

WOFÜR LEBEN WIR?

»Nein, nein, nein, mit sechzehn darf man nicht sterben müssen«



Die Palliativmedizinerin Monika Führer behandelt unheilbar erkrankte Kinder. Wie begrift sie den Tod, der so unfassbar ist?

INTERVIEW VON JONAS WEYROSTA. FOTO VON FLORIAN GENETROZKY

Christ&Welt: Frau Führer, Sie haben in 20 Jahren als Kinderpalliativmedizinerin sehr viele Kinder sterben sehen. Wie nehmen Sie Abschied von Ihren Patientinnen und Patienten?

Monika Führer: Wir haben in unserem Kinderpalliativteam ein gemeinsames Abschiedsritual, in dem wir darüber sprechen, was die Begleitung dieses Kindes für uns bedeutet hat. Das ist für das ganze Team sehr wichtig. Einigen verstorbenen Kindern schreibe ich auch Briefe. Das hilft mir bei der Verarbeitung, und es ermöglicht mir, beim Schreiben nachzuspüren, was diese Kinder in mir ausgelöst haben.

C&W: Was passiert mit diesen Briefen?

Führer: Einen davon habe ich auf Bitte meines Freundes Armin Nasschi veröffentlicht, mit Erlaubnis der Eltern. Die anderen liegen erst einmal auf meinem Computer.

C&W: Haben Sie zu jedem Kind in Behandlung eine Beziehung?

Führer: Selbstverständlich, das hat jeder Arzt, aber es gibt Unterschiede in der Intensität. Besonders emotional wurden Verbindungen für mich immer dann, wenn ich auf ein Kind getroffen bin, das im selben Alter wie mein Sohn war. Ich war sehr froh, als mein Sohn erwachsen war und diese Verbindungen aufhörten. Und seit ich Enkelkinder habe, kann ich den Schmerz der Großeltern viel besser verstehen.

C&W: Das klingt, als hätten Sie sich nicht an den Tod gewöhnt?

Führer: Nein. Und daran werde ich mich hoffentlich auch nie gewöhnen.

C&W: Man könnte meinen, der Tod wird in diesem Beruf irgendwann normal?

Führer: Der Tod gehört zum Leben dazu, aber er ist in der Kinderheilkunde nicht »normal«. Das ist mir auch wichtig: Wenn ein Kind stirbt, dann ist und bleibt das unfassbar. Aber ich weiß als Ärztin, dass es Kinder gibt, die nicht geheilt werden können. Das zu akzeptieren ist auch nach so vielen Jahren noch schwer. Vor einiger Zeit habe ich mit einem 16-jährigen Jungen gesprochen, der kurz danach an seinem Tumor gestorben ist. Ich habe die ganze Zeit nur gedacht, nein, nein, nein, mit sechzehn darf man nicht sterben müssen. Eigentlich sollte in diesem Alter das Leben erst richtig losgehen. Junge Menschen fiebern der Zukunft entgegen, und dann soll plötzlich Schluss sein? In solchen Situationen ist der Tod für mich schwer auszuhalten.

C&W: Zeigen Sie Ihre Abschiedsbriefe auch nicht den Eltern der verstorbenen Kinder?

Führer: In der Regel nicht, denn es sind sehr persönliche Aufzeichnungen. Einen Brief habe ich den Eltern gezeigt, da er publiziert werden sollte. Er ging an Joshua, einen kleinen Jungen mit einer schweren chronischen Krankheit. Joshua war mir sehr ans Herz gewachsen, ich höre auch drei Jahre nach seinem Tod noch seine Stimme, seine Scherze. Wir haben ihn sechs Jahre lang begleitet. Er war ein unglaublich weises Kind. Obwohl er mit 15 Jahren sterben musste, wusste er sehr viel über das Leben.

C&W: Was ist Ihnen besonders von Joshua im Erinnerung geblieben?

Führer: Seine Unterscheidung zwischen Kopfgesprächen und Herzgesprächen. Mit uns Ärzten hat er immer Kopfgespräche geführt. Das konnte er gut. Über den Krankheitsverlauf, die Maschinen um ihn herum, die nächsten Behandlungsschritte. Er kam mir vor wie ein Erwachsener im Körper eines Kindes. Irgendwann hat es unsere Psychologin geschafft, mit ihm auch Herzgespräche zu führen. Über seine Angst. Denn die hat er lange sehr gut versteckt und den Erwachsenen gemimt. Aber auch darüber, wie sehr er unter seinen Einschränkungen litt, und auch darüber, was er hinterlassen wollte und woran sich die Menschen erinnern sollten, wenn sie an ihn denken.

C&W: Sind Kinder, die den Tod begreifen müssen, ab diesem Moment erwachsen?

Führer: Kinder, die eine lebensbedrohliche Diagnose haben, kommen einem oft reifer vor. Wer sehr lange oder immer wieder krank ist, ist von vielem, was Kindsein heißt, abgeschnitten. Das prägt die Kinder natürlich. Aber man muss dabei sehr genau unterscheiden, was davon nur Zuschreibungen sind, und vor allem zusehen, dass die Kinder auch Kinder bleiben dürfen und ihre Ängste in einem geschützten Rahmen zeigen können. Unsere Kinderpsychologinnen machen da eine unglaublich gute Arbeit. Aus Sorge um die Eltern überspielen sterbende Kinder ihre Ängste oft.

C&W: Um die Eltern zu schonen?

Führer: Ja. Die kranken Kinder spüren oft sehr genau, wie stark das Leben der Eltern um sie kreist, welch großen Raum sie im Leben der Familie einnehmen. Sie fragen sich, sie fragen uns, was nach ihrem Tod mit den Eltern geschieht. Joshua beispielsweise hat eine Mitarbeiterin das Versprechen abgenommen, dass sie sich um seine Eltern kümmern werde, wenn er nicht mehr da ist. Die Kinder haben oft Angst, dass die Beziehung von Mama und Papa nicht halten könnte, dass die Familie zerbricht. Dieser Altruismus am Lebensende ist auch bei erwachsenen Palliativpatienten wissenschaftlich nachgewiesen worden, übrigens zum ersten Mal hier in München. Das ist auch eine wichtige Botschaft an uns alle.

C&W: Gibt es so etwas wie einen guten Tod?

Führer: Ich kann diese Frage auch nach über 30 Jahren als Ärztin nicht beantworten. Die Vorstellung vom guten Tod geht weit über ein Sterben ohne Leid hinaus. Der Tod hat etwas ganz Persönliches, Intimes. »O Herr, gib jedem seinen eigenen Tod«, so hat es Rilke beschrieben. Manchmal, da dürfen wir Zeugen eines solchen Todes

sein. Das verwandelt dann auch unsere eigene Angst davon.

C&W: Wissen Sie noch, wie Sie als Kind über den Tod dachten?

Führer: Ich habe sehr früh im Leben meinen Großvater verloren, er starb an einem Hirntumor. Aber er lebte für mich irgendwie weiter in der Trauer meiner Großmutter. Sie hat sehr lange um ihn getrauert, das habe ich mitbekommen, und damit war der Tod schon früh ein Thema in meinem Leben. In meinen ersten Jahren als Ärztin habe ich einen großen Bogen um Patienten mit Hirntumor gemacht. Da kam dann immer ein wenig mein Opa durch.

C&W: Wie ging es dann weiter für Sie?

Führer: Als Kinderärztin habe ich mich zunächst auf Krebserkrankungen spezialisiert und später die Station für Knochenmarktransplantation am Dr. von Haunerschen Kinderspital in München geleitet. In diesem Bereich hat die Medizin in den letzten Jahrzehnten enorme Fortschritte gemacht: Über 80 Prozent der Kinder mit einer Leukämie können geheilt werden. Aber das bedeutet auch, dass jedes fünfte Kind die Krankheit nicht überlebt. Und gegenüber diesen Kindern fühle ich mich sehr hilflos, weil wir ihnen nichts anzubieten hatten. Ich traf damals auf einen Kollegen, mit

dem ich gemeinsam studiert hatte und der in der Zwischenzeit die Erwachsenen-Palliativmedizin an der Universität München mit aufgebaut hatte: Professor Gian Domenico Borasio. Ich erzählte ihm von meiner Hilflosigkeit gegenüber sterbenden Kindern und er fragte mich: »Was gedenkst du dagegen zu tun?« Diese Frage war der Beginn der jahrelangen Aufbauarbeit, die schließlich 2016 zur Eröffnung des Kinderpalliativzentrums München führte.

C&W: War Ihnen der Beruf als Kinderpalliativmedizinerin nie zu viel?

DIE SINN INTERVIEWS

Jede Woche interviewen wir unter der Leitfrage »Wofür leben wir?« eine andere Persönlichkeit. Zuletzt: Fußballmanager Reiner Calmund, Friedensnobelpreisträger Lech Wałęsa und Astronom Martin Rees.

Führer: Nein, nie. Geholfen hat mir immer ein konkretes Ziel: Ich wollte es Kindern ermöglichen, zu Hause zu sterben, wenn sie das möchten. Als ich angefangen habe, gab es keine ambulanten Betreuungsangebote. Ich musste Eltern, die den Wunsch äußerten, ihr Kind nach Hause zu bringen, sagen, dass wir dafür keine Infrastruktur hatten. Das war sehr schwer. Deshalb haben wir unsere ambulante Betreuung aufgebaut. Heute ist es eine selbstverständliche Option für Familien, ihr Kind im vertrauten Zuhause verabschieden zu können. Heute kann ich den Eltern sagen: Wir kommen zu euch nach Hause, wann immer es nötig ist. Und tatsächlich können 84 Prozent der von unserem ambulanten Team betreuten Kinder zu Hause sterben.

C&W: Was bedeutet die Corona-Pandemie für Ihren Klinikalltag in München?

Führer: Das Uniklinikum hat auch während der schlimmsten Zeiten der Pandemie die Besuche der Eltern und Angehörigen bei den sterbenden Kindern erlaubt, wofür wir sehr dankbar sind. Natürlich haben wir mittlerweile noch höhere Hygienestandards und noch mehr Sicherheitsmaßnahmen, doch beide Eltern dürfen weiterhin rund um die Uhr bei ihren Kindern bleiben. Aber verändert hat sich die Situation in den letzten zwei Jahren vor

»Da ist inmitten dieser großen Unkontrollierbarkeit doch eine Hoffnung.«

Monika Führer, 60, ist Professorin für Kinderpalliativmedizin in München und Leiterin des Kinderpalliativzentrums im Klinikum Großhadern. Den Brief an Joshua, über den sie im Interview spricht, kann man im »Kursbuch« nachlesen, Ausgabe 201, März 2020.

allein für unser psychologisches Team und die Kinder selbst. Es ist sehr schwer für Kinder, sich einer Person zu öffnen, wenn sie nicht deren ganzes Gesicht sehen können. Vertrauen braucht Mikromomente.

C&W: Woran machen Sie fest, ob Sie Ihre Arbeit gut machen?

Führer: Das ist eine schwierige Frage. Ärzte wollen Menschen heilen. Als Palliativmedizinerin kann das aber nicht mehr das Ziel sein. Trotzdem gibt es sehr versöhnliche Momente in unserer Arbeit: Immer dann, wenn ein Kind in Ruhe, mit Würde und in Geborgenheit sterben konnte. Man kann das spüren. Vor allem, wenn auch die Eltern das so erleben. Und ich habe nach vielen Jahren begriffen, dass Menschen, auch Kinder, so sterben, wie sie gelebt haben.

C&W: Das müssen Sie bitte erklären.

Führer: Ein gutes Beispiel ist ein junges Mädchen auf der Krebsstation, das eines Morgens völlig überraschend gestorben war. Niemand hatte das kommen sehen. Nicht wir Ärzte, nicht die Eltern. Aber dieses Mädchen hat sich schon immer unsichtbar gemacht, war zurückhaltend, so sehr, dass sie fast nicht zu spüren war. Nie hat sie eigene Bedürfnisse angemeldet. Oder ein Junge, der sich immer um alle Menschen um sich herum gekümmert hat. Er hat kurz vor seinem Tod seinen Nachlass geklärt, auch welcher Freund welches Spielzeug bekommen sollte. Nachdem für alle gesagt war, konnte er beruhigt gehen.

C&W: Was ist das Schwerste an Ihrer Arbeit?

Führer: Dass wir mit sehr vielen sehr unterschiedlichen Ansprüchen und Erwartungen konfrontiert sind. Von den kranken Kindern noch am wenigsten, aber von den Eltern, den übrigen Angehörigen, unseren Kollegen im Klinikum, den Krankenpflegediensten zu Hause, aber auch von den Krankenkassen und Behörden, und nicht zuletzt von uns selbst. Das kann die Arbeit sehr anstrengend machen.

C&W: Und was ist leicht?

Führer: Man stellt sich keine Sinnfragen mehr. Noch an keinem Tag, seitdem ich in der Kinderpalliativmedizin arbeite, habe ich mich gefragt, hat es einen Sinn, was ich tue? Die Antwort liegt auf der Hand: Jeder gute Moment zählt am Lebensende. Die Sinnfrage stellt sich oft eher auf der anderen Seite des Krankenhauses – bei den Eltern.

C&W: Wie genau?

Führer: Wir führen gerade mit Eltern sterbender Kinder eine Langzeitstudie zum Sinn des Lebens durch. Dabei kommt immer wieder hervor, dass das kranke Kind für viele Eltern den Sinn des Lebens ausmacht. Mit diesem Kind droht also auch der Lebensinn verloren zu gehen. Das ist für uns behandelnde Ärzte eine sehr wichtige Erkenntnis. Viele Eltern richten ihr gesamtes Leben auf ihr krankes Kind aus. Sie tun alles, damit ihr Kind eine Überlebenschance bekommt, egal was die Medizin sagt.

C&W: Und von Ihnen werden Wunder verlangt?

Führer: Manchmal ja. Es ist für mich völlig verständlich, dass Eltern um jeden Tag mit ihrem Kind ringen. Aber ich muss auch im Blick behalten, ab wann die medizinische Behandlung nur noch Leiden verlängert. Zudem verlieren Eltern oft das Gefühl für ihre eigenen Bedürfnisse und für die der Geschwisterkinder. Als Mensch verstehe ich diesen Kampf, aber als Ärztin ist es meine Aufgabe, den Eltern die medizinische Lage einfühlsam und ehrlich zu erklären. Sinn im frühen Tod des eigenen Kindes zu finden ist unendlich schwer. Und doch gibt es Eltern, die nach Jahren das kurze Leben ihres Kindes als ganz und vollständig empfinden können. So wie es ein Vater formuliert: »Auch kleine Füße können große Spuren hinterlassen.«

C&W: Sind Sie gläubig? Hilft Ihnen der Glaube bei Ihrer Arbeit?

Führer: Eigentlich bin ich ganz klassisch bayerisch-barock-katholisch sozialisiert. In existenziellen Situationen greife ich intuitiv auf diesen Glauben zurück, auch wenn mein wissenschaftliches Hirn da Einspruch erhebt. Und die religiöse Sozialisierung hilft mir immer dann, wenn mir ein gläubiges Elternteil gegenübersteht. Da entsteht eine Verbindung. Da ist inmitten dieser großen Unkontrollierbarkeit doch eine Hoffnung.

C&W: Gibt es für Sie persönlich so etwas wie einen Sinn des Lebens?

Führer: Diese Frage ist mir offen gestanden etwas suspekt, weil sie mit einer Art Anspruch daherkommt. Es gibt nicht die eine Sache im Leben, die mich trägt oder antreibt. Als Ärztin möchte ich helfen. Als Mensch möchte ich dazu beitragen, dass es den Menschen um mich herum gut geht.