



KLEINE RIESEN
NORDHESSEN

AKTUELL

Ausgabe 1 | 2018

Liebe Patienten, liebe Familienangehörige, sehr geehrte Förderer, Spender und Interessierte des Vereins „Kleine Riesen Nordhessen e.V.“

Sie haben schon lange nichts mehr von uns gehört. Das lag an einem Wechsel und längerer Vakanz in der Verantwortung für die Öffentlichkeitsarbeit unseres Vereins. Jetzt sind wir wieder komplett und werden Sie in bewährter Weise über unsere Arbeit informieren und uns auch auf diesem Weg bei unseren Förderern bedanken. Deswegen hat dieser Newsletter auch den doppelten Umfang. Künftig erhalten Sie ihn wieder zwei- bis dreimal jährlich. Das Jahr 2017 war geprägt von einem kontinuierlichen Wachstum, der Einstellung einer Psychologin, einer Sozialarbeiterin und einer Pflegekraft in Fulda. 2017 haben wir 39 betroffene Familien betreut und dabei über 1200 Hausbesuche sowie über 2500 Telefonate geleistet; 160 mal standen wir dabei unseren Patienten für Notfälle bereit und konnten die schwierige Situation zu Hause stabilisieren. Dabei waren wir von Bad Driburg bis nach Eisenach und von Willebadessen bis nach Fulda unterwegs.

PS: Wir sind übrigens jetzt auch auf Facebook: <https://www.facebook.com/KleineRiesenNordhessen>

DIE KLEINEN RIESEN IM VATIKAN



VATIKAN/KASSEL – Die Palliativversorgung für jeden Menschen am Lebensende ermöglichen: Das hat sich die katholische Kirche um Papst Franziskus zur Aufgabe gemacht und die internationale Expertengruppe PAL-LIFE ins Leben gerufen, die von einem Mitglied des KinderPalliativTeams Kleine Riesen Nordhessen mitinitiiert wurde.

Vom KinderPalliativTeam Kleine Riesen Nordhessen waren der Kinderpalliativmediziner Dr. Thomas Sitte und die Vorsitzende Prof. Dr. Michaela Nathrath in Rom bei einem Kongress der Expertengruppe. Es ging z.B. um die Möglichkeiten der Aufklärungsarbeit, die Zugänglichkeit von Schmerzmitteln, den Ausbau der Palliativversorgung, die Einbindung von Seelsorge und mögliche Perspektiven. „Der Kongress war nicht dazu da, dass wir als Palliativexperten etwas Neues hören, sondern damit wir als Praktizierende den Entscheidern nahe bringen, was Hospizarbeit und Palliativversorgung kann. Diese Aufgabe hat der Kongress hervorragend erfüllt“, erläutert Sitte.



Dr. Thomas Sitte und Prof. Dr. Michaela Nathrath in Rom

Die rund 500 Teilnehmenden und Referenten der PAL-LIFE waren sich einig, dass sich die Palliativversorgung weltweit dringend verbessern muss. Dabei unterscheiden sich die Probleme und Versorgungslücken von Kontinent zu Kontinent. „Afrika, Asien, Nord- oder Südamerika, Europa und Australien: Alle haben verschiedene Probleme – aber auch sehr ähnliche. Hier können wir voneinander lernen und auch vieles miteinander abstimmen“, erklärt Dr. Thomas Sitte.

>> weiter auf Seite 2

Deutschland sei für die Entwicklung der Palliativversorgung richtungsweisend, betonte Monsignore Vincenzo Paglia, der Präsident der Päpstlichen Akademie des Lebens. In Fragen der Lebensverkürzung oder auch der Palliativversorgung schau man durchaus auf Deutschland, Österreich und die Schweiz. „Mit den Delegierten der Bischofskonferenzen dieser Länder werden nun nächste gemeinsame Schritte abgestimmt“, so Sitte. Ziel ist es, weltweit eine Alternative zum überall vorhandenen Wunsch nach Beihilfe zur Selbsttötung und Tötung auf Verlangen bei Leiden am Lebensende zu bieten. Hierzu wurde am Ende des Kongresses ein Richtungspapier vorgestellt. Das „PAL-LIFE White Paper“ enthält Empfehlungen für alle gesellschaftlichen Gruppen – insbesondere für die Katholische Kirche, wie dazu beigetragen werden kann, hospizlich-palliatives Denken und Handeln zu fördern. Die Empfehlungen sind derzeit in Englisch, Italienisch, Spanisch und Französisch verfügbar.

„In der Nachbereitung des Kongresses wurde uns noch einmal klar, dass zwar schon viel Arbeit hinter uns liegt. Aber die richtige Arbeit fängt nun erst richtig an“, blickt Sitte optimistisch in die Zukunft.

Dr. Thomas Sitte wandte sich bereits 2011 in seiner Funktion als Vorsitzender der Deutschen PalliativStiftung an Papst Benedikt, mit der Bitte, den weltweiten Aufbau der Palliativversorgung zu unterstützen. Im Februar 2014 trug Sitte bei einer Audienz Papstes Franziskus sein Anliegen vor.

Danach gab es erste Gespräche mit der Päpstlichen Akademie des Lebens. Im Herbst 2016 war Sitte mit Gesundheitsminister Hermann Gröhe zu Fragen der Palliativversorgung erneut im Vatikan. Danach machte der Papst schnell deutlich, dass er zeitnah Ergebnisse sehen wolle. Kranke dürften am Lebensende nicht allein gelassen, sondern müssten im schweren Prozess des Lebensendes begleitet werden.

Auch im vergangenen Jahr gab es viele Einzelpersonen, Vereine und Firmen, die unsere Arbeit mit Aktionen und Spenden unterstützt haben.

Wir sagen hierfür stellvertretend ganz herzlich danke u.a. an:

Verein „Freunde Rotary Homberg e.V.“

Verein „Aktion für behinderte Menschen Schwalm-Eder-Kreis/AfbM SEK“

„Rotaract Club Schwalm-Eder“

GWH Wohnungsgesellschaft mbH Hessen

IHK Kassel-Marburg

Das Kindergottesdienst-Team der Kirchengemeinde Christkönig

Theaterstübchen Kassel

Nordhessische Regionalauswahl

ECKD Service GmbH und Micromata GmbH

Rat der Ehrenritter

Familie Klos

Stefan Wiegand

Volkswagenwerk Kassel

Energiesysteme Groß GmbH & Co.KG

Backgemeinschaft Welferode

Doctores Petra und Gerd Rauch

Die Kleinen Riesen Nordhessen brauchen auch weiterhin Ihre Unterstützung! Wir freuen uns über jeden Beitrag, der uns bei der palliativen Versorgung unserer Patienten hilft!

Herzlichen Dank!

„Kleine Riesen Nordhessen e.V.“
Kasseler Sparkasse
IBAN: DE 27 5205 0353 0002 1851 56
BIC: HELADEF1KAS

**Danke
für Ihre
Hilfe!**

Um eine Spendenquittung ausstellen zu können, benötigen wir die Angabe der Adresse des Spenders auf dem Überweisungsträger.

v.l. Petra Rauch,
Gerd Rauch,
Anke Griesel



v.l. Susanne Möller,
Karl-Ernst Paul,
Martina Fröhlich,
Gaby Bongard



Spieler der ECKD Service GmbH und Micromata GmbH bei der Spendenübergabe

NEUE GESICHTER IM TEAM



Anke Griesel – Sozialpädagogin und Palliativ Care-Pflegekraft

„Als Sozialpädagogin und Sozialarbeiterin unterstütze ich die Eltern in den sozial-rechtlichen Fragen“, erklärt Anke Griesel ihre Aufgabe bei den Kleinen Riesen. Sie ist dabei, wenn der MDK (medizinische Dienst der Krankenkassen) Gutachten der Patienten erstellt, um den Pflegegrad zu ermitteln. Die Eltern können auch auf Anke Griesel zählen, wenn sie Hilfe beim Antrag eines Schwerbehindertenausweises für ihre Kinder brauchen. „Bei allen Fragestellungen rund um das Sozialrecht bin ich für die Eltern da“, fasst Griesel ihre Zuständigkeit zusammen. Seit 1.6.2017 ist die ausgebildete Kinderkrankenpflegerin und Palliativ Care Fachkraft für Kinder und Jugendliche mit einem Master in Sozialer Arbeit in doppelter Funktion für die Kleinen Riesen tätig: als Sozialpädagogin und als Palliativ Care-Pflegekraft.

„Familien mit schwerstkranken Kindern haben es schwer und die bestmögliche Unterstützung verdient“, beschreibt sie ihre Motivation für die Arbeit. Als Ausgleich treibt sie Sport und engagiert sich in der Kirche. „Für die Kleinen Riesen wünsche ich mir, dass diese Unterstützung der Familien weitergeht und alle betroffenen Eltern in Nordhessen von uns wissen“, so Anke Griesel. „Unser Ziel ist es, die Eltern zu stärken und zu befähigen, ihre schwerstkranken Kinder bis zum Lebensende zu Hause zu versorgen.“ Da diese sozialpädagogische Leistung von den Kostenträgern nicht refinanziert werden kann, ist diese Tätigkeit von Anke Griesel auf Spenden angewiesen.



Susanne Wolf – Dipl.-Psychologin

Seit 1.5.2017 ist Dipl.-Psychologin Susanne Wolf im Team der Kleinen Riesen für die psychosoziale Unterstützung der Familien zuständig. „Ich komme auf Wunsch des Teams oder der Familien“, erklärt Wolf. „Ich begleite während der ganzen Versorgungssituation durch die Kleinen Riesen aber auch danach. Wenn das Team aus der Versorgungssituation wieder draußen ist, bin ich je nach Bedarf noch bei den Familien.“ Oft sei durch die Krankheit oder das Sterben eines Kindes der Druck in einer Beziehung so groß, dass sie therapeutische Gespräche mit einem oder beiden Elternteilen führt. „Auch die Geschwisterkinder habe ich im Blick“, berichtet die Psychologin mit palliativmedizinischer Ausbildung. Ihren Job als „Psychologin to go“ symbolisiert Susanne Wolf mit einem Kaffeebecher: „Es ist ein Segen, als Psychologin zu den Familien ins häusliche Umfeld fahren zu können und sie in ihrer vertrauten Umgebung zu begleiten. Ich habe die Freiheit und kann mich nach den Bedürfnissen der Familie richten, komme auch abends oder an Wochenenden.“ Ihr Handy ist immer in der Tasche. „Damit habe ich mein persönliches

Leben dabei: Familienorganisation und Büro.“ Auch für dieses psychologische Angebot sind die Kleinen Riesen Nordhessen derzeit noch auf bürgerschaftliches Engagement angewiesen, während die Leistungen für die ärztlichen und pflegerischen Tätigkeiten der Kleinen Riesen Nordhessen von den Krankenkassen refinanziert werden.



Cornelia Fader-Schlanstedt – Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

Seit 1.1.2018 gehört Cornelia Fader-Schlanstedt als Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin zum Team der Kleinen Riesen. „So arbeiten zu dürfen, ist für mich ein Geschenk“, erzählt sie. Sie kommt aus einer Arztfamilie und hatte 20 Jahre lang eine eigene Praxis. Für sie entwickelte sich die Medizin jedoch weg vom Menschen in seiner Ganzheitlichkeit hin zu einer ökonomisierten Machbarkeit von Gesundheit. Das führte dazu, dass sich die Fachärztin beruflich veränderte. „In einer Praxis konnte ich meinem Anspruch nicht mehr gerecht werden!“ Sie bildete sich weiter und machte sich als Coach, Supervisorin und Beraterin selbständig. „Ich moderiere auch ärztliche Qualitätszirkel und bekam so Kontakt zu den Kleinen Riesen“, berichtet Fader-Schlanstedt. „Hier wird die medizinische Versorgung der Patienten so umgesetzt, wie ich es gelernt und gelebt habe.“ Die ersten Monate waren gefüllt mit berührenden Begegnungen und auch neuen Herausforderungen. „Es ist hier ein Spitzenteam, das die ganzheitliche Versorgung der Patienten und Angehörigen im Blick hat. Ich bin sehr

froh, dass ich dabei sein darf“ strahlt Fader-Schlanstedt. Die Kinderärztin engagiert sich ehrenamtlich in der evangelischen Kirche, hat jahrelang in einer Kantorei mitgesungen und liebt Musik.



Kerstin Leitschuh – Referentin für Kommunikation und Fundraising

„Das Team der Kleinen Riesen macht eine tolle Arbeit. Davon muss die Welt erfahren“, so die studierte Politikwissenschaftlerin und Germanistin. Seit Anfang 2018 unterstützt Kerstin Leitschuh die Kleinen Riesen in der Öffentlichkeitsarbeit. Facebook, Newsletter, Homepage, Fotografieren und Filmen, Pressearbeit und Veranstaltungsmanagement stehen auf ihrer Agenda. Dabei ist es ihr wichtig zu informieren, aber auch Bewusstsein für das Thema Palliativversorgung zu wecken. „Die Vernetzung über unsere neue Facebookseite und andere Medien bietet die Möglichkeit, mit Freunden, Förderern und Interessierten in Kontakt zu kommen“, berichtet sie. Es sei fantastisch, auf welche grandiosen Ideen die Menschen kommen, um die Arbeit der Kleinen Riesen zu unterstützen. „Solche Ideen, Kreativität und Hilfsbereitschaft gehören natürlich ins Bewusstsein der Öffentlichkeit“, so Leitschuh, die u.a. für katholische und diakonische Einrichtungen arbeitete. Wenn sie nicht am Computer sitzt, erfolgreich Adventskalender oder andere Bücher schreibt, lernt sie in der „Drum und Brass Band Kassel“ gerade Trompete.

KLEINE RIESEN TAUSCHEN SICH AUS

Im Dezember 2017 fand das 2. Forum für pädiatrische Palliativ- und Hospizversorgung im Regierungsbezirk Kassel statt. Thema war die Kooperation von ehrenamtlicher Hospizarbeit und professioneller Palliativversorgung. Es sprachen Vertreter von den Kleinen Riesen Nordhessen, dem ambulanten Kinderhospizdienst der Malteser Main-Kinzig-Fulda, dem Kinderhospizdienst Kassel, dem Mehrgenerationenhospiz Heilhaus Kassel und der Krankenhauseesorge des Klinikums Kassel. Informationsstände aller Leistungsanbieter luden zu Gespräch und Austausch ein.

SAVE THE DATE

Das 3. Forum für pädiatrische Palliativ- und Hospizversorgung findet statt am 1. Dezember 2018

KLEINE RIESEN SIND UNTERWEGS

Im März waren Prof. Dr. Michaela Nathrath und Dr. Thomas Voelker gemeinsam mit den Kollegen Dr. Ingmar Hornke und Michaela Hach vom Fachverband SAPV Hessen in Wiesbaden.

Sie führten sehr konstruktive Gespräche mit der Staatsministerin Eva Kühne-Hörmann (Justiz) und dem Staatsminister Stefan Grüttner (Soziales) über die Versorgungssituation der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in Hessen.



v.l. Dr. Ingmar Hornke, Staatsminister Stefan Grüttner, Dr. Thomas Voelker, Prof. Dr. Michaela Nathrath, Michaela Hach Staatsministerin Eva Kühne-Hörmann.

KLEINE RIESEN BILDEN WEITER

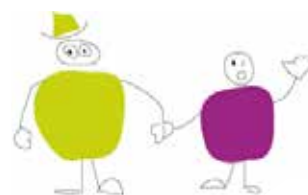
Premiere bei den Kleinen Riesen Nordhessen: Wir haben uns erstmalig an der Ausbildung von zukünftigen ehrenamtlichen Kinderhospizhelfern des Malteser Kinderhospizdienst Main Kinzig Fulda beteiligt. Ein Team aus Ärzten, Psychologin und Palliativ Care-Pflegekraft stellte unsere ambulante Kinderpalliativversorgung in der Region vor und sprach mit den Teilnehmenden über Fragen, Sorgen und Nöte im Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen. Die Vertreter der Kleinen Riesen schulten die Ehrenamtlichen in den Grundzügen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung und in den Themen Krankheitsbilder, medizinische Hilfsmittel sowie Kommunikation.



v.l. Dr. Thomas Sitte, Susanne Möller, Dr. Thomas Voelker, Susanne Wolf, Cornelia Fader-Schlandstedt

KLEINE RIESEN SIND FROH

Sehr erfreulich war im März diesen Jahres diese Meldung des Hessischen Ministerium für Soziales und Integration: Das Land Hessen erreicht als erstes Bundesland die flächendeckende Sicherstellung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung für Erwachsene und spezifisch für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Wir zählen auch weiterhin darauf, dass die Landesregierung die qualitätsvolle Arbeit unterstützt und fördert.



Der nächste Newsletter erscheint im Herbst 2018

Impressum

Für den Inhalt verantwortlich:

„Kleine Riesen Nordhessen e.V.“

Text: Kerstin Leitschuh, Dr. Thomas Sitte, Dr. Thomas Voelker

Gestaltung: hazel.design, Petra Glasner

Fotos: Kerstin Leitschuh; Kleine Riesen Nordhessen; privat; © Fotolia.com

„Kleine Riesen Nordhessen e.V.“
Mönchebergstraße 41-43 (Haus L)
34125 Kassel

Telefon: 0561 980 17558

info@kleine-riesen-nordhessen.de
www.kleine-riesen-nordhessen.de