

Jahresbericht 2021

Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e. V.



KinderPalliativzentrum
LEID LINDERN – LEBEN GESTALTEN



Im Fokus: Pflege am Kinderpalliativzentrum

Professionelle und persönliche Einblicke



Grußwort Prof. Dr. Boris Zernikow	05	Geschwisterprojekt SisBroJekt Gesunde Geschwisterkinder treffen sich zu gemeinsamen Aktivitäten und trotzen der Coronapandemie	20
Station Lichtblicke Solidarisch im Team – gemeinsam stark. Wie das Team das Unruhejahr 2021 bewältigte	06	Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e. V. Der gemeinnützige Verein sichert mit seinen Unterstützer:innen umfassende Versorgung	22
Kinderpalliativzentrum Verstärkung für das Kinderpalliativteam: Anästhesist Jens Ortmann ist neu im Team	09	Finanzen Der Freundeskreis in Zahlen	24
Station Lichtblicke Pflege bedeutet für mich ... Professionelle und persönliche Einblicke	10	Neues Operationszentrum LichtHafen Der LichtHafen: Weiterer Meilenstein auf dem Weg zur bestmöglichen Versorgung	26
Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung SAPV: Optimal versorgt im eigenen Zuhause – rund um die Uhr an 365 Tagen im Jahr	14	Fort- und Weiterbildung Spannendes aus der digitalen Bildungswelt	28
Station Lichtblicke Gemeinsam Nähe (er-)leben: Hygienekonzept „Pallini“, Erinnerungstag, Ehrenamt	16	Unser multiprofessionelles Team Zusammenarbeit auf Augenhöhe	30
Station Lichtblicke Verbessertes Versorgungsangebot: Neues Verbandszimmer für Patient:innen mit Epidermolysis Bullosa	18	Rück- und Ausblicke 2022 Ein Jahr voller Herausforderungen	31



Engagierte Süd-West Hilfe!

Die Firma SIKLA GmbH produziert in Baden-Württemberg Befestigungssysteme. Mitarbeiter Hans-Georg Wolf aus Haltern, der am Zweitsitz des Unternehmens in Hagen arbeitet, machte die Geschäftsführung auf das Kinderpalliativzentrum aufmerksam. So entstand die Idee, unserer Einrichtung die diesjährige Weihnachtsspende zukommen zu lassen. Herr Wolf überreichte Prof. Boris Zernikow den symbolischen Scheck über 3.000 Euro. Wir sagen von Herzen DANKE!





Anja, Kira, Lea mit Hugo und Lenny – DANKE, dass ihr da seid! Ihr seid alle miteinander ein tierisch tolles Team.

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

in unserem Jahresbericht blicken wir mit Ihnen zurück auf ein forderndes Jahr 2021.

Auch das laufende Jahr mit seinen weltweiten Krisen schafft keine Entlastung, im Gegenteil. Es bedrückt uns sehr. Was uns hier in Datteln immer wieder ansport und Kraft gibt, sind unser guter Teamgeist und der unbedingte Wille, unsere Patient:innen bestmöglich zu versorgen. Das schaffen wir nur dank Ihrer Hilfe!

Zusammen mit der gesamten Vestischen Kinder- und Jugendklinik haben wir im vergangenen Jahr die Patient:innenversorgung aufrechterhalten können, ohne dass es zu einem großen Corona-Ausbruch gekommen ist. In vielen Bereichen waren wir mit größten Herausforderungen konfrontiert, meisterten diese aber im Team.

Die Mitarbeiter:innen auf der Station Lichtblicke waren belastet: Der vorübergehende Umzug ins Haupthaus, der Baulärm durch das neu entstehende OP-Zentrum LichtHafen und die andauernde Coronapandemie kosteten Kraft. Auf den Seiten 6 und 7 lesen Sie mehr dazu, wie alle miteinander das unruhige Jahr solidarisch gut bewältigt haben. Besonders in den Fokus nehmen wir dabei die Pflege. Sie ist das Rückgrat unserer Arbeit, ohne unsere großartigen Pflegenden stünden wir auf verlorenem Posten!

Unser Bericht erscheint im frischen Design. Seine moderne Optik spiegelt auch unsere Haltung im Freundeskreis und im Kinderpalliativteam wider – neue Schritte wagen, aber zeitgleich Altbewährtes pflegen! So wachsen wir gemeinsam. Sie, liebe Unterstützerinnen und Unterstützer, bilden dabei unser Fundament. Für Ihre Hilfe sind wir von ganzem Herzen dankbar. Verteilt über den gesamten Bericht finden Sie exemplarisch Fotos, auf denen zu erleben ist, wie Sie uns Spenden anvertrauen. Bewusst haben wir diese eingestreut. Sie gehören ins Zentrum dessen, was unser Kinderpalliativteam sich jeden Tag neu auf die Fahnen schreibt: Leid lindern – Leben gestalten.

Lassen Sie sich von uns mitnehmen auf eine bebilderte Reise durch das bewegte Jahr 2021 am Kinderpalliativzentrum. Ihnen persönlich wünsche ich einen zuversichtlichen Blick nach vorne. Nur gemeinsam können wir die Zukunft gestalten.

Herzlich grüßt Sie,
Ihr



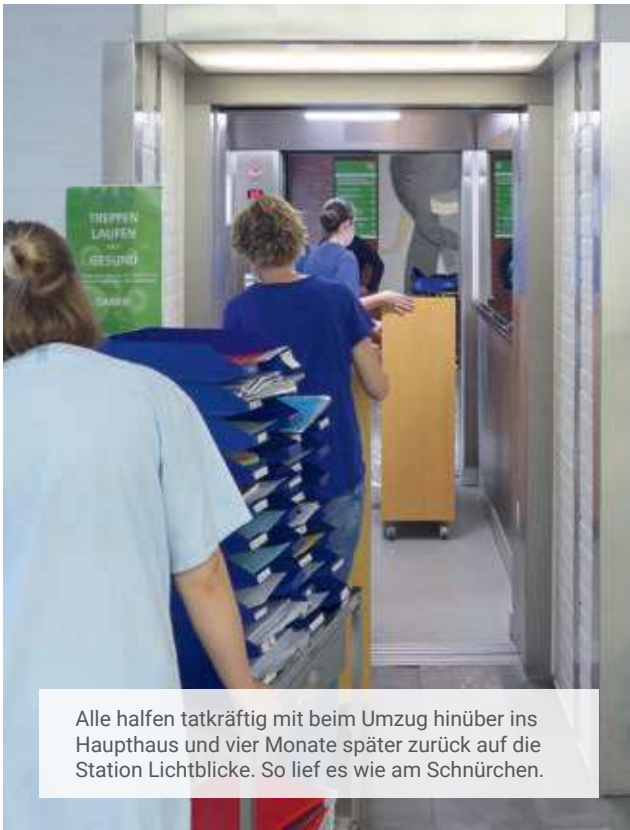
Prof. Dr. Boris Zernikow, Vorstandsvorsitzender
und Leiter Kinderpalliativzentrum



Das „Unruhejahr 2021“ gut bewältigt

Solidarisch im Team – gemeinsam stark

Als wäre die Coronapandemie nicht schon anstrengend genug: Mit dem vorübergehenden Stationsbetrieb im Haupthaus der Kinderklinik gesellte sich für das Team aus Pflegenden, Ärzt:innen, Therapierenden und Stationshilfen eine weitere Herausforderung dazu. Und die meisterten alle zusammen mit Bravour!



Alle halfen tatkräftig mit beim Umzug hinüber ins Haupthaus und vier Monate später zurück auf die Station Lichtblicke. So lief es wie am Schnürchen.

Für vier Monate zog das Kinderpalliativteam Ende Juni mit den Patient:innen auf die frisch renovierte Aufnahmestation 1A im Haupthaus der Kinderklinik. Dann nämlich starteten die Bauarbeiten für den Erweiterungsbau auf dem Dach des Kinderpalliativzentrums, den LichtHafen. Von Juli bis Oktober fanden hier die lärmintensivsten Arbeiten auf der Baustelle statt. Diese Zeit nutzten wir für umfassende Renovierungsarbeiten auf der Station Lichtblicke. Diese waren nach elfjähriger intensiver Nutzung mehr als nötig.

Und Erfahrung macht bekanntlich klug: Wir passeten die Räumlichkeiten noch gezielter den besonderen Bedürfnissen der jungen Patient:innen an. So sind beispielsweise nun in fünf Zimmern die Decken mit farblich aufeinander abgestimmten bunten Kreisen gestaltet. Sie anzuschauen ist für die Kinder und Jugendlichen weit inspirierender als der Blick an die weiße Decke, zumal viele von ihnen oftmals über einen langen Zeitraum bettlägerig sind.

Freundliches und robustes Mobiliar

Zusammen mit bequemen, bunten Stühlen und Sesseln zogen auch neue Möbel ein. Den alten Holzmöbeln mit ihrem wohnlichen Charakter hatten die scharfen Desinfektionsmittel arg zugesetzt. Die weißen Möbel wirken hell und frisch, sie sind für den Alltag auf einer Krankenstation optimal geeignet. Alle Zimmer sind zudem mit einer technisch hoch modernen schwenkbaren



Leuchte am Bett ausgestattet. Diese leistet insbesondere in der Nachtschicht gute Dienste.

Kraft tanken in neuen Elternzimmern

Im Zuge der Umbauarbeiten errichteten wir auch zwei neue Elternzimmer. Nah bei ihrem Kind zu sein ist ein Wunsch, den fast alle Eltern äußern. Deshalb funktionierten wir die vorhandenen Räumlichkeiten in der 1. Etage teilweise um.

In den ersten elf Jahren seit der Eröffnung waren beispielsweise das dortige Spielzimmer und eine Elternküche recht wenig genutzt worden. Die Geschwisterkinder halten sich lieber unten auf der Station bei ihrem kranken Bruder oder der kranken Schwester auf. Wir verkleinerten deshalb die Küche und das Spielzimmer, so dass zwei weitere Elternzimmer samt Bad entstehen konnten.



Seit Anfang 2022 geben die hell und ansprechend gestalteten Zimmer den Eltern die Möglichkeit des Rückzugs, um neue Kraft zu tanken.

Neben der maßgeblichen Förderung durch den **Verein Aktion Lichtblicke** ermöglichten der **Förderverein Bundesdeutscher Hilfsdienste** aus Marl sowie Privatspenden diese Baumaßnahme.

*DANKE,
liebe Unterstützerinnen und Unterstützer!
Mit Ihren Spenden haben Sie uns geholfen,
die Station Lichtblicke noch bedürfnis-
orientierter gestalten zu können!*



Der Stationsflur im Halbrund, warme Farben und überall viel Licht – all dies trägt zu einer wohnlichen Atmosphäre bei.

Die Pflege ist unser Rückgrat

Unser gut zusammenstehendes, solidarisch arbeitendes Kinderpalliativteam hat das unruhige Jahr 2021 gut bewältigt. Einfach war es oft nicht, wie uns einige Pflegende rückblickend im Gespräch erzählen:

„Manchmal war es schon mehr ein „Durchhalten“. Der Umzug ins Haupthaus war eigentlich nicht einmal das Schwierigste, auch den Bau- lärm haben wir meist noch ganz gut ertragen. Auf der einen Seite war es auch mal schön, für vier Monate auf der Station 1A näher an der Kinderklinik dran zu sein. Wir kamen mehr in Kontakt zu den anderen Stationen. Auf der anderen Seite gab und gibt es kaum noch Verschnaufpausen. Die Gerätemedizin nimmt stark zu. Immer mehr Kinder werden beatmet und verbringen bei uns schwierige und lange Krankheitsphasen. Das zehrt natürlich. Eine zusätzlich gute Stütze für uns ist unser neuer Arzt im Team, der als Anästhesist viel Expertise mitbringt und gute Tipps bereithält. Eine Patientin war im Jahr 2021 sogar neun Monate bei uns.

Oft ist die emotionale Belastung groß, wir lernen ja die Patient:innen und ihre Familien gut kennen. Und Corona hat zudem wieder viele schöne Gemeinschaftsangebote zunichte gemacht, die sonst den familiären Charakter auf Lichtblicke mit ausmachen. Aber trotz aller

Herausforderungen: wir halten im Team alle super zusammen und sprechen viel miteinander. Und auch das ist richtig schön: Eine qualitativ sehr gute Pflege und verlässliche Grundversorgung sind bei uns immer sichergestellt. Denn für die Patientenversorgung haben wir hier auf jeden Fall mehr Zeit als anderswo.“

Das „Mehr“ an Zeit und Zuwendung macht erst der erhöhte Stellenschlüssel möglich, der über Spenden finanziert wird. Doch wie anderswo auch sehen wir uns zunehmend mit dem Pflegekräftemangel konfrontiert. Fast permanent suchen wir qualifizierte Kräfte.



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/)



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

Verstärkt das Kinderpalliativteam: Anästhesist Jens Ortmann

Hintergründe – Erfahrungen – Pläne

Neue Impulse bereichern. Das zeigt auch Neuzugang Jens Ortmann, der als Arzt seit Oktober 2021 Teil des Kinderpalliativteams ist. Uns hat der 47-jährige im Gespräch einige Fragen beantwortet:

Jens, was hat dich motiviert bei uns anzufangen?

Die letzten 16 Jahre habe ich als Anästhesist im Knappschafts Krankenhaus in Recklinghausen gearbeitet. Doch schon in meinem Medizinstudium haben mich auch die Palliativmedizin und die Schmerztherapie gereizt. Gleichzeitig bin ich gerne Anästhesist. Beide Interessen im Kinderpalliativzentrum nun miteinander verbinden zu können, finde ich spannend. Eine neue Aufgabe, die mich sehr herausfordert!

Stellst du uns deine Arbeit einmal vor?

Seit einem halben Jahr bin ich sowohl auf der Station Lichtblicke als auch im SAPV Team tätig. Ich habe selbst vier Kinder, aber ich bin kein Pädiater und lerne erst einmal viel von den Kolleg:innen. Ich wünschte mir, ich käme noch viel schneller ins Thema, aber das ist natürlich ein riesiger Anspruch. Immer mehr komplex erkrankte Patient:innen bei uns benötigen die Geräte-medicin, viele werden beatmet. Da hoffe ich mich im Gegenzug zur tollen Einarbeitung auch etwas als Anästhesist einbringen zu können. Geplant ist mittelfristig zudem, dass ich auch im neu entstehenden Operationszentrum, dem LichtHafen, als

Anästhesist arbeite. Auf den LichtHafen bin ich sehr gespannt!

Wie erlebst du deine Arbeit hier? Im Gegensatz zum Regelkrankenhaus sind die Abläufe im Kinderpalliativzentrum viel weniger starr. Im Gegenteil: Wir richten uns zu 100% nach dem Kind oder Jugendlichen und seinen Bedürfnissen. Es ist offener, es gibt viel Raum für Ideen. Man nimmt sich Zeit. Die vielen Gespräche, die geführt werden, fand ich anfangs sehr ungewohnt. Das gesamte Team ist involviert in die jeweilige Behandlung. Hier in einem multiprofessionellen Team arbeiten zu können, empfinde ich als eine absolute Bereicherung. Was ich auch bisher noch nicht kannte, war der Kontakt zu Patient:innen und den Familien im eigenen Zuhause. Sie in ihrem gewohnten Umfeld zu erleben weitet noch einmal den Blick.

Wie erlebst du die Zusammenarbeit mit den Pflegenden?

Von den Pflegenden kann ich wahnsinnig viel lernen. Sie sind ja noch viel dichter dran an den Patient:innen. Wir Ärzt:innen sind angewiesen auf ihre Einschätzung. Ihre Kompetenz schätze ich sehr. Das ist im Übrigen auch in allen anderen Krankenhäusern so. Ohne Pflege läuft nichts!

Vielen Dank, Jens, für das Gespräch. Schön, dass du bei uns „angekommen“ bist!



Pflege bedeutet für mich ...

Umfassende Versorgung weit über die Pflege hinaus

Bunt gemischt ist unser Team aus Pflegenden. Wir haben sie gefragt, was Pflege auf der Station Lichtblicke für sie bedeutet. Auch wenn die Antworten individuell variieren, stimmen doch viele Pflegenden in ihrem Empfinden überein.

Denn sie bestätigten, dass sie ein tolles Team um sich haben, dem sie sich anvertrauen und auf das sie sich verlassen können. Und auch hier ist die Übereinstimmung groß: Die Arbeit wird oft als emotional belastend empfunden, doch ist es ein gutes Gefühl, die Familien in schönen und schwierigen Phasen zu begleiten. Nicht selbstverständlich ist sicher dieser häufig gefallene Satz:

Wir lachen und weinen und machen auch Quatsch zusammen!



„Pflege auf Lichtblicke ist herzerwärmend.“ Dörte Garske (links), Pflegerische Bereichsleitung, und Carola Hasan, Oberärztin: „Pflege auf Lichtblicke bedeutet für mich jeden Morgen eine neue kreativ-fröhliche Idee.“



„Pflege im SAPV-Team ist für mich eine Herzensangelegenheit.“ Sr. Sara, Pflegerische Leitung SAPV



Echtes Teamwork beim SV Stockum

Die Fußballjugend des SV Stockum lud zum „Tag der offenen Tür“ ein – mit Tombola, Grillwürstchen, Hüpfburg, Waffeln und vielem mehr. Den Tag nutzten die Fußballer auch, um das Kinderpalliativzentrum zu unterstützen. Das freut uns sehr! Nicole Sasse vom Freundeskreis durfte in Werne die Spende in Höhe von 685,20 Euro entgegennehmen. Herzlichen Dank den engagierten Kickern vom SV 47/63 Stockum!



Pflege bedeutet für mich ...

Lange, länger oder frisch im Team – die Vielfalt zählt

Die Kompetenz und Erfahrung unserer Pflegenden, die seit der Eröffnung des Kinderpalliativzentrums im Jahr 2010 bei uns tätig sind, sind unschätzbar wertvoll. Ebenso wichtig ist der frische Wind, den immer wieder junge, auch ganz frisch examinierte Pflegende mitbringen.

Eine der Pflegenden der ersten Stunde ist **Heike Matschke**. Immer wieder hat die 52-jährige in den letzten neun Jahren auch einen Patienten



Heike Matschke, 30 Jahre Berufserfahrung, ...

versorgt, der im Juli 2022 im Alter von 23 Jahren auf der Station Lichtblicke verstarb. Die Worte, die die Eltern nach der Beerdigung an eine Kollegin richteten, haben Sr. Heike sehr berührt. Und sie sind genau die Antwort auf die Frage, warum die Pflegende mit 30-jähriger Berufserfahrung seit zwölf Jahren immer wieder die Kraft und Freude hat, auf der Station Lichtblicke Pflege zu leisten:

„Warum arbeite ich hier seit 12 Jahren?“

Wir begleiten die Familien oft über eine lange Zeit, so war es auch bei diesem Patienten. Als er kürzlich bei uns verstarb, war ich selbst gerade im Urlaub. Sein Tod hat mich berührt, er war so oft bei uns und war uns allen ans Herz gewachsen. Und auch wenn es oft so schwer für ihn war, immer hat er uns angelächelt und gute Laune versprüht.

*Seine Eltern sagten kurz nach der Beerdigung, die Station Lichtblicke sei das zweite Zuhause für ihren Sohn gewesen. Sie waren so dankbar. Es ist das, was Eltern und Kinder uns wiedergeben, was mich und uns hier immer weitermachen lässt. **Wenn Eltern direkt nach der Beerdigung ihres Sohnes diese Worte so aussprechen, dann gibt uns das mehr als alles andere.***

Im Pflegeteam zählt die Vielfalt!

Jüngere Kräfte lernen von den älteren und umgekehrt. Sie inspirieren sich gegenseitig und tragen so alle miteinander dazu bei, dass die Lernkurve weiter steil bergauf geht. **Larissa Gebauer** ist seit 2019 im Team und seit kurzem auch Praxisanleiterin für die Schwesternschüler:innen. Wie blickt die 25-jährige auf die Pflege auf der Station Lichtblicke?

„Das Leben leben – das möchten wir ermöglichen!“

Jeder macht sich ein Bild von unserem Beruf, wenn wir sagen, dass wir auf einer Kinderpalliativstation arbeiten. Was ist Ihr oder Dein Bild von der stationären Palliativversorgung? In erster Linie geht es darum, ein Familiensystem wahrzunehmen, zu verstehen und seine aktuellen Ressourcen und Problematiken unter Bedacht einer lebensverkürzenden Erkrankung zu erkennen. Ich denke alle im Team stimmen mir zu, wenn ich sage, dass das die größte Herausforderung darstellt, denn es bedeutet vor allem Geduld in oft schwer aushaltbaren Situationen zu wahren.

Unser Team will „nicht zu viele Schrauben auf einmal drehen“, aber ist doch bereits dabei Eltern Kraft zu schenken, Geschwistern eine aufmerksame Unterstützung zu sein, den Patient:innen neue Möglichkeiten zu bieten und



... und Larissa Gebauer, im Team seit 2019

*gleichzeitig die Hilfsmittelversorgung zu optimieren. Wir strukturieren da wo möglich den Alltag mit der Familie, bieten Entlastungen für mehr Freiräume, versuchen Sichtweisen zu erweitern und eine emotionale Weiterentwicklung zu bestärken. Denn erst, wenn all' diese Maßnahmen in Angriff genommen wurden, lassen sich Problematiken erleichtern und der Blick kann erneut auf „das Leben leben“ gerichtet werden. **Lichtblicke, die wir als Pflegende immer wieder schaffen, können die kleinsten Momente mit den größten Bedeutungen sein.***



Sich schützen und damit Gutes tun

Die private Krav Maga-Trainingsgruppe vom Karatezentrum Oer-Erkenschwick schwitzte für den guten Zweck und hielt sich so fit. Dies sei dringend notwendig, erzählten sie Nicole Sasse vom Freundeskreis bei ihrem Besuch. Sie arbeiten alle beim Ordnungsamt, da könne Selbstverteidigung, Deeskalation und Fitness in diesen wilden Zeiten nicht schaden. Die kompletten Einnahmen des Unterrichtes, stolze 1.225 Euro, spendete die Gruppe an das Kinderpalliativzentrum. Wir freuen uns sehr und danken herzlich!



Ertragreiche Dattelter Tomatentage

Seltene Tomatensorten lockten viele Hobbygärtner in die Gärtnerei Hötting in Datteln. Den gesamten Verkaufserlös der jungen Tomatenpflanzen spendete die engagierte Familie Hötting. Sigrid Thiemann vom Freundeskreis durfte 7.032,84 Euro als Spende entgegennehmen. Auch Steffen Claus unterstützte mit dem Verkauf „Dattelter Tassen“ die Aktion, genauso wie das Unternehmen Oscar GmbH aus Castrop-Rauxel, das 1.500 Euro beisteuerte. Wir sind so beeindruckt! Vielen herzlichen Dank!



Optimal versorgt im eigenen Zuhause – rund um die Uhr an 365 Tagen im Jahr

Die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Von allem ein bisschen mehr – so liest sich das Jahr 2021 für das SAPV Team (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung) im Rückblick.

Es versorgte mit 89 Patient:innen mehr Kinder und Jugendliche als je zuvor und fuhr dazu 464 Hausbesuche. 26 der Patient:innen lernte das Team erst im Jahr 2021 kennen. 14 von ihnen verstarben im gleichen Zeitraum.

Die Dauer der ambulanten Versorgung ist sehr individuell: So besuchte das Team ein Kind an nur fünf Tagen im Jahr, während ein anderes bereits

seit zehn Jahren (mit zwischenzeitlichen Pausen) Patient des Kinderpalliativzentrums ist. Auch die Altersspanne ist groß. Im Jahr 2021 reichte sie vom Säuglingsalter bis zum jungen Erwachsenen im Alter von 23 Jahren.

„Das SAPV Team kann ich 24/7 erreichen. Das gibt mir so viel Sicherheit.“

(Mutter von Finn Liam)

Wenngleich die pädiatrische Palliativversorgung mit der Volljährigkeit endet, ist in Absprache mit der jeweiligen Krankenkasse eine weitere Versorgung durch unser ambulantes Kinderpalliativteam in Einzelfällen möglich. So wird die kontinuierliche Versorgung sichergestellt, die sich an den besonderen Bedürfnissen des jungen Erwachsenen orientiert. Seine kognitiven Fähigkeiten sind oftmals sehr eingeschränkt.

Dieser Hausbesuch war besonders!

An diesem Vormittag im Juni fehlten unseren beiden Kolleginnen Ulla Leßner und Stefanie Böckmann aus dem SAPV-Team schlicht die Worte. Im Garten seiner Familie überraschte Patient Fynn die beiden mit einer Spende. Unglaubliche 4.000 Euro überreichte der stolze 13-jährige an den Freundeskreis. Die Spende stammt aus dem Erlös seines Buches „Wie ich mich zurück ins Leben gekämpft habe“. Das schrieb Fynn während



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.



Das SAPV Team versorgt Finn und seine Mutter zuhause. Immer mal wieder wird Finn Liam auch stationär aufgenommen.



der Zeit seiner fortschreitenden und unheilbaren Krebserkrankung. „Wir freuen uns sehr, dass Fynn euch diesen Spendenscheck übergeben kann und ihr damit anderen Kindern und Familien helfen könnt. Fynn wollte sich von Anfang an bei euch dafür bedanken, dass ihr einfach immer für uns da seid und das konnte er so einfach tun und gleichzeitig etwas zurückgeben. Vielen Dank für eure so wichtige Arbeit. Dafür, dass ihr immer so nett und empathisch seid. Dafür, dass ihr euch immer Zeit nehmt“, fand Fynns Mutter liebe Worte, über die sich das SAPV-Team sehr freute.

Insgesamt erhielt der Freundeskreis im Jahresverlauf über 10.000 Euro an Spenden aus dem

„Das Jahr 2021 hat uns enorm gefordert durch coronabedingte Ausfälle im Team, entweder durch die eigene Infektion oder die eines unserer Kinder. Auch hatten wir oft ungewöhnlich lange Anfahrtswege, beispielsweise bis ins tiefe Sauerland.“

(Sara Magnus, Pflegerische Leitung SAPV)

Erlös des Buchverkaufs. Fynn hat uns alle mit seiner Stärke und positiven Ausstrahlung sehr beeindruckt. Der Junge verstarb im Sommer 2021 an den Folgen seines Hirntumors.



Baker Tilly Stiftung hilft

Stiftungsbeiratsmitglied Katrin Brenner überbrachte uns einen symbolischen Spendenscheck in Höhe von 500 Euro, den Annika Tremer aus der Geschäftsstelle des Freundeskreises dankbar entgegennahm. Wir sind froh, das Beratungshaus Baker Tilly immer wieder an unserer Seite zu wissen, gerade in dieser besonders herausfordernden Pandemiezeit. **DANKE** dafür!



Teilhabe – erinnern – entlasten

Gemeinsam Nähe erleben

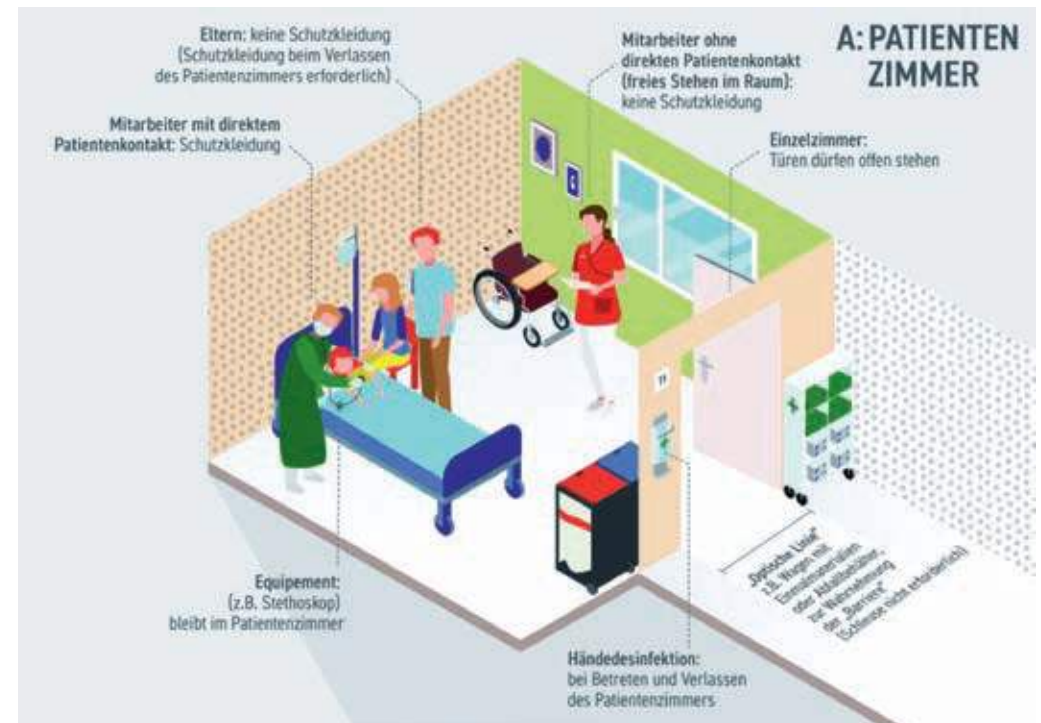
Hygienekonzept PALLINI: Teilhabe ermöglichen trotz Keimbelastung

Über die Jahre hat sich der Stationsalltag verändert. Dies gilt leider auch für den sogenannten „Krankenhauskeim“, einen multiresistenten Erreger, mit dem viele Patient:innen zu uns kommen.

Unsere Oberärztin Dr. Carola Hasan entwickelte schon vor zehn Jahren ein Hygienekonzept (PALLINI) für Patient:innen, die mit einem multiresistenten Keim besiedelt sind. Ziel war und ist es, allen Kindern die Teilhabe am Stationsleben zu ermöglichen, wenn auch unter Vorsichtsmaßnahmen (sogenannte „Barrierepflege“).

Die Wirkung des Konzepts hat unsere Kollegin, die promovierte Pflegewissenschaftlerin Pia Schmidt, von 2018 bis 2020 untersucht. Dazu führten sie und ihre Kollegin Almut Hartenstein-Pinter aus dem Forschungsteam u. a. zahlreiche Interviews. Wie erleben Eltern und Kolleg:innen das Konzept? Ihre Antworten spiegeln wichtige Aspekte wider:

Teilhabe ist eines der wichtigsten Elemente der Versorgung auf Lichtblicke. Auch der Garten vor der Station spielt eine große Rolle, wenn das Kind einen „Krankenhauskeim“ trägt, weil man dort ausreichend Abstand halten kann. Offene Türen sind wichtig, da die Kinder so in ihrem Zimmer am Stationsalltag teilhaben können. Als berei-



chend erleben alle die Musik auf dem Flur, da sie auch zu den Kindern in ihre Iso-Zimmer getragen wird. Die Pflegenden freuen sich, dass sie beim Betreten des Zimmers keine Schutzkleidung tragen müssen, wenn sie nichts anfassen und das Kind nicht direkt versorgen. Quatschen und gute Laune verbreiten geht auch ohne Schutzkleidung.

Anstrengung zeigt Wirkung

Es zeigte sich aber auch, dass es eine große Herausforderung für die Pflegenden ist, immer wie-

der über das Hygienekonzept aufzuklären. Zudem haben viele Familien Angst, andere anzustecken oder angesteckt zu werden. Was uns sehr freut, sind zwei weitere Ergebnisse der Untersuchung: Eltern, deren Kinder mit und ohne Barrierepflege versorgt wurden, empfanden die gleiche Lebensqualität auf der Station Lichtblicke. Und in den gesamten zwei Jahren der Untersuchung hat sich auf der Station Lichtblicke kein:e Patient:in mit einem multiresistenten Keim angesteckt – ein toller Erfolg, der vor allem dem Engagement des Teams zu verdanken ist.



Erinnerungstag: Wir erinnern uns gemeinsam

Eine feste Größe in unserem Kalender ist der jährliche Erinnerungstag in Gedenken an die verstorbenen Kinder. Acht Familien folgten der Einladung im November.

Gemeinsam mit Kolleg:innen aus dem psychosozialen Team sammelten alle bei viel Sonnenschein im Wald natürliche Materialien. Aus ihren Funden entstanden zauberhafte Naturbilder aus Blumen, Blättern, Früchten und Zweigen. Im Garten rund um unsere Erinnerungsbank fanden alle Emotionen Raum: gemeinsam lachen, weinen, sprechen, singen, schweigen – und basteln. Und ganz wichtig: Niemand fuhr mit leerem Magen heim. Dafür sorgte wieder die Bäckerei Geiping, die unsere Veranstaltung mit Brot und Gebäck „köstlich“ unterstützte. Es tut allen gut, der Erinnerung Raum zu geben – und dies an einem Ort, mit dem sich die Familien verbunden fühlen.

Ehrenamt-Koordination neu aufgestellt

Wie sehr haben wir unsere ehrenamtlichen Helfer:innen auf der Station Lichtblicke während der Coronapandemie vermisst! Sie schaffen die vielen kleinen guten Momente und entlasten so das Kinderpalliativteam und die Familien.

Seit April 2021 ist die Koordination ihrer Einsätze auf der Station Lichtblicke über den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Kreis Recklinghausen neu geregelt.

Mit dem Kinderpalliativteam verbindet die dortige Koordinationsfachkraft Anne Grunenberg eine lange Zusammenarbeit. Im gemeinsamen Gespräch entwickelte sich die Idee der Kooperation,



die ein Vertrag nun regelt. Anne Grunenberg steht seither im engen Kontakt mit den Ehrenamtlichen, koordiniert fortan ihre Einsätze, betreut sie bei ihrer Tätigkeit und organisiert Gruppentreffen. Zudem nimmt Anne Grunenberg regelmäßig an den Teamtreffen des Psychosozialen Teams im Kinderpalliativzentrum teil. Der enge und kontinuierliche Austausch aller Beteiligten schafft die Grundlage, um die Einsätze im Sinne der Familien sinnvoll zu gestalten.

Im vergangenen Jahr waren leider nur wenige individuell abgestimmte Einsätze möglich. Umso größer ist die Freude bei uns, dass die Pandemielage unter strengen Vorsichtsmaßnahmen mittlerweile wieder häufigere Besuche der Ehrenamtlichen erlaubt.



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.

Optimale Wundversorgung im Wasser

Neues Verbandszimmer für EB-Patient:innen eingerichtet

Seit dem Winter steht bei uns ein neues Verbandszimmer für Patient:innen bereit, die an der Hauterkrankung Epidermolysis bullosa (kurz EB) leiden. EB ist eine seltene, bisher nicht heilbare Hauterkrankung. Schon kleine Berührungen oder Verletzungen können dazu führen, dass sich Blasen bilden und die Haut sich ablöst.

Das Kinderpalliativzentrum ist auf die Behandlung von Patient:innen mit EB spezialisiert. Bei ihnen sind immer wieder aufwändige Verbandswechsel nötig. Diese sind schmerzhaft und können emotional sehr belasten sowie die Lebensqualität der gesamten Familie beeinträchtigen.



Bei einigen Formen der EB sind auch die Schleimhäute betroffen. Bei diesen Kindern muss regelmäßig die Speiseröhre in Narkose gedehnt werden, weil Schleimhautschäden über eine Vernarbung zu einer Verengung geführt haben. Wir verfügen nun über ein neues spezielles „Verbandszimmer“, das – und darüber sind wir sehr glücklich und dankbar – der Selbsthilfeverein **IEB DEBRA Deutschland** möglich gemacht hat.

Verbandswechsel in Narkose möglich

Das Verbandszimmer hat eine bewegliche, schwenkbare und höhenverstellbare Badewanne. So wird die optimale Wundversorgung im Wasser deutlich schmerz- und stressfreier. Der Raum ist keimarm und kann durch eine spezielle Wärmelampe auf eine angenehme Temperatur gebracht werden. Eine OP-Lampe erlaubt, die Wunden genau zu betrachten und zu versorgen. Derzeit entsteht im neuen OP-Zentrum LichtHafen ein zweiter Eingriffsraum für den Bandswechsel. Ab dem Spätherbst 2022 werden dann auch Bandswechsel in Narkose möglich sein. Zudem ermöglicht es eine Bronchoskopie-Ausstattung, die Atemwege von Kindern mit schwerer EB zu untersuchen. Ein weiterer Schritt hin zu einer optimalen Versorgung.



Spielmannszug Olfen hilft

Über die Oktoberfest-Spendenaktion aus dem benachbarten Olfen freuen wir uns sehr. Der dortige Spielmannszug veranstaltete eine Tombola, bei der ein Auftritt der Gruppe für eine private Feier zu gewinnen war, eine tolle Idee! 1.100 Euro überreichten Marc Fischer und Johannes Närmann an Sigrid Thiemann vom Freundeskreis. Herzlichen Dank – und viel Spaß beim gemeinsamen Musizieren, das auch anderen so viel Freude schenkt!



Kinderhospizhilfe Herne hilft seit 2014

Zu unseren Unterstützer:innen der fast ersten Stunde gehört die Kinderhospizhilfe Herne, die unermüdlich immer wieder für uns im Einsatz ist. Der Vereinsvorsitzende Ralf Schnettelker besuchte uns mit Kassenswartin Bettina Loers und übergab Nicole Sasse vom Freundeskreis auch in schwierigen Pandemiezeiten einen symbolischen Spendenscheck über 5.000 Euro. Ein riesiges DANKE für die großartige Hilfe aus Herne!



„Wenn das Leben dir Zitrone gibt, mach Limonade daraus“ (Joan Collins)

Gesunde Geschwisterkinder genießen Auszeit im SisBroJekt

In widrigen Zeiten aus Zitrone Limonade machen – das gelang im Geschwisterprojekt SisBroJekt! Kinder und Jugendliche boten der Coronapandemie die Stirn, denn eines ist klar: Bewegung tut gut, und Gemeinschaft brauchen wir unbedingt. Von beidem gab es reichlich, endlich wieder!



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 975 755, E-Mail: m.ehlert@kinderklinik-datteln.de

Die gesunden Geschwisterkinder im Alter von sieben bis 17 Jahren nahmen trotz der strengen Auflagen rund um die Coronapandemie gerne an den Treffen teil – digital und noch viel lieber in Präsenz wann immer möglich. Beschwingt stiepten sich die Kids mit einem Tanzworkshop zu Beginn des Jahres den Corona-Frust mal so richtig von der Seele – jede:r für sich und doch alle zusammen nach einer gemeinsamen Choreographie.

Viele weitere schöne Events folgten: der Ausflug in die Eishalle, der Kreativworkshop Comiczeichnen, das Mountainbiken oder das Geschwisterwochenende in der Vulkaneifel. In diesem Jahr freut sich die Geschwistergruppe besonders auf ihr gemeinsames Wochenende auf dem Bauernhof, einen Keramikworkshop, ihr Sommerfest mit den Familien und viele Aktivitäten mehr.

„Oft mussten wir Aktivitäten wieder umplanen wegen Corona. Die Geschwisterkinder haben viel Geduld bewiesen. Das ist eine Stärke, die ein gesundes Geschwisterkind durch seine besondere Stellung in der belasteten Familiensituation auch sonst hat.“

(Christina Ehlert, Projektleiterin)



Februartreffen: Kreativworkshop Comiczeichnen

Was wäre, wenn wir uns vor nichts fürchten müssten? Wenn wir uns keine Sorgen machten um die Wünsche und Erwartungen anderer? Was würden wir dann tun? Zu diesen und anderen Gedanken zeichnete die Gruppe Comics. Entstanden sind wunderschöne, nachdenkliche oder motivierende Comics: Henri zum Beispiel findet, dass wir uns zu wenig Danke sagen. Amelie möchte alles Schwierige hinter sich lassen und ganz oben auf der Bergspitze frei sein. Und Celine wünscht allen Kindern im Krankenhaus, dass sie auch dort Spaß haben.

„Ich koche auch zu Hause sehr gerne und werde das Menü so auch zu Hause kochen.“

(Kimberly, Teilnehmerin SisBroJekt)

Septembertreffen: Kochen wie die Profis

Ein Highlight war das Kochevent mit Thomas Rödel. Der stellvertretende Küchenchef der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen Lippe (KVWL) kochte mit den Geschwisterkindern ein köstliches 3-Gänge-Menü. Mit viel Begeisterung schnippelten, brutzelten, rührten und rösteten die Kids in der Profiküche der Katholischen Familienbildungsstätte in Lüdinghausen mit viel Geschick. Essen zubereiten wie die Profis und anschließend Speisen wie echte Gourmets an der festlich eingedeckten Tafel, ein Genuss für alle!

DANKE!

Dank der verlässlichen Unterstützung durch die Kinderkrebshilfe Weseke seit über zehn Jahren können wir den gesunden Geschwisterkindern im SisBroJekt Raum geben für ihre eigenen Bedürfnisse, Sorgen und Wünsche.



Spenden machen den Unterschied

Freundeskreis sichert mit seinen Unterstützer:innen umfassende Versorgung

Zwölf Jahre gehen wir Hand in Hand – das Kinderpalliativzentrum und der Freundeskreis als sein gemeinnütziger Förderverein. Unsere Unterstützer:innen sind das starke Fundament unserer Arbeit! So viel Gutes bewegen wir gemeinsam, so viel Lebensfreude kann unser Kinderpalliativteam geben, weil Spender:innen uns ihr Vertrauen schenken. Was hat uns in der Geschäftsstelle im Jahr 2021 beschäftigt?

Längst gewöhnt hatten wir uns schon im Jahr zuvor an das überwiegende Arbeiten im Homeoffice. Miteinander im Austausch sein, sich auf die Kollegin verlassen können, Rücksicht nehmen – das ist für uns die Grundvoraussetzung für gutes und sinnstiftendes Arbeiten, das Freude macht – immer im Sinne der Familien, die dringend Hilfe am Kinderpalliativzentrum suchen.

Informieren und transparent sein

Eine unserer Kernaufgaben besteht darin, über die Versorgung der Patient:innen durch das Kinderpalliativteam auf der Station Lichtblicke und auch im häuslichen Umfeld zu berichten. In Zeiten von Corona ein gar nicht so einfaches Unterfangen. Wir möchten die Patient:innen und ihre Familien nicht mit unnötigen Besuchen auf der Station gefährden. Dennoch haben wir es auch in 2021 geschafft, Sie mit unserer Osterpost, unserem Jahresbericht 2020, der Weihnachtspost und das gesamte Jahr über mit unserer Berichterstattung

auf der Website, den Social Media Kanälen und in der Presse über die Entwicklungen im Kinderpalliativzentrum zu informieren.

Immer wieder unterstützen uns dabei Kolleg:innen aus dem Kinderpalliativteam und Eltern der Patient:innen. Ohne ihre Hilfe wäre der Informationsfluss sicher deutlich ins Stocken geraten. Doch Information und Transparenz sind gerade in diesen schwierigen Zeiten besonders wichtig. Denn nach wie vor braucht das Kinderpalliativzentrum kontinuierlich Spenden. Die Krankenhausfinanzierung deckt eine umfassende Kinderpalliativversorgung nicht annähernd.

Digitalisierung als Chance nutzen

Stetig steigendes Briefporto, Papierknappheit, der zeitweise Wechsel in das Homeoffice, neue Kommunikationskanäle – die Digitalisierung macht auch vor den Türen des Freundeskreises nicht halt. Deshalb haben wir uns auf den Weg gemacht und nach neuen Möglichkeiten der Arbeitsorganisation Ausschau gehalten. Wie können wir unsere Unterstützer:innen jenseits vom klassischen Brief noch erreichen? Was brauchen wir, damit wir unsere Arbeit effizient und gleichzeitig nah an unseren Spender:innen ausrichten können, sodass diese mit unserem Service zufrieden sind?

Nach außen nicht sichtbar, doch intern sehr zeitintensiv gestaltete sich der Umzug auf eine

neue Spender:innendatenbank. Sie ermöglicht es uns u. a., Zuwendungsbestätigungen in digitaler Form per Mail zu versenden. Und auch ein regelmäßiger Newsletter ist in Planung. Wenn auch Sie Ihre Spendenquittung digital wünschen und/oder Interesse am Newsletter haben, schreiben Sie uns gerne eine kurze Mail an freundeskreis@kinderpalliativzentrum.de mit dem Stichwort „Newsletter“ und/oder „Spendenquittung digital“. Auch für Anregungen, Fragen oder andere Rückmeldungen Ihrerseits haben wir ein offenes Ohr. Sprechen Sie uns gerne an.

Noch mehr Frauenpower!

Seit Oktober 2021 arbeitet die neue Kollegin Meike Haberstock in der Kinderklinik als Kommunikationsmanagerin für die Abteilungen von Professor Zernikow. In enger Zusammenarbeit verfolgen wir gemeinsam ein Ziel: Wir möchten das Kinderpalliativzentrum und den LichtHafen in die Öffentlichkeit tragen und auf die besonderen Bedürfnisse von Familien mit einem schwerstkranken Kind aufmerksam machen. Wir freuen uns sehr über die kreative Verstärkung.

Nicole Sasse (Geschäftsstellenleitung), Annika Tremer (Spendenservice) und Sigrid Thiemann (Vereinskommunikation) bilden das tatkräftige Team des Freundeskreises Kinderpalliativzentrum Datteln e. V.

„Wir haben als Familie erfahren, wie wichtig eine professionelle Begleitung ist, wenn das eigene Kind nicht mehr gesund werden kann. Darum unterstützen wir den Freundeskreis seit vielen Jahren aus ganzem Herzen. Aus eigener Erfahrung wissen wir, dass mit den Spenden ganz konkret und wirksam auch anderen Familien mit einem schwerkranken Kind geholfen werden kann.“

(Familie Swartjes, Winterberg)



BESUCHEN SIE UNS ONLINE

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



GEMEINSAM HELFEN

Mit der Eröffnung des Kinderpalliativzentrums im Jahr 2010 wird auch der Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e. V. gegründet. Um eine bestmögliche medizinisch-pflegerische als auch psychosoziale Versorgung der Familien anbieten zu können, ist das Kinderpalliativzentrum dringend auf Spenden angewiesen – damals wie heute! Rund ein Drittel der laufenden Versorgungskosten, insbesondere die psychosoziale Versorgung, werden konstant über die vom Freundeskreis eingeworbenen Spendengelder getragen. In unserer Geschäftsstelle arbeiten wir derzeit mit drei hauptamtlichen Kolleginnen auf 2,1 Vollzeitstellen (Stand August 2022).

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 Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e. V. in Zahlen

Rechnungslegung des Freundeskreises für das Geschäftsjahr 2021

Vermögensübersicht in Euro							
Aktiva		31.12.2021	Vorjahr	Passiva		31.12.2021	Vorjahr
A	Anlagevermögen	6	468	A	Vereinsvermögen	1.144.002	595.858
	I EDV	2	2		I Vereinskaptal	148.000	148.000
	II Vereinsausstattung	4	466		II Freie Rücklagen	52.000	52.000
					III Ergebnisvortrag	944.002	395.858
B	Umlaufvermögen	1.143.996	595.390				
	I Wertpapiere	54.580	0				
	II Kasse/Bankguthaben	1.089.416	593.445				
	III Geldtransit	0	1.945				
Summe		1.144.002	595.858	Summe		1.144.002	595.858

Einnahmen- und Ausgabenrechnung / Mittelverwendung				
Einnahmen	2021		Vorjahr	
	Euro	Prozent	Euro	Prozent
Spenden	889.202	61	690.424	78
Mitglieds- und Förderbeiträge	28.355	2	31.185	4
Sammlungen	5.798	1	10.961	1
Bußgelder	43.343	3	20.465	2
Erbschaften/Vermächtnisse	481.580	33	127.160	14
Zinsen und sonstige Kurserträge	1.000	0		
sonstige Einnahmen	393	0	7.551	1
Summe	1.449.002	100	887.746	100

Ausgaben	2021		Vorjahr	
	Euro	Prozent	Euro	Prozent
Kinderpalliativzentrum	703.434	78	513.259	70
Werbung und Öffentlichkeitsarbeit	144.206	16	166.069	22
Verwaltung	53.887	6	55.738	8
Summe	901.527	100	735.066	100

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 2021 erstellt. Christian Kowalk ist Schatzmeister des Vereins und stellt seine Leistung ehrenamtlich zur Verfügung.

Zum 31.12.2021 beträgt das **Vereinsvermögen** des Freundeskreises 1.144.002€. Auf der **Aktivseite** weist das Anlagevermögen EDV und Ausstattung des Vereins mit 6€ aus. Da die Vestische Kinder- und Jugendklinik dem Verein die Räumlichkeiten stellt, fällt das Anlagevermögen entsprechend gering aus. Das Umlaufvermögen beträgt 1.143.996€ und setzt sich stichtagsbezogen aus Wertpapierbeständen und liquiden Mitteln in Form von Kassen- und Bankguthaben zusammen. Die **Passivseite** besteht ausschließlich aus Eigenkapital in Höhe von 1.144.002€, zum Stichtag bestehen keine Schulden oder sonstigen Verbindlichkeiten.

Die **Einnahmen** lagen in 2021 bei insgesamt 1.449.671€ und sind damit im Vergleich zum Vorjahr (887.746€) deutlich gestiegen. Diese erfreuliche Entwicklung ist zum einen einer uns zugelegenen Erbschaft aus dem Jahr 2019 zu verdanken, deren Abwicklung im Jahr 2021 erfolgte. Anders als im durch die aufkommende Corona-Pandemie eher verhaltenen Jahr 2020 sind zum anderen die Spendeneinnahmen im Jahr 2021 mit insgesamt 889.202€ im Vergleich zum Vorjahr (690.424€) wieder deutlich gestiegen. Mehr als

3.134 Spender:innen standen uns zur Seite. Jeder und jedem einzelnen von ihnen gilt unser herzlichster Dank! Einige von ihnen unterstützen uns schon seit vielen Jahren, exemplarisch genannt seien hier das Unternehmen Dr. Ausbüttel & Co aus Dortmund, die Kinderkrebshilfe Weseke aus Borken, der Förderverein Bundesdeutscher Hilfsdienste aus Marl oder die Leben Jetzt Stiftung. Insgesamt 153.682€ erhielten wir für das neue Operationszentrum LichtHafen (Seite 26). Da hier die Baukosten durch die aktuellen Entwicklungen rasant gestiegen sind, wird der Freundeskreis auch in 2022 gefordert sein, um um Unterstützung für dieses innovative Pionierprojekt zu werben. 28.000€ erhielten wir für den Umbau der zweiten Etage des Kinderpalliativzentrums. Mit Hilfe dieser gezielten Unterstützung konnten zwei neue Elternzimmer direkt über der Station Lichtblicke entstehen (Seite 7).

Den Einnahmen stehen in 2021 **Ausgaben** in Höhe von 901.527€ gegenüber. 78% der Mittel (703.434€) dienen der unmittelbaren Förderung des Kinderpalliativzentrums. Mit 550.000€ kam der Freundeskreis seiner Kernaufgabe nach, der Bereitstellung von Personal- und Sachmitteln für die Sicherstellung der psychosozialen Versorgung der Patient:innen und ihrer Familien. Nach wie vor wird diese aus Spendenmitteln finanziert. Und auch ein erhöhter Stellenschlüssel bei Medizin und Pflege wird erst durch Spendenmittel möglich gemacht. 150.000€ stellte der Freundeskreis für die bedürfnisorientierte Renovierung der Station

Lichtblicke und die Anschaffung neuen Mobiliars zur Verfügung (Seite 6 und 7). Die obengenannte Erbschaft ermöglichte es der Vestischen Kinder- und Jugendklinik im laufenden Jahr, ein zum Verkauf stehendes Haus in unmittelbarer Nähe des Kinderpalliativzentrums zu erwerben. Die beiden Gärten grenzen direkt aneinander. Die neu entstehenden Räumlichkeiten wird unser stetig wachsendes Team der ambulanten Kinderpalliativversorgung ab Ende dieses Jahres nutzen. Seine jetzigen Büroräume reichen nicht mehr aus.

Die Ausgaben für Werbe- und Öffentlichkeitsarbeit des Vereins sind mit 144.206€ im Vergleich zum Vorjahr leicht gesunken (166.069€). Ihr Anteil an den Gesamtausgaben lag bei 16%. Die reinen Verwaltungskosten machten einen Anteil von 6% an den Gesamtausgaben aus (53.887€). Mit 22% lagen die Werbungs- und Verwaltungskosten damit auf niedrigem Niveau.

Wir sind froh und dankbar, dass wir das Jahr 2021 so positiv abschließen und wieder verlässlich wirksame Hilfe leisten konnten. Auch wenn die Zeiten für uns alle in der Gesellschaft belastend sind und Krisenherde zusätzliche Unruhe schaffen: Wir werden uns weiter mit aller Kraft dafür einsetzen, dass die Patient:innenfamilien bei uns bestmöglich versorgt werden können. Ihre Unterstützung bei dieser wichtigen Aufgabe werden wir auch künftig brauchen.

Seite an Seite mit Ihnen bewegen wir Gutes!



Kräftige Finanzspritze der Rotarier aus Recklinghausen

Professor Zernikow durfte sich stellvertretend für die Kinderklinik über eine Spende in Höhe von 50.000 Euro für den LichtHafen, das neue OP-Zentrum, freuen. Diese großartige Summe hatten der Rotary-Club, die eng mit ihm kooperierende Engel-Stiftung und allen voran einzelne Mitglieder gemeinsam zusammengetragen. Wir sind sehr dankbar für diese Spende. Sie leistet einen wichtigen Beitrag, den LichtHafen hier bei uns Wirklichkeit werden zu lassen!



Der LichtHafen kommt!

Ein weiterer Meilenstein auf dem Weg zur bestmöglichen Versorgung

Seit Juli 2021 nimmt der LichtHafen, das neue Operationszentrum für junge Menschen mit komplex chronischen Erkrankungen, über der Kinderpalliativstation immer mehr Gestalt an.

Unsere Vorfreude auf das, was künftig bei uns möglich ist, wächst mit dem Baufortschritt: Operationsteams aus kooperierenden Häusern kommen künftig zu Eingriffen zu uns ins Haus. Und das bedeutet nicht nur für die Patient:innen der Station Lichtblicke eine enorme Erleichterung. Auch die Patient:innen der Abteilungen für Neuropädiatrie, Neurochirurgie, Intensivmedizin und Neonatologie, Kinderonkologie und Allgemeinpädiatrie werden vom LichtHafen profitieren. Auch hier werden Kinder mit lebensbedrohlichen

und lebenslimitierenden Krankheiten versorgt. Mit dem neuen Operationszentrum werden die Wege endlich für viele schwerstkranke Kinder und ihre Familien kürzer!

LichtHafen – ein Name voller Hoffnung

Es gibt weltweit immer mehr komplex erkrankte Kinder und Jugendliche. Viele von ihnen benötigen operative Eingriffe. Eine starke Vernetzung mit externen Kooperationspartnern ermöglicht es der Vestischen Kinder- und Jugendklinik, ab dem kommenden Winter chirurgische Eingriffe und invasive Diagnostik unter Narkose im LichtHafen durchzuführen. Risikoreiche Transporte in andere Häuser entfallen und den Familien wird viel Stress erspart. Der Name LichtHafen ist dabei Pro-

gramm: Seine Räume werden hell und großzügig mit Farben und Formen gestaltet. Die Eltern dürfen sichere Operationen auf höchstem medizinischem Niveau erwarten. Nicht zuletzt verleiht der Name LichtHafen der Verbundenheit der Kinderklinik mit der Stadt Datteln als größtem Kanalknotenpunkt Europas Ausdruck.

„Auf der Station Lichtblicke kennt das Team unsere Tochter und uns Eltern von vielen Aufenthalten. Das macht so viel aus, wenn ein Eingriff erfolgen muss. Für uns ist der neue LichtHafen das Tüpfelchen auf dem i, das noch gefehlt hat!“

(Vater von Sophie)



Wir sind auf Kurs!

Nach nur neun Monaten Bauzeit und trotz Coronapandemie zu 100% im Zeitplan – Zeit für's Richtfest! Mit NRW-Gesundheitsminister Karl-Josef Laumann, unserer Schirmherrin Inka Bause und mit rund 160 geladenen Gästen aus Medizin, Politik, Gesellschaft und Klinikmitarbeitenden feierten wir am 31.3.2022 in einem Festzelt auf dem Klinikgelände mit einer gut zweistündigen Veranstaltung den Baufortschritt. Im Spätherbst 2022 startet der LichtHafen den Operationsbetrieb. Derzeit laufen die Vorbereitungen für die Eröffnungsfeier im Oktober.



Weiterer Finanzierungsbedarf

Maßgeblich möglich machen das ambitionierte Bauprojekt das Land NRW (Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales) mit einer Fördersumme von 6,5 Millionen Euro und der RTL-Spendenmarathon 2020 mit 1 Million Euro.

Dennoch besteht weiter konkreter Finanzierungsbedarf, um das Vorhaben stemmen zu können. Trotz modifizierter Ausgaben und der großzügigen Unterstützung einzelner privater Spender:innen steht die Kinderklinik aktuell vor einer Finanzierungslücke von rund 600.000 Euro (Stand Juli

Linke Seite: Prof. Dr. Michael Paulussen und Prof. Dr. Boris Zernikow beim Richtfest mit den Handwerkern
Mitte: Feierten gemeinsam Richtfest: v.l.n.r. Prof. Dr. Michael Paulussen, Pfarrer Dr. Carsten Roeger, André Dora, Pfarrer Heinrich Plaßmann, Dr. Thomas Hölscher, Inka Bause, NRW-Gesundheitsminister Karl-Josef Laumann, Prof. Dr. Boris Zernikow, Thomas Pliquett, Tobias Schwarz
Rechts: Schirmherrin Inka Bause ist auch am offiziellen Tag für Patient:innen und Eltern ansprechbar

2022). Die Coronapandemie führt zu deutlichen Kostensteigerungen und Materialengpässen, die nicht vorhersehbar waren.



AUS SICHT DER ELTERN

**Welche Erfahrungen machen Eltern?
Welche Hoffnung verbinden sie mit dem neuen LichtHafen? Auf unserer Website finden Sie dazu einen Film. Oder einfach den QR-Code scannen.**



kinderpalliativzentrum.de

Spannendes aus der digitalen Bildungswelt

Was die Fort- und Weiterbildungsabteilung bewegte



Einmal mehr stand das Jahr 2021 in unserer Fort- und Weiterbildungsabteilung im Zeichen von Corona. Doch die digitale Fortbildung ist für alle längst kein Neuland mehr. Das Format klappt gut. Neu war dagegen die Fortbildung für Physiotherapeut:innen und verwandte Berufsgruppen in der pädiatrischen Palliativversorgung. Diese bot die Abteilung erstmalig an.

Sieben Kolleg:innen aus der Kinderklinik erhielten ihr Zertifikat für die neu konzipierte Fortbildung. Insgesamt nahmen 274 Teilnehmer:innen an verschiedenen Fortbildungen teil: 20 von ihnen absolvierten die Zusatz-Weiterbildung „Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen“, 28 die Zusatz-Weiterbildung „Spezielle Schmerztherapie bei Kindern und Jugendlichen“, 26 Teilnehmer:innen wurden „Expertin/Experte für Schmerzmanagement in der pädiatrischen Pflege“ und 12 Teilnehmer:innen belegten die Fortbildung „Basale Stimulation® in der pädiatrischen Palliativversorgung“. Insgesamt nahmen weitere 181 Interessierte an weiteren Workshops in Präsenz und im Onlineformat teil.

Kongresstermin auf das Jahr 2024 verschoben

Bis Anfang 2022 liefen die Vorbereitungen für die 11. Dattelter Kinderschmerztagen auf Hochtouren. Mit viel Engagement hatten die Kolleg:innen den weltweit größten Sechs-Länder-Kongress zur Kinderschmerz- und palliativmedizin geplant –

„Das Jahr hat uns viele wertvolle und positive Erfahrungen aus der digitalen Bildungswelt gebracht.“

(Senay Kaldirim-Celik, Leiterin Fort- und Weiterbildung Kinderpalliativzentrum)

bis die Coronapandemie uns abermals einen Strich durch die Rechnung machte. Im Januar sagten wir den Kongress schweren Herzens ab. Hoffnungsvoll blicken wir nun auf den neuen Termin. Der Kongressort, das Ruhrfestspielhaus Recklinghausen, wird erst einmal renoviert, so dass die 11. DKST nun für den 14. bis 16. März 2024 dort geplant sind.



Gitta Olschewski, Senay Kaldirim-Celik, Miriam Kasprzak



NEUAUFLAGE LEHRBUCH

„Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene“ Herausgeber Prof. Boris Zernikow, 3. Auflage

Frisch aufgelegt und komplett überarbeitet! Im Laufe der Jahre hat sich viel Wissen angesammelt. Deshalb hat der Springer-Verlag das Werk in zwei Lehrbücher aufgeteilt: Pädiatrische Palliativversorgung – Grundlagen (ISBN 978-3-662-61776-2) und Pädiatrische Palliativversorgung – Schmerzbehandlung und Symptomkontrolle (ISBN 978-3-662-63147-8).

Das Grundlagen-Buch informiert über die Strukturen und Organisation, geht auf ethische und (sozial-)rechtliche Fragen ein und legt gezielt den Schwerpunkt auf die psychosoziale Palliativversorgung von Patient:innen und deren Familien – Fragen der konkreten Schmerztherapie und Symptomkontrolle behandelt das zweite Buch. Viele Autor:innen sind Kolleg:innen am Kinderpalliativzentrum und/oder dem Deutschen Kinderschmerzszentrum. Prof. Boris Zernikow leitet beide Einrichtungen an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik.

Unser multiprofessionelles Team

Zusammenarbeit auf Augenhöhe

Wer arbeitet aktuell auf der Station Lichtblicke, im SAPV-Team und im Geschwisterprojekt SisBroJekt (Stand Mai 2022)?

Viele Kolleg:innen, die vor über 12 Jahren schon am Aufbau des Kinderpalliativzentrums mitgewirkt haben, sind bis heute mit dabei. Seit der Gründung hat sich ein pädiatrisches Palliativteam etabliert, das fachlich hochspezialisiert und kompetent ist. Es arbeitet eng und engagiert mit den Kolleg:innen der gesamten Kinderklinik zusammen, um die ganzheitliche Versorgung der Patient:innen und ihrer Familien zu gewährleisten. Ein Klinikseelsorger und ein Sozialarbeiter der Kinderklinik unterstützen dabei.

12 Kinderärzt:innen, teilweise in Ausbildung und auch auf anderen Stationen der Kinderklinik tätig

27 Pflegekräfte

2 Psychologinnen

1 Pädagogin

1 Sozialpädagogin

1 Musiktherapeutin

1 Kunsttherapeutin

1 Ergotherapeutin

2 Stationshelferinnen

1 Stationssekretärin

1 Therapiehundeführer:in

2 Therapiehunde

sowie ca. 25 Ehrenamtliche



Was bringt das Jahr 2022?

Was schon war und was noch kommt

Tierisch toll: Corona-Kinderimpfzentrum eröffnet bei uns

Die gute Nachricht Anfang 2022: Der Kreis Recklinghausen und die Städte Castrop-Rauxel, Datteln, Oer-Erkenschwick und Waltrop betreiben gemeinsam mit der Vestischen Kinder- und Jugendklinik ein Kinderimpfzentrum. Am 21. Januar nahm es im Kinderpalliativzentrum den Betrieb auf. Wegen laufender Bauarbeiten am neuen OP-Zentrum LichtHafen standen dafür Räume in der 1. Etage zur Verfügung. Mehr als 500 Kinder erhielten ihre Coronaschutzimpfung bei uns. Wir freuen uns sehr, die Impfung für Kinder von 5 bis 11 Jahren mit voranbringen zu können!



Tür auf mit der Maus – Aktionstag am 3. Oktober 2022

Wir freuen uns sehr, dass die Kinderklinik als Einrichtung bei der bundesweiten Aktion des WDR dabei ist. Am 3. Oktober 2022 heißt es „Türen auf mit der Maus“! Unter dem Motto „Spannende Verbindungen“ dürfen die Kinder an diesem Tag nicht nur hinter die Türen des neuen LichtHafens schauen, sie dürfen auch selbst „operieren“. Weitere Mitmachangebote warten auf sie. Informationen gibt Ihnen gerne Meike Haberstock. Sie nimmt die erforderliche Anmeldung entgegen: Telefon 0157 31044736, E-Mail: m.haberstock@kinderklinik-datteln.de. Die Teilnahme ist auf 300 Personen begrenzt.

Erfrischend: unser neues Logo im angepassten Corporate Design

Nach zwölf Jahren strahlt unser Logo im frischen neuen Design: Das Kind im Zentrum und zwei große Personen drumherum – miteinander verbunden vor dem maigrünen Hintergrund unseres architektonisch besonderen Hauses. Nach und nach passen wir unser modernisiertes Erscheinungsbild digital und für sämtliche Druckerzeugnisse an.



KinderPalliativzentrum
LEID LINDERN – LEBEN GESTALTEN

Eröffnung des LichtHafens: Nächster Meilenstein in der Versorgung

Kurz vor Drucklegung dieses Berichts steht nun auch das Datum der Eröffnung des neuen OP-Zentrums LichtHafen fest. Die Vorbereitungen für die feierliche Eröffnung am 18. Oktober laufen bereits. Wir freuen uns sehr, dass unsere Schirmherrin Inka Bause die Eröffnungsfeier moderieren wird. Zwei Tage zuvor, am 16. Oktober 2022, öffnen wir für Interessierte die Tore. Eine Anmeldung zur Führung durch den LichtHafen ist erforderlich, die Kapazitäten sind begrenzt. Auf unserer Website finden Sie ab September weitere Informationen und eine Anmelde-möglichkeit.



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 und Realisation:

Meike Haberstock, Nicole Sasse, Sigrid Thiemann

Gestaltung:

Antrazit Kommunikationsdesign, Lüdinghausen

Bildnachweis:

Kinderpalliativzentrum Datteln
Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e. V.
Anneli Bruch
Flaticon/Freeplik

Die Urheberrechte der Bilder und Texte liegen beim Autor und Herausgeber. Jegliche Duplizierung oder Nutzung in elektronischer oder gedruckter Form ist nur mit vorheriger Zustimmung des Autors/Herausgebers zulässig.

Datteln, im August 2022

DANKE, dass Sie an unserer Seite sind!



Spendenkonto:

Kinderpalliativzentrum
Sparkasse Vest Recklinghausen
IBAN DE97 4265 0150 0090 2175 22

Mit Ihrer Spende schenken Sie Lichtblicke!