

## Ein ganz besonderes Jahr ...

**Das Jahr 2020 war wirklich ein sehr besonderes Jahr!  
Was können wir rückblickend sagen?**

*In diesen schwierigen Zeiten waren und sind die Familien, die wir mit dem KinderPalliativTeam Süd Hessen betreuen, in großer Sorge: Gibt es neue Beschränkungen? Wenn ja, welche und wann treten sie ein? Sie sind in Sorge um die Gesundheit der Familie, wissen nicht, wann wieder ein enger Kontakt zu den Großeltern möglich ist. Wie kommen wir heil durch diese Krise? Wie lange mag das alles wohl dauern? Was können wir tun, um uns zu schützen? Wie können wir mit mehreren Kindern in einer kleinen Wohnung friedlich durch die Tage kommen? Zusätzlich gibt es Unsicherheit und Angst über die wirtschaftliche Absicherung bei Verlust der Arbeit oder Kurzarbeit. Und auch hier ist weiterhin Kraft und Geduld gefordert.*

*Gerade für Familien, deren geliebtes Kind in Zeiten des ersten Lock-down verstarb, bedeuteten die Hygiene-Vorgaben, dass die Trauerfeier nur im aller engsten Familienkreis möglich war und enge Freunde, die eine so wichtige Kraftquelle für die Familie darstellten, ausgerechnet dann nicht dabei sein konnten.*

*Auch unser Team musste sich auf die aktuellen Herausforderungen umstellen. Unsere Arbeitsstruktur und bis dahin gut bewährte Abläufe mussten sich ändern, sowie bei allen anderen auch, und Homeoffice, Onlinebesprechungen, Videokonferenzen sind an der Tagesordnung.*


**Nun kommt das Weihnachtsfest**

*Fallen Besuche und Termine weg, hat das auch eine Chance für Entlastung. Das schafft Raum, um sich in Ruhe zu fragen: Welche Weihnachtstraditionen mögen wir wirklich? Welche Traditionen halten wir vielleicht nur aus einem Verpflichtungsgefühl heraus aufrecht?*

*So können zum Beispiel Eltern und Kinder gemeinsam zusammentragen, was sich jeder für dieses ganz besondere Weihnachtsfest wünscht und wie dies unter den Corona-Vorgaben gestaltet werden kann. Auf diese Weise kann man sich von einem Fest, wie man es vorher kannte, aber vielleicht nicht mochte, verabschieden und den Weg für neue Ideen öffnen. Auf diese Weise kann man ein ganz anderes und besonderes Weihnachtsfest erleben.*

*Und dennoch: Gerade für Kinder kann die Enttäuschung groß sein, wenn geliebte Traditionen ausfallen oder die Oma und der Opa an den Feiertagen nicht kommen können. Wichtig ist, dass sich Eltern in ihre Kinder einfühlen – und anerkennen, dass es eben traurig ist, wenn bestimmte Traditionen in diesem Jahr nicht stattfinden können.*

*Dabei gibt es auch in Zeiten von Corona viele Wege, ein wohlig-warmes Weihnachtsgefühl zu erzeugen. Zum Beispiel in den Wochen vor Weihnachten umso mehr Zeit fürs gemeinsame Basteln oder Backen zu nehmen. Dieses ungewöhnliche Jahr ist dabei ein guter Anlass, Neues auszuprobieren.*



**Wir wünschen  
allen Familien, Freunden  
und Förderern besinnliche  
Weihnachten und einen  
guten Start in das  
neue Jahr.**



# Forum

FÜR PÄDIATRISCHE PALLIATIV- UND HOSPIZVERSORGUNG IN SÜDHESSEN

## Forum 2020 – ein Rückblick

Weit über 100 Teilnehmer beim diesjährigen 6. Forum für Pädiatrische Palliativ- und Hospizversorgung in Südhessen

### „Mein Wille geschehe...“ Elternverfügung für schwerkranke Kinder und Jugendliche – geht das?

Das war das Thema der diesjährigen Forumsveranstaltung. Aufgrund der Pandemielage wählten sich die Teilnehmer online ein. Anders – und bei weitem nicht so schön wie eine Präsenzveranstaltung. Die persönliche Begegnung fehlte uns. Wir sind dennoch sehr dankbar, dass wir diese Veranstaltung nicht absagen mussten. Einen großen Dank an das Deutsche Filmmuseum, das uns diese unkonventionelle Form einer Veranstaltung möglich gemacht und tatkräftig unterstützt hat.

Elternverfügung – ein schwieriges, aber wichtiges Thema. Inhalt einer Elternverfügung ist die Kommunikation und Festlegung von passenden Therapiezielen und der sich daraus möglicherweise ergebende Verzicht auf bestimmte Maßnahmen.

Wir sprachen und diskutierten mit Betroffenen und Experten über Fragen wie:

- Was sind die rechtlichen Möglichkeiten und Grenzen?
- Dürfen Kinder/Jugendliche mitbestimmen?
- Wie verbindlich ist eine Elternverfügung?
- Wann ist der richtige Zeitpunkt für eine Elternverfügung?

Als Experten standen Dr. Jessica Kriewald (Richterin am Amtsgericht Frankfurt), Lars Mückner (Richter am Amtsgericht Duisburg), Dr. Sabine Schraut (Kinderärztin und Kinderhospizärztin), David van Amstel (Kinderkrankenschwester, Palliative Care Fachkraft, Kinder Palliativ Team Südhessen), Ilka Dietz (Familienkoordinatorin Ambulanter Kinderhospizdienst Bärenherz) zur Verfügung.



Begonnen haben wir die Veranstaltung mit einer Videobotschaft von Herrn Staatsminister Kai Klose HSMI – vielen Dank für die wertschätzenden Worte.

Kai Klose, Hessischer Minister für Soziales und Integration

Die Einführung ins Thema übernahm David van Amstel, der mit warmherzigen Worten den schwierigen Umgang mit Therapiezielfindung und Therapiebegrenzung aus der Sicht vom medizinisch-pflegerischen Professionellen und auch von betroffenen Eltern darzustellen vermochte.

Danach kamen zwei betroffene Familien zu Wort, die ihre ganz eigene Geschichte zum Thema Elternverfügung erzählten. Sehr beeindruckend und sehr mutig. Danke!

Dann kam die Expertenrunde zu Wort. Es wurde die Thematik der Elternverfügung diskutiert und von verschiedenen Seiten beleuchtet. Hier wurde deutlich, wie wichtig es ist über dieses Thema zu sprechen und sich auszutauschen.

Vielen Dank an die Expertenrunde. Das war so wertvoll!



Moderiert wurde die Veranstaltung von Tim Frühling (hess. Rundfunk). Was sollen wir sagen? Ganz, ganz großen Respekt!! Das war 1. Klasse. Danke Tim!

Moderator Tim Frühling (hess. Rundfunk)

## „Dankbarkeit ist das Gedächtnis des Herzens.“

- Dieser Stern steht für die unzähligen anderen treuen Unterstützer, die uns in dieser so herausfordernden Zeit ihre Treue bewiesen haben.*
- Stiftung der Nord-Ost-Gemeinde Frankfurt a.M.
  - Mainova AG
  - Naspa Stiftung
  - Claudia-Ebert-Stiftung
  - Michael Müller Friseure
  - Dr. Marschner Stiftung
  - Sportstudio vitafit GmbH
  - Sparda-Bank Hessen e.V.
  - Stadtwerke Dreieich
  - Lions Clubs
  - Volksbank eG
  - DUMUSTKÄMPFEN!
  - Enicos-Engineering
  - Erhard Kunert-Stiftung e.V.
  - Lêmrich Studio
  - Bailly Diehl Textil GmbH
  - Anja Treusch Friseurmeisterin
  - Familie Schambach Stiftung
  - Liselott und Klaus Rheinberger Stiftung
  - Grooving Doctors Challenge
  - Dornburg Fliesenfachgeschäft Langen
  - Christliche Stiftung Nord-Ost
  - Team Bensheim – Tour der Hoffnung e.V.
  - Stiftung Flughafen Frankfurt am Main
  - Metzler Stiftung
  - Die Sternschnuppen e.V.
  - TP ICAP (Europe) S.A.
  - Dr. Hans Feith und Dr. Elisabeth Feith-Stiftung
  - Rotary Clubs
  - Fitness-Toni – Antonio Sanchez
  - Christine und Moritz Maier
  - Riding Santas Südhessen – Frank Steinbrech
  - INKTASTIC TATTOO STUDIO
  - Hand-in-Hand – Verein für schwerst- und krebserkrankte Kinder e.V.
  - Stiftung Polytechnische Gesellschaft
  - Wir Helfen e.V. – Usinger Land
  - Wächtersbach Cernelvalverein 1961 e.V.

## Neu im Team



### Katharina Leonhardt:

„Ich bin Katharina (20) und bin seit September 2020 als FSJlerin im KinderPalliativTeam Südhausen, PalliativTeam Frankfurt und im Würdezentrum Frankfurt tätig. Für ein Jahr helfe und unterstütze ich die Teams im Alltag. Es ist eine schöne Arbeit und sehr vielfältig, da ich in jeden Bereich Einblicke bekommen darf.“

Mich bringt das erst begonnene freiwillige Jahr jetzt schon menschlich viel weiter und ich kann mir vorstellen, selbst in einem medizinischen Beruf zu arbeiten. Ich freue mich auf die weiteren Monate mit euch, da mir die Teams jetzt schon ans Herz gewachsen sind!



### Lene Wollmer:

„Ich bin Lene (20) und bin seit September diesen Jahres als Freiwillige im PalliativTeam Frankfurt, KinderPalliativTeam Südhausen und Würdezentrum berufstätig. Ich werde in dem Jahr die Teams in den verschiedenen Bereichen unterstützen. Mir gibt die Arbeit eine Orientierung für die Zukunft und ich will den Palliativen Bereich noch besser kennenlernen.“

Nach meinem FSJ kann ich mir vorstellen als Kunsttherapeutin zu arbeiten, da mir die Arbeit im PalliativTeam neue Perspektiven des Lebens gezeigt hat. Mir gefällt die Arbeit im Team sehr und ich freue mich das Jahr über bei euch zu sein!

## Allerhöchste Zeit DANKE zu sagen ...



**ŠKODA**

### ŠKODA AUTO Deutschland GmbH

Unterstützung von Anbeginn! Seit über 7 Jahren unterstützt Skoda Deutschland das KinderPalliativTeam Südhausen mit zwei Jahresfahrzeugen. Allerhöchste Zeit DANKE zu sagen! Diese Zuwendung ist für unsere Arbeit sehr wichtig und wertvoll.

Unser Einsatzgebiet ist der Regierungsbezirk Südhausen, das bedeutet unser Versorgungsgebiet reicht von Münzenberg im Norden bis Neckarsteinach im Süden und Lorch im Rheingau im Westen bis Sinntal im Osten (bei Schlüchtern). Hier sind wir tagtäglich bei „Wind und Wetter“ rund um die Uhr unterwegs. Die Sicherheit unserer Mitarbeiter hat dabei höchste Priorität. Die von Skoda Deutschland zur Verfügung gestellten Einsatzfahrzeuge werden stetig einer Inspektion unterzogen und die Winterbereifung ist eine Selbstverständlichkeit.

Der Kontakt mit den Mitarbeitern von Skoda Deutschland ist geprägt von Freundlichkeit, Wertschätzung und Professionalität. Auch hierfür ein großes DANKESCHÖN! Wir fühlen uns bei euch sehr gut aufgehoben.

## SAVE THE DATE 2021

**Wir hoffen, dass unsere wohlbekannten Aktionen, Tag der offenen Tür, Forum, Fortbildungsnachmittage für Kinderkrankenpflege 2021 wie gewohnt stattfinden können. Wir vermissen die Begegnungen.**

## Jede Spende hilft

PalliativTeam Frankfurt gemeinnützige GmbH  
 KinderPalliativTeam Südhausen  
 Frankfurter Sparkasse 1822  
 BLZ 500 502 01  
 Kontonummer 200 463 233  
 IBAN: DE 98 5005 0201 0200 4632 33  
 BIC: HELADEF1822

Der PalliativTeam Frankfurt gemeinnützige GmbH liegt ein Freistellungsbescheid des Finanzamtes V/Höchst vor. Für Überweisungen ab 50 Euro erstellen wir Ihnen gerne eine Spendenbescheinigung.

**Bitte unterstützen Sie uns mit Ihrer Spende!**

**Der nächste Newsletter erscheint im Frühjahr 2021**

### Impressum

Für den Inhalt verantwortlich:  
 Dr. Sabine Becker, Holger Fiedler  
 Gestaltung: Petra Glasner, hazeldesign  
 Fotos: Peter Habermehl, © Fotolia.com  
 Wir danken der Mainova AG Frankfurt, die die Druckkosten für den Newsletter übernommen hat.

**KinderPalliativTeam Südhausen**  
 Geleitsstraße 14  
 60599 Frankfurt  
 Telefon 069 9593 2008 10  
 kinder@palliativteam-frankfurt.de