

Netz für palliative Versorgung von Kindern und Jugendlichen in Sachsen-Anhalt nimmt Arbeit auf

Ab sofort werden betroffene Eltern in Sachsen Anhalt zentral beraten

Kinder mit entsprechenden Krankheitssymptomen haben bereits mit der Diagnosestellung einen Rechtsanspruch auf eine Spezialisierte Palliativversorgung. Denn, anders als bei Erwachsenen, kann bei ihnen eine lebensverkürzende Erkrankung mehrere Jahre dauern, bevor sie daran versterben.

„Wir erleben bei unserer Arbeit oft Kinder, wo die Eltern erst sehr spät die Diagnose einer nicht heilbaren, fortschreitenden / weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung erfahren. Die Hoffnung auf Besserung und das Verdrängen solch einer Begrenzung des Lebens ist sowohl bei den behandelnden Medizinern als auch bei den Eltern ausgeprägt. Das ist durchaus verständlich, geht aber oft einher mit einer Unwissenheit über Möglichkeiten zur Entlastung und den Angeboten der Palliativen Versorgung“, so Tabea Friedersdorf, Initiatorin des im Oktober gegründeten Netzwerkes zur palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen.

„Hier setzt das neue Kinderpalliativnetz Sachsen-Anhalt an. Es will informieren und unterstützen und Ansprechpartner sein“, erläutert Friedersdorf. „Manche Familien erleben eine wahre Odyssee, ehe sie die für sie richtige Versorgung für ihr Kind dauerhaft erhalten. Aufklärung, Begleitung und Offenheit beim Thema der palliativen Situation von Kindern ist Zielstellung des neuen Netzes.

Die Fachleute wissen, jeder Krankheitsverlauf ist anders und individuell. Ein gesetzlicher Anspruch auf spezialisierte ambulante pädiatrische palliative Versorgung existiert seit der Einführung in das fünfte Sozialgesetzbuch (§37b, § 132d) 2007: „Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Die Leistung ist von einem Vertragsarzt oder Krankenhausarzt zu verordnen.“

Zu diesen nicht heilbaren Erkrankungen zählen onkologische Erkrankungen, genetische Erkrankungen, Stoffwechselleiden, Hirnfehlbildungen, Muskelerkrankungen oder komplex neurologische Erkrankungen. In solchen Fällen können Kinder und Jugendliche nicht nur stationär versorgt werden sondern unter der besonderen Berücksichtigung der medizinischen und pflegerischen Erfordernisse auch ambulant, also daheim.

Friedersdorf erläutert: „Bisher waren einzelne ambulante Kinderkrankenpflegedienste bei der Versorgung chronisch kranker Kinder involviert, im kideronkologischen Bereich wurden einzelne Patienten und Familien aus der Klinik heraus im häuslichen Umfeld betreut. Eine multiprofessionelle flächendeckende Versorgung für Sachsen-Anhalt war jedoch noch nicht vorhanden.“

Um Abhilfe zu schaffen, haben sich jetzt Kliniken, Ärzte und weitere Palliativversorger in Sachsen – Anhalt zum Kinderpalliativnetz Sachsen-Anhalt zusammengeschlossen. Aktuell sind 3 Partner dabei, mit weiteren ist man im Gespräch. Es ist eine Homepage entstanden – www.kinderpalliativnetz-sachsen-anhalt.de - die alle Dienste aufführt und Beratung und Ansprechpartner vermittelt. Organisiert wird das Netz im Hintergrund durch die SAPV der Pfeifferschen Stiftungen Magdeburg.

Ziel des neuen Netzes ist es, eine ganzheitliche Betreuung der Kinder oder Jugendlichen und eine altersgemäße Selbstbestimmung zu ermöglichen und ihren Familien zum anderen Lebensqualität zu erhalten. Die Spezialisierte Palliativmedizinische Versorgung geschieht durch einen ausgebildeten Palliativarzt der Kinderheilkunde. Für die betroffenen Familien steht eine 24h Rufbereitschaft zur Verfügung, ebenso wie Beratung, Anleitung und Begleitung in palliativer (lindernder) Pflege. Quälende Symptome können so besser behandelt werden und die Familien werden auf den Umgang mit dem Sterben und dem Tod vorbereitet. Dabei arbeitet die stationäre und ambulante Palliativversorgung zusammen mit ausgebildeten ehrenamtlichen Begleitern und Seelsorgern, Psychologen oder Therapeuten.

Gerade in ländlicher Umgebung wird das neue Netz notwendig sein: In Sachsen Anhalt gibt es inzwischen 4 Palli-Teams, die ambulant vor Ort sind. Die Palliativ - Kollegen in Sachsen-Anhalt arbeiten eng zusammen. Man kennt sich und hat schon einige Angebote in den letzten Jahren entwickelt. Aktuell gehören zum Netz [die Martin Luther Universität Halle](#), [die Anhaltische Hospiz- und Palliativgesellschaft Dessau](#) sowie die [Pfeifferschen Stiftungen Magdeburg](#).

Seit 2013 schließt das Kinderhospiz der Pfeiffersche Stiftungen die Palliativ Pflegerische Lücke im Land. Besonders bei Kindern mit schweren Symptomen und einer Lebenserwartung von mehreren Jahren, ist in einem Kinderhospiz viel Unterstützung, ganz individuell, möglich. Gleichzeitig wird man dem rechtlichen Anspruch auf Entlastungspflege, zu Hause oder auch im Kinderhospiz gerecht.

Im Analthospiz in Dessau stehen ebenfalls zwei Betten für die Hospizpflege von Kindern bereit.

Weitere Versorger und Partner in der Palliativversorgung sind zum Wohle der Kinder und Ihrer Eltern im neuen Netz erwünscht.

Beratungstelefon: 0391 / 8505 – 708

Internetseite mit weiterführenden Informationen: www.kinderpalliativnetz-sachsen-anhalt.de

Wenn Sie Rückfragen haben, wenden Sie sich bitte an:

Ulrike Petermann
Leiterin Unternehmenskommunikation
Pfeiffersche Stiftungen Magdeburg
Tel.: 0391 / 8505 – 317
Funk: [0152 21700422](tel:015221700422)
Fax: 0391 / 857814
E-Mail: ulrike.petermann@pfeiffersche-stiftungen.org

Die Pfeifferschen Stiftungen sind mit mehr als 1.300 Mitarbeitern die größte diakonische Komplexeinrichtung in Sachsen-Anhalt. Zwei Krankenhäuser sowie ein MVZ, Ambulante Pflegedienste und Wohnangebote für Menschen mit Behinderungen oder Senioren gehören ebenso dazu wie eine Werkstatt für behinderte Menschen mit knapp 500 Beschäftigten, 4 Altenpflegeheime, eine in Deutschland einzigartige stationäre und ambulante Hospizarbeit sowie unsere Krankenpflegeschule und ein Kinderzentrum (in gemeinsamer Trägerschaft mit der Caritas). Im März 2014 wurden mit dem kostenfreien Infotelefon Demenz die bestehenden Beratungsangebote der Stiftungen erweitert.