

NEWSLETTER

Liebe Leserinnen und Leser, Unterstützer und Freunde des Kinderhospizes St. Nikolaus!

In den vergangenen Jahren hat die Kinderhospizarbeit in Deutschland verstärkt Gestalt angenommen. Unsere Gesellschaft setzt sich mit dieser hochsensiblen Thematik vermehrt auseinander. Dieser Tage konnten wir Vorstände aus Förderverein und Stiftung in unserem Kinderhospiz einen wichtigen Gast aus dem politischen Umfeld begrüßen und in einer Führung die Kinderhospizarbeit näherbringen. Eine gute Gelegenheit zu reflektieren, was Kinderhospizarbeit in Deutschland bedeutet.

Es ist unbestritten, dass die Notwendigkeit besteht, betroffenen Familien professionell und liebevoll unterstützend zur Seite zu stehen, jedoch dürfen wir darüber nicht vergessen:

„Wo Kinderhospiz drauf steht, sollte auch Kinderhospiz drin sein“

Familiensituation

Betroffene Kinder, deren Eltern und Geschwister sind als Familie eine untrennbare Einheit. Die Abhängigkeit der Kinder von einer intakten Familienstruktur ist existenziell. Durch eine tödlich verlaufende Erkrankung ergibt sich eine unerwartete, permanente Belastung. Die primäre Aufgabe der Kinderhospizarbeit kann aus dieser Situation heraus nur sein, das gesamte Familiengefüge zu stabilisieren. Hieraus resultiert die Notwendigkeit, die gesamte Familie im Kinderhospiz aufzunehmen und betroffene Kinder und Jugendliche, deren Eltern und Geschwister gemeinsam und ineinandergreifend zu unterstützen und zu entlasten,

Familien Mut zu machen, Abschiedsprozesse, Sterben, Tod und Trauer als einen Teil des Lebens wahrzunehmen. Die Eltern und Geschwister hierbei als Fachleute in eigener Sache wertzuschätzen und den betroffenen Kindern eine bedarfsorientierte, alters- und entwicklungsgemäße Begleitung angedeihen zu lassen, muss unsere Intention sein.



Geschwisterkinder

Die Brüder und Schwestern von lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen müssen mit der permanenten Rücksichtnahme auf die angespannte Familiensituation, dem drohenden Verlust ihres erkrankten Geschwisterkindes

und den Emotionsschwankungen der anderen Familienmitglieder fertig werden. Oft sind sie damit überfordert. Unsere Arbeit soll helfen, Geschwisterkinder zu motivieren, sich eigene Netzwerke zu schaffen und ihre Erfahrungen untereinander auszutauschen. Sich wahrgenommen fühlen, Emotionen zulassen können und sich Freiräume zu schaffen, ist das Ziel.

Ambulant / Stationär

Als sich ergänzende und in-sich-greifende Arbeitsfelder sehen wir sowohl den stationären Aufenthalt in den Kinderhospizen, als auch die ambulante Familienunterstützung im häuslichen Umfeld der einzelnen Familien an. Die stationären

Kinderhospize sollten ein Rückzugsort für die gesamte Familie sein, um das Familiengefüge durch gemeinsame Aufenthalte zu stärken und zu stabilisieren. Der ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst soll helfen, die extreme häusliche Belastung über den pflegerischen und medizinischen Teil hinaus zu tragen.

Das Ziel eines jeden Kinderhospizes muss die Stärkung des gesamten Familiengefüges sein. Dies kann nur gelingen, wenn alle Familienmitglieder gemeinsam betreut, gestärkt und entlastet werden. Leider wird dieses Ziel finanziell immer noch nicht ausreichend von den Kassen unterstützt. Wir hoffen sehr, dass die finanzielle Not der Kinderhospize keine halbherzige Ausführung der ursprünglichen Kinderhospizarbeit nach sich zieht.

„Wo Kinderhospiz drauf steht, sollte auch Kinderhospiz drin sein“ – zum Wohle der gesamten betroffenen Familien.

Mit herzlichen Grüßen
Ihr Vorstand

Kinderhospiz im Allgäu e.V.
Süddeutsche Kinderhospiz-Stiftung

TAG DER OFFENEN TÜR
SONNTAG, 25. NOVEMBER 2018 • 10.00 – 17.00 UHR

im Kinderhospiz St. Nikolaus Bad Grönenbach

Führungen durch das Haus · verschiedene Info-Stände
Nikolaus-Café · Holzofen-Dinnde

„Man muss einfach fragen“

Im Mai 2018 schrieb uns Angela Hiltz in folgendem Bericht, wie einfach und unkompliziert ihrem schwer erkrankten Kind Simon eine Freude gemacht werden konnte.

„Wir sind schon zum achten Mal im Kinderhospiz St. Nikolaus und jedes Mal erleben wir etwas Besonderes. Diesmal nach dem therapeutischen Reiten, das in Altusried angeboten wird und an dem Geschwisterkinder und erkrankte Kinder teilnehmen können. Unser Sohn liebt zwar grundsätzlich alle Tiere, aber seitdem er sich nicht mehr bewegen, aufrecht halten und sprechen kann, hat er schon etwas Angst sich völlig dem Tier und dem Therapeuten ‚auszuliefern‘. Trotzdem macht er tapfer mit, weil es ja gut tun soll. Er würde eigentlich lieber mit Unterstützung das Pferd striegeln und füttern.

Traum Baggerfahren

Da fährt ein Frontlader auf dem Hof vorbei. Mit sehnsüchtigem Blick schaut Simon ihm nach. Die Mama sieht natürlich alles! Und weil ich alles tun würde, um meinem Kind schöne Augenblicke zu schaffen, spreche



ich den Bauern an, ob er uns nicht in seiner Baggerschaufel mitnehmen würde. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass die Menschen um uns sehr positiv reagieren und sehr viel möglich machen, wenn man nur fragt. Und so hat Simon schon die verrücktesten Dinge erleben dürfen.

Fröhliche Ladung

So wie heute. Der Bauer lacht und lässt vier gesunde Kinder, eine Mama und ein schwer erkranktes Kind in die Schaufel einsteigen und fährt mit seiner besonderen Ladung eine große Runde im Dorf. Die Freude bei

allen ist groß und so haben wir wieder einmal etwas ganz Besonderes erlebt.

Glücklich sein

Wer meinen Sohn sonst im Rollstuhl sieht, denkt vielleicht - ach der Arme, er ist bestimmt müde. Aber jeder, der ihn beim Baggerfahren beobachtet hat, hat mein Kind so gesehen, wie ich ihn gesehen habe: als ein glückliches Kind.“

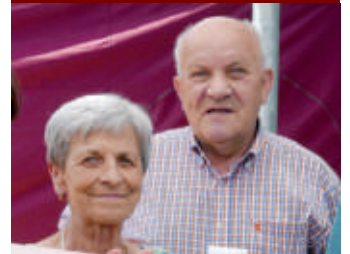
Angela Hiltz

Anmerkung der Redaktion:

Wir erhielten im August leider die traurige Nachricht, dass Simon verstorben ist.

Wir gedenken Helga und Walter Vogel:

Menschen treten in unser Leben und begleiten uns eine Weile. Einige bleiben für immer, denn sie hinterlassen Spuren in unseren Herzen. Helga und Walter Vogel gehören zu diesen Menschen. Von der ersten Stunde an waren sie uns in vielseitiger wertvoller Hilfe tief verbunden. Unermüdlich schufen sie mit kreativer Leidenschaft ihre bunten und fröhlichen Holz-Kunstwerke, die sie zugunsten unseres Kinderhospizes verkauften. Im Besonderen jedoch waren sie eine tragende Stütze in der ehrenamtlichen Begleitung unserer betroffenen Familien. Liebevoll und voller Empathie schenkten sie ihre wertvolle Zeit, um ihnen Mut, Trost, Zuversicht und Kraft zu geben.

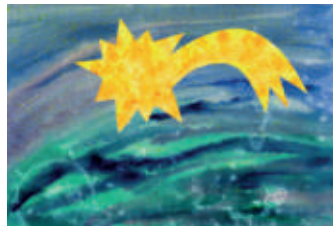


Wir danken Helga und Walter Vogel. Sie werden in liebevoller Erinnerung ihren besonderen festen Platz in unserem Kinderhospiz haben.

Unterstützen Sie uns mit dem Kauf von Weihnachtskarten!



Auch in diesem Jahr können Sie für Ihre Weihnachtspost wieder unsere beliebten



Weihnachtsmotive nutzen. Traditionell werden die Motive von Kindern, die zu Gast im



Kinderhospiz St. Nikolaus sind, mit Hilfe unserer Maltherapeutin gemalt.

Sie haben wieder die Möglichkeit, einen eigenen Text mit Ihrem Firmenlogo individuell in die beiden Innenseiten eindrucken zu lassen.

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Karin Männer
Telefon 08331-49068014 oder
maenner@kinderhospiz-nikolaus.de

Wir erinnern uns an:

Isabel
* 1999 † 2018

Benjamin
* 2016 † 2018

Simon
* 2007 † 2018

Benedikt
* 2003 † 2018

Benno
* 2012 † 2018

Nele
* 2014 † 2018

„Unser Glück war erst vollkommen“



Als unser zweiter Sohn Theodor geboren wurde, war unser Glück vollkommen. Es war ein wunderbares Gefühl und auch die Bedenken, ob man genug Liebe für beide Kinder haben wird, war unbegründet. Nach fünf Wochen wurde unser Leben jedoch völlig unvorankündigt auf den Kopf gestellt. Theodor zeigte Symptome, die mich sofort ins Krankenhaus fahren ließen. Doch auch da fühlte ich mich nicht wirklich besser aufgehoben. Mehrere Tage verbrachte ich dort mit ihm, doch ich war die einzige, die beunruhigt war. Sein Zustand verschlechterte sich - Not-Operation.

Der Boden bricht weg

Da war er, der Moment, wo einem der Boden unter den Füßen wegbricht. Unklar war, warum Theodor in diesen Zustand gefallen war und ob er diese komplizierte Operation überleben würde. Viele Stunden irrten mein Mann und ich mit unserem zweijährigen Sohn durch die Stadt, ohne zu wissen, was uns nach der Operation erwarten wird. Endlich war der

lange Moment des Wartens vorbei und Gott sei Dank, hatte er überlebt. Nun wussten wir auch die Ursache seines und letztlich auch unseren Leidens. Er hatte einen Gehirntumor. Der zweite Schock.

Immer wieder warten

Nun hieß es wieder warten. Wird er aus dem Koma erwachen und wenn ja, wie? Mehrere Wochen dauerte es. Wochen, in denen ich immer zwischen meinen beiden Kindern pendelte. Keinen wollte ich allein lassen. Als Theodor aus dem Koma erwachte, stand auch fest, dass sein Gehirn einen irreparablen Schaden genommen hatte. Als wir nach 11 Wochen Krankenhaus endlich wieder nach Hause durften, war alles anders. Unser Kind war schwerst geistig behindert: ein Pflegedienst, der von nun an immer in unserer Privatsphäre ein und aus ging, Therapien und Diagnosen, die nicht leicht zu verdauen waren.

Hilfe im Kinderhospiz

Aber Dank des Pflegedienstes wurden wir auch auf das Kinderhospiz aufmerksam ge-

macht. Ich wusste nicht, ob das was für uns ist. Der erste Besuch vermittelte uns jedoch gleich ein wohlige Gefühl, einen geschützten Raum und so viel Geborgenheit.

Mehrere Aufenthalte

Von nun an durften wir mit unserem Theodor insgesamt viermal dort Zeit verbringen. Eine sehr wertvolle Zeit, die mir rückblickend sehr geholfen hat, anzunehmen, was ich nicht ändern kann und auch loszulassen, was ich nicht halten kann. Inzwischen war ich mit unse-

Theodor - Der Name bedeutet „Geschenk Gottes“. Wir hätten das Geschenk gern behalten und doch haben wir nie in Frage gestellt, warum er es wieder zu sich genommen hat.

Sein fester Platz in der Familie

Die Verbindung zum Kinderhospiz ist uns nach wie vor sehr wichtig. Deshalb nehmen wir gern an den Erinnerungstagen in Bad Grönenbach sowie an den Familientagen im Kloster Roggenburg teil. Sie geben uns die Möglichkeit im hektischen Alltag eine Pause einzulegen



rem jüngsten Sohn schwanger. Bei unserem letzten Besuch lebte unser Kind schon nicht mehr. Theodor war in der Nacht auf den 4. Juni 2012 verstorben. Unser erster Gedanke war Zuflucht im Kinderhospiz zu suchen. Dort konnten wir in Ruhe Abschied nehmen von unserem Kind und trauern. Unser Sohn ist ein Jahr und drei Monate alt geworden.

Danke für die Zeit mit Theodor

Wir waren sehr dankbar für die Zeit, die uns noch gegeben war.

und an unser Kind und die wertvolle Zeit mit ihm zu denken, genauso wie den Schmerz zu verarbeiten, der nur sehr langsam weniger wird. Zu Hause hat ein Foto von unserem Theodor mitten im Wohnzimmer seinen festen Platz. Davor steht immer eine Kerze, die wir dann anzünden, wenn uns danach ist.

Wir bedanken uns herzlich bei Anja Weigandt für ihren Beitrag in unserem Newsletter.

Luca Sophie
* 2003 † 2018

Malik
* 2011 † 2018

Kim
* 2004 † 2018

Paul
* 2003 † 2018

Arbelina Shmuela
* 1999 † 2018

Vincenz
* 2010 † 2018

Danke für Ihre zahlreichen Spenden!

Bergsteigen – dabei Gutes tun

Fünf Bergsteiger erstiegen den höchsten Berg Europas, den Elbrus im Kaukasus. Erfolgreich in jeder Hinsicht. Für jeden gelaufenen Höhenmeter wurde für unser Kinderhospiz gespendet. Es kam die gigantische Summe von 31.145,43 Euro zusammen.



Es geht weiter!

Andreas Jeske, Klaus Börner, Frieder Weingärtner und Thomas Knoll steigen mit Bergführer Dominik Müller auf den höchsten Berg Amerikas, den Aconcagua mit 6962 Höhenmetern. Los geht es am 7. Januar 2019.

www.bergemitmehr.com

Weitere Spendenübergaben finden Sie auf unserer Homepage unter

www.kinderhospiz-nikolaus.de

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



Mit Liesl und Loisl schläft es sich gut. Die beiden können Sie in der Geschäftsstelle des Fördervereins erwerben.

Prominenter Besuch



So eine lebendige Atmosphäre in einem Kinderhospiz – darüber war Karin Baumüller-Söder, die Frau des bayerischen Ministerpräsidenten, bei ihrem Besuch sichtlich überrascht. Bei einer Führung durch das Haus erfuhr sie von Geschäftsführerin Anita Grimm, dass gerade die Themenwoche „Fitte Kin-

der“ stattfindet. D.h., dass erkrankte Kinder mit ihrer Familie zu Besuch sind, die körperliche aber kaum kognitive Einschränkungen haben.

„Es ist sehr beeindruckend, wie vielschichtig, liebevoll und hochprofessionell die Familien hier betreut werden,“ so Karin Baumüller-Söder.

Termine:

Günz, Feststadel Laupheimer Samstag, 10. November, 19 Uhr, Schlagerfestival mit Bata Illic, Frau Wäber, Oliver Thomas, Sigrid und Marina, Christian Lais, Graziano, Maria Da Vinci, Simon App, Manuela Fellner und Gregor Schäfer. Moderation: Sonja Weissensteiner, Hansy Vogt. Schirmherr: Landrat Hans-Joachim Weirather.

Bad Grönenbach, Kinderhospiz Sonntag, 25. Nov., 10 bis 17 Uhr Tag der offenen Tür
Die Besucher blicken bei Führungen hinter die sonst geschlossenen Türen des Kinderhospizes.

Memmingerberg, St. Ambrosius Sonntag, 2. Dezember, 17 Uhr, „Musik im Lichterglanz“
10. Benefizkonzert der Sing- und Musikschule Wirth

Memmingen, Versöhnungskirche Samstag, 8. Dezember, 17 Uhr, Gedenkstunde für verstorbene Kinder und Jugendliche
Unter dem Leitgedanken „Ein Licht geht um die Welt“ findet eine Andachtsfeier für verstorbene Kinder und Jugendliche statt. Eingeladen sind alle be-

troffenen Familien und Menschen, die sie begleitet haben. Ausdrücklich angesprochen werden auch Eltern, die ihr Kind während der Schwangerschaft, bei oder kurz nach der Geburt verloren haben.

Bad Grönenbach, Marktplatz Sonntag, 09. Dez., 11 bis 18 Uhr
Stand des Kinderhospizes St. Nikolaus beim Winterfest. Hier können Sie u.a. auch unsere Weihnachtskarten kaufen.

Tiefenbach bei Oberstdorf, Pfarrkirche St. Barbara, Freitag, 14. Dezember, 20 Uhr,
Benefizkonzert mit alpenländischer Volksmusik.

Bad Grönenbach, Kinderhospiz Montag, 4. Februar 2019, 10 bis 17.30 Uhr
Seminar über palliative Aromapflege und ihre Grundlagen.

Bad Grönenbach, Kinderhospiz Montag, 2.4.2019, 19 bis 21 Uhr
Seminar mit dem Thema „Mein Kind wird 18“. Welche Besonderheiten sind bei der Volljährigkeit von Jugendlichen, die lebensverkürzend erkrankt sind, zu bedenken?

Anfang März 2019 startet eine neue Schulung zum/ zur ehrenamtlichen Kinderhospizbegleiter/-in

Diese Schulungsreihe dient als Voraussetzung, um ehrenamtlich in ambulanten Kinderhospizdiensten tätig zu sein und Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen zu entlasten und zu begleiten.

Die gesamte Schulung umfasst 100 Unterrichtseinheiten in fünf Modulen und 40 Stunden Praktikum. Die jeweiligen Module sind überwiegend Wochenendveranstaltungen.

Wir suchen dringend interessierte Menschen, die sich gerne als Kinderhospizbegleiter/-innen im Raum Kaufbeuren, Lindau und Memmingen engagieren möchten.

Information und Anmeldung:
Süddeutsche Kinderhospiz Akademie, Tel. 08331-4906800, mueller@kinderhospiz-nikolaus.de

Weitere Termine finden Sie auf unserer Homepage.



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 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 Spendenkonto: 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
www.kinderhospiz-nikolaus.de

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