

# Häusliche Palliativversorgung

## Ensar

### 2 Jahre

Interessen:

Ensar genießt die Zeit zuhause mit seinen Eltern und seiner Schwester Ecrin.



## Die Krankheit

Ensar leidet an einer GM2-Gangliosidose (Morbus Sandhoff), einer angeborenen Stoffwechselerkrankung, die zur Ablagerung giftiger Schadstoffe in den Nervenzellen führt. Seine Entwicklung verlief zunächst verzögert, dann gingen immer mehr Fähigkeiten verloren. Mit 15 Monaten konnte er noch stehen und kommunizieren, wenige Monate später konnte er sich kaum mehr bewegen und verschluckte sich ständig beim Füttern. Kurze Zeit später kamen Krampfanfälle hinzu, und Ensar wurde durch seine Bettlägerigkeit und die fehlende Kraft zum Abhusten anfällig für Lungenentzündungen. Er ist sehr schwach und hat Mühe, am Familienleben teilzunehmen.

Seit Anfang dieses Jahres wird Ensar vom neu gegründeten Kinderpalliativteam Rhein-Neckar durch speziell ausgebildete Ärzte und Pflegekräfte aus den Kinderkliniken Heidelberg und Mannheim zuhause betreut.

## Das Problem

Ensar wird sterben. Seine Krankheit ist nicht heilbar und schreitet stetig weiter voran. Was eben noch funktionierte, kann nächste Woche verloren gegangen sein,

und fortwährend kommen neue Probleme hinzu. Ensar geht jeden Tag ein bisschen mehr, und das ist für die ganze Familie eine große Belastung.

Die Entscheidung, mit einem schwerkranken Kind nicht mehr ins Krankenhaus zu gehen, erfordert viel Kraft, um die Situation zuhause meistern zu

können. Auch der Trauer um den Verlust des Kindes, die meist schon vor dessen Tod beginnt, muss der erforderliche Platz eingeräumt werden. Gerne würde das Kinderpalliativteam die betroffenen Familien dabei in einem größeren Umfang unterstützen, als dies bisher möglich ist.

## Die Hilfe

Das Kinderpalliativteam ermöglicht es Kindern und Jugendlichen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen, die letzte Lebenszeit im häuslichen Umfeld zu verbringen. Eine ambulante Versorgung von jährlich bis zu 100 Kindern wird zwar von den Krankenkassen finanziert, die Finanzierung berücksichtigt jedoch in erster Linie direkte medizinische und pflegerische Belange. Für die dringend erforder-

liche psychologische Mitbetreuung der Patienten und ihrer Familien sind leider keine Mittel vorgesehen.

Mit Ihrer Spende möchten wir in unserem Versorgungsgebiet ein Netzwerk aufbauen, um betroffenen Familien während der Erkrankung und auch nach dem Tod ihres Kindes eine professionelle psychologische Betreuung zukommen zu lassen.



# COURAGE

Stiftung für chronisch kranke Kinder

## Darum brauchen wir Ihre Hilfe!