



MARIENHAUSKLINIK
ST. JOSEF KOHLHOF
Klinikweg 1-5
66539 Neunkirchen
Telefon: 06821 363-0

MARIENHAUSKLINIK
ST. JOSEF KOHLHOF



Sehr geehrte Eltern,

Sie haben ein Kind, das unheilbar und lebensbegrenzt erkrankt ist. Vermutlich erleben Sie schon seit vielen Jahren einen Alltag, der von großer Anspannung, von Ängsten und Konflikten, von offenen Fragen und organisatorischen Problemen geprägt ist.

Das Leben mit Ihrem kranken Kind bringt Sie oft an die Grenzen Ihrer physischen und psychischen Belastbarkeit und auch den Geschwisterkindern wird viel abverlangt.

Wenn sich dann der Gesundheitszustand des kranken Kindes verschlechtert, brauchen Sie einen Platz, an dem nicht nur der kleine Patient die notwendige medizinische und pflegerische Versorgung erhält, sondern die ganze Familie Fürsorge und Unterstützung erfährt.

Wir wollen Ihnen helfen, die gesundheitliche Krise Ihres Kindes in einer Atmosphäre der Geborgenheit und Sicherheit zu überwinden und wollen Sie begleiten, wenn Sie Abschied von Ihrem Kind nehmen müssen.

Das Team der Palliativeinheit
der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
der Marienhausklinik St. Josef Kohlhof

Wir sind ein interdisziplinär arbeitendes Team, das Ihnen und Ihrem Kind zu Seite steht:

- Ärzte, Psychologen und Pflegekräfte
- Sozialarbeiter und Seelsorger
- Physio-, Musik- und Spieltherapeuten
- Ernährungsberater

Ihre Ansprechpartner sind:

- Dr. med. (syr) M.G. Shamdeen,
Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
- Katja Sonntag, Stationsleiterin

Telefon: 06821 363-2400 oder 2922

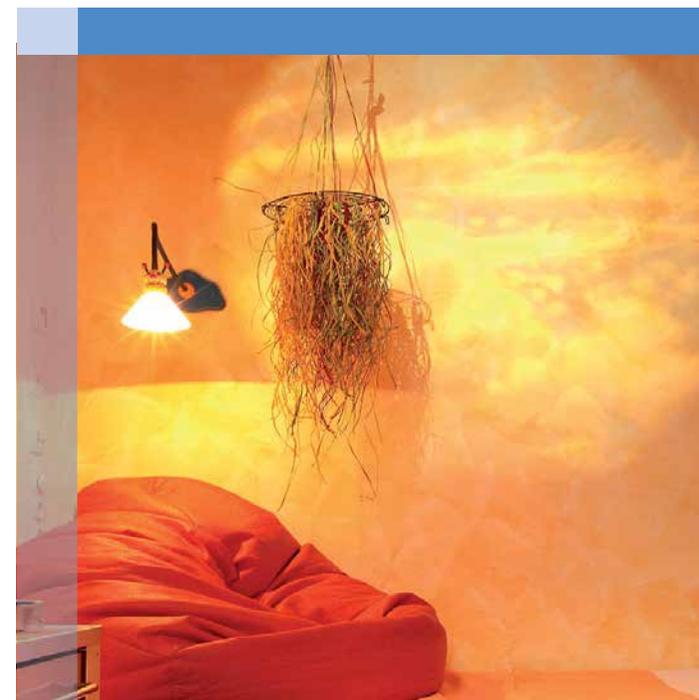
Telefax: 06821 363-2638

E-Mail: np.koh@marienhaus.de

Unsere Kooperationspartner in der ambulanten Versorgung sind:

- SAPV*-Team
- Kinder-Hospizdienst Saar
www.kinderhospizdienst-saar.de

*SAPV = Spezialisierte, ambulante Palliativversorgung
Das SAPV-Team und der Kinder-Hospizdienst Saar unterstützen die Familien auch im häuslichen Bereich.



Dem Leben nicht mehr Tage, sondern den Tagen mehr Leben geben

Informationen zur Palliativeinheit der
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der
Marienhausklinik St. Josef Kohlhof





Gut betreut von Anfang an

In Deutschland leben etwa 23.000 Kinder und Jugendliche mit unheilbaren, lebensverkürzenden Krankheiten. Oftmals ist bei diesen Kindern eine medizinische Betreuung durch Kinderärzte und/oder ambulante Dienste von Geburt an notwendig.

Im Krankheitsverlauf geschieht es immer wieder, dass sich chronische Beschwerden plötzlich verschlimmern oder akute Krankheiten den Allgemeinzustand des schwerkranken Kindes zusätzlich verschlechtern - eine Krankenhausbehandlung mit palliativer Kompetenz wird notwendig.

Was bedeutet "Palliativeinheit"?

Zunächst einmal werden alle medizinischen Maßnahmen, die zur Stabilisierung des Gesundheitszustandes notwendig sind, durchgeführt. Denn der Aufenthalt bei uns soll in erster Linie eine Zwischenstation sein. Ziel unserer Behandlung und Pflege ist es, das Befinden des kranken Kindes so zu verbessern, dass es möglichst in seine vertraute häusliche Umgebung zurückkehren kann.

Gleichzeitig gilt die Fürsorge auch den Eltern und Geschwistern des schwerkranken Kindes. Die gesamte Familie kann in ein Betreuungskonzept eingebunden werden.

Beispiele für Diagnosen / Krankheitsbilder, die einen Aufenthalt bei uns notwendig werden lassen:

- fortschreitende neurodegenerative Krankheiten
- Zeroidlipofuszinose
- genetische Fehlbildungen und Syndrome
- Neuro- und Myopathien, Muskeldystrophie
- chronische Nieren-, Lungen-, Herz- und Verdauungstrakterkrankungen
- sehr unreife kranke Frühgeborene
- schwere Hirnverletzungen
- Unfallfolgen, z. B. Apallisches Syndrom
- Kinder mit kontinuierlicher Beatmung
- Erkrankungen mit schweren neurologischen Behinderungen, Hirn- und Rückenmarkserkrankungen



Geborgenheit, Zuwendung und Lebensfreude

Im Mittelpunkt für das Team steht der Respekt vor der Einzigartigkeit des Kindes und der Familie. Pflege bedeutet daher für uns mehr als Füttern, Wickeln und Waschen. Wir lassen uns erzählen, wie Sie Ihr Kind pflegen, was es mag und wie es sich verständlich macht, so dass im pflegerischen Kontakt eine gute und vertrauensvolle Beziehung zu Ihrem Kind entstehen kann. Je nach Wunsch werden Sie als Angehörige in die Pflege einbezogen.

Ziel unserer Arbeit ist es außerdem, unseren jungen Patienten ein möglichst schmerz- und beschwerdefreies Leben zu ermöglichen und somit Lebensqualität bis zuletzt zu geben. Medikamente, liebevolle, persönliche Zuwendung, physikalische Therapien, Massagen und andere Anwendungen werden umfassend eingesetzt. Musiktherapie, basale Stimulation und Snoezelen gehören zu unserem Palliativkonzept.

Ihr Vertrauen ist uns wichtig! Denn nur wenn Eltern wissen, dass ihr Kind gut versorgt ist, können sie sich entspannen, ihre Freizeit dem kranken Kind, den Geschwistern oder auch sich selbst widmen.

Schwerstkranken Kinder in ihrer letzten Lebensphase und ihre Familien erfahren bei uns eine ihren Bedürfnissen entsprechende Sterbebegleitung. Hierzu stehen unsere Krankenhausseelsorger jederzeit zur Verfügung.