



Spenden für den Kinderhospizdienst:

Der Gesangs- und Musikverein Durlangen spendete 1150 Euro, die Alfred Krupp von Bohlen und Halbach Stiftung 10.000 Euro. Durch die Aktion „Die Ostalb läuft“ kamen 23.000 Euro zusammen.

Der Städtepartnerschaftsverein Bopfingen feierte sein 10-jähriges Bestehen, u. a. mit einem feierlichen internationalem Gottesdienst, dessen Kollekte von 505 Euro für den Kinderhospizdienst gespendet wurde. Auch der Erlös einer Modellbauausstellung, veranstaltet von Herrn Berthold Wiesenfarth und Herr Ingo Ruf sowie dem Verein Sangesliebe Bronnen und Umgebung ging an den Kinderhospizdienst. Kinder der ev. Kinderkirche Ruppertshofen spendeten das Geld, das sie zu St. Martin gesammelt hatten. Dazu kommen Spenden von Privatpersonen, die nicht genannt werden wollen. **Bei allen möchten wir uns recht herzlich bedanken.**

Erster Pädiatrischer Palliative Care-Kurs in Süddeutschland

Vom 23. bis 27.10.06 fand in den Räumen des Ostalklinikums Aalen die erste Kurswoche des Pädiatrischen Palliative Care – Kurses statt. Dieser wird vom Häuslichen Kinderhospizdienst Kirchheim unter Teck und dem Ostalb - Klinikum Aalen/Pflegeforum in Kooperation mit dem Deutschen Kinderhospizverein und dem Häuslichen Kinderkrankenpflegedienst der Malteser veranstaltet.

Die 19 Teilnehmerinnen und Teilnehmer kamen aus ganz Deutschland zusammen.

Diese erste Kurswoche bot Raum und Zeit für ein vielfältiges Themenspektrum, sei es psychosozialer, pädagogischer, spiritueller medizinischer oder struktureller Art.

Musik für den Kinderhospizdienst

Singen und Spielen ohne Gage – am 28. 10. 2006 gab es in der Stadthalle Kirchheim unter Teck ein abwechslungsreiches Programm zugunsten des Häuslichen Kinderhospizdienstes Kirchheim.

Das Benefizkonzert mit der Stadtkapelle Kirchheim unter Teck und der SHW Bergkapelle Wasseraufingen wurde vom Lions-Club Nürtingen-Teck/Neuffen und vom Lions-Club Nürtingen-Kirchheim/Teck initiiert.

Die Hälfte des Erlöses ging als Spende an den Kinderhospizdienst Kirchheim.

Die Musiker und Musikerinnen verzichteten an diesem Abend auf ihre Gage. Die beiden Musikkapellen lieferten symphonische Blasmusik auf sehr hohem künstlerischem Niveau. Auf dem Programm standen Werke englischer Komponisten und das Publikum konnte förmlich spüren, wie die Musiker innerlich ganz bei der

Musik waren und die sehr anspruchsvollen Stücke mit ihrem Können beseelten. Herausragend waren auch die Solisten und Solistin: Frau Verena Ledl – Fagott, Matthias Berg – Flügelhorn und Lukas Ehret - Kesselpauken.

Das Benefizkonzert war eine auf allen Ebenen gelungene Veranstaltung und der Kinderhospizdienst Kirchheim bedankt sich von Herzen für das Engagement aller Beteiligten und die zugekommene Spende.

Tag der Kinderhospizarbeit

Auch im Ostalbkreis wird es in diesem Jahr zum Tag der Kinderhospizarbeit eine Veranstaltung geben.

Am 10. Februar 2007 ab 19 Uhr wird Mirjam Heil im Landratsamt in Aalen aus ihrem Buch: „Caspar – Das Leben und Sterben eines Kindes“ lesen.

Vor Ort seien werden an diesem Tag auch die Klinikclowns des Olga-Hospitals Stuttgart, um das Thema Kind und Tod auf andere Weise zu thematisieren.

Außerdem wird es die Möglichkeit zum Gespräch mit Lilo Wuttke, Trauerexpertin für Familien und freie Mitarbeiterin der Nachsorgeklinik Tannheim, sowie mit Katharina Steck, Rehabilitations-Psychologin und Mitarbeiterin des Kinderhospizdienstes Ostalb der Malteser geben.

Die Veranstaltung findet in Kooperation des Kinderhospizdienstes Ostalb der Malteser und des Landratsamtes Ostalb statt.

Georg Hug - Leiter des Kurses und die Referenten und Referentinnen, die zu Gast waren, verstanden es, die jeweiligen Themen gut aufgearbeitet und praxisorientiert den Teilnehmerinnen und Teilnehmern nahe zu bringen.

Aufgrund der hohen Anfragen, wird im April 2007 ein zweiter Kurs gestartet. Die erste Kurswoche (von insgesamt 4 Wochen), findet vom 16.04.07 bis 20.04.07 im Hospiz St. Martin in Stuttgart/ Degerloch statt.

Interessierte für diesen Kurs können sich beim Häuslichen Kinderhospizdienst Kirchheim melden.

BUCHTIPP BUCHTIPP BUCHTIPP BUCHTIPP BUCHTIPP BUCHTIPP BUCHTIPP BUCHTIPP BUCHTIPP BUCHTIPP

Caspar lebte im Stuttgarter Westen. Auf die Frage, was er einmal werden wollte, antwortete er: "Sieben". Caspar starb mit 7 Jahren an Krebs, der durch einen Gendefekt entstand (Nijmegen-Breakage-Syndrom). Seine Mutter Mirjam Heil beschreibt in ihrem Buch "Caspar" die Erfahrung, dass man auch mit einem todkranken Kind noch fröhlich und ausgelassen sein kann, dass man von einem sterbenden Kind vieles lernen kann, und dass sogar der Tod seine schönen Seiten hat.

Schon während der Schwangerschaft, dann aber auch nach Caspars Entbindung wird deutlich: etwas stimmt nicht mit dem Kind. Viele Untersuchungen finden statt, immer wieder folgen Krankheiten, die Caspar enorm schwächen. Er bleibt klein und extrem zart, lernt aber sprechen, gehen und scheint einen gesunden Lebenswillen

zu haben. Beide Elternteile mit ihren jeweils neuen Partnern, die Großeltern, andere Freunde und später auch die Eltern aus dem Kindergarten, den Caspar besucht, sie alle bilden die Hülle, die Caspar für seine Entwicklung, für sein Werden braucht. Das sind auch die Menschen, die das schwere Schicksal mittragen, als die endgültige Diagnose auf den Tisch kommt: Eine extrem seltene Erbkrankheit, deren Verlauf in der Regel im Kindesalter tödlich endet. Das Immunsystem ist äußerst schwach, oft kommt es zum Ausbruch eines Karzinoms, das dann nicht mehr in den Griff zu bekommen ist.

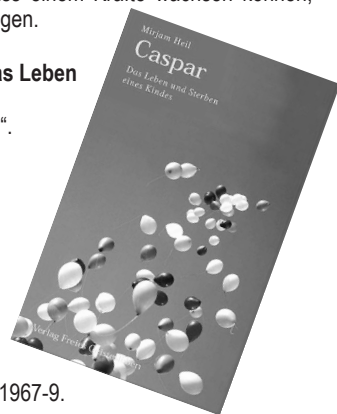
Mirjam Heils schreibt über das Leben und Sterben ihres Kindes knapp, dicht und manchmal fast humorvoll. Obwohl sie die Schwere des Leidens nicht beschönigt und ihren Schmerz, ihre Trauer und oft auch Wut beschreibt,

hat diese Lebensskizze nichts Drückendes, Beklemmendes. Zurück bleibt nach dem Lesen Ehrfurcht vor der Größe eines Schicksals und das Vertrauen, dass einem Kräfte wachsen können, solches zu tragen.

„Caspar – Das Leben und Sterben eines Kindes“.
Mirjam Heil.

Verlag Freies Geistesleben, Stuttgart.

ISBN 3-7725-1967-9.



Liebe Familien, Freunde, Paten und Förderer,

Weihnachten rückt näher.

Auch in diesem Jahr möchten wir Ihnen wieder Einblick geben in unsere Arbeit mit schwerstkranken Kindern und deren Familien.

In der Rückschau auf das zu Ende gehende Jahr stellen wir mit Freude fest, dass wir von vielen verschiedenen Seiten ideell und finanziell unterstützt werden. Und dies sowohl in der Kinderkrankenpflege als auch im Kinderhospizdienst.

Im Namen der betroffenen Familien möchten wir uns von ganzem Herzen dafür bedanken.

Nur so war es uns zum Beispiel möglich, dass Semih und seine Familie (siehe Bericht Seite 2) in Zusammenarbeit mit unserem ehrenamtlichen Rettungsdienst in einem Rettungswagen in den Urlaub transportiert werden konnte. Eine „normale“ Autofahrt war aufgrund seines gesundheitlichen Zustandes nicht möglich.

Auch in diesem Jahr konnte im Kinderhospizdienst wieder eine Schulungsmaßnahme durchgeführt werden in der zwölf weitere Patinnen und ein Pate auf ihre Aufgabe in der Familienbegleitung vorbereitet wurden. Durch neue Anfragen kamen diese gleich zum Einsatz.

Durch diese Kombination von Ehren- und Hauptamt können wir eine ganzheitliche Betreuung anbieten, die für die Familien eine wertvolle Entlastung darstellt.

Unsere Dienste für Kinder wünschen Ihnen und Ihren Familien eine gesegnete Weihnachtszeit und ein Gutes Neues Jahr.

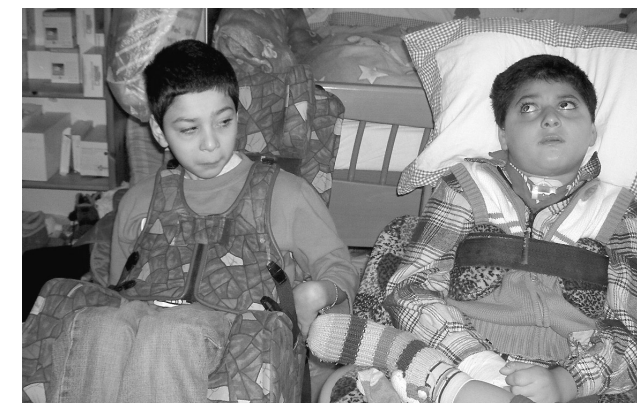
Markus Zobel

Leiter
Dienste für Kinder

DINO

InfoPost

Ausgabe 3 Dezember 2006



Waren während des Urlaubs der Familie gut betreut: Mouad und Haitam

Urlaub von der Pflege

Seit vielen Jahren war Familie A. nicht mehr gemeinsam in der marokkanischen Heimat. Die Krankheit ihrer beiden Söhne Mouad und Haitam machte eine Reise zusammen unmöglich. Doch in diesem Sommer hat es endlich geklappt: Zweieinhalb Wochen konnte die Familie in Marokko verbringen – dank des Malteser Kinderkrankenpflegedienstes.

Der 12-jährige Mouad und der 10-jährige Haitam sitzen im Rollstuhl, brauchen Rundum-Pflege. Auf Grund degenerativer Prozesse im Gehirn sind beide Kinder schwerstbehindert, erklärt Gisela Herrmann vom Malteser Kinderkrankenpflegedienst dazu.

Besonders Haitam braucht Hilfe rund um die Uhr, er ist tracheotomiert, wird über eine Sonde ernährt, sein Sekret muss regelmäßig abgesaugt werden. Um ihn kümmert sich der Kinderkrankenpflegedienst bereits seit zweieinhalb Jahren, jeweils hundert Stunden die Woche. Sonst, so Gisela Herrmann, wäre für die Eltern die Bewältigung ihres Alltages nicht möglich: „Wir sind in der Nacht da, machen tagsüber die Schulbegleitung. Auch am Wochenende und in den Ferien kommen wir eine Stunde am Tag.“ Schon ein Spaziergang im Park ist mit einem riesen Aufwand verbunden“, so Gisela Herrmann: Notfallbeutel, Sauerstoff, Absauggerät, Überwachungsgerät, alles muss immer mit.

Mouad dagegen kann wenigstens selbstständig atmen, um ihn und die drei anderen gesunden Kinder kümmern sich seine Eltern normalerweise selbst. Doch während des Marokko-Aufenthalts der übrigen Familienmitglieder übernahm der Malteser Kinderkrankenpflegedienst im Rahmen der Verhinderungspflege auch die Hilfe für Mouad. Zur Seite stand ihm dabei eine Nichte

der Mutter, die sich bereit erklärt hatte, für die beiden Jungs in der verbleibenden Zeit zu sorgen. „Das war nur möglich, weil wir uns die Stunden teilten“, so Gisela Herrmann. Der Nachtdienst des Pflegedienstes habe noch eine Stunde mit drangehängt, dazu seien zwei Stunden Pflege am Vormittag, eine am Nachmittag hinzugekommen. Die seien auch dringend notwendig gewesen, so Gisela Herrmann: „Die junge Frau hatte ihre kleine zweijährige Tochter dabei. Außerdem musste sie ja auch einfach mal Zeit haben einzukaufen.“ Damit die junge Frau die Pflege übernehmen konnte, wurde sie in den Umgang mit der Trachialkanüle eingewiesen. Außerdem hatte sie jederzeit die Möglichkeit, bei Problemen den Kinderpflegedienst zu rufen. Einmal habe sie das auch getan, erinnert sich Gisela Herrmann: „Das schaffte Sicherheit. Sie ruft an. Wir sind da.“

Dass auch Eltern kranker Kinder das Bedürfnis nach Urlaub haben, ist für Gisela Herrmann die selbstverständlichste Sache der Welt: „Zum einem ist es ja ein normales Bedürfnis, dorthin zu fahren, wo seine Heimat, wo die Familie ist“, sagt sie. Zum anderen wäre es wichtig, einmal aus dem Alltag herauszukommen, um neue Kraft zu tanken. Zudem müsse man auch als Paar einmal Zeit miteinander verbringen. Und so hätten sich die Eltern bei allen Beteiligten nach dem Urlaub auch überschwänglich bedankt: „Die haben sich sehr gefreut, einmal zusammen zu verreisen und hatten ein gutes Gefühl dabei.“

KinderHospizdienst
OSTALB

Ab Seite 4 berichten wir über die Kinderhospizdienste Ostalb und Esslingen