



**KINDERHOSPIZ  
ST. NIKOLAUS**

05/2019

# NEWSLETTER

## **Liebe Leserinnen und Leser, Unterstützer und Freunde!**

Wichtige Säulen der Kinderhospizarbeit im süddeutschen Raum sind unser stationäres Kinderhospiz St. Nikolaus, der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Allgäu sowie unsere Süddeutsche Kinderhospiz Akademie.

### **Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Allgäu**

Betroffene Familien zu begleiten, zu stärken und aktiv im Alltag zu unterstützen, hat sich unser ambulanter Dienst zur Aufgabe gemacht. Es ist uns wichtig, die ehrenamtlichen Kinderhospizbegleiter/Innen professionell geschult als Familienbegleitung in die betroffenen Familien zu senden. Wissen, worauf es ankommt, um professionell zu unterstützen, ist essentiell. Aus diesem Grund bilden wir unsere ehrenamtlichen Kinderhospizbegleiter/Innen selber aus.

Unser Ziel ist es, allen betroffenen Familienmitgliedern auch im Alltag eine Anlaufstelle zu bieten, um Netzwerke zu bilden bzw. vorhandene zu nutzen, sich gegenseitig zu unterstützen und regelmäßig auszutauschen. Hierbei werden ressourcenorientierte Angebote unterbreitet, um die Selbsthilfe zu stärken und die Lebensqualität zu steigern.

### **Süddeutsche Kinderhospiz Akademie**

In den vergangenen Jahren haben wir die Ausbildungsmöglichkeiten und die gezielten Fortbildungen für alle in der Kinderhospizarbeit Tätigen immer wieder erweitert und den aktuellen Anforderungen angepasst. Das Ausbildungsspek-



trum ist breit gefächert und die Nachfrage nach zertifizierten Fort- und Weiterbildungen ist groß.

### **„Stillstand bedeutet Rückschritt – Die Qualität unserer Ziele bestimmt die Qualität unserer Zukunft“**

Sowohl mit den vorhandenen räumlichen als auch mit den personellen Möglichkeiten stoßen das Kinderhospiz St. Nikolaus, der ambulante Dienst und die Süddeutsche Kinderhospiz Akademie mittlerweile an ihre Grenzen.

Der Förderverein Kinderhospiz im Allgäu e.V. und die Süddeutsche Kinderhospiz-Stiftung müssen den neuen Anforderungen an die dringend notwendige Weiterentwicklung der Kinderhospizarbeit im süddeutschen Raum gerecht werden. Vorhandene Ressourcen hierbei sinnvoll einzusetzen, ist eine Herausforderung, der wir uns gerne stellen. Dies beinhaltet auch eine räumliche Erweiterung.

In der Verantwortlichkeit, die Weiterentwicklung und Sicherung des gesamten Unter-

nehmens „Kinderhospiz“ voranzubringen, bedarf es vieler Zukunftsvisionen bzw. notwendiger strategischer Entscheidungen des verantwortlichen Vorstandes der Süddeutschen Kinderhospiz-Stiftung und des Kinderhospiz im Allgäu e.V.

Liebe Freunde, Unterstützer und Mitglieder, bitte gehen Sie diesen Weg auch weiterhin gemeinsam mit uns! Wir würden uns sehr freuen, Sie bei unserem Gänseblümchenfest am Samstag, den 18. Mai, begrüßen zu dürfen.

Mit herzlichen Grüßen

Ihre Kirsten Pallacks  
Kinderhospiz im Allgäu e.V.

Ihre Marlies Breher  
Süddeutsche Kinderhospiz-Stiftung

### **So unterstützen Sie unsere Arbeit:**

#### **Spendenkonto Förderverein Kinderhospiz im Allgäu e.V.**

Sparkasse Memmingen-Lindau-Mindelheim  
IBAN:  
DE32 7315 0000 0010 2297 06  
BIC: BYLADEM1MLM

#### **Zustiftungs- und Spendenkonten: Süddeutsche Kinderhospiz-Stiftung**

Sparkasse Memmingen-Lindau-Mindelheim  
IBAN:  
DE96 7315 0000 1001 2214 88  
BIC: BYLADEM1MLM

Walser Privatbank AG  
IBAN:  
AT28 3743 4000 0014 6621  
BIC: RANJAT2B

# „Ich nehme mehr mit, als ich geben kann“

**Sandra Venus ist ausgebildete Kinderhospizbegleiterin und begleitet seit Dezember 2015 im Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Allgäu die 12-jährige Chiara. Hier berichtet Sandra über ihre Arbeit.**

„Ich werde oft gefragt, warum ich diese Arbeit mache, und ich kann immer nur antworten, dass ich viel mehr mitnehme, als ich geben kann. In der Regel gehe ich einmal die Woche zu Chiara. Was wir unternehmen, hängt davon ab, wie es ihr geht. Vorlesen geht eigentlich immer oder wir kuscheln auf dem Sofa, spielen oder basteln.“

## Reflexion ist wichtig

Meine Hauptaufgabe als Kinderhospizbegleiterin sehe ich darin, für die ganze Familie dazusein, zuzuhören, mitzutragen, mit auszuhalten, d.h. nicht nur für das erkrankte Kind oder den erkrankten Jugendlichen sondern auch für die Eltern und Geschwister. Natürlich muss man aufpassen, dass man sich selbst nicht verliert oder überfordert.

Mir hilft es sehr, zu reflektieren. Bei Katrin und Kathrin, den beiden hauptamtlichen Koordinatorinnen vom ambulanten Dienst, und den anderen Ehrenamtlichen finde ich immer ein offenes Ohr. Auch eine Supervision ist sehr hilfreich, um eine gute Familienbegleitung zu gewährleisten.

## In jeder Situation da sein

Ich finde es schön, dass mir die Eltern und auch Chiara vertrauen. Bei ihr merke ich es an



Reaktionen. Sie entspannt sich immer mehr, wenn wir gemeinsam Zeit verbringen. Sie kann ja nicht mit Worten oder Gesten kommunizieren. Aber wir haben unseren eigenen Weg gefunden, uns zu verständigen. Ich merke, wenn es ihr nicht gut geht, und möchte ihr auch dann das Gefühl geben, dass ich für sie da bin.

## Auf die Bedürfnisse eingehen

Allgemein kann ich sagen, dass natürlich jede Familie andere Bedürfnisse hat und damit eine andere Unterstützung braucht. Aber gerade darauf lassen wir Ehrenamtlichen uns ein. Für mich ist mein Einsatz als Kinderhospizbegleiterin eine große Bereicherung.“

## Zusätzlich ambulant betreut

Seit 2004 wurden im Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Allgäu insgesamt 61 Familien begleitet und 235 Ehrenamtliche ausgebildet, teils auch für andere Dienste. Aktuell koordinieren Kathrin Pade und Katrin Wassermann vom ambulanten Dienst 22 Familien mit 41 ausgebildeten Ehrenamtlichen. Sie ersetzen keine professionellen Pflegedienste, sondern wollen die Selbsthilfe der Familie stärken und sich an den Bedürfnissen der Familien orientieren.

Wie auch im stationären Kinderhospiz St. Nikolaus werden die Familien ab der Diagnosestellung unterstützt. Ebenso sind die Leistungen für die Familien

kostenfrei und erstrecken sich über die gesamte Lebens-, Sterbe- und Trauerphase.

## Junge Menschen im Einsatz

Zusätzlich bildet die Süddeutschen Kinderhospiz Akademie junge Menschen zur Kinderhospizbegleiter/In aus. Das „Junge Ehrenamt“ ist inzwischen eine wichtige Ergänzung in der Begleitung der Familien.

Leiterin Katrin Wassermann begründet ihr Engagement so: „Mir war schnell klar, dass sich erkrankte Jugendliche auch eine Begleitung von Ehrenamtlichen wünschen, die nicht so viel älter als sie selbst sind, sondern ähnliche Interessen haben. So wird ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit zu einer echten Lebensbegleitung.“

Die Hauptaufgabe aller Ehrenamtlichen ist nicht nur das Bestehen in Krisensituationen.

## Betroffene vernetzen

Den beiden Koordinatorinnen ist Vernetzung sehr wichtig, nicht nur für die Ehrenamtlichen sondern auch für die Familien. Inzwischen gibt es regelmäßig für die Mütter ein Brunch-Treffen. Die Väter gehen zweimal im Jahr zum Bogenschießen. Genauso werden die Geschwister auch außerhalb der stationären Aufenthalte im Kinderhospiz mit vielfältigen Aktionen und Treffen begleitet.

Nächster Ausbildungsstart zum/zur bundesweit anerkannten Kinderhospizbegleiter/In ist im Frühjahr 2020.

## Wir erinnern uns an:

Lilly  
\* 2017 † 2018

Emil  
\* 2014 † 2018

Philip  
\* 2005 † 2019

Paul  
\* 2017 † 2019

Stefan  
\* 1999 † 2018

Adrian  
\* 2006 † 2018

Lilia  
\* 2013 † 2019

Emma  
\* 2005 † 2019



# „Einfach Lebensqualität geben“

**Lebensqualität ist das, was zählt. Das erleben die Kinder und Jugendlichen immer wieder im Kinderhospiz St. Nikolaus. An diesen drei Beispielen zeigt sich wie.**



## Sturmfrei-Woche

Normalerweise würde man sagen: „Es geht rund im Kinderhospiz St. Nikolaus – dem Haus voller Leben“. Doch das stimmt dieses Mal nicht, denn statt „rund“ ist „eckig“ angesagt. Das Thema in der jüngsten Sturmfrei-Woche war „Rad ab! Exotische Räder und Autos bauen!“ Und die Räder waren dabei wirklich eckig. So hatte Jakob Bernoulli im 17. Jahrhundert an einer Treppe getüftelt, auf der die passenden eckigen

Räder fahren können. Unsere erkrankten Jugendlichen, die alle auf Rollstühle angewiesen sind, machten sich bei der Sturmfrei-Woche also ans Werk, um Bernoulli nachzueifern. So wurde die Treppe mit unserem Team konstruiert und aus Tetra-Packs, Pappe und Schaschlik-Spießen wurden phantastische Autos gebaut. So wie zum Beispiel das Auto von Paul, das mit Zeitungsartikeln aus dem Sportteil beklebt war. Denn es ist Pauls Wunsch, Sportreporter zu werden. Natürlich gab es zum Schluss ein Wettrennen über die Treppenrampe mit abschließender Siegerehrung.

Über die Sturmfrei-Wochen, in denen Jugendliche eine Woche ohne Eltern bei uns verbringen, haben wir schon öfter berichtet. Sie bieten viel Freiraum für das Kinderhospiz-Team, sich auf ein Thema länger zu konzentrieren.

## Kreatives Werken

Kreatives Werken mit den erkrankten Kindern und Jugend-



Foto: Alwin Zwißel

lichen ist bei jedem Aufenthalt in unserem Kinderhospiz St. Nikolaus ein wichtiger Aspekt. Sie werden dabei im Rahmen ihrer Möglichkeiten gefördert. „Es ist einfach schön zu sehen, mit welcher Begeisterung und mit welchem Kampfgeist unsere Kinder und Jugendlichen dabei sind“, so Ulrike Rossner vom psychosozialen Bereich. Sie ergänzt: „Freude, Lachen und Entspannung zu schenken, einfach Lebensqualität, auch das zählt zu unseren Aufgaben hier im Kinderhospiz“.

## Freude erleben

Die Angebote für die erkrankten Kinder und Jugendlichen sind sehr vielfältig und individuell an sie angepasst. Vor allem sollen sie aber auch Freude bringen. Laurin zum Beispiel bastelte eine wunderschöne Lampe, die er anschließend seinen Eltern schenkte.

## Es lebe der Sport!

Für Jonas gab es bei seinem Aufenthalt im Kinderhospiz überraschend ein spannendes Erlebnis in der Memminger Eishockeyhalle. Jo Heisig und Jonathan Mayr, beide Mitarbeiter in der Pflege, organisierten den Besuch beim Allgäu-Derby des ECDC Memmingen gegen ERC Sonthofen und begleiteten ihn. Jonas ist eigentlich eingefleischter Fan der Augsburger Panthers. Aber da zwei Spieler des Clubs an diesem Abend beim ECDC mitspielten, feuerte

Jonas begeistert die Memminger an. Und sie haben gewonnen. Der Torhüter der Memminger Indians schenkte Jonas als Erinnerung einen Eishockeyschläger.

Mit viel Engagement und Ideenreichtum versuchen alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter neben der hochprofessionellen Umsetzung vieler Angebote ungewöhnliche Wünsche und Überraschungen für die erkrankten Kinder individuell zu ermöglichen.

## Kurse in der Süddeutschen Kinderhospiz Akademie

**Donnerstag, 24. Oktober 2019, 9 bis 18.15 Uhr, Kinderhospiz St. Nikolaus, Seminarraum**

Tod und Trauer an Schulen – lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche begleiten. Der Kurs richtet sich an Lehrer/innen und Erzieher/innen. Informationen und Anmeldung unter Tel. 08331-49068018 oder [mueller@kinderhospiz-nikolaus.de](mailto:mueller@kinderhospiz-nikolaus.de).

## Palliative Care Kurs für Kinder und Jugendliche 2020

Anfang 2020 startet ein neuer Palliative Care Kurs für Kinder und Jugendliche. Termine und Bewerbungsfrist werden im Frühsommer 2019 bekannt gegeben. Voranmeldungen unter [mueller@kinderhospiz-nikolaus.de](mailto:mueller@kinderhospiz-nikolaus.de) oder Tel. 08331-49068018.

[www.kinderhospiz-nikolaus.de](http://www.kinderhospiz-nikolaus.de)



# Jede Menge Sport fürs Kinderhospiz

## Neuer Rekordversuch

In unter 48 Stunden will der Bergwanderführer Stefan Volgmann von Oberstdorf aus Meran erreichen. Die herausfordernde Tour beträgt 133 Kilometer zu Fuß und 62 Kilometer mit dem Rennrad.

## Barfuß über die Alpen

Für das Kinderhospiz St. Nikolaus wagt sich der 51-jährige Schwabmünchner Rainer Graf vom 20. bis 26. Juli 2019 auf den 91 Kilometer langen Meraner Höhenweg Nord und das ohne Schuhe.

Infos unter [barfussherz.de](http://barfussherz.de)

## Spielend an einem ganzen Tag durch den Bodenseekreis

Auch als sportlich-musikalische Aktion bezeichnen wir die Tour des Seehasen-Fanfarenzugs e.V. Friedrichshafen. Am Samstag, 1. Juni, starten unsere Botschafter um 7.50 Uhr in Friedrichshafen und spielen an dem Tag in allen 23 Städten und Gemeinden des Bodenseekreises.



## Nun erfolgreiche Besteigung des Aconcagua

Nach der Besteigung des Elbrus erreichten Andreas Jeske, Klaus Börner, Frieder Weingärtner, Initiator Thomas Knoll und Bergführer Dominik Müller am 11. Februar 2019 den Gipfel des 6962 Meter hohen Aconcagua in Argentinien.



Ein Ausschnitt aus ihrem Blog: „Nach acht nicht enden wollenden Stunden ist es dann soweit, wir erreichen kurz hintereinander den Gipfel. Die ersten Minuten ist jeder für sich in stillem Glück und dem Versuch gefangen, das alles zu begreifen. Mit nachlassender Erschöpfung erst vergießen wir stellenweise auch ein paar Gipfeltränen. Geschafft! Jetzt noch die Bilder und wie am Elbrus binden wir wieder eine Liesl ans Gipfelkreuz.“ Es kam die gigantische Spendensumme von insgesamt 45.059,20 Euro zusammen.

## Vater und Sohn unterwegs

Thomas Kausch und sein Sohn Julian aus Pforzen werden sich im Juli mit dem Mountainbike auf den Jakobsweg nach Santiago de Compostela machen. [www.Santiago2019.de](http://www.Santiago2019.de)



## Weitere Aktionen....

### Der Weinstadel hilft

Mit seinen Stammtischgästen vom Weinstadel in Weißenhorn-Hegelhofen hat Herbert Knoll im Februar 2018 einen Verein gegründet und sammelte für das Kinderhospiz bereits 11.000 Euro.



### „Kächeles“ mit Herz auf Tour

Seit 2017 engagieren sich die Kächeles alias Ute Landenberger und Michael Willkommen für das Kinderhospiz St. Nikolaus. Die Möglichkeiten des Erfolgs und der direkte Kontakt mit Tausenden von Zuschauern nutzen die Kächeles, um für das Kinderhospiz zu werben und eifrig Spenden zu sammeln. Zwischenzeitlich konnte bereits eine fünfstelligen Summe überreicht werden. [www.kaecheles.de](http://www.kaecheles.de)



## Vielen Dank!

Ohne Ihre Spenden könnten wir unser Kinderhospiz nicht finanzieren. Vielen Dank für die vielfältige Unterstützung!

Weitere Aktionen, Termine und Spendenübergaben finden Sie auf unserer Homepage unter [www.kinderhospiz-nikolaus.de](http://www.kinderhospiz-nikolaus.de)



Kinderhospiz im Allgäu e.V.  
(Förderverein)  
Sedanstr. 5  
87700 Memmingen  
Tel. 08331/490 680 0

**Vorstand:**  
Kirsten Pallacks (Vorsitzende)  
Marlies Breher  
Renate Böwing-Jaensch  
Stefanie Weis

**Süddeutsche Kinderhospiz-Stiftung**  
(Trägerin St. Nikolaus)  
**Vorstand:**  
Marlies Breher (Vorsitzende)  
Renate Böwing-Jaensch  
Kirsten Pallacks

**St. Nikolaus – süddeutsches**  
**Kinderhospiz gGmbH**  
Gerberstrasse 28  
87730 Bad Grönenbach  
Tel. 08334/989 111 0

Geschäftsführung:  
Anita Grimm

**Spendenkonto Förderverein**  
**Kinderhospiz im Allgäu e.V.**

Sparkasse  
Memmingen-Lindau-Mindelheim  
IBAN DE32 7315 0000 0010 2297 06  
BIC BYLADEM1MLM

**Zustiftungs- und Spendenkonten:**  
**Süddeutsche Kinderhospiz-Stiftung**

Sparkasse  
Memmingen-Lindau-Mindelheim  
IBAN DE96 7315 0000 1001 2214 88  
BIC BYLADEM1MLM

Walser Privatbank AG  
IBAN AT28 3743 4000 0014 6621  
BIC RANJAT2B

## Impressum

**Herausgeber:**  
Kinderhospiz im Allgäu e.V.  
Sedanstraße 5, 87700 Memmingen  
Tel. 08331-490 680-0  
Fax 08331-490 680-31  
[info@kinderhospiz-nikolaus.de](mailto:info@kinderhospiz-nikolaus.de)  
[www.kinderhospiz-nikolaus.de](http://www.kinderhospiz-nikolaus.de)

**Druck:**  
Mit freundlicher Unterstützung von  
FeinerMedia GmbH, [www.feiner.de](http://www.feiner.de)

## Termine:

### Bad Grönenbach, Kinderhospiz, Samstag, 18. Mai, 10 bis 17 Uhr, Gänseblümchenfest

9.30 Uhr Start, Crosslauf  
weitere Informationen s. Beilage.

### Lindau/Bodolz, Kirche St. Johannes der Täufer, Sonntag, 2. Juni, 15 Uhr,

Benefizkonzert mit dem Akustik-Duett SeeSaiten, das moderne Klassik neu arrangiert für Gitarre und Geige vorträgt.

### Schönebürg bei Laupheim, Samstag, 29. Juni, 19.30 Uhr,

Open-Air-Konzert „Schwobaklang“ u.a. mit den Bands „Schnokastich“ und „Singklusion“.

### Füssen, Kirche St. Mang, Sonntag, 7. Juli, 19.30 Uhr, Alpenländische Volksmusik

### VORSCHAU FÜR HERBST 2019:

### Pforzen, Flohwiese, Donnerstag, 24. Okt. 19 Uhr, Benefiz-Schlagerfestival mit

Oliver Thomas, Graziano, Rosanna Rocci, Conny Singer, Simona, Jessica Ming, Saskia Leppin, Tanzgruppe des SVO Germaringen. Moderation: Heike Renner und Wolfgang Radeck.

### Memmingen, Stadthalle, Samstag, 23. Nov., 18.30 Uhr

Benefiz-Schlagerfestival mit Fernando Express, Christian Lais, Frau Wäber, u.v.m. Moderation: Sonja Weissensteiner vom Bayerischen Rundfunk und Hansy Vogt. Karten für beide Konzerte über [www.reservix.de](http://www.reservix.de) und die Vorverkaufsstellen in Memmingen.

### Bad Grönenbach, Kinderhospiz, Sonntag, 24. Nov., 10 bis 17 Uhr, Tag der offenen Tür im Kinderhospiz.

Memmingen, Kinderlehrkirche  
Samstag, 7. Dezember, 18 Uhr,  
Adventsmusik mit dem Schweizer Chor Circle of Songs.  
Eintritt frei, Spenden erbeten.