

ZUM THEMA

10 Jahre Kinderpalliativmedizin in München

Interview mit Prof. Dr. Monika Führer

Jedes Jahr sterben in Deutschland ca. 3500 Kinder und Jugendliche an einer unheilbaren Erkrankung. Einer der wichtigsten Wünsche der betroffenen Familien ist es, dass die Kinder am Lebensende möglichst viel Zeit zuhause verbringen und dort im Kreis ihrer Angehörigen sterben können. Bis Ende der 90er Jahre war der Begriff Kinderpalliativmedizin hierzulande noch weitgehend unbekannt. Doch in den vergangenen zehn Jahren hat sich einiges bewegt. Ein wichtiger Motor für diese Entwicklung war und ist München, wo vor gut zehn Jahren ein Arbeitskreis Pädiatrische Palliativmedizin ins Leben gerufen wurde. Im Jahr 2004 gründeten die Initiatoren des Arbeitskreises die Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin. 2009 konnte das Münchner Kinderpalliativteam den deutschlandweit ersten Vertrag zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) für Kinder- und Jugendliche abschließen. 2009 wurde zudem die durch die Krupp-Stiftung gestiftete Professur für Kinderpalliativmedizin besetzt, die 2014 durch die Universität verstetigt wurde, – und im Jahr 2015 soll am Campus Großhadern ein Zentrum für Kinderpalliativmedizin mit acht stationären Betten eröffnen. Die MAA sprachen mit Prof. Dr. Monika Führer über die Anfänge und die Entwicklung der Kinderpalliativmedizin in München, über Erfolge, weitere Ziele und über aktuelle Debatten zur Sterbehilfe.

Frau Professor Führer, Sie haben vor etwa zehn Jahren zusammen mit dem damaligen Lehrstuhlinhaber für Palliativmedizin an der LMU, Prof. Dr. Gian Domenico Borasio, einen Arbeitskreis gegründet. Inwieweit war das der Startschuss für die Kinderpalliativmedizin in München?

Als wir den Arbeitskreis Pädiatrische Palliativmedizin hier am Klinikum der LMU gegründet haben, ging es den Teilnehmern – dazu gehörten Ärzte, Pflegepersonal, Sozialarbeiter und Seelsorger – vor allem um zwei Dinge. Erstens hatten alle beteiligten Berufsgruppen den Wunsch, durch Fortbildung Wissen, Können und auch eine Haltung zum Umgang mit sterbenden Kindern und ihren Angehörigen zu erwerben. Wir fragten uns: Wie sollen wir mit Kindern, die in absehbarer Zeit sterben werden, und mit ihren Eltern über den Tod reden? Wie können wir uns bei den Entscheidungen am Lebensende ethisch und rechtlich richtig verhalten? Das zweite wichtige Anliegen war der Aufbau einer häuslichen Versorgung für sterbende Kinder. Solange es keine ambulanten palliativmedizinischen Betreuungskonzepte gab, haben wir Kinder ohne Heilungsoption praktisch alleingelassen. Und nicht nur die Familien, auch engagierte Kinderärzte, die versucht haben, schwerstkranken Kinder zuhause zu betreuen, sind schnell an ihre Grenzen gestoßen.

Was waren dann die ersten Schritte?

Gleich nach der ersten Sitzung des Arbeitskreises haben wir die einzelnen Berufsgruppen im Dr. von Haunerschen Kinderspital nach ihren wichtigsten Anliegen befragt und nach diesen Punkten eine



Prof. Dr. Monika Führer ist wissenschaftliche und klinische Leiterin der Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin am Klinikum der LMU München. Im Jahr 2009 erhielt sie die deutschlandweit erste Stiftungsprofessur für Kinderpalliativmedizin der Alfried Krupp von Bohlen und Halbach Stiftung (inzwischen verstetigt). Die Fachärztin für Kinderheilkunde (Schwerpunkt Pädiatrische Hämatologie und Onkologie) war zuvor Oberärztin und Leiterin der Station für Knochenmarktransplantation am Dr. von Haunerschen Kinderspital. Seit 2009 ist Führer Mitglied des Vorstands des Münchner Kompetenzzentrums Ethik der LMU und seit 2010 Sprecherin für die Sektion Kinder und Jugendliche der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin Bayern.

Inhouse-Schulung entwickelt. Außerdem haben wir bei der Bayerischen Stiftung Hospiz – der ersten Institution, die uns unterstützt hat – die Finanzierung einer halben Arztstelle für die häusliche Versorgung beantragt. Diese halbe Stelle wurde bewilligt und so konnten wir 2004 mit dem Projekt HOME starten.

Was waren bzw. sind die Ziele und Aufgaben von HOME?

„Wann darf ich nach Hause?“ – HOME versucht eine Antwort auf diesen Wunsch der Kinder zu geben. Um für die Kinder den Übergang von stationärer zu häuslicher Versorgung zu organisieren und vor Ort die ärztliche, psychosoziale und pflegerische Versorgung sicherzustellen wurde am Dr. von Haunerschen Kinderspital die Koordinationsstelle Kinderpalliativmedizin gegründet. Als wir das Projekt gestartet haben, war noch nicht absehbar, dass es für diese häusliche Versorgung später einmal eine Kassenfinanzierung geben würde. Nach einer rein spendenfinanzierten Aufbauphase konnten wir 2009 mit den bayerischen Krankenkassen den bundesweit ersten Vertrag für die sogenannte spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder- und Jugendliche abschließen.

Ist dieses Team nur für München zuständig?

Wir versorgen in Zusammenarbeit mit Kinderkliniken und niedergelassenen Kinderärzten München und weite Teile Oberbayerns. Inzwischen gibt es in Bayern insgesamt vier SAPV-Teams für Kinder- und Jugendliche. In dem Konzept, das die AG Kinderpalliativmedizin in Bayern im Auftrag des bayerischen Sozial- und später Gesundheitsministeriums erarbeitet hat, sind für Bayern fünf bis sechs solche Teams vorgesehen. Bedarf ist derzeit vor allem noch im Nordwesten Bayerns und in Niederbayern, auch hier gibt es inzwischen Initiativen für die Gründung eigener Kinderpalliativteams. Gerade die Versorgung in dünn besiedelten Gebieten ist eine Herausforderung. Wir fahren manchmal bis zu 100 Kilometer zu einem Kind. Man darf nicht vergessen: Der Gesetzge-

ber hat es uns zur Aufgabe gemacht, rund um die Uhr erreichbar zu sein. 365 Tage im Jahr – 24 Stunden täglich ist das Team aufsuchend tätig. Das ist das Sicherheitsversprechen, das für die Eltern eine ganz wichtige Rolle spielt bei der Entscheidung, das Kind mit nach Hause zu nehmen: Es gibt immer jemanden, der Tag und Nacht erreichbar ist, der mein Kind kennt, der unsere Familie kennt und der mir hilft, wenn ich nicht mehr weiter weiß.

In Grobhadern soll dieses Jahr mit dem Bau eines Kinderpalliativzentrums mit acht Betten begonnen werden, das 2015 fertiggestellt werden soll. Was sind die Ziele dieses Zentrums?

Wir können in der palliativmedizinischen Versorgung sehr viel zuhause machen, stoßen aber immer wieder an Grenzen. Beim Thema Palliativmedizin denkt man immer zuerst an krebserkrankte Kinder, aber das sind unter 20 Prozent der Betroffenen. Die meisten Kinder, die palliativmedizinisch versorgt werden müssen, sind Kinder mit schweren angeborenen Erkrankungen und schweren perinatalen Schäden. Bei beiden Patientengruppen gibt es Symptomkrisen, die zuhause nicht mehr gut einstellbar sind. Die Belastung der Eltern, die den Hauptteil der Pflege übernehmen, ist gerade in den schweren Krankheitsphasen sehr hoch. Da kann eine stationäre Einrichtung Entlastung und Sicherheit bieten. Im besten Sinne von HOME will die Kinderpalliativstation ein Zuhause auf Zeit sein. Die Eltern können rund um die Uhr da sein, Einzelzimmer machen Intimsphäre möglich, und die Geschwister sind immer willkommen. Gleichzeitig stehen auf Palliativmedizin spezialisierte Ärzte, Pfleger, Therapeuten, Sozialarbeiter, Psychologen und Seelsorger sowie die Möglichkeiten eines modernen Universitätsklinikums zur Verfügung.

Sie haben für den Bau des Zentrums 5,5 Millionen Euro Spendengelder gesammelt. Ist damit alles finanziert?

Die bisher vom Förderverein gesammelten Spenden finanzieren den Bau, allerdings sind wir nach wie vor auf Spenden angewiesen, z.B. für die Einrichtung und Ausrüstung des Zentrums und für besondere Aufgaben, die nicht von den Krankenkassen bezahlt werden. Da geht es z.B. um Atem-, Kunst- oder Musiktherapie. Solche Unterstützungsangebote finanzieren wir auch in der häuslichen Versorgung über Spenden.

In diesem Jahr ist die Stiftungsprofessur, die Sie fünf Jahren innehatten, in eine unbefristete Professur umgewandelt worden. Ist Kinderpalliativmedizin jetzt auch Bestandteil der Studentenausbildung?

Seit dem letzten Wintersemester ist Palliativmedizin endlich fest in der Studentenausbildung verankert. Die Mehrzahl der Palliativpatienten sind Erwachsene, entsprechend liegt das Schwergewicht auf der Erwachsenenpalliativmedizin, die die Lehrstuhlinhaberin Frau Prof. Bausewein unterrichtet. In der zweigeteilten Einführungsvorlesung erhalten die Studierenden zudem einen Einblick in die Kinderpalliativmedizin. Außerdem gibt es vertiefende Angebote bei den Pflichtwahlseminaren. Unter dem Titel „Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun?“ geht es u.a. um Entscheidungsfindung und um Therapiezielentscheidungen bei schwerstkranken Kindern. Im Seminar „Leben im Angesicht des Todes“ geben wir Studenten mit besonderem Interesse die Möglichkeit, betroffene Familien zu besuchen – begleitet von Kursen zu Kommunikation, zu Lebensqualität und zur sozialen Arbeit. Das ist aber so betreuungsintensiv, dass wir das nur einer kleinen Gruppe anbieten können. Zudem unterstützt der Leiter der Kinderklinik Prof. Klein die Weiterbildung durch eine Neuauflage der Inhouse-Schulung, und im April beginnt die vierte Staffel unserer Palliativkurse für Pädiater.

Wo sehen Sie derzeit noch die größten Mängel in der palliativmedizinischen Versorgung von Kindern?

Ein großes Thema ist die psychosoziale Versorgung. In der SAPV finanzieren die Kassen nur die Versorgung durch Ärzte und Pflege. Wir merken aber, dass es in jedem Team Spezialisten für den psychosozialen Bereich geben sollte – auch als Partner für die Kinderhospizdienste, mit denen wir eng zusammenarbeiten. Wir brauchen das Know-how von Sozialarbeitern und Psychotherapeuten in den Teams. Diese Mitarbeiter können erkennen, ob Eltern oder Geschwister, die über lange Jahre hoch belastet sind, spezielle therapeutische Hilfe – bis hin zu Medikamenten – brauchen. Die Geschwister spielen eine wichtige Rolle, die fallen ganz oft hinten runter. Den Eltern ist die schwierige Situation der Geschwister zwar bewusst, aber sie sind in dieser Extremsituation überfordert.

Derzeit wird wieder einmal sehr intensiv über Sterbehilfe diskutiert. In Belgien sollen möglicherweise auch Kinder das Recht bekommen, sich für einen ärztlich assistierten Suizid zu entscheiden. Bei diesen Debatten wird immer wieder die Palliativmedizin ins Gespräch gebracht, die den Wunsch nach Sterbehilfe überflüssig machen könnte. Wie sehen Sie das?

Wir haben unsere Arbeit in den letzten Jahren wissenschaftlich begleitet und untersucht, ob es einen Unterschied macht, wenn Kinder mit einer spezialisierten Betreuung zuhause sterben. Dazu gibt es jetzt erste Daten, die wir international veröffentlichen konnten. U.a. wurden signifikante Verbesserungen bzgl. der Lebensqualität der Kinder festgestellt. Diese Daten sind vielleicht die beste Antwort auf die Sterbehilfedebatte, gerade was Kinder und Jugendliche angeht. Leider werden in diesen Diskussionen immer wieder Dinge durcheinander geworfen. Denn schon heute kann ein einwilligungsfähiger Jugendlicher selbstverständlich eine medizinische Maßnahme, z.B. eine Beatmung, ablehnen. Das hat aber nichts mit aktiver Sterbehilfe oder mit einem assistierten Suizid zu tun. Einwilligungsfähige Jugendliche, die über einen langen Krankheitsverlauf die eigene Situation sehr gut einschätzen können, sind in der Pädiatrie allerdings eher selten; viel häufiger sind Situationen, in denen Eltern für Kinder, die nie für sich sprechen konnten, eine Entscheidung treffen müssen. Dazu läuft bei uns gerade ein größeres Forschungsprojekt „Gesundheitliche Vorsorgevorausplanung“, für das wir zahlreiche Interviews mit Eltern und Kollegen geführt haben. Da geht es um Szenarien wie: Soll unser Kind im Falle einer lebensbedrohlichen Situation bei einer schwersten Erkrankung zum wiederholten Mal beatmet werden? Gibt es eine Situation oder auch ein Fortschreiten der Erkrankung, bei der wir den natürlichen Verlauf respektieren und das Kind an seiner Krankheit friedlich sterben darf? Das sind ganz schwierige Entscheidungsprozesse. Die Eltern fragen uns: Wie soll ich das entscheiden? Sie brauchen die Ärzte als Partner, die sie begleiten. Ein wichtiger Begriff ist das „Shared decision making“ – die gemeinsam getragene Entscheidung zum Besten des Kindes.

Mit Prof. Dr. Monika Führer sprach Dr. phil. Caroline Mayer