

# INFORMATIONEN ÜBER DAS KINDERPALLIATIVTEAM

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung  
von schwerstkranken Kindern und Jugendlichen  
im Rhein-Main-Gebiet und Südhessen

Ein Team, das nach Hause kommt.





*„Die wichtigste Zeit ist nur eine:  
der Augenblick!  
Nur über ihn haben wir Gewalt.“*

Leo N. Tolstoi

# LIEBE ELTERN

**Es ist wunderbar, wenn Kinder gesund sind, wachsen und sich entwickeln. Doch allem medizinischen Fortschritt zum Trotz gibt es auch hier in Hessen über 1200 Kinder und Jugendliche, die so schwer erkrankt sind, dass sie nicht geheilt werden können und deren Zustand sich kontinuierlich verschlechtert.**

## **DIES TRIFFT ZUM BEISPIEL AUF FOLGENDE ERKRANKUNGEN ZU:**

- ◆ unheilbare onkologische (Krebs-) Erkrankungen
- ◆ bestimmte Stoffwechselerkrankungen
- ◆ angeborene Muskelerkrankungen
- ◆ bestimmte Gen-Defekte oder Fehlbildungen
- ◆ neurologische Erkrankungen

Wenn die Erkrankung lebensverkürzend und weit fortgeschritten ist, besteht bei den Familien oft der Wunsch, die verbleibende Zeit gemeinsam mit ihrem erkrankten Kind oder Jugendlichen zu Hause zu verbringen. Wenn der Wunsch, zu Hause zu bleiben, im Vordergrund steht, besteht in Deutschland ein gesetzlicher Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Diese kann durch einen niedergelassenen Kinderarzt, eine Klinik oder Ambulanzen verordnet werden.

## **BEI DER SPEZIALISIERTEN AMBULANTEN PALLIATIVVERSORGUNG...**

...steht die Lebensqualität des Kindes oder Jugendlichen und damit auch der ganzen Familie im Vordergrund. Die Versorgung beinhaltet medizinische, pflegerische und psychosoziale Betreuung durch in der palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen geschultes Fachpersonal. Dabei geht es darum, ungewünschte Krankenhausaufenthalte auch in Krisensituationen zu vermeiden und ein würdiges Leben bis zum Tod in der häuslichen Umgebung zu ermöglichen. Dazu werden die aktuellen Probleme (medizinische Symptome, pflegerische Herausforderungen, sozialrechtliche Schwierigkeiten und psychische Belastungssituationen) in den wöchentlichen Hausbesuchen besprochen. Gleichzeitig werden mögliche Krisensituationen vorausschauend bearbeitet, die Wünsche der Kinder, Jugendlichen und Eltern in die geplante Behandlung einbezogen und schriftlich festgehalten.

## **ZIEL DER SPEZIALISIERTEN AMBULANTEN PALLIATIVVERSORGUNG IST ES...**

- ...Krankenhausaufenthalte in Krisensituationen zu vermeiden
- ...ein würdiges Leben bis zum Tod in der häuslichen Umgebung zu ermöglichen
- ...eine gute Symptomkontrolle zu erreichen
- ...die Familie in Therapiezielfindung und Vorgehen in Notfallsituationen zu unterstützen



## UNSER EINSATZGEBIET

**Wir arbeiten flächendeckend von unserer zentralen Basis in Frankfurt aus und fahren in alle regional zugehörigen Städte und Gemeinden.**

### WIR ARBEITEN ENG ZUSAMMEN MIT:

- ◆ Kinderärzten, Hausärzten, andere Fachärzten
- ◆ Kinderkliniken, Geburtskliniken, Hebammen
- ◆ Sozialpädiatrischen Zentren
- ◆ Ambulanten Kinderhospizdiensten
- ◆ Stationären Kinderhospizen
- ◆ Kinderkrankenpflegediensten
- ◆ Physiotherapeuten
- ◆ Ergotherapeuten
- ◆ Logopäden
- ◆ Apotheken
- ◆ Sanitätshäusern
- ◆ Familienentlastenden Diensten
- ◆ Einrichtungen der Kinder- und Jugendhilfe u.v.m. ...



## **DAS KINDERPALLIATIVTEAM SÜDHESSEN – WIR UNTERSTÜTZEN SIE ZU HAUSE**

**Unser Team besteht aus für Kinder und Jugendliche qualifizierten Palliative Care Fachkräften und Palliativmedizinern, einer Sozialpädagogin/Psychologin, einer Hebamme und einer Teamassistentin. Zu unseren Aufgaben zählen:**

- ◆ Wöchentliche Hausbesuche zur Verlaufskontrolle und vorausschauenden Therapieplanung
- ◆ Medizinisch-pflegerische Anleitung der Familie
- ◆ Notfällige Hausbesuche in Krisensituationen, bei Bedarf auch mehrmals täglich
- ◆ Schmerztherapie und Behandlung von Atemnot, Übelkeit und anderen Beschwerden
- ◆ Spezialisierte Palliativberatung bei komplexen neurologischen Beschwerden und von beatmungspflichtigen Kindern und Jugendlichen
- ◆ Erstellen eines individuellen Notfallplans mit der Familie (Vertreterverfügung)
- ◆ Psychosoziale Unterstützung der ganzen Familie, Pflegeberatung
- ◆ Wahrnehmung und Stärkung der vorhandenen Ressourcen
- ◆ Aufbau, Ausbau und Koordination eines individuellen Hilfenetzwerks
- ◆ Beratung und Information zu weiteren Hilfs- und Entlastungsangeboten
- ◆ Team-Konferenzen unter Einbeziehung des Hilfenetzwerks
- ◆ Tiergestützte Therapie (Therapiehund)
- ◆ Bei einer Schwangerschaft mit unheilbar erkranktem Kind palliative Beratung und Unterstützung durch unser Pränatalteam

**24-Stunden Ruf- und  
Einsatzbereitschaft (auch  
Wochenende u. Feiertage)**

”

## WAS ELTERN ÜBER UNSERE ARBEIT SAGEN

Die spezialisierte ambulante Kinderpalliativversorgung durch unser multiprofessionelles Team ist eine individuelle Versorgungsform. Jedes Kind hat eine eigene Persönlichkeit, jede Krankheit verläuft unterschiedlich und jede Familie ist anders aufgestellt.

**Wie erleben Eltern die ambulante Palliativversorgung ihres Kindes zu Hause?**

*„Das Team hat alles immer sehr gut erklärt und fachlich begründet und mit uns besprochen, ob das auch in unserem Sinne ist.“*

Eltern von Laura

*„So wertvoll ist es, wenn man die richtigen Menschen bei sich hat, um bei all dem erfahrenen Leid noch so viel Schönes erleben zu dürfen!“*

Eltern von Fabio

*„Wir waren sehr dankbar, dass es diese Einrichtung auch für Kinder gab und nicht nur für Erwachsene. Als Außenstehender kann man sich nur schwer vorstellen, was es bedeutet, so ein schwer krankes Kind zu pflegen. Wir waren sehr froh, dass wir ein sehr gutes Team von Ärzten und Pflegekräften hatten, die voll und ganz auf unsere Sorgen und Ängste eingehen konnten.“* Zitat eines Vaters



*„Danke für die tolle Unterstützung. Sie haben es uns ermöglicht als Familie zu Hause zu leben und sogar ein wenig Alltag einkehren zu lassen.“*

Eltern von Mila

*„Viele Arbeitsabläufe wurden uns durch das KinderPalliativTeam erleichtert. Wir mussten uns nur noch auf das Wesentliche konzentrieren. Das war auch für unsere anderen beiden Kinder wichtig, denn auch sie brauchten uns in dieser Zeit.“*

Eltern von Dominik



*„Für uns als Eltern hat sich dadurch die Belastung reduziert. Theo hat schnell Vertrauen zu ihnen gefasst, denn sie kommen zu uns nach Hause, in seine vertraute Umgebung. Er bleibt ruhig, Krisensituationen eskalieren nicht gleichermaßen wie früher, als er in die Klinik musste.“* Mutter von Theo

*„Ich wusste: Sie lassen uns nicht allein und unterstützen uns in jeder Hinsicht. Der 24-Stunden-Dienst und das Wissen, dass wir rund um die Uhr unkompliziert Hilfe in Anspruch nehmen konnten, war für uns ein Geschenk.“* Eltern von Lilian

*„Durch die regelmäßige Versorgung kennen wir die Mitarbeiter und diese uns. Tritt eine Krisensituation ein, treffen wir also nicht auf fremde Menschen, sondern auf Menschen, zu denen wir Vertrauen aufgebaut haben und die den Verlauf von Emilys Krankheit kennen. Das ermöglicht schnelles Handeln und schenkt Sicherheit.“* Eltern von Emily

*„Es geht nicht nur um die medizinische Versorgung, sondern das Team hört uns zu und steht uns bei.“*

Eltern von Daniela



## IHRE ANSPRECHPARTNER:



### Dr. Sabine Becker

Teamleitung, Ärztin für Kinder- und Jugendmedizin,  
Palliativmedizin und Ethikberaterin im Gesundheitswesen



### Amélie Reuß

Palliative Care Fachkraft,  
Wundmanagement



### Nicole Hebebrand

Palliative Care Fachkraft,  
Fachkraft für außerklinische Beatmung

## KinderPalliativTeam Südhessen

### TRÄGER:

PalliativTeam Frankfurt  
gemeinnützige GmbH,  
Darmstädter Landstr. 125  
60598 Frankfurt am Main

### KONTAKT:

Telefon 069 – 9593 2008 30

Telefax 069 – 9593 2008 11

[kinder@palliativteam-frankfurt.de](mailto:kinder@palliativteam-frankfurt.de)

Eine Initiative der STIFTUNG WEGELICHTER

[www.wegelichter.de](http://www.wegelichter.de)

### BÜROZEITEN:

Mo – Fr: 8.00 – 16.00 Uhr

### Im Sinne des Presserechts

#### verantwortlich:

Bernd Erdmann,  
Dr. Ingmar Hornke,  
Dr. Carsten Müller

HRB 88221, AG Frankfurt a. M.

Ust-ID: DE 27 101 2865

Weitere Informationen finden Sie  
auf unserer Homepage:

[www.kinderpalliativteam.de](http://www.kinderpalliativteam.de)



Folgen Sie uns auch auf



@kinderpalliativteam.suedhessen



@kinderpalliativteam

**JEDE SPENDE HILFT – mit Ihrer Spende helfen  
Sie schwerstkranken Kindern & Jugendlichen**

**Spendenkonto:** PalliativTeam Frankfurt gGmbH

**Verwendungszweck:**

KinderPalliativTeam Südhessen

IBAN: DE98 5005 0201 0200 4632 33

BIC: HELADEF1822

Wir sind anerkannt gemeinnützig und  
stellen auf Wunsch gerne eine Spenden-  
bescheinigung aus.

**PAYPAL**

