

Für mehr Sicherheit und Selbstbestimmung in einem Familienleben mit schwer erkrankten Kindern.





Familien mit schwer erkrankten, oft palliativen Kindern stehen von einem Moment auf den anderen vor scheinbar nicht zu bewältigenden Herausforderungen. Die bisherigen Alltagsstrukturen verschwinden, alles muss auf das schwer erkrankte Kind abgestimmt werden. Häufig entsteht eine große Isolation, verbunden mit Hilflosigkeit und Überforderung und einer ganzen Reihe von Fragen:

- Warum ist mein Kind so unruhig? Leidet es oder gibt es andere Ursachen?
- Hat mein Kind Schmerzen? Wie erkenne ich das?
- Höre ich den Monitoralarm, wenn ich mein Kind nicht neben mir habe?
- Wie bediene ich die unterschiedlichen technischen Hilfsmittel?
- Was mache ich, wenn mein Kind abgesaugt werden muss oder die Beatmungsmaschine alarmiert?
- Welche Notfallnummern muss ich stets griffbereit haben?
- Kann ich mich noch genug um das Geschwisterkind kümmern?
- Wie wird ein Kinderzimmer zu einer kleinen, sinnvollen Intensiv-Pflegeeinheit?



ÜLENKINDER gibt mit einem starken Netzwerk aus gebündelten Kompetenzen alle Antworten auf kommende Fragen. Mit einem innovativen Versorgungskonzept werden betroffene Familien innerhalb einiger Wochen befähigt, ihre Herausforderungen zu meistern. Durch die individuelle Schulung von Fachkräften der Kinderkrankenpflege und ein liebevolles Umfeld erhalten Familien die notwendige pflegerische Kompetenz und emotionale Stärkung, um die hohen Belastungen ihres Alltages besser zu bewältigen.



# **WIE BETROFFENE VON ÜLENKINDER ERFAHREN**

- Durch Kliniken und deren Sozialdienste, damit schwer erkrankte Kinder bei fehlender pflegerischer Versorgung entlassen werden können.
- Durch niedergelassene Kinderärzte, die die pflegerische Versorgung ihrer Patienten verbessern möchten, um die Behandlungsziele zu erreichen.
- Durch Jugendämter, die den weiteren Aufenthalt eines schwer erkrankten Kindes in der Familie gefährdet sehen und eine Lösung in der Schulung der Angehörigen suchen.
- Durch Krankenkassen, deren Versicherte bedingt durch Fachkräftemangel nicht die verordnete "Häusliche Kinderkrankenpflege" erhalten.

## WAS WIR FÜR EINE AUFNAHME BENÖTIGEN

- Ein ärztliches Attest/Empfehlung über die Notwendigkeit der Schulungsmaßnahme (Vorlage wird gerne bereitgestellt) vom behandelnden Arzt/Klinik.
- Einen vorhandenen Pflegegrad oder Antrag auf Pflegegradeinstufung.
- Einen Arztbrief mit medizinischen Anordnungen (Medikation Parameter etc.).
- Alle notwendigen Geräte, Hilfsmittel, Pflegehilfsmittel, Medikamente, u.a..

# **WANN WIR NICHT SCHULEN KÖNNEN:**

- Wenn keine Bereitschaft der Familie besteht, in die Pflege eingewiesen zu werden.
- Wenn die Mitaufnahme eines pflegenden Elternteils zur Anleitung/Schulung nicht gewährleistet ist.
- Wenn die notwendige Pflege des Kindes aus persönlichen oder räumlichen Gründen zu Hause nicht umgesetzt werden kann.

### **WEN WIR SCHULEN**

- Familien mit schwer erkrankten und/oder lebenslimitiert erkrankten Kindern, zur Überleitung aus der Klinik nach Hause.
- Familien in wiederholten häuslichen Krisensituationen, entstanden durch die hohen Anforderungen der Erkrankung des Kindes
- Familien mit Kindern im Alter bis zu 16 Jahren, in Einzelfällen auch älter, die an einer schweren und/oder lebenslimitierenden Erkrankung leiden und spezielle behandlungspflegerische Versorgung benötigen.
- Familien, deren Wunsch es ist, ihr Kind zu Hause zu pflegen.
- Familien, bei denen die Versorgung in der Häuslichkeit noch im Aufbau ist.
- Familien, bei denen eine Entlassung des Kindes wegen Unsicherheit in der pflegerischen Versorgung von Seiten der Klinik noch nicht befürwortet wird.
- Familien, die nicht bis zu 24 Stunden von einem Pflegedienst begleitet werden möchten oder können.
- Familien, die unsicher sind und sich eine Entlassung nach Hause noch nicht vorstellen können.







### **EINRICHTUNG**

#### SCHULUNG, VERSORGUNG, PFLEGE

ÜLENKINDER gGmbH Orchideenstieg 12 22297 Hamburg

Tel.: 0 40 - 4 66 64 24 - 05 Fax: 0 40 - 4 66 64 24 - 45

schulung@uelenkinder.hamburg www.uelenkinder.hamburg

#### VERWALTUNG

#### KOORDINATION, ÖFFENTLICHKEITS-ARBEIT

ÜLENKINDER gGmbH Orchideenstieg 12 22297 Hamburg

Tel.: 0 40 - 4 66 64 24 - 00 Fax: 0 40 - 4 66 64 24 - 44 post@uelenkinder.hamburg

www.uelenkinder.hamburg