



# 4. Hamburger Kinderpalliativtage

23. – 24. März 2012

Die Liebe zum Lernen  
ist der Weisheit verwandt.

*Konfuzius*

## Grußwort



Liebe Leserin, lieber Leser,

die schwere oder gar lebensbedrohliche Erkrankung eines Kindes bedeutet für die Familie, Freunde oder Bekannte nicht nur eine sehr belastende Situation, sondern oftmals auch eine, in der sie sich hilflos fühlen. Wie es ist, mit ansehen zu müssen, dass andere Kinder gesund heranwachsen, während das eigene Kind nach und nach seine Fähigkeiten verliert, ist für

Außenstehende unvorstellbar. Die betroffenen Familien, Geschwister und Angehörige brauchen deshalb vielfach Begleitung und Unterstützung auf ihrem Weg. Nur so können sie die verantwortungsvolle Pflegeaufgabe meistern.

Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke bietet diese Unterstützung auf unterschiedliche Weise. Ein Baustein dabei sind auch die Hamburger Kinderpalliativtage, die in diesem Jahr bereits zum vierten Mal stattfinden. Ich freue mich sehr über die Veranstaltung, die sicherlich erneut zahlreiche Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus ganz Deutschland in die Hansestadt locken wird.

Es ist den Veranstaltern wieder gelungen ein vielfältiges und interessantes Programm zusammen zu stellen. Sowohl Betroffene, wie auch professionelle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus Einrichtungen und Institutionen sowie ehrenamtlich tätige oder interessierte Menschen werden an den beiden Tagen für ihre eigene Situation oder Arbeit aus der Mischung von Theorie und Praxis profitieren.

Ich wünsche Ihnen allen ein gutes Gelingen, einen spannenden Erfahrungsaustausch, interessante Diskussionen und viele Anregungen für Ihre tägliche Arbeit.

Cornelia Prüfer-Storcks  
Gesundheitssenatorin der Freien und Hansestadt Hamburg



## Veranstaltungstag 1: Freitag, 23. März 2012

### Beginn

11.00 – 12.00 Uhr **Ankunft und Registrierung**

12.00 Uhr Begrüßung durch Dr. Isabella Vértes-Schütter, Vorstandsvorsitzende Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke

### Vorträge

Moderation durch Dr. Isabella Vértes-Schütter

12.15 – 13.05 Uhr „Ganzheit im Fragment – über den Umgang mit Niederlagen“  
**Prof. Dr. (em.) Fulbert Steffensky**

13.10 – 14.00 Uhr „Den Besonderheiten von Kindern ist Rechnung zu tragen“ – SAPPV, eine never-ending-story?  
**Prof. Dr. Friedemann Nauck**

14.00 – 14.30 Uhr **Kaffeepause**

### Gesprächsforum 1

Moderation durch Dr. Isabella Vértes-Schütter

14.30 – 15.15 Uhr „Und wo bleibe ich?“ – Die besondere Rolle von Geschwisterkindern in Familien mit lebensbegr. erkrankten Kindern – seelische Folgen abbildern u. psychische Krankheiten verhindern.  
**Prof. Dr. Michael Schulte-Markwort**

15.15 – 16.00 Uhr Auf der Grenze von der kurativen zur palliativen Betreuung – Der schwierige Umgang mit dem Therapiezielwechsel  
**Irene Görtitz**

16.00 – 16.30 Uhr **Kaffeepause**

16.30 – 17.15 Uhr Die Zeit zw. Tod und Bestattung hilfreich begleiten und mit besonderen Ritualen unterstützen  
**Ute Nerge**

17.15 – 18.00 Uhr Komplementäre Behandlungskonzepte in der palliativen Versorgung  
**Dr. Raymund Pothmann**

### Abendprogramm

18.00 – 21.00 Uhr Abschluss mit Buffet und Musikprogramm



## Workshops von 14.30 bis 18.00 Uhr

Parallel zum Gesprächsforum 1 am Nachmittag besteht die Möglichkeit Intensiv-Workshops zu besuchen. Bitte melden Sie sich mit der beiliegenden Karte für einen Workshop an. Die Teilnehmerzahl ist begrenzt.

---

**W 1** Begegnung an Grenzen – Kommunikation mit schwerstbehinderten Kindern und Kindern am Lebensende **leider ausgebucht**  
**Prof. Dr. (em.) Andreas Fröhlich**

---

**W 2** Musiktherapie in der (Palliativ-)Versorgung von lebensbegrenzt erkrankten Kindern und kommunikationseingeschränkten Kindern  
**Matthias Michalek**

---

**W 3** Psychische Störungen mit Leitsymptom Schmerz und psychosomatische Wechselwirkungen bei chronischen Schmerzzuständen  
**Claudia Sieben**

---

**W 4** „Leben erhalten“ und „Leiden lindern“ – ethische und rechtliche Grenzfragen in der Pädiatrie und Neonatologie  
**Dr. Birgit Schröder / Dr. Uwe Thiede**

---

**W 5** Begleitende Hände – Akupressur in der Behandlung schwerstkranker Kinder und Jugendlicher  
**Dorothee Wellens-Mücher**

---

Einzelheiten zu den Inhalten aller Workshops finden Sie unter [www.sternenbruecke.de/akademie](http://www.sternenbruecke.de/akademie).



## Veranstaltungstag 2: Samstag, 24. März 2012

### Beginn

8.00 – 9.00 Uhr **Ankunft und Registrierung**

**Vorträge** Moderation durch Peer Gent

9.00 – 9.45 Uhr Nur Mut – einfühlsam mit Sterbenden und ihren Angehörigen sprechen  
**Manfred Gaspar**

9.45 – 10.30 Uhr Die Versorgung und Begleitung von Kindern und Jugendlichen – ein wichtiger Bestandteil der Hospiz- und Palliativarbeit in Deutschland  
**Dr. Birgit Weihrauch**

10.30 – 11.00 Uhr **Kaffeepause**

**Gesprächsforum 2** Moderation durch Dr. Raymund Pothmann

11.00 – 11.40 Uhr Alle Krankheiten kommen aus dem Bauch – Gastroenterologie in der palliativen Versorgung  
**Dr. Thomas Schneider**

11.40 – 12.20 Uhr Wunderwaffe Fentanyl – „Ein Weg zwischen Sinn und Sucht“  
**Dr. Thomas Sitte**

12.20 – 13.00 Uhr Interventionelle Schmerztherapie – Schmerzen zufügen, um Schmerzen zu lindern?  
**Dr. Kamayni Agarwal**



## Mittagspause

13.00 – 14.00 Uhr Zeit für Imbiss und  
Gedankenaustausch

## Gesprächsforum 3 Moderation durch Peer Gent

14.00 – 14.40 Uhr Trauer 2.0 – Chancen und  
Gefahren des Internets bei  
Abschied und Trauer  
**Birgit Aurelia Janetzky**

14.40 – 15.20 Uhr Rechtliche Aspekte beim  
Übergang vom Jugendlichen  
zum jungen Erwachsenen  
**Dr. Birgit Schröder**

15.20 – 16.00 Uhr „Wer kann was? Wer darf was?“  
Ein Qualitäts- und Leistungsvergleich  
von palliativen und hospizlichen  
Angeboten für junge Menschen  
**Peer Gent**

## Abschluss

16.00 Uhr Gemeinsamer Abschluss und Verabschiedung  
der TeilnehmerInnen im Vortragssaal

Parallel zu den beiden Gesprächsforen finden Workshops statt.  
Diese finden Sie auf den Folgeseiten.



## Workshops am Samstag, den 24. März 2012

Parallel zu den Gesprächsforen 2 und 3 besteht auch am Samstag die Möglichkeit, Workshops zu besuchen. Bitte melden Sie sich auf der beiliegenden Karte für jeweils einen Workshop aus Block I und / oder Block II

### Block I

11.00 – 13.00 Uhr

**W6** Was geht – und was geht nicht?  
(Un-)Möglichkeiten bei der Bestattung  
von Kindern  
**Nils Seemann**

---

**W7** Macht und Ohnmacht  
der Sprache – Diagnosegespräche  
und ihre möglichen Folgen  
**Manfred Gaspar**

---

**W8** Therapieresistente Schmerzen und  
Unruhezustände am Lebensende,  
ärztlich-pflegerische Fallbesprechungen  
**Dr. Maite Hartwig / Lars Naumann**

---

**W9** Praktische Beispiele für den Einsatz  
ätherischer Öle als Begleiter für Kinder  
in palliativen Situationen  
**Janine Ratai / Marita Hoyer**

---

**W10** Krankheit, Trauer, Tod und Sterben – Schwierige Gespräche  
(Dieser Intensiv-Workshop findet von 11.00 bis 15.30 Uhr statt)  
**Ute Nerge**

Einzelheiten zu den Inhalten aller Workshops finden Sie



an. Der Intensiv-Workshop W10 bildet eine Ausnahme und findet von 11.00 bis 15.30 Uhr statt.

Die Teilnehmerzahl bei allen Workshops ist begrenzt.

## Block II

14.00 – 16.00 Uhr

**W11** Jenseits – Himmel – Engel: Praktizierte Spiritualität und Rituale in einem nicht religiös geprägten Umfeld  
**Hartmut Ast**

**W12** „Meine Pflegekraft kann!“  
Delegation ärztlicher Tätigkeiten – Grenzen und Möglichkeiten  
**Dr. Kamayni Agarwal**

**W13** Mit Strahl und ohne Strahl – Laserakupunktur bei Kindern  
**PD Dr. Sven Gottschling**

**W14** Familiendynamik in Trauerprozessen und schweren Krisen  
**Annette Linde Genth / Petra Rechenberg-Winter**

he einfühlsam mit erkrankten Kindern und ihren Geschwistern führen.  
r, unterbrochen von der Mittagspause von 13.00 bis 14.00 Uhr, statt.)

unter [www.sternenbruecke.de/akademie](http://www.sternenbruecke.de/akademie).

## ReferentInnen

- **Dr. Kamayni Agarwal**  
Fachärztin für Anästhesiologie, Schmerztherapeutin, Palliativmedizinerin, Therapiezentrum für Integrative Palliativmedizin und Schmerztherapie (T.I.P.S.), Elbe Kliniken Stade-Buxtehude GmbH
- **Hartmut Ast**  
Theologe, Familientherapeut u. Trauerbegleiter, Kinder-Hospiz Sternenbrücke, Hamburg
- **Prof. Dr. (em.) Andreas Fröhlich**  
Sonderpädagoge, Begründer des Konzeptes „Basale Stimulation“ Universität Landau-Pfalz
- **Manfred Gaspar**  
Dipl. Sozialpädagoge und Sozialwissenschaftler, Psychoonkologe, Ltg. der Psychosozialen Abteilung Klinik Nordfriesland
- **Peer Gent**  
Dipl.-Sozialpädagoge, geschäftsf. Vorstand Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke, Hamburg
- **Irene Görtitz**  
Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Palliativmedizinerin, Oberärztin Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
- **PD Dr. Sven Gottschling**  
Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Palliativmedizin, Spezielle Schmerztherapie, Kinderonkologie, Akupunktur, Ltd. Arzt Zentrum für Palliativmedizin und Kinderschmerztherapie, Universitätsklinikum des Saarlandes, Homburg / Saar
- **Dr. Maite Hartwig**  
Fachärztin für Kinder- u. Jugendmedizin, Palliativmedizinerin, Kinder-Hospiz Sternenbrücke, Hamburg
- **Marita Hoyer**  
Palliative-Care für ambulante Pflege, Dozentin für Aromapflege in der Hospiz- und Palliativversorgung, Koordinatorin Amb. Kinderhospizdienst Familienhafen e.V., Hamburg
- **Birgit Aurelia Janetzky**  
Diplom-Theologin, Geschäftsführerin semno UG, Freiburg
- **Annette Linné-Genth**  
Dipl.-Sozialpädagogin, Familientherapeutin, Approb. als Kinder- u. Jugendlichenpsychotherapeutin, Supervisorin DGSF/DGSv, HISW, Hamburg
- **Matthias Michalek**  
Dipl.-Musiktherapeut, Systemischer Familienberater, Oberhausen
- **Prof. Dr. Friedemann Nauck**  
Facharzt für Anästhesiologie, Schmerztherapeut und Palliativmediziner, Direktor Abteilung für Palliativmedizin Universitätsklinikum Göttingen, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V., Göttingen
- **Lars Naumann**  
Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger, stellv. Pflegeleitung Kinder-Hospiz Sternenbrücke, Hamburg

- **Ute Nerge**  
Hospiz- und Akademieleitung, stellv. Vorstandsvorsitzende  
Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke, Hamburg
- **Dr. Raymund Pothmann**  
Facharzt für Kinder- u. Jugendmedizin, Kinderschmerztherapeut,  
Palliativmediziner, Ltd. Kinderarzt Kinder-Hospiz Sternenbrücke,  
Ltg. Zentrum für Integrative Schmerztherapie, delfinkids, Hamburg
- **Janine Ratai**  
Fachkinderkrankenschwester für Onkologie und Palliative-Care,  
Dozentin für Aromapflege in der Hospiz- und Palliativversorgung,  
stellv. Koordinatorin Amb. Kinderhospizdienst Familienhafen e.V.,  
Hamburg
- **Petra Rechenberg-Winter**  
Dipl.-Pädagogin und Psychologin, Approb. als Kinder- u. Jugendlichen-  
psychotherapeutin, Supervisorin DGSF/DGSv, HISW, Hamburg
- **Dr. Thomas Schneider**  
Kinder- u. Jugendgastroenterologe, Gastroambulanz, Hamburg
- **Dr. Birgit Schröder**  
Rechtsanwältin, Fachanwältin für Medizinrecht, Hamburg
- **Prof. Dr. Michael Schulte-Markwort**  
Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Ärtzl. Direktor Klinik für  
Kinder- u. Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
- **Nils Seemann**  
Bestatter, Beerdigungs-Institut Seemann & Söhne, Hamburg
- **Claudia Sieben**  
Dipl.-Psychologin, Kath. Kinderkrankenhaus Wilhelmstift, Hamburg
- **Dr. Thomas Sitte**  
Facharzt für Anästhesiologie, Spezielle Schmerztherapie, Palliativ-  
medizin, Schmerz & PalliativZentrum Fulda, Vorstandsvorsitzender  
Deutsche Palliativ Stiftung, Fulda
- **Prof. Dr. (em.) Fulbert Steffensky**  
Theologe, Religionspädagoge, Erziehungswissenschaftler, Luzern
- **Dr. Uwe Thiede**  
Facharzt f. Kinder-u. Jugendmedizin, Leitender Oberarzt Früh-, Neu-  
geborenen- u. Kinderintensivstation Asklepios Klinik Nord, Hamburg
- **Dr. Birgit Weihrauch**  
Staatsrätin a.D., Ärztin/Sozialmedizin, Vorsitzende Deutscher  
Hospiz- und PalliativVerband e.V., Düsseldorf
- **Dorothee Wellens-Mücher**  
Heilpraktikerin, Altenpflegerin, Leiterin der Schule MediAkupress, Bremen
- **Dr. Isabella Vértes-Schütter**  
Ärztin, Vorstandsvorsitzende Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke,  
Hamburg

# Tagungsübersicht für die 4. Hamburger Kinderpalliativtage

## – Workshops –

<b>Freitag, 23.3.2012</b>						
11.00 – 12.00	Ankunft und Registrierung					
12.00	Eröffnung und Begrüßung					
12.15 – 13.05	„Ganzheit im Fragment“ – Umgang mit Niederlagen (Prof. Dr. F. Steffensky)					
13.10 – 14.00	SAPPV, never-ending story (Prof. Dr. F. Nauck)					
14.00 – 14.30	Kaffeepause					
	<b>Gesprächsforum 1</b>					
14.30 – 15.15	V1 Geschwister in betroffenen Familien (Prof. Dr. M. Schulte-Markwort)	<b>WS 1</b> Kommunikation -teiletzweibuch- Kindern (Prof. Dr. A. Fröhlich)	<b>WS 2</b> Musiktherapie (M. Michalek)	<b>WS 3</b> Psychische Störungen / Schmerzen (C. Sieben)	<b>WS 4</b> Ethische u. recht- liche Grenzfragen (Dr. B. Schröder / Dr. U. Thiede)	<b>WS 5</b> Akupressur (Dorothee Wellens-Mülicher)
15.15 – 16.00	V2 Therapiezielwechsel (I. Görtitz)					
16.00 – 16.30	Kaffeepause					
16.30 – 17.15	V3 Rituale in d. Zeit zwischen Tod u. Bestattung (U. Nerge)	Fortsetzung <b>WS 1</b>	Fortsetzung <b>WS 2</b>	Fortsetzung <b>WS 3</b>	Fortsetzung <b>WS 4</b>	Fortsetzung <b>WS 5</b>
17.15 – 18.00	V4 Komplementäre Behandlungskonzepte (Dr. R. Pothmann)					
18.00 – 21.00	Abendprogramm					

Bitte beachten Sie den Stand der Buchhandlung Lehmanns Media, die zu

## – Workshops –

<b>Samstag, 24.3.2012</b>	
08.00 – 09.00	Ankunft und Registrierung
09.00 – 09.45	Einfühlsam mit Sterbenden u. ihren Angehörigen sprechen (M. Gaspar)
09.45 – 10.30	Hospiz- u. Palliativarbeit in Deutschland (Dr. B. Wehrauch)
10.30 – 11.00	Kaffeepause
<b>Gesprächsforum 2</b>	
11.00 – 11.40	<b>V5</b> Gastroenterologie i. d. pall. Versorgung (Dr. T. Schneider)
11.40 – 12.20	<b>V6</b> Fentanyl – „Ein Weg zw. Sinn u. Sucht“ (Dr. T. Sitte)
12.20 – 13.00	<b>V7</b> Interventionelle Schmerztherapie (Dr. K. Agarwal)
13.00 – 14.00	Mittagspause
<b>Gesprächsforum 3</b>	
14.00 – 14.40	<b>V8</b> Trauer im Internet (B. A. Janetzky)
14.40 – 15.20	<b>V9</b> Rechtliche Aspekte bei jungen Erw. (Dr. B. Schröder)
15.20 – 16.00	<b>V10</b> Palliative Angebote (P. Gent)
16.00	Gemeinsamer Abschluss

  

WS 7	WS 8	WS 9	WS 10
Diagnosegespräche (M. Gaspar)	Therapieresistente Schmerzen (Dr. M. Hartwig / L. Naumann)	Einsatz ätherischer Öle (J. Ratai / M. Hoyer)	Sensible Genetik bei Kindern (U. Nerge)
Bestattung bei Kindern (N. Seemann)	Diagnosegespräche (M. Gaspar)	Einsatz ätherischer Öle (J. Ratai / M. Hoyer)	Sensible Genetik bei Kindern (U. Nerge)
WS 11 Spiritualität u. Rituale in einem nicht religiös geprägten Umfeld (H. Ast)	WS 12 Ärztliche Delegation (Dr. K. Agarwal)	WS 13 Laserrakupunktur bei Kindern (PD Dr. S. Gottschling)	WS 14 Familienvisionen bei Kindern (Dr. P. Rechenberg-Winter)
WS 11 Spiritualität u. Rituale in einem nicht religiös geprägten Umfeld (H. Ast)	WS 12 Ärztliche Delegation (Dr. K. Agarwal)	WS 13 Laserrakupunktur bei Kindern (PD Dr. S. Gottschling)	WS 14 Familienvisionen bei Kindern (Dr. P. Rechenberg-Winter)

allen Themen der Tagung eine breite Auswahl weiterführender Literatur bereit halten wird.  
Aktualisiert im Dezember 2011, Änderungen vorbehalten

## Tagungsgebühren und Anmeldung

In den Tagungsgebühren für beide Tage sind enthalten die Tagungsunterlagen, die Pausenverpflegung, ein kleiner Mittagsimbiss sowie die Teilnahme am Abendprogramm am Freitag.

Die Tagungsgebühren für die gesamte Veranstaltung betragen bei Zahlungseingang bis zum 23.02.2012 160,- €, danach 175,- €. Mitglieder des Fördervereins Kinder-Hospiz Sternenbrücke e.V. zahlen 145,- € für die gesamte Veranstaltung.

Zur Anmeldung verwenden Sie bitte die beiliegende Karte und geben die gewünschten Workshops an. Da der Platz in den Workshops begrenzt ist, erfolgt die Berücksichtigung in der Reihenfolge des Anmeldungseingangs.

### **Bitte überweisen Sie auf folgendes Konto:**

Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke

Sparda-Bank eG Hamburg

Kto-Nr. 40 30 400, BLZ 206 905 00

IBAN: DE 76 2069 0500 0004 0304 00

BIC: GENODEF1S11

Stichwort: Palliativtage 2012 / Name TeilnehmerIn

Nach Zahlungseingang erhalten Sie eine verbindliche Anmeldebestätigung.

## Rücktritt

Bis zum 13.03.2012 ist eine Stornierung der Anmeldung kostenfrei möglich, danach werden 75 % der Gebühren fällig. Ein/e Ersatzteilnehmer/in kann selbstverständlich benannt werden.

## Punkte

Die gesamte Veranstaltung ist von der Hamburger Ärztekammer mit 17 Fortbildungspunkten zertifiziert.

Im Rahmen der „Freiwilligen Registrierung beruflich Pflegenden“ (ID 20091418) werden 10 Punkte vergeben.



Gemäß der Hamburger Pflegekräfte-Berufsordnung werden 13 Punkte bescheinigt.

## Veranstaltungsort

Lindner Park-Hotel Hagenbeck,  
Hagenbeckstraße 150, 22527 Hamburg

## Übernachtung

Hamburg bietet ein vielfältiges Übernachtungsangebot in allen Preislagen. Nutzen Sie bitte die gängigen Hotelportale im Internet. Auf Anfrage ist es auch möglich, ein Zimmer im Lindner Park-Hotel Hagenbeck zu buchen (Kontakt: [monika.grubert@lindner.de](mailto:monika.grubert@lindner.de)).



## Anreise

Mit dem Auto von der A 7 Abfahrt „Stellingen“ der Beschilderung „Hagenbecks Tierpark“ folgen.  
Vom Flughafen Hamburg mit dem Schnellbus 39 bis „U Hagenbecks Tierpark“ (Fahrzeit 28 Minuten).  
Vom Hauptbahnhof Hamburg mit der Linie U2 bis zur Station „Hagenbecks Tierpark“ (Fahrzeit 15 Minuten) oder mit den Buslinien: 391 / 281 / 181 / 39 oder 22 bis „U Hagenbecks Tierpark“.

## Anmeldungen und Informationen

Akademie Kinder-Hospiz Sternenbrücke  
Claudia Brumm (Organisatorische Leitung)  
Sandmoorweg 62  
22559 Hamburg  
Tel.: 040 – 81 99 12 42  
Fax: 040 – 81 99 12 52  
E-Mail: [c.brumm@sternenbruecke.de](mailto:c.brumm@sternenbruecke.de)

## Veranstalter

Stiftung Kinder-Hospiz Sternenbrücke

Sandmoorweg 62, 22559 Hamburg

Telefon: 040 – 81 99 12 0

Fax: 040 – 81 99 12 50

E-Mail: [info@sternenbruecke.de](mailto:info@sternenbruecke.de)

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

