

Jahresbericht 2022

Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e. V.



KinderPalliativzentrum
LEID LINDERN – LEBEN GESTALTEN



Im Fokus: Zeit zu LEBEN
Lebensfreude schenken und erfahren



Grußwort

Prof. Dr. Boris Zernikow

Station Lichtblicke

Widrigkeiten mit eigener Stärke begegnen. Unser Rückenstärker: Der Zusammenhalt im Team

Station Lichtblicke

Freude ist der (Anfangs-)Motivator. Musiktherapie auf der Station Lichtblicke

Station Lichtblicke

Zugang finden, Stärken und Fähigkeiten aufspüren. Kunsttherapie auf der Station Lichtblicke

SAPV – Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung

In besten Händen zuhause versorgt. Warum die ambulante Versorgung intensiver wird

Station Lichtblicke

Meine Zeit am Kinderpalliativzentrum. Oberärztin Dr. Carola Hasan blickt zurück

05 Station Lichtblicke

Zeit zu leben, Zeit zu sterben. Eine Familie erinnert sich

06 Geschwisterprojekt SisBroJekt

„Ein bisschen wie eine kleine zweite Familie“. Wie im Geschwisterprojekt Vertrauen wächst

09 Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e. V.

Eine bewegte und bewegende Zeit. Der Freundeskreis stellt sich für die Zukunft auf

10 Das multiprofessionelle Team

Rund-um-die-Uhr kompetent versorgt. Multiprofessionell: Wer arbeitete im Jahr 2022 bei uns?

12 Finanzen

Der Freundeskreis in Zahlen

14 Neues Operationszentrum LichtHafen

Der LichtHafen ist da! Aus einer Vision wird Wirklichkeit

Ehrenamt

Hier ticken die Uhren langsamer! Gute Momente für beide Seiten

Fort- und Weiterbildung

Wertvolle (Wissens-)Zeit. Wo Theorie und Praxis sich gegenseitig beflügeln

Rück- und Ausblicke

Ein Blick zurück und nach vorn

18

20

22

25

26

28

32

34

35



BEWEGENDE BILDER

Sie kennen das Kinderpalliativzentrum noch nicht? Nehmen Sie sich Zeit und gewinnen Sie in knapp sieben Minuten einen Eindruck von der besonderen Atmosphäre unseres Hauses. Einfach den QR-Code scannen.



[kinderpalliativzentrum.de](https://www.kinderpalliativzentrum.de)



„Wir haben das Erlebnis „Zeit“ in allen Facetten auf der Station Lichtblicke kennen und schätzen gelernt. Unsere zwei Jahre mit vielen mehrmonatigen Aufenthalten füllen einen riesigen Teil in unserem Leben. Und wir sind für alles und jeden unendlich dankbar und werden dies auch immer bleiben. Diese Zeit in Datteln ist eine der wichtigsten und wertvollsten in unserem Leben. Auch wenn das unerlässliche Ende nicht wünschenswert war. Doch wir wussten von Anfang an, warum wir auf Lichtblicke aufgenommen wurden. Die Zeit hat unsere Familie, uns alle drei, nachhaltig geprägt.“

Familie Keusch, im Februar 2023. Ihre Tochter Jolina verstarb im Jahr 2018 im Alter von 14 Jahren auf der Station Lichtblicke. Das Familienfoto entstand während eines Aufenthaltes im Kinderpalliativzentrum.

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

stärkende Lichtblicke sind wichtiger denn je, denn wir erleben bedrückende Zeiten. Der Angriffskrieg in der Ukraine, die Auswirkungen der Coronapandemie, die Klimakrise, die Inflation und so vieles beschäftigen uns, machen uns große Sorgen. Die furchtbaren Bilder aus den Erdbebengebieten in Syrien und der Türkei sind schwer zu ertragen. Nur ansatzweise vermögen wir uns vorzustellen, welch' unsägliches Leid die Menschen in den Kriegs- und Krisengebieten weltweit aushalten müssen.

Wie passt da der Fokus unseres neuen Jahresberichts – Zeit zu LEBEN – hinein? Wir meinen, Zeit zu LEBEN gehört mehr denn je ins Zentrum. Denn die Krisen um uns herum machen vor Familien mit einem schwer kranken Kind nicht Halt. Im Gegenteil, sie belasten sie zusätzlich, und das gleich mehrfach. Sie brauchen uns!

Zeit zu LEBEN – wir machen uns dies seit mehr als 12 Jahren mit unserem multiprofessionellen Team zur Aufgabe: Wir begleiten Familien mit einem lebensbedrohlich erkrankten Kind dabei, ihr Leben zu gestalten – bis zuletzt. Wir tun alles dafür, damit sie die verbleibende Zeit mit Leben füllen können, dass sie gute Momente, gute Tage (er)leben, so oft und so viel und wann immer möglich.

Zeit ist eine kostbare Ressource. Lesen Sie, wie wir mit Musik und Kunst den Kindern Lebensmomente verschaffen – und welche Rolle die Zeit in all ihren Facetten bei uns spielt. Auch unsere langjährige Oberärztin Carola Hasan blickt zurück auf ihre intensive Zeit bei uns, ebenso die Eltern der verstorbenen Judith, unserer ersten Patientin.

Dass Sie, liebe Unterstützerinnen, liebe Unterstützer, auch im Jahr 2022 an unserer Seite waren, erfüllt mich mit tiefer Dankbarkeit. Denn nur dank Ihrer Hilfe konnten und können wir unsere Patient:innen bestmöglich versorgen. Und das wiederum schafft nur ein Kinderpalliativteam, das hoch kompetent arbeitet und zugleich in jeder Sekunde solidarisch zusammensteht. Auch dafür bin ich sehr dankbar.

Auf vielen Seiten finden Sie exemplarisch Fotos, auf denen zu erleben ist, wie Sie uns Spenden übergeben. Bewusst haben wir diese verteilt. Sie machen Zeit zu LEBEN erst möglich und schaffen Lebensfreude – an 365 Tagen im Jahr! Ich wünsche Ihnen eine abwechslungsreiche Lektüre.

Herzlich grüßt Sie,
Ihr



Prof. Dr. Boris Zernikow, Vorstandsvorsitzender und Leiter Kinderpalliativzentrum



Widrigkeiten mit Stärke begegnen Solidarisch im Team – gemeinsam stark

Eine rundum gute Nachricht: Das neue OP-Zentrum, der LichtHafen, ist fertig. Damit gehört der Baulärm der Vergangenheit an. Eine Erleichterung, denn die durchgängig vollbelegte Station Lichtblicke verlangte Pflegenden, Ärzt:innen, Therapierenden und Stationshilfen viel ab. Dabei geht eine Tendenz weiter: Die Krankheitsbilder der Patient:innen werden komplexer, die wohl überlegte Medizin mit komplizierten Hilfsgeräten nimmt mehr Raum ein, und die Familien sind hoch belastet. Zeit zu LEBEN – das gelingt, weil sich alle im Team mit ganzer Kraft einsetzen.



DIE STATION LICHTBLICKE

- 8 Einzelzimmer mit barrierefreiem Zugang zum (Sinnes-)Garten
- Snoezelraum (Sinnes- und Entspannungsraum)
- Großes Aquarium auf dem Stationsflur
- Lebensraum mit Küche und Zugang zur Terrasse
- Elterncafé
- EB-Verbandszimmer
- 7 Elternzimmer mit Bad
- 3 Elternzimmer mit Bad im benachbarten Familien- & Gästehaus



v. l.: Dörte Garske, Pflegerische Bereichsleitung, Nicole Eickhoff, Stationsleitung, und Sara Magnus, Pflegerische Leitung SAPV

Heftige Infektionswellen begleiteten das Stations-team im vergangenen Jahr. Nicht nur Covid-Infektionen, auch andere Infekte trafen Patient:innen, ihre Familien und Mitarbeitende. Immer wieder forderten Ausfälle wegen Schwangerschaft, Familienzeit oder Krankheit viel Flexibilität im Team ein. „Unser guter Zusammenhalt ist die Basis. Ich bin dankbar, dass ich mich auf unser hochengagiertes und kompetentes Team in

jeder Minute verlassen kann. Sonst wäre unsere Arbeit nicht leistbar. Wir passen aufeinander auf und sorgen füreinander“, blickt Dörte Garske, die pflegerische Bereichsleitung, auf ein abermals bewegtes Jahr zurück.

Das Team nahm 103 Patient:innen auf, viele davon auch mehrfach (insgesamt 169 Aufenthalte). 7 Kinder verstarben auf der Station Lichtblicke.

Ungewohnte Zeiträuber erschweren Alltag

Wie andernorts auch beeinflussten Lieferengpässe, fehlende Materialien oder nicht verfügbare Medikamente den Stationsalltag. Was das konkret bedeutet, erklärt Sr. Nicole, die seit Herbst 2016 die Stationsleitung innehat: „Wenn beispielsweise Medikamente nicht lieferbar sind, suchen wir nach Alternativen. Das kostet Zeit für Recherche und für Rücksprache mit der Klinikapotheke, die sehr bemüht ist. Das neue Medikament hat vielleicht eine andere Verabreichungsform, das kann kompliziert sein, oder es hat eine andere Konzentration, also berechnen wir neu. Im letzten Jahr war zum Beispiel auch Beatmungszubehör nicht oder nur schwer lieferbar. Und bei neuen medizinischen Hilfsgeräten braucht es mehr Zeit für die Einweisung und Anleitung, damit jede Pflegekraft sicher im Umgang ist. Auch wenn wir Patient:innen nach Hause entlassen, wird vieles umständlicher, weil beispielsweise Rezepte nicht einlösbar sind.“

Bedarf für einen stationären Aufenthalt ist groß

Auffällig viele Familien baten im vergangenen Jahr um eine erstmalige Aufnahme am Kinderpalliativzentrum. „Ich denke, viele Familien haben in der Coronapandemie einfach „durchgehalten“. Sie haben gezögert, zu uns zu kommen“, sucht Sr. Nicole eine Erklärung. „Nun führen wir tatsächlich immer wieder auch eine Warteliste für Neuaufnahmen. Denn rund 70 Prozent der Patient:innen





Kompetent, herzlich, humorvoll: Sr. Mandy und Sr. Sophia stehen stellvertretend für das Team

nehmen wir wiederholt auf. Das erklärt die volle Belegung der Station über den gesamten Jahresverlauf.“

Bei Neuaufnahmen entsteht nach wie vor ein weiterer Zeiträuber. Die Patient:innenakte muss oft aus mehreren Krankenhäusern, in denen das Kind zuvor stationär war, mühsam zusammengetragen werden. Hier soll in Zukunft die Digitalisierung weiter vorangebracht werden.

Kraft schenken und Kraft tanken

Kinderpalliativversorgung braucht Zeit. Trotz der nicht immer einfachen äußeren Rahmenbedingungen gelang es, für Patient:innen und ihre Familien einen Ort zu schaffen, an dem sie zur Ruhe kommen können. Sie konnten darauf vertrauen, dass ihr krankes Kind bestmöglich versorgt wird. „Noch immer ist es bei uns so: Wir haben für die einzelne Familie mehr Zeit als anderswo“, reflektiert Dörte Garske. Der höhere Stellenschlüssel – den die dem Freundeskreis anvertrauten Spenden möglich machen – sorgt dafür. Und dennoch:

„Auch uns fehlen Pflegekräfte. Wir suchen laufend qualifizierte Kräfte. So gut wie möglich berücksichtigen wir individuelle Wünsche. Familiengerechte, wertschätzende Arbeitsbedingungen zu schaffen ist uns ein wichtiges Anliegen.“

Auch wöchentliche Reflexionsrunden im Team gehören dazu, ebenso „Klönrunden“ (und die gerne im Garten), wann immer es die Zeit erlaubt. Denn eines schreibt sich das Team auf der Kinderpalliativstation Lichtblicke jeden Tag von neuem auf die Fahne: an erster Stelle steht stets die optimale Versorgung der Familien.



KOLLEG:INNEN GESUCHT

Wir sind und suchen: Menschen mit persönlicher Note. Sie möchten unser Kinderpalliativteam verstärken? Dann lernen Sie uns kennen! Dörte Garske, Pflegerische Bereichsleitung, freut sich auf Ihre Kontaktaufnahme: Tel 02363 975 774, E-Mail d.garske@kinderklinik-datteln.de

**[kinderpalliativzentrum.de/
aktuelles/category/
stellenanzeigen/](https://kinderpalliativzentrum.de/aktuelles/category/stellenanzeigen/)**



Freude ist der (Anfangs-)Motivator

Musiktherapie auf der Station Lichtblicke

Wo Worte schwierig sind, ist Musik eine gute Sprache. Merle-Sophie Nienhaus bringt als frisch studierte Musiktherapeutin seit dem Sommer neue Impulse auf die Station. Mit einem Rucksack voller Wissen erlebt die 23-jährige dennoch jede Therapieeinheit neu: Es geht immer wieder um ein Suchen und Finden. Merle erzählt:

„Mit der Palliativversorgung kam ich schon früh durch den Pflegeberuf meiner Mutter und als Hilfskraft in der Altenpflege in Berührung. Hier machte ich meine ersten Erfahrungen damit, was Musik mit dem Menschen machen kann, welche Wirkung und welchen Wert sie für jeden individuell haben kann. Begann ich meine Gitarre zu zupfen oder zu singen – dann kehrte plötzlich Stille ein. Dafür sorgen zu können und zu wissen, wie Menschen beispielsweise zur Ruhe kommen können mit Hilfe von Musik (und einem Therapeuten oder einer Therapeutin), das ist schön.

Bei meiner Arbeit im Team hilft mir der intensive Austausch sehr, auch die viele Erfahrung, die mir die Kolleginnen weitergeben. Wir sorgen füreinander. Ich finde es sehr besonders, dass sie auch in mein Arbeitsgebiet tiefer einsteigen. Ich habe Zeit meine Therapieeinheiten vor- und nachzubereiten, zu reflektieren. Und ich kann die Pflegenden entlasten, wenn besonders viel zu tun ist.

Schon als Kind habe ich viel gesungen. Auch auf der Station Lichtblicke ist meine Stimme mein

wichtigstes Instrument. Bei der Musiktherapie ist Freude der Motivator, aus dem zum Beispiel mehr Entspannung entstehen kann, von wo aus Ressourcen gefördert werden und woraus Kommunikation entstehen kann. Die Patient:innen reagieren beispielsweise mit Lauten oder Bewegungen. Sie teilen sich auf ihre eigene Art und Weise mit. Mit der Zeit wird man scharfsinniger für die kleinen Gesten.

Häufig, und gerade, wenn ich die Patient:innen noch nicht kenne, beginne ich niederschwellig mit Klaviermusik auf dem Stationsflur. Die meisten Eltern begegnen der Musiktherapie sehr offen, die Patient:innen ebenso. Im direkten Kontakt habe ich viele musikalische Mittel dabei, kann beruhigen oder ermuntern, je nach Situation. In meinem Studium in den Niederlanden habe ich das Handwerkszeug gelernt, aber ich mache Musik mit Emotionen, die lege ich quasi obendrauf.

Auch die Körpersprache ist wichtig, meine Mimik. Ich erlebe sensible Momente und bin dankbar, wenn Eltern diese mit mir teilen können. Ich kann durch die Musik die Hand reichen, wenn ein Moment besonders traurig ist. Aber vielleicht sind das trotzdem Augenblicke, von denen die Eltern später zehren können. Und auch ich zehre davon, wenn ich merke, da ist Kontakt. Mit der Musik kann ich meinem Gespür nachgehen und setze meine Zeit sinnvoll ein. Das empfinde ich als ein großes Privileg!“



Zugang finden, Stärken und Fähigkeiten aufspüren

Kunsttherapie auf der Station Lichtblicke

Bereichernd für das kranke Kind, wertvoll für die gesamte Familie: die Kunsttherapie. Eine der beiden Kunsttherapeutinnen, Silke Heblik, lässt uns teilhaben an ihrer Arbeit: Seit Oktober 2021 verstärkt die 47-jährige das psychosoziale Team.



Kreatives Duo: die Kunsttherapeutinnen Silke Heblik (links) und Elisa Schön

Liebe Silke, was reizt Dich an Deiner Arbeit?

Mich spricht das biopsychosoziale Modell sehr an, nach dem wir hier arbeiten, der ganzheitliche Blick auf die Familie. Ich arbeite hier erstmals mit dem gesamten Familiensystem. Das finde ich sehr reizvoll und spannend.

Was motiviert Dich, was macht Dir Freude?

Ich kann daran mitwirken, die Lebensqualität der Familie zu verbessern, bin daran beteiligt. Kunsttherapie hat immer etwas mit Suche zu tun: der Suche nach Zugang zu den Stärken und Fähigkeiten der Kinder. Welche Sinne sind ansprechbar? Sehen, hören, fühlen, riechen. Welche Körperstellen sind beispielsweise besonders empfindsam? Ein Patient hat es neulich sehr genossen, seine Füße auf einem mit Rasierschaum und Fingerfarbe bedeckten Brett hin und her zu bewegen. Anschließend machten wir seine Bewegung und die Spuren durch Abklatschtechnik in einem Bild sichtbar. Solche Momente, diese Sinneserfahrungen, sind kostbar! Im breiteren Kontext geht es darum, den (Selbst)-Ausdruck zu fördern, die Patient:innen in andere Rollen zu bringen. Auf dem Medizinischen liegt das Hauptaugenmerk, aber die Patient:innen außerhalb davon selbst aktiv werden zu lassen, das ist eine besonders schöne Rolle.

Wie gestaltest Du die Therapie?

Ich arbeite situativ, flexibel, sehr frei. Ich stelle mich darauf ein, was gerade möglich ist, wie die Stimmung ist. Es ist immer ein Herantasten. Ich

kündige an, was ich tue, die Stimme ist wichtig. Dabei versuche ich die Sprache des Kindes mitzugehen, mitzuschwingen. Manchmal ist auch weniger mehr. Feine Töne, um die geht es bei uns. Manchmal verändert sich die Haltung, die Atmosphäre. Es ist wichtig, den eigenen Anspruch zurückzustellen, ihn in dem Moment zu relativieren. Es ist immer wieder neu.

Es ist so schön, dass mein Sohn auf der Station Lichtblicke mit Farben und Kunst in Berührung kommt. Ich zeichne selbst gerne, um mich zu entspannen.

(Mutter eines Patienten)

Auch für die Eltern bieten wir die Kunsttherapie an. Manchmal können sie sich schwer darauf einlassen, das Loslassen ist nicht einfach. Doch wenn es gelingt, profitieren sie sehr. Es geht darum Entspannung zu finden, die Krankheitsbewältigung zu unterstützen oder auch Erinnerungen zu schaffen, zum Beispiel mit Hand- oder Fußabdrücken.

Welche Rolle spielt der Zeitfaktor bei Eurer Arbeit?

Wir brauchen Zeit für unsere Arbeit: zum Beziehungsaufbau, für die Tage oder Momente, wo es gut geht. Man weiß vorher nicht, wie viel Zeit es braucht. Wir haben sie! Wenn sich bei der Therapie etwas Gutes ergibt, kann ich mir mehr Zeit nehmen.



Wie erlebst Du die Patient:innen?

Viele von ihnen kommen wiederholt zu uns. Ich erlebe sie in verschiedenen Situationen und Phasen und kann daran anknüpfen, was schon war. Es ist auch ein schöner Aspekt zu sehen, dass bei den Kindern trotz der lebensbedrohlichen Erkrankung Entwicklung geschieht. Wir dürfen sie begleiten, sehen, dass das Kind wahrnimmt, wacher wird. Und immer wieder die erneute Suche nach Zugang, Ressourcen und Möglichkeiten sich auszudrücken. Darauf schauen wir. Eine Aufgabe, die mich als Kunsttherapeutin und als Mensch sehr bereichert!



Innovation aus Tradition

Verbundenheit zur Stadt Datteln und ein Stück Geschichte im Eingangsbereich des neuen LichtHafens: Geschäftsführer Andreas Berkenhoff spendet ein mehr als 50 Jahre altes Schild aus der fast 100-jährigen Firmengeschichte der Dattelner Berkenhoff GmbH, früher mal eine Fachwerkstatt für Pumpenbau und Schiffsreparaturen. Und so wie die Schiffe nach Zeiten auf stürmischer See im Hafen bei der Firma Berkenhoff festmachen konnten, so ist der neue Licht-Hafen künftig für Familien ein Ort, an dem sie sich gut aufgehoben wissen – ein sicherer Hafen (siehe Seite 28). Wir danken für die außergewöhnliche Spende!



v. l.: Prof. Dr. Boris Zernikow (Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln), Thomas Beisenherz, Udo Petrik, Diana Blasei (Wasserschutzpolizei Datteln), Prof. Dr. Michael Paulussen (Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln), Bürgermeister André Dora, Andreas Berkenhoff (Berkenhoff GmbH)

In besten Händen zuhause versorgt

Warum die ambulante Versorgung intensiver wird

Weiter steigende Patient:innenzahlen ließen dem SAPV Team (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung) keinerlei Verschnaufpause. Aber auch hier gilt Gleiches wie auf der Station Lichtblicke – der Zusammenhalt im Team macht stark!

Wie auch in den Vorjahren versorgte das SAPV Team junge Patient:innen aller Altersstufen vom Neugeborenen bis zum jungen Erwachsenen,



manche von ihnen durchgängig über das gesamte Jahr. Dabei stieg die Zahl der Patient:innen, die erstmalig in die SAPV Versorgung aufgenommen wurden, deutlich gegenüber dem Vorjahr. Ein Grund dafür liegt im gestiegenen Bekanntheitsgrad des SAPV Angebotes in der Region.

Psychosoziales Team entlastet mehrfach

Eine gute Entwicklung, die den steigenden Patient:innenzahlen Rechnung trägt: Aus dem psychosozialen Stationsteam unterstützen Kolleginnen seit einiger Zeit das SAPV-Team. Eine Psychologin oder Sozialpädagogin ist bei vielen Hausbesuchen dabei, hat die Ressourcen der Familie im Blick und bietet ggf. Gespräche an. Diese Verstärkung entlastet rundum.

Und noch ein sinnvolles Zusatzangebot zahlt sich bereits aus: Der Behördenschwungel wird immer unübersichtlicher. Viele Familien stoßen bei der Antragstellung beispielsweise für dringend erforderliche Hilfsmittel für ihr Kind oder eine Reha an ihre Grenzen – wegen Sprachbarrieren oder weil ihnen einfach Kraft und Zeit fehlen. Die Pflege ihres schwerkranken Kindes erschöpft zutiefst, Sorgen und nicht selten auch finanzielle Nöte kommen hinzu. Eine neue Fachkraft im Team bietet deshalb den Familien eine spezialisierte sozialrechtliche Beratung an. Sie vermittelt aktiv, berät und begleitet die Familien. Eine wirksame Hilfe, die die Unterstützer:innen des Freundeskreises durch ihre Spenden ermöglichen.

Gewachsene Kooperationen tragen Früchte

Eine gute Zusammenarbeit mit den einzelnen Versorgern rund um die Familie – als Beispiel sei hier die Dortmunder Kinderklinik genannt – ist immens wichtig. In den vergangenen Jahren hat das Team viel Zeit darauf verwendet, mit anderen Versorgern regelmäßig im Gespräch zu sein - im Sinne einer optimalen Versorgung des Kindes. Oberärztin Dr. Carola Hasan (siehe auch Seite 14) war dieser konstruktive Austausch stets wichtig. „Heute hilft uns das, denn über die Jahre ist so gegenseitiges Verständnis gewachsen“, ist Sara Magnus, Pflegerische Leitung SAPV, dankbar dafür. Nichtsdestotrotz gestaltet sich die Kommunikation mit vielen Versorgern zunehmend schwieriger. Vielerorts fehlt Personal. „Immer öfter erreichen wir niemanden oder warten länger auf Antworten“, so Magnus.

SAPV Team investiert viel Zeit

Die Tendenz aus den Vorjahren geht weiter: die Intensität nimmt zu – das trifft auf die komplexen Krankheitsbilder der Patient:innen zu, auf die hohen Erwartungen der Eltern an die Versorgung ihres Kindes, auf die Rufbereitschaften und folglich auch auf die internen Besprechungen. „Unser Übergaben sind sehr intensiv. Sie sind wichtig, um Sicherheit zu schaffen, damit sich alle im Team gut vorbereitet fühlen“, erklärt Magnus. Die Rund-um-die-Uhr Bereitschaft bedeutet, dass monatliche Bereitschaftsdienste über 7 bis 8 Tage

am Stück für jede Pflegende keine Seltenheit waren. Die Ärzt:innen leisteten ebenfalls je 7 dieser Dienste. Auch wenn das SAPV-Team personell gut aufgestellt war – die Anstrengung war groß. Wer hier arbeitet, gibt immer ein bisschen mehr, seien es Zeit oder Emotionen – jede und jeder auf seine Art. Teamrituale wie wöchentliche Gesprächsrunden helfen dabei, die Selbstfürsorge zu stärken. Eines wünscht sich das Team ab und an: dass es insgesamt mehr Akzeptanz dafür und mehr Wissen darüber gibt, wie umfassend die Versorgung für die gesamte Familie wirklich ist.



SPEZIALISIERTE AMBULANTE PALLIATIV- VERSORGUNG

Die SAPV ergänzt in Krisensituationen, in Phasen der Krankheitsprogression und am Lebensende die palliative Grundversorgung. Das Team stimmt sich eng mit den bereits involvierten Berufsgruppen ab und hält an 365 Tagen im Jahr eine ärztlich-pflegerische 24-Stunden Rufbereitschaft vor. Es versorgt Familien im Umkreis von 120 km rund um Datteln.



Diese Berührung ging unter die Haut

„Wir möchten dem SAPV-Team etwas zurückgeben, weil uns das Dattelner Team in großer Not so gut zuhause unterstützt hat. Darum schenken wir euch unsere Bennifanten. Die darf das ambulante Team in der Vorweihnachtszeit an die Familien weiterverschenken.“



Mit diesen berührenden Worten rief uns Antje Albert aus Netphen (Nähe Siegen) im November 2022 an. Im Sommer 2019 verstarb ihr damals 4-jähriger Sohn Ben an einem seltenen Hirntumor. Seither ist es seiner Mutter ein besonderes Anliegen, dessen Erforschung zu unterstützen. Sie gründete den Verein ben hilft e. V..

Nach dem Tod ihres Sohnes begann sie unter anderem zusammen mit Bens Oma auch die niedlichen Plüschelefanten in größeren Mengen zu nähen. Der Bennifant trägt seinen Namen, weil Ben seinem eigenen Elefanten diesen Namen gegeben hatte.

Im Dezember besuchte uns Antje Albert – im Gepäck hatte sie zwei große Kartons voller kuscheliger Bennifanten. Sr. Sara durfte die Elefanten in Empfang nehmen. Mittlerweile haben diese bei Hausbesuchen glückliche neue Besitzer:innen gefunden.

Wir sind beeindruckt und sehr gerührt. Liebe Frau Albert, wir danken Ihnen! Ihnen, Ihrer Familie und dem Verein wünschen wir von Herzen alles Gute!

Meine Zeit am Kinderpalliativzentrum

Oberärztin Dr. Carola Hasan blickt zurück

Eine Ära ging im November zu Ende, als Oberärztin Dr. Carola Hasan sich in den verdienten Ruhestand verabschiedete. Auch im Freundeskreis war sie all die Jahre als Vorstandsmitglied aktiv. Für uns blickt Carola Hasan auf weit mehr als 16 prägende Jahre zurück:

Es gab eine Zeit, da setzte ein besonderes Nachdenken in der Kinderheilkunde, speziell in der Kinderonkologie, ein. Die Therapieerfolge waren beachtlich, drei von vier an Krebs erkrankte Kinder konnten geheilt werden, d. h. vor ihnen lag ein Leben ohne Risiko einer erneuten Krebserkrankung. Die Kinderonkologen erkannten aber auch, dass den Kindern, die nicht geheilt werden konnten, die Fortführung einer Chemotherapie oder weitere Operationen mehr Leid zufügte als Linderung. Mitte der 90er Jahre begannen an einigen Kinderonkologischen Abteilungen Schwestern, junge Ärzt:innen und psychosoziale Mitarbeitende diese Kinder ambulant zu versorgen – in ihrer Freizeit. Das war der Beginn der Palliativversorgung in der Kinderheilkunde. Lange Zeit blieb sie unterschätzt. Die Versorgung zu Hause konnte erst nach der regulären Arbeit in der Klinik erfolgen, wurde nicht entgolten und fand keine angemessene Anerkennung.

In dieser Zeit arbeitete ich an der Abteilung für pädiatrische Hämatologie/Onkologie der Uniklinik Bonn. Wir erkannten den Bedarf einer Palliativversorgung, nahmen die Arbeit auf und dokumentierten die Arbeitszeit, die Symptomlast der Kinder

und die Not der Eltern. Mit diesen Bedarfsdokumentationen wandten wir uns wiederholt an die gesetzlichen Krankenkassen und das Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales in Düsseldorf, um eine gesicherte Finanzierung zu erwirken. Seit den Anfängen einer ambulanten Palliativversorgung für Kinder dauerte es jedoch noch gut zehn Jahre, bis im April 2007 für alle gesetzlich Krankenversicherte, auch Kinder, der Anspruch auf eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung, SAPV, im Sozialgesetzbuch festgelegt wurde.

Vor dem Hintergrund dieser Erfahrungen war es für mich eine willkommene Anfrage von Boris Zernikow, ob ich mir vorstellen könne, von Bonn an die Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln zu wechseln, um dort ein Palliativzentrum für Kinder und Jugendliche mit aufzubauen. Und ja, ich konnte, kam im Sommer 2006 nach Datteln. Gemeinsam mit Mitarbeitenden verschiedener Fachabteilungen und Eltern, deren Kinder unheilbar erkrankt waren, planten wir das Kinderpalliativzentrum. Wir besuchten Kinderhospize und Erwachsenenpalliativstationen in Deutschland, um von deren Erfahrungen zu lernen.

Die Planung des Kinderpalliativzentrums – eine komplexe und intensive Aufgabe

Ziel war es, dass die Kinder und ihre Eltern sich bei uns willkommen geheißen fühlen. Um ein „Willkommen“ sagen und umsetzen zu können, sind bestmögliche baulich-gestalterische Ge-



gebenheiten, organisatorische Abläufe, personelle Ausstattung und fachliche Kompetenz eine Voraussetzung. All das galt es zu bedenken und umzusetzen, während wir gleichzeitig „Neuland“ betreten, denn das Kinderpalliativzentrum in Datteln war das erste in Deutschland, ja sogar das erste in Europa.

Nach vier Jahren ist es so weit: Im April 2010 wird das Kinderpalliativzentrum eröffnet. Es beginnt die Zeit der Palliativversorgung in einem eigens dafür errichteten Gebäude mit einem Team aus Pflegenden, psychosozialen und ärztlichen Mitarbeitenden, deren Wunsch es ist, in der pädiatrischen Palliativversorgung tätig zu sein. Auf einem Flur arbeiten die Kolleginnen der Palliativstation mit denen des SAPV-Teams Hand in Hand zusammen.

„Carola Hasan war ein Segen – nicht nur für die Familien, sondern auch für uns als Team und für mich persönlich als Leiter des Kinderpalliativzentrums. Sie war verantwortungsvoll und gewissenhaft, blitzgescheit und belesen, sanftmütig und ausdauernd – immer Anwältin der Familien. Es gibt Menschen, die leuchten von innen, so eine war und ist Carola. Ein Geschenk, sie kennen gelernt zu haben und so lange von ihr gelernt haben zu dürfen.“

(Prof. Dr. Boris Zernikow)

Ein heller Flur verbindet das Palliativzentrum mit dem Haupthaus der Vestischen Kinder- und Jugendklinik. Aber nicht für alle Mitarbeitenden drüben ist der Gang in das Kinderpalliativzentrum unbelastet gewesen. Heute ist der Weg zwischen den beiden Gebäuden viel belaufen. Das Kinderpalliativzentrum ist eine unverzichtbare und fest integrierte Abteilung der Klinik.

Die zurückliegenden Jahre sind Lehrjahre für uns alle – und ein Zuwachs an Erkenntnissen wird die Arbeit im Kinderpalliativzentrum anhaltend begleiten. Wir haben miteinander und voneinander gelernt. Unsere weisesten Lehrmeister waren und werden jedoch immer die Kinder und Jugendlichen und ihre Eltern sein, die wir begleiten.

Palliativversorgung bedeutet Zeit

Zeit, um die wir die Kinder und ihre Eltern bitten und die wir ihnen anbieten. Um die leidvollen Symptome eines Kindes zu lindern, bedarf es der komplexen Analyse möglicher Ursachen. Es gibt keinen geradlinigen einfachen Kausalzusammenhang. Es gilt, immer wieder einen Schritt zurückzutreten, sich mit dem Kind, seinen Eltern und allen Versorgern die Zeit zu nehmen, um Hypothesen zu überprüfen. Und ebenso vielschichtig sind mögliche Therapieangebote. Palliativversorgung bedeutet nicht die Abwesenheit von Medizin, sondern eine bestmögliche medizinisch-pflegerische und psychosoziale Versorgung verbunden mit einem hohen personellen Aufgebot.



Cicely Saunders hat den Begriff des „Total Pain“ als Konzept geprägt, das neben der physischen auch die psychische, soziale und spirituelle Dimension des Schmerzes oder anderer leidvoller Symptome beachtet. Wir haben gelernt, dass wir nur hilfreich sein können, wenn wir die Kinder und ihre Eltern bitten, sich mit uns gemeinsam Zeit zu nehmen, um alle vier Dimensionen zu berücksichtigen.

Palliativversorgung macht Angebote

Symptomlinderung ermöglicht Pläne für den nächsten Tag, Wünsche werden erfüllbar – Kinder leben mit ihrer unbändigen Kraft und Zuversicht bis zum Tod. Immer wieder hat mich dieser Mut zutiefst berührt. Es verlangt auch, dass wir ihnen beistehen, Ressourcen aufzeigen und Möglichkeiten anbieten, ihnen aber vertrauen müssen, dass sie ihren Weg selbst wählen.

Palliativversorgung stärkt das Familiensystem

Je sicherer sich Eltern fühlen, desto wohlbehaltener können ihre Kinder durch die „verbleibende Lebenszeit“ laufen. Eltern können Sicherheit erlangen, indem sie die pathophysiologischen Zusammenhänge verstehen, auf mögliche Komplikationen vorbereitet sind und wissen, dass und was sie in diesen Situationen tun können. Konkrete Notfallpläne, Einüben der Maßnahmen und das SAPV-Team, rund um die Uhr erreichbar, unterstützen sie darin. Der Aufenthalt im Kinderpalliativzentrum bietet den Eltern eine Entlastung an, einen Rückzug, Zeit, um sich existentiellen Fragen zu stellen.

Das Palliativzentrum ist nicht das bessere „Zu Hause“, das Palliativteam versorgt die Kinder nicht besser als ihre Eltern. Aber das Kinderpalliativzentrum ist ein Ort, der die Symptomlast von Kindern und ihren Eltern lindert, ihnen Sicherheit bietet, um sie zu ermutigen – zu leben.

In den 16 Jahren verstand ich irgendwann, dass meine Zeit in der pädiatrischen Palliativversorgung die Synthese aller bisherigen Erfahrungen in der Kinderheilkunde ist.

Ich danke dem Leben für die Zeit am Kinderpalliativzentrum.

Carola Hasan, im Februar 2023





Einrichtungsmarktkette als starker Partner

Die POCO Einrichtungsmärkte GmbH in Bergkamen spendete 15.000 Euro an den Freundeskreis. „Ein Unternehmen unserer Größe hat auch eine gesellschaftliche Verantwortung“, findet Geschäftsführer Thomas Stolletz, der uns mit POCO-Organisationsleiter Sebastian Schrader und Assistentin Nuray Cakmak in Datteln besuchte. Allein 5.000 Euro hatten die Mitarbeitenden in einer internen Aktion zusammengetragen. Beeindruckend, finden wir! POCO will auch künftig ein starker Partner an unserer Seite sein – dafür sind wir sehr dankbar!



Eine richtige Herzenssache

Die BBS Gebr. Berndt GmbH aus Waltrop unterstützt schon länger unsere Arbeit. Geschäftsführer Volker Bernd fand bei seinem Besuch wertschätzende Worte: „Es ist großartig zu sehen, dass es Menschen gibt, die so viel Kraft und Herz einsetzen, um es den betroffenen Familien so schön wie möglich zu machen. Eine richtige Herzenssache!“ Professor Zernikow gab das schöne Feedback gerne zurück: „Ohne unsere Unterstützer:innen könnten wir diese umfassende Kinderpalliativversorgung nicht leisten. Darum sind wir für jede einzelne Spende sehr dankbar!“



Sportlich-solidarisches Engagement

Aller guten Dinge sind drei: wieder lud der Verein DJK SV Grün-Weiß Erkenschwick zum großen Weihnachtsbaumschmücken und adventlichem Beisammensein mit Musik und Verköstigung ein. Über 300 Gäste sorgten für einen wunderbar geschmückten Baum und halfen mit, großartige 2.690 Euro zusammenzutragen. Barbara Gertz (Vorstand Freundeskreis) durfte von Geschäftsführer Ronny Bartusch und Sohn Fynn sowie Niklas Dittrich und Mathias Lercher vom Förderkreis GWE e. V. die Spende entgegennehmen. Vielen lieben Dank dafür!!



Zeit zu leben, Zeit zu sterben

Eine Familie blickt zurück

Sommer 2010, Judith ist die erste Patientin auf der gerade eröffneten Station Lichtblicke. Die 16-jährige leidet an NCL (juvenile neuronale Ceroidlipofuszinose), laiensprachlich auch Kinderdemenz genannt. Ihre ersten sieben Lebensjahre verbringt Judith eine normale Kindheit. Nach und nach verliert sie Sinne und Fähigkeiten. Im Februar 2013 verstirbt Judith im Beisein ihrer Familie bei uns. Noch heute besteht eine große Verbundenheit auf beiden Seiten. Nach dem Tod ihrer Tochter geben die Eltern ihre Erfahrungen an betroffene Familien weiter. Sie halten Vorträge, engagieren sich in Selbsthilfegruppen. Auszüge daraus, insbesondere ihre Erfahrungen auf der Station Lichtblicke, dürfen wir hier für Sie zusammenstellen:

„Im Sommer 2010 beginnen wir mit der Palliativversorgung in der neu gegründeten Palliativstation Lichtblicke in der Kinderklinik Datteln. Dadurch, dass Judith sich nur noch durch kleine Gesten mitteilen kann, ist auf mögliche Schmerzen in der Vergangenheit zu wenig geachtet worden. Das Palliativteam ermittelt per Fragebogen, der an mehrere Bezugspersonen ausgegeben wird, den Bedarf einer Schmerztherapie. **Die regelmäßige Gabe von Novalgin bewirkt noch einmal eine deutliche Verbesserung der Gesamtsituation und verhilft Judith zu neuer Lebensfreude.**

Im Februar 2011 wird Judith mit einer schweren Lungenentzündung wieder stationär auf der Palliativstation aufgenommen. Für uns als Familie



ist es wertvoll, dass die Mutter sie die ganze Zeit über begleiten und in einem eigenen Elternzimmer wohnen kann. Es geht Judith sehr schlecht und sie bekommt einen intravenösen Zugang für das Antibiotikum gelegt. Nach einigen Tagen setzt sich der Zugang zu, ein neuer muss gelegt werden. Die Entzündungswerte verbessern sich nur langsam, so dass das Antibiotikum länger gegeben werden muss. Immer schneller verschließen sich die Venen oder entzünden sich gar. Alle 4 Extremitäten sind zerstoichen. Für Judith ist dies eine große Belastung, was sie uns durch ihre kleinen Gesten deutlich zu verstehen gibt. Gemeinsam mit dem Team beschließen wir, diese Maßnahme ein letztes Mal zu Ende zu führen

und, um sie dieser Tortur nicht ein weiteres Mal auszusetzen, bei einer weiteren schweren Erkrankung Medikamente nur über die PEG zu geben.

In der nächsten Zeit gibt es häufige Aufenthalte auf der „Palli“, wie wir sie nennen, die Judith bereits nach wenigen Besuchen am Geruch und an den Geräuschen erkennt, was sie spontan beruhigt, da sie sich hier sicher fühlt. NCL steht nicht mehr im Vordergrund, sondern ausschließlich die Palliativversorgung.

Auf der Station finden wir sehr gute Begleitung und Verständnis für die Gesamtsituation unserer Familie. Wir bekommen Hilfe bei der Beschaffung

„Je älter man wird, desto kleiner wird der Anteil der aktuellen Zeit an der gesamten Lebenszeit. Dadurch empfindet man im Alter die Zeit als viel kürzer als früher. Das klingt sehr philosophisch, trifft aber genauso zu.“

Wir persönlich haben sehr viel Zeit investiert und in dieser Zeit viel gegeben. Jetzt versuchen wir zu lernen, dass wir uns selbst Zeit geben, Zeit zum Leben, Zeit für Familie, Zeit für Freunde, Zeit für Ruhe, Muße, Gelassenheit. Dieser Lernprozess ist noch längst nicht abgeschlossen. Aber wir befinden uns auf einem guten Weg.“

((A. und D. Schultheis, Februar 2023)

dringend benötigter Hilfsmittel, wie zum Beispiel ein Ultraschallvernebler für die Inhalation, ein Sauerstoffgerät, ein Pulsoxymeter oder ein Absauggerät. Auch werden wir psychologisch betreut. In mehreren Gesprächen mit dem Team kommen wir zu dem Entschluss, keine lebensverlängernden Maßnahmen durchzuführen. Dieses wird von den Ärzten mitgetragen. **Das Ziel in den letzten Lebensjahren soll sein, Verluste zu kompensieren, Leid zu lindern und weiterhin Freude zu vermitteln.**

Für uns als Familie ist das Palliativteam von nun an ein äußerst wichtiger Partner, der uns große Sicherheit vermittelt. Wir wissen, dass wir

zu jeder Zeit in einer Notsituation aufgefangen werden. All unsere Fragen werden mit dem Kompetenzteam erörtert. Wir werden beraten und geschult im Umgang mit den unterschiedlichsten medizinischen Apparaten, insbesondere dem Absaugen. Auch lernen wir die wunderbaren Ansätze der basalen Stimulation im Zusammenhang mit der Förderpflege kennen. Dadurch ist uns die nun sehr umfangreich gewordene Pflege unserer Tochter auch zuhause gut möglich.

Für uns war immer klar, dass unsere Tochter zuhause sterben würde. Jetzt reift der Entschluss, zum Sterben in die Palli zu kommen. Vom Sommer 2010 bis zum Tod 2013 hat Judith eine 1:1 Betreuung, 24 Stunden am Tag. Sie ist nie allein, immer ist jemand an ihrer Seite, der ihr die Welt erklärt, auch nachts und in der Schule. Dieses sind Menschen, die sich auf Judith einlassen und somit lernen, sie zu verstehen, ihre nun winzigen Gesten wahrzunehmen und zu deuten. Die Schule besucht Judith bis zuletzt, im letzten halben Jahr begleitet von einer Krankenschwester.

Im Alter von 19 Jahren verstirbt Judith im Februar 2013, im Kreise ihrer Familie auf der Palliativstation Lichtblicke, an ihrer siebten Lungenentzündung.“

Wir danken Ihnen, liebe Familie Schultheis, für Ihr Vertrauen, Ihre Offenheit und dafür, unsere Leser:innen an Ihren sehr persönlichen Erfahrungen teilhaben zu lassen.



Hier wohnt man gern!

Jung, älter, zugezogen oder schon lange daheim am Kalterer Weg in Herten? Diese Nachbarschaft ist klasse! Sie genoss beim Weihnachtszauber das gesellige Zusammensein bei Glühwein, Punsch und Würstchen und spielte dabei großartige 1.000 Euro ein. Die schöne Spende übergaben Simon Haskes und Francis Lammering symbolisch an Sigrid Thiemann vom Freundeskreis. Vielen herzlichen Dank, die Begeisterung und Freude stecken an!



„Ein bisschen wie eine kleine zweite Familie.“

Wie im Geschwisterprojekt Vertrauen wächst

Nach der schwierigen Coronahochphase wünschten sich die gesunden Geschwister unbedingt ein Stück Normalität zurück. Endlich wieder unbeschwert Sommerfest feiern, segeln gehen auf dem Halterner Stausee oder ohne Bedenken zusammen Weihnachtskekse backen! Und siehe da, es klappte wunderbar!



DAS GESCHWISTER-PROJEKT

Für gesunde Geschwisterkinder von 7 bis 18 Jahren gibt es regelmäßige Treffen: monatliche gemeinsame Aktivitäten, einmal im Jahr ein Geschwisterwochenende, besondere Geschwistertage und ein Sommerfest für die ganze Familie. Im SisBrojekt finden die Brüder und Schwestern Raum für ihre eigenen Bedürfnisse im Kontakt zu anderen gesunden Geschwistern. Mal geht es sportlich, mal kreativ, mal laut, mal leise zu. Die Psychologin Marinella-Christina Ehlert leitet das Projekt. Kontakt: Telefon 02363 975 714, E-Mail: m.ehlert@kinderklinik-datteln.de

26 Kinder und Jugendliche aus 21 Familien zwischen 7 und 18 Jahren nahmen an den monatlichen Aktionen teil. Sieben von ihnen stoßen im Jahr 2022 neu dazu. Viele Jungen und Mädchen sind über Jahre im Projekt dabei. Welchen Stellenwert das Geschwisterprojekt für sie hat und welche besonderen Beziehungen untereinander entstehen können, zeigen beispielhaft Amelie und Gina. Beide sind mittlerweile volljährig und seit kurzem nicht mehr aktiv dabei. Doch ihre Beziehung hat Bestand: die zwei sind mit den Jahren beste Freundinnen geworden. Wie ihre Freundschaft über die Zeit wuchs, erzählen sie uns im Gespräch:

Amelie und Gina – wann habt Ihr Euch im SisBrojekt kennen gelernt?

Amelie: Mit 7 Jahren war ich das erste Mal dabei, und Gina kam dann etwas später dazu. Ich fühlte mich da in der Gruppe schon ganz wohl, auch wenn ja viele viel älter waren.

Gina: Mir ging es ähnlich, ich habe mich auch direkt ganz gut zurechtgefunden. Amelie kannte natürlich alle schon viel besser. Da haben wir uns schon angefreundet. Mit der Zeit waren wir beide dann immer ganz traurig, wenn die andere einmal nicht zu einem Treffen kommen konnte.

Gab es Erlebnisse, die für Eure Freundschaft besonders wichtig waren?

Amelie: Ja, immer wieder. Richtig zusammengeschweißt hat uns das Geschwisterwochenende am Meer vor ein paar Jahren, da haben wir uns



ein Zimmer geteilt, so wie auf den anderen Geschwisterwochenenden auch.

Gina: Wir haben dort alle zusammen ein Musikvideo produziert. Es war so ein schönes Gefühl, selbst stolz zu sein und auf alle anderen auch. Und wenn man sich in der Gruppe schon wohl fühlt und mit der Freundin noch eine feste Person dabei ist, dann fühlt man sich richtig gut aufgehoben.

Amelie: Auch die Coronazeit hat uns noch mal enger zusammengebracht. Und Karneval feiern wir auch gerne zusammen.

Was macht Eure Freundschaft aus?

Gina: Ich sag´ nur ein Wort, und Amelie versteht mich. Sie hat immer ein offenes Ohr. Auch wenn



Geschwisterwochenende am Meer

wir uns nicht ständig sehen, weil wir in unterschiedlichen Orten wohnen, wissen wir immer, wie es der anderen geht. Wir schreiben oder sprechen uns jeden Tag. Zum Glück gibt's Handys!

Wie würdet Ihr das SisBroJekt beschreiben, was bedeutet es Euch?

Gina: Im SisBroJekt kennen das alle: wir müssen früh Verantwortung übernehmen und man hat die gleichen Themen. Und wenn die Eltern mal gestresst sind oder es sonst irgendwie schwierig ist, dann ist da immer jemand, der komplett versteht, was man sagt. Da sind es nicht immer nur die Eltern, mit denen man redet oder vielleicht auch gerade nicht reden möchte. Das SisBroJekt verbindet einen auf einer anderen Ebene.



Amelie: Das SisBroJekt ist wie eine kleine Familie. Man kommt an einen Ort, und der Stress fällt ab. Auch schon vorher, weil man sich auf die Treffen freut. Und oft redet man dort gar nicht über die Geschwister, weil es einfach schön ist, mal bewusst etwas ganz anderes zu machen, aktiv zu sein. Aber man könnte jederzeit sprechen, und das ist gut. Ich kann da sein, wie ich bin!

Gina: Ich finde es schön, dass ich über die Zeit auch meine eigene Entwicklung beobachten konnte. Als Kind mit 8 oder 9 kommst du ins Projekt und fragst dich: Wie machen die Großen das denn? Und später bist du selbst die Ältere und kannst das Gefühl weitergeben. Seit kurzem arbeite ich auch ehrenamtlich als Betreuerin im SisBroJekt mit.

Wie erlebt Ihr den Alltag mit einem schwerkranken Geschwister?

Amelie: Mein Bruder ist mein kleiner Sonnenschein! Mit ihm haben wir so viel gelernt. Er zeigt einem Dinge und Seiten im Leben, die andere gar nicht sehen. Man versteht die Welt ganz anders und kriegt einen anderen Blick für vieles. Und das ist ja auch ein Geschenk.

Gina: Ich sehe das genauso. Meine Schwester ist wie sie ist, und sie ist gut so! Sie macht unsere Familie komplett. Und ohne Amelies Bruder und ohne meine Schwester hätten wir zwei uns ja niemals kennengelernt. Das wäre ziemlich schade, finden wir beide!

Vielen lieben Dank Euch beiden. Alles Gute!

Eine bewegte und bewegende Zeit

Der Freundeskreis stellt sich für die Zukunft neu auf

Erstmals konnten im vergangenen Jahr wieder „echte“ Begegnungen stattfinden, und verschiedene Veranstaltungen standen für uns, das Freundeskreis-Team, auf dem Programm. Überhaupt gab es wieder mehr Begegnung, wenn auch weiter mit Einschränkungen, wie schön! Das Jahr 2022 hat uns gleich in vielerlei Hinsicht bewegt.

Im März gab es Grund zur Freude: Nach nur neun Monaten Bauzeit und trotz Corona-Pandemie zu 100 % im Zeitplan stand das **Richtfest** im neuen LichtHafen mit unserem Ehrengast, NRW-Gesundheitsminister Karl-Josef Laumann, an. Wir organisierten die Feier mit rund 160 Gästen in einem Festzelt auf dem Klinikgelände. Unter Pandemiebedingungen verlangte uns die Vorbereitung einiges an Organisationsgeschick und Improvisationstalent ab. Moderatorin Inka Bause führte charmant und erfrischend durch die rund zweistündige Veranstaltung.

Die Schirmherrin des Kinderpalliativzentrums durften wir im Oktober erneut begrüßen, als wir mit der feierlichen **Eröffnung** die nächste große Veranstaltung organisierten. Inka Bause moderierte auch diese und war wie immer mit ganzem Herzen dabei: „Ich freue mich so, an diesem so wichtigen Tag für die Klinik hier sein zu können!“ Die Wiedersehensfreude war groß auf beiden Seiten – auch die Dankbarkeit über so viel Gutes, was in den 12 Jahren entstehen konnte.



v. l.: Das Freundeskreis-Team Sigrid Thiemann, Nicole Sasse und Annika Tremer mit Inka Bause (2. v. r.) am Eröffnungstag des LichtHafens



Ein besonders bewegender Herbst

Bei uns dreht sich alles ums Kind: Kurz vor der Eröffnung hatte schon der zauberhafte **Türen auf mit der Maus-Tag** am 3. Oktober für leuchtende Kinderaugen gesorgt. Für einen Tag verwandelte sich der neue Operationstrakt in eine Kuscheltierklinik (siehe Seite 35).

Und der Oktober hielt uns weiter auf Trab: Interessierten aus der Region boten wir an einem **Nachmittag der offenen Tür** Gelegenheit, die lichtdurchfluteten Räume des LichtHafens und das Konzept dahinter kennen zu lernen. Auch unsere Unterstützer:innen nahmen dieses Angebot wahr.



Professor Zernikow stellt den Unterstützer:innen den neuen LichtHafen vor

Wir deckten eine hübsche Frühstückstafel für sie, und Professor Zernikow berichtete von den aktuellen Entwicklungen bei uns. Über das Interesse, die netten Begegnungen und über die persönlichen Gespräche haben wir uns sehr gefreut, ebenso über die ersten Spendenübergaben, die wieder möglich waren. Der direkte Austausch hat uns sehr gefehlt.

Doch neben all der Freude brachte der Herbst auch Unvorhergesehenes mit sich. Für uns völlig überraschend verließ Geschäftsführer Andreas Wachtel, der über 30 Jahre die Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln – Universität Witten/ Herdecke geprägt hat, allein 14 Jahre davon als

Geschäftsführer, im November das Haus. Wir haben die vertrauensvolle Zusammenarbeit mit Herrn Wachtel stets geschätzt. Seinen Weggang bedauern wir zutiefst. Das Kinderpalliativzentrum ist Herrn Wachtel unendlich dankbar für sein stetes Wohlwollen und seine Unterstützung.

Dr. Martin Meyer trat die Nachfolge von Herrn Wachtel an. Herr Dr. Meyer ist seit vielen Jahren als Kinderarzt und als Medizinischer Direktor in Leitungsfunktion für die Vestische Kinder- und Jugendklinik tätig. Wir freuen uns auf eine ebenso vertrauensvolle Zusammenarbeit mit ihm und wünschen ihm für seine neue Aufgabe alles Gute und eine glückliche Hand.



Emotionaler Abschied von Andreas Wachtel

Viel Entwicklung im Hintergrund

Der Fortschritt macht auch vor dem Freundeskreis nicht Halt. Damit wir für unsere Unterstützer:innen auch in Zukunft gut aufgestellt sind und ihnen den bestmöglichen Service bieten können, stellten wir unsere Datenbank um. Ein einschneidender Schritt, den wir intensiv abgewogen und vorbereitet haben.

Die sehr zeitaufwändige und intensive Phase der Umstellung begann im April. Viele Schulungen, Problemlösungen und Gespräche mit dem neuen Anbieter standen auf dem Plan. Über mehrere Monate wurde das neue System Schritt für Schritt eingeführt – zeitfüllende, manchmal nervenaufreibende, am Ende jedoch konstruktive Monate. Parallel dazu erstellten wir unsere Oster- und Weihnachtspost, unseren Jahresbericht und berichteten das Jahr über auf unseren Onlinekanälen und in der Presse über Aktuelles.

Mit der neuen Datenbank optimieren sich unsere Arbeitsprozesse und wir können deutlich „digitaler“ werden. Das spart Geld und schont die Umwelt. Auf Wunsch schicken wir Ihnen Ihre Post zukünftig auch gerne per Email. Schreiben Sie uns einfach eine Mail mit dem Betreff „Post digital erwünscht“.an:

freundeskreis@kinderpalliativzentrum.de

Neuer Vorstand gewählt

Im November wählte die Mitgliederversammlung einen neuen Vorstand. Unsere stellvertretende Vorsitzende, die Oberärztin und Mitbegründerin des Kinderpalliativzentrums Frau Dr. Carola Hasan, ging nach 12 Jahren in den wohlverdienten Ruhestand. Wir danken Carola Hasan sehr für ihr jahrelanges Engagement im Vorstand. Über ihre Zeit im Kinderpalliativzentrum lesen Sie auf der Seite 14. Mit Nicole Eickhoff, Stationsleiterin der Station Lichtblicke, konnten wir eine würdige Nachfolgerin finden und freuen uns über die gute Zusammenarbeit.

Blaue Friedensherde zieht nach Datteln

In diesen bewegten und bewegenden Zeiten ist jedes Zeichen wichtig, das an die soziale Verantwortung appelliert, für eine tolerante Geisteshaltung und – wichtiger denn je – für Frieden steht. Im Rahmen des europaweiten Kunstprojektes von Bertamaria Reetz ziehen friedlich auf dem Klinikgelände weidende blaue Schafe nach Datteln. Für alle konnten wir Schafpat:innen aus unserem Unterstützer:innenkreis gewinnen. Im Frühjahr wird auf einer Stele auf dem Klinikgelände die Projektidee für Besucher:innen erklärt. Ein Projekt mit Strahlkraft, finden wir!

Unser Fazit aus 2022? Wer gemeinsam Verantwortung übernimmt, kann zuversichtlich nach vorne schauen!



BESUCHEN SIE UNS ONLINE

<https://kinderpalliativzentrum.de/aktuelles/>
<https://www.facebook.com/kinderpalliativzentrum>
<https://www.instagram.com/kinderpalliativzentrum/>



GEMEINSAM HELFEN

Eine bestmögliche medizinisch-pflegerische als auch psychosoziale Versorgung der Familien im Kinderpalliativzentrum ist ohne Spendengelder nicht leistbar. Rund 1/3 der laufenden Versorgungskosten, insbesondere die psychosoziale Versorgung, werden konstant über die vom Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e. V. eingeworbenen Spendengelder getragen. In unserer Geschäftsstelle arbeiten wir derzeit mit drei hauptamtlichen Kolleginnen auf 2,1 Vollzeitstellen (Stand Februar 2023).

Die dem Freundeskreis anvertrauten Mittel werden direkt an die Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln zur ausschließlichen Verwendung für das Kinderpalliativzentrum weitergeleitet. Spenden an den Freundeskreis sind steuerlich abzugsfähig. Bei Spenden bis 300 Euro reicht ein vereinfachter Nachweis (Kontoauszug, Buchungsbestätigung der Überweisung oder Einzahlungsbeleg), um die Spende beim Finanzamt geltend zu machen. Der letzte Freistellungsbescheid für 2018 - 2020 wurde durch das Finanzamt Recklinghausen unter der Steuernummer 340/5758/1055 am 10.03.2022 ausgestellt.

Rund-um-die-Uhr kompetent versorgt

Multiprofessionell: Wer arbeitete im Jahr 2022 bei uns?

Wer arbeitet aktuell in Voll- oder Teilzeit auf der Station Lichtblicke, im SAPV-Team und im Geschwisterprojekt SisBrojekt (Stand Februar 2023)?

Jede Profession hat ihren eigenen Blick auf die Familie. In Gänze bilden die Kolleg:innen so ein multiprofessionelles Kinderpalliativteam, das zum Teil schon seit den Anfangsjahren konstruktiv zusammenarbeitet. Jeder und jede lernt voneinander, gibt Expertise weiter, entwickelt Ideen, setzt sich ein – denn nur so kann die ganzheitliche Versorgung der Patient:innen und ihrer Familien gelingen. Das Team arbeitet eng mit den Kolleg:innen der gesamten Kinderklinik zusammen. Eine Klinikseelsorgerin und ein Sozialarbeiter sowie Physiotherapeut:innen unterstützen ebenso.

16 Kinderärzt:innen – tlw. in Ausbildung, auch auf anderen Stationen der Kinderklinik tätig
35 Pflegekräfte (teilweise in Elternzeit)
2 Psychologinnen
1 Pädagogin
1 Sozialpädagogin
2 Musiktherapeutinnen
2 Kunsttherapeutinnen
1 Ergotherapeutin
2 Stationshelferinnen
2 Sekretärinnen (Station und SAPV)
2 Therapiehundeführerinnen mit 3 Therapiehunden
Rund 15 Ehrenamtliche

In der Abteilung für Fort- und Weiterbildung sind in Voll- oder Teilzeit beschäftigt (Stand Februar 2023):

1 Pädagogin
1 Sekretärin
1 wissenschaftliche Mitarbeiterin



Mit Farben spielen: Kunsttherapie mit allen Sinnen



„Rundes“ Wintergrillen

Thomas und Tatjana Rosigkeit liegt das Kinderpalliativzentrum am Herzen und so organisierten sie ihre 4. Spendenaktion: Beim Wintergrillen mit der Nachbarschaft gingen die Leckereien gegen eine Spende über den Grill. Das kam bei allen sehr gut an: stolze 2.222 Euro brachten uns die Rosigkeits persönlich vorbei. Wir sind überwältigt von der großen Hilfsbereitschaft der Dattener Nachbarschaft. Herzlichen Dank Ihnen allen!



Der Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e. V. in Zahlen

Rechnungslegung für das Geschäftsjahr 2022

Vermögensübersicht in Euro									
Aktiva			31.12.2022	Vorjahr	Passiva			31.12.2022	Vorjahr
A		Anlagevermögen	1.100	6	A		Vereinsvermögen	1.108.781	1.144.002
	I	EDV	2	2		I	Vereinskapital	148.000	148.000
	II	Vereinsausstattung	1.098	4		II	Freie Rücklagen	52.000	52.000
						III	Ergebnisvortrag	908.781	944.002
B		Umlaufvermögen	1.112.681	1.143.996					
B	I	Wertpapiere	54.580	54.580	B		Verbindlichkeiten	5.000	0
	II	Kasse/Bankguthaben	1.058.101	1.089.416		I	sonst. Verbindlichkeiten	5.000	0
	III	Geldtransit	0	0					
Summe			1.113.781	1.144.002	Summe			1.113.781	1.144.002

Einnahmen- und Ausgabenrechnung / Mittelverwendung				
Einnahmen	2022		Vorjahr	
	Euro	Prozent	Euro	Prozent
Spenden	1.011.642	88	889.202	61
Mitglieds- und Förderbeiträge	23.788	2	28.355	2
Sammlungen	25.224	2	5.798	1
Bußgelder	24.285	2	43.343	3
Erbschaften/Vermächtnisse	62.450	6	481.5800	33
Zinsen und sonstige Kurserträge	1.000	0	1.000	0
sonstige Einnahmen	1.834	0	393	0
Summe	1.150.223	100	1.449.002	100

Ausgaben	2022		Vorjahr	
	Euro	Prozent	Euro	Prozent
Kinderpalliativzentrum	941.316	80	703.434	78
Werbung und Öffentlichkeitsarbeit	156.174	13	144.206	16
Verwaltung	87.954	7	53.887	6
Summe	1.185.444	100	901.527	100

Überschuss/Verlust	- 35.221		548.144	
---------------------------	-----------------	--	----------------	--

Die Vermögensaufstellung wurde durch die Steuerberater Kowalk und Lesker aus Herten gem. § 4 Abs. 3 EStG i.V.m. § 8 Abs. KStG für den Zeitraum 01. Januar bis 31. Dezember 2022 erstellt. Christian Kowalk ist Schatzmeister des Vereins und stellt seine Leistung ehrenamtlich zur Verfügung.

Zum 31.12.2021 beträgt das **Vereinsvermögen** des Freundeskreises 1.113.781 €. Auf der **Aktivseite** weist das Anlagevermögen EDV und Ausstattung des Vereins mit 1.100 € aus. Da die Vestische Kinder- und Jugendklinik dem Verein die Räumlichkeiten stellt, fällt das Anlagevermögen entsprechend gering aus. Das Umlaufvermögen beträgt 1.112.681 € und setzt sich stichtagsbezogen aus Wertpapierbeständen und liquiden Mitteln in Form von Kassen- und Bankguthaben zusammen. Die **Passivseite** besteht aus Eigenkapital in Höhe von 1.108.781 € und Verbindlichkeiten aus unterwegs befindlichen Mittel in Höhe von 5.000 €.

Die **Einnahmen** lagen im Jahr 2022 bei insgesamt 1.449.671 € und sind damit im Vergleich zum Vorjahr (1.150.223 €) leicht gesunken. Dennoch ist das Jahr sehr positiv zu bewerten, da die Spendeneinnahmen mit insgesamt 1.011.642 € im Vergleich zum Vorjahr (889.202 €) einen deutlichen Zuwachs erfuhren. Mit 200.000 € unterstützte die Firma Dr. Ausbüttel & Co die Renovierung des neuen SAPV-Hauses (s. u.), 118.231 € wurden zweckgebunden für die Fertigstellung des LichtHafens gespendet – davon stammten allein 80.000 € von Herrn Wolfgang Oguntke aus Datteln und 10.000 € von der Sparkasse Vest

Recklinghausen. Weitere 2.150 € wurden für das SisBroJekt bestimmt. Besonders erfreulich ist die Tatsache, dass mit der Hilfe von Spendengeldern eine neue Stelle für die so wichtige sozialrechtliche Beratung der Familien eingerichtet werden konnte. Insgesamt 3.280 Unterstützer:innen – Privatpersonen, Stiftungen, Unternehmen, kirchliche Gruppen und Vereine – standen uns im Jahr 2022 zur Seite. Ihnen allen gilt unser herzlichster Dank. Besonders erwähnen möchten wir an dieser Stelle die großzügige Unterstützung der Kinderkrebshilfe Weseke, des Einrichtungshauses POCO, der Kleintierpraxis Waltrop und des Rotary Club Recklinghausen. Erfreulicherweise ließ die Pandemielage wieder Feiern und andere Zusammentreffen zu, so dass auch die Einnahmen aus Sammlungen mit 25.224 € im Vergleich zum Vorjahr (5.798 €) wieder deutlich anstiegen.

Den Einnahmen stehen im Jahr 2022 **Ausgaben** in Höhe von 1.185.444 € gegenüber. Das Jahr schloss mit einem Defizit von -35.221 €. 80 % der Mittel (941.316 €) dienten der unmittelbaren Förderung des Kinderpalliativzentrums. 500.000 € stellte der Freundeskreis der Vestischen Kinder- und Jugendklinik für den Kauf und erste Renovierungsmaßnahmen eines benachbarten Hauses zur Verfügung. Dieses grenzt direkt an den Garten des Kinderpalliativzentrums und das Familien- und Gästehaus an. Hier wird zukünftig das stetig wachsende ambulante Kinderpalliativteam unterkommen. 172.000 € flossen in die Renovierung der Station Lichtblicke, weitere 99.000 € in den Umbau der 1. Etage mit zwei neuen Elternzimmern. Für den LichtHafen-Bau

stellte der Freundeskreis 167.279 € bereit. Da aus dem Jahr 2021 Mittel für Personal- und Sachkosten des Kinderpalliativzentrums in das Jahr 2022 übertragen werden konnten, mussten hier keine weiteren Mittel transferiert werden.

Die Ausgaben für Werbe- und Öffentlichkeitsarbeit des Vereins sind mit 156.174 € im Vergleich zum Vorjahr leicht gestiegen (144.206 €). Dies ist vor allem mit der Ausrichtung des Richtfestes und den Eröffnungsfeierlichkeiten für den LichtHafen zu begründen. Der prozentuale Anteil an den Gesamtausgaben sank hingegen von 16 auf 13 %. Die reinen Verwaltungskosten machten wieder einen geringen Anteil von 7 % an den Gesamtausgaben aus. Die realen Ausgaben (87.954 €) lagen im Vergleich zum Vorjahr höher (53.887 €). Dies ist vor allem mit der Umstellung auf ein neues Datenbanksystem und den damit einhergehenden Workshops und Schulungen in der Geschäftsstelle zu verbinden. Mit 20 % lagen die Werbungs- und Verwaltungskosten auf erneut niedrigem Niveau.

Auch im Jahr 2022 konnten wir wieder verlässlich wirksame Hilfe leisten. In diesen beunruhigenden und vielfach schwierigen Zeiten stimmt uns dies besonders dankbar und froh. Zuversichtlich schauen wir nach vorne – in der Hoffnung auf den ungebrochenen Zuspruch unserer Unterstützer:innen. Denn nur gemeinsam mit Ihnen sichern wir die umfassenden Versorgungsangebote des Kinderpalliativzentrums.

Sie machen Zeit zu LEBEN möglich!



Warum sind Spenden notwendig?

Zu einem Vortrag über das Kinderpalliativzentrum und die Arbeit des Freundeskreises lud uns die Frauenhilfe der evangelischen Haranni-Kirchengemeinde Herne ein. Wir freuen uns immer über ein solches Interesse. Nicole Sasse vom Freundeskreis durfte an diesem Nachmittag zudem eine Spende der Damen in Höhe von 130 Euro in Empfang nehmen. Vielen herzlichen Dank!



Der LichtHafen ist da!

Aus einer Vision wird Wirklichkeit

Im Oktober 2022 ist es so weit: Der LichtHafen eröffnet offiziell. In rund anderthalb Jahren ist auf dem Dach des Kinderpalliativzentrums das neue Operationszentrum für junge Menschen mit komplex chronischen Erkrankungen entstanden. Der LichtHafen ist bisher europaweit einzigartig – ein Leuchtturmprojekt mit Strahlkraft weit über die Region hinaus.

Viele komplex chronisch erkrankte Kinder benötigen operative Eingriffe. Bisher führten Chirurg:innen kooperierender Krankenhäuser diese durch, da die Vestische Kinder- und Jugendklinik über keine eigene Chirurgie verfügt. Der Transport war oft beschwerlich und barg Risiken. Deshalb ist die Idee des LichtHafens so einleuchtend wie innovativ: Künftig kommen die externen Spezialist:innen für einen Eingriff zum kranken Kind in den LichtHafen - und nicht länger umgekehrt. Dass die Familie im vertrauten Umfeld bleiben kann, bedeutet eine enorme Erleichterung und Stressreduktion.

Heilsame Architektur

Licht und Hafen – daraus wurde also bei uns der LichtHafen. Wie kam er zu seinem Namen? Zum einen, weil auf der neuen Etage Licht genau wie im gesamten Kinderpalliativzentrum eine zentrale Rolle spielt, wie Professor Zernikow erklärt:



Heller Eingangsbereich mit Aussicht

„Wir wollten für die jungen Patient:innen, ihre Familien und für das medizinische Personal eine warme, helle, freundliche und einladende Atmosphäre schaffen, die Kraft und Zuversicht auch in herausfordernden Momenten schenkt.“ Das ist gelungen! Licht ist das Symbol der Hoffnung, der Wärme und der Kraft. All dies findet sich in der „Heilsamen Architektur“ wieder. Zum anderen steht der Hafen als zweiter Namensbestandteil für einen sicheren Ort, an dem sich die Familien nach vielleicht stürmischen Zeiten auf See gut aufgehoben fühlen können. Nicht zuletzt drückt er auch unsere Verbundenheit zur Stadt Datteln aus. Hier befindet sich der größte Kanalknotenpunkt Europas.



Deckenbemalung schafft Atmosphäre



Hochmoderner OP-Saal mit Tageslicht und Kunst an der Wand



Wartebereich mit Mobile



Lichtdurchflutete Schleuse zum OP



Sanfte Narkoseeinleitung: das Kind kann auf dem Schoß gehalten werden

Am 18. Oktober führte Moderatorin Inka Bause, die Schirmherrin des Kinderpalliativzentrums, wie schon beim Richtfest im März sehr herzlich durch die kurzweilige Eröffnungsfeier mit zahlreichen Gästen aus Medizin, Politik, Gesellschaft und Klinikmitarbeitenden.

Sobald die Zulassung des Operationszentrums durch die Bezirksregierung erfolgt und mit den Krankenkassen ein Budget vereinbart ist, können bedarfsgerechte Eingriffe stattfinden. Die Inbetriebnahme des LichtHafens markiert einen weiteren Meilenstein auf dem Weg zu einer bestmöglichen Versorgung komplex chronisch erkrankter junger Patient:innen. Die Freude ist groß!



Wir legen an. Nach anderthalbjähriger Bauzeit ist die Freude groß über das neue Operationszentrum für junge Menschen mit komplex chronischen Erkrankungen.



LICHTHAFEN KURZ & KNAPP

1.327 m² Gesamtfläche
5.942 m³ umbauter Raum
49 Räume
1 Eingriffsraum
1 Operationsraum
470 m³ gegossener Beton
67 t Bewehrungsstahl
99 m breite Fensterflächen nach Süden
16 km Stromleitungen
9 km Datenleitungen

Der LichtHafen ist komplex – auf unserer Website haben wir für Sie den gesamten Baufortschritt dokumentiert, viele Informationen und Fotos zusammengestellt. Welche Hoffnung Eltern mit dem LichtHafen verbinden, beschreiben sie hier sehr eindrücklich in einem Film. Und auch das Grußwort von Karl-Josef Laumann, NRW Minister für Gesundheit, Arbeit und Soziales, zur Einweihung finden Sie hier:

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



AUS SICHT DER ELTERN

Welche Erfahrungen machen Eltern?
Welche Hoffnung verbinden sie mit dem neuen LichtHafen?

Auf unserer Website finden Sie dazu einen Film.
Scannen Sie einfach den QR-Code.



Ein Herz für Tier und Kind

Was für ein Jubiläum: Die Kleintierpraxis Waltrop startete zum 10-jährigen Bestehen eine rauschende Spendenaktion. Annika Tremer vom Freundeskreis durfte vor Ort 11.500 Euro symbolisch entgegennehmen. Die Dankbarkeit angesichts dieser beeindruckenden Spende ist groß bei uns. Bei einer Glücksradaktion war ein schöner Betrag zustande gekommen, den das Inhaberehepaar, Drs. Hermann-Josef und Annemarie Leps, großzügig aufstockte.



Hier ticken die Uhren langsamer!

Gute Momente für beide Seiten



Immer ansprechbar, wenn wir sie brauchen: Zeitschenkerin Barbara Müller, hier im Büro des Freundeskreises

Es ist Montag, Barbara hat gerade zum ersten Mal einen 3-jährigen Patienten auf der Station Lichtblicke besucht. Seit sieben Jahren engagiert sich die 53-jährige ehrenamtlich bei uns. Auch im Geschwisterprojekt und auf Veranstaltungen ist Barbara oft dabei, unterstützt den Freundeskreis oder das psychosoziale Team. Barbara steht hier stellvertretend für all die Ehrenamtlichen, die ihre Zeit schenken. DANKE, dass Ihr da seid. Ihr seid unverzichtbar.

Liebe Barbara, erzählst Du uns von Deinem Einsatz heute?

Der kleine Junge wird beatmet. Ganz ruhig liegt er in seinem Bett. Von Schwester Kerstin weiß ich, dass er gerne mit den Händen fühlt. Ich habe einen kleinen Ball mit Noppen dabei, gefüllt mit einer glibberigen Masse. Ich lege ihm den Ball in die Hände, er fängt an ihn hin und her zu drehen und zu kneten. Irgendwann segelt er über die Bettkante. Ich hebe ihn wieder für ihn auf, es geht von vorne los. Er lächelt. Seine Toniebox läuft und macht Musik, er rudert mit den Armen und berührt immer wieder auch die bunte Rassel, die an seinem Bett befestigt ist. Das sind diese besonderen Momente, wenn ich merke: da ist Kontakt, der Patient nimmt teil!

Wie hast Du das letzte Jahr erlebt?

Insgesamt erlebe ich die Patient:innen als immer kränker, wenn ich auf die letzten Jahre zurückblicke. Auf der Station ist ein Stück Normalität

zurück, wengleich noch vieles fehlt: die Eltern verbringen nach wie vor viel Zeit im Zimmer ihres Kindes, es ist wenig Austausch möglich. Auch die gemeinsamen Angebote im Lebensraum vermissen alle. Umso schöner, wenn ich eine Mutter entlasten kann, die in Ruhe eine Tasse Kaffee trinken kann, während ich bei ihrem Kind bin. Da trinke ich selbst den Kaffee anschließend zuhause viel bewusster. Ich nehme die Zeit nicht selbstverständlich, nehme sie anders wahr, sie ist kostbarer.

Was hat Dich besonders berührt?

Schön waren die Veranstaltungen, die waren so lebendig! Der „Türen auf mit der Maus-Tag“ war großartig, auch den „Vormittag der offenen Tür“ für die Spender:innen habe ich sehr genossen. Ich finde es schön, dass sie sich Zeit nehmen herzukommen und sehen, wofür ihre Spenden eingesetzt werden. Auch die Begegnungen mit den ver-

„Wenn spontan Unterstützung notwendig ist, ob im Geschwisterprojekt oder auf der Station, findet sich immer jemand. Dass die Ehrenamtlichen so engagiert sind neben der eigenen Berufstätigkeit oder anderen privaten Verpflichtungen, finde ich toll.“

(Anne Grunenberg, Koordinationsfachkraft)

„Dieser Moment, wenn Du trotz Corona die Möglichkeit bekommst, einem Kind auf der Station Lichtblicke Zeit zu schenken, ist unbezahlbar, das Gefühl anschließend unbeschreiblich schön.“

(Barbara Müller, Ehrenamtliche)

waisten Eltern auf dem Erinnerungstag empfinde ich als sehr wertvoll. Für sie ist es schön, über ihr verstorbenes Kind sprechen zu können, und dies an einem vertrauten Ort mit bekannten Gesichtern, die zuhören und sich interessieren. Manchmal ist das im eigenen Umfeld nicht (mehr) so einfach.

Welche Begegnungen hallen besonders nach?

Ein Geschwisterkind sagte mir: Im Stau zu stehen ist toll! Da wird dir so viel Zeit geschenkt, in der du einfach nachdenken kannst, was alles Gutes passiert ist. Dieser so andere Blick hat mich ziemlich beeindruckt. Denn empfinden wir alle einen Stau nicht als verlorene Zeit?

Vielen Dank, liebe Barbara, für Deine Einblicke.

(Anmerkung der Redaktion: Die Coronaschutzverordnung für Krankenhäuser vom 05.04.2022 wurde zum 01.03.2023 der aktuellen Lage angepasst.)



EHRENAMT AM KINDERPALLIATIVZENTRUM

Sie interessieren sich für eine ehrenamtliche Tätigkeit im Kinderpalliativzentrum? Dann beraten Sie sich dazu gerne mit Anne Grunenberg. Sie erreichen die Koordinationsfachkraft unter 02361 9383080 oder per E-Mail: anne.grunenberg@deutscher-kinderhospizverein.de.



RUND UM'S EHRENAMT 2022

Zahlen und Tätigkeiten zum Ehrenamt im Kinderpalliativzentrum:

- Derzeit rund 15 ehrenamtlich Aktive
- Rund 20 Stationseinsätze monatlich
- Mithilfe auf Veranstaltungen
- Unterstützung im Geschwisterprojekt SisBroJekt
- Gruppentreffen sechswöchentlich, perspektivisch wieder vermehrt mit Themenschwerpunkten
- Regelmäßige Supervision

Wertvolle (Wissens-)Zeit

Fort- und Weiterbildung: Wo Theorie und Praxis sich gegenseitig beflügeln

Lernen ist wie Rudern gegen den Strom. Hört man damit auf, treibt man zurück, sagte einst der Philosoph Loazi. Grund genug für 230 Fachkräfte aus Pflege, Medizin und Therapie, die vielfältigen Fort- und Weiterbildungsangebote am Kinderpalliativzentrum wahrzunehmen – in Präsenz oder im zunehmend beliebten Online-Format.

Jeweils 26 Teilnehmerinnen absolvierten die Zusatz-Weiterbildung „Palliativversorgung von

Kindern und Jugendlichen“ und „Expertin/Experte für Schmerzmanagement in der pädiatrischen Pflege“ online. Verschiedene Workshops mit weniger Teilnehmer:innen fanden in Präsenz statt. Dafür reisten die Teilnehmenden aus dem ganzen Bundesgebiet, der Schweiz, Österreich und Südtirol an. Aufgrund der großen Resonanz baute das Fortbildungsteam die Webinare konzeptionell und strukturell weiter aus. Die Themenreihe „Wundversorgung bei EB“ (Epidermolysis Bullosa) wurde neu konzipiert, diese wird im Jahr 2023 erstmals angeboten.

Safe the date: 11. DKST – Dattener Kinderschmerzstage, vom 14. bis 16. März 2024



Zeit für Bildung – Teilnehmerinnen aus dem Jahr 2022 blicken zurück:

Ich finde, die Zeit der Fortbildung war wertvoll und hilfreich für mich, ...

- ... weil ich viele Aspekte meiner täglichen Arbeit aus einer anderen Sicht gezeigt bekommen habe.
- ... weil ich mich in erster Linie als Mensch weiterentwickelt habe und tiefer in diese zum Leben gehörende Facette eingedrungen bin.

Ich habe die Fortbildungszeit genutzt, ...

- ... damit ich zu den praktischen Dingen, die wir in der Palliativversorgung täglich tun, mehr theoretisches Wissen gewinnen konnte.
- ... um voll in das Thema einzusteigen. Ich habe viele Situationen aus meiner Vergangenheit Revue passieren lassen.

Mein neu erworbenes Wissen und die untereinander geteilten Erfahrungen werden mir künftig helfen, ...

- ... eine bessere Palliativversorgung durchführen und Kollegen und Kolleginnen anleiten zu können.
- ... sicherer im Umgang mit schwerstkranken oder sterbenden Kindern und deren Familien zu sein.
- ... viele Tools in der Gesprächsführung und bei der Sterbebegleitung anwenden zu können.

Die gemeinsame Zeit mit den anderen Kursteilnehmenden, den Austausch und das Miteinander fand ich ...

- ... trotz Online- Fortbildung angenehm nah und lebhaft.
- ... extrem bereichernd. Horizonterweiternd. Sehr inspirierend.

Ein Blick zurück und nach vorn Was war noch? Und was kommt nun?



Unvergessen: Wir erinnern uns

„Rund und schön“ war der Erinnerungstag im November. Familien gedachten gemeinsam mit unserem psychosozialen Team ihres verstorbenen Kindes. Der Raum für Gespräche über Erlebtes, über Wünsche und Perspektiven tat gut. Den sonnigen Waldspaziergang begleitete unsere Musiktherapeutin an der Gitarre. Auch künstlerisch tätig zu werden schafft Raum für Gefühle: Die Familien stanzen Blätter, um sie dann mit einem Laubkonfetti im Kanal „loszulassen“, bauten Steinbilder und gestalteten Wunschbänder. Einige davon schmücken nun den Baum an unserer Erinnerungsbank im Garten.



Begeistert: Maustag im LichtHafen

3. Oktober 2022: „Ich fant das super!“, schrieb am Ende des „Türen auf mit der Maus“-Aktionstages eine glückliche kleine Besucherin auf die Tafel am Ausgang. Das Kuscheltierkrankenhaus bereitete den Kindern spannende Stunden. Mit strahlenden Gesichtern – und vielleicht auch mit ein bisschen weniger Angst im Bauch beim nächsten Arzt- oder Krankenhausbesuch – gingen die Kinder nachmittags nach Hause. Ehrenamtlich Helfende hatten sich mächtig ins Zeug gelegt und machten den Mitmachtag im neuen Operationszentrum so zu einem vollen Erfolg.



Halt geben. Haltung leben.

Was leitet und verbindet uns bei unserer Arbeit? Welcher Wertekompass begleitet uns? Fragen und Antworten darauf beschäftigen uns derzeit. Seien Sie gespannt auf eine Ausstellung, Interviews und viele Impulse. Verfolgen Sie die Kampagne gern auf unserer Website mit:

kinderpalliativzentrum.de/halt-und-haltung





KinderPalliativzentrum
LEID LINDERN – LEBEN GESTALTEN

Herausgeber:

Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e. V.
Dr.-Friedrich-Steiner-Straße 5, 45711 Datteln
Telefon: 02363 975 795, Telefax 02363 975 701
E-Mail: freundeskreis@kinderpalliativzentrum.de

www.kinderpalliativzentrum.de
www.facebook.com/kinderpalliativzentrum
www.instagram.com/kinderpalliativzentrum

Konzept, Gestaltung, Realisation:

Meike Haberstock, Nicole Sasse, Sigrid Thiemann

Grafische Umsetzung:

Antrazit Kommunikationsdesign, Lüdinghausen

Druck:

www.flyeralarm.com

Bildnachweis:

Kinderpalliativzentrum Datteln
Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e. V.
Anneli Bruch
Sandra zur Nieden
Flaticon/Freepik

Datteln, im März 2023



Spendenkonto:

Kinderpalliativzentrum
Sparkasse Vest Recklinghausen
IBAN DE97 4265 0150 0090 2175 22

Mit Ihrer Spende schenken Sie Lichtblicke!

Danke für Ihre Zeit!