



Förderverein
Kinderpalliativzentrum
München e.V.

Förderverein Kinderpalliativzentrum München e.V. |
c/o Bayernwerk AG | Arnulfstraße 203 | 80634 München

Herrn
Magnus Bauch
Thalkirchner Str. 61-63

80337 München

Vorstand

Thomas Barth
Harald Strötgen
Prof. Dr. Monika Führer
Dr. Gerd Uwe Hegenloh
Dr. Stephan Tuchbreiter
Prof. Dr. Gian Domenico Borasio

München, 13. Dezember 2018

Sehr geehrter Herr Bauch,

das bevorstehende Jahresende ist für uns Anlass, uns bei den großen Unterstützern des Kinderpalliativzentrums München sehr herzlich für die Verbundenheit in diesem und in den vergangenen Jahren zu bedanken. Wir wünschen Ihnen fröhliche Festtage und ein gesundes, erfolgreiches und friedliches Jahr 2019.

Die bisherige Entwicklung "unseres" Zentrums gibt uns allen Grund, froh und dankbar zu sein. Es hat in diesem Jahr erst den zweiten Geburtstag gefeiert und bereits nach so kurzer Zeit dürfen wir feststellen, dass es gelungen ist, dort für schwerstkranke Kinder in Bayern und für ihre Familien das von uns allen erhoffte „Zuhause auf Zeit“ zu schaffen bei gleichzeitig bestmöglicher medizinischer und pflegerischer Versorgung.

Die oft berührenden Zeichen der Dankbarkeit von Familien für die hingebungsvolle Betreuung ist für alle Mitarbeiter eine unvergleichliche Motivation. Vor kurzem hat ein Angehöriger in einem sehr bewegenden Brief geschrieben, wie beeindruckend es für ihn war zu sehen, "... mit wieviel Herzlichkeit, Hingabe, Rücksicht, Liebe, Takt, Zuneigung und Zärtlichkeit die jungen Patienten hier behandelt werden - und die Angehörigen nicht minder!"

Solches Feedback tut gut, zumal das Team sowohl auf Station als auch in der Betreuung von inzwischen über 60 schwerstkranken Kindern zu Hause sehr stark gefordert ist. Insbesondere die Personalsituation in der Pflege ist nach wie vor unzureichend. Die Station ist zwar wie von uns erwartet und erhofft nahezu voll ausgelastet, aber diese Vollauslastung ist bei 6 Betten erreicht, da zwei Betten aufgrund der nicht besetzten Pflegestellen nicht belegt werden können. Auf der Wunschliste ganz oben steht es, im nächsten Jahr das siebte und achte Bett endlich öffnen zu dürfen. Die Pflegeleitung und der Vorstand des Klinikums unterstützen dieses Ziel sehr stark und hier ziehen alle an einem Strang. Aber von dem allgemein bekannten Pflegemangel ist leider auch das Kinderpalliativzentrum nicht verschont.

Umso wichtiger ist es, dass der Förderverein glücklicherweise in der Lage ist, vieles beizusteuern, damit die Arbeitsbedingungen und das ganze Umfeld möglichst gut sind. Dies



Förderverein
Kinderpalliativzentrum
München e.V.

betrifft zum Beispiel die Ausstattung der Station, die Verpflegung der Mitarbeiter, die Möglichkeiten zur Fortbildung und die Durchführung von Team Veranstaltungen vielfältiger Art.

Den größten Beitrag erbringt der Förderverein freilich dafür, dass die Kinder und Familien über die Grundversorgung hinaus optimal betreut werden können, indem er vor allem Personalkosten trägt. Dies gilt etwa für die psychologische, seelsorgerische, logopädische oder heilpädagogische Betreuung, bei musik- und kunsttherapeutischen Angeboten, aber auch bei der Unterstützung des Teams im administrativen Bereich und z.B. bei der wichtigen IT Betreuung.

Dies alles ist möglich, weil uns sehr viele Spender großzügig und zum Teil auch kontinuierlich unterstützen. Dies gilt für Privatpersonen ebenso wie für die großen Förder-Institutionen, die uns seit dem ersten Tag dieses Projekts Geleitschutz geben. Aber es ist auch ein Ausdruck des guten Ansehens dieses Teams, dass immer wieder Angehörige nach dem Tod des eigenen Kindes in ihrem eigenen Umfeld um Unterstützung des Zentrums bitten. Es gab auch in diesem Jahr eine Reihe von schönen und pfliffigen Aktionen an Schulen und Kindergärten ebenso wie in vielen Firmen.

All dies bildet die Basis dafür, dass der Förderverein seine Zusagen und Verpflichtungen gegenüber dem Klinikum, die zum Teil auch weit in die Zukunft reichen, zuverlässig erfüllen kann. Der Klinikvorstand kann sich uneingeschränkt auf unseren Förderverein verlassen so wie wir umgekehrt für die faire, wohlwollende und vertrauensvolle Zusammenarbeit sehr dankbar sind.

Bei der Patientenversorgung ist neben der erfreulich hohen Auslastung der überhaupt belegbaren Betten auch die hohe Entlassungsquote von 86 % im ersten Jahr 2017 hervorzuheben. Dies ist ein bemerkenswerter Erfolg und es belegt das von Anfang an gesteckte Ziel, die Kinder so zu stabilisieren, dass sie im Anschluss an den Aufenthalt im Kinderpalliativzentrum fast immer wieder nach Hause in die Familie entlassen werden können.

Zu einer neuen universitären Einrichtung mit internationalem Rang gehört aber nicht nur die Betreuung der Patienten, sondern auch Forschung und Lehre. Neben den seit langem laufenden Vorlesungen für Studierende und der Kursweiterbildung für angehende Kinderpalliativmediziner werden seit 2017 wichtige zusätzliche Angebote in der Lehre durchgeführt wie etwa der Kurs „Leben im Angesicht des Todes“, in dem besonders engagierte Studierende einen begleiteten Einblick in das Leben der Familien erhalten. Seit 2018 leisten zudem Studierende ihr Praktikum im Rahmen des Blockpraktikum Pädiatrie auf der Station. Einige dieser Studierenden hat die Begegnung mit den jungen Patienten so beeindruckt, dass sie inzwischen am Abend und am Wochenende mit den Kindern spielen, vorlesen oder andere Hilfstätigkeiten auf der Station übernehmen. Auch diese Entlastung der Pflege wird durch die Finanzierung des Fördervereins ermöglicht. Eine Reihe von wissenschaftlichen Studien konnte durchgeführt oder begonnen werden, etwa zur Verbesserung der Gespräche zu Therapieentscheidungen oder mit Eltern perinatal verstorbener Kinder. Und es ist eine Ehre für uns darauf hinzuweisen,



Förderverein
Kinderpalliativzentrum
München e.V.

dass zu dem ersten Lehrbuch über „Palliative Care in Pediatric Oncology“ Frau Führer als einzige deutsche Autorin ein Kapitel beitragen konnte.

Für das neue Jahr wünscht der Förderverein dem Kinderpalliativzentrum vor allem, dass die Personalsituation bei der Pflege bald eine Belegung aller Betten ermöglicht. Außerdem wird im nächsten Jahr das Zentrum auch zur Weiterbildungsstätte in Palliative Care für Pflegende, Sozialarbeiter, Therapeuten, Erzieher und Psychologen weiterentwickelt. Hier besteht großer Bedarf. Der Förderverein wird die Anschubfinanzierung leisten. Und schließlich freuen wir uns darauf, im nächsten Jahr mehrere Jubiläen zu feiern, sowohl „10 Jahre bayerisches Palliativkonzept“ als auch „10 Jahre ambulante Palliativversorgung für Kinder“ und nicht zuletzt das 10jährige Bestehen der Kinderpalliativprofessur am Klinikum der Universität München.

Wir freuen uns sehr darauf, auch im neuen Jahr mit vielen Unterstützern für unser gemeinsames Anliegen zusammen zu wirken und wir hoffen zuversichtlich darauf, dass wir mit Hilfe unserer Spender auch in 2019 so erfolgreich sein werden wie bisher, damit dieses Leuchtturmprojekt sich weiter so gut entwickeln kann wie in den ersten beiden Jahren.

Mit sehr herzlichen Weihnachtsgrüßen

TZ BKK

im Namen aller Vorstandsmitglieder

Lieber Herr Band,
von Herzen danke ich
Ihnen für Ihre fortwährend
großzügige Unterstützung
und große Sie herzlich
Heute Dier