



Mila – Ein ganzes Leben ...

ein Erfahrungsbericht von Christine und Moritz Maier mit Mila.

Eine Routineuntersuchung und ein Befund, der unser Leben veränderte. Stark lebens-einschränkend, 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.

Das konnte nicht sein. Vor wenigen Minuten hatten wir unser kleines Mädchen doch noch fröhlich im Bauch um sich treten sehen. Wir konnten und wollten nicht darüber entscheiden, ob Mila leben sollte oder nicht. Wir wussten nur, dass wir Mila ihren Weg gehen lassen wollten. Doch was für ein Weg war das?

Von einer befreundeten Trauertherapeutin bekamen wir einen Flyer vom KinderPalliativTeam Südhesse. Dort lasen wir: „Ziel ist es, die verbleibende Zeit gemeinsam mit dem Kind in Würde zu Hause verbringen zu können“. Das entsprach dem, was wir uns wünschten. Ein paar Wochen später stellte uns auch die Kinderärztin aus der Klinik diesen Weg vor und uns war klar: Das ist unser Weg, den wir als Familie gehen wollten.

Wir kontaktierten das KinderPalliativTeam und kurze Zeit später saßen wir das erste Mal mit Herrn Fiedler zusammen. Wir fühlten uns sehr wohl und gut aufgehoben. Gemeinsam wurden Möglichkeiten besprochen, wie sie uns mit ihrem Angebot als Familie unterstützen könnten. Wir schöpften

neue Hoffnung. Es folgten weitere Gespräche mit Frau Dr. Becker vom KinderPalliativTeam und den Ärzten aus der Klinik. Keiner konnte sagen, wie es Mila nach Geburt gehen würde und ob es überhaupt möglich war, die Hilfe des KinderPalliativTeams in Anspruch zu nehmen. Aber es bestand die theoretische Chance mit ihr nach Hause zu gehen. Wir hatten ein Ziel vor Augen und das hat uns Kraft und Zuversicht gegeben.

Elf Tage nach der Geburt war es tatsächlich soweit und wir sind nach Hause gegangen. Dort kamen wir zeitgleich mit Frau Dr. Becker und Herrn Fiedler an. Sie erklärten uns das weitere Vorgehen, stellten uns mit der Notfallnummer aus und blieben so lange bei uns, bis wir das Gefühl hatten, mit der neuen Situation umgehen zu können.

In den nächsten Wochen lernten wir nach und nach die vielen netten Mitarbeiter des KinderPalliativTeams kennen. Die Zusammenarbeit klappte sehr gut. Es tat gut zu wissen, dass immer jemand an unserer Seite war. Egal ob bei medizinischen und organisatorischen Fragen oder einfach um zu reden. Wir fühlten uns gut aufgehoben und wurden von Tag zu Tag sicherer im Umgang mit unserer schwerkranken Tochter.

Wickeln, sondieren, spazieren gehen und die ein oder andere lautstarke Protestaktion. Aber am schönsten war es, wenn wir morgens neben ihr aufwachten und sie uns

ganz tief mit ihren großen, wunderschönen Augen anschaute. Wir durften so viel als Familie zu Hause erleben und dafür sind wir unendlich dankbar. Es war schön zu sehen, wie Mila sich in der kurzen Zeit entwickelt hat und lernte mit ihren Einschränkungen umzugehen. Und dabei wirkte sie trotz allem immer so zufrieden und glücklich.

In der Nacht des 16. März 2019 riefen wir die Rufbereitschaft. Kurze Zeit später saßen wir mit Frau Reuß im Wohnzimmer und waren froh und dankbar, sie an unserer Seite zu wissen, als Mila kurz darauf friedlich in unseren Armen einschlief. 26 unvergessliche Tage durften wir mit Mila zu Hause sein. Eine intensive und wunderschöne Zeit, die unersetzbar und so wertvoll ist. Auch nach Milas Versterben stand uns das KinderPalliativTeam mit Rat und Tat und einem offenen Ohr zur Seite.

Danke für die tolle Unterstützung. Sie haben es uns ermöglicht als Familie zu Hause zu leben und sogar ein wenig Alltag einkehren zu lassen. Ihr Einsatz ging weit über das hinaus, was wir uns vorstellen konnten, als wir das erste Mal den Flyer in der Hand gehalten haben. Danke für so viel Fürsorge, Wertschätzung und Professionalität, die sie uns als Familie entgegen gebracht haben. Sie leisten unglaubliches und man merkt, dass es für Sie nicht nur ein Job ist, sondern eine Leidenschaft.

Impressionen vom Tag der offenen Tür

Unser Tag der offenen Tür am 15. Mai war ein großer Erfolg. Knapp 200 Besucherinnen und Besucher kamen zu uns in die Geleitsstraße in Frankfurt-Sachsenhausen. Darunter waren viele Förderer und Freunde, ehrenamtliche Mitarbeiter, betroffene Familien, Kinderkrankenpflegeschüler und viele mehr.

Zum Gelingen des Tages der offenen Tür trug nicht unwesentlich das großartige (und von den Mitarbeitern der PalliativTeam Frankfurt gGmbH selbstgemachte) Catering und die tatkräftige Unterstützung „der Pfadfinder Niederrhein, die während des ganzen Tages die fleissigen Helfer im Hintergrund waren.“



Musikalisch untermalt wurde der Tag durch Valentina Loperello und unserem Teammitglied David van Amstel. Vielen Dank an beide, wir haben es alle sehr genossen. Es gab Informationen zu Wundversorgung, Hygiene im ambulanten Umfeld, Letzte Hilfe für Kids – Kurse und Fachstelle für Psychosoziale Beratung.



Große Gala „Du musst kämpfen!“

Wir sind dankbar und glücklich, dass „DU MUSST KÄMPFEN“ mit ihrer erneuten großzügigen Spende die Fortführung der Arbeit unserer psychosozialen Unterstützung der Familien, Geschwisterkinder und Angehörigen weiterhin ermöglichen.....Danke Johnny!

Die wertvolle Arbeit der Fachstelle für psychosoziale Beratung wird von Bärbel Buchwald seit drei Jahren als Kooperationsstelle mit dem Kinderhospiz Bärenherz umgesetzt und ist ausschließlich spendenfinanziert.



Sommerkinderfest 2019

Das KinderPalliativTeam dankt sehr herzlich der Frankfurter Bürgerstiftung, dass wir erneut am Kinderfest anlässlich des 153. Geburtstags der Stifters Adolph Freiherr von Holzhausen teilnehmen durften.

Unser großer Dank gilt auch Detlev Kraft von dem Reisebüro Mister Travel in Langen, der mit seinem Team beim Kinderfest nicht nur super leckere Flammkuchen gebacken, sondern auch den Umsatz unserem Kinderteam gespendet hat. Vielen lieben Dank für diesen tollen Einsatz!



16. Weltkongress der EAPC (European Association for palliative care) BERLIN



...und stellvertretend für unser Team waren Dr. Sabine Becker, Amelie Reuss und Holger Fiedler dabei.

Viel Wissenswertes, schöner internationaler Austausch mit Kinderpalliativversorgern aus der ganzen Welt.

Neues Fortbildungsangebot speziell für Kinderkrankenpflegedienste:



Das Würdezentrum/PalliativAkademie Frankfurt, gemeinsam mit dem KinderPalliativTeam Südhessen bieten seit diesem Jahr Fortbildungen zu verschiedenen Themen aus dem

Kontext PalliativeCare für Kinder und Jugendliche an. Zukünftig werden dann zweimal jährlich Fortbildungsnachmittage angeboten. Wir freuen uns sehr.

SAVE THE DATE

Der erste Fortbildungsnachmittag findet am **11.12.2019** zum Thema „**Das todkranke Kind in häuslicher Umgebung**“ statt. Anmeldungen gerne unter: www.kinder@palliativteam-frankfurt.de

Neues aus dem Team



Christine Kämmerer
„Seit Mitte Juni 2019 bin ich neu dabei, und das mit einem ganz eigenen Arbeitsschwerpunkt: Ich biete unterstützende Gespräche an, um Sorgen, Hoffnungen, Belastungen und Wünsche mit einer psychologisch geschulten Fachkraft besprechen und Entlastung finden zu können. Auf Wunsch leite ich auch Entspannungsübungen an und arbeite spielerisch mit den Kindern. Dafür habe ich einen

Koffer voller Berufserfahrungen, vor allem durch viele Jahre als Familienberaterin im Caritasverband Frankfurt, als Psychoonkologin mit Kindern und Erwachsenen und auch als psychologische Palliative Care Fachkraft. Ich freue mich sehr darüber, dass ich jetzt im KinderPalliativTeam mit im Boot bin.“

Jede Spende hilft

PalliativTeam Frankfurt gemeinnützige GmbH
KinderPalliativTeam Südhessen
Frankfurter Sparkasse 1822
BLZ 500 502 01
Kontonummer 200 463 233
IBAN: DE 98 5005 0201 0200 4632 33
BIC: HELADEF1822

Bitte unterstützen Sie uns mit Ihrer Spende!

Der PalliativTeam Frankfurt gemeinnützige GmbH liegt ein Freistellungsbescheid des Finanzamtes V/Höchst vor. Für Überweisungen ab 50 Euro erstellen wir Ihnen gerne eine Spendenbescheinigung.

Stellvertretend für viele Einzel- und Großspenden ein herzliches Dankeschön...



an das Team der Asklepios Klinik Langen mit Dr. Alexander Buia (Chefarzt), Dr. Andreas Ernst, Prof. Dr. Hanisch und Jan Voigt, dem Geschäftsführer der Asklepios Klinik. Im Rahmen der Rhein-Main-Tagung

für minimal-invasive Chirurgie in Langen wurde eine Spendensumme von 3.510 Euro erzielt.

Herzlichen Dank

Unseren großen Dank möchten wir, und unser gesamtes Team, dem Verein Hand in Hand Altstadt e.V. ausdrücken, der es uns ermöglichte, unsere Kompetenzen in der medizinischen Versorgung für das KinderPalliativTeam Südhessen zu erweitern.

Durch Ihre großzügige Spende konnten wir unsere Weiterbildungen zur Pflegefachkraft für außerklinische Beatmung-Pädiatrie sowie zum Wundexperten ICW absolvieren.

Ganz herzlichen Dank nochmal hierfür
Katharina Roth und Amelie Reuß



"Hand-in-Hand"

SAVE THE DATE

5. Forum für Pädiatrische Palliativ- und Hospizversorgung in Südhessen zum Thema: „Hilf mir, wenn ich traurig bin – mit Kindern über Abschied, Tod und Trauer sprechen.“

am 4.12.2019, von 13.30 – 18.00 Uhr
im Deutschen Filmmuseum, Schaumainkai 41,
60596 Frankfurt a. M.

www.kinderpalliativteam-suedhessen.de



Der nächste Newsletter erscheint Ende 2019

Impressum

Für den Inhalt verantwortlich:
Dr. Sabine Becker, Holger Fiedler
Gestaltung: Petra Glasner, hazeldesign
Fotos: Privatphotos Familie Maier; © Fotolia.com
Wir danken der Mainova AG Frankfurt, die die Druckkosten für den Newsletter übernommen hat.

KinderPalliativTeam Südhessen
Geleitsstraße 14
60599 Frankfurt
Telefon 069 9593 2008 10
kinder@palliativteam-frankfurt.de