

# Daheim die verbleibende Zeit so schön wie möglich gestalten

Pädiatrische SAPPV-Teams sind in Deutschland rar. In Rheinland-Pfalz gab es bisher gar keine spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung. Diese Lücke wurde jetzt geschlossen. Katja Pröhl baut als pflegerische Leitung ein erstes Team auf.



Foto: privat

## Katja Pröhl

Pflegerische Leitung Kinderpalliativteam „Impact“ Mainz, Palliativpflegefachkraft, Rettungsassistentin, Psychoonkologie DKGx

„Ich Sorge dafür, dass die Zeit, die einem Kind und seiner Familie bleibt, so schön wie möglich wird. Die letzte Zeit zu gestalten, ist meine Aufgabe. Das ist herausfordernd und erfüllend zugleich“, sagt die 36-jährige Katja Pröhl über ihre Arbeit. Seit Anfang April leitet die Palliativpflegefachkraft das erste SAPPV-Team für Kinder und Jugendliche in Rheinland-Pfalz.

Noch ist „Impact - Kinder Palliative Care Team Mainz“ im Aufbau. Den Startschuss gab es Anfang 2021 in Kooperation mit dem Universitären Centrum für Tumorerkrankung der Universitätsmedizin Mainz. Die ersten Anfragen von Eltern liegen bereits vor. Wenn alles klappt, können Katja Pröhl und ihre neuen Kollegen und Kolleginnen wie

geplant ab Herbst mit der spezialisierten ambulanten pädiatrischen Palliativversorgung (SAPPV) in Rheinland-Pfalz beginnen, um möglichst vielen Kindern und Jugendlichen die Betreuung zu Hause zu ermöglichen und Krankenhausaufenthalte vermeiden zu helfen.

Das SAPPV-Team arbeitet sehr eng mit den regionalen, ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten zusammen. Das Einzugsgebiet umfasst die Städte Mainz und Worms sowie die Landkreise Mainz-Bingen, Bad Kreuznach, Alzey-Worms, Rhein-Hunsrück und den Donnersbergkreis. Jährlich erkranken schätzungsweise rund 200 Kinder und Jugendliche in Rheinland-Pfalz lebensbedrohlich und lebensverkürzend.

### Auch Vater und Mutter sind Patienten

Natürlich ist der Umgang mit dem Sterben von Kindern eine Herausforderung. „Aber ich Sorge für so viel Lebensqualität wie möglich in der Zeit bis dahin. Etwa indem ich eine ordentliche Symptomkontrolle durchführe, Schmerzen therapiere oder eine schwere Atemnot behandle. Wenn ein Kind onkologisch schwer krank ist, sodass es nur unter medizinischer Kontrolle zu Hause bleiben kann, dann brauche ich ein Team wie unseres in Zusammenarbeit mit den Eltern und dem Kinderarzt“, erläutert Katja Pröhl, die unter anderem



im „Kinder Palliativ Care Team Bonn“ berufliche Erfahrung als pflegerische Leitung gesammelt hat.

Wenn die 36-Jährige in einen Haushalt kommt, hat sie mindestens drei Patienten zu versorgen: Mutter, Vater, Kind. Auch das sei eine Herausforderung, erzählt Katja Pröhl. Sie behalte immer die Kinder im Blick, doch die Arbeit mit den Eltern nehme viel Raum ein, weil diese nachvollziehbarer Weise sehr belastet sind. Dabei gilt immer zu beachten, dass jede Familie unterschiedlich ist in Bezug auf Geschwisterkinder, finanzielle Aspekte, die Religion oder die generelle Lebenseinstellung. Ein schwieriges Feld seien die ethische Fragen: „Wie weit gehen wir? Was ist noch Lebensqualität?“

Schöne Seiten gebe es dennoch, und die wiegen für die 36-Jährige vieles auf: „Es ist bei uns wie so häufig in der Pflege: Selbst in der schwierigsten Situation schwingt Dankbarkeit mit“, resümiert Katja Pröhl. Oft bekomme sie positives Feedback wie: „Wenn es Sie nicht gäbe, hätten wir es gar nicht geschafft.“

### Selbstsorge ist sehr wichtig

Voraussetzung ist neben einer Pflegeausbildung eine Palliative-Care-Fortbildung. Daneben seien berufliche Reife und Lebenserfahrung wichtig. „Man braucht eine berufliche Entwicklung, bei der man merkt: Neben der Maximalversorgung gibt es einen weiteren Weg. Und den kann ich gut mitgehen.“

Das Kinderpalliativteam Mainz besteht aus Palliativfachpflegepersonen und Fachärzten verschiedener Fachrichtungen mit palliativer Zusatzbezeichnung.

Eine gewisse Einstellung zum Tod ist aus Sicht von Katja Pröhl ebenso wichtig: „Hier ist richtig, wer vertreten kann, dass der Tod etwas Natürliches ist und dazugehört.“ Auch die eigenen Grenzen zu kennen und für sich selbst zu sorgen, gehört für sie dazu, weil man in diesem Bereich die psychische Last der Familien mitträgt. • (hw)

## i INFO

### WAS IST SAPPV?

SAPPV bedeutet „spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung“ und wird bundesweit an 36 Standorten für Kinder und Jugendliche angeboten ([www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de](http://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de)). Rheinland-Pfalz ist das letzte Bundesland, das diese Versorgungsstruktur für Kinder und Jugendliche aufbaut. Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden oder weit fortgeschrittenen Erkrankung bei begrenzter Lebenserwartung (Sozialgesetzbuch V) haben darauf einen Anspruch. Der Wunsch der Eltern und die medizinische Notwendigkeit aus Sicht des Kinderarztes sind Grundvoraussetzungen. Ziel der SAPPV ist es, den Betroffenen und deren Familien ein selbstbestimmtes Leben im eigenen Zuhause zu ermöglichen.

Näheres unter: <https://mainzer-hospiz.de/kinderpalliativteam-mainz/>