Malteser
…weil Nähe zählt.
Kinder PalliativTeam Unterfranken

Malteser
…weil Nähe zählt.

5 Jahre Kinderpalliativteam Unterfranken

Ein kleiner Rück- und Einblick

„Leben ist das, was passiert, während du eifrig dabei bist, andere Pläne zu schmieden… “

John Lennon

Grußwort des Diözesangeschäftsführers

// 5 Jahre Kinderpalliativteam Unterfranken

Mit großer Dankbarkeit schaue ich auf das 5-jährige Bestehen unseres Kinderpalliativteams. Blicke ich zurück, fallen mir zahlreiche Meilensteine ein: die Anfrage zur Übernahme der Trägerschaft; die Gewinnung wunderbarer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter; die kompetente Begleitung durch das Kinderpalliativteam Südhessen in der Konzeptions- und Aufbauphase; die politische und ideelle Unterstützung, die uns gerade in der schwierigen Startphase motiviert und getragen hat; die zahlreichen Spenden – und vor allem das Gefühl, dass unser Team in Unterfranken unbedingt gebraucht wird, was sich in den hohen Versorgungszahlen widerspiegelt.

Blicke ich nach vorne, spüre ich Zuversicht, dass das Kinderpalliativteam einen guten Weg nehmen wird, dass die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter weiter eine so qualitativ hochwertige Arbeit erbringen werden, dass die wirtschaftlichen Rahmenbedingungen tragfähig bleiben… und dass wir auch künftig so vielen Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen helfen können.

Ich sage allen Mitarbeitenden des Kinderpalliativteams ein herzliches Vergelt´s Gott für ihr großes Engagement und wünsche dem Team von ganzem Herzen Gottes Segen für die Zukunft und die Gewissheit, dass wir Malteser mit der Unterstützung unserer Patientinnen und Patienten genau der Vorhersage entsprechen, die der Selige Gerhard, der Gründer des Malteserordens, vor über 900 Jahren formuliert hat:

Unsere Bruderschaft wird unvergänglich sein, weil der Boden, auf dem diese Pflanze wurzelt, das Elend der Welt ist und weil, so Gott will, es immer Menschen geben wird, die daran arbeiten, dieses Leid geringer, dieses Elend erträglicher zu machen.

Herzlichst, Ihr

Stefan Dobhan
Diözesangeschäftsführer
Diözesangeschäftsstelle des Malteser Hilfsdienst e.V., Würzburg

Grußwort Dr. Ingmar Hornke, Kinderpalliativteam Südhessen

// 5 Jahre erfolgreiche Aufbauarbeit und Versorgung

5 Jahre erfolgreiche Aufbauarbeit und Versorgung durch das KinderPalliativTeam Unterfranken der Malteser – Welche Freude, Ihnen heute zu gratulieren!

Ein so wirksames Projekt gelingt nur mit Mut und Zusammenarbeit. Das war von Anfang an bei allen Beteiligten bei Ihnen zu spüren. Aus dem Runden Tisch der Region entstand: Eine Gemeinschaftsbewegung, in der die Malteser in Würzburg dann bereit waren und den Mut hatten sowie die Professionalität besaßen, in Ergänzung der höchst wirkungsvoll betriebenen Hospizarbeit in der Region nun auch erfolgreich ein KinderPalliativTeam für den Regierungsbezirk aufzubauen.

Mit den handelnden Personen in Geschäftsführung, Fachbereichen, Schirmherrschaft und örtlicher wie landesweiter Politik ist in kürzester Zeit ein professionelles und vorbildlich engagiertes Team zum Wohl von schwerstkranken Kindern und deren Familien entstanden. Auch die Krankenkassen, Stiftungen und die Landesregierung haben ihren beachtlichen Teil dazu beigetragen.

Das KinderPalliativTeam Unterfranken und sein Träger sowie die ganze Region können stolz auf diesen Erfolg sein. Mir als Geschäftsführer und Gründer der etwas älteren Nachbarstruktur „KinderPalliativTeam Südhessen“ ist es eine Ehre, als Unterstützer und Wegbegleiter daran Anteil haben zu dürfen. Ich wünsche Ihnen allezeit Kraft, Weisheit, Rückhalt in Politik und Gesellschaft sowie stets behütete Wege, wenn Sie zu und bei den Patienten in der ganzen Region hilfreich unterwegs sind.

Herzlichst, Ihr

Dr. Ingmar Hornke
Geschäftsführer Kinderpalliativteam Südhessen

Grußwort Elke Schellenberger, Leitung Malteser Kinderpalliativteam Unterfranken

// Respekt und Dank an das ganze Team

Am 1. Oktober 2017 hat das Malteser Kinderpalliativteam nach einer schwierigen Aufbauphase mit acht mutigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern unter vielen Unsicherheiten die Versorgung aufgenommen: Wird es eine sichere Finanzierung geben? Wie wird sich das Team organisieren? Wie werden die Arbeitsabläufe sein? Wird das Angebot von den betroffenen Familien angenommen?

Der Rückblick auf die vergangenen fünf Jahre erfüllt mich mit großer Dankbarkeit. Viele wunderbare Menschen unterstützten und begleiteten uns auf diesem Weg. Unser Team hat sich in der Region sehr gut etabliert, wir konnten Kooperationen mit zahlreichen Netzwerkpartner schließen. Wir werden getragen durch die vielen dankbaren Rückmeldungen der begleiteten Familien.

Die wichtigsten Personen auf diesem Weg sind die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, die es in dieser Zeit mit viel Offenheit, Ideen, Kreativität, hohem persönlichen Einsatz und großer Flexibilität – ich denke da insbesondere an die immer noch kräftezehrende Situation durch die Corona-Pandemie – ermöglicht haben, dass das Kinderpalliativteam 24 Stunden am Tag und 7 Tage die Woche für die betroffenen Familien da sein konnte. Durch das gute Miteinander im Team, den achtsamen Umgang und die gegenseitige Unterstützung konnten viele schwierige Situationen bewältigt werden.

Mein Dank gilt euch lieben Kolleginnen und Kollegen, den zahlreichen Wegbegleiterinnen und Wegbereitern und den Verantwortlichen im Malteser Hilfsdienst e.V.

Herzlichst, Ihre

Elke Schellenberger
Leitung
Malteser Kinderpalliativteam Unterfranken

Wege entstehen dadurch, dass man sie geht
Franz Kafka

Einblick

// Das Kinderpalliativteam

Wir vom Kinderpalliativteam Unterfranken ermöglichen es, dass schwerkranke Kinder und Jugendliche zuhause im Kreise ihrer Familie gut versorgt werden. Dafür arbeiten wir multidisziplinär und eng mit einem ganzen Netzwerk aus Fachkräften zusammen.

Claudia Dertinger
Koordinatorin

Dr. Simone Wagener
Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Palliativmedizin

Michael Marx
Pastoralreferent

Elke Schellenberger
Leitung, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Palliativmedizin

Simone Mathe
Kinderkrankenschwester, Palliative Care Fachkraft

Wilma Friedewald
Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

Nadine Nebel
Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin

Sonja Kneuer
Pflegerische Leitung, Kinderkrankenschwester, Palliative Care Fachkraft

Anette Keck
Krankenschwester & Hebamme, Palliative Care Fachkraft

Christine Kroschewski
Sozialpädagogin, Palliative Care Fachkraft

Birgit Brack
Kinderkrankenschwester, Palliative Care Fachkraft

Julia Schwinn
Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

Anette Wolf
Teamassistentin

Diane Müller
Kinderkrankenschwester, Palliative Care Fachkraft

Rosemarie Seitz
Musiktherapeutin

Bernd Dittl
Musiktherapeut

Stefanie Henneberger
Teamassistentin

Neu im Kinderpalliativteam

// Herzlich willkommen

Claudia Dertinger
Koordinatorin

Seit Oktober 2022 bin ich Koordinatorin im Kinderpalliativteam

Nach meiner Ausbildung zur Arzthelferin in einer Hausarztpraxis und der Tätigkeit in einer gynäkologischen Praxis bin ich an die Kinderklinik am Mönchberg gewechselt. Die vielfältigen Aufgaben dort in Ambulanz und Sekretariat und vor allem die Arbeit mit den Kindern haben mir immer besonders Freude gemacht.

Nach nun fast 30 Jahren dort freue ich mich auf die neue Herausforderung, das Malteser Kinderpalliativteam als Koordinatorin zu unterstützen.

Wilma Friedewald
Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

Seit Juli 2022 als Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin im Team

Geboren wurde ich vor fast 55 Jahren in Würzburg und bin mit Leib und Seele Würzburgerin. In meinem beruflichen Leben habe ich viel Zeit auf neonatologischen und pädiatrischen Intensivstationen verbracht und durfte dort immer wieder Familien mit ihren Kindern in Krisensituationen oder der Lebensendphase begleiten. Bis Juni 2022 war ich in der Missio Kinderklinik als Oberärztin der Neugeborenen-Intensivstation tätig, seit April zunächst in Teilzeit, seit Juli bin ich ganz im Malteser Kinderpalliativteam.

Mitglied in diesem Team zu sein bedeutet für mich: da sein für die Familien und ihre Kinder, Helfen in schwierigen Situationen, Schmerzen lindern mit hilfreichen Medikamenten oder manchmal einfach nur zuhören.

Ich freue mich auf eine spannende und herausfordernde Arbeit in einem tollen Team.

5 Jahre

7289
Hausbesuche

48
Familien im Monat
betreute Familien im Durchschnitt

128.422
Minuten
Telefonkontakte

175
Kinder, Jugendliche & junge Erwachsene
2 Wochen bis 37 Jahre

72
Sterbebegleitungen

369.448
gefahrene Kilometer
9,2 x um die Erde

Kinderpalliativteam Unterfranken

Foto: Cindy Parks, Pixabay

Thema

// Perinatale Palliativversorgung

Ein wichtiger Bestandteil der Schwangerenvorsorge ist die Pränatale Diagnostik.

Jede Frau wünscht sich dabei die Aussage: „Alles ist in Ordnung, Sie brauchen sich keine Gedanken zu machen…“ Leider gibt es aber auch die Diagnose, dass das ungeborene Kind an einer lebensverkürzenden Erkrankung leidet. Dann ist nichts mehr wie es vorher war- und zusätzlich stellt sich oft auch die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch.

Das Kinderpalliativteam kann ab Diagnosestellung, noch bevor eine Entscheidung über den weiteren Schwangerschaftsverlauf getroffen ist, die Eltern unterstützen und beraten.

Betroffenen Eltern, die sich für eine Fortsetzung der Schwangerschaft entscheiden, bietet das Malteser Kinderpalliativteam Begleitung vor, während und nach der Geburt ihres Kindes an.

Begleitung der Eltern durch unser multidisziplinäres Team

Das Kinderpalliativteam unterstützt und begleitet betroffene Eltern und Familien. Während der Schwangerschaft und der Geburt, besonders aber auch während der gemeinsamen Lebenszeit und dem Moment des Abschiednehmens, egal wann dieser sein wird. Im Sinne einer palliativen Betreuung geht es nicht um eine Lebensverlängerung um jeden Preis, sondern um eine bestmögliche Lebensqualität für das Kind und seine Familie.

„Wir wollen unser ungeborenes Kind nicht aus dem Leben nehmen, aber es auch nicht ins Leben zwingen…“

betroffene Eltern

Erfahrungsbericht

// Wenn das Schicksal zuschlägt

Bei unserer Tochter Dorothea wurde 2016 mit 5 Jahren ein Gehirntumor diagnostiziert.

Durch Strahlentherapie und Medikamente ging der Tumor so weit zurück, dass Dorothea für 4 Jahre ein fast symptomfreies, unbeschwertes Leben führen konnte. Als der Tumor Anfang 2021 erneut zu wachsen begann und es keine Möglichkeiten mehr gab, das Wachstum aufzuhalten, vermittelte uns die Uniklinik an das Kinderpalliativteam.

Durch regelmäßige Hausbesuche lernten Dorothea und wir nach und nach das Team kennen. Sie ermöglichten uns, Dorothea die letzten Monate zu Hause auf ihrem Weg zu begleiten. Egal ob pflegerischer, medizinischer, psychologischer, bürokratischer oder seelsorgerischer Rat nötig war, wir erhielten zu jeder Zeit die richtige Unterstützung.

Sie nahmen uns an die Hand und bereiteten uns Schritt für Schritt darauf vor, Dorothea zu Hause zu betreuen. Sie waren Tag und Nacht für uns erreichbar. Das gab uns als Eltern die nötige Sicherheit, um diese schwierige Zeit durchstehen zu können.

Man wünscht sich, das Kinderpalliativteam nie zu brauchen. Schlägt das Schicksal aber zu, sind sie ein wahrer Segen für die Betroffenen.

Wir sind sehr dankbar dafür, dass es Euch gibt!

Kerstin und Marc

„Und wir können euch wirklich jederzeit anrufen? Auch mitten in der Nacht?“– „Ja selbstverständlich, wir sind immer für Sie erreichbar. Und wenn nötig, kommen wir sogar mitten in der Nacht zu Ihnen nach Hause!“– „Das klingt gut…“

Fotos mit freundlicher Genehmigung von Kerstin Hüttner

// Vor Ort bei einer Familie in der Rhön

Tino ist neun Jahre alt, lebt mit seinen Eltern und seiner zwei Jahre jüngeren Schwester Greta in einem kleinen Ort in der Rhön. Tino hat eine angeborene Stoffwechselerkrankung, die unter anderem dazu führt, dass er nach und nach immer mehr seine motorischen Fähigkeiten verliert.

Nach einer längeren, relativ stabilen Phase hatte er aktuell erneut einen Krankheitsschub. Bis vor kurzem konnte er noch selbständig laufen, seit letzter Woche kann er sich nur noch im Rollstuhl fortbewegen. Einschießende starke Schmerzen, zunehmende Übelkeit und Erbrechen belasten ihn und die gesamte Familie.

Heute fahren wir (Sonja, Kinderkrankenschwester und Christine, Sozialpädagogin) zum Hausbesuch, um zu schauen, wie es ihm und seiner Familie mit der veränderten Situation geht. Wie ist die Schmerzsituation? Reicht die Regelmedikation aus? Wie häufig benötigt er zusätzlich ein Schmerzmittel? Wie oft wacht er in der Nacht mit Schmerzen auf? Besteht immer noch Übelkeit und das Erbrechen? Wie geht es ihm mit dem Rollstuhl? Bis jetzt konnte er noch die Regelschule besuchen, wird das weiterhin möglich sein? Wie kommt die Mutter mit der veränderten Pflegesituation zurecht? Wie geht es Greta mit der Erkrankung ihres Bruders?

Auf der Autobahn ist wenig Verkehr, wir kommen zügig voran und sind pünktlich in der Familie. Bei sommerlichen Temperaturen werden wir schon auf der Terrasse erwartet. Greta ist noch in der Mittagsbetreuung, der Vater kann aus beruflichen Gründen leider doch nicht anwesend sein.

Tino geht es heute gut, er hat aktuell keine Schmerzen. Die letzte Nacht hat er endlich mal wieder besser schlafen können. Erbrechen ist deutlich weniger, die Übelkeit ist unverändert. So erzählt er uns heute selbst, wie es ihm so in der letzten Woche ergangen ist. Vor allem in der Schule nervt es ihn, auf den Rolli angewiesen zu sein. Erstaunlich gut klappt es inzwischen zu Hause. Die Familie lebt zwar auf zwei Ebenen, der Papa hat ihm jedoch ein cooles Jugendzimmer im Erdgeschoß eingerichtet, während das Arbeitszimmer ins Obergeschoß umgezogen ist.

Kurz darauf kommt auch Greta nach Hause, sie verschwindet mit ihrem Bruder ins gemeinsame Spielzimmer, um eine Runde zu „zocken“. So können wir uns mit der Mutter allein unterhalten. Dabei berichtet die Mutter, dass Tino abends häufig verzweifelt ist und schlecht einschlafen kann. Die Nächte sind wechselhaft. In Umgang und Anwendung der Bedarfsmedikamente fühlt sich die Mutter sicherer insbesondere auch bei der nasalen Gabe des Schmerzmittels. Sie als Mutter merkt, dass sich ihr eigener Rücken wieder zu Wort meldet, es fällt ihr schwer, Tino hochzuheben oder zu tragen. Und nicht immer ist ihr Mann in der Nähe um sie zu unterstützen… Gemeinsam mit der Mutter überlegen wir mögliche nächste Schritte.

Wir vereinbaren gegen Ende der Woche erneut einen Hausbesuch, um mit beiden Eltern mit Zeit und in Ruhe über das Fortschreiten der Erkrankung, zu erwartende Symptome und noch offene Fragen zu sprechen.

Als wir uns schon am Verabschieden sind, sagt die Mutter, dass sie und ihr Mann sich Gedanken gemacht haben über die Unterstützungsmöglichkeiten, die ihnen ein ambulanter Kinderhospizdienst bieten könnte. Sie wissen aber noch nicht, ob sie sich trauen, diesen Schritt zu gehen – auch dies werden wir wohl Ende der Woche nochmal ansprechen.

„Tschüss bis bald“ ruft es aus dem Kinderzimmer als wir uns verabschieden.
„Danke“, sagt die Mutter „es tut gut, dass sie für Tino und auch für uns immer so viel Zeit haben…“

Sonja, Kinderkrankenschwester
Christine, Sozialpädagogin

Fragen

„Bei euch habe ich mich getraut, alles zu fragen, was ich über die Erkrankung meines Bruders wissen wollte. Mit meinen Eltern konnte ich so nicht darüber reden …“

Lea L., Schwester

Unterstützung

„Seit ihr uns unterstützt, geht es uns als Familie und als Ehepaar besser …“

Eltern von R.E.

Wissen

„Danke für die Hilfe auch in sozialrechtlichen Fragen. Oft genug hatte ich keine Nerven mehr, mich damit auch noch auseinanderzusetzen …“

Werner N., Vater

Fachkompetenz

„Als mein Sohn nachts um 3 Uhr diese starke Atemnot bekommen hat, seid ihr gekommen und habt durch euer Wissen und euer Dasein uns Ruhe und Sicherheit gegeben. Ohne euch wären wir sicher wieder in der Notaufnahme gelandet …“

Theresa R., Mutter

Emphatie

„Es tut so weh, wenn die Enkelin so krank ist. Ihr habt selbst für mich und meine Ängste ein offenes Ohr …“

Rosemarie Z., Oma

„Unsere Tochter ist zu Hause, in unseren Armen gestorben. Wir sind euch so dankbar, dass ihr immer für uns da wart. Es war ein schwerer Weg, aber wir konnten ihn durch eure Unterstützung Schritt für Schritt gehen …“

Miriam D., Mutter

Sicherheit

Fürsorge

„Wir hatten so eine Angst vor dem Wort palliativ – schade, dass wir uns deswegen nicht getraut haben, Euch eher ins Boot zu holen …“

Eltern von S.F.

Erfahrung

„Ich finde es gut, dass ihr nicht nur auf meine körperlichen Probleme schaut, sondern auch fragt wie es mir sonst so geht …“

Ralf B., betroffener junger Mann

Spenden und Unterstützung

// 5 Jahre vielfältige Unterstützung

Besonders erwähnen wollen wir hier:

- Sternstundenaktion des Bayerischen Rundfunks, Caritasstiftung Würzburg und das Bayerische Staatsministerium für Gesundheit und Pflege für die großzügige Anschubfinanzierung
- Paula-Kubitschek-Vogel Stiftung
- Elterninitiative Regenbogen leukämie- und tumorkranker Kinder Würzburg e.V. für die kontinuierliche Mitfinanzierung unserer Personalkosten im psychosozialen Bereich
- Ambulantes Kinderhospiz Sternenzelt u.a. für die Finanzierung eines unserer Dienstfahrzeuge
- Förderverein krebskranker Kinder Hambach e.V.
- Verein zur Förderung der Palliativmedizin e.V. Bad Neustadt für die IT-Ausstattung unseres Besprechungsraumes
- Kurt Lotzen für die wunderschönen, selbstgedrechselten Erinnerungsschmetterlinge aus Holz
- Besondere Sammelaktionen verschiedenster Firmen, Vereine oder Organisationen
- Spenden von Kommunionkindern oder Konfirmanden anlässlich ihres Festtages
- unzählige Spenden anlässlich eines Geburtstages oder Trauerfalls
- und nicht unerwähnt bleiben sollen all diejenigen, die kontinuierlich und verlässlich spenden!

Für jede einzelne Spende sagen wir von ganzem Herzen „Danke“!

Zu guter Letzt

// Ein kleines Resümee

Im Oktober 2017 sind wir mit einem Team von acht Mitarbeitenden gestartet. Zu Beginn hatten wir 15 Kinder und Jugendliche in unserer Versorgung. Inzwischen betreuen wir gut 50 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Zurzeit besteht unser Team aus 15 Mitarbeitenden. Durch die regelmäßige Teilnahme an Aus-, Fort- und Weiterbildungen sichern wir unsere hohen fachlichen Ansprüche an unsere Arbeit. In Supervisionen reflektieren wir unser eigenes professionelles Handeln, Teamtage fördern die Teamentwicklung und stärken die Resilienzfähigkeit.

Durch die großzügige und dauerhafte finanzielle Unterstützung unserer Spenderinnen und Spender können wir inzwischen den Familien psychosoziale Begleitung, Musik- und Kunsttherapie anbieten. Ebenso konnten sich zwei Mitarbeitende in Aromapflege weiterbilden. Die Aromapflege ist eine wertvolle Ergänzung zur Schulmedizin. Der überwiegende Teil der von uns betreuten Kinder und Jugendlichen hat Erkrankungen des Nervensystems, z.B. Hirnschädigungen oder genetische Erkrankungen, die zu einem fortschreitenden Abbau des Gehirns führen. Ein weiterer Teil sind an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche, meistens mit Hirntumoren. Lungenerkrankungen, angeborene Herzerkrankungen oder andere Fehlbildungssyndrome gehören auch zu den Krankheitsbildern. Eltern, die mit einer schweren und höchstwahrscheinlich lebensverkürzenden Erkrankung ihres ungeborenen Kindes konfrontiert sind, bieten wir zukünftig ein strukturiertes Beratungs- und Betreuungsangebot durch unser multidisziplinäres Team.

Wir lieben und leben unsere Arbeit, insbesondere wenn wir Familien gut unterstützen und begleiten können.

Mit Mut und Zuversicht stellen wir uns den nächsten fünf Jahren!

Ihnen allen wünschen wir eine möglichst ruhige Adventszeit, ein gesegnetes Weihnachtsfest und eine schützende Hand über das Jahr 2023!

Seien Sie behütet
Ihr Malteser Kinderpalliativteam Unterfranken

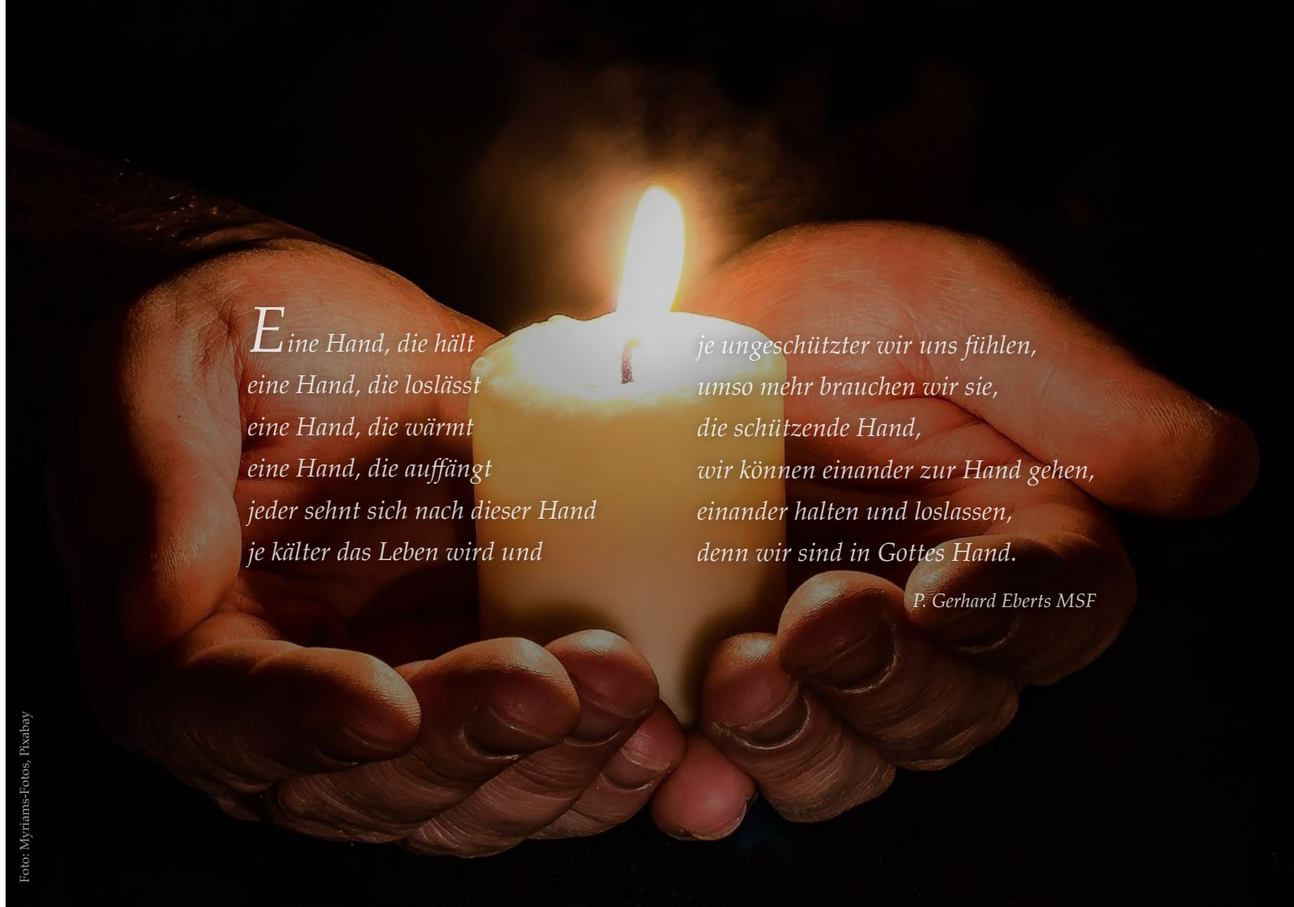

Foto: Myriams-Fotos, Pixabay

Malteser
…weil Nähe zählt.

Malteser Hilfsdienst e.V.

Malteser Kinderpalliativteam Unterfranken
Delpstraße 15 • 97084 Würzburg
Telefon: 0931/35 964 – 450

Kinderpalliativteam-Unterfranken@malteser.org
www.malteser-unterfranken.de/kinderpalliativteam

Herzlichen Dank für Ihre Hilfe!

Das Malteser Kinderpalliativteam ist für jegliche Unterstützung dankbar und verwendet jede Spende sinnvoll.

Pax-Bank eG
IBAN: DE27 370 601 201 201 222 016
BIC: GENODED1PA7
Stichwort „Kinderpalliativteam“

Impressum: Malteser Kinderpalliativteam Unterfranken, Christine Kroschewski (V.i.S.d.P.), Tel. 0931/35 964 – 450
Druck: Benedict Press; Satz/Layout: Jochen Tratz FRANKFURTER FUENF; Fotos: wenn nicht am Bild erwähnt Malteser Kinderpalliativteam Unterfranken