

„Wenn nichts mehr zu tun ist, gibt es noch viel zu tun!“

Um unheilbar kranke Kinder besser zu versorgen, hält die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) für Kinder und Jugendliche 24 Stunden ein multidisziplinäres Team bereit, das vor Ort hilft.

Mit schwerer Krankheit, oder sogar dem Sterben von Kindern möchte man sich am liebsten nicht beschäftigen – unvorstellbar das Leid der Kinder und deren Angehörige, besonders der Eltern. Aber es gibt sie, die Krankheiten oder Gendefekte, durch die die Lebenszeit der Kinder begrenzt ist. Während bei Erwachsenen onkologische Grunderkrankungen im Vordergrund stehen, leiden die betroffenen Kinder und Jugendlichen häufiger an genetischen Erkrankungen, an Stoffwechselleiden, Hirnfehlbildungen oder Muskelerkrankungen. Es sterben jährlich bundesweit etwa 5.000 Kinder an solchen unheilbaren Krankheiten.

Ausrichtung auf Kinder und Jugendliche

„Kinder sind keine kleinen Erwachsenen“ – dies steht gleich zu Beginn einer Arbeitshilfe, mit der vor Ort die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) für Kinder und Jugendliche geregelt werden soll.

Bei der Palliativversorgung von Erwachsenen und Kindern gibt es Unterschiede. Beispielsweise besteht bereits mit der Di-

»Kinder sind keine kleinen Erwachsenen.«

agnosestellung einer lebensbegrenzenden Erkrankung für Kinder und Jugendliche ein Recht auf SAPV-Versorgung, da der Einsatz hier oft fortlaufend, mit stabileren Phasen, ist und sich nicht auf die letzten Lebenstage beschränkt.

Netzwerk für die Familie

Für ein Kind und dessen nahe Menschen ist eine lebensbegrenzende Erkrankung auf allen Ebenen eine schwerste Belastung. Die Familie muss daher eine kontinuierliche und einfühlsame Palliativbetreuung beanspruchen können, die in ein professionelles Unterstützungsnetzwerk eingebunden ist. Das SAPV-Team versteht sich daher als Partner neben Kliniken, Ärzten, Pflegediensten, psychosozialen Diensten und anderen Hilfen.

Das Team, unter fachärztlicher Leitung einer berufserfahrenen Kinderärztin mit palliativmedizinischer Zusatzqualifikation,



FOTO: Gina Sanders – Fotolia.com

soll das Kind aktiv und umfassend versorgen – Körper, Seele und Geist gleichermaßen berücksichtigt. Dazu gehört auch, die Eltern und Geschwisterkinder einzubeziehen und zu betreuen. Eine weitere Aufgabe ist die Unterstützung der Familie bei der Nutzung zusätzlicher Hilfen, wie beispielsweise Selbsthilfegruppen.

„Wenn nichts mehr zu tun ist, gibt es noch viel zu tun!“ – dieses Zitat der englischen Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin Cicely Saunders, Wegbereiterin der Hospizarbeit und Palliativmedizin, akzeptiert das Sterben als Teil des Lebens und das ist die Grundvoraussetzung, um diesen auch gestalten zu können.

Die SAPV für Kinder und Jugendliche gibt es in Bremen seit August dieses Jahres. Sie wird getragen durch eine Kooperation des Klinikum Bremen Mitte und des Klinikum Links der Weser sowie der Zentrale für Private Fürsorge. Finanziert wird sie durch die Krankenkassen. ■