



# *Kinder PalliativTeam*

**MAGAZIN**

Ausgabe 5



# **HAND IN HAND**

für schwerstkranke Kinder und ihre Familien

# HAND IN HAND FÜR SCHWERSTKRANKE KINDER

Das Netzwerk Kinderhospiz- und Palliativarbeit Südhessen steht Familien mit lebensverkürzt erkrankten Kindern und Jugendlichen zur Seite

Ein afrikanisches Sprichwort sagt: „Um ein Kind groß zu ziehen, braucht es ein ganzes Dorf.“ Bezogen auf die ambulante palliative Versorgung von Kindern und Jugendlichen könnte man sagen: Um eine Familie mit einem lebensverkürzt erkrankten Kind optimal zu begleiten, braucht es viele verschiedene Perspektiven und Professionen. Im Netzwerk „Kinderhospiz- und Palliativversorgung Südhessen“ haben sich sieben ambulante Kinderhospizdienste, das stationäre Kinderhospiz Bärenherz in Wiesbaden und das KinderPalliativTeam Südhessen zusammengeschlossen, um genau das zu verwirklichen. Sie arbeiten Hand in Hand – zum Wohl der schwerstkranken Kinder und ihrer Familien. In den Kinderhospizdiensten engagieren sich Ehrenamtliche, die die Familien zuhause besuchen und den erkrankten Kindern, ihren Geschwistern oder den Eltern Zeit schenken. Ausgebildet und begleitet werden sie von hauptamtlichen Koordinationsfachkräften. Die übernehmen auch den ersten Besuch bei den Familien, um herauszufinden, welche Unterstützung gebraucht wird – und welche Ehrenamtlichen passen könnten.

Viermal im Jahr treffen sich die Hospizdienste, das KinderPalliativTeam Südhessen und das stationäre Kinderhospiz zum fachlichen Austausch. Einmal im Jahr veranstaltet das Netzwerk ein Forum, das mehr als hundert Menschen nutzen, um sich zu informieren und zu vernetzen. Der enge Kontakt untereinander zahlt sich aus: „Wir profitieren voneinander“, sagt Lisa Criseo Brack vom Kinderhospizdienst Hanau. Vor allem aber profitieren die Familien. Wie das Miteinander funktioniert, schildert Klara Weisser vom Hospizdienst Frankfurt/Rhein-Main: „Vorige Woche rief das KinderPalliativTeam an und sagte, es habe den Eindruck, dass in einer Familie ein psychosozialer Bedarf bestehe. Die Familie sei offen für eine hospizdienstliche Begleitung. Wenn wir so etwas erfahren, nehmen wir mit der Familie Kontakt auf.“

Die gemeinsame Begleitung einer Familie verbinde nicht nur, sagt Theresa Serr vom Kinderhospizdienst Darmstadt. Zudem sei die pflegerisch-medizinische

Expertise aus dem KinderPalliativTeam Südhessen für die Koordinationsfachkräfte – meist Pädagoginnen oder Sozialarbeiterinnen – unheimlich wichtig.

Die Hospizdienste wissen, dass Amélie Reuß, Kinderkrankenschwester und Teamleitung beim KinderPalliativTeam Südhessen, ihre Ansprechpartnerin ist. „Es ist ein ganz kurzer Weg: Ich rufe einfach an“, sagt Ramona Luckhardt vom Kinderhospizdienst Main-Kinzig-Fulda. „Das klappt super!“

Eine besondere Rolle im ambulanten Netzwerk nimmt das stationäre Kinderhospiz Bärenherz in Wiesbaden ein. Oft seien es die Mitarbeitenden der Hospizdienste, die den Eltern den Hinweis gäben, dass sie für eine Auszeit oder in Krisenmomenten ins Hospiz gehen könnten, berichtet dessen Leiter Michael Knoll. Oder das KinderPalliativTeam sehe, dass es für die Familie zuhause zu schwierig werde. Obwohl er für das stationäre Hospiz spricht, sagt Knoll deutlich: „Ambulant geht vor stationär.“ Damit meint er: „Zuhause fühlt man sich in den eigenen vier Wänden, das Hospiz ist nur eine Herberge auf Zeit.“ Knoll stellt klar: „Deutschland braucht vieles, aber keine weiteren Kinderhospize.“ Denn das eigentliche Problem sei der Mangel an Pflegefachkräften und Kinderärzt:innen: Die fehlten sowohl in den Krankenhäusern als auch in den Kinderhospizen. Pläne eines neuen Anbieters, ein weiteres Kinderhospiz im Rhein-Main-Gebiet zu errichten, seien deshalb kontraproduktiv, mehr medizinisches und pflegerisches Personal mit Palliative Care-Wissen entstehe dadurch nicht, sagt Knoll. Und Betten allein nützten schwerstkranken Kindern und ihren Familien nicht.

Was ihnen aber auf ihrem schweren Weg im Leben und im Sterben hilft, sind die vielfältigen Hilfsangebote, die das Netzwerk Kinderhospiz- und Palliativversorgung Südhessen für sie bereithält – im bewährten Miteinander von ehrenamtliche und hauptamtlich Tätigen, von ambulanter Hilfe und kurzzeitiger Herberge im Hospiz.

*Barbara Tambour*

### AMBULANTER KINDERHOSPIZ- & FAMILIENBEGLEITDIENST SÜDHESSEN

**WAS:** Ehrenamtliche begleiten und unterstützen Familien mit lebensverkürzt erkrankten Kindern. Hauptamtliche Fachkräfte koordinieren und bilden Ehrenamtliche aus.

**WO:** Darmstadt, südliches Südhessen

**Besonderheit:** Etwa die Hälfte der Kinder lebt in einer stationären Intensivpflege-Einrichtung. Eingebettet ist der Kinderhospizdienst in das Malteser Hospiznetzwerk (Hospizdienst für Erwachsene, Trauerbegleitung für Kinder, Jugendliche und Erwachsene).

**Kontakt:**

Tel. 06151 - 1010538

kinderhospizdienst.darmstadt@malteser.org

### AMBULANTER KINDERHOSPIZ-DIENST OFFENBACH

**WAS:** Ehrenamtliche begleiten und unterstützen Familien mit lebensverkürzt erkrankten Kindern. Hauptamtliche Fachkräfte koordinieren und bilden Ehrenamtliche aus.

**WO:** Stadt und Kreis Offenbach

**Besonderheit:** Eingebettet in das Malteser Hospiznetzwerk – Hospizbegleitung für Erwachsene, Trauerbegleitung für Kinder und Erwachsene sowie Palliativberatung

**Kontakt:**

Tel. 06104 - 6695810  
daniela.gobel@malteser.org

### MALTESER KINDERHOSPIZ- & FAMILIENBEGLEITDIENST MAIN-KINZIG-FULDA

**WAS:** Ehrenamtliche begleiten und beraten Familien mit lebensverkürzt erkrankten Kindern und Jugendlichen. Hauptamtliche Fachkräfte koordinieren und bilden Ehrenamtliche aus.

**WO:** östl. Main-Kinzig-Kreis (Gründau) u. Fulda

**Besonderheit:** 1. Der Hospizdienst begleitet auch Kinder, wenn Mutter, Vater oder ein nahestehender Angehöriger schwer erkrankt ist und palliativ betreut wird. 2. „Trostinsel“: Trauerbegleitung für Kinder und Jugendliche, Einzelbegleitung und Gruppenangebote.

3. Die meisten Ehrenamtlichen sind ausgebildete Trauerbegleiter

**Kontakt:**

Tel. 06051 - 929372  
Ramona.Luckhardt@malteser.org

### KINDERHOSPIZDIENST FRANKFURT/RHEIN-MAIN

**WAS:** Ehrenamtliche begleiten Kinder und Jugendliche, die lebensverkürzt erkrankt sind im Leben und im Sterben – und die Familien über den Tod ihres Kindes hinaus.

Hauptamtliche Koordinationsfachkräfte qualifizieren die Ehrenamtlichen.

**WO:** Stadtgebiet Frankfurt/M., bis Rüsselsheim, Rosbach und Maintal

**Besonderheit:** Der Kinderhospizdienst Frankfurt/Rhein-Main ist der älteste der Region und in der Trägerschaft des Deutschen Kinderhospizvereins, der 1990 von betroffenen Familien gegründet wurde und Wegbereiter der Kinderhospizarbeit in Deutschland ist.

**Kontakt:**

Tel. 069 - 90553779

frankfurt@deutscher-kinderhospizverein.de

### AMBULANTER KINDER- & JUGENDHOSPIZDIENST HANAU

**WAS:** Ehrenamtliche begleiten, unterstützen und entlasten Familien mit einem lebensverkürzt erkrankten Kind.  
**WO:** Hanau Stadt und westl. Main-Kinzig-Kreis  
**Besonderheit:** 1. Schwerpunkt Trauerarbeit.  
2. Projekt „Hospiz macht Schule“ Projektwoche für Kinder der 3./ 4. Klassen zum Thema Sterben und Hospiz.  
3. Letzte-Hilfe-Kurse

**Kontakt:**

Tel. 06181 - 9526960  
hanau@deutscher-kinderhospizverein.de

### AMBULANTER KINDER- & JUGENDHOSPIZDIENST BAD HOMBURG / TAUNUS

**WAS:** Ehrenamtliche schenken Familien mit einem lebensverkürzt erkranktem Kind Zeit. Hauptamtliche koordinieren und begleiten die Ehrenamtlichen, bilden sie aus.

**WO:** Hochtaunuskreis, Usinger Land, Teile der Wetterau, Teile des Landkreises Limburg-Weilburg, Teile des Main-Taunus-Kreises

**Besonderheit:** Offene Gruppe für betroffene Großeltern (Treffen alle acht Wochen)

**Kontakt:**

Tel. 06172 - 9956680  
taunus@deutscher-kinderhospizverein.de

### AMBULANTER KINDER- & JUGENDHOSPIZDIENST DES KINDERHOSPIZES BÄRENHERZ WIESBADEN

**WAS:** Haupt- und Ehrenamtliche begleiten Familien mit einem lebensverkürzt erkranktem in ihrem häuslichen Umfeld.

**WO:** Wiesbaden, Teile Main-Taunus-Kreis und angrenzende Landkreise (außerdem Standort in Limburg)

**Besonderheit:** Enge Verbindung mit dem stationären Kinderhospiz Bärenherz. Hilfe auch bei sozialrechtlichen Fragen, Anträgen und Informationen über zustehende Unterstützung, psychosoziale Begleitung

**Kontakt:**

Tel. 0611 - 360111065  
d.eisenbarth@baerenherz.de

### STATIONÄRES KINDERHOSPIZ BÄRENHERZ

**WAS:** Geplante Aufenthalte im Kinderhospiz für lebensverkürzt erkrankte Kinder und ihre Familien zur Stärkung und Unterstützung. Ad hoc-Aufnahme in Krisensituationen und am Lebensende. Aufgenommen werden können aktuell 5 Gäste (erkrankte Kinder) mit ihren Familien, nach dem Umbau 8.

**WO:** Wiesbaden, die Familien kommen aus Hessen, Rheinland-Pfalz, NRW und BW  
**Besonderheit:** Geschwister werden betreut, auch Haustiere wurden schon mitgebracht. Erkrankte Kinder werden bei Bedarf auch allein aufgenommen. Sozialrechtl. u. psychosoziale Unterstützung der Familien, Musiktherapie u. Trauerbegleitung. Das KinderPalliativTeam Südhessen übernimmt die ärztl. Versorgung der im Sterben liegenden Kinder im Kinderhospiz.

**Kontakt:**

Tel. 0611 - 360111065  
d.eisenbarth@baerenherz.de

### KINDERPALLIATIVTEAM SÜDHESSEN

**WAS:** Palliative Versorgung von Kindern, die schwerst- und lebensverkürzt erkrankt sind, in ihrem Zuhause.

**WO:** Südhessen, Regierungsbezirk Darmstadt  
**Besonderheit:** 24-Std Ruf- und Einsatzbereitschaft inkl. Wochenende/Feiertage.

Medizinisch-pflegerische Anleitung der Familie. Notfällige Hausbesuche in Krisensituationen. Psychosoziale Unterstützung der ganzen Familie. Pränatale palliativmedizinische Beratung. Multiprofessionelles Team mit hauptamtlichen Ärzt:innen, Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger:innen, Hebamme, Psychologin, Sozialarbeiterin, Therapiehündin. Eingebettet in die Stiftung Wegelichter, zu der auch das Palliativ-Team Frankfurt u. das Würdezentrum gehören.

**Kontakt:**

Tel. 069 - 9593200830  
kinder@palliativteam-frankfurt.de



(v.l.n.r.) Frau Mendyka, Frau Niemeyer, Manuela Stengl, Bettina Matthes, Dr. Sabine Becker, Ella Gette, Lisa Criseo-Brack

## „ES WURDE EIN DICHTES NETZ GESPANNT, DAS SICHERHEIT UND VERTRAUEN GIBT“

Das 10. FORUM für pädiatrische Palliativ- und Hospizversorgung  
in Südhessen – ein denkwürdiges Jubiläum

Unter dem Titel „**IN WÜRDE LEBEN BIS ZULETZT – AUCH FÜR KINDER**“ lud das Netzwerk der Kinderhospiz- und Palliativversorgung Südhessen am 30.10.2024 zum 10. FORUM für pädiatrische Palliativ- und Hospizversorgung in das Deutsche Filmmuseum in Frankfurt ein. Gemeinsam mit betroffenen Familien, Fachkräften und ehrenamtlichen Hospizbegleiterinnen und Hospizbegleitern wurde auf 10 Jahre pädiatrische Palliativ- und Hospizversorgung in Südhessen zurückgeblickt und ein Blick in die Zukunft gewagt. Begleitet und moderiert wurde die Veranstaltung durch Andy Ost, der seit vielen Jahren unsere Arbeit unterstützt.

Slam Poetin Sabrina Lorenz umrahmte das Programm mit berührenden Worten aus ihrem Buch „**Weil Sonnenblumen auch im Winter blühen**“ und gab den Teilnehmerinnen und Teilnehmern einen bewegenden Einblick in ihr Leben mit schwerer Herzerkrankung. Mit ihren Worten schaffte sie es Themen

wie Tod, Sterben und den Wert des Lebens authentisch und ehrlich zusammenzuführen.

Den thematischen Einstieg in die Veranstaltung gab Amélie Reuß (KinderPalliativTeam Südhessen). Sie verlas das Grußwort der ersten FORUM Veranstaltung von Stefan Güttner (CDU), ehemaliger hessischer Minister für Soziales und Integration, und hob hervor, dass in dieser Zeit die Anschlagfinanzierung für den Ausbau der Palliativ- und Hospizversorgung in Südhessen gesichert wurde.

Prof. Dr. Thomas Klingebiel, Geschäftsführer des Vereins Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V. und bis Juni 2021 Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Frankfurt, wies in seinem anschließenden Grußwort auf den Fortschritt in der Krebsforschung bei Kindern hin. Er betonte die Wichtigkeit der Zusammenarbeit der beteiligten Kliniken und Dienste.



Das zufriedene Vorbereitungsteam (v.l.n.r.):  
Elena Wissenbach, Lisa Criseo-Brack, Selina Kohl, Sarmad Ghori, Anette Krüger, Amélie Reuß, Sina Kessler, Felix Weil

**„ES GEHT DARUM LEIDEN ZU LINDERN, AUCH WENN DAS STERBEN NICHT AUFZUHALTEN IST. WIR KÖNNEN UND MÜSSEN ETWAS TUN, SOLAN-GE ES DIE FAMILIE MÖCHTE UND BRAUCHT“,**

sagte Klingebiel und zog ein positives Fazit aus der Zusammenarbeit der vergangenen Jahre:

**„ES WURDE EIN DICHTES NETZ GESPANNT, DAS SICHERHEIT UND VERTRAUEN GIBT.“**

Eingeleitet durch bewegende Elternzitate, vorgetragen vom Organisationsteam des Forums, gaben Dr. Sabine Becker (KinderPalliativTeam Südhessen) und Lena Schmitt (Kinderhospiz Bärenherz) einen Rückblick über die Entwicklung der pädiatrischen Palliativ- und Hospizversorgung der vergangenen Jahre und zeigten den teilweise steinigen Weg und die erreichten Meilensteine, wie die Gesetzgebung 2007 (SAPV im SGB V), die Unterzeichnung des Vertrages mit den Kostenträgern zur SAPV für Kinder und Jugendliche 2014 und die Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland 2015 auf. Angesprochen wurde auch die Entwicklung des FORUMS. Das FORUM sei mit dem Einbeziehen der Ehrenamtlichen und der betroffenen Familien zu dem geworden, was es heute ist: Eine umfassende, aber auch fachspezifische Veranstaltung, die aus verschiedenen Blickwinkeln wichtige Aspekte in der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung in Südhessen beleuchtet, organisationsübergreifend zusammenarbeitet und den interdisziplinären Austausch fördert.

Die anschließende Podiumsdiskussion wurde durch unterschiedliche Blickwinkel und Erfahrungshintergründen bereichert: Zwei Mütter aus betroffenen Familien, Vertreterinnen der beteiligten Dienste und des Ehrenamts stellten sich den teilweise herausfordernden Fragen über die Würde von schwersterkrankten Kindern und jungen Erwachsenen. Es sei wichtig ein Teil der Gesellschaft zu sein und den betroffenen Kindern und deren Familien die Teilhabe am öffentlichen Leben zu ermöglichen. Dieser Punkt wurde deutlich herausgestellt und besonders von den zwei Müttern unterstrichen, die aus erster Hand von ihren Erfahrungen berichteten.

Ein weiteres großes Thema war der Austausch über den drohenden Fachkräftemangel. Was muss passieren, damit das Hauptamt nicht in eine bedrohliche Situation hinsichtlich des Personalmangels kommt und die Familien mit ihren schwerstkranken Kindern auf diese fundamentale Unterstützung z.B. durch Pflegedienste, Kinderärzte, usw. nicht mehr zurückgreifen können?

Die Anwesenden waren sich einig, dass in der Gesellschaft ein undeutliches Bild der Palliativ- und Hospizarbeit bei Kindern verankert ist. Zu stark sei die Verknüpfung zur Hospizarbeit bei Erwachsenen, die sich jedoch grundsätzlich von der Arbeit mit Kindern abgrenzt. Allein der Versorgungszeitraum erstreckt sich teilweise über Monate oder Jahre. Folgerichtig stellte eine Teilnehmerin fest, dass in dieser/unserer Arbeit nicht alles Tod und Sterben sei und dass es



Slam Poetin Sabrina Lorenz liest aus ihrem Buch beim Forum im Deutschen Filminstitut Filmmuseum

umso wichtiger sei, dies auch in der Kommunikation nach außen abzubilden.

Beklagt wurde von allen Beteiligten der neue Ausbildungsgang der Generalistik, der seit 2020 dem Fachkräftemangel im Gesundheitssektor (und hier insbesondere in der Altenhilfe) entgegenwirken soll. Mit dieser Maßnahme wird der Standard in der Versorgung von Kindern herabgesenkt, da in der Generalistik der Bereich der Pädiatrie eine sehr untergeordnete Rolle spielt. So ist in Schulen, die den Ausbildungsberuf der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege anbieten, erst im dritten Ausbildungsjahr der pädiatrische Schwerpunkt und der Einsatz in Kinderkliniken vorgesehen. Eine qualitative hochwertige Versorgung im pädiatrischen Bereich ist so nicht zu gewährleisten und sicherzustellen. Auch die Anzahl der Schülerinnen und Schüler, die sich für den Ausbildungsweg der Pädiatrie entscheiden, ist deutlich geringer, da die Absolventen der Generalistik europaweit arbeiten können. Diese Perspektive bleibt den Absolventen der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege verwehrt.

Eine Lösung für den fortschreitenden Fachkräftemangel gibt es nicht, aber Ideen und Gedanken, denen es lohnt nachzugehen. So betonte Dr. Sabine Becker (KinderPalliativTeam Südhessen), dass es wichtig sei die Zusammenarbeit mit Kliniken zu fördern. Die Hürden in Anbetracht der allseitig begrenzten Ressourcen an Zeit und Manpower seien groß und die Arbeitsfelder unterschiedlich, und doch sei der stattfindende interdisziplinäre Austausch eine immer wieder erlebte Bereicherung.

Ella Gette (Leiterin Haus Atemzeit) erläuterte praxisnahe Beispiele aus ihrer Einrichtung. Auch in ihrer Einrichtung sei der Fachkräftemangel spürbar. Mit einer ausführlichen Einarbeitungszeit und viel Raum für die Sorgen und Probleme der Mitarbeitenden, möchte das Team um Ella Gette dem Trend entgegenwirken. Sie betont: „Pflege heißt nicht waschen!“ Es sei wichtig diesen Standard aus den Köpfen der Menschen zu bekommen.

Was sind Dinge, die wir nicht vergessen sollten? Wofür sollen wir kämpfen? Mit dieser Frage wurde der abschließende Diskurs an diesem Nachmittag eröffnet.

Mit emotionalen Worten mitten aus dem Leben antworteten die beiden eingeladenen Mütter der betroffenen Familien:

**„ICH MUSS DABEI SEIN, WENN MEIN SOHN IM KRANKENHAUS IST. ICH ÜBERNEHME DIE VERSORGUNG, SONST VERSORGT DAS KRANKENHAUS NICHT. ICH BIN MEINEM SOHN VERPFLICHTET.“**

„Ich bin nicht nur pflegende Angehörige“, „Was passiert mit den Eltern? Es geschieht alles bei uns zu Hause. Bin ich Gast in meinem Haus?“ Diese Worte lassen aufhorchen und zeigen, wie viel Verantwortung und Belastung eine Familie mit einem schwersterkrankten Kind zu tragen hat. Die Runde ist sich einig: Wir müssen Verständnis haben. Das gilt in Bezug auf die betroffenen Familien, für alle zwischenmenschliche Bereiche und darüber hinaus.

## ◆ UNERMÜDLICHES ENGAGEMENT VON WILDEN GESELLEN



Santa Frank Steinbrech mit einem kleinen Fan

### ...donnerndes Motorengeräusch liegt in der Luft? Auf einem Weihnachtsmarkt?

Man könnte sich fragen, wie das zusammenpasst. Ganz einfach – die **Riding Santas Südhessen** waren wieder unterwegs, um im Rhein-Main-Gebiet auf Weihnachtsmärkten Spenden für das KinderPalliativTeam Südhessen zu sammeln. Insgesamt kamen 5.708,81 € zusammen.

Allen voran ist hier unser Santa Frank Steinbrech zu nennen. Seit vielen Jahren schon engagiert er sich mit seinen Harley-Freunden für das KinderPalliativTeam Südhessen und unterstützt die Begleitung der von uns versorgten Familien.

## ◆ MERCK AG SPENDET EINNAHMEN UND RUNDET AUF

Die Nikolausfeier für die „Merckianer“ und deren Familien hat schon Tradition. An einem Samstag im Dezember spielte das Ensemble des Staatstheater Darmstadt ausschließlich eine Vorstellung des aktuellen Weihnachtsmärchens für die Mitarbeitenden, die die Eintrittskarten zu einem vergünstigten Preis kaufen konnten. Der Erlös aus dem Verkauf kam dem KinderPalliativTeam Südhessen zugute.

Und da die Geschäftsleitung vom Wirken unseres Teams überzeugt und begeistert war, wurde auf eine Spendensumme von 10.000 € aufgerundet. Ein großartiges Engagement eines Konzerns mit einem Sitz in der Rhein-Main Region.



Sandra Schug (Leiterin Site & Headquarters Development Services bei Merck) mit Möglichmacherin Elke Hohmann (KinderPalliativTeam)

## ◆ GROSSARTIGE LEISTUNG DER LIESEL-OESTREICHER-SCHULE



Die Klassensprecher:innen aller 16 Klassen der Liesel-Oestreicher-Schule, außerdem (v. l. n. r.) Carsten Stürmer (Förderverein Schule), Möglichmacherin Elke Hohmann, Stefanie Hüttmann (Kita im Apfelviertel) und Schulleiter Thilo Schulz

Jedes Jahr im Dezember veranstaltet die Liesel-Oestreicher-Schule aus Frankfurt-Preungesheim einen Weihnachtsmarkt. Auch im Jahre 2024 haben alle Klassen und deren Elternschaft mit großem Engagement zum Gelingen dieser außergewöhnlichen Veranstaltung beigetragen.

Jede Klasse hatte einen eigenen Stand; an einer Feuerstelle konnte man sich wärmen, es gab leckeres Essen, warme Getränke und Selbstgebasteltes zu kaufen. Beteiligt hatten sich ebenfalls der Förderverein der Schule und die benachbarte Kita im Apfelviertel.

Die unglaubliche Summe von 5.025 € wurde für unser KinderPalliativTeam Südhessen gespendet.



## KOMMUNIKATION IST DAS A UND O IN DER PALLIATIVEN VERSORGUNG

Ein Rückblick auf unsere Fortbildungsveranstaltung mit Übergabe der „Denkdeckel Kids“ und Hessens Familienministerin Diana Stolz (CDU)

„Mit Kindern und Familien ins Gespräch kommen – Beratungsangebote/Kinderrechte/ Kinderschutz in der Kinderpalliativversorgung“, um dieses Thema drehte sich die Fortbildungsveranstaltung des KinderPalliativTeam Südhessen am 22.01.2025, zu der rund 30 Kooperationspartner und Interessierte gekommen waren. Begleitet wurde die Fortbildung von der offiziellen Übergabe der neuen „Denkdeckel Kids“, einer Aktion des Fachverbandes SAPV Hessen e.V. und der KASA, die vom Hessischen Ministerium für Familie, Senioren, Sport, Gesundheit und Pflege gefördert wird.



## Vorstellung „Denkdeckel Kids“ – Über Tod und Sterben ins Gespräch kommen

Die Denkdeckel sind eine einfache, niedrigschwellige Möglichkeit über Themen wie Tod und Sterben ins Gespräch zu kommen, erklärte Michaela Hach vom Fachverband SAPV Hessen e.V..

2017 wurde die Aktion erstmals ins Leben gerufen.

Nun folgte die offizielle Einführung der „Denkdeckel Kids“. Mit Fragen wie „Gibt es im Himmel Erdbeereis?“ oder „Was spielen wir im Himmel?“ sollen Impulse gesetzt werden, die zum Nachdenken an die eigene Endlichkeit anregen und helfen können, mit Kindern in einen altersentsprechenden Austausch zu kommen, was gerade im Kontext der

Kinderpalliativarbeit ein häufiges Thema darstellt. „Kinderpalliativarbeit ist von unschätzbarem Wert, da sie schwerkranken Kindern und ihren Familien in einer der herausforderndsten Zeiten ihres Lebens Unterstützung bietet“, sagte Hessens Familienministerin Diana Stolz (CDU), die für die Enthüllung der neuen „Denkdeckel Kids“ nach Frankfurt gekommen war. Es sei der richtige Weg miteinander ins Gespräch zu kommen, betonte sie und sagte weiter, „der Tod gehört zum Leben dazu. Wir wollen die Übergänge, die zu unserem Leben dazugehören, enttabuisieren.“



Die Denkdeckel werden u. a. in der Kinderhospizarbeit, aber auch zu Thementagen in Schulen, Kindertagesstätten, Jugendgruppen, usw. eingesetzt. *Die Abgabe der Denkdeckel ist gegen eine Spende möglich.*

**KONTAKT: MICHAELA HACH**  
Fachverband SAPV Hessen,  
[michaela.hach@fachverband-sapv.de](mailto:michaela.hach@fachverband-sapv.de)



v.l.n.r. Frau Böhm (Kasa), Dr. Thomas Voelker (Kleie Rlesen Nordhessen), Frau Staatsministerin Diana Stolz, Dr. Ingmar Hornke (PalliativTeam Frankfurt gGmbH), Frau Michaela Hach (Fachverband SAPV Hessen), Dr. Vera Vaillant (KinderPalliativTeam Mittelhessen), Dr. Sabine Becker (KinderPalliativTeam Südhessen), Bettina Matthes (HPVH)

## Kindeswohlgefährdung erkennen, bevor sie entsteht

Juliana Machado und Friedericke Kunath vom KinderPalliativTeam Südhessen erläuterten in ihrem Vortrag zum Kinderschutzkonzept das Risiko für Gewalt in Familien in der Kinderpalliativversorgung und stellten den Schutzvertrag als präventives Werkzeug zum Schutz des Kindeswohls vor. Formen der Kindeswohlgefährdung, also der Gefährdung des Wohlergehens durch getätigte oder unterlassene Handlung, reichen von Vernachlässigung, psychischer und physischer Gewalt bis hin zu sexuellem Missbrauch und sexualisierter Gewalt. Über die Jahre hinweg zeigt sich ein kontinuierlicher Anstieg der (gemeldeten) Fälle mit Kindeswohlgefährdung. Für das Jahr 2023 sind rund 67.000 Fälle dokumentiert (Dunkelziffer deutlich höher). Als Risikofaktoren werden unter anderem Schlafmangel, die finanzielle Notsituation oder das Gefühl von der Gesellschaft im Stich gelassen zu werden, genannt. Belastende Lebensumstände, die auch auf Familien mit einem schwerstkranken Kind zutreffen können, und somit die Arbeit in der Kinderpalliativversorgung betreffen. Was sind die Konsequenzen für unsere Arbeit in der Kinderpalliativversorgung? Juliana Machado beton-

te die Wichtigkeit der eigenen Wachsamkeit, damit die Kindeswohlgefährdung erkannt und gehandelt werden kann, bevor sie entsteht. Als erste präventive Maßnahme kann die Erstellung eines Schutzvertrages, einer Vereinbarung, die Empfehlungen und Vereinbarung zum Schutz des Kindes oder des Jugendlichen dokumentiert, helfen. Der Schutzvertrag zum Schutz des Kindeswohls ist ein Instrument, mit dem Maßnahmen formuliert, umgesetzt und messbar gemacht werden können. Dieser Schutzvertrag kann grundsätzlich von jeder Person mit der betroffenen Familie geschlossen werden. Bei Berufsgeheimnisträgerinnen und Berufsgeheimnisträgern wie Mitarbeitenden des Gesundheitswesens besteht allerdings eine Verpflichtung bei Auffälligkeiten ins Handeln zu kommen. Friedericke Kunath erläuterte den Aufbau eines solchen Schutzvertrages. Wichtig sei es, gemeinsam mit der Familie festzulegen, welche Hilfsmaßnahmen gebraucht und umgesetzt werden können. Dabei sollte die Bereitschaft zur Umsetzung des Schutzvertrages und der darin erarbeiteten Hilfsmaßnahmen überprüft werden.



### Medizinische Kinderschutz- Hotline für Fachkräfte:

**0800 19 210 00** und unter  
[www.kinderschutzhotline.de](http://www.kinderschutzhotline.de)

### Sorgentelefon Oskar für Angehörige & Betroffene:

**0800 8888 4711** und unter  
[www.frag-oskar.de](http://www.frag-oskar.de)



## Pränatale Palliative Beratung – ein individueller Prozess

Werdende Eltern, die während der Schwangerschaft erfahren, dass ihr Kind schwerkrank oder nicht lebensfähig sein wird, stehen vor einer herausfordernden Entscheidung. Was bedeutet die Diagnose genau? Wie soll es mit der Schwangerschaft weitergehen? Was bedeutet das für die Familie?

Die Pränatale Palliative Beratung ist ein Prozess, der genau hier beginnt. Dr. Silke Ehlers ist Ärztin im Team der pränatalen Palliativmedizin und erläuterte in ihrem Vortrag zum Abschluss des Fortbildungsnachmittags die Komplexität dieses Prozesses. Eltern, die sich entscheiden, trotz schwerwiegender Prognose für das Kind, die Schwangerschaft weiterzuführen, stehen am Anfang eines sehr individuellen Prozesses. „Sie benötigen eine kompetente, flexible und zum Teil zeitintensive Unterstützung, die wir mit unserem Projekt ‚Pränatale Palliativmedizin‘ ermög-

lichen können“, sagte Dr. Silke Ehlers. Es werden Therapie- und Handlungsziele besprochen und festgelegt und ein Geburtsplan erstellt. Gleichzeitig geht es um den Bindungs- und Beziehungsaufbau zum ungeborenen Kind, aber auch um die Frage einer Wochenbetthebamme und eines individuellen Geburtsvorbereitungskurses.

In diesem Prozess werden die Eltern durch Dr. Silke Ehlers (Neonatologin und Palliativmedizinerin), Theresia Rosenberger (Hebamme) und Anette Krüger (Teamassistentin und Seelsorgerin) unterstützt und begleitet.

Bei allen Themen, die an diesem Nachmittag angesprochen wurden, bleibt ein gemeinsamer Konsens: Wir wollen miteinander ins Gespräch kommen, miteinander im Gespräch bleiben und den Dialog und Austausch untereinander fördern.

### Weitere Informationen zur Pränatalen Palliativen Beratung:



Dr. Silke Ehlers referiert zum Thema Pränatale Palliativmedizin



Dr. Sabine Becker begleitet und moderiert die Veranstaltung

# Das KinderPalliativTeam Südhessen sucht ab sofort Verstärkung: **GESUNDHEITS- UND KINDERKRANKENPFLEGER/IN** (Teil- oder Vollzeit, mind. 20 Std/Woche)

SIE kennen Routine und Überlastung auf Station oder in der ambulanten Arbeit, undankbare hierarchische Strukturen? Zeit für Veränderung, Zeit für Würde – und Raum, als Mensch dem Menschen zu begegnen?  
**DANN SIND SIE BEI UNS RICHTIG!**



**GESUNDHEITS- &  
KINDERKRANKEN-  
PFLEGER/IN  
FÜR DAS KINDER-  
PALLIATIVTEAM**

## Was Sie erwartet:

- ◆ Selbstständige Patientenversorgung: Sie begleiten schwerkranke Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene im häuslichen Umfeld im Regierungsbezirk Darmstadt gemeinsam mit erfahrenen Pflegefachkräften und Ärzten des Teams sowie allen Möglichkeiten psychosozialer Begleitung multiprofessionell und personenzentriert.
- ◆ Bereitschaftsdienst: Außerhalb der Regelarbeitszeiten unterstützen Sie unsere Familien im Rahmen unserer Rufbereitschaft. In dringenden Fällen fahren wir auch nachts zu den Familien.
- ◆ Multiprofessionelle Zusammenarbeit: Als wertschätzendes Team legen wir besonderen Wert auf ein systemisch orientiertes und empathisches Arbeitsumfeld.

## Ihre Aufgaben:

- ◆ Eigenverantwortliche, selbstständige pflegerische Betreuung im Rahmen der SAPV-KJ (Führerschein Klasse 3 erforderlich)
- ◆ Wertschätzende Kommunikation, enge Zusammenarbeit mit Familien und Netzwerkpartnern
- ◆ Teilnahme an Team- und Fallbesprechungen

## Was wir bieten:

- ◆ Attraktive Vergütung und flexible Arbeitszeiten
- ◆ Offene, wertschätzende Kommunikation und ein positives Arbeitsklima
- ◆ Fortbildungs- und Weiterbildungsangebote in Palliativmedizin
- ◆ Regelmäßige Supervision
- ◆ Job Ticket und Teilnahme an unserem Corporate Benefits Programm
- ◆ Möglichkeit der betrieblichen Altersvorsorge

## Ihre Ansprechpartnerinnen:

Amélie Reuß: T. 0151 - 40 20 68 59 ◆ [amelie.reuss@palliativteam-frankfurt.de](mailto:amelie.reuss@palliativteam-frankfurt.de)  
Nicole Hebebrand: T. 0151 - 40 20 68 57 ◆ [nicole.hebebrand@palliativteam-frankfurt.de](mailto:nicole.hebebrand@palliativteam-frankfurt.de)



Der Kurs ist mehr als nur „Sterben, Tod und Trauer“, er ist eine Bereicherung für das Leben.



Anleitung zum Mutig-sein, spannend, lustig, horizonsweiternd.

Gut strukturiert, abwechslungsreich, fachlich super!



## WEITERBILDUNG PALLIATIVMEDIZIN UND PALLIATIVE CARE FÜR KINDER & JUGENDLICHE

Für Kinderärzt\*innen, Gesundheits- und Kinderkrankenschwester\*innen und psychosoziale Mitarbeiter\*innen

Vermittlung von Wissen in Palliativmedizin, Palliative Care und Hospizarbeit für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, Reflexion der eigenen Haltung als Ressource, Trauer und Trauerbewältigung, Psychosoziale und spirituelle Aspekte im Umgang mit den betroffenen Familien. In Kooperation mit dem Kinderhospiz Bärenherz in Wiesbaden. Weiterbildungskurs mit 200 Unterrichtseinheiten.

**Kosten:** 2200 € für den Kurs, inkl. Getränke und Snacks

### Leitung:

- ◆ **Dr. Sabine Becker, Kursleitung ärztlich**  
Ärztin für Kinderheilkunde, Palliativmedizin,  
Ärztliche Teamleitung KinderPalliativTeam Südhessen
- ◆ **Michaela Hach, Kursleitung pflegerisch**  
Palliative Care Fachkraft, Vorsitzende der Bundes AG SAPV
- ◆ **Michael Knoll, Kursleitung psychosozial**  
Diplom-Erziehungswissenschaftler, Leitung Kinderhospiz und ambulante Dienste Bärenherz

### WANN:

- 1. KURSWOCHE**  
20.10.2025 - 24.10.2025
- 2. KURSWOCHE**  
12.01.2026 - 16.01.2026
- 3. KURSWOCHE**  
04.05.2026 - 08.05.2026
- 4. KURSWOCHE**  
17.08.2026 - 21.08.2026

**Ort:** Würdezentrum gUG, Geleitsstraße 14  
60599 Frankfurt & Kinderhospiz Bärenherz Wiesbaden  
**Mehr Infos:** Philipp Martens, Würdezentrum  
T. 069 - 34 87 20 55, E-Mail: [info@wuerdezentrum.de](mailto:info@wuerdezentrum.de)

[www.wuerdezentrum.de](http://www.wuerdezentrum.de)



# FRIEDERICKE KUNATH STELLT SICH VOR



Mein Name ist Friedericke Kunath und ich bin seit September 2024 Teil des KinderPalliativTeams Südhessen. Nach meinem Studium zog es mich in die außerklinische Intensivpflege, wo ich als Sozialpädagogin mit dem Schwerpunkt Rehabilitationspädagogik schwerstmehrfach behinderte Kinder und Jugendliche begleitet habe. Dort kam ich das erste Mal in Kontakt mit palliativer Versorgung und mich hat das multiprofessionelle Arbeiten des KinderPalliativTeams Südhessen sehr beeindruckt. Es ist mir eine Herzensangelegenheit Kinder und Jugendliche und deren Familien in allen Lebens- und Sterbephasen zu begleiten. Ich freue mich sehr über die Möglichkeit mit einem so großartigen Team zu arbeiten und ganzheitlich für die Familie da zu sein.

# YVONNE DINGES STELLT SICH VOR

Als Fachärztin für Anästhesiologie mit der Zusatzbezeichnungen Notfall- und Palliativmedizin, war ich bereits seit 2013 in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, zunächst im Erwachsenenbereich tätig.

Seit Oktober 2021 arbeitete ich dann (mit dessen Gründung) im Kinderpalliativteam Mainz und wechselte im Oktober 2024 zum KinderPalliativTeam Südhessen.

Ich freue mich auf ein kollegiales Miteinander und einen regen und spannenden Austausch mit meinen Kollegen der verschiedensten Berufsgruppen. Die SAPV-KJ ist ein sehr interessantes und hochkomplexes Arbeitsfeld, welches immer wieder herausfordernde und anspruchsvolle Aspekte für die tägliche Arbeit bereithält.



# SINA KESSLER STELLT SICH VOR



Mein Name ist Sina Kessler, und seit Oktober 2024 bin ich Teil des KinderPalliativTeams Südhessen. Meine Ausbildung zur Kauffrau im Gesundheitswesen habe ich im Januar 2023 bei den AGAPLESION Frankfurter Diakonie Kliniken gGmbH abgeschlossen. Seit März 2023 absolviere ich zusätzlich meinen Bachelor of Professional Health and Social Service, welchen ich voraussichtlich dieses Jahr beenden werde.

Besonders schätze ich an dieser Arbeit die enge interdisziplinäre Zusammenarbeit, die eine koordinierte und ganzheitliche Versorgung ermöglicht. Es ist mir eine Freude, das Team in administrativen und organisatorischen Aufgaben zu entlasten und so einen reibungslosen Ablauf sicherzustellen. Der wertvolle Austausch und die vertrauensvolle Zusammenarbeit mit meinen Kolleginnen und Kollegen bereichern meinen Arbeitsalltag und motivieren mich immer wieder aufs Neue.

# FREIWILLIGES SOZIALES JAHR

## AB SEPT./OKT. 2025

Für unsere FSJ-Stelle suchen wir einen jungen Menschen, der zwischen Schulabschluss und Ausbildungs- bzw. Studienbeginn eine Zeit der persönlichen und beruflichen Orientierung wahrnehmen möchte. ODER zur Erlangung des Fachabiturs nach Klasse 12 einen Praktikumsplatz sucht.

Das **PalliativTeam Frankfurt** versorgt im Frankfurter Stadtgebiet schwerstkranke Menschen in ihrer letzten Lebensphase im eigenen Zuhause, sowie mit dem **KinderPalliativTeam** schwerstkranke Kinder und Jugendliche in der Region Südhessen. Hierzu arbeitet ein Team aus den Bereichen der Medizin, Pflege, Psychologie, Theologie, Sozialen Arbeit, Administration zusammen.

**Der/die FSJlerIn** ist Teil dieser multiprofessionellen Tätigkeit und unterstützt uns bei den Hausbesuchen, den Koordinierungsaufgaben, der Dokumentation sowie der Betreuung des Fuhrparks von Dienstautos und Dienstfahrrädern.

Der Tätigkeitsschwerpunkt des Einsatzes liegt im sozialen Bereich, sowie je nach Interessenlage auch im kommunikativen, technischen oder IT-Bereich.

Für den Einsatz ist ein Führerschein erforderlich.

Nähere Infos (z.B. über das Diensthandy, die gute Bezahlung und unseren wirklich tollen Trägerverein BDKJ, etc.) bei:

### SABINE HORNKE

**Mobil:** 0151 - 40206833

**E-Mail:** sabine.hornke@palliativteam-frankfurt.de

Zu finden sind wir auch bei Facebook, Instagram, LinkedIn und auf unseren Homepages.

[www.palliativteam-frankfurt.de](http://www.palliativteam-frankfurt.de)

[www.kinderpalliativteam.de](http://www.kinderpalliativteam.de)

Unsere ehemalige FSJlerin Mara wurde vom HR Fernsehen bei ihrer Arbeit begleitet. Hier geht es zum Video:



# TAG DER OFFENEN TÜR

Unter dem Motto "AUCH KRANKE KINDER HABEN RECHTE!"  
laden wir Sie/Euch herzlich ein zu unserem Tag der Offenen Tür  
am 02.07.2025 von 13:30 – 17:00 Uhr  
in der Geleitsstraße 14, im IV. OG, Frankfurt

## ABLAUF:

- Ab 13:30 Uhr** Ankommen, Anmelden, Kaffee, Keks,...
- 14:00 Uhr** Begrüßung, Grußwort von Prof. Thomas Klingebiel, Verein für krebskranke Kinder und ihre Familien, und Dr. Michael Henning von der Kinderhilfestiftung  
◆ Vorstellung des Positionspapiers „Kranke Kinder haben Rechte“
- 14:30 Uhr** ◆ **Recht auf Schutz** – unser Kinderschutzkonzept  
Juliana Machado und Friedericke Kunath
- Ab 15 Uhr:** Offener Austausch, weitere Informationsangebot:
- ◆ **Recht auf gute Laune - Paula im Einsatz**  
(Dr. Joachim Pietz und Therapiehündin Paula)
  - ◆ **Recht auf ein sicheres Inneres** – psychologische Begleitung im KinderPalliativTeam – Gefühle klecksen, Sorgen kneten, Mut basteln (Francesca Tedesco)
  - ◆ **Recht auf Palliativversorgung von Anfang an** – Pränatale Palliativmedizin (Dr. Silke Ehlers, Anette Krüger und Theresia Rosenberger)
  - ◆ **Recht auf Würde** – Stiftung Wegelichter (Carsten Müller und Bernd Erdmann)
  - ◆ **Recht auf kompetente Pflege** – Praxisanleitung von Pflegeschülern (Katharina Roth und Sarmad Ghori)
- 17:00 Uhr** Ende



PalliativTeam Frankfurt gemeinnützige GmbH  
Geleitsstraße 14 ♦ 60599 Frankfurt a. M.

### KONTAKT

KinderPalliativTeam Süd Hessen  
Telefon 069 - 9593 2008 30  
kinder@palliativteam-frankfurt.de  
[www.kinderpalliativteam.de](http://www.kinderpalliativteam.de)

Für den Inhalt verantwortlich:  
Dr. Sabine Becker,  
Amélie Reuß,  
Nicole Hebebrandt  
Gestaltung: Antje Holzwarth

Wir danken der Mainova AG Frankfurt,  
die die Druckkosten übernommen hat.

**JEDE SPENDE HILFT –**  
mit Ihrer Spende helfen Sie schwerst-  
kranken Kindern & Jugendlichen

### SPENDENKONTO:

PalliativTeam Frankfurt gGmbH  
**VERWENDUNGSZWECK:**  
KinderPalliativTeam Süd Hessen  
IBAN: DE98 5005 0201 0200 4632 33  
BIC: HELADEF1822

Wir sind anerkannt gemeinnützig und  
stellen auf Wunsch gerne eine Spenden-  
bescheinigung aus.

PAYPAL



FOLGEN SIE UNS:



@kinderpalliativteam.suedhessen



@kinderpalliativteam



Eine Initiative der STIFTUNG WEGELICHTER