

18.07.13 AMBULANTE INTENSIVPFLEGE

## Todkranke Kinder in der letzten Lebensphase nach Hause

Kirsten Mainzer ist Gründerin von KinderPaCT Hamburg e.V. Der Verein ermöglicht die intensivpflegerische Betreuung in den eigenen vier Wänden, betreut Eltern mit einem schwerkranken Kind in ihrer vertrauten Umgebung und begleitet die Angehörigen in ihrer Trauer.

Von Hanna Kastendieck



Foto: Sven Mainzer

Kinderpact Kirsten Mainzer

---

"...auch wenn man froh gewesen wäre, eure Hilfe nie in Anspruch nehmen zu müssen, ward ihr diejenigen, die uns im freien Fall aufgefangen haben. Durch euren professionellen Einsatz und euer sehr menschliches Engagement habt ihr uns ermöglicht, mit Neah bis zum Schluss in unserer vertrauten Umgebung zu bleiben. Nur so war es uns möglich, in der kurzen, uns verbleibenden Zeit, diesem geliebten Wesen so nah wie möglich zu sein. Neah prägt noch heute jeden Tag von uns – heute wäre sie elf Monate geworden. Jetzt wird sie in unserem Herzen groß – bis wir sie eines Tages wiedersehen..."

Dieser Brief ist einer von vielen, die Kirsten Mainzer in den vergangenen Monaten bekommen hat. Eltern haben ihn geschrieben, die ihr schwer krankes Kind in den Tod begleiten mussten. Dass sie in dieser schweren Zeit nicht allein waren, dass sie ihr Kind nicht im Krankenhaus, sondern zu Hause betreuen lassen konnten, dass Menschen mit Fachverstand und Wärme an ihrer Seite waren, verdanken sie Kirsten Mainzer. Sie ist 43 Jahre alt, Kinderkrankenschwester und eine der Gründerinnen von KinderPaCT Hamburg e.V. – dem Kinder Palliativ Care Team für spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung. Die Einrichtung ist ein Zusammenschluss von Ärzten, Krankenschwestern und Sozialpädagogen. Gemeinsam ermöglichen sie es, dass sterbenskranke Kinder und Jugendliche in ihrer gewohnten Umgebung würdevoll und schmerzarm bei ihrer Familie die letzte Etappe ihres Lebensweges gehen.

Für Kirsten Mainzer, selbst Mutter von zwei Kindern, ist diese Aufgabe trotz der großen – auch emotionalen – Belastung ein Traumjob, weil sie ihre Arbeit für extrem wichtig hält. "Ich werde geholt, weil die Kinder sterben werden. Meine Aufgabe ist es, diesen schwierigen Weg so gut wie möglich zu begleiten. Das Beste aus der noch verbleibenden Zeit herauszuholen. Ich möchte helfen, unterstützen, beraten", sagt sie. Als Kinderkrankenschwester in der Klinik erlebte sie immer wieder, dass die Kleinen monatelang auf der Intensivstation lagen und einfach nicht nach Hause konnten, weil dort die medizinische Versorgung nicht gewährleistet war. "Ich dachte immer, dass Patienten auf die Intensivstation kommen, um geheilt zu werden. Nicht aber, um zu sterben. Und da lagen Kinder, die sterbenskrank waren, aber ihr Leben trotzdem noch zu Hause hätten genießen können."

Irgendwann war ihr klar, dass sich das ändern muss. Es sollte doch möglich sein, die Kranken in ihrer vertrauten Umgebung zu pflegen. Hinzu kam ein ganz persönliches Erlebnis. Ihr Patensohn starb nach vielen Monaten auf der Intensivstation. Auch er hätte zu Hause bis zum Tod betreut werden können. Das liegt mehr als 20 Jahre zurück. Damals entstanden die ersten Unternehmen für ambulante Intensivpflege. Kirsten Mainzer heuerte als Pflegedienstleiterin an und betreute fortan Familien zu Hause. Sie knüpfte Kontakte zu Kinderärzten, sprach mit Dr. Raymund Pothmann, der als Kinderarzt auf Schmerztherapie spezialisiert ist. Gemeinsam wagten die beiden 2007 einen Vorstoß in der Gesetzgebung für spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Es ging darum, dass diese Menschen zu Hause würdevoll versorgt werden können, wenn sie dies wünschen. Und dass die Kasse diese Kosten übernimmt. Gemeinsam suchten sie Mitstreiter für ihre Idee. 2010 gründeten sie KinderPaCT Hamburg. Seitdem werden monatlich rund 25 Kinder versorgt.

Die zentrale Anlaufstelle liegt am Alsterdorfer Markt, in unmittelbarer Nähe zur Kinderarztpraxis von Raymund Pothmann. KinderPaCT stellt den belasteten Familien die fachpflegerischen Leistungen zu Hause zur Verfügung und ist rund um die Uhr für Eltern und Patienten erreichbar. So wie bei der kleinen Maike zum Beispiel. Sie war eineinhalb Jahre alt, als die Eltern sich am 26. Oktober 2011 an KinderPaCT wandten. Die Kleine hatte eine schwere Entwicklungsstörung mit unklarer Genese, litt an therapieresistenter Epilepsie und hatte ein verkleinertes Gehirn. Elf Monate lang wurde sie von den KinderPaCT-Mitarbeitern betreut. Immer wieder hatte sie schwere Luftwegsinfekte und große Schwierigkeiten

beim Atmen. Aber sie hatte auch gute Zeiten. Am 18. September 2012 starb das Kind. Die Eltern hatten ihre Tochter nie wieder in eine Klinik fahren müssen.

Auch nach ihrem Tod blieb der Kontakt zu Kirsten Mainzer bestehen. Die Eltern mussten viele offene Fragen klären: "Haben wir alles richtig gemacht? Hat sich das Kind gequält? Hat es Angst gehabt?" Kirsten Mainzer hörte zu. Half, die Antworten zu finden. "Die Trauer muss man annehmen", sagt sie. "Das ist der Raum, den ein Verstorbener bei seinen Lieben hat." Ein Jahr lang dauerte die Trauerbegleitung. Überhaupt ist das Gespräch genauso wichtig wie die intensivpflegerische Versorgung. Also kommen die Mitarbeiter und bei Bedarf auch Psychologen, um zuzuhören, zu beraten, zu trösten.

Manchmal vermitteln sie zwischen den sterbenskranken Kinder und ihren verzweifelten Eltern. Weil es für viele schwierig ist, gar unmöglich, über den Tod zu sprechen. Das war so bei Konstantin. Der 18-Jährige hatte einen Gehirntumor. Die Therapien schlugen nicht an. Konstantin entschied, die Behandlungen zu beenden. Er wollte mit diesen Qualen nicht mehr weiterleben. Seine Mutter war voller Sorge. Erst im Gespräch mit Kirsten Mainzer begriff sie, dass sie ihren Sohn lassen muss. Kirsten Mainzer half dabei, dass die Familie den bevorstehenden Tod nicht mehr verdrängte, sondern darüber sprach. Konstantin hatte sich genaue Gedanken über seine Beerdigung gemacht. Er wollte eine Seebestattung und dass seine Mutter seinen Lieblingskuchen backt. Die Familie lernte, die schwere Zeit gemeinsam auszuhalten.

Manchmal dauert die Betreuung nur ein paar Wochen. Manchmal sind es Monate. So wie bei Noel, 7, und Kiara, 3. Noel kam in der 28. Schwangerschaftswoche auf die Welt, litt unter Sauerstoffmangel. Kiara erlitt als Säugling ein schweres Schütteltrauma. Sie war mit dem Kinderwagen die Rolltreppe heruntergefallen. Ihre Eltern hatten das Kind fünf Tage zu Hause liegen, bis sie den Notarzt riefen. Beide Kinder sind schwerstbehindert und leben in einer Pflegefamilie. Ihre Pflegemutter Birte Wiebeck tut alles für die beiden. Jeder Tag ist ein Kampf. Jeder Infekt kann die Kinder so stark schwächen, dass sie sterben. Sie hält diese Belastung aus, weil sie die Kinder in ihr Herz geschlossen hat. Und weil sie sich Unterstützung geholt hat, jemanden, den sie jederzeit anrufen kann. Das ist KinderPaCT. Sie weiß, dass Noel und Kiara früh sterben werden. Sie sagt: "Wir wollen den Kindern ein Zuhause geben – und wenn auch nur für eine Stunde."

Kirsten Mainzer unterstützt auch diese Familie wo sie nur kann. Wenn ein Kind nach langer Betreuung stirbt, geht das an ihr nicht spurlos vorbei. Manchmal sitzt sie bei den betroffenen Eltern und weint mit ihnen gemeinsam. Sie ist selbst Mutter, kann sich vorstellen, wie schwer ein solches Schicksal ist. Und dennoch versucht sie stark zu sein. Die Dinge auf eine sachliche Ebene zu heben. "Sterben ist auch ein Lebensweg", sagt sie. Manchmal kommt es vor, dass Eltern allen Mut zusammenfassen und ihr diese eine Frage stellen: Ob sie sich wünschen dürfen, dass ihr schwer krankes Kind stirbt? Kirsten Mainzer kann sich vorstellen, wie ungeheuer schwer es ist, diese Frage auch nur zu denken. Sie über die Lippen zu bringen, ist schier unmöglich. Sie weiß, welch' grenzenlose Verzweiflung dahinter steckt. Sie weicht der Antwort nicht aus. Wenn es keine Lebensqualität mehr für das Kind gibt und alle Hilfen ausgeschöpft sind, sagt sie: "Ja."

DIE FAVORITEN UNSERES HOMEPAGE-TEAMS



Aktualisiert  
Deutschlands Frauen sind erneut Europameister



BRUNSBÜTTEL  
Wattolümpiade: Schmutziger Sport für eine saubere Sache



RADSPORT  
Sprintstar Erik Zabel gibt umfangreiches Doping zu



LANDUNGSBRÜCKEN  
Bis die Pontons erzittern: 60.000 feiern Welt-Astra-Tag