

Jahresbericht 2023

Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e. V.



KinderPalliativzentrum
LEID LINDERN – LEBEN GESTALTEN



Im Fokus: Halt geben. Haltung leben.
Was uns im Kinderpalliativzentrum leitet und verbindet

„Wir haben eine tolle Verbindung untereinander im gesamten Team, sodass wir wirklich viel von Herzen lachen, aber wir dürfen auch mal weinen. Wir dürfen auch sagen „Es ist zu viel!“ Und wenn uns wirklich etwas traurig macht, dürfen wir uns in den Arm nehmen, dürfen wir die Eltern in den Arm nehmen, die Kinder in den Arm nehmen, sodass wirklich auch alle Gefühle zugelassen sind.“

DEJAN, OBERARZT

„Mich beeindruckt die Kompetenz der Familien sich in all diese komplexen, schwierigen Lebenslagen immer wieder einzufügen, sich immer wieder einzuarbeiten, auch wenn man eigentlich keine Energie mehr hat, sich nicht unterkriegen zu lassen.“

MANDIRA, OBERÄRZTIN

„An den Patient:innen und ihren Familien beeindruckt mich immer wieder ihr Lebenswille, ihr individueller Weg und ihre unglaubliche Stärke, die sie immer wieder entwickeln, um das alles durchzustehen.“

SR. SINA

„ICH HABE LANGE GEDACHT, DASS ES DARAUF ANKOMMT, WAS MAN IN BESTIMMTEN SITUATIONEN SAGT. INZWISCHEN IST MIT KLAR, DASS ES VOR ALLEM DARAUF ANKOMMT, EINFACH „DA“ ZU SEIN UND DEN FAMILIEN ZU VERMITTELN, DASS SIE MIT IHRER JEWEILIGEN SITUATION NICHT ALLEIN SIND.“

SR. YVONNE

Grußwort

Prof. Dr. Boris Zernikow

Station Lichtblicke

Ausgezeichnet! Und frisch re-zertifiziert!
Von allem viel: Zusammenhalt, Reflexion,
Mehraufwand

Station Lichtblicke

Pflege an einem besonderen Ort.
Bei uns ist kein Tag wie der andere

Operationszentrum LichtHafen

familienzentriert – professionell – ruhig
Operationsbetrieb läuft erfolgreich an

Station Lichtblicke

Mit wachen Sinnen Lebenszeit gestalten.
Ergotherapie auf der Station Lichtblicke

SAPV – Die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung

Zusammenarbeit auf Augenhöhe.
Ein gutes Team gibt Halt

Unser Wertekompass:

Halt geben. Haltung leben.

Was uns am Kinderpalliativzentrum
leitet und verbindet

04	Station Lichtblicke Ein Zuhause auf Zeit. Wie familienzentrierte Versorgung ge- und erlebt wird	22
06	Geschwisterprojekt SisBroJekt Laut, leise, lustig – sich wohlfühlen in Gemeinschaft. Ein sicherer Ort für gesunde Geschwisterkinder	24
09	Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Gemeinsam sind wir der Freundeskreis. Bewährtes trifft Neues	26
10	Fort- und Weiterbildung Vorfriede auf die Dattelner Kinder- schmerztag. Das Team der Fort- und Weiterbildung bereitet Fachkongress vor	29
14	Was sonst noch war Bewegendes und Schönes, Neues und Wertschätzendes	30
16	Finanzen Der Freundeskreis in Zahlen	33
18	Impressum Adressen und Quellen	34
	Wir suchen Dich! Unser Team braucht Verstärkung	35



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

Haltung zeigen – das ist für uns als Gesellschaft in einer Zeit, in der sich rechtsextremes Gedankengut erneut wie ein Schimmelpilz ausbreitet, überlebenswichtig. Als Team des Kinderpalliativzentrums haben wir uns auf den Weg gemacht, unsere persönlichen Werte zusammenzutragen. Unser Wertekompass ist über das Jahr ge-

wachsen. Ein fruchtbarer Prozess und eine gute Erfahrung! Und: Wir tragen unsere Werte in die Öffentlichkeit. Denn unser gesamtes Team möchte Haltung beziehen, Transparenz schaffen und den Austausch anregen. Das war und ist uns ein inneres Bedürfnis.

Deshalb widmen wir auch unseren Jahresbericht 2023 unserem Wertekompass. Wir freuen uns, wenn er Ihnen Impulse liefert und Sie ermutigt, in

Ihrem persönlichen Umfeld Ihre menschenfreundliche Haltung zu zeigen. Denn dessen sind wir uns mehr denn je bewusst: Unsere Gesellschaft, jede und jeder Einzelne von uns, muss sich dafür einsetzen, dass die Würde JEDES Menschen unantastbar bleibt! Ab Seite 18 finden Sie die Motive der Kolleg:innen, die unsere Werte stellvertretend für unser gesamtes Team repräsentieren.

Danke von ganzem Herzen, dass Sie, liebe Unterstützerinnen, liebe Unterstützer, auch im Jahr 2023 an unserer Seite und damit an der Seite von Familien mit einem schwerstkranken Kind waren. Ihre Solidarität trägt uns! Und wir sind hoffnungsvoll, auch künftige Herausforderungen gemeinsam mit Ihnen zu meistern. Unser neues Operationszentrum LichtHafen, ein Meilenstein, gehört dazu. Wie die Arbeit im LichtHafen anläuft und warum der Freundeskreis weiter Unterstützung leisten muss, lesen Sie ab Seite 10.

Bleiben wir zuversichtlich, mutig und verzagen wir nicht ob der vielen Krisenherde. Gemeinsam machen wir uns stark, die Anstrengung dafür lohnt! Ich wünsche Ihnen eine inspirierende Lektüre und grüße Sie herzlich – Ihr



Prof. Dr. Boris Zernikow, Vorstandsvorsitzender und Leiter Kinderpalliativzentrum



01/10

**DU HAST UNS
GERADE NOCH
GEFEHLT!**

HALT GEBEN. HALTUNG LEBEN.

Was uns leitet und verbindet

„Jedes Leben ist lebenswert!“

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

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

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

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

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

Warum Boris gerne Teil des Kinderpalliativteams ist, was ihm Halt gibt und warum er es wichtig findet, Haltung zu zeigen, erfährst Du im Interview mit ihm unter www.kinderpalliativzentrum.de/halt-und-haltung



Ausgezeichnet! Und frisch re-zertifiziert!

Von allem viel: Zusammenhalt, Reflexion, Mehraufwand

Auch wenn die Widrigkeiten rund um fehlende oder schlecht lieferbare Medikamente weiterhin den Stationsalltag erschweren, ist der besondere Zusammenhalt im Team wie ein Fels in der Brandung. Auch das stete Lernen und die sich weiterentwickelnde Versorgung charakterisieren das Jahr: Mit dem OP Zentrum LichtHafen eröffnen sich neue Möglichkeiten.

Es klingt wie ein Déjà-vu: Durchgängige Infektionswellen und viele ungeplante Akutaufnahmen ließen dem Stationsteam auch im vergangenen Jahr kaum Zeit zum Durchatmen. Infekte trafen häufig Patient:innen und ihre Familien, aber auch die Mitarbeitenden. „Wenn unsere Pflegenden nicht immer wieder füreinander einspringen würden, wäre die Versorgung in diesem notwendigen Ausmaß nicht leistbar. Der Zusammenhalt ist groß und die Stimmung trotz der Arbeitsbelastung positiv“, blickt Dörte Garske, die Pfl-



DIE STATION LICHTBLICKE

8 Einzelzimmer, barrierefreier Zugang zum (Sinnes-)Garten, Snoezelraum (Sinnes- und Entspannungsraum), Aquarium, Lebensraum mit Küche und Zugang zur Terrasse, kleine Elternküche, 7 Elternzimmer, Gästehaus



Zusammen mit Sr. Laura von der Station Lichtblicke begleiten die Eltern ihren Sohn in den LichtHafen.

gerische Bereichsleitung, auf das Jahr zurück. „Auch schauen wir immer wieder, welche Abläufe wir verbessern können. So haben wir z.B. das Aufnahmeverfahren optimiert.“ Wieder war die Station Lichtblicke das ganze Jahr über durchgängig belegt: Das Team nahm 105 Patient:innen auf, viele von ihnen auch mehrfach (insgesamt 190 Aufenthalte). Sechs Kinder verstarben auf der Station Lichtblicke.

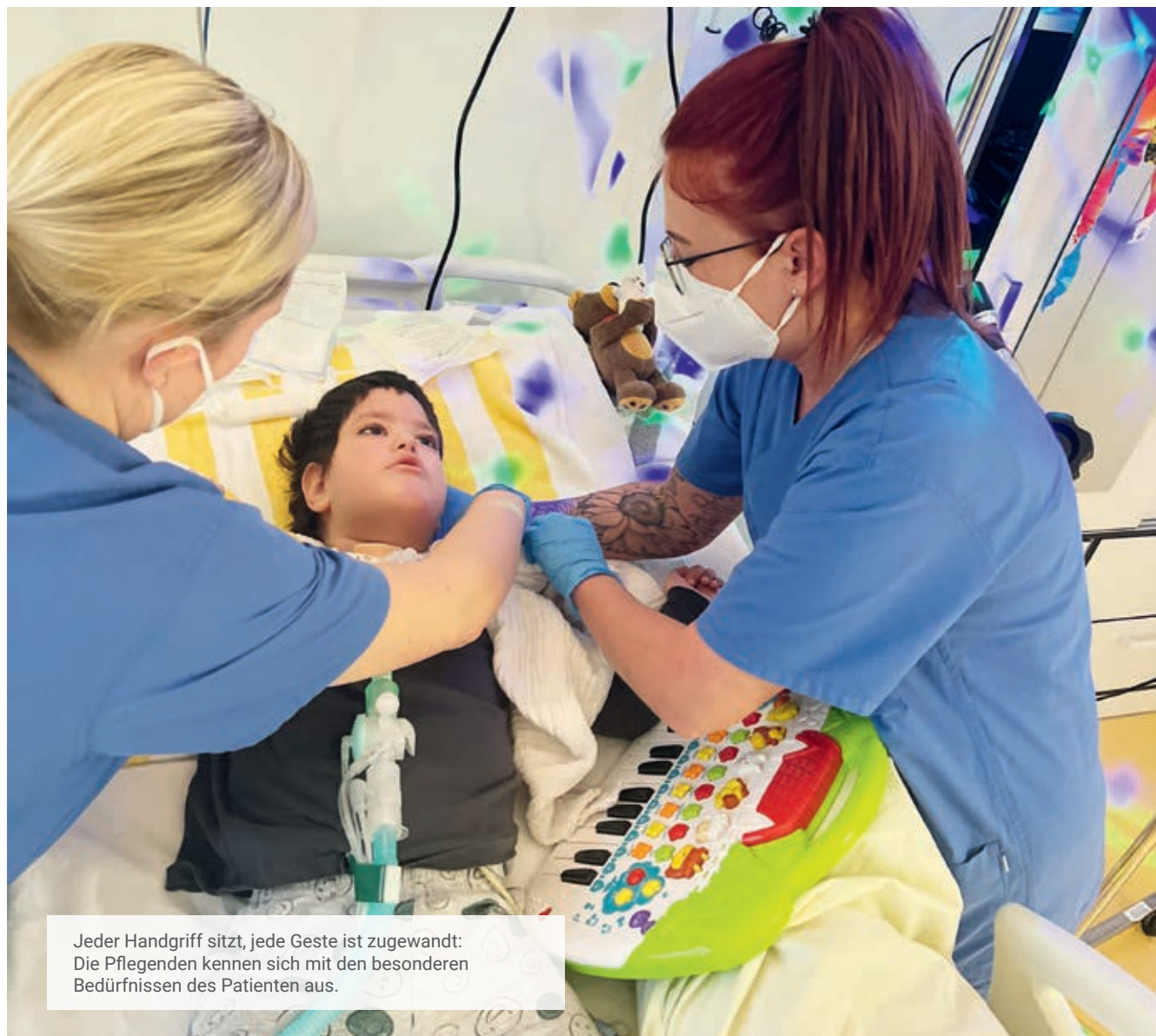
Neues OP-Zentrum erhöht Koordinationsaufwand

Wie gut, dass der im Herbst 2022 eröffnete LichtHafen da ist! Für Patienten wie Anton, dem Kinderchirurg Dr. Kühnapfel eine sog. Baclofenpumpe implantierte (siehe Seite 12), verbessert sich mit dem neuen Operationszentrum unser Versorgungsangebot erheblich. Für das Stations-

team erhöht sich der Organisationsaufwand indes. Die noch neuen Abläufe müssen sich erst etablieren, und für die interne und externe Koordination der Operationen sind intensive Absprachen erforderlich. Umso größer ist die Freude darüber, dass die erfolgreichen operativen Eingriffe vor Ort für die Familien rundum positiv sind. Um das Stationsteam insgesamt auch organisatorisch zu entlasten, ist das Sekretariat personell weiter verstärkt worden. Der Dokumentationsaufwand und die stetig weiterwachsende Bürokratieflut sind immens, die Digitalisierung in der Krankenhauslandschaft schreitet dagegen nur langsam voran.

Reflexion zur Qualitätssicherung – und ganz viel Humor

Der Blick von außen bei regelmäßigen Supervisionsrunden ist für das Team hilfreich, um das eigene Tun zu reflektieren. Auch gemeinschaftliche Aktivitäten – im Rahmen der Arbeit oder auch in der Freizeit – helfen dabei. Die Teilnahme am AOK-Firmenlauf gehörte ebenso dazu wie die von den Pflegenden organisierte Weihnachtsfeier oder auch das „Fire & Ice Event“ im Rahmen der vorgeschriebenen Brandschutzübung. Letztere verband Sr. Nicole, Lichtblicke Stationsleitung, für alle mit einem geselligen Beisammensein bei selbstgemachter, köstlicher Eiscreme. An Kreativität rund um die Versorgung und die Atmosphäre mangelt es nicht! Dass die gute Stimmung – trotz ständiger Personalsuche – für die Familien positiv ist, zeigen Erfahrungsberichte wie die



Jeder Handgriff sitzt, jede Geste ist zugewandt:
Die Pflegenden kennen sich mit den besonderen
Bedürfnissen des Patienten aus.

von Mikas Mutter (siehe Seite 22). Für 2024 sind weitere Supervisionen angedacht, ebenso ist ein Humor-Workshop geplant.

Doppelt ausgezeichnet: Zwei Preise auf einen Streich

Am 9. Oktober 2023 hatten wir Grund zu feiern: MSD – eines der weltweit größten forschenden biopharmazeutischen Unternehmen, verlieh unserem Kinderpalliativteam in München einen MSD-Gesundheitspreis und zusätzlich den MSD-Publikumspreis. An diesem schönen Erfolg haben viele Kolleg:innen großen Anteil. Die Auszeichnungen bestätigen die sich seit 13 Jahren stetig weiterentwickelnde hohe Expertise des multiprofessionellen Kinderpalliativteams um Professor Zernikow. Der MSD-Gesundheitspreis fördert seit 2011 innovative Projekte, die zur Verbesserung der Patient:innenversorgung beitragen und die sich im Praxisalltag bereits bewährt haben – er ist der wichtigste Preis im Bereich innovativer Versorgungsansätze im Gesundheitswesen.

Was uns ganz besonders freut: Viele Menschen gaben dem Kinderpalliativzentrum im Rahmen des Publikumsvotings online ihre Stimme und bekundeten so ihre Solidarität. Von den rund 10.000 abgegebenen Stimmen erhielt „unser Projekt“, das Kinderpalliativzentrum, mit großem Abstand die meisten. Die gewonnenen Preise sind mit insgesamt 20.000 Euro dotiert. Wir danken allen, die zu diesem wichtigen Erfolg beigetragen haben!



Doc Esser überreichte am 9. Oktober 2023 die Preise – v.l.: Sigrid Thiemann (Freundeskreis), Dr. Mandira Reuther (bereichsleitende Oberärztin Kinderpalliativzentrum), Andrea Beissenhirtz (Psychologin, Leitung psychosoziales Team), Nicole Eickhoff (pflegerische Stationsleitung)

Und ganz aktuell ist diese schöne Nachricht: Das internationale Zertifizierungsinstitut ClarCert re-zertifizierte die Station Lichtblicke Anfang 2024. Im Jahr 2020 als erste pädia-

trische Palliativstation überhaupt zertifiziert, ist sie nun offiziell re-zertifiziert. Ein Qualitätssiegel, das uns stolz und glücklich macht – und weiter anspricht!

Pflege an einem besonderen Ort

Bei uns ist kein Tag wie der andere

Sr. Jessica und Sr. Lea stehen im Wertekompass stellvertretend für alle Pflegenden, die bei uns stationär oder ambulant 24/7 arbeiten. Eine Tätigkeit, die sie fordert und erfüllt. Das vollständige Interview lesen Sie auf unserer Website. Einige ihrer Gedanken finden Sie hier in gekürzter Form:

Was bedeutet es für euch, den Familien so nah zu sein?

Lea: Es ist schön so nah dran zu sein. Wir lernen die Familien mit all ihren Facetten kennen.

Jessica: Ich empfinde es als große Ehre, dass gerade die Eltern und die Patient:innen sich so öffnen, dass man viel miteinander erleben kann. Das ist immer wieder auch herausfordernd, aber auch sehr schön. Auf anderen Stationen ist man selten so mittendrin.

Wirkt sich eure Arbeit auf das Privatleben aus?

Jessica: Mich erdet meine Arbeit auf jeden Fall. Ich kann besser mal fünf Minuten gerade sein lassen, seit ich hier arbeite. **Lea:** Man lernt das Leben ganz anders wertzuschätzen, ist viel dankbarer für die eigene Gesundheit, für die Gesundheit der Familie.

Wie gestaltet ihr das Leben auf Lichtblicke lebenswert?

Lea: Wir versuchen jeden Moment hier lebenswert zu gestalten. Letztens hat die Musiktherapeutin Klavier gespielt vor den Zimmern, und alle Kinder standen und saßen auf dem Flur. Und wir haben es allen möglich gemacht irgendwie auf



Sr. Lea kommt jeden Tag gerne zur Arbeit.

diesen Flur herauszukommen, auch mit Infusion oder Beatmung. **Jessica:** Es ist immer schön, wenn man den Eltern und den Angehörigen auch mal eine Auszeit ermöglichen kann, damit sie Luft zum Atmen haben inmitten ihres Pflegealltags und den Sorgen. Je länger die Kinder da sind, je bunter werden auch die Zimmer mit Bildern aus den Kunsttherapiestunden.

Was gibt euch Halt bei der täglichen Arbeit?

Jessica: Mir persönlich auf jeden Fall meine Familie und meine Freunde. Und definitiv das Team! Ich habe noch nie in so einem empathischen, wertschätzenden Team gearbeitet. **Lea:** Mir geht es auch so. Meine Familie, also meine Eltern, und auch mein Hund, wenn ich ihn nach der Arbeit



Sr. Jessica arbeitet auf der Station Lichtblicke und im SAPV-Team.

einfach kuscheln kann. Und meine Freunde und das Team. Ich gehe jeden Tag gerne zur Arbeit.

Was wünscht ihr euch für die Kinderpalliativversorgung?

Jessica: Ich wünsche mir, dass sie öffentlicher wird, die Schwere genommen wird und die Menschen das einfach ein bisschen offener sehen. Und für das Team und die Station wünsche ich mir, dass sich mehr Pflegenden trauen, in dem Bereich zu arbeiten. **Lea:** Ja, genau. Dass es nicht mehr so schwer behaftet ist und sich auch mehr Pflegenden einfach trauen, weil es so eine schöne Arbeit ist. Und wenn man das alles hier näher kennen lernt, dann sieht man, dass es ganz anders ist, als man es sich vorstellt.

familienzentriert – professionell – ruhig

Operationsbetrieb läuft erfolgreich an

Im Frühling ist es so weit: die größten bürokratischen Hürden sind überwunden, die ersten Eingriffe im neuen Operationszentrum verlaufen erfolgreich. Der Fokus liegt zunächst auf zahnmedizinischen und sehr speziellen kinderchirurgischen Eingriffen sowie der Durchführung von Bronchoskopien in Narkose. Die Erfahrungen sind bisher durchweg positiv, die gemeinsame Freude groß!



Peter Sarjevski, OP-Koordinator im LichtHafen, erlebte den ersten Eingriff, eine Bronchoskopie (Beurteilung der Luftröhre und der Bronchien mit einem Endoskop in Narkose) so:

„Als OP – und Anästhesieteam waren wir gut vorbereitet, positiv angespannt und sehr motiviert. Es herrschte ein gutes Miteinander, eine angenehme und konstruktive Arbeitsatmosphäre. Uns als Team ist bewusst, dass wir hier an etwas Besonderem, etwas besonders Gutem mitwirken dürfen. Die Unterstützung der Medizintechnik, der Hygiene und aller Abteilungen in der Kinderklinik, die durch enge Zusammenarbeit und konstruktive gemeinsame Planungen dazu beigetragen haben, eine gute Struktur für den reibungslosen Ablauf in der Vor- und Nachbehandlung zu schaffen, war und ist großartig.“ Ein guter Anfang!

Innovationen vorantreiben: LichtHafen schließt Versorgungslücke

Seit September führt auch das zahnmedizinische Expertenteam um Prof. Dr. med. dent. Joachim Jackowski aus der Zahnklinik Universität Witten/Herdecke Eingriffe durch. Diese sind für die Familien immens wertvoll, denn sie werden nur an wenigen Stellen deutschlandweit durchgeführt. Der LichtHafen schließt eine wesentliche Versorgungslücke für die zahnmedizinische Versorgung von schwerkranken Kindern in Vollnarkose während eines stationären Aufenthaltes. Doch ein Wehrmutstropfen bleibt: Die Operationen im

LichtHafen samt aller Abläufe kosten (deutlich mehr) Zeit – und Zeit ist Geld. Mit der Unterstützung des Freundeskreises wird diese finanzielle Lücke vorläufig geschlossen, damit der – bisher deutschlandweit in dieser Form einmalige – Operationsbetrieb für Patient:innen mit besonderen Bedürfnissen Fahrt aufnehmen kann.

Rundweg positive Rückmeldungen

Dass die Abläufe schon beim ersten Eingriff harmonisieren, meldet auch das Stationsteam der pädiatrischen Palliativstation Lichtblicke positiv zurück:

„Alles lief reibungslos und ruhig ab. Nach den Eingriffen waren Operateur und Anästhesist für uns stets erreichbar. So hatten wir die Sicherheit, bei Bedarf direkt Rücksprache halten zu können“, so Dr. Mandira Reuther, die bereichsleitende Oberärztin. Auch die Eltern erleben die Eingriffe bei ihren Kindern als gute Erfahrung. Komplex chronisch erkrankte Kinder haben besondere Bedürfnisse. Die enge Zusammenarbeit mit den Angehörigen hat einen sehr hohen Stellenwert. Was den LichtHafen neben der Ausstattung auf höchstem technischem Niveau weiter ausmacht, beschreibt Anästhesist Dr. Werner Finke: „Wir haben hier mehr Zeit. Die Ruhe im LichtHafen, die Ruhe, die wir gemeinsam ausstrahlen, überträgt sich auf die Eltern und so wiederum auf ihr Kind. **Der Mensch steht im Mittelpunkt.** Das ist hier keine Worthülse.“



Das zahnmedizinische Expertenteam aus der Zahnklinik Witten/Herdecke führt die ersten Eingriffe durch.



Becks & Nagel for Kids hilft

Nettes Wiedersehen: Roy Swartjes verbrachte mit seiner Familie viele Wochen bei uns. Ihr kleiner Sohn Younes verstarb im Jahr 2013 auf der Station Lichtblicke. Die intensive Zeit verbindet – auch Jahre später! Familie Swartjes stellte schon viele Spendenaktionen auf die Beine. Zusammen mit der Hilfsorganisation **Becks & Nagel for Kids** unterstützt sie weiter. Im Sommer übergab uns Roy Swartjes symbolisch eine großartige Spende in Höhe von 6.500 Euro. Wir danken von Herzen!



Der Anfang ist gemacht. Der LichtHafen ist ein Pflänzchen, das wachsen darf – und dabei braucht es Unterstützung. Die Anstrengung ist es wert. Dies zeigen erfolgreiche Operationen wie die des vierjährigen Anton.

Welche Eingriffe erfolgen im LichtHafen?

Seit zwei Jahren versorgt unser Kinderpalliativteam Anton (4). Seine Eltern entscheiden sich

für eine besondere Operation: Anton wird eine sogenannte Baclofenpumpe im Bauchraum eingesetzt. Sie soll Antons Lebensqualität und damit die der ganzen Familie steigern. Wenn bei Kindern wie Anton das Gehirn unter der Geburt oder durch eine schwere Krankheit schwer geschädigt wird, nimmt die Anspannung der Muskeln an Armen und Beinen im Verlauf des Lebens zu, es entwickelt sich eine sogenannte „Spastik“ (ein dauerhaft krankhaft erhöhter Muskeltonus). Die

dauerhafte Muskelanspannung hat viele schlimme Folgen wie eine Bewegungsstörung, Schmerzen und Probleme bei der Pflege. Medikamente, die geschluckt werden, helfen nur wenig, weil sie vom Magen und Darm nicht gut in das Nervensystem gelangen. Mit Hilfe der Baclofenpumpe gelangen die Medikamente über einen kleinen Schlauch direkt ins Gehirn und bewirken, dass die Nerven beruhigt werden. Die hohe Muskelanspannung im Körper sinkt. Die Kinder haben weniger



Zeit zum Kuschneln und Spielen:
Anton (4) und seine Mutter



WAS IST DER LICHTHAFEN?

Der Erweiterungsbau auf dem Dach des Kinderpalliativzentrums, maßgeblich gefördert durch das NRW-Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales, ist ein besonderes Operationszentrum für junge Menschen mit komplex chronischen Erkrankungen. Der LichtHafen eröffnete im Oktober 2022. Externe Operateur:innen kommen zum Kind und nicht länger umgekehrt. Zuvor erfolgten operative Eingriffe in enger Kooperation in umliegenden Krankenhäusern. Nun findet die gesamte Behandlung in Datteln statt. Risikoreiche Wege entfallen. Das bedeutet für die Familie weniger Stress. Sie wird im vertrauten Umfeld versorgt.



Zeit für letzte Fragen und einen liebevollen Abschied, bevor die Eltern ihr Kind mit einem guten Gefühl in erfahrene Hände geben.

Schmerzen und können sich besser bewegen. So eine Operation ist kein routinemäßig durchgeführter Eingriff und sehr anstrengend für die kleinen Patient:innen. Anton hat sie gut überstanden.

Im LichtHafen hat Kinderchirurg Dr. Bernward Kühnapfel bisher neun Baclofenpumpen einge-

setzt bzw. ersetzt (Stand 02/2024). Auch nach dem Eingriff ist viel Erfahrung mit dieser Therapieform notwendig, was Pflege und ärztliche Betreuung betreffen. Deshalb wird Anton auch künftig regelmäßig auf der Station Lichtblicke sein. Seine kleine Schwester darf natürlich wieder mitkommen.



Dattelter Hornbach feiert und spendet

Sein 20-jähriges Jubiläum verband der Dattelter Hornbach-Baumarkt mit einer Spendenaktion. Mit Erfolg! Am Aktionstag trug die Kundschaft 3.275 Euro zusammen. Marktleiter Thorsten Schäfer und Mitarbeiter Kevin West übergaben die Spende symbolisch an den Freundeskreis. Nach einem Gang über die Station Lichtblicke fasst Thorsten Schäfer seine Eindrücke in Worte: „Eine sehr beeindruckende und herausfordernde Arbeit, die hier geleistet wird!“ Wir sagen Danke!



Mit wachen Sinnen Lebenszeit gestalten

Ergotherapie auf der Station Lichtblicke

Jutta Vagedes ist Ergotherapeutin. Mit ihrem reichen Erfahrungsschatz ergänzt sie seit 2020 das psychosoziale Versorgungsangebot auf der Station Lichtblicke. Bei ihrer Arbeit bezieht die Therapeutin die gesamte Familie ein. Warum ihre Tätigkeit ganz anders ist als in einer Praxis, erzählt sie uns im Interview:

Jutta, warum ist die Ergotherapie ein wichtiger Therapiebaustein auf Lichtblicke?

Als Ergotherapeutin bringe ich meinen berufsspezifischen Blickwinkel mit. Wie alle Kolleg:innen verfolge ich das gleiche Ziel: Wir wollen Leid lindern und Leben gestalten. Ich mache mir ein Bild davon, wie das Kind in seinem Alltag Teilhabe erlebt, wie es kommuniziert und interagiert, wie und was es wahrnimmt, welche motorischen, sozialen und emotionalen Fähigkeiten es hat, welche Interessen und welche Ressourcen es hat, welche Hilfsmittel es nutzt und vieles mehr. Oft gleicht das einem Puzzle, bei dem viele Beobachtungen zusammenkommen. Im Team tauschen wir uns immer wieder aus. Ich versuche Situationen zu schaffen, die für das Kind bedeutungsvoll sind.

Wie gestaltest du deine Zeit mit den Patient:innen konkret?

Ich „spiele“ mit dem Kind, um es kennen zu lernen und Ressourcen zu entdecken, die den Eltern vielleicht gerade gar nicht so bewusst sind. Von ihnen erfahre ich meist auch sehr viel über den Alltag, Vorlieben und Abneigungen ihres Kindes. Ich versuche herauszufinden, über welchen Sin-

neskanal das Kind am besten erreichbar ist. Sind es Sinneseindrücke über die Ohren, die Augen, die Nase oder körpernahe Sinne wie z.B. die Haut? In welchem Kontext kann das Kind am besten auf seine Ressourcen zugreifen: Wie viele Reize tun dem Kind gut, welche Rolle spielen Lautstärke, Licht und andere Umweltfaktoren? Oft benötigen die Kinder Zeit, um auf Impulse zu reagieren. Sie bestimmen das Tempo und ich passe mich ihnen an. Mit den Eltern zusammen probiere ich vorhandene Hilfsmittel wie z. B. einen Therapiestuhl aus. Ich versuche immer wieder Situationen zu schaffen, in denen das Kind mit seinen Möglichkeiten selbst aktiv werden kann. Manchmal ist es die Suche nach einer guten Spielposition, um das Kuscheltier allein festhalten zu können, und manchmal ist es das Ausprobieren von technischen Hilfsmitteln, um mit einem augengesteuerten Computer etwas zu sagen.

Was unterscheidet die Ergotherapie auf Lichtblicke von anderen Orten?

Eine große Flexibilität ist sehr wichtig, um auf die aktuellen Bedürfnisse der Patient:innen einzugehen. Besonders ist auch, dass ich Kontakte zu anderen Alltagsbegleitern des Kindes, zur Schule, zur Kita, und zu anderen Therapeut:innen suche, um die Förderung gut auf das Kind abzustimmen. Dieser Austausch ist wertvoll. Er hilft konkret und individuell über den stationären Aufenthalt hinaus. Innerhalb unseres Teams bieten wir auch immer wieder etwas für die ganze Familie oder auch nur für die Eltern an. Bewegungsangebote wie Walken





Zwei, die sich verstehen: Ergotherapeutin Jutta Vagedes und Patientin Sani.

oder Entspannungsreisen im Snoezelenraum helfen, die Anspannung der Eltern zu verringern und eine positive Atmosphäre zu schaffen.

Kannst du eine erfolgreiche, hilfreiche oder schöne Therapiestunde beschreiben?

Das kann vieles sein: Vielleicht lacht das Kind heute bei der Aktivität, oder es reagiert durch Innehalten auf meinen Impuls. Vielleicht imitiert es einen Laut oder probiert etwas Neues aus. Vielleicht ist es auch weniger unruhig und schläft ein. Vielleicht schafft es länger seine Aufmerksamkeit auf eine Aktivität zu lenken oder ein neues Hilfsmittel konnte spontan genutzt werden. Oft sind es kleine Dinge, die aber bedeutsam für das Kind und seine Familie sind!

Wie erlebst du die Patient:innen und ihre Familien?

Die Angehörigen sind die Experten für ihr Kind. Ich lerne erst einmal von ihnen. Nichts geht ohne einen gemeinsamen Nenner. Ich muss meine Sinne schärfen, um das Kind kennen und seine Reaktionen „lesen zu lernen“. Ich bin ein Wegbegleiter, der für eine Zeit mitgeht. Aber dabei muss ich zuerst ganz viel aufholen, ich lerne. Es braucht Zeit, Beziehungen aufzubauen. Was mich immer wieder beeindruckt, ist die wahnsinnige Lebensfreude der Kinder, auch wenn sie eine schwere Erkrankung haben. Ich habe gelernt, vieles nicht als selbstverständlich anzunehmen. Es ist schön, wenn Kinder mit Lachen zeigen können, dass es ihnen gut geht. Das können aber nicht alle.



Wunschlos glücklich!

Immer wieder freuen wir uns über Spender:innen, die persönliche Anlässe für eine Spendenaktion nutzen und auf Geschenke verzichten. So machte uns auch unsere langjährige Unterstützerin Edith Schumann ein solches Geschenk. Die Seniorin übergab Sigrid Thiemann vom Freundeskreis eine Spende in Höhe von 1.000 Euro. Liebe Frau Schumann, wir danken Ihnen und all Ihren Gästen von Herzen! Alles Gute!



Zusammenarbeit auf Augenhöhe

Ein gutes Team gibt Halt

Der Trend aus den Vorjahren bestätigt sich: die Patient:innenzahlen steigen weiter an. Diese Entwicklung erfordert eine noch bessere Koordination innerhalb des SAPV-Teams. Die über Jahre gewachsene Struktur bewährt sich – und sie hilft, den individuellen Bedürfnissen der Familien gerecht werden zu können.

Sara Magnus, Pflegerische Leitung SAPV und seit dem Jahr 2009 im Kinderpalliativteam, blickt zurück auf das Jahr: „Es war viel. Aber wir haben es gut geschafft. Personell sind wir derzeit grundsätzlich erst einmal gut aufgestellt.“ Mehr Patient:innen bedeuten immer auch ein Mehr an persönlichen Schicksalen, mit denen die Kolleg:innen Tag für Tag konfrontiert sind. „Im letzten Jahr sind ungewöhnlich viele Patient:innen verstorben. Jeder Tod berührt uns und beschäftigt uns im Team natürlich“, so Magnus. Der enge Austausch, das gleiche Ziel, das Wohlwollen untereinander – all das ist stimmig. Ein gutes Team gibt Halt!

Wünsche respektieren und so jede Familie individuell versorgen

Das Stationsteam und das SAPV-Team sind eng verzahnt. Um die akute Versorgung einer Familie optimal zu gestalten, sind alle Kolleg:innen im ständigen Austausch. Sie machen alles möglich, um den speziellen Bedürfnissen jeder Familie gerecht zu werden, wie dieses Beispiel aus dem letzten Jahr zeigt. Sara Magnus blickt zurück:

„Uns erreichte eine dringliche Anfrage einer uns unbekannteren Familie. Der Zustand ihres Kindes in einer anderen Klinik verschlechterte sich rapide. Sie baten um kurzfristige Aufnahme, um bei uns auf der Kinderpalliativstation als Familie die noch verbleibende Zeit zusammen sein zu können. Wir haben dies sofort in die Wege geleitet. Der Wunsch der Familie war es dann, dass ihr Kind

zu Hause versterben darf. Das haben wir ermöglicht. Auch Kolleg:innen, die die Familie auf der Station betreut haben, begleiteten den Sterbeprozess zu Hause. Unsere Versorgung ging nur über eine kurze Zeit, aber diese war für alle sehr intensiv – und auch erfüllend. Denn wir waren dankbar dafür, die Zeit gemeinsam mit der Familie so zu gestalten, wie sie es sich gewünscht hat.“



24/7 Versorgung zuhause oder in einer Wohngruppe. Wann immer möglich, werden Krankenhausaufenthalte vermieden.



Zuhören, begleiten, ganzheitlich versorgen:
Die Familie gibt den Weg vor.

„Ich bin ganz viele!“

Austausch – diesen wichtigen Aspekt verkörpert Sara Magnus in unserem Wertekompass: „Für mich ist SAPV gleich Teamarbeit. Wir arbeiten in einem multiprofessionellen Team mit vielen verschiedenen Rollen und Professionen. Das gibt viel Sicherheit, auch jedem Einzelnen von uns, und es gibt den Familien Beständigkeit.“ Für das Team steht immer die Familie im Mittelpunkt. Sich immer wieder anpassen und flexibel sein gehört für alle täglich dazu: „Herausfordernd ist, dass man morgens nicht weiß, was einen erwartet, wenn man zur Arbeit kommt. Wir versuchen alles im Team optimal vorzubereiten, um

die Kinder bestmöglich zu versorgen. Manchmal haben wir eine Idee, die aber nicht die der Familie entspricht. Wir gehen den Weg mit den Kindern und der Familie – den, den sie vorgeben.“

Kinderpalliativversorgung darf kein Tabuthema sein

Unisono wünscht sich das SAPV-Team eines: Dass Berührungsängste abgebaut werden und die palliative Versorgung schwerstkranker junger Menschen beides erfährt – mehr Offenheit und mehr Öffentlichkeit. Denn so könnten viel mehr Familien von ihrer Arbeit profitieren. „Das wünsche ich mir für uns als Versorger, aber noch viel mehr wünsche ich mir das für die Familien“, so Magnus.

Das SAPV-Team hat es dank seiner kontinuierlich hohen Auslastung endlich geschafft, finanziell auf eigenen Beinen zu stehen. Was vor über 20 Jahren ehrenamtlich begann, ist heute ein fester Bestandteil des Versorgungssystems. Ein guter Grund, stolz auf das Geleistete zu sein! Und eine weitere Entwicklung gibt Anlass zur Freude: Der neu auferlegte Bundesrahmenvertrag für die SAPV (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2022) sieht jetzt auch die Finanzierung für eine psychosoziale Versorgung vor – eine Bestätigung unserer Arbeit und ein großer Erfolg! Noch bleibt jedoch abzuwarten, dass die gesetzlichen Vorgaben von den Kassen in die Praxis umgesetzt werden.



KURZ & BÜNDIG

Das SAPV-Team versorgte im Umkreis von rund 120 km über 100 Patient:innen zwischen 2 Monaten und 27 Jahren, darunter waren 30 Neuaufnahmen. Jede/r Zehnte war älter als 18 Jahre. 25 Patient:innen verstarben. Das Team setzte sich zusammen aus 5 VK (Vollzeitstelle) Ärzt:innen, 6 VK Pflegenden, 1 VK psychosoziale Mitarbeiterin, 1 VK Administration.

Unser Wertekompass: Halt geben. Haltung leben.

Was uns am Kinderpalliativzentrum leitet und verbindet

Orientiert an unserem Menschenbild und unseren Ideen zu einem guten Miteinander haben wir als Team des Kinderpalliativzentrums unseren eigenen Wertekompass entwickelt.

Und dieser Prozess mit Teamsitzungen und konstruktiven Gesprächsrunden war sehr inspirierend! Schlussendlich verständigten wir uns auf Antworten zu unseren Gedanken: Welche Haltung haben wir? Welche Werte wollen wir leben? Im Januar veröffentlichten wir Motiv Nr. 1 als großes Bild auf dem Stationsflur und online auf Website, Facebook und Instagram, 11 weitere folgten Monat für Monat. So bekam jedes Thema seinen Raum – und findet Beachtung! Nun schmücken alle Wertemotive unseren Flur in der 1. Etage über der Station Lichtblicke.



**HALT GEBEN.
HALTUNG LEBEN.**

Sind Sie neugierig geworden, welche Gedanken unsere Kolleg:innen sich gemacht haben? Schauen Sie dazu die Video-Interviews auf unserer Website.

kinderpalliativzentrum.de/halt-und-haltung



„Unsere pädiatrische Palliativversorgung ist familienzentriert!“



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

„Das Fundament unserer Arbeit ist die Liebe!“



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

„Wir achten die individuelle Spiritualität!“



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

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



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

„Im Team leben wir Wertschätzung!“



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

„Wir lassen Emotionen zu!“



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

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



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

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



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

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



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

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



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

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



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

Ein Zuhause auf Zeit

Wie familienzentrierte Versorgung ge- und erlebt wird

Viele Patient:innen versorgt unser Kinderpalliativteam über viele Jahre wiederholt auf der Station Lichtblicke oder ambulant im eigenen Zuhause. So auch Mika (20). Mika kommt seit 10 Jahren in Krisensituationen zu uns. Seine Mutter erzählt, was für sie und ihre Familie die Versorgung bei uns ausmacht.

„Es gibt Tage, wo wir nur funktionieren, wo man nicht richtig gelebt hat. Und dann gibt es Tage, da ist wieder Struktur, da ist wieder Leben. Alles hängt morgens davon ab: Wie hat Mika geschlafen? Wie haben mein Mann und ich geschlafen? Wie ist Mikas Verfassung? Klappt der Stoffwechsel? Heute ist also vielleicht mehr möglich, vielleicht geht ein Spaziergang, vielleicht können wir mal ein Eis essen gehen.“



Eine innige Beziehung: Mika und seine Mutter



DIE STATION LICHTBLICKE

Auf der Kinderpalliativstation Lichtblicke werden Kinder vom Säuglingsalter bis hin zum 18. Lebensjahr versorgt. Für den Fall, dass ein Kind das 18. Lebensjahr vollendet hat, kann die Familien eine schriftliche Kostenübernahmezusage bei der Krankenkasse erfragen. Knapp 15 % unserer Patient:innen haben bei Aufnahme das 18. Lebensjahr überschritten.

Sicherheit ist das, was uns Halt gibt

Wenn ich in Verbindung mit der Station Lichtblicke an Lebensqualität denke, denke ich sofort an Sicherheit: Dann, wenn es eine Krise gibt, ein Auffangnetz zu haben. So wie vor einer Weile wieder: Mika war schlecht zurecht, sehr unruhig, wir wussten nicht, warum. Auf Lichtblicke fand das Team heraus, dass massive Verdauungsprobleme Mika extreme Bauchschmerzen bereiteten. Die Abführmaßnahmen, die für andere Kinder vielleicht schlimm gewesen wären, brachten für Mika Erleichterung, er wurde wieder aktiver, lachte. Er

kommuniziert ja im Grunde immer gern sehr rege und ist oft fröhlich.

Ich wusste einfach, dass man hier Lösungen findet. Dieses Gefühl entspannt. Ich kann durchatmen.

Gerade in emotional extremen Situationen ist es wichtig, dass das multiprofessionelle Team da ist, dass die Psychologin sich Zeit nimmt. Die Atmosphäre ist so wichtig, und dass wir als Eltern immer dabei sein können.

Ein bisschen wie nach Hause kommen

Vor einiger Zeit ging es Mika sehr schlecht. In dem Moment, als klar wurde, dass unser Sohn aus einer anderen Klinik auf Lichtblicke verlegt werden kann, hat meinen Mann und mich das enorm entlastet, es hat uns so viel Sicherheit gegeben. Während der Fahrt nach Datteln lag Mika wie ein Häufchen Unglück auf der Trage. Und als ihn dann die Sanitäter auf der Station in sein Bett legten, hat Mika seine Arme hinterm Kopf verschränkt. Das macht er immer, wenn er einschlafen will. Er hat sich total entspannt, er wusste, wo er war. Jetzt kann ich mich fallenlassen! Und mir als Mutter ging es genauso. Ich wußte, jetzt ist alles gut.

So, wie am nächsten Tag die Frühlingssonne mit ihrem durch die gelben Vorhänge fallenden Licht eine wohlige warme Atmosphäre ins Zimmer zauberte, so zauberte die Kunsttherapeutin Mika ein erstes Lächeln ins Gesicht. Sie hatte grüne Fingerfarbe im Gepäck und wohl auch so ein Gespür ... denn Mika fing sofort begeistert an damit zu matschen. Als ob sich in diesem Moment bei ihm ein Schalter umlegt und die Farbe alles ins Bewußtsein zurückholt.

Ein unbeschreiblicher Lichtblick! Es sind diese besonderen Momente, die das Kinderpalliativteam immer wieder schafft. Und das ist es, was für uns als Familie Lebensqualität bedeutet!"



Kunsttherapeutin Silke hat das richtige Gespür.



Alle guten Dinge
sind acht

Über so viel Treue freuen wir uns sehr! Acht Jahre hintereinander haben Friseurmeisterin Astrid Waldmann und ihr Team in der Weihnachtszeit eine Spendenaktion mit ihrer Kundschaft durchgeführt. Sigrid Thiemann vom Freundeskreis durfte im Bösenseller Salon symbolisch die großartige Spende in Höhe 1.760 Euro entgegennehmen. Insgesamt wurden so mittlerweile 12.455 Euro gesammelt. Das ist wunderbar! Dankeschön!



Laut, leise, lustig – sich wohlfühlen in Gemeinschaft

Ein sicherer Ort für gesunde Geschwisterkinder

Ziel erreicht: Im Geschwisterprojekt SisBrojekt gab es wieder mehr Normalität. Genau das hatten die Kids sich gewünscht. Ein Familienfest, ein Sommerfest, das Geschwisterwochenende, der Geschwistertag und ein Extra-Workshop rundeten die monatlichen Samstagstreffen ab. Vier Geschwisterkinder stießen neu hinzu.

30 Kinder und Jugendliche aus 26 Familien nahmen teil. Im SisBrojekt lernen die gesunden Geschwisterkinder andere Kinder und Jugendliche in ähnlichen Lebenssituationen kennen. Sie haben die Möglichkeit des Austausches unter-

einander und sind in einem sicheren und vertrauten Rahmen im Kontakt mit der professionellen Projektleitung um Psychologin Christina Ehlert. Diese positiven Erlebnisse können sie in ihren Alltag integrieren.

Das Ziel des SisBrojekts ist es, gesunde Geschwister in einem geschützten Raum zu stärken, zu ermutigen – und ihnen unbeschwerte Stunden in Gemeinschaft zu ermöglichen. Sie können an den gemachten Erfahrungen wachsen, auch über den Tod des erkrankten Bruders oder der Schwester hinaus.



Spaß auf dem SisBrojekt-Sommerfest

Haltung zeigen! Die Geschwisterkinder machen es vor

Auch die Brüder und Schwestern gestalteten unseren Wertekompass „Halt geben. Haltung leben“ aktiv mit. Im August ging es in ihrem Extra-Workshop zum Thema „Körper & Haltung“ um die Körperhaltung und auch um die eigene Haltung und Einstellung. Wie verändert sich das eigene Wohlbefinden, wenn ich mit geradem Rücken stehe und gehe? Was geschieht mit mir, wenn ich in mich zusammenfalle und mich klein mache? Mal ernst, mal lustig – wie bei allen Geschwisterkinder-Treffen wurde auch diesmal viel gelacht und spielerisch gelernt.

Nach dem Workshop erzählten vier Geschwisterkinder im Interview, welche Haltung ihre Mitmenschen ihnen und ihren schwerstkranken Geschwistern gegenüber haben sollten. Sie beziehen klar Stellung – und sie beweisen eine klare Haltung. Sehr beeindruckend! Dieses Video-Interview finden Sie ebenfalls unter www.kinderpalliativzentrum.de/halt-und-haltung.



Der SisBrojekt-Workshop zum Thema Haltung kam gut an.



Samstagstreffen zum Segeltoern auf dem Halterner Stausee

Gruppendynamik schafft kreative Weiterentwicklung

Unter anderem standen 2023 Eislaufen, ein Boxtraining, eine Zaubershow, Indoor-Kartfahren, Kürbisschnitzen, ein Segeltoern und die traditionelle Weihnachtsfeier auf dem Programm.

Die Gruppe ist weiter gewachsen. Beides, die große Altersspanne von 6 bis 18 Jahren und auch die Gruppengröße sind nicht für jede Aktivität

ideal. Deshalb wird es künftig für ausgewählte Aktivitäten zwei Gruppen geben, eine Kinder- und eine Jugendgruppe. So kann den unterschiedlichen Bedürfnissen und Wünschen besser entsprochen werden.

DANKE!! Die Kinderkrebshilfe Weseke unterstützt das SisBroJekt seit über 12 Jahren maßgeblich. Ein starker Partner an unserer Seite, der eine verlässliche Jahresplanung ermöglicht.



Im Duett:
feiern und helfen!

Die Firma F&A Pharma Handels GmbH weihte in Reken ihr neues Firmengelände ein. Den Einzug nahm Geschäftsführer Dirk Friedrich mit seinem Team zum Anlass für eine Spendenaktion. Und die war sehr erfolgreich! Dirk Friedrich überreichte zusammen mit Frau Schuchardt und Herrn Stallmann die schöne Spende in Höhe von 2.000 Euro an Annika Tremer vom Freundeskreis. Wir danken von Herzen für die schöne Unterstützung!



Gemeinsam sind wir der Freundeskreis

Bewährtes trifft Neues

Das Jahr 2023 erfüllt uns mit großer Freude und Dankbarkeit. Trotz zunehmender Krisenherde um uns herum spürten wir weiter die Solidarität unserer Unterstützer:innen mit den Familien hier bei uns auf der Station Lichtblicke und in der ambulanten Versorgung. Mehr als 3.600 Spender:innen – Privatpersonen, Vereine, Unternehmen und andere Gruppierungen – trugen gemeinsam dafür Sorge, dass die umfassende Versorgung der Kinder und ihrer Familien in 2023 verlässlich weitergeführt werden konnte.

Doch das ist noch lange nicht alles. Denn diese nachhaltige Unterstützung ermöglicht es, dass das Kinderpalliativzentrum langsam auf eigenen Beinen zu stehen vermag. Nach wie vor wird die psychosoziale Versorgung der Familien auf der Station Lichtblicke weiter vom Freundeskreis getragen. Dies wird sich auf absehbare Zeit auch nicht ändern. Jedoch lässt die hohe Bettenauslastung – und damit gestiegene Einnahmen – die jährliche Finanzierungslücke für die Vestische Kinder- und Jugendklinik – Universität Witten/Herdecke kleiner werden.

Anstrengungen zahlen sich aus

Das ambulante SAPV-Team ist über die Jahre gewachsen. Anders als die Station Lichtblicke kann es sich aufgrund positiver Vertragsverhandlungen mit den Kostenträgern und steigender Patient:innenzahlen heute selbst tragen (siehe

Seite 17). In diesem Jahr zieht das Team nun in das an den Garten des Kinderpalliativzentrums angrenzende Haus, dessen Kauf der Freundeskreis 2022 ermöglichte. Ein feuchter Keller zog 2023 dringend erforderliche Sanierungsmaßnahmen nach sich, sodass sich der Umzug verzögerte. Was vor rund 20 Jahren auf ehrenamtlicher Basis seinen Anfang nahm, ist heute ein fester Teil der ambulanten Versorgung palliativ erkrankter Kinder und Jugendlicher – eine echte Erfolgsgeschichte!

Erfolg ermöglicht weitere Verbesserungen

Der Freundeskreis wird auch in Zukunft seiner Kernaufgabe nachkommen, für eine ausgeglichene Finanzierung des Kinderpalliativzentrums Sorge zu tragen. Zugleich sieht er seine Bestimmung auch darin, wichtige Pilotvorhaben für die Versorgung schwerstkranker Kinder und Jugendlicher, wie es vor rund 13 Jahren der Bau des Kinderpalliativzentrums war, voranzutreiben. Mit dem LichtHafen entstand ein weiterer wichtiger



Bei strahlendem Sonnenschein begrüßt Professor Zernikow die Gäste auf dem Sommerfest.



Therapiehunde Lenny und Hugo im Dienst

Versorgungspfeiler. Auch hier beteiligten wir uns an den Baukosten. Und auch hier war und ist unsere Unterstützung notwendig, damit die externen Operationsteams ihre Arbeit in dem hochmodernen Operationszentrum vermehrt aufnehmen können. Denn dieses innovative Versorgungskonzept ist bis dato in der öffentlichen Gesundheitsversorgung noch nicht finanziell abgebildet. Trotzdem haben wir angefangen! Die ersten operativen Eingriffe konnten bereits mit unserer finanziellen Unterstützung erfolgen (siehe Seite 10).

Visionen und Werte schweißen zusammen

Die Entstehung neuer Vorhaben wäre nicht möglich, wenn nicht eine/r mit visionärer Kraft und starkem Willen voranginge. Und sie ließen sich nicht umsetzen, wenn das Team nicht zusammenhält und an einem Strang zieht. Auch deshalb haben wir uns im Jahr 2023 gemeinsam darauf



Auf die Polizei ist Verlass

Auf die Polizist:innen der Recklinghäuser Bereitschaftspolizei-Hundertschaft kann man in jeglicher Hinsicht bauen, und das ist einfach großartig! Zum fünften Mal sammelte die sympathische Truppe intern Spenden für das Kinderpalliativzentrum. Eine Delegation übergab Nicole Sasse vom Freundeskreis den symbolischen Spendenscheck in Höhe von 865 Euro. Wir sagen DANKE!



Kreative Styles und Ideen

Robert Schott führt nicht nur einen außergewöhnlichen Barbershop in Herten-Westerholt, er feiert auch gerne mit Kundenschaft und Freunden. Zum 2. Mal unterstützte „Schnippi“ im Rahmen seiner jährlichen Gartenparty das Kinderpalliativzentrum – und wir freuen uns über die schöne Spende in Höhe von 2.500 Euro. Die Party 2024 ist schon in Planung. Wir dürfen dabei sein und freuen uns!



besonnen, was uns Halt gibt und für welche Werte wir stehen. Mit unserem daraus resultierenden Wertekompass möchten wir unsere Haltung auch in die Öffentlichkeit tragen (siehe Seite 18).

Freundeskreis rückt Familien in den Fokus

Familien mit einem schwerstkranken Kind sind eher selten auf der Straße anzutreffen. Oft sind die Kinder bettlägerig, sie müssen rund um die Uhr versorgt werden. Ein alltägliches Sozialleben ist für die Eltern oft nur sehr eingeschränkt möglich.

Neben dem Bitten um Spenden ist es daher unsere zentrale Aufgabe, die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit und der Politik auf die besonderen Belange dieser Familien zu lenken: mit Presseartikeln, in denen zum Beispiel die Mutter des kleinen Anton von ihren Erfahrungen berichtet (siehe Seite 12), mit Beiträgen auf unseren Social-Media-Kanälen wie dem Online-Voting für den MSD-Preis (siehe Seite 8), und nicht zuletzt mit unserem Jahresbericht und unserer Weihnachtsaussendung.

2024 möchten wir unseren Internetauftritt erweitern. Neben dem LichtHafen wird auch ein Projekt zur gelungenen Patient:innenkommunikation auf unserer Website seinen Platz finden. Und Sie dürfen gespannt sein: Wir erwarten bald Schutzengel und Hoffungsboten bei uns – ein Kunstprojekt im und für das Kinderpalliativzentrum!



v. l.: Das eingespielte Freundeskreis-Team Sigrid Thiemann, Annika Tremer und Nicole Sasse



SOLIDARITÄT BRAUCHT VIELE

Spendenkonto:
Kinderpalliativzentrum
Sparkasse Vest Recklinghausen
IBAN DE97 4265 0150 0090 2175 22

Seit mehr als 13 Jahren können sich Familien mit einem schwerstkranken Kind auf die Unterstützung der Spender: innen des Freundeskreises verlassen. Gemeinsam schaffen wir es, das Kinderpalliativzentrum mit seinen umfassenden Versorgungsangeboten für die ganze Familie auf ein stabiles Fundament zu stellen. Ihre bedingungslose Solidarität gibt ihnen Sicherheit!

Uns schenkt Ihre große Solidarität den Mut, bei der Versorgung chronisch kranker Kinder mit seltenen Erkrankungen neue Wege zu gehen. Mit dem LichtHafen wird sich eine weitere große Versorgungslücke schließen, davon sind wir überzeugt. Bei der Planung sind wir von den Bedürfnissen der Patient:innen ausgegangen und haben nicht der Frage der Finanzierbarkeit das Zepter überlassen. Diese Freiheit verdanken wir auch und vor allem Ihnen und Ihrer Bereitschaft zu geben. Uns ist bewusst: Nicht das „Ich“ ist entscheidend, sondern das „Wir“. Gemeinsam sind wir stark!

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.

Vorfriede auf DKST: Endlich wieder gemeinsam lernen

Das Team der Fort- und Weiterbildung bereitet Fachkongress vor

Zweimal torpedierte die Corona-Pandemie die Austragung der 11. DKST (Dattelner Kinderschmerztag). Der weltweit größte Kongress zur Kinderschmerztherapie und Pädiatrischen Palliativversorgung fand zuletzt im Jahr 2019 statt. Die Freude über den 11. Sechsländerkongress vom 14. bis 16. März 2024 ist groß.

Mit 16 Kooperationspartner:innen aus 14 Städten in 6 Ländern bereitete die Kongressleitung Themen auf, fand Referent:innen und stellte ein umfangreiches wissenschaftliches und praxisorientiertes Programm auf. Mehr als 155 Referent:innen gestalten den Kongress im Ruhrfestspielhaus Recklinghausen mit über 100 Vorträgen und Workshops. Intensive Kongressvorbereitungen beschäftigen seit Monaten das dreiköpfige Team. Derzeit (Stand 02/24) sind bereits mehr als 800 Kinderärzt:innen, Gesundheits- und Kinderkrankenpflegende, Psycholog:innen, psychosoziale Mitarbeitende und weitere Interessierte angemeldet. Neben der Kongressvorbereitung bot das Team etablierte Weiterbildungen an: Mehr als 100 Teilnehmende besuchten Präsenzweiterbildungen (mehrere Module) und Workshops. Fast 200 Teilnehmende wählten sich in die beliebten Webinare ein. 26 Teilnehmende schlossen die Zusatz-Weiterbildung „Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen“ ab. „Expert:innen für Schmerzmanagement in der pädiatrischen Pflege“ dürfen sich 25 Teilnehmende nennen. Auch die neue Themenreihe „Wundversorgung bei EB (Epidermolysis Bullosa)“ fand viel Anklang.



„Wir freuen uns sehr, wieder in den direkten Austausch gehen zu können, menschliche Nähe zu spüren während einer Diskussion und all die Schwingungen wahrzunehmen, die eine Videokonferenz nicht überträgt, die aber für uns Menschen so wichtig sind.“

Als Team sind wir ganz beseelt davon, wieder einen echten Kongress mit Austausch, Diskussion, Begegnung und Tanz zu veranstalten.“

(Professor Zernikow)

Was sonst noch war

Bewegendes und Schönes, Neues und Wertschätzendes

Filmpremiere: Neuer Erklärfilm für Familien

Wenn das eigene Kind lebensbedrohlich erkrankt, beherrschen Angst und Sorge den Alltag der Familie. An wen können sich Eltern in dieser belastenden Situation wenden? Der neue Erklärfilm für Familien „Hospizarbeit und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche“ gibt Antworten. Im November wurde er in Berlin der Öffentlichkeit vorgestellt. Eltern erfahren in diesem animierten Film, wo sie Hilfe bekommen und welche Angebote es für sie gibt. Der Film – bisher in fünf Sprachen verfügbar – entstand unter der Leitung von Professor Zernikow in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Kinderhospizverein, dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband, dem Bundesverband Kinderhospiz e.V. und der Deutschen PalliativStiftung. Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) förderte das Projekt. Sie finden den Film auf unserem YouTube Kanal.

Erinnerungstag: Gemeinsam gedenken wir der verstorbenen Kinder

„In Bewegung“ – dieser Gedanke begleitete den Erinnerungstag. Die Kolleg:innen unseres psychosozialen Teams gestalteten ihn wie in jedem Jahr thematisch. Nach dem Anzünden der Kerze für jedes verstorbene Kind im Garten an unserer Erinnerungsbank setzten sich die Familien und Kolleg:innen „in Bewegung“. Ein Spaziergang mit Innehalten an verschiedenen Stationen – im



Wald, am Wasser, in der Kapelle – musikalisch begleitet an der Gitarre durch unsere Musiktherapeutin, ließ Erinnerungen wachwerden: Was waren zum Beispiel typische Bewegungen unseres Kindes? Auch das Kreativangebot nahm das Thema in Form eines selbstgestalteten Mobilés

auf. Eine schöne Symbolik und ein besonderes Erinnerungsstück, das die Familien nach intensiven Stunden miteinander mit nach Hause nahmen.

Ein offenes Ohr: Politikerin schaut hin

Die NRW-Beauftragte für Menschen mit Behinderungen und Patientinnen und Patienten, Claudia Middendorf, besuchte im März die Kinderklinik. Sie machte sich auch im Kinderpalliativzentrum und im neuen Operationszentrum LichtHafen ein Bild von der Versorgungslage in Datteln. „Diese Patientengruppe fällt durchs Netz“, stellte Middendorf bei ihrem Besuch fest. Noch gebe es weder Strukturen für ihre Versorgung noch Ideen dazu, wie man diese sehr aufwendige Medizin finanziell abbilden könne. Wir sind dankbar für das offene Ohr!

Freude über Preisgewinn: PVS Westfalen-Nord zeichnet uns aus

Die PVS Westfalen Nord, Abrechnungsdienstleister im Gesundheitswesen, vergab auch 2023 wieder Preise an soziale Projekte unter ihren Mitgliedern. Wir bewarben uns – und hatten Erfolg! Im April durften Professor Zernikow und Nicole Sasse im Rahmen einer Feierstunde in Münster einen der drei Hauptpreise entgegennehmen. Er ist dotiert mit einer Fördersumme von 6.000 Euro über zwei Jahre. Wir freuen uns sehr über die Wertschätzung und die schöne Unterstützung unserer Arbeit.

Große Freude: Weihbischof Lohmann besucht uns

Im März durften wir Weihbischof Rolf Lohmann aus dem Bistum Münster auf der Station Lichtblicke begrüßen. Er nahm sich viel Zeit zuzuhören, hinzuschauen und mit Mitarbeitenden und Familien ins Gespräch zu kommen.

„Mir ist deutlich geworden, wie wichtig positive Erfahrungen für die Patientinnen und Patienten

sowie die Familien sind und diese gemeinsam zu erleben. Als Kirche reicht es nicht aus, zu sagen, wir wollen das Leben schützen. Sondern es ist wichtig zu sehen, wie es sich gestaltet. Dies ist ein Ort, an dem mit viel Zuwendung von Menschen geholfen wird, die in ihren Aufgaben aufgehen. So kann es gelingen“, fasste Lohmann seine Eindrücke anschließend zusammen. Professor Zernikow zeigte sich tief berührt vom intensiven Austausch mit dem Weihbischof. Beide Seiten möchten diesen künftig weiter vertiefen.



Weihnachtszauber unter den Eichen

Beeindruckend, berührend, besonders – so erlebten wir den privaten Weihnachtsmarkt, den Sarah Busch aus Heiden mit ihrer Familie mit viel Herzblut bei sich zuhause auf ihrem Grundstück im Außenbezirk veranstaltete. Sage und schreibe 11.199 Euro übergab uns die Familie anschließend als Spende. Familie, helfende Freunde, viele Firmen trugen zu diesem Erfolg bei. Vielen lieben Dank, wir sind mehr als beeindruckt!





Klinik-Clown-Duo Nella und Karlotta

Neue ehrenamtliche Aufgabe: Rudolf Augstein Stiftung beruft Professor Zernikow

Eine große Ehre, eine große Herausforderung: Im Mai berief die in Hamburg ansässige Rudolf Augstein Stiftung Professor Zernikow in sein Kuratorium. Seit dem Jahr 2005 fördert die Stiftung im Gedenken an ihren Namensgeber Rudolf Augstein, Journalist und SPIEGEL-Herausgeber, Projekte und Initiativen der Zivilgesellschaft im Bereich Journalismus, Kunst und Soziales.

Lächeln, lachen, loslassen!

Das Klinikclown-Duo Nella und Karlotta besuchte die Patient:innen auf der Station Lichtblicke mehrmals. Die beiden wecken viele positive Emotionen – die Patient:innen entspannen, andere freuen sich und lachen. Ein wirkungsvoller Einsatz, den der Freundeskreis über Spendengelder finanziert. Das Klinikclown-Duo versprüht Lebensfreude pur. Gleichzeitig tasten sich die beiden behutsam heran, je nach Stimmungslage oder momentaner Befindlichkeit des Kindes. Wir sind dankbar und froh über jeden einzelnen Besuch des Clown-Duos.

Der Twinky Truck war da

Der Twinky Truck der Aktion Kindertraum besuchte uns im Rahmen ihrer 25-jährigen Jubiläumstour auf dem Klinikgelände. Die Organisation erfüllt die Wünsche kranker oder traumatisierter



Besuch vom Twinky Truck der Aktion Kindertraum

Kinder und ihrer Familien. Das Freundeskreis-Team organisierte den Beratungstag und sorgte für das Rahmenprogramm. Die Kinder konnten sich die (Warte-)Zeit am bunt-kreativen Maltisch vertreiben und ließen sich am Schminktisch Gesicht oder Arme verzaubern. Eine willkommene Abwechslung im Klinikalltag!

Der Freundeskreis Kinderpalliativzentrum Datteln e. V. in Zahlen

Rechnungslegung für das Geschäftsjahr 2023

Vermögensübersicht in Euro							
Aktiva		31.12.2023	Vorjahr	Passiva		31.12.2023	Vorjahr
A	Anlagevermögen	553	1.100	A	Vereinsvermögen	1.353.299	1.108.781
	I EDV	2	2		I Vereinskaptal	148.000	148.000
	II Vereinsausstattung	551	1.098		II Freie Rücklagen	352.000	271.400
					III Ergebnisvortrag	853.299	689.381
B	Umlaufvermögen	1.352.746	1.112.681				
B	I Wertpapiere	0	54.580	B	Verbindlichkeiten		
	II Kasse/Bankguthaben	1.352.746	1.058.101		I sonst. Verbindlichkeiten	0	5.000
Summe		1.353.299	1.113.781	Summe		1.353.299	1.113.781

Einnahmen- und Ausgabenrechnung / Mittelverwendung				
Einnahmen	2023		Vorjahr	
	Euro	Prozent	Euro	Prozent
Spenden	890.360	92	1.011.642	88
Mitglieds- und Förderbeiträge	29.035	3	23.788	2
Sammlungen	21.562	2	25.224	2
Bußgelder	18.860	2	24.285	2
Erbschaften/Vermächtnisse	0	0	62.450	6
Zinsen und sonstige Kursertträge	10.162	1	1.000	0
sonstige Einnahmen	1.264	0	1.834	0
Summe	971.242	100	1.150.223	100

Ausgaben	2023		Vorjahr	
	Euro	Prozent	Euro	Prozent
Kinderpalliativzentrum/LichtHafen	-456.559	63	-941.316	79
Aufklärungs- und Informationsarbeit	-60.780	8	-48.466	4
Werbung und Öffentlichkeitsarbeit	-121.314	17	-107.709	9
Verwaltung	-88.071	12	-87.953	7
Summe	-726.724	100	-1.185.444	100

Überschuss/Verlust	244.519		-35.221	
---------------------------	----------------	--	----------------	--

Die Vermögensaufstellung erstellten die Steuerberater Kowalk und Lesker aus Herten für den Zeitraum 01.01. bis 31.12.2023.

Zum 31.12.2023 beträgt das **Vereinsvermögen** des Freundeskreises 1.353.299 €. Auf der **Aktivseite** weist das Anlagevermögen EDV und Vereinsausstattung mit 553 € aus. Das Umlaufvermögen beträgt 1.352.746 € und besteht ausschließlich aus liquiden Mitteln in Form von Kassen- und Bankguthaben. Ein Teil der Mittel wird auf einem flexiblen Tagesgeldkonto verzinst. Die **Passivseite** besteht aus Eigenkapital in Höhe von 1.353.299 €, davon bilden 148.000 € das Vereinskaptal, 352.000 € die freien Rücklagen.

Die **Einnahmen** liegen im Jahr 2023 bei insgesamt 971.242 €. Sie sind damit im Vergleich zum Vorjahr (1.150.223 €) etwas gesunken. Das Spendenvolumen erreicht 890.360 €, davon sind 5.890 € zweckgebundene Mittel für die sozialrechtliche Beratung (5.000 €), den LichtHafen (765 €) und das Geschwisterprojekt (125 €). Trotz des leichten Rückgangs im Vergleich zum Vorjahr sind wir mit dem Spendenaufkommen sehr zufrieden, fielen doch im Jahr 2022 zwei Großspenden mit insgesamt 200.000 € bei den Spendeneinnahmen (1.011.642 €) stark ins Gewicht. Insgesamt 3.179 Privatpersonen und 251 Institutionen – Firmen, Vereine, kirchliche Gruppen – standen uns im Jahr 2023 zur Seite. Damit blieb die Zahl der Unterstützer:innen im Vergleich zum Vorjahr (3.280 Spender:innen) konstant. Ihnen

allen gilt unser herzlichster Dank! Besonders erwähnen möchten wir an dieser Stelle die großzügige Unterstützung der MSD Sharp Dohme, der Kinderkrebshilfe Weseke, der Leben Jetzt Stiftung, der POCO Einrichtungsmärkte und der Unternehmensgruppe Sahle Wohnen. Angesichts der rückläufigen Tendenzen des deutschen Spendenmarktes freut uns diese Stabilität ganz besonders. Sie gibt uns die nötige Sicherheit bei der Planung neuer Projekte. Nichtsdestotrotz sind wir uns der besonderen Herausforderungen, die uns das Jahr 2024 stellen wird, bewusst. Zu den Spendeneinnahmen addieren sich Bußgelder in Höhe von 18.860 €, Zinsen in Höhe von 10.162 € und sonstige Einnahmen in Höhe von 1.264 €.

Den Einnahmen stehen im Jahr 2023 **Ausgaben** in Höhe von 726.724 € gegenüber. Diese fallen im Vergleich zum Vorjahr (1.185.444 €) deutlich geringer aus. Dies liegt zum einen darin begründet, dass im Jahr 2022 mit der Bereitstellung der Mittel für den Kauf des Hauses für das ambulante Kinderpalliativteam und für den Umbau der Station Lichtblicke hohe einmalige Ausgaben anfielen. Zudem trägt die hohe Belegung der Station Lichtblicke im Jahr 2023 dazu bei, dass die vom Freundeskreis zu schließende Lücke bei den Personal- und Sachkosten des Kinderpalliativzentrums erstmalig kleiner geworden ist. Eine wirtschaftlich betrachtet erfreuliche Entwicklung, wenn auch eine vollständige Finanzierung über die Kostenträger weiter nicht zu erwarten ist. Diese leichte Entlastung gibt uns die Möglichkeit,

neue wichtige Vorhaben wie die Durchführung operativer Eingriffe durch externe Expertenteams im neuen LichtHafen (siehe Seite 10 – 13) zu unterstützen. Auch die Etablierung sogenannter B-Versorgungszentren des „Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE)“ im Kinderpalliativzentrum ist für das Jahr 2024 geplant. Wichtige Vorhaben, die auch in Zukunft den Freundeskreis als starken und verlässlichen Partner an ihrer Seite brauchen.

Der Freundeskreis schließt das Jahr 2023 mit einem **Überschuss** in Höhe von 244.519 €. Insgesamt 80.600 € konnten in die freien Rücklagen eingestellt werden, sodass diese mit einem Betrag in Höhe von 352.000 € ausgewiesen werden. Der Verein steht damit aktuell auf festen Beinen, die ihn auch durch schwierigere Zeiten sicher tragen. Jedoch braucht es für die Zukunft – um im Bild zu bleiben – mehr Muskelkraft, um die nächsten Berge, die auf dem Weg der Versorgung von palliativ erkrankten Kindern und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen stehen, überqueren zu können.

Gemeinsam sind wir der Freundeskreis! Ihre Solidarität und die Expertise unseres Kinderpalliativteams schenken den schwerstkranken Kindern und ihren Familien Sicherheit und Lebensfreude. DANKE!



IMPRESSUM

Herausgeber:

Freundeskreis Kinderpalliativzentrum
Datteln e. V.
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5, 45711 Datteln
Tel. 02363 975 795, Fax 02363 975 701
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, Freepik/Flaticon

Datteln, im März 2024



Großartiges Opel Team NRW

Das Charity Event des Vereins übertraf alle Erwartungen: Mit einer Spende in Höhe von 1.650 Euro im Gepäck überraschten uns drei Vereinsmitglieder. Über die anschließende Dankesmail des 1. Vorsitzenden Michael Hannig freuten wir uns sehr: „Nochmal danke, dass wir nun eine ganze andere Sichtweise auf Ihre Arbeit haben. Die Eindrücke haben uns einfach überwältigt, so dass wir weiter unterstützen möchten. Die Planung für 2024 ist schon im Gange.“ Wie schön. Danke dafür!



So liebe ehrenamtliche Helfer!

Wussten Sie schon, dass sich Mitglieder des Aquariumvereins Recklinghausen-Süd seit Jahren um die Pflege unseres schönen Aquariums auf dem Stationsflur kümmern? Die Fische beruhigen. Und die Patient:innen beobachten sie gerne und dürfen beim Füttern helfen. Zeit, um mal wieder von Herzen Danke zu sagen! Unsere Kunsttherapeutin überraschte Daniel Schmidt, als er gerade das neue Aquarium einrichtete. Es ersetzt das erste. Liebe Aquaristen, ihr seid toll!



WIR SUCHEN DICH!

Kolleg:innen gesucht! Der Fachkräftemangel macht auch vor dem Kinderpalliativzentrum nicht halt. Wir suchen laufend Verstärkung für unser Team – online, mit Bannern wie hier auf dem Klinikgelände, auf Plakaten, Postkarten und mit immer wieder neuen kreativen Ideen.

Hast du Interesse? Oder kennst du jemanden, für den eine Tätigkeit bei uns spannend ist? Sprich uns an – wir freuen uns!

kinderpalliativzentrum.de/aktuelles/category/stellenanzeigen/





Klar braucht man in der Pflege ein dickes Fell. Aber auch ganz viel Fingerspitzengefühl. Ich verfüge über beides.

Sara Magnus, Pflegerische Leitung des SAPV-Teams

Pflege ist nicht ENTWEDER... ODER. Pflege ist SOWOHL ALS AUCH!

Entscheide Dich für die Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln als Arbeitgeber und Du kannst alle Deine Fähigkeiten in Deinen neuen Job einbringen. Aktuell verstärken wir unser Team auf der pädiatrischen Palliativstation und in der SAPV durch einen

**GESUNDHEITS- & KINDERKRANKENPFLEGER (M/W/D)
ODER GESUNDHEITS- & KRANKENPFLEGER (M/W/D).**



Gerne informieren wir Dich über alle finanziellen, zeitlichen und sozialen Vorteile, die die Arbeit bei uns so attraktiv machen. Alle freien Stellen findest Du durch Scannen des QR-Codes. Auch (Initiativ-) Bewerbungen anderer Berufsgruppen sind bei uns herzlich willkommen. **Wir freuen uns auf Dich, bis gleich!**

www.kinderklinik-datteln.de | www.kinderpalliativzentrum.de | Dr.-Friedrich-Steiner-St. 5 | 45711 Datteln



KOMM´ ZU UNS INS TEAM!