine Chemotherapie oder Bestrahlung befürchten müssen, jedoch eine schwierige, auch riskante Operation erforderlich sei, um die Nerven zum Arm, zur Hand und den Fingern vor weiterer Schädigung zu bewahren. Ich konnte ihnen sogar mit Einschränkung in Aussicht stellen, dass sich die pathologischen Veränderungen der Hand und Finger wieder beseitigen lassen. Meine Erklärungen unterstützte ich mit Bildern der Anatomie der Achselhöhle, die den Plexus axillaris und brachialis mit den zahlreichen Nervensträngen und Verzweigungen anschaulich darstellten konnten. Die Zustimmung der Eltern zur notwendigen Operation gewann ich mit dem ständig wiederholten Hinweis, dass keine Chemotherapie notwendig sei. Allein dieser Hinweis, der das Damoklesschwert über ihren Köpfen zum Verschwinden brachte, relativierte den Tumor zu einem geringen Problem. Ich spürte bald, dass die Eltern die Risiken einer Operation herunterspielten und meine Ausführungen über die chirurgisch schwierige Region der Achselhöhle gar nicht wahrgenommen hatten. Deshalb musste ich beharrlich immer wieder von vorne beginnen und die Schwierigkeit der Operation im nervenreichen Plexus brachialis et axillarias unerbittlich beschreiben.

Als ich erkannte, dass mir die Darstellung der Risiken nicht drastisch genug gelang, entschloss ich mich dazu, ihnen mit Hilfe eines CTs die Tumorausdehnung in die Region des hinteren Halsdreiecks zu demonstrieren. Ich schrieb eine Anforderung und ließ den Jungen mit seinen Eltern in die Röntgenabteilung bringen. In der folgenden Stunde musste ich einige Telefongespräche führen, weil die Eltern an der Anmeldungsstelle keine Krankenkasse angeben und auch keine finanzielle Vorleistung erbringen konnten. Das Verwaltungspersonal blieb konsequent und hart. Alle Beteiligten verwiesen stur auf ihre Anweisungen. Ökonomisch-fiskale Fragen dominierten jetzt über das medizinisch Notwendige. Als Telefonate nichts nützten, musste ich zum Leiter der Radiologie gehen und ihn um sein <Wort> bitten. Aber auch seine <Macht> stieß am Abteilungsbudget und den Anweisungen der Verwaltung an Grenzen. Und beim <Verwaltungsdirektor> stieß ich auf eine Mauer des Schweigens. Er war schlachtweg "nicht erreichbar". Verwaltung dominierte unnachgiebig über die medizinischen Notwendigkeiten und die Kompetenz der Klinikchefs. Gereizt bot ich schließlich an, die Kosten aus <Drittmitteln> zu bezahlen, denn über einen Teil meiner Drittmittel, die mir als Spenden zur <persönlichen Verwendung für wissenschaftliche Projekte> anvertraut waren, konnte ich frei verfügen. Sie waren nicht projektgebunden. Ich erklärte die notwendigen diagnostischen Prozeduren und die anstehende Operation <kurzer Hand> als "wissenschaftlich bedeutend".

Die CT zeigte nun die wahre Ausdehnung des Tumors: Er reichte bis in die Achselhöhle und die Innenseite des Oberarms, wuchs hinter dem Schlüsselbein ins hintere Halsdreieck, reichte in die Tiefe bis auf die Hals- und obere Brustwirbelsäule, verdrängte und pellotierte sowohl die Luft- als auch die Speiseröhre, wuchs in den Thoraxraum und drängte die Lunge weit nach unten. Ihr oberer Anteil war atelektatisch verdichtet. Die Muskeln des hinteren Halsdreiecks waren nach der Seite und nach vorne verdrängt. Mir wurde klar, dass ich es bei der Operation mit den Nerven des Plexus brachialis und axillaris zu tun hatte. Gefährdet waren neben vielen Nerven besonders der Sti mmbandnerv, der Armhebernerv, die Stämme der Nervi ulnaris, medianus und radialis. Ich wußte auch, dass ich mit den großen Gefäßen der Achselhöhle, der Arteria carotis externa und interna, den großen Jugularisvenen und der Arteria subclavia konfrontiert werden würde.

Dieser Befund zwang mich, den Eltern erneut die Notwendigkeit einer doppelten Schnittführung zu erklären und detailliert die Risiken und Folgen für jeden einzelnen Nerven und jedes Gefäß aufzuzählen. Obwohl ich mir viel Zeit für dieses Aufklärungsgespräch nahm, obwohl ich ihnen die Anatomie der Hals- und Achselregion mit anatomischen Tafeln, am CT und sogar an Modellen mehrmals demonstrierte, obwohl ich ihnen die Tumorausdehnung erklärte, hatte ich den Eindruck, dass sie den <Ernst der Sache> nicht begriffen, nicht begreifen konnten oder wollten. Für sie war nur

wichtig, dass keine Chemotherapie drohte. Sie verwiesen hartnäckig darauf, dass Rodriguez nur am Leben geblieben sei, weil sie <damals> die Flucht vor der drohenden Chemotherapie ergriffen hatten. Die Chemotherapie hätte ihn umgebracht, kritisierten sie das damalige Ansinnen. Mit einem Tunnelblick verengten sie ihre Wahrnehmung nur auf die beiden Worte <Tumor> und <Chemotherapie>. Ich konnte ihnen zwar nicht bestätigen, dass eine Chemotherapie Rodriguez <umgebracht> hätte, aber ich musste ihnen recht geben, dass der Verlauf den Nutzen einer solchen Therapie widerlegt hat.

Angesichts der unbewussten Verweigerung der Eltern die Risiken verstehen zu wollen, hatte ich ein schlechtes Gefühl. Was konnte ich noch tun, um ihnen die Risiken verständlich zu machen? Ich besorgte einen Dolmetscher, einen ehemaligen portugiesischen Krankenpfleger, dessen Tochter ich im späten Säuglingsalter wegen eines thorakalen Neuroblastoms operiert hatte. Er übersetzte den Eltern nochmals Schritt für Schritt das operative Vorgehen, nannte die gefährdeten Nerven und Gefäße, wies drastisch auf die Folgen der möglichen Nerven- und Gefäßverletzungen und dennotwendigen Zugang zum Tumor über einen Schnitt in der Achselhöhle und einen zweiten am Hals hin. Und, er portokolierte das Gespräch akribisch sowohl in portugiesischer als auch deutscher Sprache. Trotz aller gestikulierenden Dramatik, die er bei seinen Erklärungen geschickt anwandte, blieben die Eltern auffallend euphorisch und gaben ihre Zustimmung zur Operation ohne <Wenn und Aber>. Sie stellten keine einzige Frage.

Ich operierte Rodriguez deshalb mit gemischten Gefühlen und spürte, dass ich verletzt war, weil ich kein <aufgeklärtes Einverständnis> erreichen konnte. Eine Zustimmung ohne <Wenn und Aber> widerspricht unserem Verständnis vom Respekt vor der Autonomie des Patienten, seinem Selbstbestimmungsrecht, dem <informed consent>. Wir hatten uns schon weit vom früher selbstverständlich praktizierten <paternalistischen Modell> der Patientenaufklärung entfernt, obwohl wir immer wieder die Erfahrung machen müssen, dass viele Patienten weder eine <informative>, noch eine <deliberative> oder <interpretative> Form der Information wünschen (°), sondern die Asymmetrie im Patienten-Arzt-Verhältnis ohne <Wenn und Aber> anerkennen. Sie respektieren die Entscheidungen des Arztes selbstverständlich, stellen keine Fragen, verhalten sich so, weil sie die Autorität ihres Arztes achten, sein Wissen, seine Empathie und Intuition schätzen und oft bedingungslos an die Wahrhaftigkeit seiner Aussagen zu ihrem Wohle glauben. Die Abwägungen trifft der Arzt für sie alleine, dafür bedarf es keines langen Gespräches. Ein solcher Patient gibt den Behandlungsauftrag in der Überzeugung, dass ihm der Arzt gewissenhaft und sorgfältig helfen will.

Dieses Vertrauen ehrt uns zwar und spart viel Zeit, aber wir wünschen uns <heute> doch die <aufgeklärte Zustimmung>, den <informed consent>.

Ein Patient, dem ich vor seiner Zustimmung zu einer riskanten Operation die Einholung einer <zweiten Meinung> vorschlug, sagte unverblümt offen: "Ich glaube und vertraue Ihnen doch, da brauche ich keine zweite Meinung." Er legte alle Entscheidungen vertrauensvoll in meine Hände und bürdete mir somit eine größere Last und Verantwortung auf, als wenn ich seinen <informed consent> bekommen hätte. Ein professioneller Ethiker, mit dem ich damals über dieses Phänomen sprach, fasste seine Meinung clever in eine Frage. Er fragte, ob ein solches <paternalistisch geprägtes> Vertrauen nicht auch eine Form des <informed consent> darstellen könne. Er erwartete keine Antwort und argumentierte weiter, dass doch jede Form der Information und Aufklärung auf der <vorentschiedenen Grundhaltung>, dem asymmetrischen Wissensvorsprung des Arztes beruhe, gegen die der Patient angesichts geringeren Wissens und seiner Not doch kein schlagendes Argument habe.

Erst nach der Operation erfuhr ich vom Krankenpfleger, dass mir die Eltern, besonders die Mutter <blind vertraut> haben, weil ich <den kleinen Portugiesen> doch 10 Jahre zuvor schon einmal

"geheilt hätte". "Einmal gut operiert, ist offensichtlich immer gut operiert", fasste er seine Meinung und seinen Eindruck in einer Metapher zusammen.

Auf die Details der wahrlich nicht leichten Operation, die mir streckenweise den Blutdruck auf gefährliche Höhe und den Schweiß aus allen Poren trieb, möchte ich hier nicht eingehen. Die Anatomie dieser Region ist nicht nur für den medizinischen Laien, sondern auch für Medizinstudenten zu komplex, um sie schon auf <den dritten Blick> zu verstehen. Ein chirurgischer Assistent lernt sie erst nach vielen Jahren chirurgischer Tätigkeit, meistens erst als langjähriger Oberarzt, richtig kennen. In einer 9-stündigen Operation präparierten wir das 5 kg schwere Lipom <en bloc und in toto> aus dem hinteren Halsdreieck und der Achselhöhle, lösten es von der Schädelbasis, der Wirbelsäule, dem Kehlkopf, den großen Gefäßen des Halses, des oberen Mediastinums und säuberten Nervenstrang für Nervenstrang des Plexus brachialis und axillaris von den Tumorknoten.

Nach 9 Stunden, das gestehe ich frank und frei, waren wir stolz darauf, diese Sysiphusarbeit in einem anatomisch riskanten Terrain ohne Verletzung funktionswichtiger Strukturen geschafft zu haben. Die Genugtuung und das Glück konnten aber nur einen Moment lang empfunden werden, denn just in dem Augenblick, als wir den OP-Trakt verlassen wollten, wurde ein Trümmerbruch des Ellbogens angemeldet, der wegen Durchblutungs- und Sensibilitätsstörungen der Hand ohne Zeitverlust operiert werden musste. An diesem Tag verließ ich den OP erst 14 Stunden nach Beginn des Operationsprogramms wieder. An diesem Tag ließ ich aber auch die angefallene Post bis auf zwei Anfragen unbeantwortet und führte nur noch das Gespräch mit den Eltern des <kleinen Portugiesen>.

In der Regel verspürte ich nach außergewöhnlichen und schwierigen Operationen trotz langer Arbeitszeit keine Müdigkeit, sondern erfrischende Genugtuung. An diesem Abend war ich jedoch <zum Umfallen müde>, ich fröstelte, hatte neben einer brennenden und messerscharf schneidenden Migräne entlang der rechten Schläfe und der rechten Augenhöhle auch bohrende Kopf- und reissende Gliederschmerzen. Ich hatte einen <toten Punkt> erreicht. Das war ungewöhnlich. Deshalb ging ich auch unmittelbar nach dem fast einstündigen Gespräch nach Hause und legte mich sofort ins Bett. Schon 10 Minuten später schüttelte mich ein rücksichtsloser Schüttelfrost und eine halbe Stunde später zeigte das Thermometer 39:9 Grad Fieber. Ein querer roter Strich zwischen hartem und weichem Gaumen ließ mich erkennen, dass ich nicht nur einen einfachen <grippalen Infekt>, sondern gewiß eine Grippe <eingefangen> hatte. Wahrscheinlich hatte sie mir ein Assistent übertragen, den ich am Tag davor wegen Unwohlseins nach Hause schicken mußte. Aber auch andere Mitarbeiter kamen als Infektionsquellen in Frage, denn überall in der Klinik sah man in den vergangenen Tagen rote Nasen, hörte Menschen nißen und fehlten die Mitarbeiter.

Gott sei Dank, es war Freitagabend und am nächsten Morgen wartete kein Routineprogramm auf mich. Die Notfallbehandlungen konnten meine Assistenten und der diensthabende Oberarzt bewältigen. Allerdings musste ich schon am Sonntagmorgen ein 1600 g schweres Neugeborene mit einer Ösophagusatresie operieren, denn mein Erster Oberarzt, der solche Eingriffe auch ausführen konnte, hatte sich in ein Skiwochenende verabschiedet. Zwei Aspirintabletten halfen mir über die Runden, aber nach der zweistündigen Operation legte ich mich gerne und sofort wieder ins Bett. Zum ersten Mal in meinem Leben dachte ich, wie unproblematisch es sein würde, administrative oder theoretische statt praktische Medizin zu betreiben. Dann durfte man die eigene Gesundheit respektieren.

(°): Paula und ihr Himmel (2007).

Ende.

Tagbüchern eines Chirurgen