

## Mit dem Herzen für schwerstkranke Kinder geplant

Die Kinderpalliativstation ist kein Krankenhaus im ursprünglichen Sinne. Das macht schon alleine die Architektur des Gebäudes deutlich. Der Grundriss erinnert an eine schützende Hand, das Bauwerk ist hell, luftig, wohnlich und farbig.



Große Freude (v.l.n.r.): Künstlerin Andrea Behn, Dipl.-Psychologin Marion Grumbach-Wendt, Kinderpalliativkrankenschwester Dörte Garske und Dr. Martina Klein mit Sohn Max vom Kinderpalliativteam.

Die Station „Lichtblicke“ im Erdgeschoss verfügt über acht Zimmer, aus denen die Kinder von ihren Betten in den abgeschirmten Innenhof schauen können.

### Der BKK-Landesverband zur Spezialisierten Ambulanten Pädiatrischen Palliativversorgung

## Ein schneller Zugang ist nötig

Im Jahr 2007 wurde das bundesweit erste Modellprojekt zur flächendeckenden häuslichen Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen ins Leben gerufen. Die gesetzlichen Grundlagen für die Spezialisierte Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV) bestehen seit dem Inkrafttreten der neuen §§ 37b und 132d SGB V. Über die weitere Umsetzung der SAPPV in NRW sprachen wir mit Katrin Schuldt vom BKK-Landesverband Nordrhein-Westfalen in Essen.

### Wo liegen die Bedenken seitens der Krankenkassen, die Kosten für die SAPPV zu übernehmen?

Von Bedenken kann keine Rede sein. Zweidrittel der Bevölkerung haben den Wunsch, zu Hause zu sterben, doch erleben zwei von drei Menschen ihren letzten Tag im Krankenhaus oder Altenheim. Deshalb ist es notwendig, einen schnellen und unbürokratischen Zugang zur Palliativ-Versorgung zu gewährleisten.

Ziel der BKK in NRW ist es, auch den BKK-Versicherten diese Versorgungsform anzubieten. Seit zwei Jahren besteht das Modellprojekt „Landesinitiative NRW zur ambulanten Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen“, an dem sich u. a. auch die Krankenkassen beteiligen.

Zurzeit finden weitere Gespräche über den Abschluss eines Versorgungsvertrages zur spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung statt. Da der Übergang zwischen der allgemeinen und der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung fließend ist und für jeden Patienten individuell beurteilt werden muss, bedarf es einer eindeutigen Definition, wie die allgemeine von der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Versorgung abzugrenzen ist. Bisher liegt diese eindeutige Definition nicht vor. Sie ist allerdings die Voraussetzung für eine bedarfsgerechte Versorgung.

hen, Begegnung erleben und von Psychologen sowie ehrenamtlichen Helfern aufgefangen werden. Besonders um gesunde Geschwister kümmert man sich hier, weil sie oft zu wenig Aufmerksamkeit und Zuwendung bekommen. Die so genannten „Schattenkinder“ entwickeln häufig selbst Auffälligkeiten wie Schuldgefühle und Ängste, die sich in psychosomatischen Krankheiten äußern. Hier greift das „Sisters and Brothers Projekt“ (SisBrojekt).

### Barrierefreier Garten

Ebenso finden hier Weiterbildungen für Fachpersonal aus dem In- und europäischen Ausland in Pädiatrischer Palliativversorgung, Trauerbegleitung, Case Management und Palliativpflege statt. Hinter dem Haus wird für jedes Zimmer eine barriere-

freie Terrasse und ein Sinnesgarten angelegt, der das ganze Jahr über blühen soll.

Die gepflasterten Wege sind gut mit dem Rollstuhl und auch mit Betten befahrbar. So können auch bettlägerige Kinder die Natur genießen. Nach den Prinzipien von Hugo Kükelhaus wird ein Erfahrungsfeld mit Tastpfad wie Klangobjekten zur Entfaltung der Sinne installiert. Ein in den Boden eingelassener Wasserlauf wird sich durch den Garten schlängeln. „Das kranke Kind soll Momente der Geborgenheit, des Einsseins mit der Welt, des Erlebens von Nähe und Natur erfahren“, sagt Prof. Dr. Boris Zernikow. „Der Garten soll auch den Menschen eine Freude machen, die sich nicht aktiv in ihm bewegen können, sondern nur mit den Augen und der Nase Natur spüren können.“

### Wer kann den Antrag auf SAPPV stellen und wie ist das Procedere?

Die SAPPV wird ausschließlich von Leistungserbringern erbracht, die hierfür einen entsprechenden Vertrag abgeschlossen haben. Leistungen der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung werden ärztlich verordnet. Der qualifizierte Palliativarzt stellt den individuellen Versorgungsbedarf fest und koordiniert die gesamte Behandlung, ggf. einschließlich der erforderlichen Palliativpflege durch qualifizierte Pflegefachkräfte. Selbstverständlich muss hierfür das Einverständnis des Patienten vorliegen. Die zuständige Krankenkasse wird entsprechend den vertraglichen Regelungen umgehend über die Verordnung der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung informiert.

### Welche Leistungen enthält der bewilligte Antrag?

Die SAPPV kann u. a. besondere Beratungs- und Koordinationsleistungen durch das qualifizierte Behandlungsteam – Palliativarzt, Palliativpfleger – umfassen. Je nach Verordnungsbedarf übernimmt das Behandlungsteam selbst einen Teil der medizinischen-pflegerischen Versorgung oder sogar die komplette Versorgung des Patienten. Der Leistungsinhalt sowie -umfang orientiert sich an den individuellen Gegebenheiten und der medizinischen Notwendigkeit.



Großer Bahnhof beim Richtfest der weltweit ersten Kinderpalliativstation: Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt (links) und Ursula Monheim (Mitte) von der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW gehörten zu den über 300 Gästen.

### Weltweit erste Kinderpalliativstation feierte im September 2009 Richtfest

## Lichtblicke: Gebrochenen Flügeln Halt geben

„With a little help from my friends“ – mit den Worten dieses Beatles-Songs eröffnete Prof. Dr. Boris Zernikow die Feierlichkeiten zum Richtfest der wohl weltweit ersten Kinderpalliativstation „Lichtblicke“ an der Vestischen Jugend- und Kinderklinik - Universität Witten/Herdecke in Datteln. Unter den rund 300 Gästen aus nah und fern begrüßte der Initiator der Einrichtung auch Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt und Ursula Monheim, Vorsitzende des Stiftungsrates der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW und Patin des Modellprojektes zur flächendeckenden ambulanten Kinderpalliativversorgung in NRW.

„Es ist toll, dass wir unserem Ziel in so großen Schritten näher kommen. Hier entsteht etwas wirklich Großes für Menschen, die verletzlich und schwach sind und sich oft sehr klein fühlen. In besonderen Räumlichkeiten und mit geschulten Mitarbeitern werden wir in der Lage sein, den Kindern und ihren Familien effektiv helfen zu können, bei denen die vorherige häusliche spezialisierte Versorgung nicht mehr ausreichte. Diese Aufmerksamkeit und Expertise brauchen die Familien, und sie haben sie verdient.“

### In Geborgenheit sterben

Gleichzeitig betonte Zernikow, Inhaber des ersten Lehrstuhls für Kinderpalliativmedizin an der Privat-Universität Witten/Herdecke, dass es sich keineswegs um ein Hospiz handle. Ziel sei es, die Kinder medizinisch bestens zu versorgen, um sie dann wieder entlassen zu können, damit sie in der häuslichen Geborgenheit leben und auch sterben können. Seit nunmehr zehn Jahren werden Kinder mit chronischen Schmerzen behandelt. Mittlerweile kann jährlich 1.200 jungen Patienten geholfen werden. Aber trotz der Unterstützung vieler Institutionen, ist die neue Station auch weiterhin auf finanzielle Hilfe angewiesen. „Eltern- und Geschwisterarbeit ist keine Aufgabe der Krankenkassen“, machte Zernikow deutlich.

Impressum Herausgeber: Stiftung Wohlfahrtspflege NRW Horionplatz 10 40213 Düsseldorf Tel.: 0211 8618-3473 Fax: 0211 8618-3159 Internet: http://www.sw.nrw.de Verantwortlich: Wolfgang Heiliger Konzept | Text | Gestaltung: www.horschler.eu



Prof. Dr. Boris Zernikow und Ministerin Ulla Schmidt

her sei Palliativmedizin heute integraler Bestandteil der medizinischen Ausbildung. Denn: „Wir brauchen hoch spezialisierte, ambulante Palliativ-Versorgungsteams.“

### Großes bewegen

Neben der Bundesgesundheitsministerin nahmen Vertreter der fördernden und mit dem Kinderpalliativzentrum zusammenarbeitenden Einrichtungen an einer Podiumsdiskussion zur Zukunft der palliativmedizinischen Versorgung von Kindern teil. Unter ihnen Ursula Monheim: „Die kleinen Dinge anstoßen und daraus etwas Großes entstehen lassen, das ist hier mit Unterstützung der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW gelungen.“ Der Patin des Projektes liegt die Betreuung der



Wir helfen leben... für Solidarität und Toleranz

# Pro ENGAGEMENT



Liebe Leserin, lieber Leser,

was Väter und Mütter erleiden, die ihre Kinder durch eine tödliche Krankheit verlieren, ist kaum in Worte zu fassen. Das Leid kann den betroffenen Familien niemand abnehmen.

Es gibt jedoch Möglichkeiten, schwer erkrankten Kindern und ihren Familien beizustehen, ihre Leiden zumindest zu lindern und sie nicht alleine zu lassen. Kinderhospize und ambulante Pädiatrische Palliativzentren helfen, kranke Kinder und deren Familien zu unterstützen und auf ihrem schweren Weg zu begleiten.

Todkranke Kinder sind die schwächsten Glieder unserer Gesellschaft. Ihnen bis zum Schluss ein menschenwürdiges Leben zu ermöglichen, ist mir ein besonderes Anliegen. Denn im Umgang einer Gesellschaft mit ihren Schwächsten erkennt man, wie lebenswert und menschlich sie ist. Ich sehe es als Verpflichtung des staatlichen Handelns, sich um eine der Bedingungen einer Gesellschaft zu bemühen, in der Menschen sich für Menschen einsetzen. Die besonderen Bedürfnisse von sterbenden Kindern sind bei der neuen spezialisierten ambulanten Palliativversorgung berücksichtigt und insgesamt die Rahmenbedingungen für Kinderhospize und die Palliativversorgung verbessert worden. Doch die Ausgestaltung dieses Rahmens ist nur mit bürgerschaftlichem Engagement und im Bündnis mit allen Beteiligten des Gesundheitswesens möglich. Ich danke daher namens der Bundesregierung allen Menschen sehr herzlich, die sich ehrenamtlich und hauptamtlich für die Hospizbewegung einsetzen, und wünsche ihnen auch zukünftig viel Kraft und Ausdauer für ihre Arbeit.

Ulla Schmidt

Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt

### Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen

## Lindern, wo Heilung nicht mehr möglich ist



Das Lachen eines schwerstkranken Kindes.

Als ob die Welt für einen Moment stehen bliebe: Wenn Eltern erfahren, dass ihr Kind an einer lebensverkürzenden Krankheit leidet, die unweigerlich zum Tod führt, beginnt ein schmerzlicher und leidvoller Prozess.

„Gemeinsam mit vielen Partnern sind wir aufgebrochen, die Welt für schwerkranke und sterbende Kinder sowie für ihre Familien ein kleines Stück erträglicher und lebenswerter zu machen“, sagt Ursula Monheim. Die Vorsitzende des Stiftungsrates der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW ist Patin des einzigartigen Modellprojektes der Ambulanten Pädiatrischen Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen.

### 1.200 Kinder sterben pro Jahr

In Nordrhein-Westfalen leben 3,6 Millionen Kinder und Jugendliche bis 19 Jahre. Von ihnen haben etwa 5.700 lebenslimitierende Erkrankungen, 1.200 werden daran sterben. Die Kinder leiden in ihren letzten Lebenswochen oft an starken Schmerzen, unstillbarem Erbrechen und quälender Atemnot. Wenn auch die Erkrankung nicht heilbar ist, lassen sich die Symptome häufig lindern. Doch bis heute werden noch zu viele dieser unheilbar erkrankten Kinder und Jugendlichen stationär versorgt, oft wohnortfern in Spezial-Klini-

ken. „Nur wenige haben die Chance, sich zu Hause in Geborgenheit, kindgerecht und palliativmedizinisch versorgen zu lassen“, erläutert Prof. Dr. Boris Zernikow, Chefarzt an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln. Die kleinen Patienten verbringen oft kostbare Lebenszeit im Krankenhaus und sterben auch dort.

### Modellprojekt startete 2007

„Viele Mütter und Väter wünschen sich jedoch, dass ihr Kind trotz der Krankheit zu Hause leben und sterben kann“, weiß Zernikow aus vielen Elterngesprächen. Zwar hat sich die Versorgungsstruktur in NRW in den vergangenen Jahren verbessert, läuft aber in der Regel unkoordiniert ab und es fehlt an Spezialwissen.

Um den jungen Patienten eine angemessene Lebensqualität in der Geborgenheit der häuslichen Umgebung zu ermöglichen, hat die Landesregierung NRW am 1. April 2007 zwei Kompetenzzentren zur Ambulanten Pädiatrischen Palliativversorgung (APPZ) mit Sitz in Bonn und Datteln zur

ambulanten Palliativversorgung von Kindern initiiert. Ziel ist es, Kinder und Jugendliche medizinisch, psychisch, sozial und seelisch so zu versorgen, dass sie trotz schwerster Erkrankungen zu Hause in ihren Familien leben und auch sterben können.

Es gilt zu lindern, wo Heilung nicht erreichbar ist. „Kinder und ihre Familien sollen so viel Lebenszeit wie möglich zuhause verbringen, aufgefangen von einem Helfernetz, dessen Koordination das Kinderpalliativteam übernimmt“, erläutert Martina Kern vom Bonner Kompetenzzentrum, das am Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg und der Universitätskinderklinik Bonn angegliedert ist. Die Aufgabe besteht darin, ein Netzwerk palliativ-

Fortsetzung nächste Seite



## Fortsetzung von Seite 1

medizinischer, -pflegerischer und -psychosozialer Versorgungsangebote aufzubauen, zu koordinieren und zu stabilisieren. „So vernetzen und optimieren wir vorhandene Angebote, klären Schwachstellen und aktivieren brachliegende Ressourcen“, betont Martina Kern.

### Hilfe für Familien

Mit einem multidisziplinären palliativmedizinischen und -pflegerischen Behandlungsplan sollen beispielsweise stationäre Aufenthalte verkürzt bzw. vermieden werden. Eltern, Angehörige und Betreuungspersonen werden in Palliative Care angeleitet, so dass die Krankheit und das Sterben im Sinne des jungen Patienten und seiner Familie in den Alltag integriert werden kann. Ein besonderes Augenmerk gilt den Geschwisterkindern, sowohl in der Zeit der Erkrankung als auch nach dem Tod. Das Betreuungsprojekt „SisBrosJekt“ nimmt sich ihrer Sorgen und Ängste an. Darüber hinaus erhalten die Familien Unterstützung bei Verhandlungen

mit Krankenkassen oder anderen Leistungsträgern.

### Bedeutungsvolle Unterstützung

In Bonn und Datteln betreuen jeweils zwei interdisziplinäre Kompetenzteams die betroffenen Familien. Kinderärzte, Krankenschwestern, Psychologen, Pädagogen, Seelsorger, Therapeuten und Case-Manager sorgen für die umfassende pädiatrische Palliativversorgung. Sie sind in beiden Zentren an einer Klinik tätig, so dass die Möglichkeit sowohl zur ambulanten Vorstellung als auch zu einer stationären Aufnahme besteht. „Beide Zentren stellen hiermit eine notwendige Schnittstelle zwischen ambulante und stationärem Sektor dar“, betont Zernikow.

Das Projekt wurde wissenschaftlich durch den Lehrstuhl für Palliativmedizin der RWTH Aachen begleitet. Seit Beginn wurden mehr als 170 schwerstkranken Kinder und deren Familien von den beiden Kinderpalliativteams betreut. Von ihnen litten 15 Prozent an Krebs, 85 Prozent hatten Erkran-



Mit Unterstützung der Palliativteams konnten bisher 170 schwerstkranken Kinder zu Hause betreut werden.

kungen des Nervensystems oder der inneren Organe. Ein Drittel der begleiteten Kinder verstarb – überwiegend in der Geborgenheit der häuslichen Umgebung. Die Eltern beurteilen die Betreuung durch die Kinderpalliativteams als ausgesprochen bedeutungsvoll, viele können sich nicht

vorstellen, wie sie den Weg ohne die professionelle Unterstützung hätten gehen können.

Gefördert wird das Projekt durch das Land NRW, die Krankenkassen sowie die Stiftung Wohlfahrtspflege NRW, die die Arbeit der psychosozialen Betreuung finanziert.

**APPZ Bonn** am Zentrum für Kinderheilkunde des Universitätsklinikums Bonn und am Zentrum für Palliativmedizin am Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg, Adenauerallee 119, 53113 Bonn, Telefon: 0228 28733284, www.appz-nrw.de

**APPZ Datteln** am Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln / Universität Witten/Herdecke, Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5, 45711 Datteln, Tel. 02363 975-182, www.appz-nrw.de

gestimmte Zusammenarbeit zwischen den Leistungserbringern (Vertragsärzte, Krankenhäuser, Pflegedienste) eine Grundbedingung für individuell und familiär optimale Versorgung.

**Allgemeine ambulante pädiatrische Palliativversorgung** unterscheidet sich von der SAPPV im Wesentlichen durch die Schwere und Komplexität des Symptomgeschehens. Allgemeine Kinderpalliativversorgung bedeutet die Betreuung von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihrer Familien, die kontinuierlich über Jahre hinweg von niedergelassenen Ärzten für Kinder- und Jugendmedizin, ambulanten Kinderkrankenpflegediensten, ambulanten und stationären Kinderhospizen und weiteren Einrichtungen wie Kinderkliniken und Sozialpädiatrischen Zentren geleistet wird. Finanziert wird diese Arbeit über die bestehenden Honorarregelungen und Verträge.

**Palliative Care** (Linderung, aus lat. ‚pallium‘ = Mantel bzw. ‚palliare‘ = mit einem Mantel umhüllen, verbergen) bedeutet eine umfassende Behandlung und Betreuung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Ziel ist es, ihnen eine möglichst hohe Lebensqualität bis zum Tod zu ermöglichen. Das Leiden soll optimal gelindert und die Wünsche des Menschen - auch sozial, seelisch-geistig und spirituell-religiös - sollen berücksichtigt werden.

## Markus und seine schmerzvolle Geschichte

### Wenn die Kräfte schwinden

Markus ist zwölf Jahre alt. Von Geburt an blieb er motorisch zurück. Er lernte – wenn auch verspätet – krabbeln. Seine Schwierigkeiten beim Laufen lernen waren nicht mehr durch eine Entwicklungsverzögerung erklärbar. Kurzfristige Besserung trat durch Ergotherapie ein. Dann begann eine Odyssee zu Ärzten, bis vor seinem dritten Geburtstag die erschütternde Diagnose feststand: Muskeltrophie (Muskelschwund).

Seitdem baut sich die Muskulatur schleichend ab. Schließlich konnte Markus keine Nahrung mehr aufnehmen, ist an einen Rollstuhl gebunden, eine Wirbelsäulenversteifung war notwendig, nachts wird er beatmet, Fortbewegung und Kommunikation sind nur noch mit einem „Joystick“ möglich. „Diese Krankheitsentwicklung bedeutet nicht nur für Markus eine schmerzliche Erfahrung. Der Verlust seiner Fertigkeiten und der Fortschritt der Erkrankung führen ihm seine Endlichkeit erbarmungslos vor Augen“, beschreibt Martina Kern vom Zentrum für Palliativmedizin am Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg. Markus weiß, dass er nie erwachsen wird, was ihn mit großer Trauer erfüllt.

nicht meistern und den Bedürfnissen ihrer Kinder nicht gerecht werden. Kinder sind existenziell von der Familie abhängig. Eine stabile familiäre Situation und eine sichergestellte häusliche Versorgung sind unbedingt notwendig.

### Geschwisterkinder leiden mit

Damit Markus weiter zu Hause leben kann, sind einige Umbaumaßnahmen notwendig. Die Türen im Haus und der Zugang zum Garten sind für den Rollstuhl zu eng. Das Palliativ-Team vermittelte einen Kontakt zum Amt für Wohnraumanpassung, gab Auskunft über Leistungsansprüche und Kostenübernahme, um das Haus behindertengerecht umbauen zu können. „Die Geschwister wachsen angesichts dieser Situation in einem Spannungsfeld zwischen Behütet-sein und Auf-sich-selbst-gestellt-sein auf. Oft laufen vor allem die gesunden Kinder Gefahr, mit ihren Bedürfnissen nicht ausreichend wahrgenommen zu werden“, erläutert Diplompsychologin Anke Burger.

### Auf fremde Hilfe angewiesen

Auch die Mutter (42), den in Wechselschicht tätigen Vater (46) und die Schwestern (6 und 19) stellt die Krankheit vor emotionale, seelische, spirituelle, organisatorische Anforderungen, verlangt Verzicht und kraftraubende Anpassungsleistungen. Viele Eltern laufen bei der Suche nach einem Ansprechpartner durch einen endlosen Irrgarten, aus dem sie oft nicht alleine herausfinden. Spätestens hier beginnt die Arbeit des Teams der Ambulanten Pädiatrischen Palliativversorgung (APPZ) in Bonn. Denn ohne Unterstützung können die Familien diese Situation

### Konflikte meistern

Die älteste Tochter A. wünscht sich, ein eigenständiges Leben zu führen. Doch ist sie Bestandteil des familiären Ablaufs, erledigt Einkäufe und Botengänge und wird zur emotionalen Entlastung der Mutter: „Sie hat als einzige Verständnis für mich.“ Gelegentlich kommt es zur ag-

gressiven Auseinandersetzung: „Ich habe ein Recht auf ein eigenes Leben.“ Die jüngste Tochter L. zeigt zunehmend starke Verhaltensauffälligkeiten, wird in der Schule ermahnt, ist unruhig, lässt sich ablenken und hält sich nicht an Regeln. Auch hier steht das Palliativ-Team mit sozialpädagogischer Einzelfallhilfe den Geschwisterkindern zur Seite: Gespräche, Freizeitangebote und Hausaufgabenbetreuung. „Diese Unterstützung entlastet

zeitaktivitäten bleibt keine Zeit. Um die Familie – wenn auch nur für ein paar Stunden – zu entlasten, vermittelte das APPZ in Kooperation mit dem Hospizdienst kompetente ehrenamtliche Mitarbeiter.

### Finanzielle Belastung

Die finanzielle Situation der Familie ist trotz Pflegegeld stark eingeschränkt, da nur noch der Vater arbeiten kann und auch die Schuldentilgung für



Das Wissen um die eigene zum Tode führende Krankheit erfüllt die Kinder mit Trauer.

aber nicht nur die Schwestern, sondern ebenso Markus, der keine exponierte Stellung wünscht und keine Belastung sein will“, berichtet Anke Burger.

### Gemeinsamer Kampf

Frau W. schläft keine Nacht durch, weil sie ihren inzwischen bewegungsunfähigen Sohn umlagern muss. So fehlt ihr tagsüber oft die Kraft für alltägliche Aufgaben. Zudem leidet sie zeitweise an depressiven Verstimmungen. Auch häufen sich die Streitigkeiten zwischen den Eltern. Nach all den Jahren des gemeinsamen Kämpfens steckt die Ehe in einer ersten Krise. Die Lebenssituation erschwert es, soziale Kontakte zu pflegen. Verabredungen mit Freunden werden seltener und für Frei-

den notwendig gewordenen Hausumbau das Familienbudget aufs Äußerste belastet. Die Angst, den Sohn in „fremde Hände“ abgeben zu müssen, weil zusätzlicher Lohnerwerb erforderlich wird, ist groß. Hilfe kann aber Familie W. durch zu beantragende Verhinderungspflege und für den Haushalt durch den Hospizdienst erhalten.

### Schuldgefühle plagen

Die Eltern und Markus stellten immer wieder Fragen nach der Ursache der Erkrankung, die mit starken Schuldgefühlen verknüpft ist. Das Palliativ-Team vermittelte Gespräche, die gegenseitiges Verständnis für unterschiedliche Trauerreaktionen schaffen können. Das stärkte die Kommunikation in der Familie.



In den Armen der Eltern zu Hause sterben

### Maja und ihre kurze Lebensgeschichte

Maja kam schon mit einer akuten Leukämie auf die Welt. Nach vielen erfolglosen aber belastenden Behandlungen begann im Alter von acht Monaten die häusliche Palliativversorgung. Seit dem Zeitpunkt der Diagnose mussten die Eltern lernen, das Unwiderwärtliche zu begreifen.

Sie standen im Widerspruch mit ihren Gefühlen, wenn es galt, Untersuchungen und Therapien mit ihrem Kind auszuhalten, Abschied zu nehmen, Lebensperspektiven neu zu entwickeln, den Lebensalltag zu organisieren und Hilfe anzunehmen. Maja litt an zunehmenden starken Schmerzen, benötigte eine Morphin-PCA-Therapie<sup>1</sup> mit häufig steigenden Dosisanpassungen. Akute Blutungen, Fieber über 40 Grad Celsius, ständige Krampfanfälle, Mundtrockenheit und Appetitmangel waren weitere Symptome. Ein Wechselbad der Gefühle für die Eltern, beide arbeitslos, die Mutter zudem in der 24. Woche erneut schwanger.

### Palliativteam begleitet Familie

Der Kinderonkologe, der Maja von Geburt an betreut hatte, stand für Gespräche über fehlende kurative Therapieoptionen immer zur Seite. Das spezialisierte Kinderpalliativ-Team der Ambulanten Pädiatrischen Palliativversorgung (APPZ) in Datteln übernahm das Case-Management. „Wir halfen im Bürokratiedschungel, übernahmen die spezialisierte Symptomkontrolle wie die Steuerung der Schmerzpumpe und unterstützten die Familie psychosozial“, erinnert sich Dörte Garske, Leiterin des Palliativ-Teams. Darüber hinaus waren die Fachleute rund um die Uhr telefonisch er-

reichbar, machten Hausbesuche und kooperierten dabei eng mit dem ambulanten Kinderkrankenpflegedienst. Der kümmerte sich bei Maja beispielsweise um eine parenterale<sup>2</sup> Flüssigkeitszufuhr, insbesondere während der heißen Tage und organisierte Hilfsmittel. Zudem musste wegen einer Port-Katheterinfektion<sup>3</sup> die antibiotische Therapie intravenös weitergeführt werden, um eine schwere Blutvergiftung zu vermeiden.

### Emotionaler Kraftakt

Das Kinderpalliativteam war intensiv gefordert, als auch noch eine starke Dyspnoe<sup>4</sup>, Ödeme<sup>5</sup>, ein äußerst bedrohlich wirkender Exophthalmus<sup>6</sup> und kurz vor dem Tod sogar blutiges Erbrechen bei Maja auftraten. Die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod wurde immer dominanter; ein Thema, mit dem sich die Eltern beschäftigten mussten. Sie standen kritischen Situationen gegenüber, in denen der Abschied ganz nah schien und aus denen heraus sich das Kind plötzlich wieder erholte. Daraus erwachsen emotionale Beanspruchungen, die die Leidbewältigung erheblich schwächen.

### Krankheit bestimmt den Alltag

Ein ambulanter Hospizdienst half, entlastete die Eltern durch Nachtwachen, kochte, kaufte ein. Die Kinderärztin besuchte die Familie regelmäßig, auch um vorausschauend die Betreuung der Familie nach Majas absehbarem Tod optimal übernehmen zu können. „Die Situation bei Maja und ihren Eltern änderte sich sehr rasch und manchmal dramatisch, bedingt durch die Dynamik der Krankheit“, beschreibt Dörte Garske. Eine Vielzahl von Versorgenden war mit unterschiedlichen Aufgaben auch

im Notfall betraut. Änderungen der klinischen oder psychosozialen Situation sowie Therapieänderungen mussten zeitnah kommuniziert und vom Arzt telefonisch angeordnete Therapieänderungen schnell schriftlich verordnet werden.

### Über den Tod hinaus

Die betreuenden Ärzte mussten auf dem Laufenden sein, um im Notfall nachts die aktuelle Einstellung der Morphin-PCA zu kennen und dem anwesenden Pflegedienst eine notwendige Änderung telefonisch durchgeben zu können. „Durch die kollegiale Zusammenarbeit aller Beteiligten verstarb Maja zuhause in den Armen ihrer Eltern“, erzählt Dörte Garske. Aber die Betreuung der Familie war nach Majas Tod nicht zu Ende. Eine Seelsorgerin, die zuvor auch Majas Nottaufe übernommen hatte, half der Familie bei der Trauerarbeit und begleitete die Geschwister.



Gesunde Geschwisterkinder haben im „SisBrosJekt“ die Möglichkeit, ihre schwierige Lebenssituation mit anderen zu teilen.

Schwerstkranken Kinder können mit Hilfe des Ambulanten Palliativteams auch zu Hause optimal versorgt werden.

## Glossar



Viele Eltern wünschen sich, dass ihre Kinder die letzten Lebenstage zu Hause verbringen können.

**Spezialisierte ambulante Pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV)** hat das Ziel, die Lebensqualität und die Selbstbestimmung schwerstkranker Kinder zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrem häuslichen Umfeld zu ermöglichen. Bei der SAPPV bedarf es aufgrund der ausgeprägten Symptomatik einer besonders zuwendungsintensiven Versorgung, die spezifische pädiatrische, palliativmedizinische und palliativpflegerische Kenntnisse und Erfahrungen voraussetzt. Die individuellen Bedürfnisse und Wünsche der Kinder sowie die Belange ihrer vertrauten Personen stehen im Mittelpunkt der Versorgung. Deshalb ist eine eng aufeinander ab-

### Erläuterungen:

- <sup>1</sup> patientenkontrollierte Analgesie-Pumpe
- <sup>2</sup> unter Umgehung des Darms
- <sup>3</sup> subkutaner, dauerhafter Zugang unter der Haut, der zum Blutkreislauf führt
- <sup>4</sup> eine als unangenehm empfundene, erschwerte Atemtätigkeit
- <sup>5</sup> Schwellung der Haut v.a. an abhängenden Körperteilen wie den Beinen beginnend
- <sup>6</sup> krankhaftes Hervortreten des Augapfels aus der Augenhöhle