

**FAKTEN**

Wer die Arbeit des Kinderteams unterstützen möchte, kann dies mit einer Spende an den Förderverein PalliativPro (Stichwort: Kinderteam) tun: Bankverbindungen: Sparkasse Gießen, IBAN: DE 98 5135 0025 0222 0386 40, SWIFT-BIC: SKGIDE5F; Volksbank Mittelhessen eG, IBAN: DE 38 5139 0000 0081 6987 08, SWIFT BIC: VBMHDE5F.

Informationen zu weiteren Versorgungsmöglichkeiten gibt es von Montag bis Freitag von 8 bis 16 Uhr unter Tel: 0641/985- 43906. Die Homepage ist noch im Aufbau.



Mitarbeiter des Palliativ Care Teams für Kinder und Jugendliche Mittelhessen und Mitglieder des Fördervereins PalliativPro an einem der Team-Fahrzeuge vor dem Klinikum (v. l.: Hans Schaefer (PalliativPro-Vorstand) Ulf Sibelius, Natascha Klinkel, Holger Hauch, Brigitte Schmidt, Beate Vollbrecht und Paula Kreuzaler. Fotos: Rieger/ red

# Junges Leben bis zuletzt begleiten

**PALLIATIV CARE** Seit November gibt es ein Spezialisten-Team, das sich ausschließlich um schwerkranke Kinder und Jugendliche kümmert

**GIESSEN** (iKr). „Ich arbeite gerne in diesem Team außergewöhnlich netter und sanfter Menschen. Wahrheit und Empathie sind stetige und gute Begleiter bei dieser Arbeit“, sagt Dr. Holger Hauch, Oberarzt am Zentrum für KinderhämATOLOGIE und ONKOLOGIE des Universitätsklinikums Gießen und Marburg (UKGM). Er organisiert und leitet das „Palliativ Care Team für Kinder und Jugendliche Mittelhessen“. Seit Mitte November vergangenen Jahres ergänzt dieses am UKGM das ambulante Palliativ Care Team für Erwachsene. Das neue Team versorgt schwerkranke junge Patienten im gesamten Bereich des Regierungspräsidiums Gießen, einzelne sogar auch außer-



**Holger Hauch**

» Kleine schwerkranke Kinder sind uns Erwachsenen in vielen Dingen oft ganz weit voraus. «

Dr. Holger Hauch

halb. „Das Team ist ein integrativer Bestandteil des Zentrums für Kinderheilkunde und Jugendmedizin Gießen“, sagt Hauch. Er stellt es gemeinsam mit Prof. Dr. Ulf Sibelius, Vorstandsvorsitzender des Gießener Fördervereins PalliativPro und Leitender Oberarzt sowie stellvertretender Direktor der Medizinischen Klinik V (Internistische Onkologie und Palliativmedizin) am UKGM, der Öffentlichkeit vor.

„Den Anfang machte die Palliativ-Betreuung für Erwachsene“, gibt Holger Hauch zunächst einen kleinen Einblick in die Historie. „Die Palliativbetreuung hat das Ziel, den Patienten eine möglichst hohe Lebenszufriedenheit, Lebensqualität und Selbstständigkeit zu erhalten, wenn keine Heilung mehr möglich ist“, fasst Prof. Sibelius



**Paula Kreuzaler**

» Für viele Ärzte ist Heilung das größte Ziel, mein Ziel ist es, da zu sein, wenn keine Heilung mehr möglich ist. Ich möchte die Kinder und ihre Familien auf diesem Weg ein Stück begleiten. «

Dr. Paula Kreuzaler



**Johanna Behrje**

» Gute Medizin ist viel mehr als ‚nur‘ heilen, gerade die anderen Aspekte stehen in der Palliativmedizin im Mittelpunkt, das macht die Arbeit in diesem Bereich vielseitig und sehr lehrreich. «

Dr. Johanna Behrje

die Maxime des Palliativ-Gedankens und des Fördervereins zusammen. Am Standort Gießen des UKGM und im Friedberger Bürgerhospital bezuschusst der Verein die stationären und ambulanten Palliativteams vielfältig, wobei er

sich ausschließlich aus Spenden und Mitgliederbeiträgen finanziert. „Leben bis zuletzt begleiten“ – diesen Satz hat sich PalliativPro zur Aufgabe gemacht. Mit der Gründung des Fördervereins im Juni 2006 wurde die Schaffung von palliativmedizinischen Strukturen in Mittelhessen maßgeblich vorangetrieben.

„Im Zentrum unserer Arbeit stehen die Betroffenen und die Angehörigen“, sagt Prof. Sibelius. „Seit 2009 haben viele Kollegen in der Kinderklinik daran gearbeitet, auch ein Palliativteam für junge Menschen zu gründen“, erklärt Dr. Hauch. Bereits 2007 /2008 war ein flächendeckendes System zur ambulanten Palliativversorgung ein politisches Ziel in Hessen, übrigens als erstem Bundesland in Deutschland.

„Der Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) ist seit April 2007 auch gesetzlich verankert und das gilt natürlich auch für junge Patienten“, betont der Oberarzt aus der Kinderklinik. Drei Palliativ Care Teams für Kinder und Jugendliche gibt es in Hessen, die beiden im



**Bagheri-Hanson**

» Die Palliativversorgung komplettiert die Medizin für all jene Kinder und ihre Familien, die chronisch krank sind und nicht wieder gesund werden. Dies möchte ich unterstützen «

Dr. Azadeh Bagheri-Hanson

Norden und Süden rahmen das mittelhessische Team ein, das in enger organisatorischer und räumlicher Vernetzung zum Gießener Palliativ Care Team für Erwachsene arbeitet.

Rund 20.000 Kinder und Jugendliche in Deutschland leiden an lebenslimitierenden oder fortgeschrittenen Erkrankungen wie beispielsweise Leukämie, Herzfehlern oder schweren neurologischen Erkrankungen. „Sind es bei den erwachsenen Patienten überwiegend Krebserkrankungen im Endstadium, mit denen die Palliativteams konfrontiert werden, kann die Palliativbetreuung bei unseren jungen Patienten oftmals über Jahre gehen“, weiß Holger Hauch aus Erfahrung. „Die ambulante Palliativversorgung endet nicht immer mit dem Tod des Patienten, Pausen sind durchaus möglich. Ganz wichtig ist die anfängliche Beurteilung“, sagt der Mediziner und betont: „Ambulante Palliativbetreuung bedeutet nicht eine Herausnahme aus den bishe-



**Cho-Ming Chao**

» Es ist mir ein besonderes Anliegen, den Kindern und ihren Familien in ihren schwersten Tagen den Aufenthalt im häuslichen Umfeld zu ermöglichen und gleichzeitig eine adäquate medizinische Versorgung zu gewährleisten. «

Dr. Cho-Ming Chao

rigen Behandlungsstrukturen. Wir arbeiten ganz eng mit den niedergelassenen Kollegen und Pflegediensten sowie den ambulanten Kinderhospizdiensten zusammen. Nur in der Kooperation können wir das Beste für die Kinder und deren Familien herausholen.“

Zum Team gehören die erfahrenen und speziell für diese Aufgabe ausgebildeten Kinderkrankenschwestern Brigitte Schmidt, Beate Vollbrecht und Kerstin Blöcher. Ein wichtiges Merkmal des Teams ist eine 24-stündige Ruf- und Einsatzbereitschaft. Neben Dr. Holger Hauch haben sich viele erfahrene Ärzte aus den unterschiedlichen Bereichen der Gießener Kinderklinik bereit erklärt, auch außerhalb ihrer eigenen Arbeitszeit das Team zu unterstützen. Dr. Paula Kreuzaler aus der Neupädiatrie, Na-



**Natascha Klinkel**

» Ich möchte mit dem Team den Eltern und den erkrankten Kindern wertvolle Zeit zu Hause schenken «

Natascha Klinkel

Bela Hänsch ist im Team. Sie alle kümmern sich vielfältig um die Patienten und deren Familien: Als Brückenteam helfen sie beispielsweise bei der Entlassung eines Frühchens oder Neugeborenen mit einer begrenzten Lebenserwartung, sie organisieren Hilfsmittel und Medikamente, koordinieren einen ambulanten Pflegedienst, beraten die Eltern vor Ort und helfen bei der Vernetzung mit Selbsthilfegruppen und Ehrenamtlichen.

Das Team leistet auch die Teil- und Vollversorgung der palliativ erkrankten jungen Patienten, macht regelmäßige Besuche zuhause oder vermittelt u. a. Entlastungspflege in einem Hospiz. Auch wenn ein akutes Eingreifen erforderlich ist, sind Mitarbeiter zur Stelle, beispielsweise wenn die jungen Patienten Schmerzkrisen, Atemnot oder Krampfanfälle haben.

Die Vollversorgung der Kinder und Jugendlichen während des Sterbeprozesses sowie die Trauerbegleitung der Familie sind ebenfalls ein wichtiger Teil der Arbeit. 17 junge Menschen im Alter zwischen wenigen Monaten und 21 Jahren wurde seit



**Kerstin Blöcher**

» Ich möchte die Möglichkeit geben die letzte Lebensphase zu Hause zu verbringen in einer ruhigen gewohnten Umgebung. «

Kerstin Blöcher

tascha Klinkel (Kinderonkologie), Dr. Azadeh Bagheri-Hanson (Kinderlungenheilkunde), Dr. Cho-Ming Chao (Neonatologie), Dr. Johanna Behrje (Allgemeinpädiatrie und Intensivmedizin). Auch der Doktorand

Brigitte Schmidt (Kinderonkologie) und ihrer Familien? Was motiviert die Ärzte und Krankenschwestern zu dieser sicherlich auch emotional zeitweise stark belastenden Tätigkeit? Aufschlussreiche Antworten geben die Zitate der



**Brigitte Schmidt**

» Mir ist es wichtig, betroffene Patienten und deren Familien zu unterstützen, um eine Versorgung zu Hause zu ermöglichen «

Brigitte Schmidt

Team-Mitarbeiter.

„Großer Dank gebührt den Abteilungsleitern der Kinderklinik, auch Prof. Dr. Alfred Reiter, dem ehemaligen Leiter der Kinderonkologie, und Dr. Dr. Renate Blütters-Sawatzki, ehemalige Oberärztin der Klinik, als den beiden Planern der ersten Stunde. Nur durch die große Unterstützung vieler Mitarbeiter der Ver-



**Beate Vollbrecht**

» Ich möchte den Menschen im Ganzen sehen mit allen seinen Gefühlen, Wünschen und Hoffnungen, um ihn in seinem Umfeld zu begleiten «

Beate Vollbrecht

waltung, der EDV, des technischen Dienstes, der Geschäftsführer Prof. Dr. Werner Seeger und Dr. Christiane Hinck-Kneip war es möglich, das Team an den Start zu bringen“, betont Dr. Hauch.



**Bela Hänsch**

» Ich freue mich über die wahrhaftigen Begegnungen und lerne hier viel von den Kollegen und den Patienten – auch für mein Leben «

Bela Hänsch