

Kinder
PalliativTeam

MAGAZIN



Ausgabe 3/2023



PRÄNATALE PALLIATIVE BERATUNG

„ES BENÖTIGT DIE INITIATIVE VIELER, DAMIT SICH ETWAS ÄNDERT“

Am 15.03.2023 traf sich das Team Pränatale Palliativmedizin mit den nord- und mittelhessischen Kinderpalliativteams zur Erfassung der IST-Situation der hessischen pränatalen palliativen Beratung und Versorgung.



Dabei wurde der Bedarf für Strukturen, rechtliche Grundlagen und Rahmenbedingungen diskutiert. Es gab einen Konsens darüber, dass die aktuelle politische Diskussion bislang nicht die Präzisierung der Beratung der Schwangeren bei fataler Diagnose für das Ungeborene berücksichtigt.

Die anstehende Überarbeitung/Neufassung des § 218a Schwangerschaftsabbruch nach StGB bietet nun die Chance, dies zu ändern.

Aus eigenen statistischen Erhebungen und wenigen zur Verfügung stehenden Zahlen aus anderen Bundesländern konnte ermittelt werden,

dass der Beratungsbedarf werdender Eltern deutlich höher liegt als tatsächlich in Anspruch genommen wird. Im Nachgang zu dem Treffen am 15.03.2023 wurde ein gemeinsames Statement der drei hessischen Kinderpalliativteams an die Kommission des Bundesgesundheitsministeriums und weitere politische Akteure mit folgenden Forderungen formuliert:

- ◆ die bisher medizinische Indikation nach Pränataldiagnostik mit schwerwiegenden Befunden muss bei der Neuregelung des Schwangerschaftsabbruchs als gesonderter Punkt aufgenommen werden
- ◆ eine statistische Erhebung mit Angabe der Begründung für den Abbruch nach medizinischer Indikation sollte verpflichtend eingeführt werden. Außerdem sollte ein unabhängiges deutschlandweites Fehlbildungsregister erstellt werden
- ◆ Ziel ist, allen betroffenen Schwangeren im Rahmen der Pränataldiagnostik Zugang zu multiprofessioneller Beratung zu ermöglichen, die Qualifikation der Beratung zu definieren und deren Kostenregelung festzulegen

Jährlich treffen sich die Mitglieder der AG Kinder und Jugendliche der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) zu einem zweitägigen Austausch zu aktuellen Themen der Kinderpalliativversorgung. In diesem Jahr fand diese Fachtagung am 11. und 12.05.2023 im Haus am Dom in Frankfurt statt.

Das Kinderpalliativteam Südhessen war Ausrichter und die Pränatale Palliativmedizin u. a. Schwerpunktthema. Nach der Vorführung eines berührenden Filmbeitrags aus Elternperspektive konnten Dr. Silke Ehlers, Anette Krüger und Theresia Rosenberger neben der eigenen multiprofessionellen Arbeitsweise und Statistik auch die rechtliche Situation vorstellen. Es ergaben sich rege Diskussionen über den Bedarf für geregelte umfassende palliative Beratung bei pränatal vorliegender lebensverkürzender Diagnose. Der weiterführende Workshop „Anforderungen und Strukturen“ wurde zahlreich besucht, so dass Ideen für die Fortführung des hessischen Statements zum §218 gesammelt werden konnten.

Wir freuen uns sehr, dass sich durch diese Initiative am 18.10.2023 das Fachreferat Pränatale Palliativversorgung innerhalb der AG Kinder und Jugendliche unter dem Dach der DGP gegründet hat. Parallel dazu hat in der Zwischenzeit auch die Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (GNPI) einen Antrag bei der DGP eingereicht, die pränatale palliative Beratung in den Hospizwegweiser mit aufzunehmen – dies ist in Arbeit.

DAS TEAM PRÄNATALE PALLIATIVMEDIZIN

ist als Projekt des Kinderpalliativteams Südhessen im Jahr 2019 entstanden.



Dr. Silke Ehlers

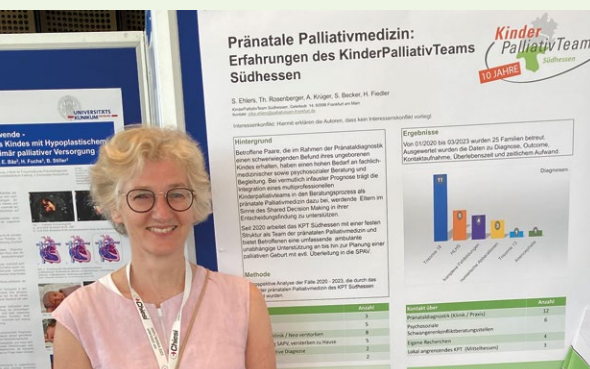
Sie ist Kinderärztin und langjährig erfahrene Neonatologin sowie Palliativmedizinerin. Seit 2020 arbeitet sie in Teilzeit im KinderPalliativTeam Südhessen und weiterhin als Oberärztin in einem Perinatalzentrum der höchsten Versorgungsstufe. Der Bereich der pränatalen Palliativmedizin im Rahmen der Pränataldiagnostik stellt einen Schwerpunkt ihrer aktuellen Arbeit dar.

Theresia Rosenberger

Hebamme mit langjähriger Erfahrung in außerklinischer Geburtshilfe, ambulanter Wochenbettbetreuung und Schwangerenvorsorge in eigener Praxis. Seit 2019 arbeitet sie angestellt beim Kinderpalliativteam Südhessen und hat 2022 die Ausbildung zur Palliative Care Fachkraft für Kinder und Jugendliche abgeschlossen. Derzeit befindet sie sich noch in Weiterbildung für Aromapflege.

Anette Krüger

Ist Teamassistentin, Seelsorgerin und Lebens- und Sozialberaterin. Seit 2014 arbeitet sie beim Kinderpalliativteam Südhessen als Teamassistentin und Anleiterin für FSJ. Sie hat die Weiterbildung Palliative Care Fachkraft für Berufe im Gesundheitswesen und Trainerin in Letzte-Hilfe-Kursen abgeschlossen. Das Team Pränatale Palliativmedizin unterstützt sie mit ihrer Assistenz und Seelsorge seit 2020.



Daten unserer Arbeit aus den Jahren 2020-2023 wurden als Kongressbeitrag im Juni 2023 auf der Jahrestagung der Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin in Hamburg vorgestellt.

Sowohl Beratungen der werdenden Eltern und Versorgungsplanung als auch der Aufbau eines Netzwerks mit Pränataldiagnostikern, Geburtskliniken und allen beteiligten Personen sind im ambulanten Setting keine Leistung der Krankenkassen.

Die Arbeit von Neonatologin Dr. Silke Ehlers, Hebamme Theresia Rosenberger und Teamassistentin und Seelsorgerin Anette Krüger wird ausschließlich durch Spenden finanziert.

2021 wurde das Projekt mit dem Preis der Fürst-Franz-Joseph-von-Liechtenstein-Stiftung, 2022 mit dem Preis der Dr. Wolfgang und Sigrud Berner Stiftung Frankfurt sowie dem 2. Platz des Anerkennungs- und Förderpreises für ambulante Palliativversorgung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. ausgezeichnet.

GEBOREN, UM BABY ZU SEIN

Ein perinatales Palliativ-Konzept zur Begleitung werdender Eltern bei intrauterin diagnostizierter infauster Prognose

Silke Ehlers und Theresia Rosenberger

Wird bei ungeborenen Kindern eine lebensverkürzende Erkrankung festgestellt, bricht für die Eltern oft eine Welt zusammen. In dieser Zeit und auch später benötigen sie die umfassende Unterstützung eines multiprofessionellen Teams, um im besten Sinne des Kindes handeln und entscheiden zu können.

Die perinatale Palliativversorgung eines noch ungeborenen Kindes und seiner Eltern beginnt, sobald die lebensverkürzende Erkrankung im Rahmen der pränatalen Diagnostik festgestellt wird. Sie folgt dem gleichen multiprofessionellen Ansatz, wie ihn die Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen bietet (Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland, 2023). Vor der Geburt liegt dabei der Schwerpunkt auf der individuellen Unterstützung der werdenden Eltern, um die Bedeutung der Diagnose und der möglichen Therapieansätze zu verstehen, und sich auf die Verabschiedung ihres Kindes vorzubereiten.

Eine Routineuntersuchung und ein Befund, der unser Leben veränderte. Stark lebenseinschränkend, nicht lebensfähig!

„Aber sie könnte auch gesund sein?“, fragte ich den Arzt, wobei ich die Antwort eigentlich schon kannte. „Nein, davon gehe ich nicht aus!“, sagte er und schwieg. (Zitat: Christine, Mutter von Mila)

Wenn die Pränataldiagnostik eine schwere Erkrankung zeigt

Pränataldiagnostische Verfahren werden von den allermeisten Schwangeren in Anspruch genommen, primär, um sich zu vergewissern, dass alles in Ordnung ist, und sie ein gesundes Kind erwarten. Mit einer schwerwiegenden, stark lebensverkürzenden Erkrankung des ungeborenen Kindes rechnen sie kaum. Diese können neben einer Trisomie 13 oder 18 und weiterer chromosomaler Aberrationen auch schwere Organfehlbildungen des zentralen Nervensystems (ZNS), der Nieren oder des Herzens bzw. kombinierter Fehlbildungen sein, die mehrere Organsysteme betreffen. Bereits der Verdacht einer solchen Diagnose bedeutet für werdende Eltern eine absolute Ausnahmesituation. Neben dem Schock und der Trauer um den Verlust eines gesunden Kindes und mit der Erwartung eines frühen Todes wird ihnen meist auch die Entscheidung abverlangt, wie und ob die

Schwangerschaft weitergeführt werden soll. Werdende Eltern sind in der besonderen Situation, existentielle Entscheidungen treffen zu müssen und sich dabei ihrer elterlichen Verantwortung noch gar nicht bewusst zu sein. Auch die Bindung zum Ungeborenen ist zumindest in den frühen Schwangerschaftswochen und gerade bei werdenden Vätern noch wenig ausgeprägt.

Shared Decision Making – gemeinsam zu einer Entscheidung kommen

Untersuchungen haben gezeigt, dass sich in der Entscheidungsfindung von betroffenen Eltern das Modell des Shared Decision Making bewährt hat – nicht zuletzt, um die psychische Verarbeitung und einen gesunden Trauerprozess, der direkt mit der Diagnosestellung beginnt, zu unterstützen. Ein gemeinsames Tragen einer Entscheidung von Fachleuten und den Betroffenen ist von besonderer Bedeutung und entlastet die Eltern von der alleinigen Verantwortung, über Leben oder Tod ihres Kindes zu entscheiden. Der Prozess dieser Entscheidungsfindung benötigt ausreichend Zeit. Eine autonome und gut begründete Entscheidung der werdenden Eltern basiert auf einem gleichberechtigten Austausch mit den Fachpersonen, in dem neben den fachlichen Informationen auch die Werte der Eltern Berücksichtigung finden.

Eltern unterstützen, ihren eigenen Weg zu finden

Eltern benötigen umfangreiche Informationen, um die vermutete Erkrankung des Kindes hinsichtlich der Symptome, Therapieoptionen und Möglichkeiten der Versorgung verstehen zu können. Dies erfordert eine kontinuierliche Begleitung mit Gesprächen, Empathie und Zeit. Dadurch werden die Eltern auch gestärkt, ihre Fragen und Unsicherheiten zu formulieren und zu klären.

Für viele – gerade junge – werdende Eltern ist es die erste Auseinandersetzung mit Tod und Sterben. Daher gilt es, bestehende Ängste aufzugreifen: Wie sieht Sterben allgemein aus, wie sieht ein Toter aus, was passiert, wenn jemand stirbt oder verstorben ist? Unterschiedliche Vorstellungen sind zum Teil unbewusst vorhanden und tragen zur Unsicherheit bei.

Eine häufig formulierte Aussage bei der Diagnoseeröffnung ist, dass das Kind bereits im Mutterleib leiden und Schmerzen haben könnte. Diese Sorge kann fast immer



verneint und damit genommen werden. Beängstigend für Eltern ist auch, nach der Geburt nichts für das Kind tun zu können und dass es schwere unbeherrschbare Schmerzen oder andere Symptome wie Luftnot und Ersticken erleiden muss. Hier hilft es, die Möglichkeiten der gezielten palliativen Symptomkontrolle aufzuzeigen. Diese reichen von einfachen Handlungen, die die Eltern übernehmen, bis hin zum Einsatz von ärztlich verordneten und eingesetzten Opiaten, die niedrig dosiert Atemnot nehmen können und in angepasster Dosierung gegen starke Schmerzen wirken.

Auch die Möglichkeit, dass das Kind nicht rasch nach der Geburt verstirbt, sondern einige Zeit überleben könnte, muss besprochen werden. In diesem Fall kommen weitere Herausforderungen auf die Familie zu, die manches Mal zunächst nicht vorher mitbedacht werden. werdende Eltern können sich das Leben mit einem schwer kranken Kind, das jederzeit in die Lebensendphase eintreten und versterben kann, nur schwer vorstellen und sich kaum darauf einstellen.

Bei bestimmten Erkrankungen gibt es Therapiemöglichkeiten, die Operationen und Intensivmedizin ab der Geburt umfassen, und trotzdem nicht zu einem langfristigen Überleben führen. Für die Eltern ist es eine extreme Herausforderung, in dieser Situation das Therapieziel abzuwägen, und sich vorzustellen, welche Belastungen für das Kind, aber auch die gesamte Familie entstehen. Dies bringt mitunter auch große moralische Konflikte mit sich.

Die bereits im Eröffnungsgespräch der Diagnose den Eltern vermittelte Annahme, dass ein rascher Schwangerschaftsabbruch Trauer und Verlustschmerzen reduziert, oder die Vermeidung des Bindungsaufbaus, die werdenden Eltern vermeintlich schützt, wird durch Studien nicht belegt. Dagegen kann die Möglichkeit, nach der Geburt noch Zeit mit dem Kind zu verbringen, es kennenzulernen und gemeinsam als Familie den Abschied zu gestalten, Betroffene ermutigen, die Schwangerschaft fortzusetzen.

Die Überleitung nach der Geburt in die spezialisierte ambulante palliative Versorgung eines Kinderpalliativteams kann hier eine Perspektive geben, mit dem schwerkranken Neugeborenen nach Hause zu gehen.

Im häuslichen Umfeld haben auch Angehörige und Freunde die Möglichkeit, das Kind kennenzulernen und zu verabschieden. Damit bekommt es einen festen Platz im Familiensystem. Dies trägt wesentlich zur Bewältigung des frühen Kindsverlusts bei.

Eine palliative Geburt professionell begleiten

Setzen die Eltern die Schwangerschaft fort – auch Weitertragen genannt –, kommt der vorausschauenden Planung und professionellen Begleitung der palliativen Geburt eine große Bedeutung zu. Hierbei ist es wichtig, die Eltern zu unterstützen, ihre individuellen Wünsche zu erarbeiten, zu formulieren und durchzusetzen. Das Schaffen von Erinnerungen kann bereits in der Schwangerschaft genutzt werden, um Familienzeit zu kreieren und somit den Trauerprozess positiv zu unterstützen.

Wir konnten und wollten nicht darüber entscheiden, ob Mila leben sollte oder nicht. Wir wussten nur, dass wir Mila ihren Weg gehen lassen wollten. (Zitat: Christine und Moritz, Eltern von Mila)

Auch müssen die vielfältigen und oft sehr konkreten Fragen der werdenden Eltern zum Ablauf rund um die Geburt und den Sterbeprozess beantwortet werden. Eltern möchten wissen, wo die Geburt stattfinden sollte, wer sie unterstützen kann, was sie benötigen, wer helfende Ansprechpartner sein können und wie sie im Umgang mit ihrem todkranken Neugeborenen unterstützt und geschult werden können.

Diese umfangreichen medizinischen und nicht-medizinischen Themen können am besten konkret in einem perinatalen Palliativplan zusammengefasst werden. Dieser wird mit allen beteiligten Institutionen abgesprochen, und die erforderlichen Maßnahmen werden koordiniert. Der Plan ermöglicht den Eltern, sich ab Geburtsbeginn auf sich, ihr Kind und die palliative Geburt zu konzentrieren. Eingebunden werden eine Geburtsklinik mit kinderärztlich-neonatologischer Begleitung, Trauerbegleitung und psychosoziale Unterstützung. Bestehen der Wunsch und die Möglichkeit, nach Hause zu gehen, benötigen die Eltern zusätzlich ein ambulantes Kinderpalliativteam zur häuslichen Versorgung. Wichtig ist in jedem Fall auch eine Nachsorgehebamme, auf die jede Schwangere ein Anrecht hat und die auch bei frühem Kindsverlust wertvolle Hilfestellung bietet. Hinzu kommen individuell noch weitere Institutionen bis hin zum Bestattungsunternehmen.

Den Eltern Handlungsfähigkeit und Selbstwirksamkeit zurückgeben

Der überwiegende Teil der Neugeborenen, die lebensverkürzt intrauterin diagnostiziert werden, verstirbt aufgrund der Schwere der Erkrankung in einer Klinik. Nur selten ist es möglich, noch mit dem bald sterbenden Neugeborenen die Klinik zu verlassen. Die Wahrscheinlichkeit für eine Entlassung nach Hause kann jedoch erhöht werden, wenn dies mit Hilfe einer ambulanten palliativen Versorgung bereits in der Schwangerschaft geplant, vorbereitet und mit den Versorgenden der Klinik und des ambulanten Kinderpalliativteams besprochen wird. Gerade hier hilft der perinatale Palliativplan.

Die Erstellung eines solchen Plans gibt den werdenden Eltern auch ihre Handlungsfähigkeit und Selbstwirksamkeit zurück und nimmt ihnen einen Teil der Ohnmacht und Machtlosigkeit nach der Diagnosestellung ab. Eine multiprofessionelle Begleitung der werdenden Eltern nach der pränatalen Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung umfasst eine gute Kommunikation aller Beteiligten miteinander.

Es gilt, die elterliche Autonomie zu wahren und die Eltern zu befähigen, im besten Sinne des Kindes und der Familie zu handeln und zu entscheiden. Dieses Ziel kann erreicht werden und zeichnet eine qualitativ hochwertige Begleitung aus.

Aus: pflegen palliativ Nr. 58, © 2023 Friedrich Verlag GmbH, Hannover

MANCHE BEGEGNUNGEN SIND WIE STERNE, DIE UNS DER HIMMEL SCHENKT

Unser Kollege und Freund Holger Fiedler ist am 21. 9.2023 nach kurzer schwerer Krankheit verstorben. Über 11 Jahre war Holger Fiedler als pflegerische Teamleitung bei uns im KinderPalliativTeam Südhessen tätig. Durch den plötzlichen Tod hinterlässt Holger Fiedler eine große Lücke, aber auch Gedanken und Impulse, die es gilt weiterzutragen.



Mensch der ersten Stunde: Aus dem Markus Krankenhaus wechselte Holger Fiedler 2010 in das PalliativTeam Frankfurt (für Erwachsene). Mit seiner ruhigen, ehrlichen, besonnenen Art war er für seine ihm anvertrauten Patienten da. *„Er war damals mein erster Kontakt zum Palliativteam. Ein toller empathischer Mann.“* Karin R.

Im KinderPalliativTeam: Mit viel Herzblut und Engagement gründete Holger Fiedler gemeinsam mit Dr. Sabine Becker und Amélie Reuß zwei Jahre später das KinderPalliativTeam Südhessen und übernahm dort die pflegerische Leitung des Teams. In den Begegnungen mit den Familien gab er mit viel Einfühlungsvermögen Halt und Orientierung. *„(...) Ohne seine Hilfe und die des Teams wären wir wahrscheinlich zerbrochen.“* Familie B.

Visionär und Vordenker: Der Aufbau des KinderPalliativTeams bedeutete auch politisches Engagement in der DGP (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin) und als Sprecher der darin verankerten Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendliche. Seine Bereitschaft, mit Kreativität und Motivation immer neue Themen zu erschließen, ermöglichte auch den Aufbau des Pränatal-Teams im KinderPalliativTeam. Holger Fiedler war ein Pionier in der Etablierung der SAPV für Erwachsene und für Kinder in Hessen und federführend bei der Entwicklung der „Letzte Hilfe Kids & Teens“-Kurse. *„Wir trauern um einen lieben und warmherzigen Menschen, der mit seinem Wissen und seiner Professionalität, aber vor allem mit seiner Liebe zu den Menschen die Entwicklung von Letzte Hilfe Kids und Teens maßgeblich befördert hat. Danke für die schöne gemeinsame Zeit“* AG Letzte Hilfe Kids+Teens

Kollege und Freund: Holger war immer für einen Spaß zu haben. Die Begegnungen mit ihm waren ehrlich, warm, fröhlich, tief und besonders! Wir sehen überall Spuren, die Holger in unser aller Leben hinterlassen hat, als Kollege, Wegbereiter und Freund. Vieles von ihm hat unsere Arbeit und uns persönlich geprägt und wird in uns Allen nachhallen. *Wir vermissen dich sehr. Danke für die gemeinsame Zeit.*

Es weht ein Wind ein Blatt vom Baum,
von vielen Blättern eines.

Doch dieses eine Blatt allein,
wird fehlen wie sonst keines.

(Rainer Maria Rilke)

9. FORUM FÜR PÄDIATRISCHE PALLIATIV- UND HOSPIZ- VERSORGUNG SÜDHESSEN

Die digitale Veranstaltung des 9. Forum für pädiatrische Palliativ – und Hospizversorgung in Südhessen am 1.11.2023 widmete sich der Frage, was Volljährigkeit für Heranwachsende mit schweren Erkrankungen oder Einschränkungen bedeutet.

Titel der Veranstaltung: „Der 18. Geburtstag – Wie geht es weiter bei Heranwachsenden mit schweren Erkrankungen oder Einschränkungen?“ Die gelungene Moderation des FORUM wurde von Dirk Reinmann übernommen.

Frau Dr. Maria Janisch referierte in der Online-Veranstaltung via Zoom zu den relevanten Fragen, die sich für die jungen Menschen und ihre An- und Zugehörigen stellen. Was steht den jungen Erwachsenen bzw. den Familien zu? Was muss man bedenken, was wo beantragen? Wann sollte man Schulwechsel / Ausbildung / Förderstätte oder auch Personal ausweis, amtliche Betreuung u. v. m. auf den Weg bringen?

Transition im Sinne von Ereignissen, die bedeutsame Veränderungen für die Betroffenen mit sich bringen, wurde von Frau Dr. Janisch umfassend mit Schwerpunkt auf die praktischen organisatorischen Herausforderungen für die verschiedenen Lebensbereiche thematisiert. Im Anschluss gab es genügend Raum für noch offene Fragen der rund 70 Teilnehmer.

Dr. Maria Janisch ist Diplom-Sozialpädagogin (FH) und Leiterin des psychosozialen Bereiches des Sächsischen Kinderpalliativzentrums und des Brückenteams am Universitätspalliativzentrum des Universitätsklinikums Dresden. Wir bedanken uns für ihren hervorragenden Vortrag und weisen gerne auf die sozialrechtliche Sprechstunde hin, die vom Sächsischen Kinderpalliativzentrum sowohl ein Angebot für Betroffene als auch Professionelle ist.

Im nächsten Jahr freuen wir uns auf das 10. Jubiläum des FORUM, das vom Netzwerk Kinderhospiz- und Palliativversorgung Südhessen organisiert wird. Zu dem Netzwerk gehören neben dem KinderPalliativTeam Südhessen die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste im Regierungsbezirk Südhessen in Frankfurt, Bad Homburg, Wiesbaden, Limburg, Obertshausen, Hanau, Gründau und Darmstadt sowie das stationäre Kinderhospiz Bärenherz in Wiesbaden. Die Planung für das 10. Forum hat bereits begonnen und es bleibt spannend!

Das Netzwerk Kinderhospiz- und Palliativversorgung Südhessen steht für individuelle und bedarfsorientierte Begleitung und Versorgung. Die langjährigen Netzwerkpartner sind:

KinderPalliativTeam Südhessen (www.kinderpalliativteam-suedhessen.de), Kinderhospiz Bärenherz (www.kinderhospiz-wiesbaden.de) Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste des Deutscher Kinderhospizverein e.V. in Frankfurt (www.akhd-frankfurt.de), Bad Homburg (www.akhd-taunus.de), Hanau (www.akhd-hanau.de), Malteser Ambulante Kinderhospiz- und Familienbegleitdienste in Darmstadt (www.malteser-darmstadt.de), in Stadt und Kreis Offenbach (www.malteser-offenbach.de) und in Main-Kinzig-Fulda (www.malteser-main-kinzig.de).

Gruppenbild: v.l.n.r. Nina Müller (KPT Südhessen), Daniela Eisenbarth (Bärenherz), Lisa Criseo-Brack (AKHD Frankfurt), Selina Kohl (Familienbegleitdienst und Kinderhospizdienst Malteser), Amélie Reuß und Anette Krüger (KPT Südhessen), Moderator: Dirk Reinmann

Ohne sie wäre es nicht gegangen: Meike Born hat das online-Meeting souverän gehostet.



Der Netzwerk-Flyer
zum Herunterladen



TAG DER OFFENEN TÜR

Am 19.7.2023 war es wieder so weit – das Kinderpalliativteam öffnete seine Türen

Die einladenden Räumlichkeiten in der Geleitsstraße 14 im 4. OG werden zu einem Ort des regen Austauschs. Förderer, Freunde, ehrenamtliche Mitarbeitende, betroffene Familien und viele mehr sind gekommen. Es ist eine herzliche Atmosphäre, die einen empfängt. Gleich im Eingangsbereich stehen Getränke und ein buntes Buffet bereit. Ein guter Start, um sich gestärkt auf den Weg zu machen und die einzelnen, liebevoll hergerichteten Informationsstände und vorgestellten Projekte auf sich wirken zu lassen. Es ist eine ganze Bandbreite an unterschiedlichen Themen, die in ihrer Gesamtheit das große Leistungsspektrum des KinderPalliativTeams abzeichnet.

Die pränatale Palliativmedizin wird von Dr. Silke Ehlers und Anette Krüger mit Erfahrungsberichten von betroffenen Familien und durchgeführten Studien vorgestellt. Mit zum Pränatal-Team gehört auch Hebamme und Aromapflegerin Theresia Rosenberger, die einen heute mit Duftproben und Informationen über die Aromapflege bei Kindern und Jugendlichen zum Entspannen bringt. Therapiehündin Paula unterstützt Dr. Joachim Pietz bei seiner Vorstellung von Krankheitsbildern in der Neuropädiatrie. Am Stand nebenan geben Praxisanleiterin Katharina Roth und Sarmad Ghorri einen Überblick über ihre Arbeit.

Eine Box mit viel kreativem Inhalt. Das ist die „IMMER IM HERZEN“-Box, die Familien von der Diagnosestellung an unterstützen kann, aktiv Erinnerungen zu sammeln. Nicole Hebebrand und Nina Müller stellen das Projekt und den Inhalt der Boxen vor. Als Sozialpädagogin im KinderPalliativTeam gibt Nina Müller zudem einen praxisnahen Einblick in ihr spannendes Aufgabenfeld.

Der Umgang mit schwerkranken Menschen am Lebensende, für Kinder und Jugendliche altersentsprechend aufbereitet, das ist der „LETZTE HILFE KIDS&TEENS“-Kurs, über welchen Dr. Sabine Becker und Holger Fiedler mit den Interessierten ins Gespräch kommen. Wer einen umfangreichen Einblick in die Arbeit des Kinderpalliativteams bekommen möchte, ist bei Kinderkrankenschwester Amélie Reuß bestens aufgehoben.

Die Zeit vergeht viel zu schnell. Ich bin dankbar für die vielen Eindrücke, die am Ende dieses abwechslungsreichen Nachmittags bleiben.

Christine Maier, Besucherin beim Tag der offenen Tür – und mittlerweile Teil des Teams.



GROSSARTIGES KONZERT DER GROOVING DOCTORS CHALLENGE

Vor ausverkauftem Haus rockten die Grooving Doctors am 24.11.2023 im Frankfurter Südbahnhof. Der Erlös des Konzerts geht zu einer Hälfte an den Verein Hilfe für krebserkrankte Kinder und zur anderen an unser KinderPalliativTeam Südhessen. Wir sagen **HERZLICHEN DANK** für einen wunderbaren Abend mit toller Musik, inspirierenden Worten und einer einzigartigen Stimmung.

Interview mit Helmut Golke, Gründer und Manager des Vereines „The Grooving Doctors – Ärztlicher Musikverein Südhessen e. V.“

Helmut, im Jahr 2009 hast du den Verein gegründet, Vereinszweck ist „die Unterstützung und Hilfe für erkrankte Menschen“. Warum hast du die Grooving Doctors gegründet?

Helmut Golke: Das hängt damit zusammen, dass ich 2005 an Leukämie erkrankt bin, meine Arbeit aufgeben musste und hier an der Frankfurter Uniklinik stammzellentransplantiert wurde. Da ich nach überstandener Krankheit, meinem zweiten Leben einen Sinn geben wollte, gründete ich die Grooving Doctors. Die Idee dazu hatte ich zusammen mit ein paar Kunden aus meiner 30-jährigen Tätigkeit im pharmazeutischen Außendienst, weil viele von ihnen in Gesprächen immer wieder sagten, dass sie früher Gitarre gespielt oder in einer Band gesungen hätten. Klar war von Anfang an, dass die Rockband sich für Erkrankte und Menschen mit Behinderung einsetzen will.

Wie viele Konzerte spielt ihr pro Jahr für wie viele soziale Initiativen?

Helmut Golke Wir veranstalten rund fünf bis sieben Konzerte für den guten Zweck pro Jahr und haben bisher für etwa zwölf verschiedene soziale Initiativen gespielt. In den 14 Jahren unseres Bestehens haben wir insgesamt 240.000 Euro eingespielt.

Was macht dir besonders viel Spaß mit den Grooving Doctors?

Helmut Golke: Natürlich die Band und alle Leute, die mitmachen, weil wir alle auch über uns selbst lachen können. Ich mag das Organisieren und Planen, das Netzwerken und die Menschen und sozialen Initiativen, die ich kennenlerne – das alles ist spannend und bereichernd.



JULIANA STELLT SICH VOR...

Mein Name ist Juliana Machado, ich bin seit August 2023 Teammitglied des KinderPalliativTeam Südhessen.



2021 habe ich meine Ausbildung zur Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin in der Kinderklinik des Universitätsklinikum Heidelberg abgeschlossen. Anschließend habe ich fast zwei Jahre in einem stationären Kinderintensivpflegedienst gearbeitet. In dieser Zeit absolvierte ich meine Weiterbildung zur Fachkraft für außerklinische Intensivpflege und hatte im Rahmen meiner dortigen Arbeit die ersten Berührungspunkte mit dem palliativen Versorgungskonzept.

Ich freue mich sehr, nun ein Teil des Teams zu sein. Kinder und Familien im häuslichen Umfeld zu begleiten und somit eine bedeutende Zeit zuhause zu ermöglichen ist mir ein besonderes Anliegen.

..UND BERICHTET ÜBER DIE BENEFIZ GALA „WIR HELFEN e.V.“

Auch in diesem Jahr wurden wir eingeladen zur Benefiz Gala des Vereins „Wir Helfen e.V.“ Hilfsverein Usinger Land, die dieses Jahr nach einer längeren Corona-Pause wieder stattfand. Neben einem vielfältigen 3-Gänge-Menü wurde auch ein tolles Musik- und Entertainment-Programm geboten:

Solo-Künstler Markus Wohlfahrt und „Mister He“ unterhielten alle Gäste mit einem ausgefallenen Programm, auch die Hausband „2 Plus“ mit dem Gitarristen und Vorstandsmitglied Thomas Anders begleiteten den Abend musikalisch. Unser Team und elf weitere Institutionen erhielten an diesem Abend eine großzügige Spende.

Wir sind sehr dankbar!



Juliana Coelho Machado und Sarmad Ghori vom ▲
KinderPalliativTeam Südhessen besuchen die Gala



Theresa Rosenberger und Nina Müller haben bei den
„kochenden Männern“ die Arbeit des Teams vorgestellt ▼

MÄNNER KOCHEN FÜR GUTEN ZWECK

Am 27.08.2023 wurden wir aus dem KinderPalliativTeam Südhessen von den kochenden Männern der Versöhnungsgemeinde Buchschlag-Sprendlingen eingeladen.

Die Gemeinde bereitete ein Drei-Gänge-Menü vor, das Highlight waren die Riesen Pfannen „Paella Valencia“. 110 Gäste ließen sich im Hof der Gemeinde das köstlich und liebevoll zubereitete Essen schmecken. Zwischen der Vorspeise und dem Hauptgang haben Theresa Rosenberger und Nina Müller die Arbeit des Teams vorgestellt.

Für das Menü wurde von den Gastgebern kein Preis festgelegt, die Gäste konnten das zahlen, was ihnen die Verköstigung wert war. Insgesamt kamen 3.000 € zusammen, von denen 2.200 € gespendet wurden. Das Geld ging zur Hälfte an das KinderPalliativTeam Südhessen – **wir sind unglaublich beeindruckt von der Aktion und bedanken uns herzlich bei den kochenden Männern.**

MULTIPROFESSIONELLER PALLIATIVE CARE KURS

Schwerpunkt des Kurses ist die Versorgung von Kindern und Jugendlichen.

Ganz herzlich gratulieren wir Frauke Frömmel und Nina Müller zur erfolgreichen Qualifikation in Palliative Care für Kinder und Jugendliche im Oktober 2023. Auch die anderen Teilnehmer waren von der Weiterbildung begeistert:

„Lasst Euch auf ALLES ein –es hat einen Sinn! :)“

„Gut strukturiert, abwechslungsreich, fachlich super – viel Input!“

„Das multiprofessionelle Konzept ist super und bereichernd.“

Und das Gute: der nächste multiprofessionelle Palliative Care Kurs für Kinder und Jugendliche, beginnt 2024 mit der ersten Kurswoche vom **29.01.24 bis 02.02.2024** – und es sind noch einzelne Plätze frei.

ANMELDUNG

zur Zusatz-Weiterbildung für Kinder-
ärzt*innen, Gesundheits- und Kinder-
krankenpfleger*innen, psychosoziale
Mitarbeiter*innen

ANMELDUNG

Anmeldung bis 3 Wochen vor Beginn des Seminars auf:
www.wuerdezentrum.de/kursbuchung

Zur Kursbuchung:

Flyer zum Herunterladen:



Kursleitung: Michaela Hach, Dr. Sabine Becker
Seminarort: Würdezentrum Frankfurt, Geleitsstraße 14, Frankfurt
Ansprechpartnerin: Christine Krause
Tel. 069-3487 2055 info@wuerdezentrum.de

NEUE TERMINE DER KURSWOCHEN:

29.01. – 02.02.2024

15.04. – 19.04.2024

01.07. – 05.07.2024

04.11. – 09.11.2024



„palliativ- medizin ist ~~sterbe~~ lebens begleitung.“

Kinderarzt / Kinderärztin (m,w,d) gesucht.
Voll- oder Teilzeit. Standort Frankfurt.
Jetzt bewerben!



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

KONTAKT

KinderPalliativTeam Südhessen
Telefon 069-9593 2008 10
kinder@palliativteam-frankfurt.de

Für den Inhalt verantwortlich:

Dr. Sabine Becker

Gestaltung: Antje Holzwarth

www.kinderpalliativteam-suedhessen.de

JEDE SPENDE HILFT –

mit Ihrer Spende helfen Sie schwerst-
kranken Kindern & Jugendlichen

SPENDENKONTO:

PalliativTeam Frankfurt gGmbH

VERWENDUNGSZWECK:

KinderPalliativTeam Südhessen
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

