



Lebensbedrohlich erkrankte Kinder...



- ... was ist wenn es ihr Kind beträfe?
- ... was würden Sie sich in dem Fall für Ihr Kind wünschen?
- ... welche Wünsche hätte Ihr Kind?





- 1) Überblick gesetzliche Regelung
- 2) Max – einer der ersten Kinder in der Betreuung des KiPaCT
- 3) Zusammenwirken der verschiedenen Partner
- 4) Versorgungsgebiet rund ums Olgäle
- 5) Stationen unserer Spendenumfänge in Höhe von nunmehr ca. 140.000 €
- 6) Vereinsinfos

1) Zuhause gut versorgt - die Spezialisierte Ambulante Palliativ Versorgung (SAPV) für Kinder und Jugendliche §37b SGB V

Sich im eigenen Zuhause geborgen fühlen und am Familienleben teilhaben, das ist für schwerstkranke Kinder besonders wichtig. Die jungen Patienten sollen zu Hause leben können, dort versorgt werden und, wenn möglich, auch dort sterben dürfen. Mit der Unterstützung eines SAPV-Teams bekommen Eltern die notwendige Sicherheit, um ihr Kind zuhause im vertrauten Umfeld pflegen zu können. Ein SAPV-Team ist 24 Stunden an 365 Tagen erreichbar und im Notfall schnell bei den Familien vor Ort.

Kinderpalliativversorgung wird individuell auf die Wünsche und Bedürfnisse der Kinder und ihrer Eltern und Geschwister abgestimmt. Sie ermöglicht so für die gesamte Familie ein Leben in Selbstbestimmung und Menschenwürde, möglichst frei von den belastenden Symptomen der Krankheit.

2) Max und das Kinder-Palliativ-Care-Team

Das ist die Geschichte von Max!!!!
(erzählt mit Genehmigung von
Frau Frohwein – der Mama von Max)

Wie für alle jungen Eltern war die Geburt von Max am 05. Oktober 2009 der glücklichste Tag ihres Lebens.

Max war ein zuckersüßes Baby.

Mit 7 Monaten wurde eine Epilepsie festgestellt.

Als Max 1 Jahr alt war stand fest, dass er mehrfach schwerbehindert ist. Viele Zusatzerkrankungen machen ihm das Leben schwer. 2014 traf er zum ersten Mal im Olgäle Stuttgart auf Frau. Dr. Blattmann. Leider war das Kinder-Palliativ-Care-Team zu diesem Zeitpunkt noch nicht gegründet.



2) Max und das Kinder-Palliativ-Care-Team

Max und die Lage spitzt sich zu

Im Dezember 2014 wurde Max mit einer Lungenentzündung ins Olgäle eingeliefert und seine Atemprobleme führten dann innerhalb kurzer Zeit dazu, dass er auf die Intensivstation kam und intubiert werden musste.

Hier trafen Max und seine Mama zum ersten Mal auf Frau Dr. Blattmann, die Leiterin des NOCH NICHT gegründeten Kinder-Palliativ-Care-Teams.



Die fehlende Patientenverfügung zwang die Mama dazu eine Ethikkommission einzusetzen und diese fällte den Beschluss, dass die Geräte nicht abgeschaltet werden dürfen. Im Zuge dieser Erfahrung legte die Mama von Max gemeinsam mit Frau Dr. Blattmann in einer Patientenverfügung fest was für zukünftige Fälle nicht mehr gemacht werden sollte. Max kämpfte sich ins Leben zurück, aber er hatte sein Lachen für immer verloren. Im Januar 2015 erholte sich der kleine Mann zuhause und ging im Februar wieder in den Kindergarten. Er hatte im Laufe des Jahres noch mehrere Lungenentzündungen.

Die Familie und Frau Dr. Blattmann hielten weiter Kontakt.

2) Max und das Kinder-Palliativ-Care-Team

Max und dann wurde es richtig schwierig

Im Dezember 2015 nahm die Mama von Max krankheitsbedingt wieder Kontakt mit Frau Dr. Blattmann auf und wurde dann auch sofort zuhause besucht und betreut. Die erneute Empfehlung des gerade gegründeten Kinder-Palliativ-Care-Teams im Januar 2016 zog die Unterbringung der Familie in einem bayrischen (!!!) Kinderhospiz nach sich.

In Baden-Württemberg gab es 2016 noch kein stationäres Kinderhospiz (Eröffnet 10/2017).

Der Aufenthalt im Kinderhospiz war für Max eine wunderbare Erfahrung. Er liebte die wundervoll ausgestatteten Räume mit Musik, Licht und nutzte fast täglich die Möglichkeit durchs Wasser gezogen zu werden. Endlich, zum ersten Mal seit fast 5 Jahren durfte die Mama von Max durchschlafen, denn im Kinderhospiz wird auch die Betreuung in der Nacht sichergestellt. Erholungszeit für die ganze Familie.

Im Mai 2016 hat sich Max auf seine letzte Reise gemacht....



3) Zuhause gut versorgt – Hand in Hand der Partner

Das Versorgungspuzzle ist komplett

Kinderpalliativteam Stuttgart – spezialisierte ambulante Palliativ-Versorgung im Umkreis von 120 Kilometern rund um Stuttgart an **365 Tagen im Jahr rund um die Uhr** möchte das Kinder-Palliativ-Care-Team die verbleibenden Tage, Wochen und Monate ZUHAUSE mit der best-möglichen medizinischen Versorgung begleiten. Das Kind soll im Kreis der Familie, seinen Geschwistern und Freunden so gut wie möglich behandelt werden und so wenig wie möglich unter den Auswirkungen der Krankheit leiden.

Kinderpflegedienste
z. B. Bärenkinder
Sindelfingen

Kinderkranken- und Intensivpflegedienst für Frühgeborene und schwerstkranke Kindern.

Krankenhaus

für Notfallsituationen, die Zuhause nicht mehr handelbar sind.

Ambulanter Kinderhospizdienst

bietet Entlastung für die Familie im täglichen Leben, Beratung, Vermittlung und Koordinierung von Hilfsangeboten, psychosoziale Betreuung des

kranken Kindes, Betreuung der Geschwister, Begleitung bei Behördengängen oder Arztbesuchen, Trauerbegleitung für Kinder.

Kinderärzte

der vertraute Kinderarzt bleibt eingebunden.

Familien-Netzwerk

Familie, Freunde, Schul- und Vereinskameraden, die Kirchengemeinde – alle

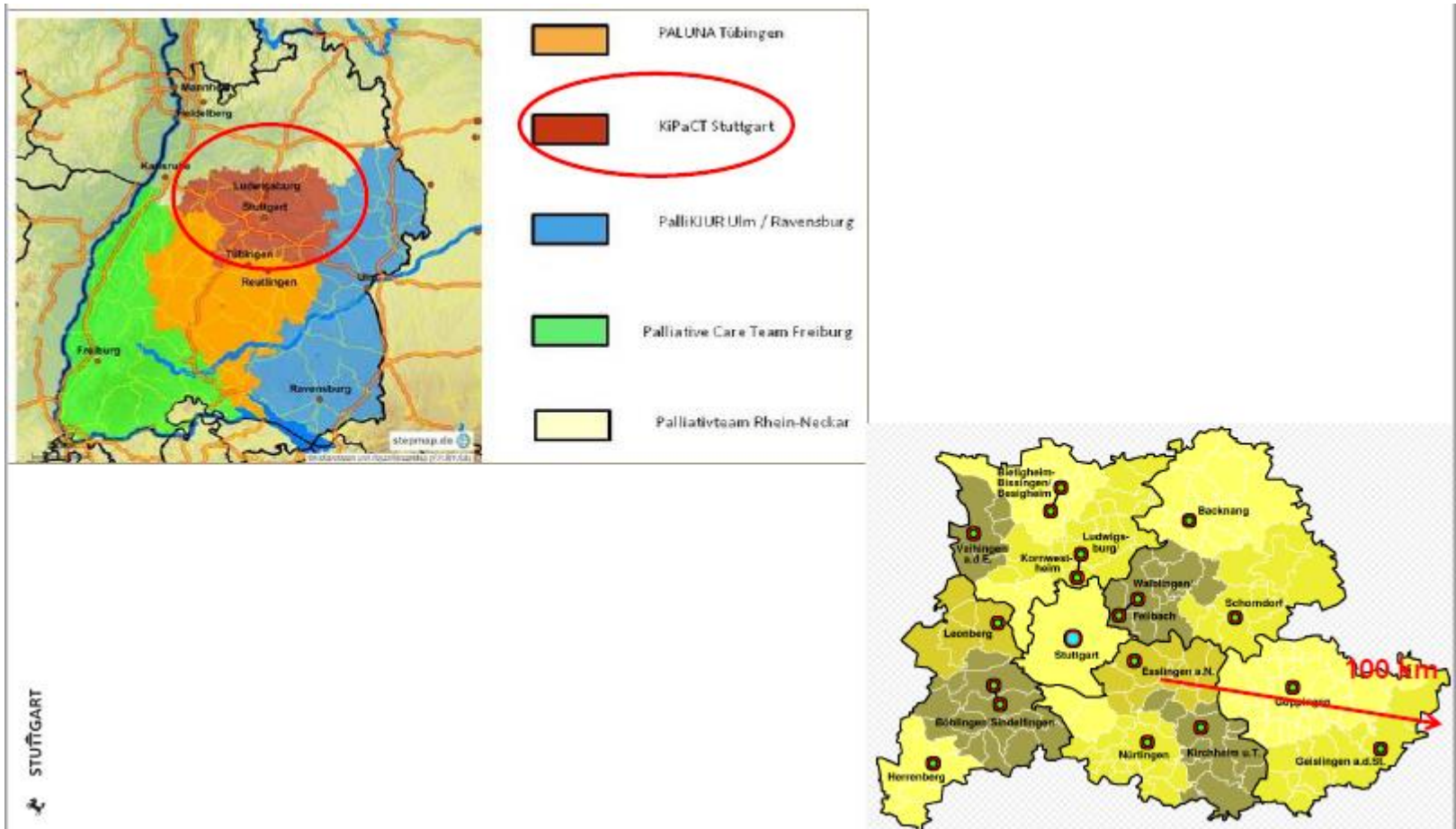
bisherigen familiären Netzwerke sollen erhalten bleiben und eingebunden werden.

Stationäres Kinderhospiz seit 10/17

Zur Erholung für die ganze Familie für eine oder mehrere Wochen in liebevoller Umgebung, betreut von Spezialisten.



4) Versorgungsgebiet des Kinder-Palliativ-Care-Teams (KiPaCT) Stuttgart



4) Versorgung von jährlich ca. 100 Kindern



Die Genehmigung der Eltern zur Veröffentlichung der Fotos liegt vor.

Seit 01.01.2016 ist das 1. Kinder-Palliativ-Care-Team in Baden-Württemberg unterwegs und zieht einen Versorgungsring um Stuttgart von 120 km



Am 01.01.2016 ging's los! Unter der Schirmherrschaft von Hansi Müller (2. von links) und Gerlinde Kretschmann (4. von rechts) konnte Frau Dr. Claudia Blattmann am 13. Januar 2016 ihr Team der Presse vorstellen.

Ganz dringend wird jetzt noch eine Psychologenstelle gebraucht, um die Familien in der schwersten Zeit ihres Lebens zu unterstützen.

5) Unser Verein der Palliativ-Care-Teams im Kreis Böblingen e.v. und die Daimler AG haben dem Team zum Start im Januar 2016 einen Spendenscheck in Höhe von 12.500.-€ für Laptops überreicht



Von links Uwe Becker (Betriebsrat der Daimler AG in Sindelfingen), Frau Dr. Claudia Blattmann, Schirmherr Hansi Müller, Schirmherrin Gerlinde Kretschmann, Uwe Braun (Daimler AG Leitung Personal Sindelfingen) und ich.....

5) Dank der Spenden konnten für das Kinder-Palliativ-Care-Team Stuttgart im Oktober 2015 folgende Umfänge beschafft werden



• Laptops und Taschen (gespendet von ProCent Daimler AG)	8 Stück ca. 1.500.- €/Stück	12.500.- €
• Notfallrucksäcke	2 Stück ca. 1.000.- €/Stück	2.000.- €
• Taschen/Rucksäcke für Hausbesuche	4 Stück ca. 350.- €/Stück	1.400.- €
• Smartphones	12 Stück ca. 350.- €/Stück	4.200.- €
• Stethoskope	15 Stück ca. 15.- €/Stück	225.- €
• Otoskope	8 Stück ca. 50.- €/Stück	400.- €
• Taschenlampen	15 Stück ca. 10.- €/Stück	150.- €
• Blutdruckmessgeräte	4 Stück ca. 50.- €/Stück	200.- €

5) 01.07.2018 – Endlich... Psychologe an Bord des Kinder-Palliativ-Care-Teams

Herzlich willkommen

Henning Ross

Die Stelle von Henning Ross
wird alleine durch unsere
Spendengelder finanziert.
Die Stelle ist bis 30.06.2020
mit 82.000 € bereits von uns
vorfinanziert.



**5) Übergabe eines neuen Autos an die leitende
Chefärztin des Kinder-Palliativ-Care-Teams
Fr. Dr. Blattmann
09/2018**



Rückblick auf unsere Veranstaltungen



- 1. Kinderbenefizgala am
02. November 2013

Schirmherr Landrat Bernhard

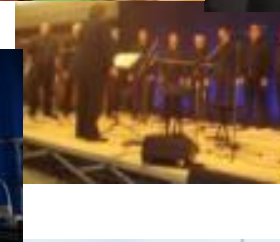


- 2. Kinderbenefizgala am
08. November 2014

Schirmherrin Gerlinde Kretschmann



- Benefizkonzerte 2011/2012/2014
- Lesungen hier mit Florian Sitzmann
Autor des Buches „Der halbe Mann“
- 12. Juni 2015 - Fußballspiel gegen
die Traditionself des VfB Stuttgart



Rückblick auf unsere Veranstaltungen

- **3. - 6. Kinderbenefizgalas**

2015 - 2018

**verschiedene
Schirmherren**

u.a.

Timo Hildebrand



- **Benefizkonzerte seit 2015**
mit Olli Roth und Gästen wie
Robin Carpe und Azim Toure
(Teilnehmer bei „The Voice
of Germany“)



Warum tun wir das?

Am 23. Dezember 2009 erfuhren wir, dass mein 39-jähriger Bruder unheilbar an Krebs erkrankt war. Er war zeitlebens immer Sportler und Nichtraucher und gerade wieder Papa geworden. Zu dieser Lebenskatastrophe kam hinzu, dass wir feststellen mussten, dass der Landkreis Böblingen der letzte von 3 Landkreisen in Baden-Württemberg war, der noch kein Palliativ-Care-Team hatte. Es war für uns nahezu unmöglich eine gute Schmerzversorgung zu organisieren, trotz des gesetzlichen Anspruchs, es war ja keiner zuständig. Nachdem mein Bruder im Mai 2014 mit gerade 40 Jahren verstorben war, konnte und wollte ich diese unerträgliche Situation im Kreis Böblingen so nicht stehen lassen und begann für den Gründungsstock eines Palliativ-Care-Teams zu sammeln.

Wir sind sehr glücklich, dass wir mit einer Spende zum Gründungsstock das 1. Palliativ-Care-Team für Erwachsene 2013 mit auf den Weg bringen konnten. Im Juli 2014 erfolgte dann der nächste große Schritt für eine effektivere Versorgung, die Ärzte und Pflegekräfte des Teams wurden von uns mit 20 Tablets ausgestattet.



Fortsetzung - Warum tun wir das?

Dann kam der nächste Schock!

Angesprochen von verschiedenen Organisationen, die bereits schwerstkranke Kinder zuhause mitversorgten, erfuhren wir, dass es für Kinder 2013 in ganz Baden-Württemberg kein stationäres Kinderhospiz und was für die Versorgung zuhause noch viel wichtiger wäre, kein Kinder-Palliativ-Care-Team gab.

Diesen Zustand hielten wir für unerträglich und kämpften deshalb seit sechs Jahren für unser Kinder-Palliativ-Care-Team. Hier liegt uns ganz besonders die Psychologenstelle von Henning Ross am Herzen.

Sehr gerne beantworte ich auch persönlich jede weitere Frage.

Danke, dass Sie sich für unser Herzensprojekt interessieren!!!!



Verein der Palliativ-Care-Teams im Kreis Böblingen e.V.

Martina Steinbrenner (1. Vorsitzende)

Fronäckerstr. 30

71272 Renningen

Tel.: 0172/9342777

E-Mail: [info @verein-pct.de](mailto:info@verein-pct.de)

www.verein-pct.de