

Anteil der Kinder mit Zugang zur ambulanten
Palliativversorgung

Großbritannien	100 %
Polen	50%
Ungarn	5%
Deutschland	5%
Niederlande	0%

Spendenkonten

10 106 425

Stadtsparkasse Düsseldorf
BLZ 300 501 10

333 333 333

Volksbank Düsseldorf Neuss eG
BLZ 301 602 13

Gemeinnütziger und besonders
förderungswürdiger Verein

Amtsgericht Düsseldorf
Vereinsregister Nr. 5841
vom 16. Januar 1980

Wir alle können dafür entschuldigt
werden, wenn wir Patienten nicht heilen
können, aber nicht dafür, dass wir nicht
versucht haben, das Leiden und den
Schmerz zu lindern.

(W. Striebel)



Elterninitiative
Kinderkrebsklinik e.V.

seit 1979

Kinder-Palliativteam
„Sternenboot“

Bunzlauer Weg 31
40627 Düsseldorf

Telefon: 0211/27 99 98

Fax: 0211/27 28 79

[E-Mail: EltKrebs@uni-duesseldorf.de](mailto:EltKrebs@uni-duesseldorf.de)
www.kinderkrebsklinik.de



Leben bis zum



Schluss



- Keine Schmerzen haben**
- Auf einem Elefanten reiten**
- Mit der Familie in Urlaub fahren**
- Nie wieder ins Krankenhaus**

Das sind einige von vielen Wünschen eines krebskranken Kindes in der Lebensendphase.

Jedes Jahr sterben in Deutschland mehr als 3000 Kinder und Jugendliche an chronischen oder lebensverkürzenden Erkrankungen, davon etwa 500 an Krebs.

Angeborene Fehlbildungen und Stoffwechselerkrankungen, bösartige Tumoren und schwere Erkrankungen von Herz, Lunge sowie des Zentralnervensystems können mit unterschiedlich langen Verläufen zum vorzeitigen Tod im Kindesalter führen.



Das Kinder-Palliativteam „Sternenboot“.

Junge Patienten und ihre Familien benötigen in dieser Zeit eine umfassende medizinische, pflegerische und psychosoziale Versorgung, um diese extremen Belastungen ertragen zu können. Alter und Entwicklung des Kindes beeinflussen das Verständnis von Krankheit und Tod.

Janas Tulpen



Jana bastelte und malte sehr gerne. Dieses Bild der Tulpen schenkte sie ihrer Mutter im Jahr 2003 zum Muttertag.

Im Januar 2005 verschlechterte

sich, für die behandelnden Ärzte unerwartet, der Zustand des Mädchens dramatisch. Jana verstarb im Mai 2005 zu Hause.

Jana hat nie offen über ihren Tod gesprochen. In diesem Bild teilt sie aber ihr Wissen über ihren bevorstehenden frühzeitigen Tod mit: Vier Familienmitglieder sind in der Blumenvase als Tulpen lebendig dargestellt, Jana liegt als blasse, sterbende Tulpe davor. Der Lebenszyklus schließt sich mit der eingepflanzten, heranwachsenden Tulpe, die wieder in gleichermaßen lebendiger Farbe erstrahlt.

Emilia

Emilias Eltern sagten: wir waren wie gelähmt, was gestern noch planbar war, war planlos, was gestern noch Wert hatte, wertlos.

Wir selbst hatten keine Richtung mehr und irrten mit dieser Diagnose in die Welt hinaus.

Emilias Mutter schreibt...

Ich freue mich, dass Sie Emilia als Teil Ihres Vortrages „mitnehmen“ und sie so in die weite Welt hinausgeht.

Die Geschichte von Emilia, die nur 5 Wochen und 2 Tage auf dieser Welt war und die

Sie gerade mal 5 Tage kannten. Aber diese 5 Tage sind vielleicht ganz entscheidend für die Gründung von weiteren Palliativteams und dass Menschen erkennen, wie wichtig es ist, dass es solche Teams gibt.



Emilia verstarb im März 2007

Die meisten Kinder wollen diese letzte Lebenszeit im Kreise ihrer Familie und Freunde zu Hause verbringen.

Die Sicherheit einer rund um die Uhr verfügbaren medizinischen und pflegerischen Erreichbarkeit ist unbedingte Voraussetzung für die häusliche Versorgung.

Eine hohe Qualität in der Versorgung todkranker Kinder und ihrer Familien kann aber nur durch ein speziell ausgebildetes Team geleistet werden.



Wohnorte der betreuten Patienten

Sechs Kinderkrankenschwestern und drei Kinderärzte mit Spezialausbildung für Kinderpalliativmedizin stehen 24 Stunden am Tag, 365 Tage im Jahr, sterbenskranken Kindern und ihren Familien zur Verfügung.

Das heißt: sie sind immer telefonisch erreichbar und machen nicht nur geplant, sondern auch im Notfall jederzeit Hausbesuche.

Die Kosten für diese Leistungen werden von den Krankenkassen nur zu einem geringen Anteil übernommen. Deshalb unterstützt die Elterninitiative Kinderkrebsklinik e.V. finanziell das Kinder-Palliativteam „Sternenboot“. So ist es möglich, dass den Kindern und ihren Familien in dieser letzten Lebensphase geholfen werden kann



Ausrüstung des Kinder-Palliativteams

- PKW
- Mobiltelefone
- Notfallrucksack
- Lagerungshilfen
- Absauggerät
- Sauerstoffkonzentratoren
- Tragbare Infusionspumpen
- Tragbare Schmerzpumpen