



Was ist Pädiatrische Palliativversorgung?

Zum Begriff

Palliativ

leitet sich vom lateinischen *pallium* = *der Mantel* ab.

Dieser Mantel – sinnbildlich gesprochen - gewebt aus der Zusammenarbeit zwischen stationären und ambulanten Einrichtungen, zwischen ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeitern, zwischen medizinischen und nicht-medizinischen Berufsgruppen umhüllt den Patienten und seine Familie - soweit diese es wünschen.



Definition: Pädiatrische Palliativversorgung

...aktive und umfassende Versorgung, die physische, emotionale, soziale und spirituelle Bausteine miteinander verbindet. Der Schwerpunkt liegt auf der höchstmöglichen Lebensqualität für das Kind und auf der umfassenden Unterstützung für die Familie. Zur Versorgung gehört die Therapie belastender Symptome, das Vorhalten von Entlastungsangeboten und medizinisch-pflegerischer und psychosozialer Betreuung bis zum Tod und darüber hinaus während der nachfolgenden Trauerphase.

(ACT 1997)



Epidemiologie

Zur Verteilung der Erkrankungen



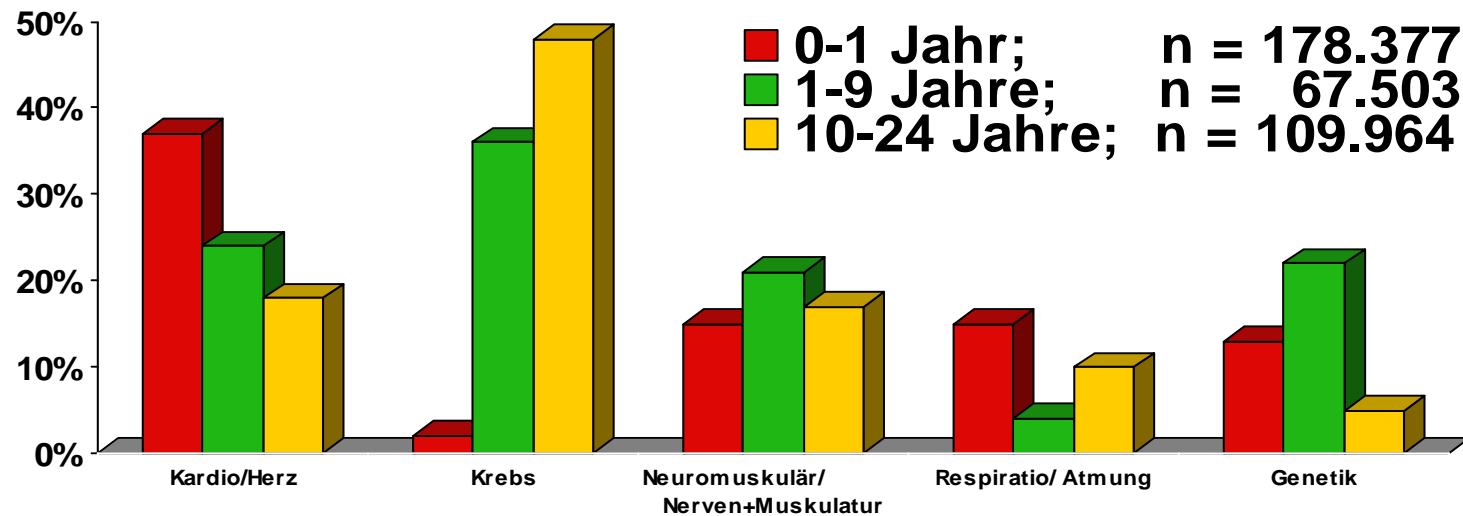
- **Wie viele Kinder und Jugendliche leben in Deutschland?**
 - bis 17 Jahre = 15.642.000

- **Wie viele haben eine lebenslimitierende Erkrankung?**
 - *Prävalenz / Häufigkeit*
 - 12/10.000 = 22.600 Kinder & Jugendliche

- **Wie viele sterben an ihrer Erkrankung?**
 - *Mortalität / Sterblichkeit*
 - 1 bis 3,6/10.000 = 1.500 - 5000 Kinder/Jugendliche
davon 550 an Krebs



Epidemiologie (Verteilung der Erkrankungen) Todesursachen nach Altersgruppen



Umfassende Palliativversorgung

„Gehofft, gekämpft
–
und 21 Monate
wertvolle Zeit gewonnen“



Erkrankungen mit palliativem Versorgungsanspruch

- Ein Beispiel für eine mögliche Patientengruppe
- Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, welche jedoch auch versagen kann. Die Palliativversorgung kann parallel zu einer kurativ ausgerichteten Therapie und/oder bei Therapieversagen erforderlich sein. Beispiele: Krebs, irreversibles Organversagen (Leber, Niere, Herz)



Neue Sichtweise der Palliativversorgung

Heilung anstrebende Versorgung

Lebensverlängernde Versorgung

Wohlfühl & Lebensqualität maximierende Versorgung

Todesnahe
Versorgung

Familienunterstützende Versorgung

Trauerarbeit

Diagnose

Tod



Grundwerte

- Wohl des Patienten und seiner Familie im Auge behalten
- Würde des Patienten achten und den Respekt vor dem Leben wahren
- Autonomie des Patienten achten und den Respekt vor der Person wahren



Das Netzwerk

- Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung
durch spezialisierte Kinderärzte, Psychologen und Kinderkrankenschwestern beim Patienten zu Hause, in Zusammenarbeit mit dem verantwortlichen niedergelassenen Kinderarzt und dem ambulanten Kinderkrankenpflagedienst
- Kinderhospiz und Kurzzeitpflege
Pflegerische Entlastungsversorgung
- Kinderpalliativzentrum Datteln
Medizinische und pflegerische Versorgung des Patienten sowie Betreuung der Familie durch ein interdisziplinäres und multiprofessionelles spezialisiertes Team aus Kinderärzten, Psychologen, Kinderkrankenschwestern und Pädagogen

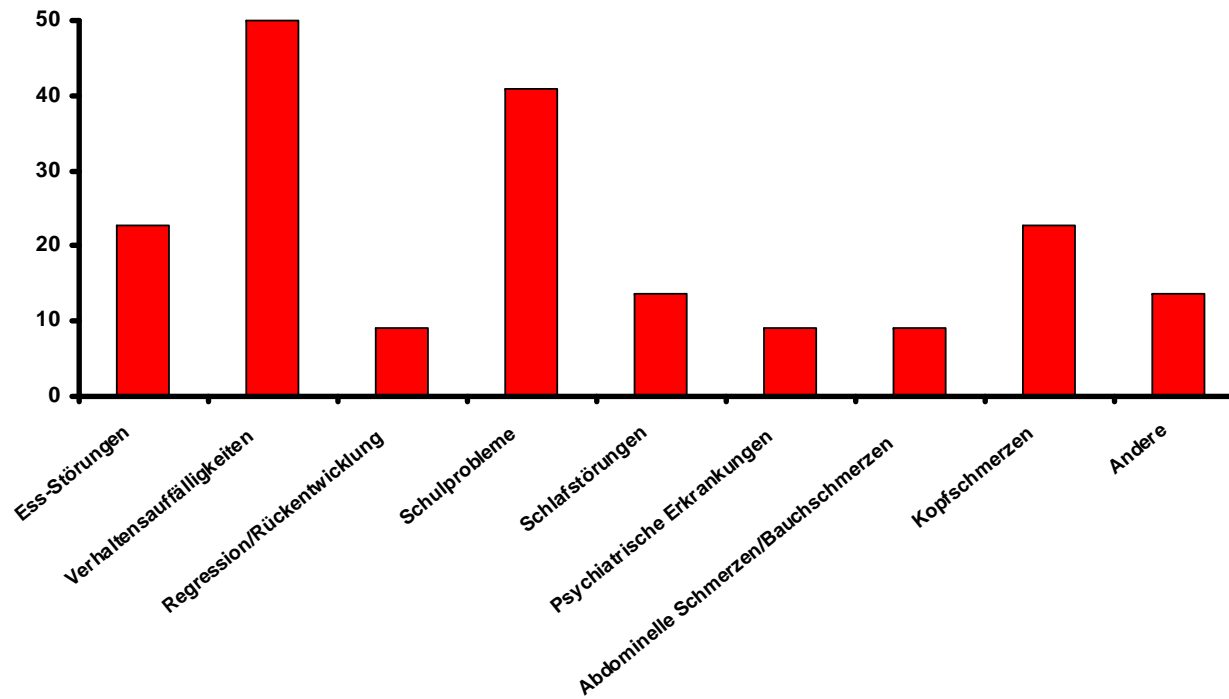


Geschwister

- 75% der verstorbenen Kindern hatten Geschwister
 - 17% erhielten psychologische Unterstützung
 - 59% hatten massive psychologische Probleme
 - 60% haben den Tod des Geschwister nicht gut verarbeitet



Geschwisterkinder / Symptome





- **Gibt es ein „gutes“ Sterben?**

Zusammen werden wir mit dem
Kinderpalliativzentrum dazu
beitragen können!



Freunde, Partner und Förderer

Cornelia Funke, Los Angeles (Kinderbuchautorin)

Cem Özdemir, Berlin (Mitglied des Europäischen Parlaments)

Wera Röttgering, Münster (Herzenswünsche e.V.)

Freiwillige Feuerwehr Datteln (Modellbaugruppe); Oktober Kommunikationsdesign, Bochum; Dr. med. Reinhold Knorr, Castrop-Rauxel; Günter Röttgering, Münster; Pia Castro-Özdemir, Berlin; Cathryn Backhaus, Münster.

Der Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen, Herr Karl-Josef Laumann, begrüßt und unterstützt den Aufbau des Kinderpalliativzentrums Datteln.

Sie können helfen!

Durch direkte Spenden für die Station „Lichtblicke“ oder das „Forum für Familie und Fortbildung“

Bankverbindungen

■ **Stichwort: „Lichtblicke“** (Palliativstation für Kinder und Jugendliche)

Vestische Kinder- und Jugendklinik Volksbank eG Waltrop BLZ 426 617 17 Konto-Nr. 100 268 111

■ **Stichwort: „FFF“** (Forum für Familie und Fortbildung)

Vestische Kinder- und Jugendklinik Volksbank eG Waltrop BLZ 426 617 17 Konto-Nr. 100 268 112

Kontakt

- Dr. Martina Klein, Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin, Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln, Universität Witten/Herdecke, Dr. Friedrich-Steiner Str. 5, 45711 Datteln, Tel.: 02363 975 171, Fax: 02363 975 181, E-Mail: M.Klein@Kinderklinik-Datteln.de

