



Würzburg, im Advent 2023

**Liebe Familien, liebe Netzwerkpartner,
sehr geehrte Förderer, Spender und Interessierte des
Malteser Kinderpalliativteams Unterfranken!**

Wir blicken auf ein Jahr mit vielen wertvollen Begegnungen in unserer täglichen Arbeit zurück, wir konnten professionelle Unterstützung sein in vielen pflegerischen und medizinischen Fragen, begleiten, mit aushalten oder einfach nur da sein.

Dank der großzügigen Spenden können wir das umfassende Angebot mit der so wichtigen psychosozialen Begleitung, der Musiktherapie und Aromapflege weiter ausbauen. Unterstützen Sie uns weiter in unserer Arbeit für die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen, jede Spende ist wertvoll und hilft den betroffenen Familien. Wir bedanken uns auch im Namen der Familien bei allen Spenderinnen und Spendern.

Advent, Warten auf die Ankunft des Herrn, zur Ruhe kommen, gemeinsame Stunden mit der Familie, so erleben wir den Advent und bereiten uns auf das Weihnachtsfest vor, ein Fest der Wärme, der Begegnungen und der Freude. Lassen Sie sich darauf ein! Wir wünschen Ihnen und Ihren Familien ein gesegnetes Weihnachtsfest und ein gutes neues Jahr 2024.

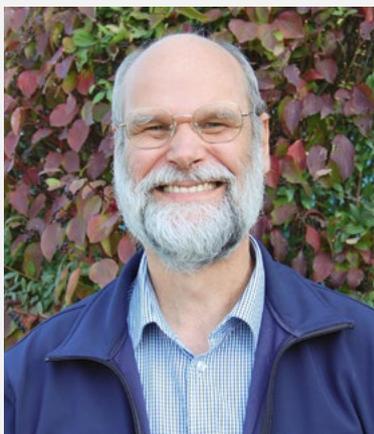


Kathrin Mößlein

Seit Januar 2023 arbeite ich als psychosoziale Mitarbeiterin im Kinderpalliativteam. Nach 10 Jahren beruflicher Tätigkeit in der ambulanten und stationären Kinder- und Jugendhilfe wollte ich mich nach der Elternzeit meiner beiden Kinder neu orientieren. Da sein, aushalten und unterstützen in Krisensituationen, aber auch Ressourcen aktivieren, Resilienz fördern und mögliches traumatisches Erleben integrieren helfen, gehört zu den Herzensaufgaben der psychosozialen Arbeit im Kinderpalliativteam. Ich freue mich sehr, Teil dieses Teams zu sein.

Matthias Krapf

In den 90er-Jahren habe ich meine Ausbildung als Pflegefachkraft am Uniklinikum Würzburg abgeschlossen. Danach konnte ich über 25 Jahre Erfahrungen sammeln, sowohl im klinischen Kontext als auch vor allem in der direkten Arbeit mit Menschen mit Behinderung. Aus privaten Gründen zog es mich wieder zurück in das schöne Maintal, zurück zu meinen Wurzeln. Seit Juni 2023 arbeite ich jetzt im Kinderpalliativteam und freue mich sehr über diese neue Aufgabe.



Dr. Matthias Krueger

Welcome-back Matthias!

Nach Übergabe meiner Kinderarztpraxis freue ich mich sehr, das Kinderpalliativteam seit Juni 2023 wieder ärztlich unterstützen zu können, was mir eine Herzensangelegenheit ist. Da schwere Erkrankung und Sterben zum Leben dazugehört, ist es mir wichtig für die betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien da sein zu können. Das ist meine Motivation mich mit meiner ganzen Kraft einzubringen!

Dieser Brief erreichte uns im Januar



Liebes Malteser Kinderpalliativteam.

Januar 2023

mit etwas Abstand versuchen wir, unsere Gedanken zu dem, was in den letzten beinahe drei Jahren passiert ist, in Worte zu fassen. Emmas Diagnose, die wir im Frühjahr 2020- noch deutlich vor ihrer Geburt- erhalten haben, hat uns wie ein Schlag getroffen. Wir hatten schlimmste Vorstellungen, wie das Leben unserer noch so jungen Familie in Zukunft aussehen würde. Schon die Information, dass es das Kinderpalliativteam überhaupt gibt und die ersten Kontakte mit Ihnen haben uns Hoffnung gegeben. Die Zuversicht wurde immer größer, als wir nach der Geburt von Emma langsam das ganze Team kennenlernen durften. Daraus wurde im Laufe der Zeit ein intensives, enges Vertrauensverhältnis. Wir sind Ihnen für alles unendlich dankbar, was Sie für uns in den gut 2 Jahren, in denen Emma bei uns sein durfte, geleistet haben! Sie haben sich im besten Sinne ganzheitlich um Emma und uns als Familie gekümmert- und wenn es sein musste, zu jeder Tages- und Nachtzeit!

Allem voran sind wir natürlich für die umfassende medizinische Versorgung und Expertise dankbar. Wir haben uns oft überlegt, wie unser Alltag und die medizinische Betreuung von Emma wohl ohne Ihr Team ausgesehen hätte. Wahrscheinlich hätten wir uns mit ständig wechselnden Ärzten auseinandersetzen müssen, die wenig Erfahrungen mit ihrem Krankheitsbild haben, zigmal unsere „Geschichte“ erzählen müssen, um dann widersprüchliche Einschätzungen zu bekommen. Und natürlich wäre auch keiner zu uns nach Hause gekommen!

Sie haben uns in medizinischen und pflegerischen Fragen geholfen, die wir bei der Versorgung von Emma lernen mussten, haben aber auch immer das Grundsätzliche im Blick gehabt: Wenn es um mögliche Untersuchungen oder Behandlungen ging, die uns Fachärzte vorgeschlagen haben, konnten wir uns immer auf Ihre Einschätzung verlassen, ob etwas Emma guttut oder schlicht unnötig ist. Ihr Team als zentraler Ansprechpartner hat uns immer Sicherheit gegeben. Nicht zu unterschätzen sind auch die vielen Tipps, was organisatorische, bürokratische und finanzielle Fragen betrifft, die uns das Leben sehr erleichtert haben.

Sehr gut getan haben uns auch die zahlreichen (!) persönlichen Gespräche, sei es die „nebenbei“ oder die gezielt geführten. Sie haben immer die schwierige Gratwanderung hinbekommen, uns einerseits ein realistisches Bild hinsichtlich Emmas Prognose zu geben (und uns ab und zu auch daran zu erinnern, gewisse Vorkehrungen zu treffen), zugleich aber auch immer in dem Gefühl zu bestärken, dass Emma ein Geschenk ist und wir die Zeit mit ihr genießen können! Das haben Sie auch vorgelebt: die liebevolle Art, mit der Sie sich um Emma gekümmert haben, mit der Sie sie berührt und mit ihr geredet haben, hat uns immer wieder sehr berührt!

Auch sonst haben Sie uns immer als ganze Familie im Blick gehabt. Es war Ihnen immer wichtig, wie es uns geht und was uns guttut. Gerade bei der Frage, wie wir uns gegenüber dem großen Bruder Max verhalten sollen, konnten wir sehr von Ihrer Erfahrung profitieren- und wenn es „nur“ der Hinweis war, dass aus Ihrer Sicht alles völlig in Ordnung ist. Sie haben uns sehr dabei geholfen, als Familie nicht nur weiter zu „funktionieren“, sondern ein- den Umständen entsprechend- möglichst normales Leben führen zu können.

Unendlich wertvoll war für uns Ihre Unterstützung und Ihr Beistand schließlich, als es dann im Juli letzten Jahres tatsächlich passiert ist. Im schlimmsten Moment, der einem als Eltern passieren kann, waren Sie voll für uns da. Für die viele Zeit, die Sie in diesen Stunden für und mit uns verbracht haben, für Ihr Mitgefühl und sämtliche Unterstützung sind wir Ihnen ewig dankbar! Auch hier haben wir uns im Nachhinein gefragt: Wie um Gottes Willen hätten wir das ohne Sie hinbekommen? Um es auf den Punkt zu bringen: Sie sind so viel mehr als ein „Palliativ-Team“! Machen Sie bitte genauso weiter- für all die Familien, die Sie genauso brauchen wie wir!

Es grüßt Sie herzlich und in größter Dankbarkeit.

Ihre Familie H.

Unser Einkehrtag in Münsterschwarzach



In diesem Jahr erlebten wir als Team erstmals einen gemeinsamen Einkehrtag unter dem Motto: „Kommt mit an einen einsamen Ort, wo wir allein sind, und ruht euch ein wenig aus“ (Mk 6,31).

Der Tag im Gästehaus der Benediktinerabtei in Münsterschwarzach und dem dazugehörigen Klosteranlage ermöglichte uns eine wohlthuende Auszeit vom oftmals betriebsamen Alltag. Gemeinsam reflektierten wir zum Thema „Zeit“, erforschten, was uns Energie kostet und was uns stärkt, und genossen eine spontane Führung durch die Abteikirche. Ein geselliger Abend bei Speis und Trank rundete diesen wertvollen Tag ab. Die Auszeit tat uns allen gut!

Rückblick auf ein besonderes Jahr

Wenn Sie diese Zeilen lesen, dann neigt sich das Jahr 2023 langsam dem Ende entgegen. Wir wissen nicht, mit welchem Gefühl Sie selbst auf dieses Jahr zurückschauen... War es für Sie ein Jahr mit vielen guten Momenten? Eher „durchwachsen“? Oder überwogen gar die dunklen und schweren Momente? Wenn wir als Team auf dieses Jahr zurückschauen, sind wir dankbar dafür, dass in unserem beruflichen Alltag langsam wieder etwas Normalität einkehren konnte. Viele corona-bedingte Einschränkungen wurden aufgehoben. Wir konnten die Möglichkeiten und Stärken wieder spüren, die gerade auch in der Multiprofessionalität unseres Teams liegen. Wissend, dass die Corona-Regeln sinnvoll und gut zum Wohle unserer Kinder und Jugendlichen waren und sind, sind wir doch sehr froh darüber, dass wieder mehr Nähe möglich ist. Wir genießen jedes Lächeln, das wir schenken können und wieder zurückbekommen.

- Dieses Jahr haben wir 72 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene betreut.
- Für 1915 Hausbesuche haben wir 91.047 km zurückgelegt.
- In 7970 Kontakten haben wir die Familien oder Betreuende in Einrichtungen unterstützt und entlastet. Dazu zählt auch der Austausch, sowohl mündlich als auch schriftlich, mit unseren diversen Netzwerkpartnern.
- Im Laufe des Jahres sind 9 Kinder verstorben.
- 10 Kinder konnten auf Grund einer erfreulichen Stabilisierung pausiert werden.
- Aktuell betreuen wir 51 Kinder und ihr Umfeld.

Ein Lächeln kostet nichts – ist aber so viel wert...

Unser Spendenkonto: IBAN DE27 3706 0120 1201 2220 16
Stichwort: Kinderpalliativteam