

**Palliative Beratung / Versorgung  
vor und nach der Geburt eines  
schwer erkrankten Kindes**



*Informationen des KinderPalliativTeams Südhessen*



*Ein Team, das nach Hause kommt.*

**„Es wird immer gleich ein wenig  
anders, wenn man es ausspricht.“  
(Hermann Hesse)**



## *Liebe werdende Eltern,*

---

Immer wieder besteht bei werdenden Eltern, die ein Kind mit voraussichtlich nur sehr kurzer Lebensprognose erwarten, der Wunsch, mit ihrem Kind zusammen auch nur für eine kurze Zeit eine Familie sein zu können und dass ihr Kind zu Hause und nicht in der eher sterilen Umgebung einer Klinik versterben soll.

Die Palliativversorgung eines noch ungeborenen Kindes mit lebensverkürzender Erkrankung beginnt bereits vor der Geburt des Patienten, nämlich dann, wenn im Rahmen pränataler Diagnostik eine lebenslimitierende Erkrankung festgestellt wurde.



Internationale und nationale Studien weisen darauf hin, dass die Einbeziehung von multiprofessionellen Kinderpalliativteams in den vorgeburtlichen Beratungsprozess es vielen Eltern ermöglicht, sich für das Austragen des Kindes zu entscheiden. Es ist uns ein ganz besonderes Anliegen alles dafür zu tun, dass auch schwersterkrankte und sterbende Neugeborene (die „Kleinsten“ in unserer Gesellschaft ) ihre verbleibende Lebenszeit würdevoll verbringen können. Dies ist nur möglich, wenn werdende Eltern, die ein Kind mit voraussichtlich nur sehr kurzer Lebensprognose erwarten, eine hervorragende multiprofessionelle Beratung über die Möglichkeiten der ambulanten palliativpflegerischen und -medizinischen Versorgung im häuslichen Kontext erhalten. Mit dieser Unterstützung wird es ihnen ermöglicht, sich in Liebe und Ruhe zu Hause von ihrem Kind verabschieden zu können.

## *Ziel ist es...*

---

- die werdenden Eltern in ihrem Entscheidungsprozess zu unterstützen.
- die verbleibende Zeit gemeinsam mit dem Kind in Würde zu Hause verbringen zu dürfen.
- Krankenhausaufenthalte in Krisensituationen zu vermeiden.

## Wenn es nach Hause geht...

---

**Die Ärzte und Pflegenden aus unserem Team besuchen die Patienten in unserer Versorgung regelmäßig, mindestens einmal wöchentlich zu Hause.**

### Wir kümmern uns um:

- Medizinisch-pflegerische Anleitung für Sie als Eltern im häuslichen Umfeld, sowohl alltäglich als auch in Krisensituationen.
- Regelmäßige Hausbesuche zur Verlaufskontrolle, in Krisensituationen auch mehrmals täglich.
- Schmerztherapie und Hilfe bei anderen Beschwerden.
- Stärkung der vorhandenen Ressourcen.
- Aufbau, Fortführung und Koordination eines individuellen Hilfsnetzwerks.
- Psychische und soziale Unterstützung der ganzen Familie.
- 24 Std. Rufbereitschaft auch am Wochenende und an Feiertagen.
- Team-Konferenzen unter Einbeziehung Ihres Hilfsnetzwerks.
- Beratung und Informationen zu weiteren Hilfs- und Entlastungsangeboten.

## Wir arbeiten eng zusammen mit:

---

- Kliniken
- Kinderärzten
- Gynäkologen
- Hebammen
- Apotheken
- div. Therapeuten
- psychosozialen Diensten
- ambl. Kinderhospizdiensten





**Wenn sich eine Mutter trotz der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung entscheidet, das Kind zur Welt zu bringen, stellen sich ihr viele drängende Fragen:**

- 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?

## Bericht einer betroffenen Familie

---

Vor etwa 2 Jahren waren wir selbst in einer Situation, in der wir die Arbeit des KinderPalliativTeams in Anspruch nehmen mussten. In der Schwangerschaft wurde bei unserer Tochter ein Chromosomenfehler festgestellt, sodass sie laut Einschätzung der Ärzte nicht überlebensfähig sei. Entgegen aller Annahmen konnten wir dann doch zu dritt nach Hause gehen. So glücklich wir auch waren, waren wir doch sehr verunsichert, ob wir die richtige Entscheidung getroffen haben und wir unserer Tochter im Falle von möglichen Komplikationen vielleicht nicht helfen können.

Nach wenigen Tagen besuchte uns das KinderPalliativTeam zum ersten Mal, welches von unserem Kinderarzt kontaktiert wurde. Uns war sofort klar, dass wir uns in guten Händen befanden und dies gab uns ein sicheres Gefühl. Ab diesem Zeitpunkt hatten wir einen Ansprechpartner, den wir jederzeit, ob Tag oder Nacht, um Hilfe bitten konnten.

Wir wussten, wann immer es unserer Tochter schlechter gehen sollte, ist ein qualifiziertes Team an unserer Seite um uns in dieser schweren Situation zu helfen. So konnten wir uns im Vorfeld einigen, was in welcher Konstellation unternommen wird. Jedes Teammitglied kannte unsere Tochter und wusste über jede Veränderung Bescheid.

Ein Notarzt hätte in einer kritischen Situation das körperliche Befinden unserer Tochter schlecht einschätzen können, ohne sie in ihrem Normalzustand zu kennen. Durch diesen persönlichen Kontakt waren wir als Eltern viel entspannter, was sich auf unsere Tochter übertrug. So konnten wir die kurze, aber dennoch unglaublich wertvolle Zeit richtig genießen, wozu wir im stressigen Krankenhausalltag nicht die Möglichkeit bekommen hätten.

Unsere Tochter ist nach 16 Tagen friedlich und wohl behütet zu Hause in unseren Armen eingeschlafen und wir hatten die Kraft und Ruhe diesen Weg mit ihr zu gehen. Dies hätten wir ohne die Hilfe des KinderPalliativTeams nicht schaffen können. Sie haben uns dabei geholfen, trotz der schrecklichen Situation ein Kind zu verlieren, eine wundervolle gemeinsame Zeit als Familie erleben zu dürfen und haben den Trauerfall somit auch in etwas Positives gewandelt.



## Unsere Ansprechpartner für weitere Informationen



Ein Beratungstermin kann vereinbart werden unter:

Tel. 069 - 9593 2008 100

Tel. 0151 - 4020 6857

Tel. 0151 - 4020 6855

### Holger Fiedler und Dr. Sabine Becker

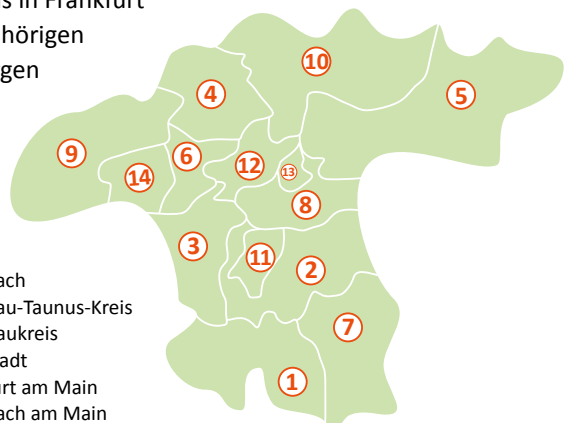
Palliative Care für Kinder und Jugendliche, Pain Nurse, Ärztin für Kinder- und Jugendmedizin, zertifizierte Ethikberatung im Gesundheitswesen, Fachgebundene humangenetische Beratung (Pädiatrie).

Weitere Informationen über das Kinder-PalliativTeam Südhessen finden Sie auf unserer Homepage:

[www.kinderpalliativteam-suedhessen.de](http://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
- 02 Darmstadt-Dieburg
- 03 Groß-Gerau
- 04 Hochtaunuskreis
- 05 Main-Kinzig-Kreis
- 06 Main-Taunus-Kreis
- 07 Odenwaldkreis

- 08 Offenbach
- 09 Rheingau-Taunus-Kreis
- 10 Wetteraukreis
- 11 Darmstadt
- 12 Frankfurt am Main
- 13 Offenbach am Main
- 14 Wiesbaden

## 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  
Frankfurter Sparkasse 1822  
BLZ 500 502 01  
Kontonummer 200 463 233  
IBAN: DE 98 5005 0201 0200 4632 33  
BIC: HELADEF1822

Bitte  
unterstützen  
Sie uns mit  
Ihrer Spende!

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 100  
Telefax 069 9593 2008 111  
[www.kinderpalliativteam-suedhessen.de](http://www.kinderpalliativteam-suedhessen.de)



**Spendenkonto:**  
Frankfurter Sparkasse 1822  
BLZ 500 502 01 · Kontonummer 200 463 233  
IBAN: DE98 5005 0201 0200 4632 33 · BIC: HELADEF1822