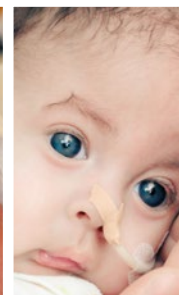
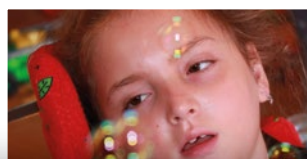
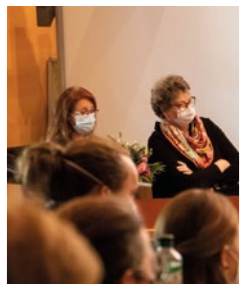


10 Jahre
Kinder
PalliativTeam
NEWS
Südhesse



10 JAHRE KINDERPALLIATIVVERSORGUNG IN SÜDHESSEN –

10 Jahre Begleitung von schwerkranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen in ihrem Zuhause



Das KinderPalliativTeam Südhessen betreut Familien mit ihrem lebenslimitiert erkrankten Kind in ihrem häuslichen Umfeld. Es ermöglicht ihnen durch eine 24-Stunden-Ruf- und Einsatzbereitschaft auch in Krisensituationen zu Hause zu bleiben, bis zuletzt.

Dass es seit über zehn Jahren diese wertvolle, flächendeckende und von den Krankenkassen im Kern finanzierte Versorgung gibt, war uns Anlass zu feiern – mit einem Fachsymposium. Moderiert wurde das Symposium von **Werner D'Inka**. Nach der wertschätzenden Begrüßung durch den Ärztlichen Direktor des Universitätsklinikums Frankfurt, Herrn **Prof. Jürgen Graf**, und dem Ärztlichen Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Frankfurt, Herrn **Prof. Jan-Henning Klusmann**, freuten wir uns, dass auch Herr Staatsminister **Kai Klose** vom hessischen Sozialministerium aus der Landeshauptstadt angereist war und ein Grußwort sprach, das insbesondere auch die nach Gründung des KinderPalliativTeams Südhessen sich weiter formierende flächendeckende Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen für das gesamte Bundesland Hessen als ein Alleinstellungsmerkmal in der Republik hervorhob. **Prof. Thomas Klingebiel**, der den Aufbau der Kinderpalliativversorgung von Anfang an unterstützte, betonte die gute Zusammenarbeit und die große Entlastung für betroffene Familien, die die aufsuchende Palliativversorgung bedeutet.

Die hohe Qualität der folgenden Fachvorträge, die ganz unterschiedliche Aspekte der Palliativversorgung von Kindern beleuchteten, wurden von den über 90 Teilnehmern des Symposiums sehr gelobt.

Herr **PD Dr. Konrad Bochennek**, Kinderonkologie Universitätsklinikum Frankfurt a. M., berichtete über die Palliativversorgung von Kindern – aus der Sicht des Kinderonkologen – und wie schwierig es dem Fachpersonal weltweit immer noch fällt, unangenehme Wahrheiten mit den Familien besprechen zu müssen.

„Aktuell steht das Gesundheitssystem unter einem erheblichen finanziellen Druck. Wir hoffen, dass die wichtige und unverzichtbare spezialisierte ambulante Kinderpalliativversorgung wie bisher fortgesetzt werden kann – zum Wohl der Kinder und ihrer Familien.“

Dr. Ingmar Hornke

Frau **PD Dr. Heike Philippi**, SPZ Frankfurt-Mitte, betrachtete die Palliativversorgung von Kindern aus neuropädiatrischer Perspektive und fand in den grundlegenden Behandlungsansätzen mit Stabilisierung des Familiensystems, Erhalt und Förderung von Lebensqualität, dem multiprofessionellen Ansatz zur Behandlung komplexer Symptome viele Berührungspunkte in der Arbeit eines SPZ und der spezialisierten Palliativversorgung.

Herr **Peter J. Winzen**, psychologischer Psychotherapeut, Theologe und Soziologe, reflektierte die gerade auch in der Palliativversorgung von Kindern häufige Begegnung mit existenziellen Fragestellungen.

Und zwischen den Fachvorträgen kamen 3 Elternstimmen zu Wort, souverän und sehr einfühlsam verlesen von Kabarettist **Timo Schweitzer** alias „Malte Anders“, und zeigten uns ganz persönliche und unterschiedliche Perspektiven betroffener Eltern, die tief berührten.



An dieser Stelle noch Informationen zum KinderPalliativTeam Südhessen:

Zu unserem Team gehören Kinderärzte/Kinderärztinnen, Kinderkrankenpflegekräfte, Sozialpädagogin, Psychologin, eine Teamassistentin – und Therapiehund Paula.

Seit 2012 haben wir über 500 Familien mit einem lebenslimitiert erkrankten Kind, Jugendlichen oder auch jungen Erwachsenen kennen gelernt, beraten, zu Hause versorgt. Die kürzeste Versorgungsdauer war ein Tag, manche Kinder betreuen wir in Krisensituationen über Jahre hinweg immer wieder zu Hause. Sehr häufig sind wir mit schwersten Symptomen unserer kleinen und großen Patienten konfrontiert, wie zum Beispiel Schmerzen, Krampfanfällen, Luftnot, Übelkeit, Verstopfung. Wir behandeln diese Symptome zu Hause und arbeiten eng mit der Familie zusammen. Ziel sind die größtmögliche Lebensqualität und Unterstützung von Autonomie bis in die letzte Lebensphase.

Die vielen Begegnungen mit betroffenen Familien und den schwer erkrankten Kindern und Jugendlichen in den letzten 10 Jahren machen uns demütig und dankbar. Große Hochachtung haben wir vor den Familien, die trotz dieser Tragödien über sich hinauswachsen und Unvorstellbares leisten.



MULTIPROFESSIONELLER PPC-KURS

Wir sind stolz auf den hessenweit ersten multiprofessionellen Weiterbildungskurs für Palliative Care/ Palliativmedizin für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen, der in Kooperation des Würdezentrums in Frankfurt mit dem Fachverband SAPV Hessen und dem Kinderhospiz Bärenherz in Wiesbaden ausgerichtet wurde.

Neben Grundlagen der Palliativversorgung mit besonderem Blick auf die spezielle Situation von Kindern in palliativer Erkrankungssituation und ihrer Familien wurden Versorgungsstrukturen, häufige Krankheitsbilder, die multidimensionale Herausforderung an eine gute Symptomkontrolle gerade auch im häuslichen Umfeld (z.B. bei Schmerzen, Übelkeit, Krampfanfällen), Ethische Fragen und Umgang mit ethischen Konflikten, juristische Aspekte incl. Sterbehilfe, Selbstbestimmung, Kommunikation und „das schwierige Gespräch“, Netzwerkaufbau, Arbeit im Team, Selbstfürsorge, Umgang mit Leben, Ster-

ben und Tod, Sozialrecht, und vieles mehr in 200 Stunden incl. Abschlussarbeit und Abschlussreferat und Prüfung erarbeitet.

Die erfolgreiche Teilnahme an dem Kurs ist die Voraussetzung zum Führen der Berufsbezeichnung Fachkraft für Palliative Care. Dieser Kurs Palliative Care für Kinder und Jugendliche wurde auch von der Landesärztekammer Hessen anerkannt für den Erwerb der Zusatzbezeichnung Palliativmedizin für Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin.

Den Kursleitungen Michaela Hach, Holger Fiedler, Dr. Thomas Voelker und Dr. Sabine Becker hat die Arbeit mit den hochmotivierten Kursteilnehmer:innen aus psychosozialen, medizinischem oder pflegerischen Hintergrund sehr viel Spaß gemacht.

Wir gratulieren allen Kursteilnehmerinnen und Kursteilnehmern herzlich zum erfolgreichen Abschluss des Kurses!

Teilnehmerstimme: „...Mir hat am besten gefallen, dass so unterschiedliche Berufsgruppen im Kurs vertreten waren und die umfangreiche Theorie mit ganz vielen praktischen Einheiten vertieft wurde. Für den beruflichen Alltag hat mir insbesondere der Unterrichtsblock mit konkreter Schmerztherapie weitergeholfen. Herausfordernd fand ich das Gefühl, wieder auf der Schulbank zu sitzen – also 5 Tage die Woche Unterricht, bei dem man sehr viel sitzen muss ;-)
Unbedingt empfehlenswert ist der Kurs für alle Pflegefachkräfte, Praxisanleiter*innen und Kinderärzt*innen“

Theresia Rosenberger, Hebamme, Palliative Care Fachkraft für Kinder und Jugendliche, Aromapflege)

Der nächste multiprofessionelle Kurs für Palliative Care/Palliativmedizin für Kinder und Jugendliche ist bereits gestartet. Das Würdezentrum gUG (haftungsbeschränkt) in Frankfurt hat ein breitgefächertes Fortbildungsangebot sowohl für Fachpersonen als auch für die Allgemeinbevölkerung, es lohnt sich im Kursangebot zu stöbern.

www.wuerdezentrum.de



Teilnehmerstimme: „...ich finde es für meinen beruflichen Alltag sehr gut, dass dieser Kurs ein multiprofessioneller war, und würde ihn dementsprechend auch an Ärzte, Pflegekräfte, Psychologen, Sozialarbeiter und Heilerziehungspfleger weiterempfehlen. Herausfordernd und zugleich ein großer Mehrwert waren für mich die vielen Rollenspiele. Viele Themen haben mich nachhaltig zuhause beschäftigt. Eins davon war die sehr engagierte Arbeit der Fotografen von „Dein Sternenkind.eu“.

Nicole Hebebrand, Kinderkrankenschwester, Palliative Care Fachkraft für Kinder und Jugendliche

PAULA UNTERWEGS

Ein Therapiehund berichtet

Wie viele schon wissen, heiße ich Paula, bin ein Labradorhund, jetzt 6 Jahre alt und arbeite schon lange beim KinderPalliativTeam Südhessen in Frankfurt. Ich wohne sonst in Heidelberg mit Herrchen und Frauchen und kenne mich dort natürlich am besten aus. Zweimal in der Woche fahre ich zur Arbeit nach Frankfurt, davon will ich Euch kurz berichten.

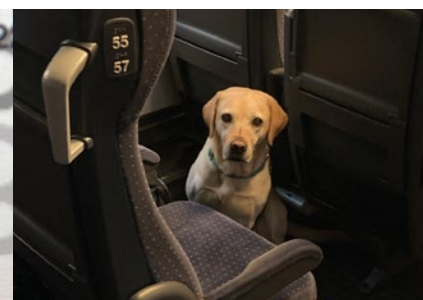
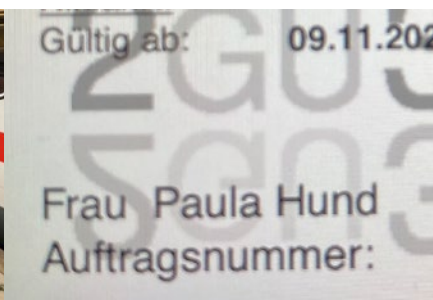
Unser Tag beginnt früh mit dem Wecker um halb sechs, da habe ich dann schon gewaltig Hunger und muss sofort was fressen, das ist klar. Während die Menschen frühstücken, kann ich noch ein bisschen schlafen. Um halb sieben geht's los, wir laufen zur Straßenbahn, eine erste Gelegenheit, auf der Straße zu schnüffeln. Wir fahren mit der Linie 24 zum Hauptbahnhof, das dauert nur 10 Minuten, aber ich sitze nicht so gern aufrecht und lege mich gleich hin, auch wenn der Platz knapp ist. Andere Fahrgäste treten mir manchmal fast auf die Pfoten, wenn sie nicht aufpassen, puh.

Am Bahnhof steigen wir aus und laufen durch die Halle zum Bahnsteig. Hier riecht es nach Wurst- und Käsebrötchen, leider unerreichbar. Meist steht da auch schon der Zug 6:59 nach Frankfurt, in dem nur wenige andere Leute fahren, wir haben genug Platz, und es geht gleich los.

Was ist da wichtig: Eigentlich brauche ich ein Hundeticket, das gibt es nur am Automaten im Bahnhof. Das dauert uns zu lange, deshalb fahre ich mit einem gleich teuren

Kinderticket für 8,95 €. Eine Bahncard verweigert mir die DB, ich versteh nicht warum, denn ich zahle auch und fahre regelmäßig Zug. Die meisten Schaffner sind bei der Ticketkontrolle freundlich und grüßen zu mir hinunter, denn ich liege für 8,95 € auf dem Boden, auf den Sitz darf ich leider nicht. Ganz selten regt sich einer auf, und verlangt, dass ich „entsprechend den Vorschriften der DB“ einen schrecklichen Maulkorb anziehe, das sei Vorschrift. Übrigens auch, wenn wir mein Zertifikat als Therapiehund zeigen. Sowas! Den Maulkorb ziehen wir nach 10 Sekunden gleich wieder aus, wenn der Schaffner weg ist. In Frankfurt, eine Stunde Tiefschlaf später, steigen wir aus und fahren mit dem Aufzug runter zur S-Bahn. Die Rolltreppen darf ich als Hund niemals benutzen, denn Krallen, Schwanz und Fell können sich verhaken, und dann könnte es für mich ganz schlimm werden.

Am Lokalbahnhof endet die Fahrt, wir laufen also hoch und sind dann schon nach 10 Minuten an der Geleitsstraße 14, meinem Büro, wo ich erst mal alle begrüße, ein bisschen herumrase oder auch mal vor Begeisterung wuff-wuff laut belle. Meistens beginnt dann eine superlangweilige Besprechung und ich schlafe wieder, der Arbeitstag hat begonnen. Tja, so etwa ist meine Anreise zur Arbeit, über die ja früher schon geschrieben wurde. Die Heimfahrt am Nachmittag, wenn meine Arbeitszeit rum ist, ist ziemlich ähnlich, das erspare ich Euch. Damit Ihr Euch das noch besser vorstellen könnt, haben wir ein paar Fotos gemacht.



AUSGEZEICHNET! DGP FÖRDERPREIS



Unser Team für Pränatale Palliativmedizin ist für seine wichtige Arbeit auf dem Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin mit dem zweiten Anerkennungs- und Förderpreis für ambulante Palliativversorgung ausgezeichnet worden: Besonders hervorgehoben wurde hier, dass „präinatale palliative Beratung und Versorgungsplanung – eine Chance auf gemeinsame Zeit“ einen wichtigen Aspekt und eine mögliche Versorgungslücke in den Fokus stellt. Die Jury betonte insbesondere den Modellcharakter der Arbeit, die Aktualität und die besondere Zielgruppe der Thematik. Wer mehr über die Arbeit des Teams wissen will, kann dies auch in Folge 22 des Podcasts von Johanna Kober „von Herz zu Herz“ erfahren: <https://johannakober.libsyn.com/folge-22-prnatal-kinderpalliativteam>

ANITA RICHTER STELLT SICH VOR



Mein Name ist Anita Richter, ich bin Kinderkrankenschwester und Palliativ Care Fachkraft für Kinder und Jugendliche. Von November 2012 - Oktober 2021 war ich im Kinderpalliativteam in der Patientenversorgung tätig.

Aus persönlichen Gründen habe ich schweren Herzens das KinderPalliativTeam verlassen müssen. Um so schöner ist es, dass ich seit 01.11.2022 nun im Palliativ-Team Frankfurt für den Bereich Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, Fundraising und Sponsoring tätig bin.

Aus den vielen Jahren in der Praxis weiß ich, wie wichtig Spenden sind oder eine Drittmittelfinanzierung, um die vielen Projekte zu unterstützen, die für eine hohe Versorgungsqualität nötig sind und nicht durch die Krankenkassen refinanzierbar sind.

Gerne stehe ich in Zukunft zu allen Fragen rund um Spenden und finanzielle Unterstützung als persönliche Ansprechpartnerin zur Verfügung. Ich freue mich auf persönliche Begegnungen und Gespräche.

Sie erreichen mich telefonisch von montags - freitags 8.00 - 16.30 Uhr unter 0151/40206864 oder jederzeit per Mail über anita.richter@palliativteam-frankfurt.de

UNSER NEUES TEAMMITGLIED STELLT SICH VOR

Mein Name ist Frauke Frömmel – ich bin seit Oktober 2022 Teil des ambulanten-Kinder-Palliativ-Team-Südhessen.

Im Jahr 2000 habe ich meine Ausbildung zur Kinderkrankenschwester in der Uniklinik Frankfurt abgeschlossen und dort ein Jahr auf der Frühgeborenen-Nachsorgestation gearbeitet.

Von 2002 bis September 2022 war ich im Klinikum Frankfurt Höchst (Varisano) auf der Interdisziplinären Kinderintensivstation tätig. In dieser Zeit habe ich meine Fachweiterbildung zur Intensivkinderkrankenschwester und die Weiterbildung zur Praxisanleiterin machen können. Im letzten Jahr war ich stundenweise zusätzlich im Kinderklinik-Nachsorgeteam „Rückenwind“ tätig.

Ich freue mich sehr, nun ein Teil des Teams zu sein, welches möglich macht, dass Familien wertvolle Zeit gemeinsam zu Hause verbringen können.



8. FORUM FÜR PÄDIATRISCHE PALLIATIV- UND HOSPIZVERSORGUNG IN SÜDHESSEN

Umgang mit Abschied, Tod und Trauer in Förderschulen

Anfang November 2022 fand zum 8. Mal das Forum für pädiatrische Palliativ – und Hospizversorgung statt, dieses Mal als Onlineveranstaltung mit dem Thema „Umgang mit Abschied, Tod und Trauer in Förderschulen und anderen Einrichtungen der Behindertenhilfe für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene“



Die Autorin, Trauerfachberaterin und Therapeutin Stephanie Witt-Loers gab 116 Interessierten einen Einblick in die Möglichkeiten Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit schweren körperlichen Erkrankungen und kognitiven Einschränkungen beim Abschied und Trauer zu begleiten.

Stephanie Witt-Loers befasst sich schon seit vielen Jahren mit dem Umgang von Krisen und Trauer wie z.B. Veränderungs- und Trauerprozesse, die durch Krankheit, Scheidung, Tod oder andere einschneidende Verluste ausgelöst werden. Sie leitet das Institut Dellanima mit dem Schwerpunkt der Trauerbegleitung und hat zahlreiche Bücher zum Thema veröffentlicht. (www.dellanima.de)
„Abschied, Tod und Trauer gehören zu unserem Leben. Trauer ist ein Prozess“, betonte Stephanie Witt-Loers. Zunächst vermittelte sie den Teilnehmer*innen der Veranstaltung ein theoretisches, aktuelles wissenschaftliches Grundverständnis zu Trauerprozessen von Kindern und Jugendlichen.

Zusätzlich bot Stephanie Witt-Loers in ihrem Vortrag praxisbezogene Orientierung sowie konkrete Hilfestellungen, wie in der Schule und anderen Einrichtungen auf Abschied, Tod und Trauer angemessen reagiert und hilfreich begleitet

werden kann. Besonders Förderschulen und andere Einrichtungen der ambulanten und stationären Behindertenhilfe für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit schweren körperlichen Erkrankungen und kognitiven Einschränkungen sind mit Krankheits- und Sterbefällen von Schüler*innen, Bewohner*innen und manchmal von dort tätigen Menschen oder Eltern konfrontiert. Ziel war es, die Sensibilität zu stärken für die unterschiedlichen Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen in Abschieds- und Verlustprozessen, wobei soziale, kognitive und kommunikative Faktoren mit in den Blick genommen wurden.

Professionell moderiert wurde der Vortrag von Andy Ost, Songwriter, Instrumentalist, Sänger und Unterstützer des KinderPalliativTeam Südhausen. Er gab die zahlreichen, während des Vortrags eingegebenen Fragen an die Referentin weiter und ermöglichte so den Austausch mit ihr und den Teilnehmer*innen, die als Lehrkräfte in Förderschulen, Erzieher*innen und Mitarbeiter*innen aus ambulanten und stationären Einrichtungen der Behindertenhilfe für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, vor allem Fragen zur praktischen Anwendung der Impulse und Ideen hatten.



Die Rückmeldungen zur Veranstaltung zeigten, wie gut es Stephanie Witt-Loers gelungen war, die Theorie zu vermitteln, und sie interessierten Zuhörer*innen vieles in die Hand geben konnte, das sich direkt in der Praxis umsetzen lässt.

Die starke Resonanz dieser und der letztjährigen Veranstaltungen ermutigt uns sehr. Sie zeigt wie wichtig diese Themen sind und es hierfür eine Plattform/Forum braucht.

Die Veranstaltungen des Forums für pädiatrische Palliativ – und Hospizversorgung Südhausen werden organisiert und durchgeführt vom Netzwerk Südhausen.

Netzwerk Kinderhospiz- und Palliativversorgung Südhausen – Netzwerkpartner:

KinderPalliativTeam Südhausen www.kinderpalliativteam-suedhessen.de

Kinderhospiz Bärenherz www.kinderhospiz-wiesbaden.de

Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste des Deutscher Kinderhospizverein e.V. in Frankfurt www.akhd-frankfurt.de |

Bad Homburg www.akhd-taunus.de | Hanau www.akhd-hanau.de

Malteser Ambulante Kinderhospiz- und Familienbegleitdienste in Darmstadt www.malteser-darmstadt.de |

in Stadt und Kreis Offenbach www.malteser-offenbach.de | in Main-Kinzig-Fulda www.malteser-main-kinzig.de

BEI UNS IST EIN PLATZ IM TEAM FÜR SIE FREI!



Das KinderPalliativTeam Südhessen – mit mehr als 10 Jahren Erfahrung in der pädiatrischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit komplexen medizinischen Fragestellungen – hochspezialisiert in den Fachgebieten von Kinderonkologie, Pulmonologie, Intensivmedizin, Neonatologie, Neuropädiatrie – und natürlich Palliativmedizin

...sucht Verstärkung in Voll- oder Teilzeit

- Im ärztlichen Bereich
(Pädiatrie, Allgemeinmedizin, Anästhesie, Kinderchirurgie)
- Im pflegerischen Bereich
(Fachkraft für Gesundheits- und Kinderkrankenpflege)
- Psychologie
- Teamassistenz

Bei Interesse finden Sie die ausführlichen Stellenausschreibungen auf www.kinderpalliativteam-suedhessen.de – Wir freuen uns auf Sie!



DEUTSCHLANDS KINDER- PALLIATIV-VERSORGER ZU GAST IN FRANKFURT

Wir freuen uns sehr, dass wir dieses Jahr hier in Frankfurt am Main im Haus am Dom die Kinderpalliativversorger aus ganz Deutschland zu Gast haben.

Es handelt sich um das Jahrestreffen der Arbeitsgemeinschaft Kinder und Jugendliche der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.

Seit über 25 Jahren steht die wissenschaftliche Fachgesellschaft „Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin“ für eine multiprofessionelle Vernetzung aller Disziplinen der Palliativversorgung. 6000 Mitglieder aus Medizin, Pflege, Pädagogik und weitere Berufsgruppen engagieren sich in dieser Fachgesellschaft für palliativmedizinische Themen. Viel beachtet ist die aktuelle Informationskampagne der DGP: www.dasistpalliativ.de, in der fachfremdem Publikum Informationen darüber angeboten werden, wie die Palliativversorgung schwerkranken Menschen, ihren Angehörigen und Nahestehenden helfen kann.

Weitere Arbeitsgruppen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin widmen sich speziellen Themen und Herausforderungen wie zum Beispiel Ethik, Forschung, Geriatrie und Palliativmedizin, Menschen mit intellektueller und komplexer Beeinträchtigung, Palliativversorgung für Menschen mit Migrationshintergrund, psychosoziale, spirituelle und trauerspezifische Versorgung.

Ziel der Arbeitsgruppe Kinder und Jugendliche ist die bundesweite Vernetzung aller in der pädiatrischen Palliativversorgung Tätigen und die Bündelung von Initiative zu politischen und sozialen Herausforderungen.

Die jährlich stattfindenden zweitägigen Treffen bearbeiten eine Vielzahl von Themen: 2022 trafen wir uns in Dresden und widmeten uns unter anderem den Themen Telemedizin, Transition (Überleitung von Patienten aus den Strukturen der Kinderversorgung in die „Erwachsenenmedizin“) und palliativer Perinatalversorgung. Weitere Herausforderungen, wie zum Beispiel: Zukunft der Pflege, Fachkräftemangel, Strukturen im Kinderhospiz, Bundesrahmenverträge für die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung, Psychosoziale Versorgungsstrukturen (ambulant und stationär), sind aktuell, werden diskutiert und weiterentwickelt.

Dieses Jahr haben wir auch wieder ein breitgefächertes Themenspektrum, unter anderem diskutieren wir über Themen wie:

Ärztliche Expertise im Kinderhospiz, Kommunikation in hochbelasteten Situationen, Pränatale Palliativmedizin, SAPV, psychosoziale Herausforderungen, Generalistik in der Pflegeausbildung und vieles mehr.

Wir freuen uns sehr auf ca. hundert Teilnehmer und Teilnehmerinnen unterschiedlichster Professionen aus dem Bereich Hospiz und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche, ambulant und stationär.

Wir sind sehr gespannt auf den Austausch und wir werden berichten. Nähere Informationen zur Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin:

<https://www.dgpalliativmedizin.de>





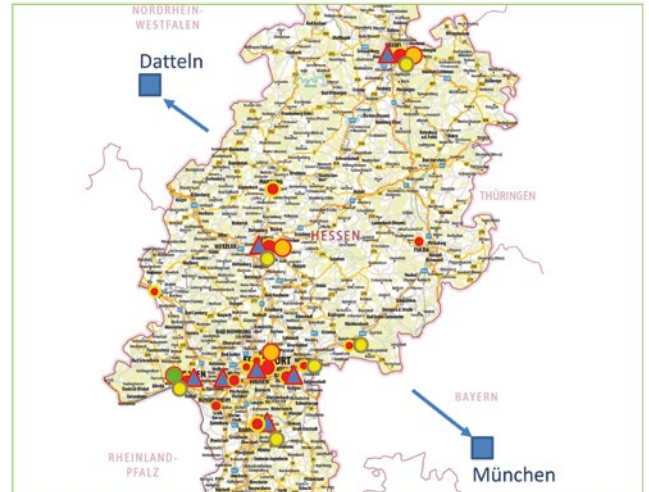
© A. Zegelman / Bistum Limburg





UNSER HESSEN

Ein Blick auf die Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen im Land.



Medizinische Grundversorgung für Kinder und Jugendliche in Hessen mit Kinderkliniken  und SPZs  plus rund 470 Kinderarztpraxen



Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Hessen zusätzlich zu den Einrichtungen der Grundversorgung:
- 3 SAPV-KJ Teams 
- Ambulante Kinderhospiz-Dienste 
- Kinderhospiz Bärenherz 
- Klinik-Palliativstationen für Kinder 
existieren in Hessen nicht, dafür sind Fahrten nach Datteln oder München notwendig

Mit rund 6,4 Mio. Einwohnern liegt Hessen an fünfter Stelle der 16 Bundesländer. Es hat drei Regierungsbezirke: Kassel, Gießen und im Süden Darmstadt. Der Regierungsbezirk Darmstadt mit der Großstadt Frankfurt und der Landeshauptstadt Wiesbaden bildet mit rund 4 Mio. Menschen die bevölkerungsreichste und am dichtesten besiedelte Region des Bundeslandes.

Insgesamt steigt im Laufe der Jahre die Bevölkerung in den großen Städten und Ballungszentren, in ländlichen Regionen nimmt sie dagegen ab. Im Folgenden soll die gesundheitliche Versorgungssituation von Kindern und Jugendlichen beleuchtet werden.

Erste Ansprechpartner für Familien mit kranken Kindern sind die über das Land verteilten Kinderarztpraxen, teils mit fachlichen Spezialangeboten für Neuropädiatrie, Pulmonologie oder Neonatologie und die zahlreichen Praxen für Allgemeinmedizin bzw. praktische Ärzt*innen, die auch Kinder behandeln.

In einer Anfrage an den Landtag wurde festgestellt, dass 2010 in Hessen 436 Kinderärzt*innen in Praxen arbeiteten. 2020 waren es 564 Kinderärzt*innen. Dies bedeutet eine Zunahme von rund 30% bei einer etwa gleichbleibenden Bevölkerungszahl in dieser Altersgruppe.

Dennoch herrscht besonders in ländlichen Regionen ein Mangel an niedergelassenen Kinderärzt*innen, die noch neue Patienten annehmen.

Die ungleiche Verteilung der Angebote in Hessen wird auch deutlich bei einem Blick auf die Kinderkliniken. Neben der Kinderklinik im Klinikum Kassel, den Universitätskinderkliniken in Marburg und Gießen konzentrieren sich die Universitätskinderklinik Frankfurt und weitere auch größere Kinderkliniken in der Großregion Frankfurt-Wiesbaden. Die großen Kinderkliniken haben unterschiedliche Spezialabteilungen wie z. B. für die Behandlung von Tumorerkrankungen (Kinderonkologie), kinderneurologischen Erkrankungen (Neuropädiatrie), Herzerkrankungen (Kinderkardiologie) wie auch Abteilungen für Operationen (Kinderchirurgie, Neurochirurgie, Kardiochirurgie). In den ländlichen Regionen finden sich verstreut einige kleinere für die Versorgung „vor Ort“ aber wichtige Kinderkliniken.

In ähnlicher Weise ordnen sich die Sozialpädiatrischen Zentren an. Sie haben als Aufgabe die ambulante interdisziplinäre Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit kinderneurologischen Erkrankungen und Entwicklungsstörungen. Neben der ärztlichen Betreuung finden die Familien hier fachliche Versorgung in den Disziplinen

Psychologie, Sozialpädagogik, Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie sowie Spezialsprechstunden z.B. für Kinderorthopädie, Genetik und Epilepsiebehandlung (Abb. 1).

Wie ist nun „die Versorgungslage“ in Hessen?

Aus der Presse und in Gesprächen mit Beschäftigten wird rasch klar, dass die Angebote für kranke Kinder und Jugendliche in den letzten Jahren zunehmend schlechter geworden sind. Die Zahl der Kinderärzte in Hessen liegt derzeit bei 8,4 pro 100.000 Einwohner und Hessen ist damit heute das Schlusslicht der deutschen Bundesländer.

Viele Kinderarztpraxen sind überfüllt und funktionieren am Rand des Möglichen, müssen kranke Kinder abweisen. In den Praxen fehlen vor allem die medizinischen Fachangestellten MFA (Arzthelfer*innen, Sprechstundenhilfen) und Pflegekräfte. Es werden in Hessen aktuell 660 unbesetzte Ausbildungsstellen für MFAs gezählt. Insbesondere durch Mangel an Pflegekräften, dem sogenannten Pflegenotstand, können die meisten Kinderkliniken ihre Stationen, die in den letzten 10 Jahren sowieso um 30% abgebaut wurden, jetzt nur noch zum Teil belegen, viele Betten müssen leer stehen. Dieses Problem betrifft kleine und große Kinderkliniken in gleicher Weise. Vor allem die Kinderintensivstationen sind vollständig ausgelastet. So müssen schwerstkranke Kinder in Notfallsituationen teilweise über lange Strecken durchs Land gefahren werden, bevor sie in einer Kinderklinik unterkommen und behandelt werden können.

Wie ist das zu erklären?

Hier können nur einige Argumente vorgebracht werden. Die Kindermedizin ist mit den Jahren immer komplizierter und damit für die ÄrztInnen, aber auch für Pflegende und MFAs anspruchsvoller geworden. Immer mehr schwierig zu behandelnde, chronisch kranke Kinder müssen versorgt werden. Herausfordernde Behandlungsmethoden, wie z.B. die Heimbeatmung oder häusliche Infusionstherapien werden auf den Intensivstationen der Kliniken begonnen, die pflegerische Dauerversorgung vor Ort ist aber wegen fehlender Kinderintensivpflegedienste kaum zu sichern. Die Pflegeberufe wie auch MFAs sind für die Komplexität ihrer Tätigkeiten heute unterbezahlt, entsprechend ist auch die Anerkennung für diese Berufe in der Gesellschaft viel zu gering. Die hierfür zuständige Gewerkschaft VERDI zielt mit ihren Forderungen jeweils auf kleine Zuschläge von wenigen Prozent Lohnerhöhung ab, anstatt diese Berufsgruppen in eine eigene höhere Kategorie zu heben.

Akademische Ausbildungsgänge an Hochschulen könnten für die Aufwertung des Berufsbildes eine wichtige Rolle spielen, dieses Angebot muss noch weiterentwickelt werden. Pflegende sind auch heute noch meist Frauen mit hoher Motivation zu helfen. Die Gründung und Mitarbeit in einer eigenen beruflichen Interessenvertretung (eine Gewerkschaft entsprechend dem Marburger Bund für ÄrztInnen) sind vielen fremd. So verlassen viele Pflegekräfte lieber ihren Beruf, anstatt für bessere Arbeitsbedingungen und eine gerechte Bezahlung in die Öffentlichkeit zu gehen. Die „Ökonomisierung der Medizin“ und der Betrieb

von privat geführten Kliniken (z.B. Helios, Rhön, Asklepios u. a.), die ihre Gewinne an Aktionäre ausschütten, verschärfen mit ihrer Personalpolitik zudem den Pflegenotstand und die Personalüberlastung.

Die Corona-Pandemie steuerte mit zusätzlichen stationären Patienten und durch die schwierigen Arbeitsbedingungen ihren Teil bei.

Wie ist die Lage für die Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene?

Es gibt in Hessen erfreulicherweise eine flächendeckende Palliativversorgung am Wohnort für Kinder und Jugendliche. Diese wird getragen durch drei interdisziplinäre Teams für Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ), die Nordhessen (Kleine Riesen in Kassel), Mittelhessen (in Gießen) und Südhessen mit jeweils eigenen Teams betreuen.



Das KinderPalliativTeam Südhessen betreut den sehr großen Regierungsbezirk Darmstadt, was manchmal von einer zur anderen Ecke Fahrten von 1,5 Stunden notwendig macht. Das Büro des KPT Südhessen liegt in Frankfurt-Sachsenhausen, wie die meisten wissen. Zusätzlich werden Familien durch ambulante Kinderhospizdienste mit geschulten ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen unterstützt.

In Wiesbaden liegt das Kinderhospiz Bärenherz, das einzige stationäre Hospiz für Kinder in ganz Hessen. Stationen für palliativmedizinische Betreuung in Kinderkliniken gibt es in Hessen nicht.

Im Netzwerk Kinderhospiz- und Palliativversorgung Südhessen haben sich die genannten Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder zusammengeschlossen, um so die Familien bedarfsorientiert zu unterstützen.

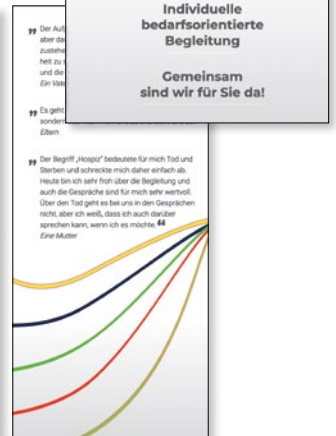
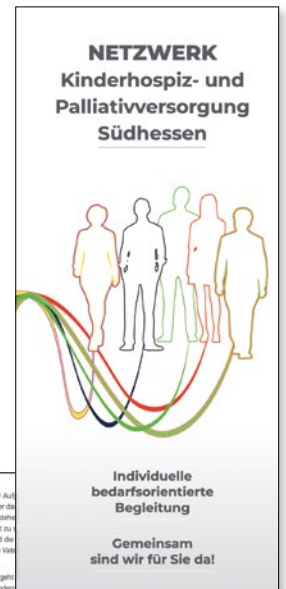
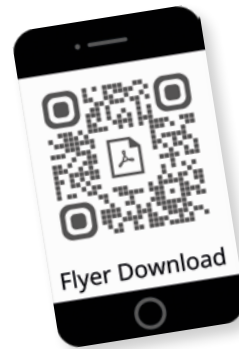
Die wirtschaftliche und personelle Situation ist in allen Strukturen der Palliativversorgung aus den genannten Gründen ebenfalls angespannt, viele wichtige Aufgaben können nur durch Spenden der Bevölkerung und von Wirtschaftsbetrieben wahrgenommen werden. Soweit ein teils ernüchternder Blick nach Hessen. Eine wichtige Rolle bei der häuslichen Versorgung spielen auch Pflegedienste für Kinder einschließlich der Kinderintensivpflege und sicher viele andere mehr.

Wir bitten alle, die nicht erwähnt wurden, schon gleich um Verständnis und Verzeihung, aber dieser kleine Artikel musste eben auch Grenzen haben.

Der Flyer mit den Kontaktdaten der Netzwerkpartner kann unter folgendem Link heruntergeladen werden:

https://www.kinderpalliativteam-suedhessen.de/wp-content/uploads/2022/03/2022_Netzwerkflyer-Kinderhospiz-Palliativversorgung.pdf

Prof. Dr. Joachim Pietz



SAVE THE DATE

19. Juli 2023: Tag der offenen Tür

Den nächsten Tag der offenen Tür des KinderPalliativTeam Süd Hessen feiern wir am 19. 07.2023 bei uns in der Geleitsstraße in Frankfurt. Näheres folgt.

11. und 12. Mai 2023: Treffen Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin im Haus am Dom

Das jährliche bundesweite Treffen der AG Versorgung von Kindern und Jugendlichen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin findet am 11./12. Mai in Frankfurt a. M. im Haus am Dom statt.

IMPRESSUM

Für den Inhalt verantwortlich:
Dr. Sabine Becker, Holger Fiedler
Wir danken der Mainova AG Frankfurt,
die die Druckkosten übernommen hat.

KinderPalliativTeam Süd Hessen
Geleitsstraße 14 · 60599 Frankfurt a. M.
Telefon 069 9593 2008 10
kinder@palliativteam-frankfurt.de
kinderpalliativteam-suedhessen.de

JEDE SPENDE HILFT

PalliativTeam Frankfurt gemeinnützige GmbH
KinderPalliativTeam Süd Hessen
Frankfurter Sparkasse 1822
IBAN: DE 98 5005 0201 0200 4632 33
BIC: HELADEF1822

Der PalliativTeam Frankfurt gemeinnützige GmbH liegt ein Freistellungsbescheid des Finanzamtes V/Höchst vor.
Für Überweisungen ab 50 Euro erstellen wir Ihnen gerne eine Spendenbescheinigung.

FOLGEN SIE UNS:
@kinderpalliativteam.suedhessen
@kinderpalliativteam

