

Palliativmedizin Kinder sterben anders als Erwachsene. Um sie und ihre Familien auf dem schwierigen Weg zu begleiten, hat sich die Ärztin Monika Führer vor zehn Jahren erfolgreich dafür eingesetzt, dass am Universitätsklinikum auf dem Campus Großhadern ein spezielles Zentrum eröffnet wird. Dort steht das Leben im Mittelpunkt, nicht der Tod

VON KATHRIN ALDENHOFF

Die grüne Kerze brennt heute nicht, kein Kärtchen mit einem Namen steht daneben. Heute ist kein Kind gestorben. Kein Kind, das schwer krank war, vielleicht schon von Geburt an, und das sie hier betreuen, im Kinderpalliativzentrum München.

Der Tod, er ist allgegenwärtig auf dieser Station: Er versteckt sich in den fröhlichen Kinderfotos, die an den Wänden hängen; viele der Kinder sind inzwischen gestorben. Der Tod steckt in dem Erinnerungsbuch, das im Gemeinschaftsraum liegt. Er ist Teil der Geschichten der kleinen Patienten, die Kinderärztin Monika Führer auch Jahre später noch erzählen kann. Und doch ist diese Station ein Ort, der Hoffnung gibt: hell, freundlich, ruhig. Es ist ein Ort, für den die Kinderärztin Monika Führer lange gekämpft hat.

„Ich bin Kinderärztin geworden, um Kinder zu heilen“, sagt Monika Führer. Doch die Patienten, um die sie und ihr Team sich seit nun zehn Jahren kümmern, kann sie nicht heilen. Sie kann das Leid der Kinder mindern, ihr Leben verlängern. Und ihre Familien, ihre Eltern und Geschwister, die das so dringend brauchen, stützen und begleiten.

Monika Führer sitzt in einem roten Sessel im Besprechungsraum des Kinderpalliativzentrums im Universitätsklinikum auf dem Campus Großhadern. Die Professorin leitet das Zentrum, das 2016 eröffnet wurde. Das neue Gebäude schließt an die Erwachsenenpalliativstation an, es gibt acht Patientenzimmer und zwei Appartements für die Familien der Kinder. Es gibt Räume, in denen geforscht und ausgebildet wird, Räume für die Mitarbeiter, die sich in einem Umkreis von 120 Kilometern um schwerkranke Kinder kümmern, die zuhause betreut werden.

Dass es all das heute gibt, dass von diesem Zentrum aus derzeit 65 Kinder in ihrem Zuhause betreut werden, ist nicht selbstverständlich. Monika Führer erinnert sich an einen Jungen, in dessen Körper sich ein Tumor ausbreitete, bestimmt 20 Jahre ist das her. Sie arbeitete damals auf der Onkologischen Station. Sie hatten alles getan, aber sie konnten dem Jungen nicht mehr helfen. Die Familie wollte nicht länger im Krankenhaus bleiben, sie wollte nach Hause. Nur war der Kinderarzt vor Ort überfordert mit der Versorgung eines todkranken Kindes.

Monika Führer erinnert sich an die Telefonate mit ihrem Kollegen, sie verstand seine schwierige Situation und konnte doch nicht helfen. „Ich konnte nicht einfach dorthin fahren“, sagt sie. Den Namen des Jungen weiß sie heute noch.

Moderne Medizin macht vieles möglich, sie kann aber nicht jeden heilen

„Ich habe erlebt, was moderne Medizin leisten kann. Aber ich habe auch erlebt, dass es Kinder gibt, die wir nicht heilen konnten. Die gestorben sind“, sagt sie. Monika Führer begann sich dafür einzusetzen, dass schwer kranke Kinder so gut wie möglich versorgt werden, zu Hause und in der Klinik. „Zu sehen, was die Kinder an Lebensqualität und Lebenszeit gewinnen können, das hat es mir leichter gemacht, mit all dem umzugehen.“

Sie schrieb Anträge an die Verantwortlichen, machte in den USA eine Ausbildung zur Kinderpalliativmedizinerin, gründete mit Gian Domenico Borasio, dem damaligen Lehrstuhlinhaber für Palliativmedizin am Klinikum, den Arbeitskreis Pädiatrische Palliativmedizin München, es gab Projekte und Symposien.

Und im Jahr 2009, vor zehn Jahren, pasierte dann plötzlich ganz viel: Monika Führer trat die Professur für Kinderpalliativmedizin an der Ludwig-Maximilians-Universität an. Sie entwickelte im Auftrag der bayerischen Staatsregierung das erste Konzept für die Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in einem deutschen Bundesland. Und im selben Jahr sicherte endlich ein Vertrag mit den Krankenkassen die Finanzierung des Kinderpalliativteams München, das schwer kranke

Wenn der rote Drache kommt

Es ist das Schlimmste, das Eltern passieren kann: dass ihr Kind stirbt. Seit zehn Jahren versucht ein Team von Ärzten und Pflegeern, das Leid so weit wie möglich zu lindern



Im Palliativzentrum für Kinder soll es nach zu Hause aussehen, nicht nach Klinik. Deshalb sind die Regale bunt und es gibt viele Spielsachen für die Patienten wie Theodora (rechts).



Kinder und Jugendliche zu Hause versorgt. Heute arbeiten in Bayern sechs solcher Teams.

Wie wichtig diese Versorgung ist und wie dankbar die Eltern dafür sind, zeigt sich im Kinderpalliativzentrum an vielen Stellen. Zum Beispiel gegenüber dem Pflegestützpunkt im ersten Stock. Dort hängt das Bild eines großen Baumes mit vielen bunten Blättern, auf den Ästen kleben Fotos von Ärzten, Pflegeern, Psychologinnen und Sozialarbeiterinnen. Eine Mutter hat den Baum gemalt und der Station geschenkt. Oder auf dem Gemeinschaftsbalkon. Dort steht eine blaue Matschwanne, auch ein Geschenk von Eltern. Und dann gibt es die Eltern von Nora, die sich sehr für den Bau des Kinderpalliativzentrums eingesetzt haben. Weil ihre Tochter genau diese Station gebraucht hätte.



Die Kinderärztin und Professorin Monika Führer (oben links) leitet das Zentrum. Eine Mutter hat einen Baum gemalt, auf dem alle Mitarbeiter zu sehen sind, und der Station geschenkt. FOTOS: STEPHAN RUMPF

„Das Wichtigste ist, nicht zu trösten“

Wie spricht man mit Angehörigen, die ein Kind verloren haben? Ein Münchner Verein hilft betroffenen Familien, mit ihrer Trauer umzugehen

München – Wenn Kinder sterben, sind ihre Eltern und Geschwister oft so verzweifelt, dass sie nicht wissen, wie sie ihr Leben weiter bewältigen können. Die Sozialpädagogin Susanne Lorenz leitet seit 20 Jahren die Geschäftsstelle des Vereins Verwaiste Eltern und trauernde Geschwister München. Sie erklärt, warum Trauer so wichtig ist, wie Freunde mit Betroffenen umgehen sollten und warum Geschwisterkinder einen doppelten Verlust bewältigen müssen.

SZ: Frau Lorenz, kann man über den Tod seines Kindes hinwegkommen?

Susanne Lorenz: Den Begriff „Hinwegkommen“ verwenden wir nicht so gerne. Er suggeriert, dass die Eltern irgendwann zu einem Punkt kommen, an dem alles so ist wie vorher. Doch auch wenn es gelingt, dieses schwerwiegende Ereignis in sein Leben zu integrieren und das Leben wieder schön und lebenswert ist, so ist es doch anders. Der Tod des Kindes wird die Familien begleiten, es wird eine Lücke bleiben.

bleibt die Trauer ein Leben lang?

Die Trauer ist das, was hilft, um mit dem Verlust leben zu lernen. Sie wandelt sich, ist Ausdruck des Prozesses der Auseinandersetzung. Viele sagen, die Trauer bleibt ein Leben lang. Sie ist dann ein Schmerz, ähnlich wie eine Narbe nach einer Verletzung. Da bleibt etwas, das vielleicht gar nicht mehr so sehr schmerzt. Das man aber immer noch sieht, immer noch spürt. Und trotzdem kann man lernen, sehr gut wieder im Leben zu stehen. Viele unserer Ehrenamtlichen sind fantastische Modelle dafür.

Sie sprechen davon, das Ereignis in sein Leben zu integrieren. Wie macht man das?

Wichtig ist es, die Trauer zuzulassen. Früher wurde gesagt, ihr müsst die Verstorbenen loslassen. Das fordert heute keiner mehr. In dem Wort „lassen“ steckt aber trotzdem sehr viel. Trauer zulassen, den Verstorbenen ihr Los zu lassen. Es ist die

Herausforderung für die Trauernden, sich dem zu stellen und es zu akzeptieren. Die Gefühle zuzulassen. Es sind schwere Tage und schwere Zeiten. Was die Gefühle angeht, ist es ist wie Achterbahn fahren.



Susanne Lorenz leitet die Geschäftsstelle des Vereins Verwaiste Eltern München. Er ist eine Anlaufstelle für Eltern, Geschwister, Großeltern und andere, in deren Familie ein Kind gestorben ist. FOTO: PRIVAT / OH

Es kann ja nichts Schlimmeres geben, als sein eigenes Kind zu verlieren.

Ja, weil die Natur es anders vorsieht. Das stellt die Idee des Weitergebens des Lebens auf den Kopf. Der Partner geht von

der Seite, sagt man. Auch das ist eine schlimme Verlusterfahrung. Aber das Kind geht aus dem Herzen. Es ist ein Teil von einem selbst und das macht es wahnsinnig schwer. Es gibt kein Umfeld, das die Erfahrung teilt. Man ist sehr auf sich gestellt.

Ihr Verein – Verwaiste Eltern und trauernde Geschwister München e.V. – bietet diesen Eltern Treffen mit anderen Eltern an. Ja, sie sehen so, dass sie nicht alleine sind. Dass es Menschen gibt, die das überlebt haben. Viele sind am Anfang so verzweifelt, dass sie nicht sehen, wie sie das Leben weiter bewältigen können. Oft braucht der massive Eindruck von diesem Tod einen Ausdruck. Ob das nun ist, mit dem Körper zu arbeiten, zu schreiben oder zu malen – all das kann hilfreich sein.

Wie können Freunde und Bekannte den Trauernden beistehen? Das Wichtigste ist, nicht zu trösten. Sätze

wie „ihr habt ja noch andere Kinder“ oder „ihr könnt ja noch ein Kind bekommen“ verletzen eher, als dass sie helfen. Es ist nicht leicht, diese Verzweiflung, diesen großen Schmerz auszuhalten. Aber das auszuhalten, ist wichtig. Und zuzuhören, ohne Ratsschläge zu erteilen. Viele denken, wenn jemand in Tränen ausbricht, ist das schlecht. Aber oft ist es gut. Die Tränen gehören dazu, sie bringen etwas in Fluss.

Wie gehen Geschwister mit dem Verlust um?

Für Geschwister ist es ein doppelter Verlust. Sie haben ihr Geschwisterchen verloren und sie haben nicht mehr die Eltern, die sie vorher hatten. Die Eltern sind wenig belastbar und nicht so präsent, wie die Kinder es vorher gewohnt waren. Oft verhalten sich die Kinder sehr unauffällig, sie wollen den Eltern nicht noch zusätzlich Kummer bereiten. Wir beobachten oft, dass diese Kinder übersehen werden. Bei vielen Geschwisterkindern bekommt die

Nora lag sieben Monate auf der Intensivstation, abgeschirmt von der Welt draußen, ihr Bruder durfte nicht zu ihr. Einen anderen Ort, wo sie medizinisch so umfassend betreut werden konnte, gab es damals, vor rund 15 Jahren, noch nicht. Eines Tages schrieb sie auf ein Blatt Papier: „Werde ich nie mehr die Sonne sehen?“

Im Kinderpalliativzentrum hat jedes Zimmer einen Balkon, die Türen lassen sich weit öffnen, die Betten können hinausgeschoben werden. Auch wegen Nora. Die medizinischen Geräte sind da, aber sie bleiben im Hintergrund. Und die Familie und sogar Haustiere dürfen immer da sein. Kinder sterben anders als Erwachsene. Manche wollen noch mal ans Meer oder einmal Porsche fahren. Aber nicht alle haben einen großen Wunsch. Etwas, das sie unbedingt noch erleben wollen. Manche machen sich Sorgen, wie es ihrer Familie geht, wenn sie sterben. Manche legen fest, wer welches Spielzeug bekommt. Manche fürchten sich vor dem Tod. Manche sind so klein, dass die Eltern einen Wunsch für sie haben: Mein Kind soll einen Baum sehen.

Drei von vier Kindern, die Monika Führer und ihr Team betreuen, haben Erkrankungen, die sich auf ihr Nervensystem auswirken. Das zeigt sich in ihrer Entwicklung, viele können zum Beispiel nicht oder nicht mehr sprechen. Sie können nicht sagen, was sie sich wünschen.

Joshua lud das ganze Team in den Gemeinschaftsraum, um „Star Wars“ zu schauen

Im Team von Monika Führer arbeiten neben Ärzten, Pflegeern, Psychologinnen und Sozialarbeiterinnen auch eine Kunsttherapeutin, eine Musiktherapeutin, Ergotherapeuten und eine Heilpädagogin. Sie versuchen, ihre Patienten auf kindgerechte Weise auf das vorzubereiten, was vor ihnen liegt. Auf das Sterben. Die Zeit bis dahin füllen sie mit Leben: Sie spielen mit den Kindern Kniffel, kochen gemeinsam, gucken Bücher an.

„Kinder haben ganz andere Bilder“, sagt Monika Führer. Und erzählt von einem Jungen, der wusste, dass er bald sterben würde. Er stellte sich vor, dass dann ein roter Drache kommen und ihn mitnehmen würde. Die Balkontür zu seinem Zimmer musste aufbleiben. Damit der Drache hineinkann. Manche Patienten begleitet Monika Führer mehrere Jahre. Joshua zum Beispiel, er ist 14 Jahre alt geworden. Einmal lud er das ganze Team in den Gemeinschaftsraum ein, zum „Star Wars“ gucken und Popcorn essen. Oder Theodora. Sie ist heute 14 Jahre alt, kennengelernt hat Monika Führer sie und ihre Familie vor zehn Jahren. Theodora ist gerade auf der Station, weil sie eine Operation hatte. Wenn sie sich davon erholt hat, soll sie wieder in ihr Zuhause.

„Kindern ist ihr Zuhause sehr wichtig, ihre Familie und ihre Umgebung“, sagt Monika Führer. „Wir versuchen, so viel Normalität wie möglich herzustellen.“ Und deshalb ist es ihr wichtig, dass die meisten Kinder, die sie betreuen, in ihrem Zuhause sterben – wenn die Familie das so möchte. Aber es gibt Momente, da geht es zuhause nicht mehr. Wenn die Kinder starke Schmerzen haben, wenn sie schwer Luft bekommen, Angst haben, nicht mehr ansprechbar sind. Dann kommen die Eltern mit ihren Kindern ins Kinderpalliativzentrum. Manche bleiben nur einen Tag, andere vier Monate. Viele kommen immer wieder. Von acht Betten können sie im Moment allerdings nur sieben nutzen. Lange waren es nur sechs. Nicht, weil es keinen Bedarf gibt. Sondern weil auch auf dieser Station Pflegerinnen und Pfleger fehlen.

Es ist nicht leicht, jeden Tag Kinder zu sehen, mit ihnen zu lachen und zu spielen, sie zu behandeln und zu pflegen und gleichzeitig zu wissen, dass sie bald sterben werden. Für Monika Führer und ihr Team ist es wichtig, ein Abschiedsritual zu haben. Wenn ein Kind stirbt, schreiben sie einen Brief. Sie treffen sich bei der grünen Kerze, zünden sie an und lesen ihre Gedanken zu diesem Kind vor. Sie haben dieses Kind nicht heilen können. Geholfen haben sie ihm dennoch.

Trauer erst viel später einen Platz. Zum Beispiel, wenn es Umbrüche im eigenen Leben gibt. Es ist nie zu spät, sich die Trauer anzuschauen.

Wie kann man den Geschwisterkindern helfen?

Auch für sie ist es wichtig, einen Ausdruck zu finden. Und das geht bei Kindern über die Kreativität noch viel einfacher als bei Erwachsenen. Die Treffen unserer Familiengruppe beginnen gemeinsam, dann gehen die Kinder mit ihren Betreuerinnen in den Nachbarraum. Dort basteln und gestalten sie. Viele Familien berichten, dass die Kinder zuhause nie den Tod des Geschwisterchens ansprechen. Aber in der Gruppe erzählen sie dann sehr offen, was sie beschäftigt, welche Vorstellungen sie haben, wie sie noch in Verbindung mit dem Geschwisterchen sind. Das ist oft sehr eindrucksvoll.

INTERVIEW: KATHRIN ALDENHOFF