



## Leid lindern – Leben gestalten!



### Das Kinderpalliativzentrum an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln

In Deutschland lebten im Jahr 2014 laut Datenreport 2016 des statistischen Bundesamtes 13 Millionen minderjährige Kinder- und Jugendliche. Schätzungsweise 50.000 von ihnen leiden an einer lebenslimitierenden Erkrankung, an der sie vor Erreichen des jungen Erwachsenenalters (ca. 20 Jahre) versterben werden.

Die meisten der palliativ erkrankten Kinder und Jugendlichen leiden an Erkrankungen des zentralen Nervensystems mit vielen leidvollen Symptomen. Viele der Erkrankungen sind sehr selten und treten nur im Kindesalter auf, auch wenn ein Überleben bis ins frühe Erwachsenenalter grundsätzlich möglich ist. Krebserkrankungen spielen in der Kinderpalliativ-versorgung eine untergeordnete Rolle, da Krebs im Kindesalter heute oftmals heilbar ist.

Die Kinder leiden an unterschiedlichen, oft gleichzeitig auftretenden Krankheitssymptomen wie schwerer Unruhe, Schmerzen, Krampfanfällen, Appetitlosigkeit oder Luftnot. Viele von ihnen werden künstlich ernährt und sind in ihrer Bewegung stark eingeschränkt. Oft können sie sich verbal nicht mitteilen, da sie kognitiv eingeschränkt oder schwerstmehrfachbehindert sind. Aufgrund der Komplexität ihrer Grunderkrankung nehmen die Kinder oft mehr als fünf verschiedene Medikamente täglich.

Im 2010 eröffneten Kinderpalliativzentrum an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln werden schwerstkranke Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene von einem multiprofessionellen Kinderpalliativteam aus Ärzten, Pflegenden, Psychologen und Pädagogen umfassend versorgt. Ihr Ziel ist es, die leidvollen Symptome des erkrankten Kindes zu lindern und der Familie ein Leben in Selbstbestimmung und Menschenwürde zu ermöglichen.

Das Kinderpalliativzentrum umfasst:

1. Die **Station Lichtblicke** mit acht Kinderpalliativbetten
  - Seit der Eröffnung bis Juni 2016 wurden auf der Station Lichtblicke rd. 400 Patienten – vom Neugeborenen bis hin zum jungen Erwachsenen – versorgt, viele von ihnen wurden mehrfach aufgenommen (insgesamt über 1.000 Aufnahmen).
  - Die Aufnahme der Kinder auf die Station erfolgt in Krisensituationen, wenn die häusliche Pflege nicht mehr ausreicht, d.h. bei akuten Komplikationen oder sehr komplexen Symptomkonstellationen. Die gesamte Familie hat die Möglichkeit der

Mitaufnahme, um ständig in der Nähe des erkrankten Kindes sein zu können. Dafür stehen fünf Elternappartements sowie ein Familien- und Gästehaus kostenlos zur Verfügung.

- Die durchschnittliche Dauer des Krankenhausaufenthaltes liegt bei drei Wochen. Ziel ist es, die Kinder mit einer für sie optimalen Lebensqualität wieder in ihr häusliches Umfeld zu entlassen, um so lange wie möglich ihr gewohntes Leben aufrecht zu erhalten.

## 2. Die **Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung** (SAPV):

- Von 2010 bis Juni 2016 versorgte das Team rd. 200 Patienten. Viele von ihnen wurden über mehrere Quartale oder sogar Jahre betreut, auch intermittierend.
- Das SAPV-Team ist rund um die Uhr erreichbar (365 Tage im Jahr) und fährt zu Familien in einem Umkreis von rd. 120 Kilometern.

## 3. Die **Fort- und Weiterbildung**

- Das Kinderpalliativzentrum bietet qualifizierte Seminare und Workshops für in- und externe Mitarbeiter aus den Bereichen Pflege, Medizin und psychosozialer Versorgung an. Hinzu kommen spezielle Angebote für Ehrenamtliche.
- Rund 300 Kursteilnehmer haben bis 2016 die Zusatzweiterbildung „Palliativversorgung bei Kinder und Jugendlichen“ nach dem Dattelner Curriculum abgeschlossen.

## **Der Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e.V.**

Der Freundeskreis, ein im Jahr 2010 unter dem Vorsitz von Prof. Dr. Boris Zernikow gegründeter gemeinnütziger Verein, wirbt um Unterstützung für das Kinderpalliativzentrum und verschafft den besonderen Belangen der Familien eine Öffentlichkeit.



Trotz des gesetzlichen Anspruchs auf eine spezialisierte Palliativversorgung werden längst nicht alle Leistungen des Kinderpalliativzentrums von den Krankenkassen übernommen. Insbesondere die so wichtigen *psycho-sozialen Angebote* wie die Kunst- und Musiktherapie, die Heilerziehungspflege, die tiergestützte Therapie und die psychologische Begleitung, aber auch ein erhöhter Stellenschlüssel in *Medizin und Pflege* werden erst durch Spenden möglich.

### **Kontakt**

Nicole Sasse  
Geschäftsstellenleiterin  
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5  
45711 Datteln

Tel.: 02363 975 795  
Fax: 02363 975 701  
[n.sasse@kinderpalliativzentrum.de](mailto:n.sasse@kinderpalliativzentrum.de)  
[www.kinderpalliativzentrum.de](http://www.kinderpalliativzentrum.de)

### **Spendenkonto**

Kinderpalliativzentrum  
Sparkasse Vest Recklinghausen  
DE97 4265 0150 0090 2175 22  
WELADED1REK