

Montag, 05. August 2019, Offenbach-Post / Frankfurt/Hessen/Rhein-Main

**THEMA**

**Profis und ehrenamtlich Engagierte unterstützen Familien mit sterbenskranken Kindern**

# Ein kurzes Leben in Würde

VON HARALD H. RICHTER



Sie erleichtern zusammen mit ihren Helfern todkranken Kindern und ihren Familien ihr schweres Schicksal: Dr. Sabine Becker, Leitende Ärztin des Kinderpalliativteams Südhessen, und Holger Fiedler, dem die pflegerische Leitung obliegt. Fotos: Richter (1), Palliativteam (4)

**Das Duo Badesalz, Comedian Andy Ost und TV-Moderator Holger Weinert sind einige der prominenten Botschafter, die für das Kinderpalliativteam Südhessen werben. Die eigentlichen Helfer arbeiten von Frankfurt aus eher im Stillen – als Sterbebegleiter von todkranken Mädchen und Jungen.**

**Frankfurt** – Schon das Nachdenken darüber fällt vielen Menschen schwer. Außenstehende möchten erst recht vermeiden, darüber zu sprechen. Trotzdem werden auch sie mitunter damit konfrontiert – in der Nachbarschaft, im Freundeskreis. „Kinder und Tod, das will kaum jemand hören“, sagt Dr. Sabine Becker. „Dennoch ist das Sterben gegenwärtig.“ In erster Linie freilich für Eltern, Geschwister und Anverwandte. Die Diagnose einer Erkrankung, die das Leben eines Kindes verkürzt, lässt manches aus dem Ruder laufen. „Eine Familie wird dann vor immense Herausforderungen gestellt“, weiß die Leitende Ärztin des Kinderpalliativteams Südhessen.

Im Fall der elfjährigen Lilian, die an einem bösartigen und unheilbaren Hirntumor leidet, ist das nicht anders. Ihr bleiben nur wenige Monate. „Sie ist austherapiert“, sagen die Mediziner. Die Eltern entscheiden sich, ihre Tochter daheim durch das Kinderpalliativteam Südhessen versorgen zu lassen. Seit 2012 kümmert sich die in Frankfurt verortete gemeinnützige Gesellschaft im Rahmen der

spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) mit ihren Ärzten und Pflegeern im gesamten Regierungsbezirk Darmstadt um Familien mit ähnlichen Schicksalen.



**Auch „Letzte-Hilfe-Kurse“ für Jugendliche und Heranwachsende werden angeboten.**

In Hessen gibt es über 1 200 Kinder und Jugendliche, die so schwer erkrankt sind, dass sie nicht geheilt werden können, und deren Zustand sich kontinuierlich verschlechtert, sodass sie noch vor Erreichen des Erwachsenenalters sterben. Häufigste Diagnosen sind Krebs, bestimmte Stoffwechselerkrankungen, angeborene Muskelschwächen, Gendefekte und Fehlbildungen.

Ein würdiges Leben bis zum Tod in häuslicher Umgebung zu ermöglichen, ist Kern der SAPV, auf die ein gesetzlicher Anspruch besteht. Ein multiprofessionelles Expertenteam, das sich unter anderem aus fünf Pädiatern, sechs Fachpflegekräften und einer Teamassistentin zusammensetzt, die von der Krankenkasse finanziert werden, besucht die Patienten regelmäßig zu Hause. Eine halbe Stelle steht für die Kooperation mit dem Kinderhospiz Bärenherz in Wiesbaden-Erbenheim zur Verfügung. Seit Kurzem gehört mit Christine Keller auch eine Psychologin dazu. Ihre Viertelstelle wird von einer Stiftung finanziert.

„Wir leiden wie viele andere unter Fachkräftemangel“, berichtet Holger Fiedler, dem die pflegerische Leitung obliegt. Dennoch betreut das Team im Gebiet des Regierungsbezirks Darmstadt etwa 25 bis 30 schwerstkranke Kinder gleichzeitig, also bis zu 120 pro Jahr. „Damit stoßen wir allerdings auch an unsere Grenzen. Bisher mussten wir jedoch noch keine Versorgung absagen“, so Fiedler. Wie Dr. Becker ist auch er zugleich Ethikberater im Gesundheitswesen.

„Unsere aufsuchende Hilfe geschieht mindestens einmal wöchentlich“, erklärt er. Zu den Hauptaufgaben gehören die medizinisch-pflegerische Anleitung der Eltern, die Verlaufskontrolle, schmerztherapeutische Maßnahmen und Hilfen bei anderen Beschwerden. „In Krisensituationen schaut auch mehrmals täglich jemand vorbei“, so Fiedler. „Die Zeit nehmen wir uns ohne jeglichen Termindruck“, fügt er hinzu. „Da müssen auch schon einmal andere Eltern warten, mit denen wir verabredet sind.“ Dafür gibt es Verständnis, denn im umgekehrten Fall würden auch sie wollen, dass man sich ihnen in ihrer Bedrängnis so lange fürsorglich zuwendet, wie es nötig ist. „Darüber hinaus

garantiert eine 24-stündige Rufbereitschaft, auch an Wochenenden und Feiertagen, dass die Familien bei auftretenden Konflikten zu keiner Zeit allein bleiben.“



**Tiere können viele angespannte Situationen entkrampfen. Zu den tierischen Helfern zählt Therapiehund Paula.**

Organisatorisch haben die Macher das im Griff, obwohl das Einzugsgebiet ein großes ist – es reicht vom Rheingau-Taunus-Kreis im Westen bis hinüber nach Schlüchtern und von Butzbach bis zur Bergstraße. „Unser Versorgungsgebiet ist derart groß, dass die Anfahrt bis zu anderthalb Stunden dauern kann“, erklärt Dr. Becker. „Aber schon auf dem Weg dorthin lassen sich telefonisch erste Hilfemaßnahmen einleiten“, betont die Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin.

Das Kinderpalliativteam Südhessen profitiert zudem von umfangreichen Netzwerkstrukturen, kooperiert eng zum Beispiel mit sozialpädiatrischen Zentren, familienentlastenden Diensten, Jugend- und Sozialhilfeeinrichtungen. Zudem sind Haus- und Kinderärzte, Kliniken und stationäre Kinderhospize wie das Bärenherz sowie Physio-, Ergotherapeuten und Logopäden Glieder der Behandlungs- und Betreuungskette. „In den mittlerweile gut sieben Jahren haben wir über 280 schwerstkranke Kinder und Heranwachsende daheim bei ihren Familien versorgt und beraten“, zieht Dr. Becker eine Zwischenbilanz. Sie weiß, dass der Bedarf unverändert hoch ist und eine palliative Beratung und Versorgung schon vor der Geburt eines lebensbedrohlich erkrankten Kindes beginnen kann.

„Wenn im Rahmen der vorgeburtlichen Diagnostik bei einem Kind eine letale Erkrankung festgestellt wird, entscheiden sich Eltern nicht automatisch für eine Abtreibung, sondern möchten, dass das Kind ausgetragen wird“, weiß Dr. Becker. Sie seien jedoch unsicher und immer wieder von Zweifeln geplagt. „Was kann vor und nach der Geburt passieren? Wer schult uns im Umgang mit Notfallsituationen? Bekommen wir psychosoziale Unterstützung? Diese und ähnliche Fragen sind es, die werdende Eltern umtreiben“, berichtet die Palliativmedizinerin. Die Angehörigen würden in solchen Situationen durch die Fachleute des Teams sehr intensiv begleitet, auch nach dem Tod des Kindes. Das erfuhren auch Christiane und Moritz Maier.

Für die werdende Mutter war es ein Schock zu erfahren, dass ihr Kind nach ärztlichem Kenntnisstand nicht lebensfähig sein würde. „Vor wenigen Minuten noch habe ich gefühlt, wie Mila in meinem Bauch um sich trat, als wollte sie sagen: Hier bin ich, spürst du mich. Und nun verkündet mir der Arzt diese entsetzliche Diagnose“, erinnert sich die Mutter.

Ihr sei daraufhin alles Mögliche durch den Kopf gegangen. Über eine Bekannte habe sie dann vom Kinderpalliativteam erfahren und umgehend Kontakt aufgenommen, „weil Abtreibung kein Thema war und wir unser Kind auf jeden Fall bekommen wollten“.



Das Kinderpalliativteam kann bei seiner Arbeit auf kooperierende Ärzte und Therapeuten zurückgreifen.

Nach ihrer Niederkunft sei sie sich mit Ehemann Moritz einig gewesen, das Neugeborene nicht in der überwiegend sterilen Umgebung der Klinik sterben zu lassen, sondern in der beschützenden Umgebung des eigenen Zuhauses. „Natürlich helfen wir, selbst wenn das Ungeborene noch gar keine Krankenkassen-Nummer hat“, sagt Fiedler. Die Entscheidung für ein Kind trotz einer ungünstigen pränatalen Diagnose erfordere viel Mut und brauche jegliche Unterstützung.

Immer geht es um eine ganzheitliche Betrachtung, in deren Mittelpunkt das Kind steht. Doch auch das Umfeld ist wichtig. „Wir fühlten uns gut aufgehoben und begleitet. Die fürsorgliche Betreuung durch das Kinderpalliativteam hat uns gestärkt“, sagt Christiane Maier. „Von Tag zu Tag wurden wir sicherer im Umgang mit unserer schwerkranken Tochter, durften 26 unvergessliche Tage mit ihr zusammen sein. Es war eine intensive und wunderschöne Zeit, die unersetzbar und so wertvoll ist.“

In anderen Fällen erfährt die medizinische und pflegerische Betreuung eines lebensbedrohlich erkrankten Kindes oder Jugendlichen sogar tierischen Beistand. „Paula ist ein dreijähriger Labrador, der in der Familie unseres Teamarztes Joachim Pietz lebt“, berichtet Dr. Becker. Der Heidelberger Professor für Neuropädiatrie und Palliativmedizin ist zugleich Diplompsychologe. Er setzt die ausgebildete Hündin immer wieder für Therapiezwecke ein. „Sie hat schon oft für Entspannung und Freude gesorgt.“ Sie könne im Team nach innen und bei Besuchen in den emotional belasteten Familien sehr hilfreich sein, positive Gefühle wachrufen und eine neue Art von Beziehung anbieten.

Sterbebegleitung ist keine Wissenschaft, sondern praktizierte Mitmenschlichkeit, die in der Familie, im Freundeskreis und in der Nachbarschaft möglich ist – vorausgesetzt, man stellt sich darauf ein. Deshalb bietet das Kinderpalliativteam Südhessen unter anderem „Letzte-Hilfe-Kurse“ für Jugendliche und Heranwachsende an, in denen die Teilnehmer lernen, was sie für ihre Mitmenschen am Ende des Lebens tun können. Altersgerecht aufbereitet, wird darin nicht nur Wissen vermittelt.

Vielmehr komme dem Abbau von Berührungängsten große Bedeutung zu, Sterben und Tod nicht als etwas Abstraktes zu begreifen, sondern zum Leben gehörend. „Für Eltern insbesondere eines Kindes im heranwachsenden Alter ist es daher wichtig, den Zeitpunkt nicht ewig hinauszuzögern, um mit ihm über die Endlichkeit seines jungen Lebens zu sprechen“, unterstreicht Dr. Becker.

Die professionelle Hilfe wird mit großem Idealismus geleistet. Doch nicht nur das: Die Mitarbeiter des Kinderpalliativteams Südhessen bringen auch eine menschliche Wärme in die Familien, die ihnen hilft, die schwierige Zeit würdevoll durchzustehen.

Sowohl Beratungen der werdenden Eltern und sämtliche Versorgungsplanungen, als auch der Aufbau der Struktur und des Netzwerks mit Geburtskliniken sowie allen beteiligten Personen und Einrichtungen sind jedoch keine Leistungen der Krankenkassen und finanzieren sich ausschließlich durch Spenden. Die Arbeit wird deshalb von zahlreichen Prominenten als Botschafter unterstützt, etwa vom in Offenbach lebenden TV-Moderator Holger Weinert, dem Kinderbuchautor Werner Holzwarth und der Bundestagsabgeordneten Ulli Nissen. Sie ist Schirmherrin des Projekts Perinatale Beratung und Versorgungsplanung.

## **Infos**

Spendenkonto:

Kinderpalliativteam Südhessen, Frankfurter Sparkasse 1822, IBAN: DE98 5005 0201 0200 4632 33