

# Oberstes Ziel: Lebensqualität

*Ambulanter Palliativdienst für Kinder und Jugendliche hat seine Arbeit aufgenommen*

Seit Sommer letzten Jahres ist der Dienst »Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche« (kurz SAPV) im Einsatz. Das *GeNoMagazin* begleitete die ärztliche Verantwortliche Dr. Carola Titgemeyer bei einem Hausbesuch.

Lina saugt genüsslich an ihrer Milchflasche. Es dauert nicht lange, bis sie sie geleert hat. Zufrieden reckt sie sich. Katze Chani streift um sie herum. Ein Kontrollmonitor piepst. Entschlossen drückt Silke Hahnau-Hartwig einen Knopf, zieht ihrer Tochter das Strümpfchen aus und löst das Kabel vom Fuß. »Wir müssen die ständige Überwachung der Sauerstoffsättigung reduzieren«, sagt sie. Man sähe ja schließlich, wenn Lina blaue Lippen bekäme, die Sauerstoffsättigung also abfalle.

Dr. Carola Titgemeyer nickt bestärkend. Sie freut sich, dass Linas Eltern immer sicherer werden. Ein weiterer Schritt in den Alltag ist gemacht. Carola Titgemeyer ist ärztliche Verantwortliche des neuen Dienstes »Spezialisierte ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche« (SAPV), der seit

Sommer letzten Jahres im Einsatz ist. Der SAPV ist eine Kooperation der Zentrale für Private Fürsorge und des Klinikums Links der Weser in Zusammenarbeit mit der Prof.-Hess-Kinderklinik. Während die Zentrale das pflegerische und psychosoziale Personal für dieses neue Angebot stellt, kommen die Kinderärzte aus den beiden Gesundheit-Nord-Häusern. Sie arbeiten mit einem Teil ihrer Stelle für den SAPV. Carola Titgemeyer ist Oberärztin in der Onkologie und Hämatologie an der Prof.-Hess-Kinderklinik. Nach einer Weiterbildung zur Kinder-Palliativmedizinerin und Erwerb der Zusatzbezeichnung übernahm sie die ärztliche Leitung des neuen Teams, Katharina Heubach von der Zentrale die pflegerische. Sie hat bereits zwei Jahre im ambulanten Palliativ-Dienst für Erwachsene gearbeitet.

Zurzeit betreut der SAPV zehn kleine Patientinnen und Patienten in Bremen, die an lebensbegrenzenden Krankheiten leiden. Lina war die erste. Sie hat eine seltene Chromosomen-Störung, die ihre Entwicklung verzögert. Sie hat keine Augen, ist taub. Über einen Shunt läuft Gehirnflüssigkeit in den Bauch ab, über einen Schlauch bekommt sie Sauerstoff in die Nase. Beim Atmen pfeift sie leise. Aber sie lebt und beginnt ihre Welt zu entdecken. Das schien zunächst undenkbar. Auf wenige Wochen schätzen die Ärzte ihre Überlebensdauer. Nun hat Lina vor ein paar Wochen ihren ersten Geburtstag gefeiert.

»Ohne den SAPV hätten wir das nicht geschafft«, sagt Silke Hahnau-Hartwig. Anfangs waren sie und ihr Mann ängstlich und voller Zweifel, fragten sich, ob sie das überhaupt schaffen können – ohne den sicheren Ort des Krankenhauses. Lina brauchte viele Medikamente, sie kriegte schlecht Luft, brauchte Sauerstoff und musste regelmäßig inhalieren, sie hatte noch eine Magensonde und keinerlei Tag-



Nacht-Rhythmus. Aber die Eltern hatten dennoch ein klares Ziel: Lina sollte nach Hause. Wenn sie sterben müsste, dann nicht, ohne das Krankenhaus je verlassen zu haben. Nach einem knappen halben Jahr verließen Andreas und Silke Hahnau-Hartwig gemeinsam mit Lina die Intensiv-Station der Prof.-Hess-Kinderklinik. Anfangs kam der SAPV täglich vorbei. Manchmal auch spät abends oder mitten in der Nacht. Kritische Situationen haben die Hartwigs mit dem SAPV gemeinsam gemeistert. »Der Palliativdienst gibt uns Sicherheit. Wir wissen, dass wir 24 Stunden am Tage Hilfe bekommen«, sagt Andreas Hartwig. Sicherheit geben ist das erklärte Ziel für Carola Titgemeyer. Sie möchte gar nicht dauernd »mitmischen« im Familienalltag, sondern den Alltag einfacher und die Eltern stärker machen.

»Unser Ziel ist es, dem erkrankten Kind und der Familie die höchstmögliche Lebensqualität zu bieten und Krankenhaus-Aufenthalte zu vermeiden oder zu verkürzen«, sagt Carola Titgemeyer. Gemeinsam mit dem behandelnden Kinderarzt erstellt der SAPV einen Therapieplan und einen Notfallplan, formuliert klare Ziele und guckt, was neben der manchmal schon bestehenden Versorgung durch einen Pflege-

dienst noch möglich und sinnvoll ist, um die Situation für alle Familienmitglieder zu verbessern. Oft geht es um die Medikamenteneinstellung, um zusätzliche therapeutische Hilfen oder auch um geförderte Umbaumaßnahmen, die allen den Alltag erleichtern.

»Zwar steht das kranke Kind immer im Vordergrund, aber auch die Bedürfnisse von Eltern und Geschwistern berücksichtigt wir ganz bewusst«, so Titgemeyer. Daher gibt es beim SAPV für die Familienbegleitung auch eine Psychologin und eine Kunsttherapeutin. Ein Angebot, das die Kassen – im Gegensatz zu den sonstigen SAPV-Angeboten – nicht übernehmen und das daher aus Spenden finanziert werden muss. »Für uns ist das aber ganz wichtig«, sagt Titgemeyer, denn der SAPV verstehe sich nicht nur als medizinische und pflegerische Unterstützung, sondern auch als menschliche. Das können Hartwigs nur bestätigen. »Mit Frau Titgemeyer und Frau Heubach sprechen wir einfach über alles«, sagt Silke Hahnau-Hartwig – und das helfe schon sehr. So können die Mitarbeiter des SAPV ganz individuell auf Sorgen und Nöte eingehen, die im Stress des Alltags vielleicht lange einfach hingegenommen werden oder erst spät überhaupt auffallen.

Der SAPV unterstützt die Familien im täglichen Leben – zu dem manchmal auch das Sterben gehört. Anders als in der Erwachsenen-Palliativ-Versorgung beschränkt sich ihr Einsatz aber nicht auf die letzten Lebensstage. Der Palliativdienst begleitet die Kinder langfristig – auch in stabileren Phasen. Dennoch sind die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter vom SAPV da, wenn ein Kind sterben muss – bis zuletzt und auch danach. Dann begleiten sie die Familien in ihrer Trauer.

Bei Lina aber ist aus dem Kampf ums Überleben inzwischen ein Pläne machen für die Zukunft geworden. Lina sollen in Hannover Cochlea-Implantate eingesetzt werden, die ihr das Hören ermöglichen. Und bald will die kleine Familie aufs Land ziehen, in ein altes Bauernhaus. Die Katze kommt natürlich mit, aber es werden noch mehr Tiere hinzukommen – Ziegen, Hühner, vielleicht ein Pony für Lina.

Der SAPV wird Familie Hartwig dabei den Rücken stärken – und bei einer Krise zu jeder Tages- und Nachtzeit erreichbar sein. **G**

**Stefanie Beckröge**

