

**Palliative Beratung und Betreuung
ab der Schwangerschaft
mit unheilbar erkranktem Kind**



Informationen des KinderPalliativTeams Süd Hessen



Ein Team, das nach Hause kommt.

Wozu palliative Beratung in der Schwangerschaft?

Nach der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung ihres ungeborenen Kindes stehen betroffene Paare vor der Frage, ob sie die Schwangerschaft fortsetzen wollen. In dieser Situation stehen wir als Ansprechpartner zur Verfügung und bieten mit einer wertfreien Beratung Entscheidungshilfen und mögliche Alternativen zum Schwangerschaftsabbruch.

Nationale und internationale Studien weisen darauf hin, dass die Einbeziehung eines multiprofessionellen Kinder-PalliativTeams in den vorgeburtlichen Beratungsprozess vielen Eltern ermöglicht, sich für das Austragen des Kindes zu entscheiden.



Es entsteht der Wunsch, ihr Neugeborenes kennenzulernen und mit ihm – wenn auch nur eine kurze Zeit – zuhause eine Familie sein zu können. Die Palliativversorgung eines noch ungeborenen Kindes beginnt bereits vor der Geburt, sobald die lebensverkürzende Erkrankung im Rahmen der pränatalen Diagnostik festgestellt wird.

Hierbei steht nicht die Verlängerung der Lebenszeit um jeden Preis, sondern die bestmögliche Lebensqualität des Kindes sowie dessen Familie im Vordergrund.

Ziele der pränatalen Beratung/palliativen Versorgung:

- **Die werdenden Eltern in ihrem Entscheidungsprozess zu unterstützen**
- **Die vorhandenen Ressourcen zu stärken**
- **Über begleitende Hilfsangebote zu informieren**
- **Krankenhausaufenthalte zu vermeiden**



Wenn sich eine Mutter trotz der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung entscheidet, das Kind zur Welt zu bringen, stellen sich ihr viele drängende Fragen. Unter anderem: Welche Möglichkeiten gibt es jetzt?

- Was kann vor und nach der Geburt passieren?
- Was brauchen wir zu Hause, wenn unser Kind medizinische Hilfe benötigt?
- Kann ich mit meinem Kind direkt nach der Geburt nach Hause?
- Kann mein Kind bis zuletzt in unserer Familie bleiben?
- Wer ist für uns als Familie zu Hause unser Ansprechpartner?
- Was passiert nach dem Versterben meines Kindes?
- Gibt es psychosoziale Unterstützung?
- Wer schult uns Eltern im Umgang mit Notfallsituationen?
- Gibt es auch nach dem Tod unseres Kindes psychosoziale Hilfen?



Unser Angebot:

Unsere Beratungs- und Begleitungsmöglichkeiten können in einer Klinik, in unseren entsprechend gestalteten Räumlichkeiten oder bei Ihnen zuhause stattfinden.

- Kontaktaufbau bereits in der Schwangerschaft
- Multiprofessionelle Beratungsgespräche mit Kinderärztin, Hebamme oder Palliative Care-Fachkraft
- Enge Zusammenarbeit mit Krankenhäusern und zuständigen Fachärzten
- Entscheidungshilfen und Stärkung der eigenen Ressourcen
- Beratung und Information zu weiteren Entlastungsangeboten
- Aufbau, Fortführung und Koordination eines individuellen Hilfsnetzwerkes
- Psychische und soziale Unterstützung der ganzen Familie
- Mögliche Überleitung nach der Geburt in die Versorgung durch das KinderPalliativTeam

Wenn es nach Hause geht:

- **medizinisch-pflegerische Anleitung für Sie als Eltern im häuslichen Umfeld, sowohl routinemäßig wöchentlich als auch in Krisensituationen**
- **regelmäßige Hausbesuche zur Verlaufskontrolle, in Krisensituationen auch mehrmals täglich**
- **Betreuung durch unsere Hebamme**
- **Schmerztherapie und Unterstützung bei anderen leidvollen Symptomen**
- **24h-Rufbereitschaft auch an Wochenenden und Feiertagen**

Bericht einer betroffenen Familie

Mila – Ein ganzes Leben. Ein Erfahrungsbericht von Christine und Moritz mit Mila.

Eine Routineuntersuchung und ein Befund, der unser Leben veränderte. Stark lebensbeschränkend, nicht lebensfähig?! „Aber sie könnte auch gesund sein?“, fragte ich den Arzt, wobei ich die Antwort eigentlich schon kannte. „Nein, davon gehe ich nicht aus!“, sagte er und schwieg.

Das konnte nicht sein. Vor wenigen Minuten hatten wir unser kleines Mädchen doch noch fröhlich im Bauch um sich treten sehen. Wir konnten und wollten nicht darüber entscheiden, ob Mila leben sollte oder nicht. Wir wussten nur, dass wir Mila ihren Weg gehen lassen wollten. Doch was für ein Weg war das?

Von einer befreundeten Trauertherapeutin bekamen wir einen Flyer vom KinderPalliativTeam Südhessen. Dort lasen wir: „Ziel ist es, die verbleibende Zeit gemeinsam mit dem Kind in Würde zu Hause verbringen zu können“. Das entsprach dem, was wir uns wünschten.

Ein paar Wochen später stellte uns auch die Kinderärztin aus der Klinik diesen Weg vor und uns war klar: Das ist unser Weg, den wir als Familie gehen wollten. Wir kontaktierten das KinderPalliativTeam und kurze Zeit später saßen wir

das erste Mal mit Herrn Fiedler zusammen. Wir fühlten uns sehr wohl und gut aufgehoben. Gemeinsam wurden Möglichkeiten besprochen, wie sie uns mit ihrem Angebot als Familie unterstützen könnten. Wir schöpften neue Hoffnung.

Es folgten weitere Gespräche mit Frau Dr. Becker vom KinderPalliativTeam und den Ärzten aus der Klinik. Keiner konnte sagen, wie es Mila nach Geburt gehen würde und ob es überhaupt möglich war, die Hilfe des KinderPalliativTeams in Anspruch zu nehmen. Aber es bestand die theoretische Chance mit ihr nach Hause zu gehen. Wir hatten ein Ziel vor Augen und das hat uns Kraft und Zuversicht gegeben.

Elf Tage nach der Geburt war es tatsächlich soweit und wir sind nach Hause gegangen. Dort kamen wir zeitgleich mit Frau Dr. Becker und Herrn Fiedler an.



Sie erklärten uns das weitere Vorgehen, stellten uns mit der Notfallnummer aus und blieben so lange bei uns, bis wir das Gefühl hatten, mit der neuen Situation umgehen zu können.

In den nächsten Wochen lernten wir nach und nach die vielen netten Mitarbeiter des KinderPalliativTeams kennen. Die Zusammenarbeit klappte sehr gut. Es tat gut zu wissen, dass immer jemand an unserer Seite war. Egal ob bei medizinischen und organisatorischen Fragen oder einfach um zu reden. Wir fühlten uns gut aufgehoben und wurden von Tag zu Tag sicherer im Umgang mit unserer schwerkranken Tochter.

Wickeln, sondieren, spaziergehen und die ein oder andere lautstarke Protestaktion. Aber am schönsten war es, wenn wir morgens neben ihr aufwachten und sie uns ganz tief mit ihren großen, wunderschönen Augen anschaute. Wir durften so viel als Familie zu Hause erleben und dafür sind wir unendlich dankbar. Es war schön zu sehen, wie Mila sich in der kurzen Zeit entwickelt hat und lernte mit ihren Einschränkungen umzugehen. Und dabei wirkte sie trotz allem immer so zufrieden und glücklich.

In der Nacht des 16. März 2019 riefen wir die Rufbereitschaft. Kurze Zeit später saßen wir mit Frau Reuß im Wohnzimmer und waren froh und dankbar, sie

an unserer Seite zu wissen, als Mila kurz darauf friedlich in unseren Armen einschlieft. 26 unvergessliche Tage durften wir mit Mila zu Hause sein. Eine intensive und wunderschöne Zeit, die unersetzbar und so wertvoll ist.

Auch nach Milas Versterben stand uns das KinderPalliativTeam mit Rat und Tat und einem offenen Ohr zur Seite.

Danke für die tolle Unterstützung. Sie haben es uns ermöglicht als Familie zu Hause zu leben und sogar ein wenig Alltag einkehren zu lassen. Ihr Einsatz ging weit über das hinaus, was wir uns vorstellen konnten, als wir das erste Mal den Flyer in der Hand gehalten haben. Danke für so viel Fürsorge, Wertschätzung und Professionalität, die Sie uns als Familie entgegengebracht haben. Sie leisten Unglaubliches und man merkt, dass es für Sie nicht nur ein Job ist, sondern eine Leidenschaft.



Schirmherrin Ulli Nissen



Botschafterin des KinderPalliativTeams Südhessen und Schirmherrin des Projekts „Perinatale Beratungs- und Versorgungsplanung“ ist Ulli Nissen für Frankfurt am Main im Deutschen Bundestag (Bundestagsabgeordnete der SPD-Fraktion).

Wir freuen uns sehr und sind auch ein bisschen stolz. Ulli Nissen ist vielfältig sozialgesellschaftlich engagiert und hält seit längerer Zeit Kontakt zu unserem Team. Die persönlichen Begegnungen mit ihr waren immer sehr herzlich und von gegenseitiger Wertschätzung geprägt. Unsere Arbeit mit schwerkranken Kindern und Jugendlichen liegt Ulli Nissen sehr am Herzen. *Hierfür ein großes Danke!*

Jede Spende hilft

PalliativTeam Frankfurt gemeinnützige GmbH
KinderPalliativTeam Südhessen

Spendenkonto: Frankfurter Sparkasse 1822
BLZ 500 502 01 · Kontonummer 200 463 233
IBAN: DE98 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.

Sowohl Beratungen der werdenden Eltern und Versorgungsplanungen als auch der Aufbau der Struktur und des Netzwerkes mit Geburtskliniken und allen beteiligten Personen und Einrichtungen durch Kinderpalliativteams sind keine Leistung der Krankenkassen und finanzieren sich ausschließlich durch Spenden.



Geleitsstraße 14 · 60599 Frankfurt
Telefon 069 9593 2008 10
Telefax 069 9593 2008 11
www.kinderpalliativteam-suedhessen.de



Träger: PalliativTeam Frankfurt, gemeinnützige GmbH, Geleitsstraße 14, 60599 Frankfurt am Main
Geschäftsführer: Dres. med. H.-J. Cordes, I. Horne HRB 88221, AG Frankfurt am Main, Ust-ID: DE 27 101 2865

Palliative Beratung / Begleitung vor und nach der Geburt – Unsere Ansprechpartner:

Telefon:

0151 - 40 26 06 73

E-Mail:

praenatal@palliativteam-frankfurt.de



Anette Krüger
Teamassistentin



Theresia Rosenberger
Hebamme



Dr. Silke Ehlers
Kinderärztin Neonatologie

Weitere Informationen über das KinderPalliativTeam Südhessen finden Sie auf unserer Homepage: www.kinderpalliativteam-suedhessen.de und auch auf Facebook.

Unser Einsatzgebiet

Wir sind für unsere Patienten unterwegs von Butzbach im Norden bis Viernheim im Süden, von Rüdesheim im Westen bis Schlüchtern im Osten. Wir arbeiten flächendeckend von unserer zentralen Basis in Frankfurt aus und fahren in alle regional zugehörigen Städte und Gemeinden. Hier versorgen wir unheilbar kranke Kinder und Jugendliche medizinisch in ihrem eigenen Zuhause.

- | | |
|----------------------|--------------------------|
| 01 Bergstraße | 08 Landkreis Offenbach |
| 02 Darmstadt-Dieburg | 09 Rheingau-Taunus-Kreis |
| 03 Groß-Gerau | 10 Wetteraukreis |
| 04 Hochtaunuskreis | 11 Darmstadt |
| 05 Main-Kinzig-Kreis | 12 Frankfurt am Main |
| 06 Main-Taunus-Kreis | 13 Stadt Offenbach |
| 07 Odenwaldkreis | 14 Wiesbaden |

