

## Ambulanter Kinderhospiz- und Familienbegleitdienst Südhessen

### Wen begleiten wir?

Kinder und Jugendliche mit einer lebenslimitierenden Erkrankung und ihr gesamtes Familiensystem

- Kindern und Jugendliche, bei denen ein Familienmitglied lebensbedrohlich erkrankt ist
- trauernde Kinder und Jugendliche

### Was ist eine lebenslimitierende Erkrankung?

Lebenslimitierende Erkrankungen sind Krankheiten bei denen es keine realistische Hoffnung auf Heilung gibt und an denen die Kinder/Jugendlichen mutmaßlich vor dem Erreichen des Erwachsenenalters sterben werden. Zum Beispiel: onkologische Erkrankungen, angeborene oder erworbene Herzfehler, extreme Frühgeburtlichkeit, Zystische Fibrose, Muskeldystrophien, MPS, schwerste Mehrfachbehinderungen

### Was leistet eine Begleitung?

Wir stellen Familien geschulte Ehrenamtliche zur Entlastung im Alltag an die Seite (z.B. durch Betreuung der Geschwister, Begleitung zu Untersuchungen, Angebote an die Eltern).

Wir unterstützen bei organisatorischen und sozialrechtlichen Fragen.

Unser Ziel ist es, die Lebensqualität und Lebensfreude der erkrankten Kinder und Jugendlichen zu stärken. Wir verstehen uns als Teil des Netzwerkes zur Unterstützung der Familien.

### Rahmenbedingungen:

Die Begleitung durch den Ambulanten Kinderhospizdienst ist für die Familien **kostenfrei** und unabhängig von Nationalität und Religionszugehörigkeit. **Sie kann ab dem Tag der Diagnosestellung erfolgen.** Begleitungen beginnen häufig in Zeiten, in denen sich die Familien mit der Diagnose auseinandersetzen. Sie kann aber auch unterbrochen oder beendet werden, wenn unsere Begleitung nicht mehr benötigt wird.

### Wo sind wir tätig?



**Netzwerkpartner:** KinderPalliativTeam Südhessen, Netzwerk chronisch kranke Kinder Darmstadt, stationäre Pflegeeinrichtungen, Ambulante Kinderintensivpflegedienste u.v.m.



**Regina Kober**  
Leitung Hospizdienst



**Bettina Mathes**  
Kinderkrankenschwester, päd.  
palliativ care Fachkraft



**Ulrike Dürr**  
Dipl. Religionspädagogin



**Doris Keppler**  
Dipl. Sozialpädagogin

**Malteser Hospizdienst**

**Leitung: Regina Kober**

Elisabethenstr. 34

64283 Darmstadt

Tel. 06151-22050

Fax: 06151-22095

Mail: [kinderhospizdienst.darmstadt@malteser.org](mailto:kinderhospizdienst.darmstadt@malteser.org)

[www.kinderhospizdienst.malteser-darmstadt.de](http://www.kinderhospizdienst.malteser-darmstadt.de)

---