



Kinderpalliativzentrum

Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Universität Witten/Herdecke

JAHRESBERICHT 2016

Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e.V.

THEMA: SCHMERZ IST BEEINFLUSSBAR!



THEMA

SCHMERZ IST BEEINFLUSSBAR!
LEBEN MIT DER HAUTERKRANKUNG
EPIDERMOLYSIS BULLOSA (EB)



Inhalt

Der Freundeskreis im Überblick	
Grußwort	1
Aus dem Kinderpalliativzentrum	2
Interview mit einer Patientinmutter	4
Ehrenamt auf der Station Lichtblicke	5
THEMA: Leben mit der Hauterkrankung EB	6
Aus dem Geschwisterprojekt	9
Aus dem Freundeskreis	10
Finanzbericht	12
Gelebtes Engagement	13

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.lebensfreund-werden.de
www.facebook.com/kinderpalliativzentrum

KONZEPT, GESTALTUNG UND REALISATION

Barbara Gertz, Nicole Sasse, Sigrid Thiemann

FOTOS

Kinderpalliativzentrum Datteln
Grußwort, Seite 1, oben: Susanne Schmidt-Domine; Mitte: Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V. (APS). Innenseite, Seite 6/7: Damian Gorzany

Datteln, Juni 2017

Der Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e.V.

Der Freundeskreis wurde im Juni 2010 zeitgleich mit der Eröffnung des Kinderpalliativzentrums an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln gegründet. Der Verein unterstützt das Kinderpalliativzentrum sowohl ideell als auch finanziell und klärt die Öffentlichkeit über die Besonderheit und dringende Notwendigkeit einer spezialisierten pädiatrischen Palliativversorgung auf.

Der gemeinnützige Verein ist beim Amtsgericht Recklinghausen unter der Vereinsregisternummer VR 2637 eingetragen. Der letzte Freistellungsbescheid für 2012 bis 2014 wurde durch das Finanzamt Recklinghausen unter der Steuernummer 340/5758/1055 am 11.03.2016 ausgestellt. Spenden an den Freundeskreis sind steuerlich abzugsfähig.

Stimmberechtigte Mitglieder:

Dörte Garske, Ulrike Geiping, Barbara Gertz, Dr. Carola Hasan, Agnes und Herbert-Josef Knepper, Christian Kowalk, Reinhard Nitsche, Ulrich und Ursula Noetzlin, Prof. Dr. Michael Paulussen, Klaus Reckinger, Michael Schwerdt, Prof. Dr. Boris Zernikow

Mitglieder des Beirates:

Ulrike Geiping, Prof. Dr. Michael Paulussen, Stephan Kohorst, Heidi Eiberger, Stefan Merten

Hinzu kommen **283 Fördermitglieder**, vornehmlich Privatpersonen aus der Region, die mit ihrem Förderbeitrag den Familien im Kinderpalliativzentrum nachhaltig zur Seite stehen.

In der Geschäftsstelle arbeiten derzeit zwei hauptamtliche Mitarbeiterinnen (1,5 VZS) und eine Mitarbeiterin auf Minijobbasis. Sie werden unterstützt durch ein Vorstandsmitglied und eine kleine Gruppe Ehrenamtler.

Als Ansprechpartnerinnen für Sie da:



(v.l.n.r.): Nicole Sasse (Geschäftsstellenleitung), Sigrid Thiemann (Vereinskommunikation), Barbara Gertz (Medien), Annika Tremer (Spenderservice)

Im Vorstand des Freundeskreises aktiv:



(v.l.n.r.): Dr. Carola Hasan (1. stellvertretende Vorsitzende), Dörte Garske (2. stellvertretende Vorsitzende), Prof. Dr. Boris Zernikow (Vorstandsvorsitzender), Barbara Gertz (Schriftführerin) und Christian Kowalk (Schatzmeister)

Liebe Leserinnen und Leser,



gerne möchten wir Sie mitnehmen auf eine Reise durch das vergangene Jahr. Eine höhere Auslastung der Station Lichtblicke, die wachsende Anzahl ambulanter Versorgungen und die Komplexität der Erkrankungen, mit denen die Kinder zu uns kommen, hat uns vor vielfältige Herausforderungen gestellt. Daran sind wir gewachsen, haben Geduld und Demut gelernt und unsere Expertise erweitert. Eine wichtige Bestätigung, dass wir auf dem richtigen Weg sind, bekommen wir von den Patientenfamilien. Sehr berührend spricht Frau Keusch, die Mutter der 12-jährigen Jolina, in einem Gespräch ab Seite 4 über ihre Gefühle und Erfahrungen, die sie mit ihrer Familie bei den Aufenthalten ihres Kindes auf der Station Lichtblicke gemacht hat.

Uns liegt neben der bestmöglichen medizinisch-pflegerischen die psycho-soziale Versorgung der Patienten und ihrer Familien ganz besonders am Herzen. In unserem Themenschwerpunkt ab Seite 6 erfahren Sie am Beispiel des jungen Franz, wie es gelingen kann, Schmerz positiv zu beeinflussen.

Ein aktuelles und relevantes Thema im Bereich der Patientensicherheit sind Antibiotikaresistenzen und die Verbreitung von multiresistenten Erregern (MRE). Unser vorrangiges Ziel ist es, die Lebensqualität der Patienten zu verbessern und ihnen die Teilhabe am Stationsalltag mit all seinen pädagogisch-therapeutischen Angeboten zu ermöglichen. Hygienemaßnahmen, die bewusst Patienten von anderen Menschen isolieren, sind hier kontraproduktiv. Patientenfamilien fühlen sich mitunter eingesperrt, stigmatisiert und ausgegrenzt. Deshalb haben wir ein **palliativpflegerisches Hygienekonzept (PALLINI)** entwickelt, das bewusst auf die Einzelzimmerisolierung verzichtet. So können auch mit MRE besiedelte Patienten unter Beachtung der geltenden Hygieneregeln auf der Station Lichtblicke alle psycho-sozialen Angebote wie beispielsweise die Kunst- und Musiktherapie wahrnehmen, ohne die eigene Sicherheit oder die der Mitpatienten zu gefährden. In einer wissenschaftlichen Studie haben wir das Konzept beschrieben und vorläufig evaluiert. Für diese Arbeit hat uns Anfang Mai das Aktionsbündnis Patientensicherheit (APS) mit dem **Deutschen Preis für Patientensicherheit 2017** (2. Preis) ausgezeichnet. Eine schöne Bestätigung unserer Arbeit, über die wir uns im Team sehr freuen!



Jurymitglied Marion Rink und Dr. Carola Hasan

Unsere Forschung hat weitere Ziele im Blick, beispielsweise die verbesserte Versorgung von Kindern mit schwerster Mehrfachbehinderung und massiver Unruhe. Auf Forschung begründete Expertise ist eine wesentliche Voraussetzung dafür, schwerstkranke Kinder und ihre Familien optimal zu versorgen und ihre Lebensqualität zu verbessern. Nichts aber geht über die persönliche Wertschätzung und Zuwendung jedes Einzelnen von uns gegenüber denjenigen, die unsere Hilfe brauchen. Ich möchte Ihnen allen, die Sie sich für die Patienten und ihre Eltern und Geschwister stark machen, für Ihre Haltung und Ihre Unterstützung danken. Ohne Sie könnten wir diese umfassende Versorgung nicht leisten.

Mit herzlichen Grüßen und in großer Dankbarkeit,

Ihre



Dr. Carola Hasan

1. stellvertretende Vorstandsvorsitzende



Wir haben Demut gelernt - abwarten, beobachten und aushalten

„Haben wir überhaupt ein Bett frei?“ Mit dieser Frage sah sich das Team der Station Lichtblicke im Jahr 2016 erstmals regelmäßig konfrontiert. Die Patienten kamen aus ganz Deutschland, viele von ihnen zum wiederholten Male. Und auch das ambulante Team, das Familien in einem Umkreis von rund 120 Kilometern begleitet, arbeitete an der Grenze seiner Kapazitäten.

Der Großteil der schwerstkranken Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die das multiprofessionelle Team um Prof. Boris Zernikow versorgt, leidet an einer neurologischen Grunderkrankung. Schwere Krankheitssymptome wie zerebrale Krampfanfälle, Schmerzen und Unruhe sind die häufigsten Aufnahme-gründe. 2016 versorgte das Team der **Station Lichtblicke** insg. 114 Patienten und deren Familien, rund 75 Prozent der Aufnahmen waren Wiederaufnahmen in Krisensituationen.

Waren Aufenthalte von Kindern mit einer chronischen Grunderkrankung bisher gut planbar, mussten deren Aufnahmen nun teils auch verschoben werden, um Akutpatienten aufnehmen zu können. „Eine gute Kommunikation – sei es mit den Eltern als auch untereinander – wird bei uns immer aufwändiger und wichtiger“, erläutert die Pflegerische Leiterin Dörte Garske. Die durchgehende Belegung stellt das Team vor neue Herausforderungen. Krankheitsbedingte Ausfälle im Team sind schwerer zu kompensieren. Doch mit Erfahrung und zunehmender Routine konnten die Mitarbeiter der neuen Situation professionell begegnen. Zum Ende des Jahres wurde eine Stelle für eine zweite Heilerziehungspflegerin ausgeschrieben. Neben der heilpädagogischen Arbeit kann diese auch in der Pflege eingesetzt werden und so mögliche Engpässe auffangen. Zudem soll mittelfristig ein Notfall-Patientenzimmer eingerichtet werden, welches nicht regelhaft belegt wird. Mit der Einführung einer elektronischen Patientenakte wird die Dokumentation modernisiert.



„Wir haben deutlich an Erfahrung gewonnen, das hilft uns in unserem Stationsleben. Es hilft enorm, dass wir viele unserer Patienten und ihre Eltern und Geschwister schon kennen und wir gegenseitiges Vertrauen aufgebaut haben. So können wir individuell auf jeden Patienten und seine Bedürfnisse eingehen. Wir beobachten, halten gemeinsam aus, unterstützen uns im Team gegenseitig und bleiben dran.“

(Sr. Kerstin, Station Lichtblicke)

Das **spezialisierte ambulante Palliativteam (SAPV)** sah sich mit einer steigenden Anzahl von Hausbesuchen bei gleichbleibendem Personal konfrontiert. Im Jahr 2016 betreute es insgesamt 56 Patientenfamilien. Erfreulich ist hier die Entwicklung, dass ein zunehmender Anteil der durch das Team erbrachten Leistungen durch die Krankenkassen getragen wurde. So erlaubte die bessere Finanzierungs-

lage die Anschaffung zweier neuer Fahrzeuge, damit das Team auch zukünftig zuverlässig bei seinen Patienten ankommt. Bislang musste das SAPV-Team in schwierigen Situationen auf die Unterstützung des psycho-sozialen Teams der Station Lichtblicke zurückgreifen. Eine kontinuierliche professionelle psycho-soziale Begleitung im ambulanten Bereich ist bis dato vom Gesetzgeber nicht vorgesehen. Ein Psychologe und ein Sozialarbeiter könnten jedoch unterstützend zur medizinisch-pflegerischen Versorgung Krisen unmittelbar auffangen und so die Lebensqualität der Familien deutlich steigern. Diese Stellen zu ermöglichen und in das ambulante Team zu integrieren gehört zu den nächsten Herausforderungen, die es zu meistern gilt.

Die hohe Akzeptanz und Nachfrage zeigt, dass es weiteren Bedarf an Kinderpalliativstationen im Land gibt. Umso wichtiger ist es, dass vorhandene Kenntnisse und Erfahrungen aus der pädiatrischen Palliativversorgung geteilt werden. In der Abteilung für **Fort- und Weiterbildung** bot das Team aus drei Mitarbeiterinnen (1,5 VZS) zahlreiche Fortbildungen



SAPV-Ärztin Dr. Rocio Lucque bei einem Hausbesuch

und Workshops an. Zusätzlich übernahm das Team die Federführung bei der Vorbereitung der **9. Dattener Kinderschmerztag**, einem multiprofessionellen Mehrländerkongress für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativversorgung. Zu der Veranstaltung unter dem Motto „**Im Team wirken**“ vom 16.-18. März 2017 kamen rund 100 Referenten und mehr als 900 Teilnehmer ins Ruhrfestspielhaus Recklinghausen.

Das Kinderpalliativzentrum in 2016

Stationäre Versorgung	Ambulante Versorgung	Fort- und Weiterbildung
7 Kinderärzte (2,5 VZS*)	6 Kinderärzte (2,3 VZS)	1 Leitung (1VZS)
27 Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen (17,84 VZS)	5 Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen (3,1 VZS)	1 Sekretärin (0,5 VZS)
2 Psychologinnen (1 VZS)	1 Koordinatorin (0,5 VZS)	1 wissenschaftliche Mitarbeiterin (0,5 VZS)
1 Heilerziehungspflegerin (1 VZS)	1 Sekretärin (0,5 VZS)	156 Teilnehmer in 4 Fortbildungen und 3 Workshops
1 Ehrenamtskoordinatorin (1 VZS)	56 Patientenfamilien	
1 Kunsttherapeutin (0,5 VZS)		(*VZS-Vollzeitstelle)
1 Musiktherapeutin (0,5 VZS)		
16 ehrenamtliche Helfer		
2 Therapiehunde		
114 Patientenfamilien		



Interview mit Birgit Keusch, Mutter von Jolina

Palliativ? Gehört unser Kind da eigentlich hin? Wir brauchten erst einen Schubs...



Seit dem Herbst 2016 versorgt unser Palliativteam die 12-jährige Jolina und ihre Familie - sowohl ambulant daheim im 80 km entfernten Hamminkeln als auch auf der Station Lichtblicke. Jolina kam mit einer schweren Hirnfehlbildung zur Welt. Von ihren bisherigen Erfahrungen im Kinderpalliativzentrum berichtet uns Jolinas Mutter in einem Gespräch:

Seit einigen Jahren stellen Sie Ihre Tochter regelmäßig in der Dattelner Kinderklinik vor. Wie haben Sie reagiert, als Sie dort auf das Kinderpalliativzentrum aufmerksam gemacht wurden, Frau Keusch?

Jolina hatte während einer Untersuchung plötzlich eine heftige Attacke mit großer Atemnot. Der behandelnde Arzt hat daraufhin mit uns über die Station Lichtblicke gesprochen. Offengestanden waren wir zuerst ein bisschen erschrocken, denn das Wort palliativ schreckt einfach ab. Wir dachten, Jolina dürfe gar nicht hier sein, denn so schlecht ging es ihr ja nicht. Heute sind wir froh. Wir haben gelernt, dass die Erwachsenenpalliativversorgung nicht mit der bei Kindern vergleichbar ist. Zum Glück haben wir diesen Schubs bekommen! Wir fühlen uns im Kinderpalliativzentrum mit Jolina sehr gut aufgehoben und sind richtig „angekommen“. Hier kennt sich das Team bestens mit schwerstbehinderten Kindern aus. Das ist ja leider nicht der Normalfall!

Wie haben Sie den ersten Aufenthalt erlebt?

Gestartet sind wir mit einer einwöchigen Beobachtungsphase und einem anschließenden ausführlichen Familiengespräch. Wir waren unglaublich beeindruckt, wie gut das Team Jolina beobachtet hatte, ohne dass wir es überhaupt bemerkt haben. Die Kompetenz der Schwestern, der Umgang mit uns als Eltern und Jolinas Schwester ist uns sofort aufgefallen. Hier wird sich Zeit genommen und Zeit gelassen. Das, was versprochen und besprochen wird, wird umgesetzt. Wir

fühlten uns von Anfang an ernstgenommen. Ich habe unter starken Trennungsängsten gelitten, denn bisher haben wir Jolinas Pflege alleine bewältigt, ich war 24 Stunden am Tag bei ihr. Jolinas Schmerzen nahm man ernst, jedes Detail wurde wahrgenommen, das fand ich total schön! Wir haben wieder Vertrauen gefasst. Inzwischen bin ich sogar schon mal mit einigen anderen Müttern nachmittags ein Weilchen in die Stadt gegangen. Und ich habe es richtig genießen können!

Wie empfinden Sie die Unterstützung durch unser SAPV-Team bei Ihnen daheim?

Wir haben gemerkt, dass wir eine Mauer um uns herum aufgebaut hatten. Man schiebt alles weg und macht sich selber Druck, so zu tun, als ob es einem immer gut geht. Ich denke oft, Wahnsinn, was das Team schon alles für uns geregelt hat!



Jolina hat eine 9-jährige Schwester, wie geht es ihr?

Laureen macht das toll. Sie muss natürlich viel zurückstecken und hat für ihr Alter viel an Leichtigkeit übersprungen, kennt es aber auch nicht anders. Ihr großer Wunsch war ein ganzer Mama- und Papatag mit Kino und allem Drum und Dran, den hatten wir dank der Station Lichtblicke vor kurzem, das war toll! Seit einiger Zeit macht sie hier beim SisProjekt, dem Geschwisterprojekt, mit. Das findet sie richtig klasse. Sie freut sich schon riesig auf das gemeinsame Wochenende am Alfsee. Über viele Dinge kann sie mit ihren Freundinnen nicht sprechen, aber in diesem Kreis schon. Und sie findet es ziemlich cool, dass sie da mal was macht, was andere nicht erleben, zum Beispiel zum Fußballmuseum nach Dortmund zu fahren.

Die positive Ausstrahlung Ihrer Familie ist für unser ganzes Team spürbar. Wie würden Sie Ihre Haltung beschreiben?

Wir haben uns gesagt, ja, wir haben ein schwerstmehrfachbehindertes Kind. Und wir

haben genau zwei Möglichkeiten: Entweder gehen wir unter oder wir bauen die Situation in unser Leben ein. Für letzteres haben wir uns entschieden. Wir haben nie akzeptiert, aber es angenommen. Wir versuchen, uns nicht zu vergessen.

Vielen Dank, Frau Keusch, für das offene Gespräch!



Ehrenamt auf der Palliativstation

Neue „Zeitschenker“ auf der Station Lichtblicke



Von Februar bis Juli wurden elf neue Ehrenamtler in einer Intensivschulung mit zwölf Treffen auf ihren Einsatz vorbereitet und erhielten ihr Zertifikat. Auch Ehrenamtler, die schon länger bei uns im Einsatz sind, unterstützten die Ehrenamtskoordinatorin Birgitta Zöfelt bei der Schulung. Sie übernahm im Sommer die Aufgaben von Dorothee Meyer, die in Elternzeit ging. In 2016 konnten wir auf 16 ehrenamtliche Mitarbeiter auf der Station zählen.

Die ehrenamtlichen Mitarbeiter (insgesamt 40) sind eine unverzichtbare Hilfe. Sie spielen oder basteln mit den erkrankten Kindern oder deren gesunden Geschwistern, gehen spazieren, lesen vor, sind einfach da im Einsatz, wo sie gebraucht werden. Auch als Helfer im Gartenteam, bei der Öffentlichkeitsarbeit oder in der Dekogruppe leisten sie mit ihren Zeitgeschenken einen wertvollen Beitrag.



Interview mit Dipl.-Psych. Andrea Beissenhirtz, Kinderpalliativzentrum

Schmerz ist beeinflussbar – auch positiv!

Schmetterlingskinder – so werden die Kinder genannt, die unter der Hauterkrankung Epidermolysis Bullosa (EB) leiden. Ihre Haut ist so empfindlich wie die Flügel eines Schmetterlings. Selbst kleine Berührungen oder Verletzungen können dazu führen, dass Blasen entstehen und sich die Haut ablöst. An EB erkrankte Kinder sind sehr anfällig, Infektionen können schnell zu einer Blutvergiftung führen. Oft sind Krankenhausaufenthalte notwendig. Die Kinder und ihre Familien müssen lernen, mit der Erkrankung umzugehen. Was ist das richtige Maß zwischen „in Watte packen“ und „was geht doch“?



Neben der optimalen medizinischen Versorgung spielt die psycho-soziale Begleitung eine wichtige Rolle. Über ihre Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung berichtet unsere Psychologin Andrea Beissenhirtz, die gerade eine zweieinhalbjährige Projektarbeit hierzu abgeschlossen hat. In diesem Rahmen begleitete sie eine Woche lang die Familie Bauer in ihrem Alltag. Der fünfjährige Sohn Franz ist an EB erkrankt.

"Wir fahren 24 Stunden am Tag Achterbahn - rauf und runter. Aber auch wenn ein Kind so krank ist wie Franz, gibt es lustige Momente." (Silke Bauer)

Andrea, worum geht es in diesem Projekt? Kinder, die an EB erkrankt sind, erleben dauerhaft, meist tägliche Verbandswechsel, die sehr schmerzhaft sein können. Das Ziel ist, einfache Strategien zu entwickeln, um den Schmerz zu verkleinern, selber aktiv zu sein und Stress und Angst zu reduzieren. Wir fördern die Mitarbeit des Kindes von Anfang an. Es soll Verantwortung übernehmen dürfen und kein chronisches Schmerzempfinden entwickeln. Wir bestärken das Kind, aktiv etwas gegen den Schmerz zu tun (z.B. durch Ablenkung) und können dadurch die Situation in eine andere, positivere Stimmung bringen. Bei kleinen Kindern sind tägliche Versorgung und Verbandswechsel durch zwei Personen viel besser erträglich. Der Fokus liegt dabei weg vom Körper. Einer verbindet und der andere hält den Kontakt und lenkt das Kind ab, (denn sonst sind alle Beteiligten danach fix und fertig). Beobachten, sich Zeit nehmen, auf verschiedenen Ebenen mit dem Kind, seinen Eltern und Geschwistern zu arbeiten, darum geht es.

Wie hast Du Franz' Familie im Alltag erlebt? Mich hat sehr beeindruckt, wie Franz und seine Familie die belastende Situation meistern. Die Wunden, die offene Haut seines Kindes zu sehen, hat etwas Traumatisches. Oft ist auch der direkte Körperkontakt schwierig, da müssen erst einmal Schwellen überwunden werden. Auch Franz' Vater hatte anfangs Schwierigkeiten, seinen Sohn richtig zu drücken. Sie sind da gut hineingewachsen. Franz soll eine normale Kindheit erleben dürfen, spielen und toben wie andere auch. Bei den Verbandswechseln lassen sie sich lustige Geschichten drumherum einfallen, die Franz ablenken.



Andrea Beissenhirtz mit Franz und seiner Schwester Paula



Selbst die Kontrolle behalten: Rollenspiele helfen Franz dabei

Es gibt verschiedene EB-Formen. Franz leidet an der atrophischen Form, bei der auch die inneren Schleimhäute betroffen sind. Über den Alltag in der Familie haben wir einen Film gedreht, der wirklich unter die Haut geht. Es war faszinierend für uns zu sehen, was für einen Unterschied es macht, wenn Franz beim Verbandswechsel abgelenkt wird und sein Gehirn beschäftigt ist. Für seine zwei Jahre ältere Schwester Paula ist die Situation ganz normal so, sie wächst ja damit auf und hilft bei der Versorgung mit. Vor kurzem ist ihre Mutter mit ihr in die Kur gefahren, damit sie auch einmal etwas Eigenes hat.

Franz ist heute noch ein Kind, wie geht es älteren an EB erkrankten Patienten?

Franz kann mit seiner unheilbaren Erkrankung auch erwachsen werden. Je älter du wirst, desto klarer wird dir natürlich, was los ist. Gerade deshalb ist die frühe Autonomie so wichtig, später kann sie nur mühsam in ganz kleinen Schritten erworben werden, weil sich Verhaltensmuster eingeschlichen haben. Wenn die Angst vor dem Verbandswechsel im Vordergrund steht, kann sich der ganze Tag darum drehen. Wir arbeiten immer an

der Angst, auf ganz unterschiedlichen Ebenen, zum Beispiel mit Kunst und Musik, um einen anderen Ausdruck zu finden. Immer wieder geht es darum, aktiv etwas gegen den Schmerz zu tun. Das stärkt die Selbstwirksamkeit. Je nach Alter gibt es ganz unterschiedliche Bewältigungsstrategien.

Wie hast du die Projektarbeit erlebt?

Ich habe das Projekt sehr gerne begleitet, weil es so praxisorientiert ist. Das Ziel ist auch, ein Netzwerk zu schaffen mit den EB-Zentren, z.B. in Salzburg, Freiburg, Erlangen oder Hannover, um den betroffenen Familien die bestmögliche Unterstützung anbieten zu können. Im Frühjahr kommt auch Franz mit seiner Mutter wieder zu einem Aufenthalt zu uns auf die Station Lichtblicke. Es ist schön, dass wir die Familien über einen so langen Zeitraum begleiten können.

Den Film über Franz und seine Familie finden Sie in Kürze auf unserer Website.



Die Versorgung EB-erkrankter Patienten aus ärztlicher Sicht

Angst und Scham sind keine Tabus!

Unser Palliativteam arbeitet nach einem ganzheitlichen Ansatz. Dabei steht neben dem kontrollierten Einsatz von Schmerzmedikamenten die nicht-medikamentöse Schmerztherapie im Fokus. Die Schmerzmedizin und Prävention gegen Schmerzen ist für EB-erkrankte Kinder deshalb so wichtig, damit sich der Schmerz nicht chronifiziert und das Risiko einer nachfolgenden Angststörung vermieden wird. Gerade diese Kinder entwickeln sehr häufig eine emotionale Störung. Hier auf der Station Lichtblicke haben wir viel Erfahrung mit der Gabe starker Opioide. Nicht selten aber arrangieren sich Eltern mit den chronischen Schmerzzuständen ihrer erkrankten Kinder, manchmal aus Angst vor einer möglichen Morphinsucht oder einer langfristigen Wirkungsabnahme dieser stärksten Schmerzmittel. Auch in ihrem persönlichen Umfeld stoßen sie oft auf Bedenken oder Ablehnung. Manchmal spielen auch Schamgefühle eine Rolle. Unser Team greift die Sorgen der Familien aktiv auf und kann ihnen sowohl medizinisch als auch therapeutisch helfen.

Das neu entwickelte palliativpflegerische **Hygienekonzept PALLINI** (siehe Vorwort) spielt auch hier eine wesentliche Rolle. Viele der Kinder haben aufgrund der Erkrankung eine erhöhte Keimbelastung. Trotzdem können sie bei uns an den pädagogisch-therapeutischen Angeboten und am Stationsleben teilnehmen und müssen sich nicht ausgegrenzt oder stigmatisiert fühlen.

Dr. Carola Hasan
Oberärztin, Station Lichtblicke



Ein starker Junge! EB-Patient Franz spielt im Garten des Kinderpalliativzentrums, Juni 2017.

Derzeit entsteht eine Broschüre über die Projektarbeit, die dazu dient, Wissen an Eltern, Pflegende etc. weiterzugeben. Bei Interesse sprechen Sie uns gerne an!

Epidermolysis Bullosa ist eine genetisch bedingte, nicht heilbare Hauterkrankung. Aufgrund von fehlerhaften oder gar nicht vorhandenen Eiweißmolekülen fehlt sozusagen der „Klebstoff“ zwischen den einzelnen Hautschichten. Schon durch geringfügige Verletzungen oder mechanische Belastungen entwickelt die Haut schmerzhafte Blasen oder platzt auf. Tägliche, oft stundenlange Verbandswechsel gehören zum Alltag der Kinder und ihrer Familien. Die Blasen, Wunden und Narben erstrecken sich nicht nur auf die äußere Haut, sondern können auch an Schleimhäuten, im Mund, an den Augen, in der Speiseröhre sowie im Magen-Darm-Trakt auftreten. Zu den Begleitumständen der EB zählen Schmerzen, Juckreiz, Narbenbildung, Verwachsungen der Finger und Zehen, Karies mit Zahnverlust, Ernährungs- und Verdauungsprobleme sowie fallweise aggressiver Hautkrebs. Ein Leben mit EB ist eine große Herausforderung für Betroffene und Angehörige. Bei den schweren Formen der EB ist die Lebenserwartung verkürzt.

10 Jahre SisBrojekt - Raum für die gesunden Geschwisterkinder

Ein spannendes Jahr liegt hinter den Kindern und Jugendlichen aus 23 Familien, die am Geschwisterprojekt teilnahmen, denn das SisBrojekt feierte mit Freunden und allen Familien runden Geburtstag! Vor zehn Jahren war das Projekt mit einzelnen Aktionstagen ins Leben gerufen worden. So war es für alle eine große Freude zu erleben, wie aus dem zarten Projektpflänzchen in dieser Zeit ein schöner Geschwisterbaum gewachsen ist. Er hat stabile Wurzeln in den Menschen, die seine Existenz mit viel Elan jedes Jahr aufs Neue sichern, mit einem kräftigen Stamm aus Begleitern, die die Geschwisterangebote umsetzen und mit vielen Geschwistern und ihren Familien, die die Angebote nutzen.



Wie es sich für ein Jubiläumsjahr gehört, steckte das Programm voller besonderer Aktionen, wie zum Beispiel dem Geschwister-Tag „lifenotes“ im April, an dem die Kinder und Jugendlichen ihren eigenen Song komponierten und aufnahmen. Ihre wichtigste Message lautet: **„Wir sind, wie wir sind und wir sind stark“**. Ein besonderes Highlight war das Geschwisterwochenende am Meer, bei dem das Watt erkundet wurde und in toller Kulisse ein echtes Musikvideo (in Kürze auf unserer neuen Website zu finden) zum eigenen Song

gedreht werden konnte. Das ganze Jahr über hatten die Geschwister viel Freude an Improtheater, Ausflügen zum Schlittschuhlaufen, in den Kletterwald oder auf den Reiterhof, beim Familien-Sommerfest und vielen weiteren Aktionen. Mit der traditionellen Weihnachtsbäckerei schloss sich der Jubiläums-Jahreskreis. Und in 2017 warten auf die Geschwisterkinder viele neue Aktivitäten und schöne Erlebnisse!



Das **SisBrojekt** unter der Leitung der Dipl. Päd. Christina von Lochow richtet sich an gesunde Geschwister im Alter von sieben bis 18 Jahren. Schwestern und Brüder lebensbedrohlich erkrankter Kinder brauchen einen besonderen Raum für ihre Belange. Sie tragen ein erhöhtes Risiko, selbst körperlich oder seelisch zu erkranken. Verschiedene Gruppenangebote haben das Ziel, die Lebensqualität und das Selbstwertgefühl der Geschwister zu steigern. Das SisBrojekt erfährt großen Zulauf. Die Situation der Geschwister ist so besonders, dass Angebote nötig sind, die sie für ihr Leben stärken.



Aus dem Freundeskreis



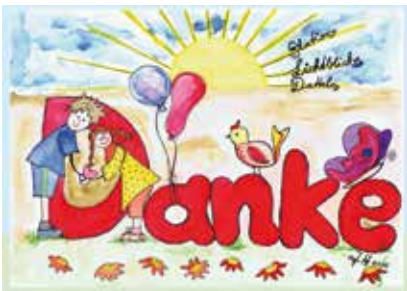
In den letzten sechs Jahren konnte der Freundeskreis auf viele Freunde und Förderer zählen. Ohne diese Hilfe könnten wir die notwendige Arbeit nicht leisten. Die Familien stünden mit ihrem unheilbar kranken Kind sprichwörtlich im Regen. Da war es an der Zeit, auch einmal von unserer Seite einen großen Dank auszusprechen. Und wie bedankt man sich am besten? Mit einem bunten Nachmittag und einer liebevoll eingedeckten Kaffeetafel.



Rund 80 Lebensfreunde folgten Ende Oktober unserer Einladung zum ersten Förderertag. Sie erlebten einen geselligen Nachmittag mit zauberhafter Musik des Chores I-Dolci und leckerem Kuchen, den die Bäckerei Geiping gespendet hatte. Aber nicht nur Gaumenfreuden und Austausch standen auf dem Programm. Viele Gäste nutzten die Zeit auch zur weiteren Information. So bestand die Möglichkeit, in Kleingruppen zusammen mit unserer Heilerziehungspflegerin erste Eindrücke im Snoezelraum auf der Station Lichtblicke zu sammeln. Das war für die meisten eine ganz neue – und sehr entspannende! – Sinneserfahrung. Und was so besonders an und auf der Station Lichtblicke ist, erfuhren die Gäste aus zwei Blickwinkeln. Ehrenamtliche Mitarbeiter erzählten von ihrer Motivation und ihrer Arbeit auf der Station. Einige Eltern, die mit ihrem Kind im Kinderpalliativzentrum versorgt wurden, ließen uns in berührender Weise ein Stück an ihrem Leben teilhaben.



Genau diese Erfahrungsberichte zeigen, dass wir nicht nachlassen dürfen in dem Bestreben, den Familien mit ihren schwerstkranken Kindern verlässlich zur Seite zu stehen. Oftmals erstreckt sich die Versorgung der Familien über viele Jahre. Nicht nur Hilfsmittel wie Pflegebett, Reha-Buggy oder Rollstuhl müssen dem Wachstum des Kindes angepasst werden, auch die gesamte Pflege muss sich immer wieder neu an den sich verändernden Bedürfnissen der gesamten Familie orientieren. Das kostet bei allen Beteiligten viel Kraft und Durchhaltevermögen.



Wir sind zutiefst dankbar, dass wir bei dieser schwierigen Aufgabe so viele Unterstützer haben. Menschen, die sich einsetzen, kreative Ideen entwickeln und mit ganzem Herzen dabei sind! Das ist einfach toll! In diesem Jahresbericht stellen wir Ihnen ab Seite 13 einige Beispiele exemplarisch vor. Viele weitere finden Sie auf unserer Website.



Stichwort Website. Noch arbeiten wir ganz intensiv an unserem **neuen Internetauftritt**, mit dem wir in Kürze online gehen. Unsere neue Website bereitet Aktuelles und Wissenswertes für Familien, Versorger und natürlich unsere Unterstützer anschaulich auf. Sie werden dort auch einige Filmbeiträge finden, die einen bewegten Eindruck vom Leben auf der Station

Lichtblicke, dem Geschwisterprojekt, aber auch vom Miteinander im Team wiedergeben werden. Es lohnt sich also immer wieder, bei uns vorbeizuschauen: www.kinderpalliativzentrum.de

Zu guter Letzt möchten wir Sie gerne schon jetzt auf einen interessanten Vortrag aufmerksam machen. Am 11. Oktober wird ein Fachanwalt für Erbrecht im Seminarraum des Kinderpalliativzentrums einen Vortrag zum Thema "Nachlassgestaltung und Erbschaft" halten. Detailliertere Informationen finden Sie zu gegebener Zeit auf unserer Website oder rufen Sie uns gerne jederzeit an.

Ich bin ein Lebensfreund...

..., weil in der Firmenphilosophie der Bären-Apotheken das Helfen und die Freude am Leben verankert sind, und wir dies insbesondere vor Ort und dort wo es möglich ist, großes Leid zu lindern, gemeinsam leben!

Lebensfreundin Heid Eiberger, Bären-Apotheke
Beiratsmitglied Freundeskreis



Bitte vormerken!
Förderertag 2017
am Samstag 16. September



Auch in diesem Jahr möchten wir uns mit einem informativen und kurzweiligen Nachmittag bei Ihnen für Ihre Unterstützung bedanken und laden alle Fördermitglieder ganz herzlich ein. Wir haben uns ein

kleines Pavillonkonzert
im Garten des Kinderpalliativzentrums

für Sie ausgedacht. Lassen Sie sich überraschen! Wir freuen uns schon jetzt auf Sie. Näheren Infos erhalten Sie rechtzeitig postalisch oder per Email.



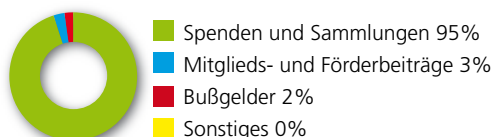
Rechnungslegung für das Geschäftsjahr 2016

Die **Gewinnermittlung** wurde durch die Steuerberater Kowalk und Lesker aus Herten gem. § 4 Abs. 3 EStG i.V.m. und § 8 Abs. KStG für den Zeitraum 01. Januar bis 31. Dezember 2016 erstellt. Christian Kowalk ist Schatzmeister des Vereins und stellt seine Leistung ehrenamtlich zur Verfügung. Die anschließende **Kassenprüfung** erfolgte durch Herrn Reinhard Nitsche, Vorsitzender der Leben Jetzt Stiftung und stimmberechtigtes Mitglied des Freundeskreises.

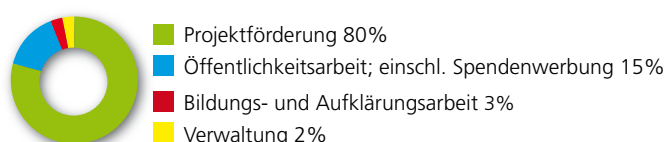
Vermögensrechnung (in Euro)		31.12.2016	Vorjahr
A	Anlagevermögen	4	4
	I Immaterielle Vermögensgegenstände	2	2
	II Sachanlagen	2	2
	Umlaufvermögen	411.822	395.497
Summe - Aktiva		411.826	395.501
	Vereinsvermögen	411.826	395.501
	I Vereinskaptal (§ 62 Ans. 3 AO)	25.000	25.000
	II Gewinnrücklagen	52.000	52.000
	III Ergebnisvorträge	318.501	106.485
	IV Vereinsergebnis	16.325	212.015
	V Ergebnisvortrag	0	0
Summe - Passiva		411.826	395.501

Das **Vereinsvermögen** des Freundeskreises besteht im Wesentlichen aus Kassen- und Bankguthaben. Die im Anlagevermögen befindlichen Vermögensgegenstände sind vollständig abgeschrieben. Von dem vorhandenen Vereinsvermögen ist in den Vorjahren ein Betrag von insgesamt 77.000 € den Rücklagen zugeführt worden.

Einnahmen 2016 (646.313 Euro)



Ausgaben 2016 (629.988 Euro)



Der **Freundeskreis** schloss das Jahr 2016 mit einem **positiven Vereinsergebnis** in Höhe von **16.325 Euro** ab. Eine halbe Millionen Euro konnte der Verein der Vestischen Kinder- und Jugendklinik als Personal- und Sachkostenzuschuss für das Kinderpalliativzentrum überweisen, dies entspricht einem Anteil von 80 Prozent an den Gesamtausgaben des Freundeskreises. Die **Werbe- und Verwaltungskosten** des Freundeskreises lagen bei **17 Prozent** und fielen im Vergleich zum Vorjahr (27 Prozent) deutlich geringer aus, die reinen Verwaltungskosten lagen bei gerade einmal 2 Prozent. Die **Einnahmen** liegen bei **646.313 Euro** und liegen damit leicht unter dem Vorjahresniveau. Dies ist vor allem auf den Bereich der Großspenden (ab 5.000 Euro) zurückzuführen. So erhielten wir aus diesem Segment wie erwartet insgesamt rund 60.000 Euro weniger als im Vorjahr. Die erfreuliche allgemeine Spendenentwicklung und der Anstieg bei den Einnahmen aus **Bußgeldern** und **Sammlungen** konnten diese Reduktion bei den Großspenden fast vollständig auffangen. Der Anteil der anlassbezogenen Spenden lag bei rund 15 Prozent der Spendeneinnahmen und ist nach wie vor erfreulich hoch. Die **Verkaufserlöse** stammen aus dem Verkauf unserer Kampagnen-Regenschirme und dem Verkauf von Weihnachtskarten. Die **Ausgaben** in Höhe von **629.988 Euro** wurden in Anlehnung an die Ausgabenmatrix des Deutschen Zentralinstitutes für soziale Fragen (DZI) für Werbe- und Verwaltungsausgaben Spenden sammelnder Organisationen in **Projektausgaben** (Förderung des Kinderpalliativzentrums sowie satzungsgemäße Kampagnen-, Bildungs- und Aufklärungsarbeit) und Werbe und Verwaltungsausgaben gegliedert. Letztere lagen danach unter 20% und gelten damit nach Maßgabe des DZI als angemessen. Dennoch sehen wir derzeit von der Beantragung eines DZI-Spendensiegels ab, da wir Aufwand und Kosten im Verhältnis zum Nutzen als zu hoch erachten.

Helfende Hände in 2016!

Die große Dankbarkeit, die wir von den Patientenfamilien erfahren, möchten wir an Sie weitergeben. Denn hilfreich sind wir erst dank Ihnen, liebe Unterstützer! Ohne Spendengelder, ohne geschenkte Zeit und ohne das vielfältige Engagement gäbe es das Kinderpalliativzentrum nicht! Viele helfende Hände sind echte „Wiederholungstäter“, sie stellen regelmäßig tolle Aktionen auf die Beine und sind uns richtig ans Herz gewachsen. Längst nicht jede gute Tat können wir hier aus Platzgründen würdigen – dankbar wahrnehmen tun wir jede einzelne! Ihnen und Euch allen sei an dieser Stelle von ganzem Herzen gedankt! Stellvertretend stellen wir Ihnen einige Aktionen vor:

„Spende auf Rädern“

Begeistert hat uns Reisebusfahrer Wolfgang Leuwer mit seinem Einsatz. Der dreijährige Enkel ist Patient des Kinderpalliativzentrums. Herr Leuwer brachte uns ein prall gefülltes Spendenhäuschen, in dem sich sage und schreibe 8.000 Euro befanden. Diese stolze Summe hatte er auf seinen Touren quer durch Europa bei seinen Fahrgästen gesammelt. Sie konnten sich anhand von anschaulichem Material im Bus über die Angebote des Kinderpalliativzentrums informieren, so dass im Laufe des Jahres diese hohe Spendensumme zusammenkam.



Baker Tilly Roelfs lebt soziale Verantwortung

Über den Besuch des Vorstandsmitglieds Martin Weinand haben wir uns sehr gefreut! Wie schon im Vorjahr verzichtete die Wirtschaftsprüfungsgesellschaft auf Weihnachtspräsente für ihre Geschäftspartner und Kunden und spendete stattdessen wieder die großartige Summe von 3.000 Euro.

Spende statt Präsente? Ihr Unternehmen möchte unsere stimmungsvolle Weihnachtskarte verschicken? Nutzen Sie unseren Service!



Lachen tut gut

Und in diesem Fall gleich doppelt. Denn nicht nur die Mitglieder der Lachyogagruppe der FBS Datteln freuen sich über ihr schönes Hobby, sondern in diesem Fall auch das Kinderpalliativzentrum. Sammelte die Gruppe um Kathrin Reinz doch bei sommerlichen Lachyogaspaziergängen insgesamt 251,50 Euro, die sie frohen Herzens spendeten. Mittlerweile durften auch die gesunden Geschwisterkinder und unsere Ehrenamtler erste Lachyogafahrungen sammeln.





Feiern und Gutes tun

Das geht doch wunderbar, dachten sich Vater und Sohn! Bei ihrem Besuch schien die Sonne gleich doppelt, denn Uwe und Kai Koch von der Firma Koch Tief- & Straßenbau in Bochum feierten richtig zünftig ihre Geburtstage und überraschten uns anschließend mit einem Scheck in Höhe von sage und schreibe 6.300 Euro.

Möchten auch Sie feiern und gleichzeitig die Familien im Kinderpalliativzentrum unterstützen? Wir helfen gerne und stellen für Sie Infomaterial und ein Spendenhäuschen bereit. In Kürze können Sie Ihre ganz persönliche Spendenaktion auch online starten.



Firmenjubiläum der Spedition Meyer

Das Familienunternehmen aus Schermbeck feierte sein 30-jähriges Bestehen, verzichtete auf Geschenke und bat stattdessen um eine Spende für das Kinderpalliativzentrum. Und die Gäste fanden diese Idee großartig und spendeten großzügig. So kam am Ende die unglaubliche Summe von 8.748,33 Euro zustande, die die engagierte Familie Meyer sogar noch auf stattliche 10.000 Euro aufrundete. Wir sind mehr als beeindruckt!

Bäckerei Geiping's „Bruderherz“ macht Freude!

Wir staunten über mehr als 18.000 Brote, die im März 2016 über die Ladentheken gingen und je 20 Cent für das Kinderpalliativzentrum einspielten! Sage und schreibe 4.000 Euro übergab die seit Jahren für uns engagierte Geschäftsführerin Ulrike Geiping an Prof. Zernikow. Besonders gerührt hat uns, dass die Spendenaktion in den fast 50 Filialen nicht einfach nebenherlief, sondern von den Mitarbeitern dort aktiv „gelebt“ wurde. Diesen Einsatz finden wir nicht selbstverständlich. Wir danken auch allen Kunden, die ein Herz für's „Bruderherz“ hatten und uns mit ihrem Kauf unterstützten! In 2017 gibt es eine Wiederauflage der Aktion.



Sportverein SuS Bertlich für uns am Start

Das war ein richtig tolles Event! Der 100. Straßenlauf des Hertener Sportvereins SuS Bertlich zog zahlreiche sportlich ambitionierte Läufer an. Der engagierte Sportverein spendete je 1 Euro pro Startgeld und überreichte uns 1.500 Euro. Es freut uns besonders, dass auf diese Weise der ein oder andere auf die speziellen Bedürfnisse der bei uns versorgten Patientenfamilien aufmerksam gemacht wurde. Das ist einfach schön! Und auch 2017 möchte sich der Verein weiter für uns stark machen.



Auf die Bären-Apotheken ist Verlass

Bei den Kunden der Bären-Apotheken sind sie äußerst beliebt, die kuscheligen kleinen Teddys. Der Verkaufserlös der Bären-Apotheken in Datteln und Herten ging auch 2016 wieder an das Kinderpalliativzentrum. Auch durch die allseits bekannte Taleraktion der Apotheken haben viele Kunden wieder dazu beigetragen, dass die stolze Summe von 975 Euro zusammenkam.



Kinderkrebshilfe Weseke hilft dem SisBrojekt

Der engagierte Verein unterstützt unser Geschwisterprojekt seit vielen Jahren ganz maßgeblich. Der Austausch und die vielfältigen Aktivitäten in einem geschützten Raum mit anderen Kindern und Jugendlichen in einer ähnlichen Situation ist für die gesunden Geschwister eine ganz wichtige Hilfe in einer nicht immer einfachen Zeit. Die grandiose Spende in Höhe von 27.000 Euro macht wieder viele schöne Aktivitäten möglich.



Weihnachtsaktion von Westlotto

Die größte Lotteriegesellschaft Deutschlands, Westlotto, unterstützt die Familien im Kinderpalliativzentrum mit 5.000 Euro aus voller Überzeugung: „Unsere Belegschaft hat sich entschieden, anstelle der Versendung von Weihnachtspräsenten lieber Spenden an gemeinnützige Organisationen zu richten. Als regional ansässiges Unternehmen erhoffen wir uns so eine Vorreiterrolle zu übernehmen, sodass auch andere auf die ganz besonderen Belange der Patientenfamilien aufmerksam werden“, sagte Andreas Kötter, der Geschäftsführer von Westlotto, bei der Spendenübergabe in Münster.



Wintergrillen für das Kinderpalliativzentrum

Lesen und helfen

Basteln und Kochen für die Station Lichtblicke



Mit Sport und Spaß Gutes tun

Feiern und spenden

Danke Ihnen allen,
dass Sie den Familien im
Kinderpalliativzentrum zur Seite stehen!





Spendenkonto

Kinderpalliativzentrum Datteln
Sparkasse Vest Recklinghausen
IBAN DE97 4265 0150 0090 2175 22
BIC WELADED1REK

"Ich genieße hier und jetzt jeden Tag mit meinem Kind. Ohne die helfenden Hände an unserer Seite würden wir das nicht schaffen. Unsere Familie und Freunde sagen ein großes Dankeschön!"

Die dreijährige Anna-Maria und ihre Mutter werden seit August 2015 wiederholt im Kinderpalliativzentrum versorgt. Auf dem Bild: Kunsttherapie im Patientenzimmer

