

Neu bei der Zentrale: Der Ambulante Palliativdienst für Kinder und Jugendliche

Seit Sommer letzten Jahres gibt es den Ambulanten Palliativdienst für Kinder und Jugendliche in Bremen. Er begleitet Kinder, die an einer nicht heilbaren Krankheit leiden.

Wenn Kinder und Jugendliche von einer schweren, lebensbedrohlichen Krankheit betroffen sind, gerät das Leben der gesamten Familie aus den Fugen. Von heute auf morgen ist nichts mehr wie es war. Angehörige und auch Freunde sehen sich mit bisher unbekanntem Fragen und Ängsten konfrontiert. Wie soll es weitergehen? Wie kann die Betreuung des erkrankten Kindes oder Jugendlichen sichergestellt werden? Wie lässt sich mit Ängsten und Sorgen umgehen? Wo gibt es Hilfe?

Seit einigen Monaten gibt es in Bremen eine neue Anlaufstelle für betroffene Familien: Im Juli 2015 hat der Ambulante Palliativdienst für

Kinder und Jugendliche seine Arbeit aufgenommen. Der neue Dienst ist eine Kooperation der Zentrale für Private Fürsorge und des Klinikums Links der Weser in Zusammenarbeit mit der Prof.-Hess-Kinderklinik. Die Zentrale stellt das pflegerische und psychosoziale Personal, von Seiten der Kliniken kommen die Kinderärzte. Die Partner bauen damit ihre gute und erfolgreiche Zusammenarbeit aus, die sie bereits 2009 mit der Gründung des Ambulanten Palliativdienstes Bremen für Erwachsene begonnen haben.

»Die Kinder und Jugendlichen brauchen die Geborgenheit im eigenen Zuhause und die Teilhabe am Familienleben.« Katharina Heubach

Katharina Heubach ist die pflegerische Leitung des Ambulanten Palliativdienstes für Kinder und Jugendliche. Die Zentrale-Mitarbeiterin hatte bereits zwei Jahre als Pflegekraft im Ambulanten Palliativdienst für Erwachsene gearbeitet, bevor sie die Leitung zusammen mit der Ärztlichen Leiterin Dr. Carola Titgemeyer übernahm.



Katharina Heubach

Sie weiß, dass es für die jungen Patienten ganz besonders wichtig ist, zu Hause leben zu können, dort versorgt zu werden und, wenn möglich, auch dort sterben zu dürfen. „Die Kinder und Jugendlichen brauchen die Geborgenheit im eigenen Zuhause und die Teilhabe am Familienleben.“

Anders als bei Erwachsenen setzt die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (kurz: SAPV) für Kinder nicht erst an, wenn ein Kind dem Tod nahe ist, sondern sobald eine Familie mit der Diagnose einer lebensbegrenzenden Erkrankung konfrontiert ist. „Wir unterstützen die Familien in unterschiedlichen Phasen, zum Beispiel nach der Diagnosestellung, wenn im Laufe der Erkrankung Akutphasen auftreten oder zum Lebensende“, erläutert Katharina Heubach. Wichtig sei es, die betroffenen Kinder und ihre Angehörigen zu entlasten und zu stärken, sobald sie es benötigen.

Zunächst war der Ambulante Palliativdienst für Kinder und Jugendliche mit einem sehr kleinen Team gestartet, sodass er anfangs nur wenige Kinder aufnehmen konnte. Mittlerweile ist das Team gewachsen und auch



die Zahl der betreuten Kinder ist gestiegen. Das Alter der Patienten reicht vom Säuglings- bis hin ins junge Erwachsenenalter.

Die Begleitung durch den ambulanten Palliativdienst ist ein ergänzendes Angebot, das vom Kinderarzt verordnet werden kann. „Wir übernehmen die palliativärztliche Versorgung, erstellen beispielsweise einen Therapie- und Medikamentenplan, unterstützen und beraten in der Pflege, bieten eine 24-Stunden-Rufbereitschaft, vermitteln weitere Hilfen oder geben auch psychosoziale Unterstützung“, beschreibt Katharina Heubach die Leistungen. Das SAPV-Team stimmt sich dabei eng mit anderen bereits involvierten Haus- bzw. Kinderärzten, Pflegediensten, Therapeuten und weiteren Unterstützern ab. Die Dauer eines Einsatzes variiert stark. Er kann über mehrere Wochen gehen, wenn zum Beispiel Patient und Angehörige in einer schwierigen Phase Unterstützung und Stärkung brauchen. Die Begleitung eines Kindes zum Lebensende hingegen kann auch mehrere Monate dauern.

»Wir sehen uns nicht nur als eine medizinische und pflegerische Unterstützung, sondern auch als eine menschliche.« Dr. Klaus Vosteen

Alle Mitarbeiterinnen im SAPV-Team haben neben ihrer fachlichen Ausbildung eine spezielle Weiterbildung in Palliative Care für Kinder. Neben Kinderärzten und Pflegekräften arbeiten auch eine Kunsttherapeutin und eine Psychologin im Team, die die betroffenen Patienten und ihre Angehörigen psychosozial begleiten. Eine Leistung, die im übrigen nicht von den Krankenkassen übernommen wird, sondern über Spendengelder finanziert werden

muss. Dr. Klaus Vosteen, der als stellvertretender Geschäftsführer der Zentrale für Private Fürsorge den Start des neuen Ambulanten Palliativdienstes begleitet hat, hält die psychosoziale Begleitung dennoch für unverzichtbar: „Wir sehen uns schließlich nicht nur als eine medizinische und pflegerische Unterstützung, sondern auch als eine menschliche.“

Die seelische Belastung ist groß, nicht nur für die erkrankten Kinder, sondern auch für Geschwister und Eltern. Katharina Heubach, die auch die Arbeit mit schwerkranken Erwachsenen gut kennt, beobachtet im Umgang mit erkrankten Kindern und ihren Familien grundlegende Unterschiede: „Wir müssen viel Überzeugungsarbeit leisten, wenn es zum Beispiel um Therapievorschlüsse geht. Zum einem bei den Kindern, wenn Sie beispielsweise ein Medikament nicht nehmen möchten oder eine pflegerische Maßnahme unangenehm finden. Aber ebenso bei den Eltern.“

Den Eltern falle es oft schwer, Entscheidungen zu treffen, wenn es um weitere Therapiemaßnahmen oder Krankenhausaufenthalte geht, erzählt Katharina Heubach. Deshalb ist auch die Begleitung und Beratung der Angehörigen durch den Ambulanten Palliativdienst ein ganz wichtiger Aspekt. Denn Eltern möchten natürlich nur das Beste für ihr Kind.

Ambulanter Palliativdienst für Kinder und Jugendliche

Kontakt:
Katharina Heubach
Dr. med. Carola Titgemeyer
Prof.-Hess-Kinderklinik
Klinikum Bremen-Mitte
St.-Jürgen-Straße 1
28177 Bremen
Telefon 49 15 64 50
info@kinder-sapv-bremen.de
www.kinder-sapv-bremen.de

Sie können den Ambulanten Palliativdienst unterstützen

Spendenkonto:
IBAN: DE97 2909 0101 0081 6204 94
BIC: SBREDE22XXX
Sparkasse Bremen
Stichwort: Kinder-Palliativdienst