



KINDERHOSPIZ  
ST. NIKOLAUS

05/2021

# NEWSLETTER

## Liebe Leserinnen und Leser,

„Vielen Menschen ist nicht bewusst, was es heißt, ein unheilbar krankes Kind in der Familie zu haben. Was dies alles mit sich bringt an Mehraufwand, an Problemen, tiefen Sorgen! Ich wünsche mir mehr Sichtbarkeit für meine Kinder“ ...dies sagte jüngst eine betroffene Mutter auf unsere Frage, was sie sich in diesen Zeiten besonders wünscht. Sie spricht sowohl für ihr unheilbares und lebensverkürzend erkrankten Kind, als auch für die gesunde Schwester. Ein Wunsch, der uns betroffen macht, aber auch anspricht.

### Sprachrohr Newsletter

Nicht zuletzt durch unsere halbjährlich erscheinenden Newsletter möchten wir die Chance nutzen, Sprachrohr für die wichtige Kinder- und Jugendhospizarbeit zu sein.

- Es hat für uns höchste Priorität, die breite Öffentlichkeit auf die besondere Lebenssituation der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Familien aufmerksam zu machen.
- Es ist unsere Aufgabe, uns dafür einzusetzen, dass betroffene Familien nicht in gesellschaftlicher Isolation leben.
- Es entspricht unserer Fürsorge, den Familien einen Ort der Erholung und des Kraftschöpfens zu bieten, um sie auf ihrem schweren Weg zu unterstützen, zu begleiten und zu betreuen.

### Stets ihr Bestes geben

Unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie unsere zahlreichen Ehrenamtlichen geben im stationären Kinderhospiz

St. Nikolaus sowie im Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Allgäu ihr Bestes, um unseren betroffenen Familien beizustehen.

### Kein Tag der offenen Tür

Das Konzept unserer Kinderhospizarbeit konnten wir Ihnen in jedem Frühjahr anlässlich unseres „Gänseblümchenfestes – Tag der offenen Tür“ zeigen. Leider müssen wir auch in diesem Jahr pandemiebedingt diesen besonderen Tag ausfallen lassen, ebenso unseren beliebten „Kiho-Crosslauf“.

### Wir bleiben in Bewegung

Aktiv bleiben wir trotzdem: Denn als Alternative starten wir die Aktion „#fit4kiho – Wir bleiben in Bewegung“. Tragen Sie unser Kinderhospiz St. Nikolaus und unsere Arbeit in die Welt und sammeln Sie für uns Kilometer!

### Vielen Dank!

Wir bedanken uns bei allen, die uns dabei helfen, das Kinderhospiz St. Nikolaus und auch die Kinder- und Jugendhospizarbeit am Laufen zu halten. Dies gelingt uns nur dank Ihrer wertvollen Hilfe und Unterstützung.

Wir bleiben in Bewegung –  
Bleiben Sie gesund!

Ihr Vorstand  
Kinderhospiz im Allgäu e.V.  
und Süddeutsche Kinderhospiz-  
Stiftung

## Newsletter online

Wenn Sie den Newsletter lieber online lesen möchten, können Sie sich unter [www.kinderhospiz-nikolaus.de](http://www.kinderhospiz-nikolaus.de) anmelden.

## Eine wirklich coole Idee!



Jonas und sein fünfjähriger Bruder Felix kennen das Kinderhospiz St. Nikolaus durch das Engagement der Eltern und Großeltern, die u.a. viele Jahre lang die Almweihnacht in Bauhofen auf die Beine gestellt haben.

Diesen Winter fanden viele Benefizveranstaltungen nicht statt. So kam Jonas auf die Idee, eine Schneebau aufzubauen und Kinderpunsch zu verkaufen. Für ihn war sofort klar: „Das Geld spenden wir an das Kinderhospiz St. Nikolaus.“

Seine Mutter Anja Ramppp freut sich: „Wenn ein Siebenjähriger auf die Idee kommt, das Geld zu spenden, dann weiß man, dass man als Eltern einiges richtig macht und den Kindern die wichtigen Werte im Leben vermittelt.“

Schmunzelnd fügt sie noch hinzu: „Also zehn Euro von den Einnahmen wollten die beiden für sich behalten.“

**Vielen Dank, Jonas und Felix!  
Wir sind beeindruckt!**

## #fit4kiho

Wir bleiben in Bewegung!



Unser Ziel: 40.000 Kilometer sammeln  
weitere Infos im Innenteil



Wir bleiben optimistisch –  
Bitte vormerken: Samstag, 21. Mai 2022

GÄNSEBLÜMCHENFEST MIT KIHOCROSSLAUF

# Einmal um die Erde: Wir sammeln Kilometer!

Das Kinderhospiz St. Nikolaus bleibt aktiv, auch wenn nun zum zweiten Mal das beliebte Gänseblümchenfest 2021 und somit auch der Kiho-Crosslauf abgesagt werden müssen.

## Bewegen mit #fit4kiho

Dafür starten wir nun die Aktion „#fit4kiho – Wir bleiben in Bewegung“, bei der jeder überall mitmachen kann. Es ist unser Ziel, gemeinsam 40.000 Kilometer zu sammeln. Das entspricht einer Strecke von einmal rund um die Erde. Eingeladen sind alle, die Freude an der Bewegung haben.

## Auf geht's in die Natur

Von Samstag, 1. Mai 2021, bis Sonntag, 6. Juni 2021, bittet das Organisationsteam die Teilnehmerinnen und Teilnehmer auf ihre Lieblingsstrecken, um mit Laufen, Gehen, Walken, Wandern oder Rollstuhl Kilometer zu sammeln. Alle gängigen Apps oder alle ausgewiesenen Wege mit Kilometerangaben eignen sich, um die Anzahl der Kilometer zu berechnen.

## Fotos willkommen

Die fleißigen Kilometersammler schicken ihre Ergebnisse per Mail an [fit4kiho@kinderhospiz-nikolaus.de](mailto:fit4kiho@kinderhospiz-nikolaus.de) oder posten mit schönen Fotos auf Instagram oder Face-



book jeweils mit @kinderhospiz.nikolaus und #fit4kiho.

## Rund um das Kinderhospiz

Auch vor Ort in Bad Grönenbach kann die #fit4kiho-Aktion gestartet werden. Start und Ziel sind der Parkplatz an der Rothensteiner Straße. Hier sind abwechslungsreiche Wege durch die Bad Grönenbacher Umgebung in verschiedenen Längen ausgewiesen. In einer Box bei den Wegetafeln liegen vorbereitete Karten zum Ausfüllen, die entweder im Kinderhospiz in den Briefkasten abgegeben oder per Post an Kinderhospiz St. Nikolaus, Gerberstraße 28, 87730 Bad Grönenbach, geschickt werden können.

## Wandern im Unterallgäu

Weitere Tipps für schöne Rundwege im Unterallgäu wie zum Beispiel die Glückswege gibt es unter [www.bad-groenenbach.de](http://www.bad-groenenbach.de) oder unter [www.freizeit-unterallgaeu.de](http://www.freizeit-unterallgaeu.de).

## Wir verlosen schöne Preise

Alle Mitteilungen an das Kinderhospiz erhalten eine Nummer und nehmen wie bei unserem beliebten Kiho-Crosslauf an einer Verlosung von gesponserten Preisen teil. Eine Glücksfee wird im Anschluss an die Aktion die Gewinnlose ziehen.

## Mit Laufen Gutes tun

Wer das Kinderhospiz auch finanziell unterstützen möchte,

kann zum Beispiel Sponsoren finden, die den Einsatz pro Kilometer mit einem bestimmten Betrag unterstützen.

## Für Couch-Potatoes

Und alle, die lieber auf dem Sofa bleiben, können sich Kilometer erkaufen statt erlaufen.

Hauptsache, wir erreichen unser Ziel, einmal die Erde zu umrunden.

Wir wünschen Ihnen dabei viel Spaß und hoffen, dass Sie viele schöne Ecken in der Natur entdecken.

Eine Auswahl von eingesandten Fotos finden Sie auf unserer Homepage oder in unseren Social-Media-Kanälen wie Instagram oder Facebook.



Instagram: @kinderhospiz.nikolaus



Facebook: @kinderhospiz.nikolaus



## Wir erinnern uns an:

Wenn du bei Nacht den Himmel anschaust,  
wird es dir sein, als lachten alle Sterne.  
Weil ich auf einem von ihnen wohne,  
weil ich auf einem von ihnen lache.  
Du allein wirst Sterne haben, die lachen können.

Der kleine Prinz

Maximilian  
\* 2008 † 2020

Fabian  
\* 2002 † 2020

Leonie  
\* 1997 † 2021

Yanik  
\* 2006 † 2021

Georg  
\* 2003 † 2020

Jonathan  
\* 2020 † 2020

Luna  
\* 2019 † 2021

# Endlich einige Tage Auszeit im Kinderhospiz

**Nach einem Jahr der Einschränkungen durch Corona ist inzwischen eine Routine im Alltag des Kinderhospizes entstanden. Die Regeln, wie die Familien am besten situationsbedingt betreut und untergebracht werden können, funktionieren. Mitarbeiterinnen, Mitarbeiter und die Familien werden regelmäßig getestet. Für unsere Hygienemaßnahmen gilt höchster Standard. Somit sind bis jetzt keine schwerwiegenden Zwischenfälle vorgekommen. Leider können nicht alle Zimmer belegt werden. Distanz ist immer noch ein wichtiger Aspekt, um dem Virus Einhalt zu gebieten.**

Petra Weiher ist mit ihrer sechsjährigen Tochter Klara zu Besuch. Eigentlich wollte sie zusammen mit der ganzen Familie bereits in den Weihnachtsferien kommen. Der Aufenthalt war schon seit langem geplant.

## Coronavirus nach Hause

Doch dann erkrankte die 12jährige Schwester Hannah an Corona. „Hannah machte sich große Sorgen um ihre geliebte kleine Schwester und bewegte sich keinen Meter aus ihrem Zimmer. Das hat sie sehr belastet“ so Petra Weiher. „Wir waren alle in Quarantäne, aber ich konnte dieser Zeit auch etwas Schönes abgewinnen. Mein Mann war auch zu Hause und wir konnten uns gemeinsam um Klara und auch Hannah kümmern, ergänzt Petra Weiher. Dirk Weiher arbeitet sonst in verantwortungsvoller Position in der Lebensmittelbranche und kommt oft erst um 21 Uhr nach Hause.

## Kein ambulanter Pflegedienst

Petra Weiher erzählt, dass durch die Feiertage und den eigentlichen Aufenthalt im Kinderhospiz keine Pflegekräfte für die Nächte geplant waren. Petra Weiher ist selbst Kinderkrankenschwester, das erleichtert nachts die Pflege um Klara. „Doch 17 Nächte am Stück wie zu der Zeit um Silvester, das geht an die Substanz“. Klara leidet an Trisomie 5P, einem schweren Gendefekt. Durch Verformung der Füße trägt Klara Schienen, die sie nicht schlafen lassen. Außerdem wird sie nachts mit einer High-Flow-Sauerstoffbril-



le bei der Atmung unterstützt, die sie sich immer wieder abreißt und vom Nachtdienst kontrolliert werden muss.

## Viel Bewegung erleichtert

Auch tagsüber forderte Quarantäne die Familie. „Klara hat einen unglaublichen Bewegungsdrang. Sie will immer raus und sitzt mit der Jacke bereits an der Treppe. Wir sind oft über Stunden unterwegs“, schmunzelt Petra Weiher. „Aber in der Quarantänezeit konnten wir ihr nicht erklären, dass sie zuhause bleiben muss“.

## Aufenthalt im Kinderhospiz

Petra Weiher ist im März mit Klara allein ins Kinderhospiz gekommen, um nach der schwierigen Zeit wieder Kraft zu tanken. Sie ist dankbar, dass sich dieser Aufenthalt noch ergeben hat. Sie sitzt entspannt in der schon wärmenden Sonne im Garten des Kinderhospizes. „Dieses Mal habe ich länger gebraucht, anzukommen. Die Erschöpfung steckte mir noch tief in den Knochen. Ich hatte auch schwere Rückenprobleme,“ erzählt sie.

## Besonders erholsam

Sie empfindet diesen Aufenthalt als besonders erholsam und ergänzt: „Vielleicht liegt es

unterwegs sein kann. Mit ihrer Pflegerin Steffi vom Kinderhospiz ist sie gerade vom Spazierengehen zurückgekommen. Am Badeweiher von Bad Grönenbach hatte sie große Freude an den Enten wie Steffi der Mutter erzählt. Auch die ersten Blumen im Garten vom Kinderhospiz finden Klaras Aufmerksamkeit.

## Erholsame Tage gehen zu Ende

Für beide ist es der letzte Tag des Aufenthalts. Petra Weiher ist ein wenig wehmütig, freut sich aber sehr auf die daheim gebliebene Familie. Sie hofft auf Lockerungen im Homeschooling für ihre Hannah. „Sie hat schon sehr gelitten, nicht die Freundinnen zu treffen oder im Vereinsleben aktiv zu sein“.

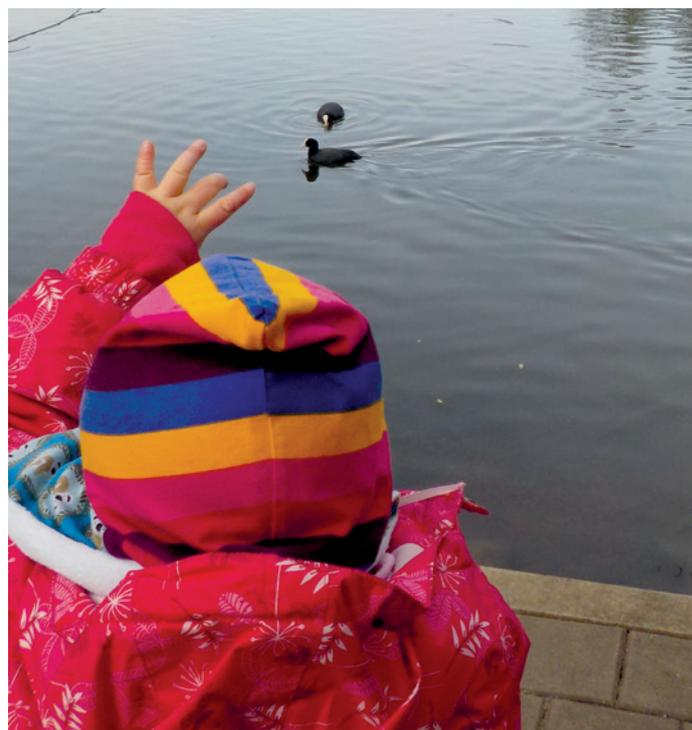
## Wieder nach Hause

Die Sorge um ausreichend Pflegedienste für Klara drückt stets auf die Stimmung der ganzen Familie Weiher. Es liegen wieder neue Verhandlungen an. „Unser Alltag ist doch schon genügend schwer. Der ständige Kampf um Pflegedienste oder Hilfsmittel zermüht, denn die Einschätzung des medizinischen Dienstes bei der seltenen Erkrankung von Klara gibt immer wieder Probleme“, sagt Weiher resigniert. Doch jetzt ist erst mal Mittagessen angesagt. Petra Weiher und Klara machen sich fröhlich auf den Weg.

daran, dass weniger Familien da sind. Ich mache eigentlich nichts anderes als Lesen, Spazierengehen und Schlafen.“ „Auch Klara schläft wieder länger“, freut sie sich und hofft, dass sie es zuhause beibehält.

## Neugierde stets vorhanden

Klara liebt die verschiedenen Eindrücke von außen, wenn sie



## Erfolgreiche Lichter-Aktion „St. Nikolaus leuchtet“

Nochmals vielen Dank an die mehr als 4000 Lichterspenden zu unserem ausgefallenen Tag der offenen Tür im November!



Ein kurzes Video finden Sie auf unserer Homepage!

### Termine:

**Abgesagt: Sa., 11. Juni 2021,**  
Gänseblümchen-  
fest/Kiho-Crosslauf

**Geplant: Sa., 20. Nov. 2021,**  
Aitrach, Benefiz-  
Schlagerkonzert

**So., 21. Nov. 2021,**  
Tag der offenen Tür

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

## Herzlichen Dank – Für die kleinen und großen Spenden, die unsere wichtige Kinderhospizarbeit weitertragen.

Die zehnjährige Madlen und ihre 11jährige Cousine Michelle bemalten viele Steine mit vielfältigen Motiven und boten sie am Straßenrand den vorbeikommenden Wanderern und Fahrradfahrern gegen Spenden an.



Martina Kleß vom „Schwarzen Adler“ in Woringen füllte „Adventsboxen“ mit feinen Süßspeisen ab. Dazu gab es ein kleines Licht gegen Spende aus dem Lichtermeer der Aktion des Kinderhospizes im November.

Tobias Hübenenthal veranstaltete auf Youtube einen 24-Stunden-Charity-Livestream. Ein Teil des Erlöses, unglaubliche 27.199,26 Euro, ging an unser Kinderhospiz. „Es ist schön, etwas bewirken zu können,“ freute sich mit uns der 23jährige Youtuber „Huebi“ bei der Spendenübergabe.



Auf unserer Homepage finden Sie weitere Spendenübergaben.

## Angebote der Süddeutschen Kinderhospiz Akademie

### Neu: Kommunikation mit dem sterbenden Kind, Kursaal, Bad Grönenbach Do., 20. Mai, 9 bis 16 Uhr

Was braucht es, um einen vertrauensvollen Kontakt zu schwerstkranken Kindern aufzubauen? Welche Wortwahl im Bezug auf das Thema Sterben? Lernen Sie unkonventionelle „Türöffner“ für schwierige Kommunikationsthemen.

### Rituale am Lebensende Ev. Pavillon, Bad Grönenbach Mittwoch, 30. Juni, 17.30 bis 20.30 Uhr

Sie lernen Merkmale und Wirkungsweisen von Ritualen als symbolische Handlungen kennen, die Halt und Orientierung geben können, und in dem Workshop ein eigenes Ritual für die Zeit des Abschiednehmens.

### Pflegealltag im Kinderhospiz, Kinderhospiz, Bad Grönenbach Freitag, 17. September, 10 bis 15 Uhr

Infotag für angehende und ausgebildete Pflegefachkräfte sowie Interessierte für ein Freiwilliges Soziales Jahr. Themenschwerpunkte: sinnstiftende Arbeit, Teamkultur, Eigenverantwortlichkeit, Kreativität und Raum und Zeit für individuelle Pflege.

### Neu: Kinder trauern anders Ev. Pavillon, Bad Grönenbach Mittw., 6. Okt., 17.30 - 20.30 Uhr

Auch Kinder trauern, wenn ein geliebter Mensch stirbt. Wie können wir sie einfühlsam und altersgemäß begleiten? Wie verarbeiten sie diese Erfahrung, ohne seelischen Schaden zu nehmen? Hierzu gibt der Workshop viele hilfreiche Tipps.



### Neu: Letzte Hilfe für Kinder und Jugendliche Kursaal, Bad Grönenbach Mittwoch, 3. Nov., 14 bis 18 Uhr

Wir vermitteln Kindern und Jugendlichen Basiswissen, Orientierung sowie einfache Handgriffe für die Begleitung schwerstkranker Menschen und erarbeiten diese interaktiv und spielerisch. Wir überlegen gemeinsam, wie man Abschied nehmen kann. Sterbebegleitung ist keine Wissenschaft, sondern ist auch für Kinder und Jugendliche praktizierte Mitmenschlichkeit.

### Neu: Palliative Aromapflege- Aufbaukurs Kursaal, Bad Grönenbach Mittw., 27. Okt., 10 - 17.30 Uhr

Für alle, die schon Basiskenntnisse in der Aromapflege haben. Sie stellen in einer Kupferdestille ätherische Öle und Hydrolate her. Der Termin für den ausfallenen Basiskurs im März wird voraussichtlich im Sommer stattfinden. Nähere Informationen ab Juni bei Janin Weisser, siehe unten.

### Palliative Care Kurs und Vorbereitungskurs zur ehrenamtlichen Kinder- hospizbegleitung für 2022 in Vorbereitung

Infos und Anmeldungen bei  
Süddeutsche Kinderhospiz  
Akademie, Janin Weisser,  
Tel. 08331/49068017,  
[weisser@kinderhospiz-nikolaus.de](mailto:weisser@kinderhospiz-nikolaus.de)

### Ethik und moralischer Stress in der Begleitung von Kindern mit lebensverkürzenden Er- krankungen

Online-Seminar in drei Modulen ist ab Oktober 2021 geplant. Anmeldungen sind bereits möglich.



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

**Vorstand:**  
Kirsten Pallacks (Vorsitzende)  
Marlies Breher  
Renate Böwing-Jaensch  
Katrin Wassermann  
Alfons Regler

Süddeutsche Kinderhospiz-Stiftung  
(Trägerin Kinderhospiz 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

Kinderhospiz im Allgäu e.V.  
Spendenkonto Förderverein:

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

Süddeutsche Kinderhospiz-Stiftung  
Zustiftungs- und Spendenkonten:

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)