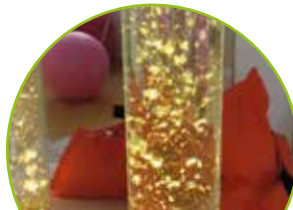


Leid lindern -
Leben gestalten!



10 JAHRE Kinderpalliativzentrum Datteln

EINE JUBILÄUMSSCHRIFT



INHALT

04

Rahmen-
bedingungen

06

Grußwort Bischof
Felix Genn

07

Grußwort Minister
Karl-Josef Laumann

08

Begrüßung
Dr. Thomas Hölscher

10

Gedanken des
Leitungsteams

14

Grußbotschaften
zum Fest

16

Impressionen

18

Chronik

32

Bemerkenswertes

Kinderpalliativversorgung in Deutschland

Das Kinderpalliativzentrum ist Teil der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten/Herdecke. Auf der pädiatrischen Palliativstation „Lichtblicke“ arbeitet ein multiprofessionelles Team aus Ärzt:innen, Pflegenden und psychosozialtherapeutischen Mitarbeiter:innen. Wir nehmen unsere Patient:innen in Krisensituationen zur Symptomkontrolle auf. Leidvolle Symptome sind insbesondere Schmerz, Unruhe, Angst, Atemnot und Krampfanfälle. Die meisten Kinder können nach einer Stabilisierung wieder nach Hause entlassen werden. Das Kinderpalliativzentrum ist zudem Heimat eines ambulant arbeitenden spezialisierten Palliativteams für Kinder (SAPV-Team).

Andere stationäre Versorger sind die lokalen Krankenhäuser – auch wenn sie nicht spezialisiert sind in der Palliativversorgung von Kindern – stationäre Kinderhospize und Kurzzeitpflegeeinrichtungen, die Kinder zur Entlastung der Eltern geplant aufnehmen. Zuhause sind die Eltern die Hauptversorgenden. Sie werden unterstützt durch die/den niedergelassene/n Kinder- und



Große Freude: Als erste Pädiatrische Palliativstation von der DGP zertifiziert.

Jugendmediziner:in, den ambulanten Kinderkrankenpflegedienst sowie die ehrenamtlichen Begleiter:innen der Kinderhospizdienste.

Der Bau des Kinderpalliativzentrums – Spenden statt öffentlicher Förderung

Als wir den Bau des Kinderpalliativzentrums planten, gab es in NRW eine Investitionsfinanzierung der Krankenhäuser. Krankenhäuser stellten Anträge für Neu- und Umbauten, die vom Land NRW gesichtet, bewertet und dann im

Rahmen der zur Verfügung stehenden Finanzmittel genehmigt wurden. Dieses Verfahren wurde – genau als wir den Antrag für den Bau des Kinderpalliativzentrums stellen wollten – zu Gunsten einer jährlichen pauschalen Bauförderung aller Kliniken in NRW aufgegeben. Dank eines enormen Kraftaufwandes und einer großen Portion Glück wird das Kinderpalliativzentrum dennoch gebaut – ausschließlich mit Hilfe von Spendengeldern! Wir sind allen, die uns geholfen haben, unendlich dankbar hierfür!

Warum erhalten wir so wenig Geld für unsere Arbeit?

Wieviel Geld ein Krankenhaus für seine Leistung erhält, ist einerseits gesetzlich geregelt (GKV-Gesundheitsreformgesetzes aus dem Jahre 2000), andererseits werden die Details der Vergütung in einer jährlichen Budgetverhandlung zwischen Kostenträger (Krankenkassen) und Kinderklinik verhandelt. Die pädiatrische Palliativstation erhält pro Patient:in und Behandlungstag einen Tagessatz, weil sie aus der sonst üblichen pauschalisierten Vergütung als „besondere Einrichtung“ ausgenommen wurde. Wie hoch dieser Tagessatz auf der Kinderpalliativstation Lichtblicke sein müsste, um kostendeckend zu arbeiten, wurde von der Verwaltung der Vestischen Kinder- und Jugendklinik berechnet und den Krankenkassen vorgelegt. Die Vestische Kinder- und Jugendklinik hat mit diesen Kalkulationen viel Erfahrung, weil sie dem InEK (Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus) regelmäßig solche Daten zur Verfügung stellt; also ein sogenanntes „Kalkulationskrankenhaus“ ist.

Im Rahmen der ersten Budgetverhandlung im Jahre 2010 boten die Krankenkassen dann an, ca. 50% der tatsächlich anfallenden Kosten zu tragen.

Nach zähem Ringen und ausgedehnten Verhandlungen waren sie dann bereit, ca. 60% der realen Kosten zu erstatten. Pro Tag und Kind entsteht also ein Defizit, welches ca. 40% der tatsächlichen Kosten beträgt.

Der laufende Betrieb der Kinderpalliativstation Lichtblicke – ohne Spenden nicht möglich

Nach der ersten Budgetverhandlung wurde in den jährlichen Verhandlungen versucht, den Tagessatz für Patient:innen auf Lichtblicke weiter den tatsächlichen Kosten anzunähern. Leider waren wir hier nicht erfolgreich. Daher müssen wir jeden Tag für jedes Kind die nicht von den Krankenkassen übernommenen Kosten durch Spenden decken. Hierfür haben wir den Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e.V. gegründet. Seit 2010 schafft er für Familien mit einem schwerstkranken Kind eine Öffentlichkeit und wirbt erfolgreich um Spenden für die Arbeit des Kinderpalliativzentrums – insbesondere für eine exzellente pflegerische und psychosoziale Versorgung.

Die Zukunft

Für die nächste Krankenhausbudgetverhandlung steht wieder das Budget der

pädiatrischen Palliativstation Lichtblicke auf der Tagesordnung – wir bleiben einfach dran. Und wir planen eine weitere Verbesserung der Versorgung schwerkranker Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener. Im Jahre 2020 haben wir die Qualität unserer Arbeit von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) erfolgreich zertifizieren lassen. Im Jahre 2021 wird auf dem Dach des Kinderpalliativzentrums die Möglichkeit entstehen, schwerkranke Kinder vor Ort zu operieren. Ein riesiger Fortschritt, der durch das Gesundheitsministerium NRW – allen voran Herrn Gesundheitsminister Karl-Josef Laumann – mit einer Einzelförderung unterstützt wird. Gleichzeitig sollen in der ersten Etage zusätzlich zu den fünf bestehenden zwei neue Elternapartements entstehen, damit noch mehr Familien direkt beim Kind sein können.

Wir würden uns riesig freuen, wenn Sie uns weiter an der Seite der betroffenen Familien begleiten – treu der Richtschnur unseres Handelns:

Leid lindern – Leben gestalten!

Prof. Dr. Boris Zernikow, Leiter und Chefarzt Kinderpalliativzentrum



Dr. Felix Genn, Bischof von Münster

Vor 10 Jahren, im April 2010, durfte ich die Eröffnung des Kinderpalliativzentrums an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten/Herdecke leiten und das neuerichtete Haus einsegnen.

In den vergangenen 10 Jahren hat das damals deutschlandweit erste Kinderpalliativzentrum seine segensreiche Tätigkeit voll entfaltet. Schwerstkranke Kinder und ihre Familien werden in ihrer schwierigen Lebenssituation durch die unterschiedlichen Angebote des Zentrums umfassend begleitet und unterstützt.

Meine Hochachtung und mein Dank gilt den Menschen, die sich mit ihrer jeweiligen Kompetenz hier ganz einbringen, um Kindern und ihren Familien zu helfen. Mein Dank gilt auch denen, die durch ihre großzügigen Spenden Angebote ermöglichen, die den betrof-

fenen Kindern und Jugendlichen und ihren Familien das Leben erleichtern, die aber von den Krankenkassen nicht refinanziert werden.

Dem Palliativzentrum insgesamt wünsche ich, dass es seine fruchtbare Tätigkeit, auch in Zeiten schwieriger Rahmenbedingungen für das Gesundheitswesen, insbesondere für den Krankenhausbereich, gesichert weiterführen kann.

Ich wünsche den Kindern und Jugendlichen, die hier Versorgung finden, ihren Familien und Angehörigen, den pflegerisch, ärztlich und therapeutisch Tätigen alles Gute und Gottes Segen.

Ihr Bischof

+ Felix

Zum zehnjährigen Bestehen des integrierten Kinderpalliativzentrums an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten/Herdecke gratuliere ich Ihnen, allen haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sowie den vielen Unterstützerinnen und Unterstützern recht herzlich.

Trotz eines hohen medizinischen Standards können manche Krankheiten leider nur gelindert, aber nicht geheilt werden. In Deutschland leben ca. 23.000 Kinder und Jugendliche mit lebensbedrohlichen und lebenslimitierenden Erkrankungen. Oft trägt die ganze Familie die hohe Belastung der Pflege und der Versorgung, immer mit dem Wissen um die Endlichkeit des Lebens und des möglichen Abschiednehmens.

Das Kinderpalliativzentrum war vor 10 Jahren die erste stationäre Einrichtung – nicht nur in Nordrhein-Westfalen, sondern in Europa, die sich eine ganzheitliche Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebenszeitverkürzenden Erkrankungen und die Betreuung ihrer Familien zum Ziel gesetzt hat. Im Kinderpalliativzentrum Datteln werden heute junge Patient:innen und Patienten sowohl ambulant als auch stationär auf einer 8-Betten Station

mit Übernachtungsmöglichkeiten für die ganze Familie von einem multiprofessionellen Team versorgt. Neben der Schmerz- und Symptomlinderung, der konservativen wie operativen Versorgung und der Stabilisierung in Krisensituationen, erhalten die Patientinnen und Patienten und ihre Familien auch Unterstützung in seelischer und emotionaler Hinsicht. Familien aus dem gesamten Bundesgebiet vertrauen der Expertise des Kinderpalliativzentrums.

Gerne habe ich den Weg des Palliativzentrums in den letzten 10 Jahren von den ersten Planungen über ein Modellprojekt zur landesweit flächendeckenden ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen bis hin zur heutigen national und international angesehenen Klinik begleitet.

Heute ist das Kinderpalliativzentrum in Datteln Motor und wichtiger Kooperationspartner in der ambulanten und stationären Behandlung von Kindern und Jugendlichen in Nordrhein-Westfalen. Besonders hat mich gefreut, dass ich 2018 im Rahmen der Krankenhausinvestitionsförderung der Dattelner Klinik rund 6,5 Millionen Euro für den Erweiterungsbau für Kinderschmerztherapie und pädiatrische Palliativversorgung zusagen konnte.



Karl-Josef Laumann, Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen

Es ist eine besondere und sicherlich auch eine fordernde Aufgabe, Menschen in einer schwierigen Zeit ihres Lebens zu begleiten. Deswegen möchte ich mich ganz herzlich bei allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Zentrums für Ihren engagierten und ausdauernden Einsatz bedanken. Ich bin dankbar, dass Kinder und Jugendliche in Ihrer Einrichtung Liebe und Fürsorge erfahren und wünsche Ihnen für Ihre weitere Arbeit Gottes Segen.

Ihr

A handwritten signature in black ink, which appears to read 'Karl-Josef Laumann'. The signature is written in a cursive style.

Karl-Josef Laumann



Mit dem Segen des Bischofs von Münster Dr. Felix Genn wurde vor zehn Jahren das Kinderpalliativzentrum an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik in Dateln als die erste Kinderpalliativstation in Deutschland eröffnet.

„Wo ist der Sinn, wenn wir uns nur so kurz haben durften und dann wieder auf ewig getrennt sind?“ Diese Frage stellte die 16-jährige Annika. Es ist eine von vielen Fragen von lebensbegrenzend erkrankten Kindern in dem Buch „Die Grasbeißerbande“. Die Fra-

ge nach dem Sinn des Sterbens insbesondere von Kindern können wir nicht beantworten. Immer wieder stehen wir fassungslos und ohne jegliche Erklärung vor dem Tod eines Kindes.

Mit der Arbeit im Kinderpalliativzentrum wird das Ziel verfolgt, das Leid der Kinder und ihrer Familien zu lindern, auch wenn eine Heilung nicht mehr möglich ist. Das Kinderpalliativzentrum ist integrativer Bestandteil der Vestischen Kinder- und Jugendklinik als eine Einrichtung der Vestischen Caritas Kliniken GmbH. Geschäftsführung und Aufsichtsrat der Vestischen Caritas Kliniken GmbH haben die Initiative zum Bau des Kinderpalliativzentrums, die aus der Mitarbeiterschaft hervorging, von Beginn an eng begleitet und unterstützt. Als christlicher Träger sehen wir uns in der besonderen Verantwortung für die Hospiz- und Palliativversorgung kranker Menschen.

Das Kinderpalliativzentrum ist ein wichtiger, jedoch nicht der einzige Baustein, um diesen Auftrag zu erfüllen. Die Kinderheilstätte Nordkirchen, die ebenfalls zur Vestischen Caritas Kliniken GmbH gehört, betreibt das Kurzzeitwohnheim Kleine Oase, in der schwerstbehinderte Kinder bis zu vier Wochen im Jahr ihren Urlaub verbrin-

gen können, um die Eltern in der Pflege und Betreuung ihrer Kinder zu entlasten. Ein kompetentes Team übernimmt die komplexe pflegerische Versorgung der Kinder. Das André-Streitenberger-Haus bietet sechs langzeitbeatmeten Kindern eine Heimat, in der sie ein weitgehend selbstbestimmtes Leben führen können.

Das Kinderpalliativzentrum hat sich im Laufe der letzten 10 Jahre zu einem Kompetenzzentrum für die Versorgung schwerstkranker Kinder entwickelt, und zwar weit über das nördliche Ruhrgebiet hinausgehend.

Unser Dank gilt vor allem Herrn Prof. Dr. Zernikow und seinem kompetenten und stets überaus engagiertem Team. Diese prägen und gestalten die Einrichtung und leisten mit ihrer Menschlichkeit verbunden mit einem höchsten Maß an medizinischem Fachwissen die Basis für die zukünftige Entwicklung.

Wir freuen uns auf den Erweiterungsbau und die damit verbundenen Fortschritte in der Versorgungsqualität der betroffenen Kinder und ihrer Familien.

In dem bereits erwähnten Buch „Die Grasbeißerbande“ stellt der 11 jährige Moritz die Frage: „Ein Diamant besteht aus Kohlenstoff. Und wir bestehen aus

Kohlenstoff. Macht Ihr aus mir einen Diamanten?“

Dieser Wunsch kann zwar nicht erfüllt werden. Das Kinderpalliativzentrum leistet jedoch einen wesentlichen Beitrag, dass die Kinder trotz ihrer begrenzten Lebenszeit wie ein wertvoller Diamant gesehen werden, und zwar auch über ihren Tod hinaus.

In großer Verbundenheit mit den Kindern, ihren Eltern sowie den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern schauen wir mit Dankbarkeit und Stolz auf die letzten zehn Jahre und wünschen dem Kinderpalliativzentrum für die Zukunft weiterhin eine erfolgreiche Arbeit im Sinne der erkrankten Kinder.



Dr. Thomas Hölscher, Vorsitzender des Aufsichtsrates der Vestischen Kinder- und Jugendkliniken GmbH





Vor 10 Jahren zogen wir als multiprofessionelles Team in ein neu gebautes Haus, das Kinderpalliativzentrum der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten/Herdecke. Viele Teammitglieder hatten in den Jahren zuvor an der Planung und Umsetzung mitgearbeitet, Ideen eingebracht, waren in Deutschland unterwegs gewesen, um sich stationäre Kinderhospize und Erwachsenenpalliativstationen anzusehen, und sie haben sich vor allem auch die Wünsche der Eltern erkrankter Kinder angehört.

Dass es das erste Kinderpalliativzentrum deutschlandweit werden sollte, bedeutete, kein Vorbild zu haben, aber den großen Vorteil, kreative und ungewöhnliche Ideen umsetzen zu können. Es sollte ein Haus werden, das einlädt einzutreten, die Kinder und ihre Eltern willkommen heißt.

Und – die Betten waren gerade bezogen – da nahmen schon die ersten Kinder mit ihren Eltern das Angebot einer stationären Palliativversorgung an. Jetzt endlich wurde unser Traum erfüllt, mit den Stimmen, dem Lachen und auch Weinen der Kinder, die LEBEN wollen – jeden einzelnen Tag ihrer begrenzten Lebenszeit unter bestmöglicher Symptomkontrolle, in Geborgenheit und Selbstbestimmung. Auch die „Pat:innen“ des Kinderpalliativzentrums waren am Tag der Eröffnung an unserer Seite. Wir erinnern uns voller Dankbarkeit an die vielen Menschen, die unseren Wunsch einer besseren Kinderpalliativversorgung von Anfang an aktiv unterstützten. Stellvertretend für alle ist und bleibt



uns Professor Werner Andler, ärztlicher Direktor der Vestischen Kinderklinik von 1986 – 2010, in unvergesslicher Erinnerung.

In den zurückliegenden Jahren ist unsere Annahme, dass es Palliativzentren für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene braucht, zur tiefen Überzeugung geworden. Viele von uns hatten Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen bereits lange Zeit zuvor ambulant und auf Akutstationen versorgt. Sie wussten von dem großen Bedürfnis nach bestmöglicher Medizin zur Symptomkontrolle und gleichzeitig dem elterlichen Wunsch nach Entlastung und Verantwortung teilen, Vertrauen haben zu können. Wir durften als Team erleben, dass unser Angebot der Entlastung angenommen wird, in den allermeisten Situationen ein Beziehungs- und Vertrauensaufbau möglich war und ist. Wir haben verstanden, dass dies die unabdingbare Voraussetzung dafür ist, eine aktive und umfassende Versorgung anzubieten, die Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen berücksichtigt und die Unterstützung der gesamten betroffenen Familie gewährleistet.

Von Beginn an war das Kinderpalliativzentrum über einen Gang mit

dem Hauptgebäude der Vestischen Kinder- und Jugendklinik verbunden. Inzwischen sind Vorurteile abgebaut, Vorbehalte und Tabus verschwunden. Uns verbindet mehr als nur ein Gang. Alle Mitarbeiter:innen der Kinderklinik engagieren sich kollegial und innovativ, gemeinsam in der ganzheitlichen Versorgung der Patient:innen und ihrer Eltern im Kinderpalliativzentrum.

In den 10 Jahren hat sich ein Team etabliert, das fachlich hochspezialisiert und kompetent ist. Gleichzeitig bemühen wir uns um Zurückhaltung und Bescheidenheit gegenüber dem Wissen der einzelnen Patientin/des einzelnen Patienten und der Eltern, was gut für sie oder ihn ist. Wir haben verstanden, dass wir begleiten und Angebote machen können. Die bestmögliche Therapieoption für den jungen Menschen, um Leid zu lindern und die Lebensqualität zu optimieren, findet sich nur im Austausch mit ihm und unter Einbeziehung der Eltern. Diese Haltung erlaubt es uns zunehmend, hinter der Patientin/dem Patienten zu stehen und das Familiensystem zu unterstützen. Eine Mutter drückte diese Sicherheit in der Empfindung ihrer Tochter aus: „Judith wird ruhiger, wenn wir auf der Palliativstation angekommen sind.“ Die Eltern le-

ben mit der Gewissheit, alles für Judith getan zu haben.

Heute, 10 Jahre nachdem das Kinderpalliativzentrum eröffnet wurde, stehen die Türen und Fenster des Kinderpalliativzentrums weit offen. Kinder aus ganz Deutschland kommen auf die Station, um eine Verbesserung der Symptomkontrolle zu erhalten. Ärzt:innen, Pflegende und Therapeut:innen hospitieren und erlangen eine Zusatzausbildung in Kinderpalliativversorgung. Mitarbeiter:innen aus Kinderhospiz- und Pflegediensten kommen in das Kinderpalliativzentrum und begleiten die Überleitung nach Hause.

Es ist keine Vision, sondern eine gelebte Zusammenarbeit und eine erlebte großartige Unterstützung: durch die

offenen Türen gehen die vielen engagierten Kolleg:innen aus dem „Freundeskreis“, der Fort- und Weiterbildung, der Forschung, der ehrenamtlichen Tätigkeit, dem Geschwisterprojekt und dem Deutschen Kinderschmerzzentrum ein und aus – ein gelungenes Miteinander im Sinne einer Verbesserung der Kinderpalliativversorgung.

Und wir wünschen uns allen zum 10. Geburtstag, den Kindern und ihren Eltern, den Mitarbeiter:innen des Kinderpalliativzentrums, des Deutschen Kinderschmerzentrums und der PedScience, der gesamten Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln, dass wir die Chance, voneinander zu lernen, unablässig nutzen werden.



Von links: Andrea Beissenhirtz (Psychosoziales Team), Dr. Carola Hasan (Oberärztin), Prof. Dr. Boris Zernikow (Leiter Kinderpalliativzentrum), Dörte Garske (Pflegerische Bereichsleitung)

10 Jahre: Ein Grund zum Feiern



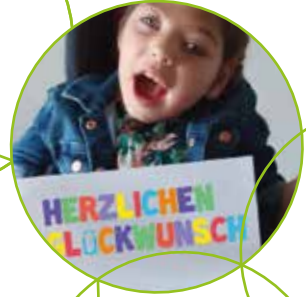
Die Vorfreude auf ein buntes Fest für Groß und Klein rund um das Kinderpalliativzentrum ist groß, doch die Corona-Pandemie stellt im Jubiläumsjahr alles auf den Kopf. So wird das Internet zum neuen Austragungsort der Festivitäten.

Zahlreiche Videogrußbotschaften mit guten Wünschen zeigen, dass auch und gerade in schweren Zeiten Raum für Zusammenhalt und Hoffnung ist: Von Bundesgesundheitsminister Jens Spahn und Bundesfamilienministerin Franziska Giffey, den Helfern der ersten Stunde wie der Deutschen Krebshilfe und der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW, von Inka Bause als Patin des RTL-Spendenmarathons, weiteren prominenten Unterstützer:innen wie Torsten Sträter und allen voran unseren Patient:innen.

Hören und sehen Sie selbst:

<https://kinderpalliativzentrum.de/jubilaeum/>









2001

2004



Kinderpalliativmedizinischer Konsiliardienst und ehrenamtliche Hausbesuche

Als Teil eines kinderpalliativmedizinischen Konsiliardienstes unterstützt der Pädater Dr. Boris Zernikow zusammen mit zwei Kinderkrankenschwestern die Stationsteams der Vestischen Kinder- und Jugendklinik. Sie lindern die Krankheitssymptome von schwerstkranken Patient:innen und begleiten die Familien bei der Überleitung der Kinder ins häusliche Umfeld oder in ein Kinderhospiz. Noch auf ehrenamtlicher Basis nimmt das Team die ersten Hausbesuche vor.

Die Dattelner Kinderschmerztag (DKST) werden ins Leben gerufen

Seit 2001 laden alle zwei Jahre die **Dattelner Kinderschmerztag** mit ihrem multiprofessionellen Ansatz zur Weiterbildung ein. Organisator ist der von Dr. Boris Zernikow initiierte Verein eigenes Leben, der für die Belange von Kindern mit Schmerzen oder lebensverkürzenden Erkrankungen eintritt. Die Veranstaltung bietet Kinderärzt:innen, Gesundheits- und Kinderkrankenpflegenden, Psycholog:innen und psychosozialen Mitarbeiter:innen ein umfangreiches wissenschaftliches und praxisorientiertes Programm.



Expertenbefragung zur öffentlichen Anhörung „Palliativmedizin und Hospizarbeit“ des Bundestages

In einem Fragenkatalog zur öffentlichen Anhörung im Bundestag „Palliativmedizin und Hospizarbeit“ der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ am 20.09.2004 in Berlin stellt Prof. Dr. Boris Zernikow erstmals mögliche Module eines Kinderpalliativzentrums vor, welche eine Kinderpalliativstation mit der ambulanten Palliativversorgung von Kindern- und Jugendlichen verzahnt.

„Bürokratische Hürden im weitesten Sinne machen derzeit eine umfassende palliativmedizinische Betreuung nahezu unmöglich. Einfache „Versorgungssysteme“ – wie Bau und Unterhaltung eines Kinderhospiz‘ – sind auch in Deutschland umsetzbar und werden teilweise sogar mit Landes- und Bundesmitteln gefördert. Komplexere Versorgungssysteme wie konsiliarisch tätige Kinderpalliativmediziner, ambulante Kinderkrankenpflegedienste mit Aufgaben des Case-Management, ambulant tätige professionelle psychologische Trauerbegleiter vertragen sich nicht mit dem derzeitigen Vergütungssystem in Deutschland.“

Prof. Dr. Boris Zernikow

2005



**Zusatz-Weiterbildung
„Palliativversorgung von Kindern
und Jugendlichen“ nach dem
Dattelner Curriculum**

Das **Dattelner Curriculum**, erarbeitet von Vertreter:innen der Pädiatrie, der Kinderkrankenpflege, der klinischen Psychologie und der Seelsorge, wird zur Grundlage für die Entwicklung einer hochqualifizierten pädiatrischen Palliativversorgung. Die multiprofessionelle und interdisziplinäre Ausrichtung ist in Deutschland ein Novum und soll zu einer Kultur des gegenseitigen Respekts und des Wissens um die Fähigkeiten und Grenzen der involvierten Professionen führen. Im Jahr 2005 wird die erste Zusatz-Weiterbildung „Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen“ nach dem neuen Curriculum in Datteln angeboten.



2006

**Gründung des Vodafone Stiftungsinstituts für
Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin**

Mit dem Ziel, das Leid von Kindern mit chronischen Schmerzen oder lebenslimitierenden Erkrankungen durch Forschung und Therapie zu lindern, wird im November 2006 das **Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin** feierlich eingeweiht. Unter der Leitung von Privatdozent Prof. Boris Zernikow arbeitet das Institut an der Entwicklung und Umsetzung wirksamer Behandlungsmethoden. Ermöglicht wurde der Auf- und Ausbau des Institutes durch die langjährige, umfangreiche finanzielle Förderung der **Vodafone Stiftung Deutschland**, die im Februar 2011 auslief.



**Beantragung von acht
Palliativbetten im
Bettenbedarfsplan des
Landes NRW**

Die **Vestische Caritas Kliniken GmbH** stellt beim Land NRW den Antrag auf acht Palliativbetten für eine Kinderpalliativstation, die es so in Deutschland noch nicht gibt. Im Vordergrund der kinderpalliativmedizinischen Arbeit soll die Versorgung von Kindern mit organischen Erkrankungen, die zu einer Verkürzung der Lebenserwartung führen, stehen.

„Im Einzugsbereich der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln leben 1,7 Millionen Kinder und Jugendliche (0-17 Jahre) – das sind knapp 11% aller in Deutschland lebenden Menschen unter 18 Jahren. Mehr als 1.700 Kinder und Jugendliche leiden in diesem Raum gegenwärtig an lebensverkürzenden oder terminalen Erkrankungen, 170 sterben jährlich an ihrer Erkrankung. Somit besteht ein dringender Bedarf an professioneller Kinderpalliativmedizin. Eine Einheit mit weniger als acht Betten ist sicherlich nicht funktionsfähig.“

Prof. Dr. Boris Zernikow

2007

2008

Start des Modellprojekts zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in NRW

Im April 2007 startet die von der Landesregierung initiierte „Landesinitiative NRW zur ambulanten Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen“ als dreijähriges Modellprojekt. Im Vorgriff auf die am 20. Dezember 2007 verabschiedeten Gesetze zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) sollen Daten zu den besonderen Bedürfnissen von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung erhoben werden. Zur Umsetzung des Modellprojektes für den Landesteil Westfalen Lippe wird in Datteln ein **Kompetenzzentrum für ambulante pädiatrische Palliativversorgung (APPZ)** eingerichtet.



Erster Lehrstuhl für Kinderschmerztherapie und pädiatrische Palliativmedizin an der Universität Witten/Herdecke



Prof. Boris Zernikow erhält im November 2008 den Ruf auf den weltweit ersten **Lehrstuhl für Kinderschmerztherapie und pädiatrische Palliativmedizin** an der **Universität Witten/Herdecke**. Im **Springer-Verlag** erscheint die erste Auflage des von Zernikow herausgegebenen Lehrbuchs „Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen“.



„Unser Ziel ist es, durch die Einrichtung des Lehrstuhles das international renommierte Kompetenzzentrum für Kinderschmerztherapie und pädiatrische Palliativversorgung zum Wohle der betroffenen Kinder langfristig im deutschen Hochschul- und Gesundheitswesen zu verankern.“

Dr. Mark Speich, Geschäftsführer der Vodafone Stiftung

2008

2009

Erster Förderpreis der DGP zur Förderung der klinischen Wissenschaft

Für die wissenschaftliche Arbeit „Parents perspective on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-life-decisions for children dying from cancer“ erhält das Team um Prof. Boris Zernikow den Förderpreis Palliativmedizin der **Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)**.



Eine Vision wird Wirklichkeit – Baubeginn des Kinderpalliativzentrums in Datteln

Dank der großzügigen Förderungen durch die **Deutsche Krebshilfe**, der **Stiftung RTL – Wir helfen Kindern** und der **Stiftung Wohlfahrtspflege NRW** kann der finanzielle Grundstein für den Bau des Kinderpalliativzentrums gelegt werden. Mit dem bundesweit ausgestrahlten RTL-Spendenmarathon im November 2008 erfährt das Kinderpalliativzentrum unter der Patenschaft von Sängerin und Moderatorin

Inka Bause zudem eine große Öffentlichkeit. Bis heute ist Inka Bause der Einrichtung als Schirmherrin und Unterstützerin eng verbunden.

Mit der bereits 2007 durch Reinhard Nitsche ins Leben gerufenen **Leben Jetzt Stiftung** bekommt das Kinderpalliativzentrum seine erste nachhaltige Unterstützerorganisation an seine Seite. Mit ihren jährlichen Erträgen ist sie bis heute eine wichtige Stütze.





„Hier entsteht etwas Großes für Menschen, die verletzlich und schwach sind und sich oft sehr klein fühlen. In besonderen Räumen und mit geschulten Mitarbeitern werden wir in der Lage sein, den Kindern und ihren Familien effektiv zu helfen.“

Prof. Dr. Boris Zernikow

„Der Wert einer Gesellschaft wird sich immer daran messen lassen müssen, wie sie mit denen umgeht, denen es am schlechtesten geht.“

MdB Ulla Schmidt

„Heute ist Datteln die Hauptstadt der Kinderpalliativmedizin.“

Prof. Dr. Werner Andler †



Vom ersten Spatenstich bis zum Richtfest – Das Kinderpalliativzentrum wächst

Noch kurz vor Weihnachten 2008 kann mit dem 1. Spatenstich, bei dem auch Karl-Josef Laumann, damals Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales in Nordrhein-Westfalen im Kabinett Rüttgers, tatkräftig mit anpackt, der Startschuss für den Bau des Kinderpalliativzentrums fallen. 2009 wird das Jahr des Bauens und konkreten Umsetzens. Im Beisein der damaligen Bundesgesundheitsministerin Ulla Schmidt feiert Prof. Boris Zernikow gemeinsam mit seinem Mentor, dem damaligen ärztlichen Leiter der Klinik Prof. Werner Andler, und über 500 Gästen im September 2009 das Richtfest.



DGP-Förderpreis prämiert Modellprojekt zur ambulanten Kinderpalliativversorgung

Mit dem Anerkennungs- und Förderpreis ambulante Palliativversorgung unterstreicht die **Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)** 2009 die Bedeutung des landesweiten Modellprojektes für die spezialisierte ambulante Versorgung schwerstkranker Kinder.

2010



Der Tag der feierlichen Eröffnung ist gekommen!

Stärke, Hoffnung, Zeit, Träume, Kraft und Mut – das wünschen die Kinder des benachbarten AWO-Kindergartens den Familien und dem Team um Prof. Zernikow zur Eröffnung des Kinderpalliativzentrums. Die gelben Sterne haben bis heute ihren festen Platz im Lebensraum des Kinderpalliativzentrums. Sie erinnern an einen ganz besonderen Tag im April 2010, den Tag der feierlichen Eröffnung des Kinderpalliativzentrums. Der Münsteraner Bischof Felix Genn eröffnet den Festakt mit einem feierlichen Gottesdienst. Prof. Boris Zernikow begrüßt anschließend auf dem Klinikgelände die zahlreichen Gäste. Zu den offiziellen Teilnehmer:innen des anschließenden Festaktes zählen neben Bischof Felix Genn auch der Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales in Nordrhein-Westfalen, Karl-Josef Laumann.



„Die Zunahme an Lebensqualität durch die Arbeit der Kinderpalliativstation und die Reflexion eigener, trostspendender Hoffnungsbilder erlauben es, die Eröffnung einer Kinderpalliativstation zu feiern.“

Bischof Felix Genn

„Es ist toll, dass hier nun Wirklichkeit wird, was wir so dringend brauchen: Einen geschützten Ort, an dem lebenslimitierend erkrankte Kinder und ihre Familien wirkliche Unterstützung erfahren, die sie benötigen, um die kostbare verbleibende Zeit, die ihnen bleibt, so gut und so bewusst wie möglich miteinander zu verbringen.“

Prof. Dr. Boris Zernikow

„Das ist ein guter Tag für NRW. Dieser Standort ist einer unserer Leuchttürme in der medizinischen Landschaft.“

Minister Karl-Josef Laumann

2010



Erste Patient:innenfamilien auf der Kinderpalliativstation Lichtblicke

Im Juni 2010 beginnt die Versorgung auf der ersten pädiatrischen Palliativstation in Deutschland, der Station Lichtblicke. Eltern und Geschwister der schwerstkranken Kinder und Jugendlichen werden mit aufgenommen. Viele der Patient:innen leiden unter sehr seltenen Erkrankungen.

„Leid lindern – Leben gestalten“ – das hat sich das multiprofessionelle Team aus Kinderärzt:innen, Pflegenden und psychosozialen Mitarbeiter:innen, welches von ehrenamtlichen Helfer:innen unterstützt wird, von Beginn an zur Aufgabe gemacht. Ihr gemeinsames Ziel ist eine möglichst gute Überleitung der Patient:innen zurück in ihr häusliches Umfeld. Nur wenige von ihnen versterben auf der Station Lichtblicke.

Auch ambulant steht ein speziali-

siertes ambulantes Kinderpalliativteam (SAPV-Team) Familien mit einem schwerstkranken Kind im Umkreis von ca. 120 Kilometern weiter zur Seite. Es stimmt sich eng mit den bereits involvierten Berufsgruppen ab und hält an 365 Tagen im Jahr eine ärztlich-pflegerische 24-Stunden-aufsuchende-Rufbereitschaft vor.

„Hier hatten wir zum ersten Mal das Gefühl, verstanden zu werden.“

Unsere Entscheidung, unser Kind nicht mit lebenserhaltenden Maßnahmen zu quälen, wurde angenommen und mitgetragen. Wir sind hier immer 'nach Hause' gekommen.“

Mutter einer Patientin, die auf der Station Lichtblicke verstarb

Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland

Im September 2010 wird der Öffentlichkeit auf Initiative der **Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin**, dem **Deutschen Hospiz- und Palliativverband** sowie der **Bundesärztekammer** die „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen“ vorgestellt, an deren Erarbeitung Prof.

Boris Zernikow mitwirkte. Das Kinderpalliativzentrum unterzeichnet als eine der ersten Organisationen die Charta und bekundet so mit seiner Unterschrift, sich für die Verbesserung der Situation schwerstkranker und sterbender Menschen, ihrer Familien und der ihnen Nahestehenden einzusetzen und auf dieser

Grundlage für die Einlösung ihrer Rechte einzutreten.





Gründung des Fördervereins Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e.V.

Ein großer Teil der Kosten für die umfassenden Versorgungsangebote wird bis heute nicht von den Krankenkassen getragen. Damit eine bestmögliche Versorgung der Patient:innen und ihrer Eltern und Geschwister dennoch gewährleistet ist, wird der **Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e.V.** als Förderverein unter dem Vorsitz von Prof. Boris Zernikow gegründet. Der gemeinnützige Verein wirbt von Beginn an um Unterstützung für das Kinderpalliativzentrum und verschafft den besonderen Belangen der Familien eine Öffentlichkeit. Gemeinsam mit den vielen Förder:innen und Unterstützer:innen, vornehmlich aus der Region, bildet er eine wichtige Stütze für die Kinderpalliativversorgung in Datteln.



1. Internationaler Expert:- innenkurs „Pädiatrische Palliativversorgung“

77 Ärzt:innen, Pflegende, Psycholog:innen, Sozialarbeiter:innen und Hospiz-Koordinator:innen aus 27 Ländern aller fünf Kontinente reisen im April 2010 nach Haltern am See. Thema des Expert:innenkurses ist die palliativmedizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen. Speziell osteuropäische Staaten sollen eingebunden werden. Diese Initiative wird von der **Robert-Bosch-Stiftung** gefördert. Organisator der Veranstaltung ist der Lehrstuhl für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin der Universität Witten/Herdecke. Die Veranstaltung findet erneut im Jahr 2012 statt.



„Mit unserer Unterstützung möchten wir das tatkräftige Engagement des Palliativzentrums weiter vorantreiben.“

Ulrike Geiping,
Geschäftsführerin Bäckerei Geiping,
Beiratsmitglied im Freundeskreis



„Ich helfe, weil ich hier etwas bewegen kann. Meine Unterstützung kommt direkt bei den Kindern und ihren Familien an. Das erlebe ich auch immer bei meinen Besuchen im Kinderpalliativzentrum.“

Stephan Kohorst, Geschäftsführer der
Dr. Ausbüttel & Co. GmbH,
Beiratsmitglied im Freundeskreis

2012

2013



Zweiter Förderpreis der DGP zur Förderung der klinischen Wissenschaft

Schlafstörungen gehören zu den Hauptbelastungsfaktoren der schwerstkranken Kinder und ihren Familien. Für ihre Arbeit zu Tagesunruhe und Schlafstörungen bei Kindern mit lebenslimitierenden neurologischen Erkrankungen erhält das Kinderpalliativteam erneut den Förderpreis der **Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)**.



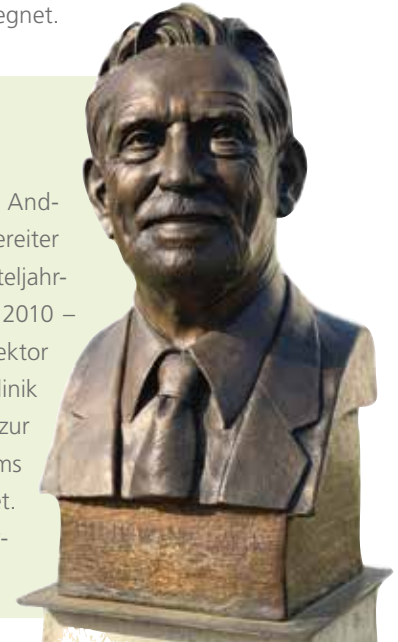
Segen für das neue Familien und Gästehaus



Mit Unterstützung der **Rudolf Augstein Stiftung** und der **Stiftung Wohlfahrts- pflege** wird das Familien- und Gästehaus in unmittelbarer Nähe des Kinderpalliativzentrums gekauft und anschließend behindertengerecht umgebaut. 2013 wird das neue „Zuhause auf Zeit“ mit Wohnzimmer, Küche und Sportraum eingeweiht.

Gedenken an Prof. Dr. Werner Andler

Am 5. Juni 2013 verstirbt Prof. Werner Andler, Spiritus Rector, Mentor und Wegbereiter von Prof. Boris Zernikow. Fast ein Vierteljahrhundert lang – von 1986 bis ins Jahr 2010 – war Prof. Werner Andler Ärztlicher Direktor der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln. Er hat den langen Weg bis zur Entstehung des Kinderpalliativzentrums maßgeblich unterstützt und geebnet. Ohne ihn gäbe es das Kinderpalliativzentrum nicht.



Dritter Förderpreis der DGP zur Förderung der klinischen Wissenschaft

Für die wissenschaftliche Arbeit „Palliativversorgung von onkologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen“ erhält das Team um Prof. Boris Zernikow bereits zum dritten Mal den Förderpreis für Palliativmedizin der **Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)**.

2015



Fünf Jahre helfende Hände

„Wir lassen euch nicht im Regen stehen“ – unter diesem Motto feiert das Kinderpalliativzentrum sein fünfjähriges Bestehen. Von ganzem Herzen dabei ist auch Schirmherrin Inka Bause. Seit der Eröffnung im Jahr 2010 ist das Kinderpalliativzentrum zu einer festen und verlässlichen Größe für Familien mit einem lebensbedrohlich erkrankten Kind herangewachsen. Die Patient:innen kommen aus ganz Deutschland, viele von ihnen zum wiederholten Male. Die Station Lichtblicke ist mit ihren acht Betten inzwischen voll ausgelastet und auch das SAVP-Team arbeitet am Rande seiner Kapazitäten.



*„Ich begegne jeder Aufgabe immer wieder mit großem Respekt.
Es ist schön zu wissen, dass immer eine Kollegin im Hintergrund ist,
die mich unterstützen könnte.“*

Sr. Lisa, Kinderkranken- und Gesundheitspflegerin

Communicator-Preis würdigt herausragende Wissenschaftskommunikation

Von Beginn an sieht Prof. Boris Zernikow sich als Botschafter der Bedürfnisse von lebensverkürzt erkrankten Kindern und deren Familien. Als engagierter Vermittler der Themen Schmerz, Schmerztherapie und Palliativversorgung bei Kindern und Jugendlichen erhält er den Communicator-Preis der Präsidenten der **Deutschen Forschungsgemeinschaft**, Peter Strohscheider, und des **Stifterverbandes für die Deutsche Wissenschaft**, Andreas Barner.



2016

2017



10 Jahre SisBroJekt an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik

Das über die Jahre gewachsene Projekt richtet sich an die gesunden Geschwister von schwerstkranken Kindern. Die Kinder und Jugendlichen treffen sich regelmäßig zu gemeinsamen Aktivitäten in den Räumlichkeiten des Kinderpalliativzentrums oder außer Haus. Im Kontakt zu Gleichbetroffenen finden sie im SisBroJekt einen geschützten Raum für ihre eigenen Bedürfnisse und Wünsche. Der Verein „Horizont“ Kinderkrebshilfe Weseke unterstützt das Projekt nachhaltig.

„Man ist nie alleine, es sind immer andere Kinder da, die die gleichen Probleme haben. Und wir können immer über alles reden, aber auch ganz viel Spaß haben. Jeder von uns hat seine eigenen Erfahrungen, und wenn man sich austauscht, hilft das vielleicht auch wieder den anderen.“

Schwester eines Patienten

„Viele Patient:innen haben eine erhöhte Keimbelastung. Trotzdem können sie bei uns an den pädagogisch-therapeutischen Angeboten und am Stationsleben teilnehmen. Sie müssen sich nicht ausgegrenzt oder stigmatisiert fühlen.“

**Dr. Carola Hasan,
Oberärztin**



Projektarbeit zu Epidermolysis Bullosa abgeschlossen

Nach zweieinhalb Jahren wird die von der **Dr. Ausbüttel und Co. GmbH** unterstützte Projektarbeit zum Umgang mit schmerzhaften Verbandswechseln bei Kindern mit der seltenen angeborenen schweren Hauterkrankung Epidermolysis Bullosa erfolgreich abgeschlossen. Die neuen Erkenntnisse zu psychologischen Bewältigungs- und Ablenkungsstrategien werden in Workshops, einem Edukationsfilm und in einer Broschüre den Eltern und Pflegenden anschaulich vermittelt.



Deutscher Preis für Patientensicherheit prämiiert Hygienekonzept

Im Hinblick auf die Verbreitung von multiresistenten Erregern (MRE) in Krankenhäusern entwickelt das Team um Oberärztin Dr. Carola Hasan ein besonderes Hygienekonzept (PALLINI) für die Station Lichtblicke, welches bewusst auf die Isolierung der Patient:innen in Einzelzimmern verzichtet. Die wissenschaftliche Begleitstudie prämiiert das **Aktionsbündnis Patientensicherheit (APS)** mit dem Deutschen Preis für Patientensicherheit 2017.



„Schmerz ist beeinflussbar – auch positiv!“

**Andrea Beissenhirtz,
Psychologin**

2018

2019



Erster Erinnerungstag für Familien verstorbener Patienten

Über die Jahre hat sich mit einem jährlichen Gedenkgottesdienst und verschiedenen Ritualen eine Kultur der Erinnerung an die verstorbenen Patient:innen entwickelt. Im Garten des Familien- und Gästehauses lädt eine Erinnerungsbank zum Verweilen und Gedenken ein. Diese ist auch der Start und Endpunkt des Erinnerungstages, der seit 2018 fester Bestandteil der Nachsorge für Familien eines verstorbenen Kindes ist.

Landesregierung fördert Erweiterungsbau auf dem Dach

Mit Hilfe einer Förderung der **Landesregierung Nordrhein-Westfalen** wird ein Erweiterungsbau auf dem Dach des Kinderpalliativzentrums entstehen. Er sieht eine operative Einheit für die bedarfsgerechte Versorgung von jungen Patient:innen mit schweren seltenen Erkrankungen vor. Dies betrifft Patient:innen der Kinderpalliativstation ebenso wie Kinder, die in anderen Fachabtei-

lungen der Klinik betreut werden. Mit den neuen Räumen wird so eine weitere Versorgungslücke für Familien mit einem schwerstkranken Kind geschlossen.

„Nicht der Patient reist zum Arzt, sondern der Arzt kommt zum Patienten. Strukturen müssen sich den Patienten anpassen, nicht der Patient den Strukturen.“

Minister Karl-Josef Laumann

„Mit Gesprächen über Erlebtes, die aktuelle Situation, Wünsche und Perspektiven stärken sich die Familien gegenseitig.“

**Sr. Karin,
Kinderkranken-
und Gesundheits-
pflegerin**

10. Dattelner Kinderschmerztage feiern Besucherrekord



Die Dattelner Kinderschmerztage (DKST) haben sich über Deutschland hinaus zum größten internationalen Fachkongress zu den Themen Kinderschmerztherapie und pädiatrische Palliativversorgung entwickelt. Mit mehr als 1.000 Teilnehmer:innen, über 130 Vorträgen und Workshops und ebenso vielen Referent:innen erlebte dieser Jubiläumskongress viele Rekorde. Maßgebliche Unterstützer:innen des 10. Kongresses sind die **Deutsche Kinderpalliativstiftung** sowie die **Gert und Susanne Mayer Stiftung**.



2020

10 Jahre Kinderpalliativzentrum

Die Vision von einer bestmöglichen Versorgung schwerstkranker Kinder und ihrer Eltern und Geschwister ist nach 10 Jahren Wirklichkeit geworden. Und sie ist weiter Antrieb und Richtschnur des multiprofessionellen Teams, welches sich stetig weiterentwickelt. Mit der Hilfe der vielen Unterstützer:innen des Kinderpalliativzentrums ist es zu einem verlässlichen Rettungsanker geworden.

RTL-Spendenmarathon schließt erneut Baufinanzierungslücke

Wie schon beim Bau des Kinderpalliativzentrums greift die **Stiftung RTL – Wir helfen Kindern** der Vestischen Kinder- und Jugendklinik auch beim geplanten Erweiterungsbau helfend unter die Arme. Da die zugesagten Landesmittel nicht ausreichen, wirbt Patin Inka Bause im RTL-Spendenmarathon erneut für Unterstützung. Mit großem Erfolg! Im Frühjahr 2021 kann der Bau nun endlich beginnen.

DGP-Qualitätssiegel für das Kinderpalliativzentrum

Mit der Zertifizierung durch die **Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)** und der damit verbundenen Überprüfung von Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität leistet das Kinderpalliativzentrum einen wichtigen Beitrag zur Qualitätssicherung in der Palliativversorgung.



„Die Zertifizierung ermöglicht es uns, unsere Arbeitsprozesse stetig zu optimieren und unsere Qualitätsstandards fortwährend zu verbessern. Die hohe Versorgungsqualität zu sichern und weiterzuentwickeln, ist unser oberstes Ziel.“

Dörte Garske,
Pflegende Bereichsleitung

**Weiterbildung geht erstmalig online**

Während die erste Kurswoche noch im Regelbetrieb vor Ort angeboten werden kann, schickt die Corona-Pandemie die Teilnehmer:innen der Zusatzweiterbildung „Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen“ vor den heimischen Computer. Als erste Absolvent:innen organisierten sie Gruppenarbeiten und Fallvorstellungen online.

Leben pur Preis 2020 zum Thema Schmerzen bei Menschen mit komplexer Behinderung

Für das Projekt „Schmerztypisches Verhalten bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit schwerster Mehrfachbehinderung: Praktisches Vorgehen der Diagnostik und Therapie auf einer pädiatrischen Palliativstation“ erhält das Team um Prof. Boris Zernikow den Förderpreis der **Stiftung Leben pur**.



IMPRESSUM

HERAUSGEBER

Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e. V.

Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5

45711 Datteln

Telefon: 02363 975 795

Telefax: 02363 975 701

freundeskreis@kinderpalliativzentrum.de

www.kinderpalliativzentrum.de

www.facebook.com/kinderpalliativzentrum

www.instagram.com/kinderpalliativzentrum

KONZEPT, GESTALTUNG UND REALISATION

Nicole Sasse, Norma Tacke

BILDNACHWEIS

Kinderpalliativzentrum Datteln,

Britta Radike

SPENDENKONTO

Kinderpalliativzentrum

Sparkasse Vest Recklinghausen

IBAN DE97 4265 0150 0090 2175 22

BIC WELADED1REK

Datteln, Juni 2020



Stunden Klaviermusik auf der Station genossen

4.162

Durch **1153 Familien** die Elternapartements genutzt und das **13.347** Nächte lang

130.075 Einmalkittel zum Schutz vor Infektionen an- und wieder ausgezogen

14.558 Stunden Familiengespräche geführt

212.551 Kompressen und Verbände auf Wunden gelegt

53 Geburtstage der Patient:innen auf der Station gefeiert

25.113 ehrenamtliche Einsätze geleitet

21.398 Pflage tage erbracht

4836 Patientenbetten bezogen

608 unterschiedliche Patient:innen insgesamt **1823** mal aufgenommen

Die füllen **18** **2.711** Liter Desinfektionsmittel verbraucht. Badewannen oder desinfizieren

903.667 Paar Hände

30.720 Essen auf die Station Lichtblicke geliefert

2510

Hausbesuche gemacht

203

Familien bei der Sterbebegleitung
ihres Kindes unterstützt

183

Kinderkrankenpflegeschüler:innen
auf der Station angeleitet

28.153

psychologische Einzelgespräche
mit Patienten, Eltern, Geschwistern
und Großeltern geführt

92.179

km Hausbesuche gefahren durch
das ambulante Kinderpalliativteam6.700 mal mit einem Spatel
in den Mund geschaut

18

Hochzeiten
gefeiert

82.238

Windeln gewechselt,
damit Kinder sich wieder wohl fühlen

271

gesunde Geschwisterkinder im
SisProjekt betreut

562.540

Paar Latexhandschuhe
an und wieder ausgezogen,
um den Patienten zu schützen

53

Geburtstage
der Patienten auf der
Station gefeiertMit 16 Schwestern im Jahre 2010
auf Lichtblicke angefangen, wovon 11 noch da sind
(toll!)

919

Kinder von
Müttern geboren (von den 9 Müttern arbeiten 6 weiterhin im Pflege-Team)



Kinderpalliativzentrum

Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke

10 Jahre