



**Liebe Familien, Freunde,  
Paten, Förderer  
und Mitglieder,**

die Zeiten werden schwieriger - das spüren die Menschen in der Wirtschaftskrise nicht nur in ihrem normalen Alltag. Vor allem jene Familien, die zu Hause ihr schwerstkrankes Kind pflegen, müssen immer häufiger um Arbeitsmittel kämpfen. Dabei sind gerade diese Eltern auf Unterstützung angewiesen. In dieser neuen Ausgabe der DINO-Infopost schildern wir Ihnen Beispiele, wie wir pflegenden Eltern finanziell helfen oder sie durch den oftmals dichten Dschungel der Bürokratie führen. Unverzichtbare Grundlage für unsere Arbeit sind dabei natürlich die vielfältigen Spendenaktivitäten anderer Menschen und Organisationen. Allen Spendern sei an dieser Stelle Dank gesagt. Ohne dieses Engagement wären viele Leistungen nicht möglich. Vor allem jetzt, da die Kassen leerer und die Zeiten schwieriger werden.

Herzlichst Ihr



Markus Zobel  
Leiter Dienste für Kinder



*Semih, im Bild mit der Kinderkrankenschwester Carola Leiminger, hat sein neues Pflegebett bekommen.*

## Neues Pflegebett für Semih

„Aktion Herzenssache“ unterstützt pflegende Eltern

**Eltern von schwer kranken Kindern erleben immer wieder zermürbende Kämpfe mit den Kostenträgern, wenn sie die Pflegeausstattung zu Hause erneuern müssen. In schwierigen Fällen unterstützt der Malteser Hilfsmittelfonds für chronisch kranke Kinder über die „Aktion Herzenssache“ des SWR und SR die Familien. Ein Beispiel dafür ist die Geschichte des siebenjährigen Semih.**

Semih ist gewachsen. Sein Bett ist zu kurz und außerdem nicht mehr intakt. Das Seitenteil ist nur provisorisch zusammengebunden, weil es ansonsten herunter fällt. Die Eltern beantragten deshalb bei ihrer zuständigen Kasse ein neues Kinderpflegebett, in dem ihr nach seiner Frühgeburt schwer behinderter Sohn optimal versorgt werden kann. Semih wird ständig monitorüberwacht und bekommt bei Bedarf zusätzlich Sauerstoff.

Die Kasse schlug jedoch ein Pflegebett für Erwachsene vor, bei dem die Bettgitter abgepolstert und diese Polster vor jeder Pflegemaßnahme hätten entfernt werden müssen. Der Malteser Kinderkrankenpflegedienst Ambulant-Intensiv gab zu

bedenken, dass dieser Vorschlag im Pflegealltag nicht praktikabel sei. „An diesem Bett müssen Therapeuten und Pflegekräfte arbeiten“, begründete der Leiter Markus Zobel. Es handele sich um ein Arbeitsmittel, das vor allem auch die Pflegeleistung der Eltern langfristig sichern müsse.

Das Genehmigungsverfahren zog sich über Monate hin. Schließlich ging der Fall an eine Schiedsstelle. Eine zeitnahe Lösung des Problems schien nicht in Aussicht. Zwischenzeitlich war Semih's Bett je-



**Herzenssache**  
HILFT KINDERN

Eine Initiative von SWR und SR.

doch endgültig zu klein geworden. Rasche Abhilfe war dringend notwendig. Der Malteser Kinderkrankenpflegedienst Ambulant-Intensiv konnte schließlich über den Hilfsmittelfonds der „Aktion Herzenssache“ des SWR und SR die Kosten von 3169 Euro übernehmen und so das Problem rasch lösen.



## Spagat zwischen Kostenträgern und pflegenden Eltern

Jeder Einzelfall erfordert Management mit Fingerspitzengefühl

Aurora leidet unter der stark lebensverkürzenden Krankheit Gangliosidose. Die Eltern der Vierjährigen wissen nicht, wie viel Lebenszeit ihre kleine Tochter noch hat. Der Malteser Kinderkrankenpflegedienst Ambulant-Intensiv versorgt das Kind täglich zwei Stunden lang und setzte sich für die Übernahme der Kosten ein.

Der Spagat zwischen den Kostenträgern und den pflegenden Eltern schwerstkranker Kinder stellt den Malteser Kinderkrankenpflegedienst Ambulant-Intensiv immer wieder vor neue Herausforderungen. Jeder Einzelfall bedarf eines sensiblen Managements, bei dem die emotionalen Belastungen der Eltern einerseits und die Vorgaben der Kostenträger andererseits zu berücksichtigen sind. Das Ziel ist klar: Die Malteser suchen nach guten Lösungen, mit denen die Kassen und Leistungsträger ebenso zufrieden sind, wie die betroffenen Eltern. Nicht selten sind jedoch viele Verhandlungen notwendig, wie das Beispiel der vierjährigen Aurora zeigt.

Das kleine Mädchen ist todkrank. Seine Atmung kann jederzeit aussetzen. In der Vergangenheit hatte es wiederholt schwere Lungenentzündungen und musste ins Krankenhaus. Seitdem jedoch die Mal-



teser-Kinderkrankenschwestern Aurora täglich zwei Stunden lang zu Hause versorgen, hat sich ihr Zustand stabilisiert. Der Zeitrahmen ist zwar knapp bemessen, reicht jedoch momentan aus.

Während der Verhandlungen um die Kostenübernahme schlug der Leiter der Dienste für Kinder, Markus Zobel, der zuständigen Kasse einen Besuch bei Auroras Familie vor, um deren Situation vor Ort zu erläutern. Die Eltern pflegen ihre Tochter rund um die Uhr. „Ich lasse Aurora nie allein“, erzählt die Mutter. Sie sei froh, dass der Malteser Kinderkrankenpflegedienst Ambulant-Intensiv jeden Tag für zwei Stunden zu ihr komme und sie unterstütze. „Es ist notwendig, den betroffenen Eltern in einem vernünftigen Maß verlässlich zur Seite zu stehen“, betont Zobel. Die Eltern benötigten die Gewissheit, jederzeit

die Malteser anrufen zu können, wenn sich der Zustand ihrer Tochter wieder verschlechterte. Sollen die Eltern den Notarzt rufen, wenn der Sauerstoffgehalt im Blut ihres Kindes nicht mehr ausreicht? Sollen Sie lebensverlängernde Maßnahmen einleiten, wenn die Atmung ihrer Tochter ausgesetzt hat? „Diese Entscheidung müssen die Eltern letztlich selbst treffen“, so Markus Zobel. Doch alleine lassen dürfe man sie in diesem schweren Prozess nicht. Die Verhandlungen führten schließlich zum Erfolg: Die Kasse erkannte nach dem Besuch bei Aurora die Notwendigkeit der professionellen Kinderkrankenpflege und sagte die Kostenübernahme für eine bedarfsgerechte Versorgung, bei akuter Verschlechterung des Zustands auch über die zwei Stunden hinaus, zu. Das gibt allen Beteiligten Sicherheit.



*Aurora ist rund um die Uhr auf Pflege angewiesen. Mutter Gina (links) wird von der Malteser Kinderkrankenschwester Gisela Herrmann unterstützt.*

## Weiterbildung Palliative Care für Kinder und Jugendliche

Erfolgreiches Qualifizierungsangebot in Bad Grönenbach geht in zweite Runde / Beginn im März 2010

Nach dem großen Zuspruch bieten die Malteser Dienste für Kinder in Kooperation mit der süddeutschen Kinderhospiz Akademie am Kinderhospiz St. Nikolaus in Bad Grönenbach eine weitere Zusatzqualifikation zur palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen an. Im März 2010 beginnt die nächste Weiterbildung.

Die Auswertung der ersten Weiterbildung „Palliative Care für Kinder und Jugendliche“ stimmt die Veranstalter positiv: Sie erhielten von den Teilnehmern sehr gute bis gute No-

ten. Hochkarätige Dozenten, die sich tagtäglich mit der Thematik befassen, sind auch im zweiten Ausbildungsblock gerne bereit, ihr



SÜDDEUTSCHE  
KINDERHOSPIZ  
AKADEMIE

fundiertes Wissen zum Wohle der Kinder weiterzugeben. Die in vier Blöcke aufgeteilte Weiterbildung

umfasst jeweils fünf Unterrichtstage. Die erste Unterrichtseinheit findet vom 8. bis 12. März 2010 in Bad Grönenbach statt. Die weiteren Termine sind eine Woche im Juni, vom 8. bis 12. November sowie vom 7. bis 11. März 2011. Die Zusatzqualifikation „Palliative care für Kinder und Jugendliche“ richtet sich an Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/innen, Kinderärztinnen und -ärzte und psychosoziale sowie seelsorgerische Mitarbeiter/innen. Mehr Informationen unter Telefon 08334/98911-15 und im Internet unter [www.kinderhospiz-nikolaus.de](http://www.kinderhospiz-nikolaus.de).





## 10 000 Euro für die Kinderhospizarbeit

Das Radio 7-Spendenprojekt „Drachenkinder“ hat dem Malteser Kinderhospizdienst Ostalb einen Scheck über 10 000 Euro beschert. Mit diesem Geld, das von Hörerinnen und Hörern des Radiosenders gespendet wurde, wird die Trauerarbeit für Kinder und Jugendliche im Ostalbkreis weiter ausgebaut.

Seit zwei Jahren treffen sich trauernde Kinder und Jugendliche in Schwäbisch Gmünd, um sich in der Gruppe mit anderen Betroffenen auszutauschen. Kleine Rituale und kreatives Gestalten sind ein wichtiger Bestandteil der Erinnerungs- und Trauerarbeit. Das Kooperationsprojekt des Malteser Kinderhospizdienstes, der katholischen und evangelischen Jugendseelsorge sowie der ökumenischen Hospizgemeinschaft Schwäbisch Gmünd soll



Sybille Merx überreicht Michaela Müller, Katharina Steck und Markus Zobel den Scheck.

auch in Aalen und Ellwangen etabliert werden. Ein erster Schritt ist in der Zwischenzeit getan: Ende des Jahres wird der Malteser Kinderhospizdienst in die Bezirksgeschäftsstelle nach Aalen umziehen. Dort steht dem Kinderhospizdienst neben einem eigenen Büro mit Platz für Einzelgespräche auch ein Raum für die Trauergruppe zur Verfügung. Für die Gestaltung dieses Raumes sind die 10 000 Euro der Aktion „Drachenkinder“ ein

wichtiger Baustein. Außerdem wird zurzeit eine ehrenamtliche Kinderhospizpatin im Bereich der Trauerbegleitung ausgebildet. Auch dafür wird ein Teil des Spendengeldes verwendet. Die Leiterin des Projektes „Drachenkinder“, Sybille Merx, überreichte den Scheck an den Leiter der Malteser Dienste für Kinder Ostalb, Markus Zobel, und an die Koordinatorinnen der Trauergruppe, Katharina Steck und Michaela Müller.



Auch Ministerpräsident Günther H. Oettinger (Mitte) unterstützt die Aktion „Segeltaxi“.

## Über 12000 Euro durch Aktion „Segeltaxi“

Die Benefizaktion Segeltaxi am 20. und 21. Juni am Bucher Stausee in Rainau war ein großer Erfolg. Das Aktionswochenende, das die Familie Schiele in Erinnerung an ihren 2008 verstorbenen Sohn Hannes zusammen mit Vereinen und dem Verein „Unterwegs gegen Krebs“ ins Leben gerufen hatte, brachte Spendengelder in Höhe von rund 12000 Euro ein. Jeweils ein Drittel davon erhalten der Malteser-Kinderhospizdienst, der Förderver-

ein für Krebskranke Kinder in Tübingen und die Wunschinsel in Bad Wurzach. Die Veranstaltung wurde vom Schirmherr und Landrat des Ostalbkreises, Klaus Pavel, sowie bereits im Vorfeld von dem Schauspieler Horst Janson und dem Ministerpräsidenten Günther H. Oettinger unterstützt. Infos: [www.segeltaxi.com](http://www.segeltaxi.com), Spendenkonto: *Unterwegs gegen Krebs, Kreissparkasse Ostalb, BLZ: 61450050. Konto: 1000090710, Stichwort Segeltaxi.*

## Medienpaket für Schulen

Knapp 600 Schüler erlebten beim Kinderhospiztag am 13. Februar das Theaterstück „Die Tochter des Sargmachers“ in Aalen. Wegen der großen Nachfrage hat das Landratsamt des Ostalbkreises zusammen mit dem Kinderhospizdienst des Malteser Hilfsdienstes e.V. und dem Theaterensemble des CASA-MAX-Theaters in Köln eine DVD mit Begleitheft herausgegeben.

### Infos und Kontakt:

Landratsamt Ostalbkreis  
Behindertenkoordination  
Petra Pachner  
Telefon: (07361) 5031403,  
[petra.pachner@ostalbkreis.de](mailto:petra.pachner@ostalbkreis.de)  
Malteser Dienste für Kinder,  
Markus Zobel,  
Telefon (07171) 9265513,  
Mail: [markus.zobel@maltanet.de](mailto:markus.zobel@maltanet.de)

### IMPRESSUM

Herausgeber: Malteser Hilfsdienst e.V. Markus Zobel, Schlachthausstraße 5, 73525 Schwäbisch Gmünd, Telefon: (07171) 9265513, E-Mail: [markus.zobel@maltanet.de](mailto:markus.zobel@maltanet.de)  
Redaktion und Layout: Angelika Wesner, Pressebüro Wesners Wortschmiede, Ochsenbergsteige 5, 73529 Schwäbisch Gmünd, Telefon: (07332) 92 44 45, E-Mail: [wesners.wortschmiede@t-online.de](mailto:wesners.wortschmiede@t-online.de)





## Fernsehteam des SWR begleitet Hospizpatin

ARD-Mittagsmagazin sendet Beitrag über Ehrenamt im Malteser Kinderhospizdienst

Gerda Prasser aus Königsbronn bei Heidenheim ist eine der Hospizpatinnen, die ehrenamtlich die Geschwister von schwerkranken Kindern betreut. Ein Kamerateam des SWR hat die 41-Jährige für die ARD-Themenwoche „Ist doch Ehrensache“ einen Tag lang bei ihrer Arbeit für den Malteser Kinderhospizdienst Ostalb begleitet. Am 13. Mai wurde der Beitrag im ARD-Mittagsmagazin ausgestrahlt.

„Es ist für mich mehr als eine Aufgabe, Familien in solch schweren Situationen beizustehen und sie zu unterstützen. Man könnte eigentlich eher von Berufung sprechen“, erzählte Gerda Prasser. Es seien



Ein Kamerateam des SWR hat die Kinderhospizpatin Gerda Prasser einen Tag lang begleitet.

Kleinigkeiten, durch die sie die betreute Familie entlaste: „Mit den Kindern spielen, malen – einfach die Freizeit gestalten, damit die Eltern mal durchatmen können, und

die gesunden Geschwister sich nicht vernachlässigt fühlen“, sagt die Erzieherin. Zeit und Aufmerksamkeit zu schenken sei ihr enorm wichtig und bewirke viel Gutes.

### Spenden 2008

#### Kinderhospizdienst:

Thomas und Iris Wolf Aalen: 520 Euro; Unterwegs gegen Krebs e.V.: 1512 Euro; Annegret Gentner (Weihnachtsmarkt Ebnat): 500 Euro; Carl Zeiss Surgical GmbH: 2000 Euro; Schwester Anika Lämmle, Schönstatt: 50 Euro; Missionskreis Hussenhofen: 150 Euro; Schubart Gymnasium Aalen (Opfer Ostergottesdienst): 85 Euro; Seniorenclub Heubach: 500 Euro; Mercedes-Benz Accessoires: 2500 Euro; Förderverein des Lions Clubs Aalen-Kocher-Jagst e.V.: 4000 Euro; Heinz Wilhelm Kamp und Anita Patrini-Kamp, Kirchheim/ Teck: 200 Euro; Ev. Kirchengemeinde Degenfeld: 118,70 Euro; Silke Tumler: 35 Euro; Schwarzfeldschule Dewangen, „die Ostalb läuft“: 366,18 Euro; Kindergarten Lippach, Sankt Martins-Singen: 150 Euro; Krabbelgruppe Ramsenstrut: 158,80 Euro; Katholische Kirchenpflege Fachsenfeld, Spende „New Voice“ Chorjubiläum: 570 Euro; Imakomm Akademie GmbH Aalen: 250 Euro; Propsteischule Westhausen: 464,20 Euro; Im-Prove, Coaching und Training: 500 Euro,

Bader Thomas, Hans Bader Stiftung: 2000 Euro; Präzisionstechnik Schunder GmbH und Co., Aalen/ Ebnat: 1500 Euro.

#### Kinderkrankenpflagedienst:

ForKids: 2500 Euro; Stadtkapelle Kirchheim e.V.: 1000 Euro; Marianne Wiedmann: 20 Euro; Gotthardt Bieg: 50 Euro; U. Paulzynski: 70 Euro; E. und H. Stättner: 20 Euro; Otto Rauscher: 20 Euro; Kirchenchor Hussenhofen: 100 Euro; Wolfgang Hauber: 50 Euro; Lions Förderverein Esslingen-Postmichel: 2200 Euro; Sieghilde Schaller: 100 Euro; Carla-Maria Otto: 35 Euro; Binder: 10 Euro; Andreas und Simone Winkel: 50 Euro; Krankenpflegeverein: 200 Euro; Ev. Kirchenpflege Neidlingen: 229,02 Euro; H. Klingler: 100 Euro; Frauenbund St. Erasmus: 100 Euro; Ludmilla Ertl: 100 Euro.

#### Spendenkonto:

Kreissparkasse Ostalb  
BLZ 614 500 50  
Konto 8000 2 4444  
Stichwort:

### Rocksound für den Kinderhospizdienst

**Mit Musik auf dem Weg in eine bessere Welt ist das Motto des Festivals „Rock for hope“ am 25. und 26. September im Alten Schlachthof in Aalen. Zahlreiche Bands spielen dort zu Gunsten des Malteser Kinderhospizdienstes.**

Studenten der PH Schwäbisch Gmünd sind die ehrenamtlichen Organisatoren des „Rock for hope“-Festivals. Sie haben national etablierte Bands und aufstrebende Newcomer aus der Region engagiert, die am 25. und 26. September im Alten Schlachthof Aalen für einen guten Zweck rocken werden. Bands wie Bleeding Red aus Aalen, die Münchner Formation Alev oder Lotus Theorie aus Schwäbisch Gmünd sind neben vielen anderen Gruppen dabei. Auch die Metal-Urgesteine von Black Abyss werden dem Publikum einheizen. Der gesamte Erlös des Rockfestivals kommt dem Malteser Kinderhospizdienst zu Gute. *Mehr Informationen zu den Bands sind im Internet zu finden unter: [www.rockforhope.de](http://www.rockforhope.de).*