



Welche Hilfen bieten wir an?

Hilfe für die erkrankten Kinder und Jugendlichen

- Erhaltung der bestmöglichen Lebensqualität
- Teilnahme an Aktivitäten und heilpädagogischen Angeboten (z.B. Spielen, Vorlesen, Musiktherapie)
- ganzheitliche Betreuung auf allen Sinnes- und Wahrnehmungsebenen
- Linderung leidvoller Krankheitssymptome
- Sicherstellung der Ernährungssituation

Unterstützung und Begleitung betroffener Familien

- Hilfe in akuten Krisensituationen
- Entlastung im Familienalltag
- Unterstützung bei der Hilfsmittelversorgung und beim Aufbau eines den Bedürfnissen der Familie angepassten Helfer-Netzwerks
- sozialrechtliche Unterstützung
- Gesprächsangebote zu alltagsbezogenen Themen sowie zu Krankheitsbewältigung, verkürzter Lebenserwartung, Sterben und Trauer
- Sterbebegleitung zu Hause oder im Krankenhaus

Begleitung der Geschwister

- heilpädagogische und psychologische Begleitung und Beratung; Gesprächsangebote
- in Zusammenarbeit mit unserem Förderverein auch ambulant:
 - Freizeitangebote mit anderen Geschwistern
 - gemeinsame Unternehmungen mit dem erkrankten Geschwisterkind
 - Unterstützung in Krisensituationen

Team

Dr. Annette Middelkamp
Dr. Kristina Weber
Dipl.-Heilpädagogin Petra Wolters
Kinderkrankenschwester Beatrix Triptrap-Brüggemann
Kinderkrankenschwester Sabine Lütjann
Kinderkrankenschwester Monika Schütte
Dipl.-Heilpädagogin Andrea Amberge
Dipl.-Heilpädagogin Andrea Bojarzin

Kontakt

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Sekretariat-Tel.: 0281 104 – 1170

Kinderpalliativeinheit Station K2b

Tel.: 0281 104 – 1650

Interdisziplinäre Frühförderstelle

Sekretariat-Tel.: 0281 104 – 1290

Sozialpädiatrisches Zentrum

Sekretariat-Tel.: 0281 104 – 1670


E-Mail: Kinderpalliativteam@prohomine.de





Förderverein für Kinderpalliativmedizin
Löwenzahn und Pusteblume e.V.
Postfach 10 04 14, 46464 Wesel
www.loewenzahndpusteblume.de



Kinderpalliativteam und stationäre Kinderpalliativeinheit



*Es geht nicht darum,
dem Leben mehr Tage zu geben,
sondern den Tagen mehr Leben.*



Was bedeutet Kinderpalliativmedizin?

Wenn eine Krankheit nicht geheilt werden kann und zu einer Verkürzung der Lebenserwartung führt, setzt die Palliativmedizin ein. Ziele der Behandlung sind der Erhalt der bestmöglichen Lebensqualität, die Unterstützung der Teilhabe des Kindes am Alltagsgeschehen sowie die Kontrolle belastender Symptome. Dazu arbeiten speziell ausgebildete Ärzte, Kinderkrankenschwestern und verschiedene Therapeuten im Team eng zusammen.


Kinderpalliativmedizin ist eine ganzheitliche Betreuung, die die körperlichen, geistigen und spirituellen Bedürfnisse des erkrankten Kindes und seiner Familie berücksichtigt, um in schwierigen Situationen Sicherheit und Perspektive zu geben. Sie umfasst den Zeitraum von der Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung bis zum Tod und die nachfolgende Trauerphase. Dies führt zu einer individuellen Behandlung der Kinder und bedürfnisorientierten Begleitung der Familien über meist viele Jahre.

Im Mittelpunkt unserer Arbeit mit den Familien stehen:

Offenheit: Wir sprechen ehrlich mit Eltern, Kindern und Geschwistern gemäß ihrem jeweiligen Alter und Verständnis über alle Themen.

Partnerschaftlichkeit: Wir begegnen den Eltern auf Augenhöhe, denn sie sind die Fachleute für ihre Kinder.

Integration: Wir beziehen Eltern und Geschwister in alle Abläufe ein.



Was ist eine lebensverkürzende Erkrankung?

Erkrankungen unterschiedlicher Ursache und an ganz unterschiedlichen Organsystemen können unheilbar sein und die Lebenserwartung von Kindern verkürzen. Häufig gehen sie mit neurologischen Beeinträchtigungen einher.

Neben einigen Krebserkrankungen zählen dazu auch chronische Erkrankungen wie schwere Cerebralparese, Muskeldystrophien sowie kompliziert verlaufende Stoffwechselerkrankungen wie Cystische Fibrose. Daneben gibt es Erkrankungen wie z. B. eine ausgeprägte bronchopulmonale Dysplasie, bei denen eine mittelfristige Stabilisierung möglich ist. Dann kann sich die Langzeitperspektive wieder verbessern.


Allen diesen Erkrankungen ist gemeinsam, dass neben der Symptomlinderung eine intensive Therapie erfolgt, mit dem Ziel, die Lebensqualität zu verbessern und die individuelle Teilhabe an den üblichen kindlichen Alltags- und Familienaktivitäten zu ermöglichen.

Alle Kinder und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung haben ein Recht auf palliative Versorgung.




Kooperation und Vernetzung

Im Zentrum für Kinder und Jugendliche arbeiten wir Hand in Hand:

- 
- Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
 - Interdisziplinäre Frühförderstellen
 - Sozialpädiatrisches Zentrum

Die Kooperation mit ambulanten Partnern ist gut organisiert als Zusammenarbeit mit:



- niedergelassenen Kinderärzten in Palliativ- und Einzelfallkonferenzen
 - ambulanten Pflegediensten
 - den Diensten der spezialisierten ambulanten Kinderpalliativversorgung (SAPPV der Universitätskliniken Essen und Düsseldorf)
 - dem ambulanten Kinderhospizdienst der Hospiz-Initiative Wesel e.V.
 - stationären Kinderhospizen und Kurzzeitpflegereinrichtungen
 - dem Förderverein für Kinderpalliativmedizin Löwenzahn und Pustebume e.V.
 - dem Kinderpalliativnetzwerk Niederrhein und Rhein-Ruhr
- 