

In der Pubertät spielt Zukunft einen ganz großen Rolle. Wenn es darum geht, welche Frau, welcher Mann will ich werden. Wenn alles drauf ausgerichtet ist, was kommt. In diesem Alter ist man eigentlich unsterblich.



„Der Fantasie ihren Raum lassen“ Interview mit Prof. Monika Führer

Von Lukas Wilhelmi

Bereits 1987 als junge Assistenzärztin auf der Kinderonkologie damals im Klinikum der Universität München, bemerkt Monika Führer, heute Professorin für Kinderpalliativmedizin, wie schwer sich die behandelnden Kollegen mit einer jungen Patientin tun, für die keine Heilungschance mehr besteht. Ein Initialmoment, der Monika Führers Laufbahn die Richtung weist. 2003 wird unter ihrem Vorsitz das Projekt „HOME - Hospiz ohne Mauern“ für schwerstkranke und sterbende Kinder ins Leben gerufen und die erste Koordinationsstelle für Kinderpalliativmedizin in Bayern e-

tabliert. Seit Januar 2009 lehrt Führer Kinderpalliativmedizin an der LMU. Ihr Großprojekt einer neuen Kinderpalliativstation steht kurz vor dem Baubeginn.

Gehen Kinder mit dem Thema Tod und Krankheit ehrlicher um als Erwachsene?

Ehrlicher würde ich nicht sagen, sondern anders. Es ist altersabhängig, hängt sehr davon ab, welchen Zeitbegriff ein Kind hat. Als Kinderarzt hat man ja mit einem menschlichen Wesen zu tun, das in ständiger Veränderung begriffen ist, von der Geburt bis in die Adoleszenz. Körperlich, sozial, seelisch, auch was die intellektuellen Fähigkeiten angeht, gibt es eine unglaubliche

Dynamik. Junge Kinder sprechen immer von 'noch dreimal schlafen', also ein ganz konkreter Zeitbegriff. Da fehlt noch völlig der abstrakte Zeitbegriff. Die Endgültigkeit von Tod, kann ein Kind in dem Alter, in dem es auf diese Weise Zeit wahrnimmt, gar nicht verstehen.

Ist es denn wichtig, dass ein todkrankes Kind diese Dinge versteht?

Nein, das ist überhaupt nicht wichtig. Da würde man einem solch jungen Kind etwas überstülpen, was das Kind nur verunsichert. Wir sprechen mit den Eltern darüber, dass kranke Kinder manchmal aus dem Spiel heraus, häufig sehr plötzlich auf das Thema Tod zu sprechen kommen. Wenn man überhaupt

nicht vorbereitet ist, kommt plötzlich die Frage: Mama, muss ich eigentlich sterben? Und die Frage möchte jetzt, hier beantwortet werden. Es geht dann nicht darum, eine Stunde darüber tief-schürfende Gespräche zu führen, sondern es kann sein, dass es 2-3 Sätze sind und dann spielt das Kind wieder Gameboy.

Was für Antworten stellen ein Kind zufrieden?

Zunächst erschrickt man als Erwachsener, weil das Thema eine Schwere hat, die für das Kind unter Umständen gar nicht so vorhanden ist. Was ich den Eltern dann immer rate, ist sich mit einer Frage über die eigene Erschütterung zu retten. Über eine Rückfrage ein Gefühl dafür zu bekommen, was dem Kind gerade durch den Kopf geht. Je nach Alter möchten Kinder ganz konkrete Dinge wissen. In der Vorschulzeit ist das Denken meist noch magisch, da geht es eher darum, wer eigentlich den Katheter im Himmel verbindet, weil das kann nur die Schwester Sabine gut. Schulkinder beschäftigt die Frage: Was kommt nach dem Tod? Was passiert in einem Körper, wenn er stirbt, bis hin zu der berühmten Frage mit den Würmern. Nicht umsonst kommen die Kinder mit sechs Jahren in die Schule. Die wollen es ganz genau wissen und wollen in diesem Interesse ernst genommen werden. Kinder lernen früh ihre Eltern zu lesen. Sie merken schnell, wenn etwas tabu ist, wenn ein Thema Trauer und Angst auslöst und beginnen, das Thema zu vermeiden. Wenn das Thema aber seinen Raum bekommt und man auch komische Fragen stellen darf, wenn die Erwachsenen in der Lage sind authentisch zu reagieren, dann ist es möglich, Gespräche zu führen, die sogar schön sein können. Weil Kinder ja auch ganz unterschiedliche Phantasien haben als wir. Ich erinnere mich an meinen eigenen Sohn, der mit 4 Jahren auf seiner ersten Beerdigung sagte, 'Ich glaube, der liebe Gott schickt die Seele von der Verstorbenen in den Bauch von einer anderen Mama'.

Und Seelenwanderung ist ein weitverbreitetes spirituelles Motiv.

Für ihn war das in diesem Moment seine tröstliche Vorstellung. Und diese



Gerade die Selbstbestimmung, das an die Gewohnheiten und Bedürfnisse der Familie angepasste Leben, ist sehr wichtig für die Lebensqualität.

Monika Führer

Ideen, die gar nicht immer dem religiösen Hintergrund der Familie entsprechen müssen, spenden Trost. Das Wesentliche ist, mit dem Kind diese Vorstellungen zu teilen. Dann ist die Frage gar nicht relevant, ob Kinder mit dem Thema Tod ehrlicher umgehen. Es ist eine andere Art des Umgangs. Wenn man auf die Fragen und Ängste eingeht, hat man eine gute Chance, dass daraus kein Gespenst wird.

Und darf es dabei die Antwort „Ich weiß es nicht“ auf die Frage geben, wer denn den Katheter im Himmel legt?

Diese Antwort ist eine ehrliche. Also ist sie erlaubt. Sie ist aber nur dann sinnvoll, wenn man es gleichzeitig schafft, sich auf tröstliche Ideen, Vorstellungen, Bilder einzulassen. Ein 5-jähriger Patient von uns hatte ein Lieblingsbuch. Darin ging es um einen Drachen. Im Buch war dieser grün, aber er hat ihn sich rot vorgestellt, weil das seine Lieblingsfarbe war. Und in der Familie hält sich das Bild des roten Drachen bis heute. Auch noch über seinen Tod hinaus. Die Familie wohnt in einem Hochhaus. Und bei jedem Sonnenuntergang mit intensivem rotem Licht ist sein Bruder überzeugt: Jetzt besucht er uns. So begegnen sich teilweise religiös konnotierte und teilweise völlig losgelöste Bilder, die helfen. Und Kinder sind gut darin, solche Phantasien zu entwickeln. Es gibt eine wissenschaftliche

Untersuchung aus Schweden, die belegt, dass Eltern, die nicht mit ihrem Kind über den bevorstehenden Tod gesprochen haben, dies sehr häufig bereuen, besonders dann, wenn sie gespürt haben, dass ihr Kind eigentlich weiß, dass es sterben wird.

Helpen also letztlich die Kinder auch ihren Eltern?

Erwachsenen hilft es sehr, wenn sie auf die Bilder der Kinder eingehen dürfen. Das nimmt teilweise die Schwere und gibt die Möglichkeit symbolisch etwas auszudrücken. Dieser rote Drache konnte beschützen und eine ganz eigene Geschichte für die Familie werden, die auch einen Zusammenhalt herstellt, innerhalb der Familie. Solche Geschichten, die nur der Familie gehören, die stärken.

Und wie ist das in der Pubertät? Wenn Kinder eigentlich versuchen, sich als Erwachsene zu verorten? Wenn die Verarbeitung des Themas Tod viel abstrakter wird?

In der Pubertät spielt Zukunft eine ganz große Rolle. Wenn es darum geht, welche Frau, welcher Mann will ich werden. Wenn alles drauf ausgerichtet ist, was kommt. In diesem Alter ist man eigentlich unsterblich. Es gehört einem die Welt. Jugendliche probieren ja alles aus, fahren wie verrückt Auto, nehmen Drogen. Weil sie eigentlich in dem Ge-

fühl leben, das sie der Tod nichts angeht. Und an diesem Lebenspunkt damit konfrontiert werden, dass es schon aus sein soll, wo es eigentlich gerade erst los gehen soll, das ist richtig schmerzhaft. Auch für uns ist die Betreuung der pubertierenden Jugendlichen am schwersten.

Wie begegnet man am besten dieser Tragik?

Ganz unterschiedlich. Es hängt sehr davon ab, was und wen die Kinder selbst zulassen. Manchmal werden auch die eigenen Eltern abgewehrt. Teilweise auch nur um sie zu schützen, weil die Jugendlichen spüren, dass sie selbst große Trauer bei ihren Nächsten auslösen.



Manchmal wollen sie einfach auch nicht bemitleidet und bedauert werden, aber man soll trotzdem empathisch sein. Wichtig ist es auch hier authentisch zu bleiben. Ich hatte eine Begegnung mit einer Jugendlichen, die sehr provokativ war. In einem Gespräch mit ihr musste ich ihr mitteilen, dass sie nach einer vorgesehenen Transplantation, wohl keine Kinder mehr kriegen kann. Und da fragte sie mich, was ich mache, wenn sie der OP nicht zustimme? Und sie wusste ganz genau um die Wichtigkeit dieses Eingriffs. Das war ganz deutlich eine Beziehungsfrage. Wie stehst du zu mir. Es ging einzig darum, wie wichtig bin ich dir. Gerade zwischen Eltern und Kind schwingt diese Ebene fast immer mit. Denn wenn ich so jung und gleich-

zeitig todkrank bin, stellt das wirklich alles in Frage.

Wohl auch deswegen legen Sie großen Wert darauf, dass ihre Arbeit immer die gesamte Familie umfasst.

Richtig, es ist ganz wichtig, die Familien zu stützen. Über viele Jahre hängt ein Damokles-Schwert über den Angehörigen. Alles was in der Familie stattfindet, ist geprägt von der Krankheit. Vor allem wenn wir spät in die Familien kommen, herrscht eine unglaubliche Erschöpfung. Da bleibt kaum noch Kraft für die Partnerschaft oder auch für Geschwister.

Aber das Bedürfnis die Kinder nach Hause zu holen ist bei fast allen Familien unvermindert stark.

Gerade die Selbstbestimmung, das an die Gewohnheiten und Bedürfnisse der Familie angepasste Leben, ist sehr wichtig für die Lebensqualität. So wollen die Kinder selbst in intensivsten Krankheitsphasen häufig nach Hause. Krankenhäuser sind ein schwieriger Ort, für Kinder wie Eltern gleichermaßen. Zwar wird das Wissen und die Unterstützung durch der Ärzte und Pflegenden benötigt, gleichzeitig bauen alle Angehörigen auch eigene Kompetenzen auf und fühlen sich im Krankenhaus häufig fremdbestimmt. Gerade bei Kindern, die über Jahre krank sind, werden ihre Eltern zu Experten der Krankheit ihres Kindes. Ihre Kompetenz im Umgang mit ihrem Kind ist eine Ressource, die viel zu wenig genutzt wird.

Hat das mehr mit der Realität Zuhause oder mit der Realität in den Krankenhäusern zu tun?

Man nimmt die Einschränkungen, die ein Krankenhaus mit sich bringt, nur in der Hoffnung in Kauf, dass mir jemand helfen kann, wieder gesund zu werden. In der Aussicht auf Heilung bin ich bereit, ganz viel Selbstbestimmung abzugeben, Vorschriften anzunehmen. Wenn aber dieses Ziel nicht mehr erreicht werden kann, wird Lebensqualität viel wichtiger. In der Palliativmedizin geht es daher immer um die Ausrichtung am Leiden. Die Frage, die wir uns stellen ist, wer leidet jetzt gerade, das können neben dem Patienten z.B. auch die Eltern sein, und was können wir tun, um das Leiden zu lindern?

Unsere „Unit of Care“ ist die ganze Familie.

Monika Führer

Inwieweit gelingt dabei die Betreuung der Familien nach dem Tod?

Das ist ein großes Manko und Schwierigkeit. Wir haben keine Finanzierung für die Betreuung nach dem Tod. Unser Auftrag endet mit dem Tod des Versicherten. Letztlich wird deutlich: Wir können die personellen Ressourcen für eine regelmäßige strukturierte Nachbetreuung nicht aufbringen. Wir versuchen aber zumindest, im Kontakt zu bleiben. Wir bieten immer an, dass sich die Eltern bei uns melden können. Die evangelische Kirche hat uns jetzt zugesagt, einen halbe Stelle einer Seelsorgerin zu finanzieren. Die Seelsorgerin kümmert sich um die kleine Gedenkfeier im Team, wenn eines der von uns betreuten Kinder verstorben ist, und entwirft für jedes Kind einen ganz individuellen Brief. Dafür bin ich sehr dankbar.

Aber eigentlich verstehen sie eine solche Leistung als ihren medizinischen Auftrag?

Unbedingt. Und zwar weit intensiver als wir es jetzt leisten können. In der Sterbephase haben wir häufig fast täglich Kontakt mit den Angehörigen und dieser bricht mit dem Tod des Kindes plötzlich weg. Das Kind ist verstorben und es kommt keiner mehr. Da bricht ein ganzes Helfersystem weg. Das darf man nicht übersehen, wie dramatisch das sein kann. Hier liegt eine der wich-

tigsten Wirkungsbereiche der ambulanten Kinderhospizdienste, die noch bis zu einem Jahr nach dem Tod mit ihren Hospizhelfern in den Familien bleiben.

Es klafft also eine große Lücke zwischen dem Finanzierungssystem und der Behandlungsrealität?

Unsere Unit of Care ist die ganze Familie. Aber das findet keinen Niederschlag in unserem Behandlungsauftrag. Der ist ausschließlich am Kind orientiert. Vieles was wir tun, setzt sich ganzheitlich mit dem kranken Kind in seiner Beziehung zu den ihm vertrauten Menschen auseinander. Ziel ist immer auch das gesunde „Überleben“ der Angehörigen in dieser Extremsituation. Wir haben Daten, die zeigen, dass sich unter SAPV (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung, Anm. d. Redaktion) z.B. die Lebensqualität des pflegenden Elternteils signifikant verbessert und sich die Belastung durch die Pflege, sowie Angst und Depression verringern. Wesentlich für diesen Effekt scheint neben der Verbesserung der Symptomtherapie u.a. die bessere Kommunikation über Fragen zur Erkrankung zu sein. Es gibt ein ganz großes Bedürfnis der Eltern, immer wieder, auch teilweise immer wieder die gleichen Fragen zu stellen. Bis hin zu der großen Unsicherheit, was kommt auf uns zu, wenn unser Kind stirbt. Da trauen sich oft auch die Ehepartner nicht miteinander drüber zu sprechen. Jemand hat das mal den rosa Elefanten im Raum genannt. Der steht da, aber keiner traut sich, ihn anzusprechen. Unsere Aufgabe ist, zu fragen: Welche, auch schreckliche, Fantasien oder Befürchtungen haben die Eltern? Denn die meisten können wir ausräumen, oder die Sicherheit geben, dass wir da sind und helfen können.

Aber die Frage, wie geht nach dem Tod weiter, wird doch im Sterbefall nochmals komplett neu gestellt? Auf vieles kann man sich einfach nicht vorbereiten.

Viele Menschen können sich erst mit dem Tod auseinandersetzen, wenn es soweit ist. Weil sie glauben, sie holen den Tod herbei, wenn sie drüber reden. Erstaunlicherweise ist es auch gar nicht immer entlastend, darüber zu sprechen. Ich habe schon Jugendliche erlebt, die alles kontrolliert haben, sogar ihren Grabplatz ausgesucht haben. Als aber spürbar die Kräfte nachließen und deutlich wurde, dass dies hier kein schlechter

Film ist, hat sich alles verändert. Wir rechnen immer damit, egal wie gut alles bisher durchdacht ist, dass Angst, Wut oder Verzweiflung nochmal mit einer ganz anderen, existenziellen Wucht kommen. Bei diesem Thema ist es mir nochmal wichtig zu betonen, dass es uns am Herzen liegt, die Kinder nach Hause zu holen. Dort wird einiges von dieser Wucht abgefangen. Hier macht die SAPV möglich, was sonst meist nur auf einer Intensivstation stattfindet. Wir behandeln wenn nötig z.B. Schmerzen und Atemnot mit starken Schmerzmitteln, teilweise mit intensiver Opiattherapie, oder auch mit einer Kombination von Beruhigungsmitteln und Opiaten. Sind die Symptome des Kindes gut behandelt, ist das eine ganz große Entlastung für die Eltern und führt auch häufig dazu, dass die Kinder viel länger leben als erwartet. In diesem Zusammenhang belastet uns aber das neue Papier zur Umsetzung der SAPV bei Kindern und Jugendlichen, das durch den Spitzenverband der Krankenkassen, die DGP und den DHPV erarbeitet wurde. Darin sind für die SAPV bei Kindern nur 1,5 bis 1,9 Ärzte pro Team vorgesehen, und das bei einem gesetzlich vorgesehenen Anspruch auf eine 24/7 aufsuchende Rufbereitschaft. Für die Eltern ist nach unseren Erkenntnissen die Rund-um-die-Uhr Erreichbarkeit eines spezialisierten Teams, das das Kind und den Verlauf seiner Erkrankung kennt, und im Notfall entscheiden und Verantwortung übernehmen kann, unbedingte Voraussetzung für die häusliche Betreuung. Das ist eine riesige Belastung für die pädiatrischen SAPV-Teams. Die Realität in unserem Team: Wir betreuen derzeit 30 Kinder und keines von ihnen hat die gleiche Krankheit. Das führt zu einem sehr großen medizinischen Aufwand, allein schon dadurch, dass es sich häufig um seltene, angeborene Krankheiten handelt, deren Behandlung auch in der Palliativphase besonderer Erfahrung und Kenntnisse bedarf. Wir haben also neben einer qualifizierten palliativpflegerischen Unterstützung einen hohen Bedarf an ärztlicher Präsenz durch Kinderärzte mit Spezialisierung und Erfahrung in Palliativmedizin. Der weitere Aufbau der häuslichen Palliativversorgung muss im Sinne der Kinder und ihrer Eltern priorisiert werden. Dies wirkt sich letztlich auch positiv auf die medizinische Arbeit in den Kinderkliniken aus, wenn sich z.B. die Intensivstationen wieder ihrer eigentlichen kurati-

Wir haben keine Finanzierung für die Betreuung nach dem Tod. Unser Auftrag endet mit dem Tod des Versicherten.

Monika Führer

ven Aufgabe widmen können. Dort wo die Schwere der Symptome oder die Lebensumstände eine Betreuung zuhause z.B. in Krisen nicht erlaubt, braucht es an einigen wenigen Zentren zusätzlich Kinderpalliativstationen. Die Möglichkeit und der Raum, dass Eltern und Kind und die ganze Familie sich sicher fühlen und zusammen sein können, ist letztlich entscheidend für eine gute Betreuung in der Palliativphase bis zum Lebensende.

Impressum

Herausgeber

Palliativ-Portal, Im Köstlersbrunn 28,
96135 Stegaurach.
Geschäftsführer: Dr. med. Jörg Cuno
info@palliativ-portal.de

Der Autor



Lukas Wilhelmi kam zum Studium der Kulturkritik an die HFF in München. Dort wohnt und arbeitet er als freier Journalist und Autor.

Hinweis

Das Interview ist Eigentum des Palliativ-Portal. Teilweise oder komplette Auszüge dürfen nur nach Erlaubnis weiterverwendet werden.