



KinderPalliativzentrum  
LEID LINDERN – LEBEN GESTALTEN



# HALT GEBEN. HALTUNG LEBEN.

Was uns leitet und verbindet



UNSER WERTEKOMPASS



# HALT GEBEN. HALTUNG LEBEN.

Was uns leitet und verbindet

---

## *Liebe Freundinnen und Freunde des Kinderpalliativzentrums,*

orientiert an unserem Menschenbild und unseren Ideen zu einem guten Miteinander haben wir als Team des Kinderpalliativzentrums einen Wertekompass entwickelt mit Namen:

„Halt geben. Haltung leben. Was uns leitet und verbindet.“

Wir hatten das innere Bedürfnis zu besprechen und aufzuschreiben, was uns antreibt, und was uns am Herzen liegt. Für was stehen wir? Welche Werte leben wir im Team? Was macht unsere familienzentrierte Versorgung aus? In dieser kleinen Broschüre erfahren Sie 10+2 Haltungen zu so unterschiedlichen Themen wie Wertschätzung, Solidarität oder Liebe – die persönlichen Video-interviews mit den Kolleg:innen zum jeweiligen Thema finden Sie unter [www.kinderpalliativzentrum.de/halt-und-haltung](http://www.kinderpalliativzentrum.de/halt-und-haltung) oder durch Scannen des QR-Codes. Wir wünschen uns sehr, dass unser Wertekompass Kreise zieht.

Herzliche Grüße

Ihr



Boris Zernikow



01/10

**DU HAST UNS  
GERADE NOCH  
GEFEHLT!**

# HALT GEBEN. HALTUNG LEBEN.

Was uns leitet und verbindet

---

## *„Jedes Leben ist lebenswert!“*

Jedes Kind ist einmalig. Jedes Kind verfügt über seine unverfügbare Würde.

Wir begegnen jedem Kind unabhängig von seinen Fähigkeiten zu kommunizieren und am Leben teilzuhaben mit derselben liebevollen Zuwendung und demselben Respekt.

Wir unterstützen die Eltern und bestärken die Familie darin, Beziehungen zu ihrem Kind aufzubauen und zu gestalten, auch und gerade wenn die prognostizierte Lebensspanne des Kindes kurz ist.

Wir respektieren das Ende des Lebens. Wenn der Zeitpunkt gekommen ist, lassen wir das Sterben zu. Suizidassistentz oder Töten von Menschen lehnen wir ab.

**BORIS**, Chefarzt und Gründer des Kinderpalliativzentrums, hat Achtsamkeit zu seiner Lebensmaxime erklärt. Er achtet nicht nur den Moment, sondern auch das Leben jedes Menschen als höchstes Gut. Seit Jahrzehnten setzt er sich besonders für die Kinder ein, deren Lebensspanne möglicherweise nicht lang ist.

02/10

**BEI UNS IST ES WIE  
IN ITALIEN: ALLES  
FAMILIENSACHE!**

# HALT GEBEN. HALTUNG LEBEN.

Was uns leitet und verbindet

---

## *„Unsere pädiatrische Palliativversorgung ist familienzentriert!“*

Die Kinder und ihre Familien stehen im Zentrum unserer Versorgung.

Wer zur Familie gehört, liegt im Ermessen des Kindes und der Eltern.

Wir begegnen jedem Familienmitglied mit derselben Wertschätzung und demselben Respekt.

Die Individualität der Familie ist ein großer Wert.

**ANDREA**, Psychologin und Leiterin des psychosozialen Teams, arbeitet seit 13 Jahren im Kinderpalliativzentrum. Sie hat einen Blick für Details, behält aber dennoch immer das große Ganze im Blick. Täglich trägt sie durch ihre Arbeit und ihre persönliche Haltung dazu bei, Familien Sicherheit zu geben.

03/10

**OHNE LIEBE  
IST ALLES  
NICHTS!**



# HALT GEBEN. HALTUNG LEBEN.

Was uns leitet und verbindet

---

*„Das Fundament unserer Arbeit ist die Liebe!“*

Das Wohl des Kindes und seiner Familie sind für uns handlungsleitend. Die liebevolle Zuwendung als Basis unserer Arbeit ist demütig und bescheiden, authentisch und bedingungslos.

Sie erkennt Grenzen an: eigene und die der Anderen.

Ökonomische Aspekte sind wichtig, aber für die individuelle Patient:innenversorgung nicht handlungsleitend.

**MANDIRA**, leitende Oberärztin am Kinderpalliativzentrum, steht 24 Stunden und 7 Tage die Woche für die Patient:innen und ihre Familien bereit. Medizin und Menschlichkeit sind für sie keine Widersprüche, sondern bedingen einander in der pädiatrischen Palliativversorgung. Diese Haltung spiegelt sich in ihren Worten und ihrem Engagement.

„Ich habe lange gedacht, dass es darauf ankommt, was man in bestimmten Situationen sagt. Inzwischen ist mir klar, dass es vor allem darauf ankommt, einfach „da“ zu sein und den Familien zu vermitteln, dass sie mit ihrer jeweiligen Situation nicht alleine sind.“

YVONNE

**„AN DEN PATIENT:INNEN UND IHREN FAMILIEN BEEINDRUCKT MICH IMMER WIEDER IHR LEBENSWILLE, IHR INDIVIDUELLER WEG UND IHRE UNGLAUBLICHE STÄRKE, DIE SIE IMMER WIEDER ENTWICKELN, UM DAS ALLES DURCHZUSTEHEN.“**

SINA

# HALT GEBEN. HALTUNG LEBEN.

Was uns leitet und verbindet

*„Die Menschen, die hier arbeiten, sind schon sehr besonders. Sie beweisen Rückgrat und sind doch offen für alle und alles. Sie sind zutiefst den Patient:innen zugewandt und achten dennoch auf sich selbst. Sie besitzen ein enormes Wissen und erkennen trotzdem die Patient:innen und ihre Familien als Profis an. Sie vollbringen Großartiges und sind dennoch demütig und bescheiden.“* MEIKE

04/10

**GLAUB´  
DOCH WAS  
DU WILLST!**



# HALT GEBEN. HALTUNG LEBEN.

Was uns leitet und verbindet

---

## *„Wir achten die individuelle Spiritualität!“*

Sinnfragen des Lebens sind zentrale Elemente unseres Arbeitens.

Unser Denken und Handeln basieren auf christlichen Werten.

Wir achten andere Formen der Religion und Spiritualität als gleichwertig.

Wir folgen der Sicht Vaclav Havels, dass Hoffnung nicht die Überzeugung ist, dass etwas gut ausgeht, sondern die Gewissheit, dass etwas Sinn hat, egal, wie es ausgeht.

**VERONA**, Klinikseelsorgerin des Bistums Münster, nimmt sich Zeit für Menschen in Not- und Grenzsituationen. Sie schenkt ihnen ein hörendes Herz, wenn alles sinnlos zu sein scheint und bleibt auch da, wenn die Seele keine Worte mehr findet. Ihr Dienst steht Familien aller Glaubensüberzeugungen offen. Gerne lässt sie Menschen an ihrer Hoffnung teilhaben, indem sie mit ihnen betet oder sie segnet.

**05/10**



**ICH BIN  
GANZ VIELE!**

# HALT GEBEN. HALTUNG LEBEN.

Was uns leitet und verbindet

---

*„Entscheidungen werden im Austausch sowie gemeinsam getroffen – im Team und mit den Familien!“*

Wir respektieren die Autonomie des Kindes und seiner Eltern. Gemeinsam mit dem Kind und seiner Familie erarbeiten wir die Ziele ihrer individuellen Palliativversorgung.

Wir begegnen den Wünschen der Kinder und ihrer Familien offen und akzeptieren ihren Weg der Entscheidungsfindung.

Wir erarbeiten Entscheidungsvorschläge sorgsam im multiprofessionellen Team und bei Bedarf mit professioneller Unterstützung einer Person, die nicht zum Versorgungsteam gehört.

**SARA**, pflegerische Leiterin des spezialisierten, ambulanten Palliativ-Versorgungsteams (SAPV), sieht sich und ihre Arbeit als Teil des großen Ganzen. Die Zusammenarbeit auf Augenhöhe im multiprofessionellen Team und der permanente Austausch mit den Kolleg:innen, Patient:innen und Familien sorgen dafür, dass sich niemand allein fühlt.

06/10



**LOBET DEN HERRN.  
UND DIE DAME!**

# HALT GEBEN. HALTUNG LEBEN.

Was uns leitet und verbindet

---

## *„Im Team leben wir Wertschätzung!“*

Vielfalt im Team betrachten wir als großes Geschenk. Jede/r Einzelne erbringt einen wichtigen und wertvollen Anteil an der Gesamtleistung. Jedem neuen Teammitglied wird Zeit gegeben, sich ins Team und in ihre/seine Aufgaben einzufinden. Wir reden miteinander und nicht übereinander. Wir hören uns gegenseitig zu und achten aufeinander. Lob und Freude über die Ideen und Leistungen anderer werden offen kommuniziert. Kritik findet im ruhigen Rahmen und auf der Sachebene statt. Wir leben eine gesunde Fehlerkultur, sind bereit, uns zu korrigieren und eigene Fehler auszusprechen. Wir fördern eigenverantwortliches Denken und Handeln. Wir leben die partizipative Führung und sind offen dafür, neue Ideen auszuprobieren.

Selbstfürsorge ist ein wichtiger Teil unserer Professionalität. Wir sind tolerant, solidarisch, loyal und anständig.

**DÖRTE**, Bereichsleiterin Pflege, hat das Kinderpalliativzentrum mit aufgebaut. Ihr ausgeprägter Sinn für Humor werden nur von ihrem Engagement und ihrer Fähigkeit übertroffen, für jeden ein offenes Ohr und viele freundliche Worte zu haben.

*„MICH BEEINDRUCKT DIE KOMPETENZ  
DER FAMILIEN, SICH IN ALL DIESE  
KOMPLEXEN, SCHWIERIGEN LEBENS-  
LAGEN IMMER WIEDER EINZUFÜGEN,  
SICH IMMER WIEDER EINZUARBEITEN,  
AUCH WENN MAN EIGENTLICH KEINE  
ENERGIE MEHR HAT, SICH NICHT  
UNTERKRIEGEN ZU LASSEN.“*

**MANDIRA**

# HALT GEBEN. HALTUNG LEBEN.

Was uns leitet und verbindet

Die Arbeit in unserem multiprofessionellen Team empfinde ich als sehr besonders, weil sich hier verschiedenste Professionen auf Augenhöhe begegnen und alle das gleiche Ziel haben: das Wohl der Patient:innen und ihrer Familien.“

YVONNE

**EINE BESONDERE HERAUSFORDERUNG AN MEINER ARBEIT HIER IST, GANZ NAH AN DEN FAMILIEN DRAN ZU SEIN, VIELE EMOTIONEN ZU ERLEBEN UND ÄNGSTE MIT AUSZUHALTEN.**

SINA

07/10



**RATIONAL  
BETRACHTET  
SIND WIR SEHR  
EMOTIONAL!**

# HALT GEBEN. HALTUNG LEBEN.

Was uns leitet und verbindet

---

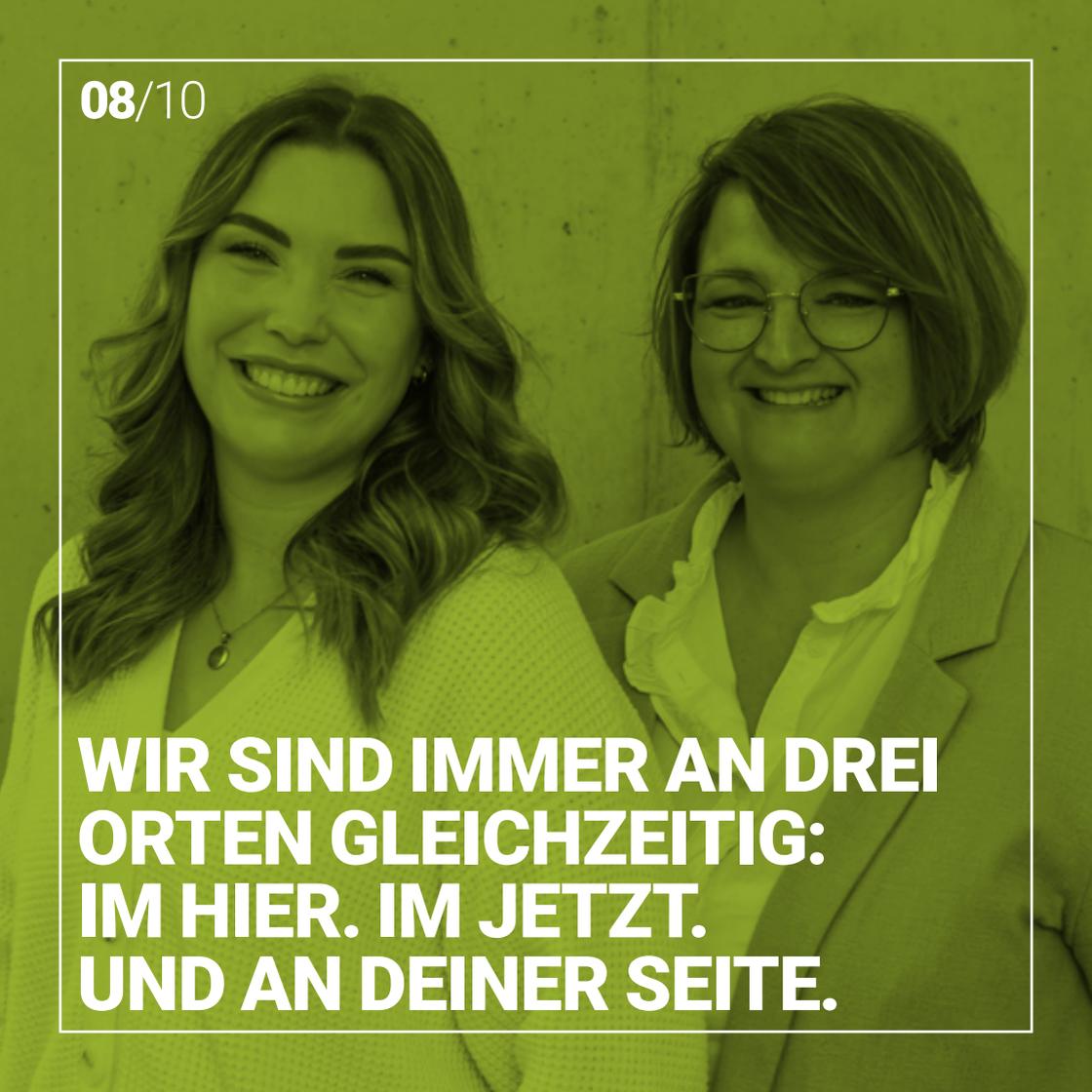
*„Wir lassen Emotionen zu!“*

Wir geben Raum für die Emotionen der Kinder, Familien und Mitarbeiter:innen.

In der Begleitung dürfen wir, das multiprofessionelle Team, traurig sein und weinen, aber auch lachen und Lebensfreude ausdrücken.

**DEJAN**, Oberarzt auf der Station Lichtblicke, trägt sein Herz am rechten Fleck und selten einen weißen Arztkittel. Nähe und Empathie zuzulassen, ist ihm wichtig. Wissenschaftlich fundiertes Handeln und emotionale Verbundenheit sind zwei gleichberechtigte Haltungen, die einander nicht ausschließen.

08/10



**WIR SIND IMMER AN DREI  
ORTEN GLEICHZEITIG:  
IM HIER. IM JETZT.  
UND AN DEINER SEITE.**

# HALT GEBEN. HALTUNG LEBEN.

Was uns leitet und verbindet

---

*„Erhalten und Verbessern der Lebensqualität sind die Ziele unserer Palliativversorgung!“*

Die palliative Versorgung kann parallel zu einer auf Heilung oder das Fortschreiten der Erkrankung verlangsamen Therapie erfolgen. Wir unterstützen jedes Kind und seine Eltern bei den Dingen, die es/sie eigenständig umsetzen kann/können. Wir bitten das Kind und seine Eltern um Erlaubnis, ihm/ihnen respektvoll und wertschätzend Hilfestellungen und Beistand anbieten zu dürfen. Auch die Palliativversorgung in der letzten Phase des Lebens erfolgt mit dem Ziel, Leiden zu lindern. Über Maßnahmen, ohne die eine Verringerung belastender Symptome nicht möglich ist, bei denen aber die Möglichkeit besteht, dass der natürliche Prozess des Sterbens verkürzt wird, klären wir die Eltern und, wenn es möglich ist, auch das Kind angemessen auf.

Den Sterbeprozess gestalten wir so, dass er im Einvernehmen mit den Wünschen der Patient:innen und der Familie und frei von vermeidbarem Stress und Leiden für die Patient:innen, die Familie und die Versorgenden ist.

**LEA** und **JESSICA**, Pflegende auf der Station Lichtblicke, sind immer genau da, wo sie gebraucht werden. Jeden Moment der Patient:innen und ihrer Familien gestalten sie maximal lebenswert.

09/10

**ICH BIN NOCH  
IN AUSBILDUNG!**

# HALT GEBEN. HALTUNG LEBEN.

Was uns leitet und verbindet

---

*„Die ständige Verbesserung unserer Arbeit ist uns eine Herzensangelegenheit!“*

Die Kinder und Familien sollen bei uns die bestmögliche und nicht nur eine ausreichende Versorgung erhalten.

Unsere Arbeit basiert auf den zur Verfügung stehenden wissenschaftlichen Erkenntnissen.

Forschung, Supervision, Intervision und Qualitätsmanagement tragen dazu bei, unsere Versorgung regelmäßig zu reflektieren und zu verbessern.

**GEORG**, Oberarzt am Kinderpalliativzentrum, weiß, dass er nicht alles weiß. Er verbindet kindlichen Wissensdrang mit knapp 30-jähriger Berufserfahrung als Kinderarzt und lernt jeden Tag von Patient:innen, Familien und Kolleg:innen hinzu.

**„BESONDERS SCHÖN IST, DASS WIR DIE FAMILIEN GANZHEITLICH BETREUEN, DASS WIR IN EINEM MULTIPROFESSIONELLEN TEAM ARBEITEN UND SOMIT DIE KINDER, DIE FAMILIE UND DIE GESCHWISTERKINDER GANZHEITLICH BEGLEITEN KÖNNEN.“** SARA

*„ICH EMPFINDE DAS MANCHMAL AUCH ALS GROSSE EHRE, DASS MAN SO NAH DRAN IST, DASS GERADE DIE ELTERN UND DIE PATIENTEN SICH SO ÖFFNEN, DASS MAN SO VIEL MITEINANDER ERLEBEN KANN.“*

**JESSICA**

„In unserem Alltag treffen wir häufig auf Menschen, die schwere Schicksalsschläge erleben müssen und sich in absoluten Ausnahmesituationen befinden. Aus diesem Grund ist es für mich persönlich besonders wichtig, ihnen offen, liebevoll, zugewandt und „mit Haltung“ zu begegnen.“ **BIANCA**

# HALT GEBEN. HALTUNG LEBEN.

Was uns leitet und verbindet

„Wir haben eine tolle Verbindung untereinander im gesamten Team, sodass wir wirklich viel von Herzen lachen, aber wir dürfen auch mal weinen. Wir dürfen auch sagen „Es ist zu viel!“. Und wenn uns wirklich etwas traurig macht, dürfen wir uns in den Arm nehmen, dürfen wir die Eltern in den Arm nehmen, die Kinder in den Arm nehmen, sodass wirklich auch alle Gefühle zugelassen sind. Das ist etwas, was hier auch von oben gelebt wird und das begeistert mich. Das ist ein ganz elementarer Bestandteil ärztlichen Arbeitens, dass wir den Menschen ganzheitlich begegnen.“

DEJAN

**10/10**

**WIR BLEIBEN.  
KOMME,  
WAS WÖLLE.**

# HALT GEBEN. HALTUNG LEBEN.

Was uns leitet und verbindet

---

*„Unsere Versorgung endet nicht mit dem Tod!  
Wir geben den Familien und dem Team Raum  
für eine würdevolle Verabschiedung!“*

Die verstorbenen Kinder dürfen in ihrem Zimmer verbleiben, so lange es gut ist. Wir unterstützen und begleiten die Familie im Abschiedsprozess. Die verstorbenen Kinder werden am Eingang des Kinderpalliativzentrums vom Bestatter abgeholt und wir begleiten die Familie auf diesem schweren Weg. Das Team pflegt ein Abschiedsritual. Die Teilnahme an der Beerdigung wird ermöglicht und aktiv unterstützt.

Wir bieten den Familien bedarfsgerechte Begleitung auch nach dem Tod des Kindes an und stehen weiterhin als Ansprechpartner:innen zur Verfügung. Mindestens jährlich gedenken wir in angemessener Form der verstorbenen Kinder.

**JENS**, Oberarzt der Station Lichtblicke, bleibt bei den Patient:innen und ihre Familien so lange, wie es für sie notwendig ist. Sein Einsatz endet nicht mit dem Tod der Kinder, sondern geht weit darüber hinaus.

**10+1**

**ES IST MIR  
EINE EHRE!**

# HALT GEBEN. HALTUNG LEBEN.

Was uns leitet und verbindet

---

*„Ehre, wem Ehre gebührt. Doch sie gebührt nicht uns, sondern den schwerstkranken Kindern und ihren Familien.“*

Wir schenken Zeit und Zuwendung – frei von jeder Erwartung. Nichts ist für uns Ehrenamtler:innen erfüllender, als das Leben schwerstkranker Kinder und das ihrer Eltern und Geschwister für einen Moment leichter zu machen. Wir sind einfach da, entlasten für eine Weile – und fühlen uns selbst beschenkt. Mit einem Lächeln, oder wenn die Unruhe eines Kindes nachlässt, während wir sanft seine Hand streicheln.

Wir erleben unbezahlbare Momente, die einfach nur glücklich machen. Das Zusammensein mit den Familien und im Team bereichert unser Leben.

Wir bekommen viel Gutes zurück!

**BARBARA** arbeitet seit 2016 ehrenamtlich auf der Station Lichtblicke und im Geschwisterprojekt SisProjekt. Auch auf Veranstaltungen ist sie eine verlässliche Hilfe. Barbara und all' unsere ehrenamtlichen Zeitschenkenden sind im Kinderpalliativzentrum unverzichtbar.

**10+2**

**HASTE MAL 'NEN  
EURO?**

# HALT GEBEN. HALTUNG LEBEN.

Was uns leitet und verbindet

---

*„Wir betteln nicht. Wir machen Menschen das Angebot, sich an etwas Sinnstiftendem zu beteiligen.“*

Nicht das „Ich“ ist entscheidend, sondern das „Wir“. Eine Gesellschaft ist immer nur so stark wie das schwächste Glied in ihrer Kette. Erst wenn wir füreinander eintreten, unsere eigenen Bedürfnisse auch mal zurückstellen, hinschauen und nicht wegsehen, erst dann zeigen wir wahre Stärke.

Familien mit einem schwerstkranken Kind leben in ständiger Ungewissheit. Sie müssen für ihre Rechte kämpfen, wenn die Krankheit all ihre Kraft fordert. Unsere bedingungslose Solidarität schenkt ihnen Sicherheit, gibt ihnen Halt.

**NICOLE** hat den Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e.V. mit aufgebaut. Seit über einem Jahrzehnt trägt sie gemeinsam mit ihrem Team die besonderen Belange der Familien mit einem unheilbar erkrankten Kind in die Öffentlichkeit und bittet die Menschen um Spenden für das Kinderpalliativzentrum.



# Das Kinderpalliativzentrum in Datteln

Lebensbedrohlich erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene erfahren im Kinderpalliativzentrum an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten / Herdecke seit dem Jahr 2010 eine umfassende Versorgung – sowohl medizinisch-pflegerisch als auch psychosozial und spirituell.

Das multiprofessionelle Kinderpalliativteam nimmt dabei die gesamte Familie in den Blick.

## Seite an Seite

Um langfristig eine bestmögliche – und nicht nur eine ausreichende – Versorgung für die jungen Patient:innen und ihre Familien anbieten zu können, ist das Kinderpalliativzentrum dauerhaft auf Unterstützung angewiesen.

Alle psychosozialen Versorgungsangebote wie beispielsweise die psychologische Betreuung, die sozialrechtliche Beratung, die Musik- und Kunsttherapie und ein erhöhter Stellenschlüssel in Medizin und Pflege werden aus Spendengeldern finanziert.

Deshalb gründete sich zeitlich mit dem Kinderpalliativzentrum im Jahr 2010 der Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e.V. Er verschafft den besonderen Belangen von Familien mit einem schwerstkranken Kind Öffentlichkeit.

Als Förderverein stellt der Freundeskreis das Kinderpalliativzentrum auf ein sicheres finanzielles Fundament.



## **Das Spendenteam des Freundeskreises**

**Nicole Sasse**  
Geschäftsstellenleiterin

**Sigrid Thiemann**  
Vereinskommunikation

**Annika Tremer**  
Spendenbetreuung

# UNSER SPENDENKONTO

Kinderpalliativzentrum  
Sparkasse Vest Recklinghausen  
DE97 4265 0150 0090 2175 22  
WELADED1REK



**Sie möchten direkt spenden?  
Einfach den QR-Code scannen!**

# DANKESCHÖN!

Das umfassende Versorgungsangebot des Kinderpalliativzentrums machen Sie, liebe Unterstützerinnen und Unterstützer, mit Ihrer solidarischen Hilfe erst möglich – seit nunmehr 13 Jahren.

**Danke, dass Sie an unserer Seite sind.**

# IMPRESSUM

## KINDERPALLIATIVZENTRUM

an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik  
Datteln – Universität Witten/Herdecke  
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5 | 45711 Datteln

**Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e.V.**  
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5 | 45711 Datteln

### 1. Vorsitzender:

Prof. Dr. Boris Zernikow

### Geschäftsstellenleiterin:

Nicole Sasse

## KONTAKT

**Telefon:** +49 2363 | 975 795

**Telefax:** +49 2363 | 975 701

**E-Mail:** [freundeskreis@kinderpalliativzentrum.de](mailto:freundeskreis@kinderpalliativzentrum.de)

**Web:** [www.kinderpalliativzentrum.de/  
halt-und-haltung](http://www.kinderpalliativzentrum.de/halt-und-haltung)

## BILDNACHWEIS

**Fotos:** Sandra zur Nieden

## KONZEPT & GESTALTUNG

Meike Haberstock & Norma Tacke



Die Inhalte dieser Broschüre dürfen gern mit vorheriger Genehmigung vom Freundeskreis Kinderpalliativzentrum e.V. genutzt werden. Bitte kontaktieren Sie uns.

Aus Platzgründen konnten wir leider nicht das gesamte Team abbilden – unser Dank gilt trotzdem allen Kolleg:innen aus dem Team des Kinderpalliativzentrums, des LichtHafens und des Freundeskreises. Ihr seid klasse und so wertvoll!

Stand: November 2023







KinderPalliativzentrum  
LEID LINDERN – LEBEN GESTALTEN