



# NEWSLETTER



KINDERHOSPIZ  
ST. NIKOLAUS



05/2026

## Liebe Leserinnen und Leser,

wenn ein Kind viel zu früh gehen muss, gerät die Welt aus dem Gleichgewicht. Nichts ist mehr selbstverständlich. Tage fühlen sich schwer an. Worte fehlen. Und doch bleibt so viel: Liebe, Erinnerungen, Fragen, Sehnsucht.

Jeder Abschied ist individuell. Jede Trauer hat ihre eigene Sprache. Manche ist leise und kaum sichtbar. Manche laut und überwältigend. Und manchmal wechselt sie stündlich ihr Gesicht. Trauer braucht einen geschützten Raum, in dem alles sein darf: Tränen, Wut, Verzweiflung, Hoffnung, Erinnerung. Niemand muss hier stark sein. Niemand muss funktionieren.

Unsere Trauerangebote bieten Impulse, um die eigene Trauer besser zu verstehen, Schritt für Schritt mit ihr ins Gleichgewicht zu kommen und neue Wege im Umgang mit ihr zu finden. Dabei gibt es Raum für das ganz Persönliche oder Platz in der Gruppe, um Erfahrungen miteinander zu teilen.

In den Trauergruppen entsteht häufig eine besondere Verbundenheit: das Gefühl, mit der eigenen Trauer nicht allein zu sein.

Trauer braucht Zeit. Und sie braucht Gemeinschaft. Vor allem aber braucht sie Menschen, die sie aushalten, zuhören und mitgehen.

Nur dank Ihrer Unterstützung können wir unseren Familien Gemeinschaft im Leben, im Sterben und in der Trauer anbieten. Danke, dass Sie an unserer Seite sind.

## Ihr Vorstand und Team

## Aushalten, zuhören, mitgehen Trauerbegleitung durch den ambulanten Dienst

**Unser Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Allgäu begleitet zum einen betroffene Familien während der Krankheitsphase des Kindes, zum anderen ist er auch nach dem Tod des Kindes für die trauernde Familie da. Wir erweitern ständig unsere Angebote für alle, die den Verlust ihres Kindes erlebt haben.**

ziergängen. „Sich in Bewegung auszutauschen oder in Stille bei sich zu sein, fällt vielen in der gleichmäßigen Bewegung leichter“, erlebt die Trauerbegleiterin bei den leichten Wanderungen durch die Bad Grönenbacher Wälder.

**Unterstützung für Großeltern**  
Ein weitere Trauergruppe bietet

und Jugendlichen einen Ort, an dem sie unter sich sein und sich austauschen können. Teilweise finden diese Begegnungen parallel zu den Trauergruppen für verwaiste Eltern statt.

**Trauer bekommt Raum**  
Unsere Familienbegegnung im August „Zur Ruhe kommen, Kraft schöpfen, Erfahrenes tei-



### Aktiver Austausch

Sandra Venus ist zertifizierte Trauerbegleiterin. Gemeinsam mit ebenfalls zur Trauerbegleitung ausgebildeten Kolleginnen lädt sie verwaiste Eltern regelmäßig an Samstag-Vormittagen zu einem Treffen ein. Nach einem gemeinsamen Frühstück bekommen die Mütter und Väter Raum für einen aktiven Austausch, bei dem die Trauerbegleiterinnen thematische Impulse setzen.

### „Mit der Trauer in Bewegung kommen“

Ebenfalls treffen sich trauernde Eltern regelmäßig zu Trauerspa-

der ambulante Dienst für Großeltern an. „Wenn ein Enkelkind verstirbt, erleben Großeltern nicht nur ihren eigenen Schmerz, sondern auch den Schmerz ihrer Kinder. Auch sie können wir in dieser belastenden Zeit unterstützen“, so Sandra Venus.

### Für die ganze Familie

Jedes Familienmitglied ist mit dem Tod des Kindes, des Bruders oder Schwester schwer belastet. Wir bieten dafür auch Einzelbegleitungen an. Verwaiste Geschwister sind auch an den Geschwistertagen willkommen. Diese bunt gestalteten Treffen bieten den betroffenen Kindern

len“ und unsere Geschwister-Wochenenden sind ebenfalls Angebote, bei denen Trauer ihren Platz hat.

### Termine der Akademie

Im Programm der Süddeutschen Kinderhospiz Akademie sind alle Termine zum Thema „Trauer“ zu finden. So ist am Mittwoch, 21. Oktober, ein Vormittag für verwaiste Eltern geplant, bei dem sie im geschützten Rahmen ein Gesteck für ihre verstorbenen Kinder fertigen können: „Zeit des Erinnerns – Gestalten von Gestecken“.

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

# Das Langauer Supertalent wurde gekürt

30 von 30 Punkten für Lina und ihren „Jammerlappen“



**W**ährend der Faschingsferien fand wieder unsere Jugendbegegnungswoche in Kooperation mit der Deutschen Kinderhospizakademie statt. Acht junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung verbrachten in der Bildungs- und Erholungsstätte Langau in Steingaden eine besondere Auszeit vom Alltag. Begleitet von einem engagierten Team aus Ehrenamtlichen und Pflegekräften, erlebten sie eine Woche voller gemeinsamer Aktionen, kleiner Abenteuer, kreativer Workshops und besonderer Highlights.

Eins davon war die große Talentshow am Ende der Woche. Wir begegneten dem stärksten Mann der Welt, dem Aufräumkönig und erlebten beeindruckende musikalische Auftritte.

In diesem Jahr hat unsere Teilnehmerin Lina gemeinsam mit ihrer ehrenamtlichen Begleitung Barbara einen Text für die Show vorbereitet, der ihre Eindrücke in Worte fasst.



So berichten nun Lina und ihre Handpuppe „Jammerlappen“ mit viel Humor, Charme und Herz von ihrer erlebnisreichen Bildungsreise:



„Schon die Anreise am Montag war aufregend. Während Linas Mama am liebsten dageblieben wäre, startete Lina mutig in die Woche. Es folgten viele besondere Momente: eine fröhliche Kennenlernrunde, ein Puppentheaterbesuch, eine bunte Faschingsparty und sogar ein echter Pferdekuss. Ein Ausflug zur Käserei entwickelte sich überraschend zum Highlight, bei dem begeistert probiert und gestaunt wurde.“

**Schnitzeljagd und Schlossbesuch**  
„Beim Filmabend beeindruckte Lina ihre Begleitung Barbara mit großer Aufmerksamkeit. Am Donnerstag sorgten eine lustige Schnitzeljagd mit Polonaise, Zeitungshüten und einem turbulen-

ten Schnitzel- und Bällebad für viele Lacher. Ein weiterer Höhepunkt war der Besuch von Schloss Neuschwanstein. Lina strahlte so sehr, dass ihr „Jammerlappen“ sie kurzerhand zur „Königin des Grinsens“ ernannte. Am Samstagvormittag wurde es tierisch! Auf einem Bauernhof hatte Lina die Häsin Klara auf dem Schoß. Eine kleine Ziege knabberte neugierig an ihrem Halstuch und ein Pony bekam von ihr einen Apfel gefüttert.“

## „Jammerlappen“ gewinnt

Vor dem großen Auftritt wurde Lina von Pflegekraft Rebecca liebevoll gestylt - eine kurze Generalprobe inklusive. Und dann kam der große Moment: Mit Witz, Mitmachaktionen und berührenden Worten begeisterten Lina und ihr „Jammerlappen“ das Publikum und wurden mit sensationellen 30 von 30 Punkten zum „Langauer Supertalent“ gekürt. Am Ende stand nicht nur der Sieg, sondern vor allem Dankbarkeit, besonders für Caro, Leonie und Lisa, die diese besondere Woche mit Herz, Organisationstalent und viel Engagement möglich gemacht haben.

Die Talentshow zeigte eindrucksvoll: Diese Reise war mehr als nur eine Bildungsreise. Sie war eine Herzensreise.

## Wir erinnern uns an:

Raphael  
\* 2003 † 2025

Marlena  
\* 2016 † 2025

Kevin  
\* 2005 † 2025

Luna  
\* 2023 † 2026

Johanna  
\* 2003 † 2025

Fabienne  
\* 2013 † 2025

Raphael  
\* 2019 † 2026

Ricardo  
\* 2009 † 2025

# „Ich packe meinen Koffer“

## So aufwändig ist die Reise zum Kinderhospiz

**Der Aufwand, den manch eine Familie betreiben muss, um zu uns zu kommen, ist immens. Wir haben Familie Schwärzer aus Friedberg begleitet.**

Sohn Liam (16) hat eine seltene angeborene Muskelerkrankung, die zu massiven körperlichen Einschränkungen führt. Er sitzt im Rollstuhl und ist rund um die Uhr maschinell beatmet. Mutter Marion erinnert sich an frühere Urlaube. „Allein schon die Vorbereitung ist jetzt wesentlich anders: So viele medizinische Ersatzmaterialien und davon die ganz besonders wichtigen Dinge immer gleich doppelt und dreifach dabei haben zu müssen, das ist schon mal ein ganz großer Unterschied.“ Es seien auch wichtige Medikamente dabei, die man nicht auf die Schnelle bekomme. „Das muss man vorher unbedingt planen, besorgen und in ausreichender Menge mitnehmen.“ Packen beginnt meist zwei Tage vor der Abreise.

### Alle Geräte dabei

Am Abreisetag morgens um 7 Uhr: Liam für die Fahrt vorbereiten, alles ins Auto laden, Liam an die mobile Beatmungsmaschine anschließen, alle stationären Gerätschaften am Bett abbauen und verstauen. Die Familie muss die entsprechenden

Geräte zum Besuch im Kinderhospiz alle mitbringen.

### Ein kleiner Auszug aus der (sehr langen) Packliste mit rund 80 Einzelposten:

- Zwei Beatmungsgeräte (eins als Ersatz, falls das andere ausfällt)
- Heizung und Befeuchtung für das stationäre Beatmungsgerät
- Steriles Wasser für Heizung und Befeuchtung
- Schlauchsysteme
- Filter zum Wechseln
- Zwei Absauggeräte
- Inhalationsgerät
- Hustenassistent
- Ersatzakkus (geladen)
- Diverse Medikamente
- Trachealkanüle
- Verbandsmaterial für Trachealkanülen-Wechsel
- Sondenkost
- Ernährungspumpe

### Fahrt ohne Zwischenstopp

Liam wird im Rollstuhl sitzend transportiert. Zusammen mit dem ganzen Gepäck ist der große umgebaute Renault Traffic komplett vollgepackt. Seine Schwester Lena (27) sitzt während der Fahrt neben ihm im Gepäckraum. Die rund 1,5 Stunden lange Fahrt nach Bad Grönenbach geht glücklicher-

weise ohne Zwischenstopp. „Da wissen wir: So lange kann er im Rolli sitzen, so lange hält die Windel.“

einzigste Zeit im Jahr, in der Familie Schwärzer von der Pflege entlastet ist. „Für uns ist es unsere Auszeit vom Alltag daheim. Bei



### Einzug ins Kinderhospiz

Bei der Ankunft beginnt sofort der Einzug in das Zimmer, in dem Liam untergebracht ist. Nach zwei Stunden ist alles eingeräumt. Die wichtigsten Geräte sind angeschlossen und justiert. Liam wird mit einer speziellen Hebevorrichtung ins Bett gehoben. Erst wenn bei Liam alles geregelt ist, ziehen Schwester Lena und Mutter Marion im Familienzimmer ein und können endlich durchatmen.

### Auszeit nehmen, abschalten

Die Zeit im Kinderhospiz ist die

all den Aufenthalten, die wir bis jetzt hier waren, gelingt es uns wirklich nach einigen Tagen total gut, abzuschalten und Liam auch abgeben zu können. Und dann kann man hier natürlich auch ganz andere Sachen machen als daheim.“ Eben doch so ein bisschen wie Urlaub.

**Die ausführliche Geschichte und den Link zur Podcast-Folge mit Liams Schwester Lena finden Sie unter:**

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

# Erfahrungsaustausch der besonderen Art

## „Rett-Syndrom-Woche“ im Kinderhospiz St. Nikolaus

**In unserem Kinderhospiz trafen sich insgesamt sechs Familien zur „Rett-Syndrom-Woche“ – einer Woche, in der Familien zu Gast waren, deren Kind am Rett-Syndrom erkrankt ist. Dabei handelt es sich um eine seltene unheilbare Erkrankung des autistischen Spektrums. Das Rett-Syndrom betrifft fast ausschließlich Mädchen.**

Initiator dieser Woche war der Saarländer Jens Philippi. Er ist selbst betroffener Vater. Bei seiner Tochter Anna (9) zeigt sich das Rett-Syndrom vor allem in Epilepsie. Andere Symptome sind sprachliche, motorische und kognitive Behinderungen.

Die Lebenserwartung ist bei den rund 2.000 erkrankten Menschen in Deutschland sehr unterschiedlich.

### Wichtiges Treffen

„Es ist einfach schön, sich mit anderen betroffenen Familien hier zu treffen und über die gleichen Probleme zu sprechen, man braucht sich nicht zu erklären. Das ist uns wirklich sehr wichtig“, sagt Philippi. Das bestätigen auch die anderen Eltern der „Rett-Syndrom-Woche“.

### Wertvoller Austausch

Für Mutter Ute Essler ist es „Erholung, zur Ruhe kommen, Duschen ohne Zeitdruck, die ganz einfachen Dinge, aber auch der

wertvolle Austausch mit den anderen Familien.“ Vater Florian Walzer ergänzt: „Man sieht mal, wie andere das machen, man er-

fährt neue Ansätze.“ Wichtige Erkenntnisse, die jeder einzelnen Familie im Alltag weiterhelfen.



V.l.: Leni (11) mit Mutter Martina Baun, Jens Philippi mit Tochter Anna (9), Katharina (19) mit Mutter Ute Essler, Luisa (8) mit Vater Florian Walzer

## Unsere Termine 2026

**Süddeutsche Kinderhospiz Akademie im Haus der Begegnung, Gerberstr. 5b, Bad Grönenbach:**

**Donnerstag, 15. Oktober  
Humor als Kraftquelle**

19 bis 21 Uhr: Wie kann Lachen und der eigene Humor trösten, erleichtern und verbinden?

**Mittwoch, 21. Oktober  
Vorsorgevollmacht,  
Betreuungsrecht,  
Patientenverfügung**

19 bis 20.30 Uhr: Vortrag zu Alternativen und jeweiligen Verfahren.

**Dienstag, 27. Oktober  
Trauma und traumasensible  
Begleitung**

9 bis 16 Uhr: Was bedeutet „Trauma“ und was gibt uns einen sicheren Handlungsraum?

**Dienstag, 3. November  
Letzte Hilfe für Kinder  
und Jugendliche**

13 bis 17 Uhr: Richtiger Umgang mit schwerkranken Menschen.

**Mittwoch, 18. November  
Tod und Trauer an Schulen  
und Kindergärten**

9 bis 18 Uhr: Wissen und Unterstützung im Umgang mit trauernden Kindern

## Arbeitskreis Kinderhospize Bayern



Seit Mitte November gibt es den Arbeitskreis Kinderhospize Bayern. Er hat sich gegründet, um die Interessen der bayerischen Kinderhospize zu bündeln, den fachlichen Austausch zu fördern und die Versorgung zu stärken. Zum Sprecher des Arbeitskreises wurde Alfons Regler (3.v.l.) gewählt, der Geschäftsführer unseres Kinderhospizes St. Nikolaus. Der Arbeitskreis will sich regelmäßig zweimal pro Jahr treffen und arbeitet unter dem Dach des Bayerischen Hospiz und Palliativverbandes (BHPV).

**Info-Veranstaltungen im Kinderhospiz St. Nikolaus, Gerberstr. 28, Bad Grönenbach**

**Zielgruppe:**

Angehende und ausgebildete Pflegefachkräfte sowie Interessierte für ein Freiwilliges Soziales Jahr.

**Freitag, 12. Juni  
Pflege-Infoabend:  
Pflegealltag im  
Kinderhospiz St. Nikolaus**  
17 bis 19 Uhr

**Donnerstag, 17. September  
Pflege-Infotag: Pflegealltag  
im Kinderhospiz St. Nikolaus**  
9 bis 14 Uhr

**Donnerstag, 26. November  
Pflege-Infoabend:  
Pflegealltag im  
Kinderhospiz St. Nikolaus**  
17 bis 19 Uhr

**Anmeldungen und  
Informationen:**

akademie@  
kinderhospiz-nikolaus.de  
oder Tel. 0 83 34/999 93 22

**Bitte vormerken:  
Sonntag, 22. Nov. 2026  
Tag der offenen Tür**  
10 bis 17 Uhr im Kinderhospiz  
und Haus der Begegnung.

## Tag der Kinderhospizarbeit



Wir feierten am 10. Februar gemeinsam mit unseren betroffenen Familien, den Bad Grönenbacher Grundschulkindern und der Allgäuer Mitmachband Jamuk den Tag der Kinderhospizarbeit. Die Schulkinder haben ihre Wünsche und Gedanken für die erkrankten Kinder auf Wunschkarten geschrieben und mitgebracht. Diese Wünsche haben nun einen festen Platz im Kinderhospiz haben. Insgesamt waren rund 100 Gäste beim Familiennachmittag dabei. Ein echter Begegnungstag!

## Angebote für Familien

**Trauerangebot für  
verwaiste Eltern 2026:**

**Trauerspaziergänge**

Samstage: 13. Juni, 4. Juli,  
26. September, 21. November,  
jew. 10 bis 13 Uhr: „Mit der  
Trauer in Bewegung kommen.“

**Trauerangebot für Großeltern**

Freitage: 3. Juli, 18. September,  
13. November, jew. 13 bis 16 Uhr,  
Impulssetzungen zum  
Austausch in der Gruppe oder  
in Einzelgesprächen.

**Zeit des Erinnerns –  
Gestalten von Gestecken**

Mittwoch, 21. Oktober  
9 bis 11 Uhr

**Angebote für  
Geschwister 2026:**

**Geschwistertage**

Samstage: 20. Juni,  
19. September, 14. November,  
jew. 9 bis 15.30 Uhr  
Lustige Spiele, Teamaktionen,  
kreative Übungen: Zeit für  
Austausch und Lachen.

**Ende November ist unser  
neues Akademieprogramm  
2027 auf unserer Website  
einzusehen.  
www.kinderhospiz-nikolaus.  
de/akademie**

## Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

**Wir bedanken uns herzlich  
bei allen, die es uns durch  
ihre zahlreichen Spenden  
ermöglichen, die Kinder-  
hospizarbeit dauerhaft  
zu finanzieren.**

**Auf unserer Homepage  
www.kinderhospiz-nikolaus.de  
finden Sie Berichte zu  
Spendenübergaben.**

**Newsletter online**

**Wenn Sie den Newsletter lieber  
online lesen möchten, melden Sie  
sich bitte an unter:  
www.kinderhospiz-nikolaus.de**

**Sie finden uns auch:**



## Süddeutsches Kinderhospiz-Zentrum

**Süddeutsche Kinderhospiz-Stiftung  
(Trägerin Kinderhospiz St. Nikolaus)**

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

Gerberstr. 5b  
87730 Bad Grönenbach  
Tel. 08334/999 93 0

**Kinderhospiz im Allgäu e.V.  
(Förderverein)**

Vorstand:  
Luisa Miorin  
Katrin Wassermann  
Stefanie Weis  
Dana Zuber

Gerberstr. 5b  
87730 Bad Grönenbach  
Tel. 08334/999 93 0

**St. Nikolaus – süddeutsches  
Kinderhospiz gGmbH**  
Geschäftsführung:  
Alfons Regler

Gerberstraße 28  
87730 Bad Grönenbach  
Tel. 08334/989 111 0

## Zustiftungen und Spenden:

**Zustiftungs- und Spendenkonten:**

**Süddeutsche Kinderhospiz-Stiftung**  
Sparkasse Schwaben-Bodensee  
IBAN DE96 7315 0000 1001 2214 88  
BIC BYLADEM1MLM

Alpen Privatbank AG  
AT85 3679 1000 1200 5120  
BIC: ALPEAT22

**Spendenkonto  
Kinderhospiz im Allgäu e.V.**  
Sparkasse Schwaben-Bodensee  
IBAN DE32 7315 0000 0010 2297 06  
BIC BYLADEM1MLM

**Impressum:  
Herausgeber:**

Kinderhospiz im Allgäu e.V.  
Gerberstraße 5b  
87730 Bad Grönenbach  
Tel. 08334/999 93 0

info@kinderhospiz-nikolaus.de

**Druck:**  
Mit freundlicher Unterstützung von  
FeinerMedia GmbH, www.feiner.de