



KINDERHOSPIZ
ST. NIKOLAUS

10/2020

NEWSLETTER

Liebe Leserinnen und Leser, liebe Unterstützende unserer Kinderhospizarbeit!

Gemeinsam trotzen wir Corona! Es ist soviel passiert seit dem vergangenen Newsletter, in dem wir Sie über die Schließung des Kinderhospizes und des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Allgäu informieren mussten. Die Anfangszeit des Lockdowns war schlimm, denn notgedrungen waren die Familien am Anfang auf sich allein gestellt. Pflegedienst, Therapeuten oder auch Großeltern konnten zum Teil nicht kommen. Die gesunden Kinder durften nicht in die Schule. Es entstanden extrem belastende Situationen zuhause. Den Kontakt zu den Familien konnte unser Team in dieser Zeit nur telefonisch halten.

Wichtiger Zusammenhalt

Jede*r packte mit an. Unsere Ehrenamtlichen im ambulanten Dienst, die in dieser Zeit ebenfalls Unglaubliches geleistet haben, legten zum Beispiel Päckchen mit kreativen Spielen vor die Haustüre oder erledigten Einkäufe der Familien.



Ein kleiner Lichtblick

Seit Mai ist unser Haus wieder geöffnet und auch ambulant können wir die Familien erneut zu Hause begleiten – natürlich im Rahmen der notwendigen Hygiene- und Schutzmaßnahmen.

Kreativ bleiben

Unser engagiertes Team findet jeden Tag neue kreative Lösungen, um immer mehr Familien wieder begleiten zu können. Der Rahmen dafür ist zwar eingeschränkter als vor der Pandemie, aber unser Anspruch an die Qualität der Familienbegleitung ist groß.

Neue Wege

Welche neuen Wege wir beschritten haben und was wir uns alles haben einfallen lassen, das lesen Sie auf den folgenden Seiten. Selbst unsere jährlichen Familientage haben stattgefunden. Dieses Mal eben als Roggenburg@home.

Kein Tag der offenen Tür

Leider mussten wir unseren Tag der offenen Tür im November absagen. Aber unsere Idee leuchtet trotzdem: Denn wir sammeln für diesen Tag Lichter für alle Familien, die wir von Anfang an begleitet haben. Das sind inzwischen 629!

In einer internen Feier wollen wir die Kerzen entzünden. Auf www.kinderhospiz-nikolaus.de werden wir Fotos von der Aktion und ab Sonntag, 22. November, auch einen virtuellen Rundgang durch unser Kinderhospiz St. Nikolaus online stellen.

Mut gefragt

Ungewöhnliche Pfade zu gehen, spornt uns an. Einen geregelten Alltag gibt es in diesen Zeiten zwar noch nicht, aber davon lassen wir uns nicht abhalten. Schließlich gibt es Tag für Tag wichtige Aufgaben in der Kinderhospizbegleitung zu erfüllen.

Bitte bleiben Sie weiterhin an unserer Seite. Wir sind und bleiben zum größten Teil spendenfinanziert. Für unsere betroffenen Familien geben wir unser Bestes, helfen Sie uns dabei.

Vielen Dank!

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



Unser Tag der offenen Tür am Sonntag, 22. November, muss leider abgesagt werden.

Ersatzweise starten wir unsere Mitmachaktion:

DAS KINDERHOSPIZ ST. NIKOLAUS LEUCHTET

Für jede der 629 Familien, die wir seit Bestehen begleiten, stellen wir ein Licht auf.

Dafür sammeln wir windgeschützte Lichter und bringen das Kinderhospiz zum Leuchten. Helfen Sie mit und bringen Sie uns ein Licht vorbei.

Weitere Informationen unter www.kinderhospiz-nikolaus.de

(Aufgrund der aktuellen Lage findet die Aktion leider unter Ausschluss der Öffentlichkeit statt.)

Roggenburg@home – der etwas andere Weg

Bekannte Wege verlassen und neue Pfade gehen, war das Motto in der Planung der diesjährigen Süddeutschen Tage der Familienbegegnung, die seit 14 Jahren eigentlich im Kloster Roggenburg stattfinden.

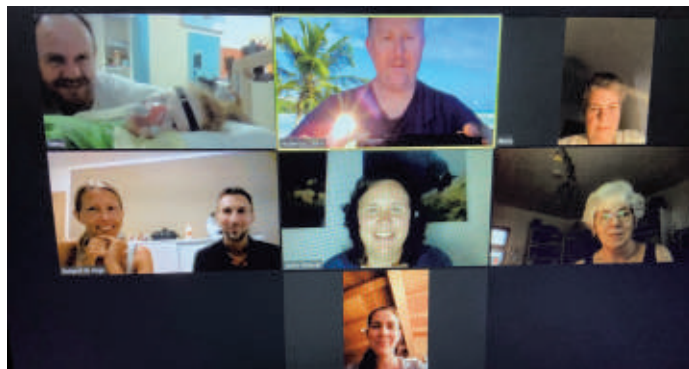
Jedes Jahr treffen sich dort Anfang August betroffene Familien sowie Familien von verstorbenen Kindern für vier Tage, die stets unter dem Motto stehen: „Zur Ruhe kommen, Kraft schöpfen, Erfahrenes teilen.“

Das Corona-Virus gab uns aber einen neuen Takt vor. Die Entscheidung, die Begegnung im Kloster Roggenburg hinsichtlich der dynamischen Entwicklung in der Corona-Krise und des hohen Risikos für alle Beteiligten abzusagen, war Ende April ein richtiger, aber auch ein sehr schwerer Schritt für uns.

Nach und nach haben wir uns an das Veränderte gewöhnt und wagten im Sommer das Experiment Roggenburg@home. Wir wollten ein Familien-seminar auf die Beine stellen, das Roggenburg in die Wohnzimmer der Familien mit einer Kombination aus digitalen Möglichkeiten der Vernetzung sowie Inspirationen für Familienaktionen bringt.

Zur Ruhe kommen

Der Wunsch, begleiteten Familien auch in diesen veränderten Zeiten zur Seite zu stehen und ein Angebot zu schaffen, welches Hilfe, Unterstützung und Trost beinhaltet, trieb uns in unseren Überlegungen an. In großartiger Kooperation mit dem Deutschen Kinderhospizverein entwickelten wir schließlich Roggenburg@home und



starteten zum geplanten Seminartermin Anfang August. 25 Familien erhielten ein großes Paket mit vier dicken Briefumschlägen. „Schon das Paket war eine tolle Überraschung“ kom-



mentiert eine Familie. Jedes Paket beinhaltete einen bunten Strauß an Ideen, Impulsen und Aufgaben, die gemeinsam oder von einzelnen Familienmitgliedern umzusetzen waren. Es lagen verschiedene Materialien bei z.B. für die Verzierung der



traditionellen Familienkerze, zum Entzünden des Lagerfeuers im Garten, im besten Fall mit einem Feuerbohrer (die Anleitung lief über Video) und die nötige Ausrüstung für ein Daumenkino für die Geschwisterkinder.

Kraft schöpfen

„Wir haben viele schöne Stunden damit verbracht“, schreibt eine teilnehmende Familie in der Online-Austauschgruppe. Zusätzlich zu den praktischen Ideen im Paket entwickelten wir ein digitales Angebot – immer mit dem Gedanken möglichst viel Roggenburg-Flair in die Wohnzimmer der Familien zu zaubern. Jede Familie entschied für sich, wie, wo und wann sie die einzelnen Tagesangebote umsetzen will.

Erfahrenes teilen

Wichtiger Bestandteil einer jeden Familienbegegnung ist der Austausch. In den verschiedenen Workshops, beim Essen oder am Lagerfeuer fand dies in Roggenburg immer statt und wir wollten auch bei Roggenburg@home die Möglichkeit bieten. Am ersten Abend war es Zeit für Lagerfeuer@home mit uns, dem Roggenburg-Team Hubertus Sieler (Deutscher Kinderhospizverein) und Janin Weisser (Süddeutsche Kinderhospiz Akademie). Das digitale Treffen

am Bildschirm begann mit dem Abendritual, die gebastelte Familienkerze anzuzünden. Im anschließenden Austausch begegneten sich bekannte und auch neue Gesichter. Viele Gespräche entwickelten sich in der vernetzten Roggenburg-Gemeinschaft. Parallel konnten die Familien der Chatgruppe Roggenburg@home beitreten. Auch die Referierenden klickten sich mit Impulsen, Tutorials und herzlichen Grußbotschaften ein. Zum Abschluss der Roggenburg@home-Tage sandte Pater Roman, Geschäftsführer des Bildungszentrums Roggenburg, am Sonntag den traditionellen Segen an die Familien. Gleichzeitig sprach er die Einladung ins Kloster Roggenburg für den kommenden Sommer aus.

Zeit in der Gemeinschaft

Das Feedback der Familien war sehr positiv:

„Mir fehlt Roggenburg in diesem Jahr ganz besonders, wie sicher vielen anderen auch, aber durch Roggenburg@home habt Ihr ganz viel zu uns nach Hause gebracht.“

„Eure Ideen, die Gedanken zum Tag und zur Nacht, die Beiträge, der Chatraum und die Videokonferenzen haben Roggenburg zu einem neuem besonderen Erlebnis werden lassen.“

Wir schauen dankbar auf die gemeinsam verbrachte Zeit zurück, auf die neuen Erfahrungen, die Offenheit aller Beteiligten und richten nun unseren Blick hoffnungsvoll auf das Jahr 2021, das wir gerne wieder gemeinsam in Roggenburg verbringen wollen. Gemeinsames Stockbrot und Musizieren am Lagerfeuer ist leider digital nicht ganz zu ersetzen.

Janin Weisser

Wir erinnern uns an:

Paula Marie
* 1996 † 2020

Ksenia
* 2008 † 2019

Leonard
* 2013 † 2020

Sevval
* 2010 † 2020

Andreas
* 2000 † 2020

Jeden Tag im Kinderhospiz neu vorbereitet sein

Die Corona-Pandemie machte auch nicht vor unserem Kinderhospiz St. Nikolaus halt, das am 20. März erst einmal schließen musste. Anita Grimm, Geschäftsführerin des Kinderhospizes, und Angelika Schirmer, Pflegedienstleitung, beantworten zu dieser schwierigen Situation einige Fragen.

Wie waren die Reaktionen bei den Familien?

Schirmer: Es war ein bitterer Moment, als die sechs Familien aus dem Kinderhospiz abreisten. Der Anblick weinender Eltern mit der Sorge „Wie geht's jetzt weiter? Wie schaff' ich das?“, steht mir immer noch vor Augen.

Grimm: Die Eltern haben die Entscheidung mitgetragen, manche haben einen bevorstehenden Aufenthalt von sich aus abgesagt.

Unzählige Telefonate haben die beiden seither geführt, um mit den Familien in Kontakt zu bleiben. Wie ging es den Familien zu Hause?

Schirmer: Die Pflegedienste standen nur eingeschränkt



was wir aber auf jeden Fall ermöglicht hätten.

Hatten Sie einen Notfall?

Schirmer: Zum Glück nein. Trotz der Ausnahmesituation ist ein Großteil der Familien gut durch die zurückliegende Phase gekommen. Es gab aber auch viele Familien, die eine extrem belastende Zeit durch die soziale Isolation erlebten. Zum Beispiel musste eine Mutter mit dem schwerstkranken Kind wochenlang in der Klinik in Isolation leben. Mit ihren Ängsten und Sorgen, wie sich der Zustand

mer belegen dürfen. Es ist für uns eine große Herausforderung. Wir müssen uns ständig an die Entwicklung der Pandemie anpassen, die auch bundeslandabhängig ist, und individuell auf die aktuelle Situation der Familie eingehen, um nach Dringlichkeit zu entscheiden.

Was hat sich noch geändert?

Grimm: Die Zahl der Kontaktpersonen wird bei uns sehr niedrig gehalten, etwa durch die 1:1-Betreuung für jedes erkrankte Kind. Die Eltern schätzen die 100-prozentige Entlastung. Sie nutzen den Freiraum, gemeinsam als Paar oder mit ihren gesunden Kindern. Oft war das monatelang nicht möglich. Wir freuen uns, wenn wir die Fortschritte im Erholungsprozess sehen. Inzwischen finden auch wieder Therapien wie Wasser- und Musiktherapie statt. Bei den Essenszeiten sitzt jetzt die einzelne Familie zusammen. Das Essen wird in zwei Schichten angeboten.

Was passiert, wenn ein Mitarbeitender an Corona erkrankt?

Grimm: Bis jetzt hatten wir die Situation noch nicht. Aber wir richten uns nach den Empfehlungen des Robert-Koch-Instituts. Außerdem haben wir von Anfang an Konzepte für unterschiedliche Szenarien ausgearbeitet.

Die Gemeinschaft und der Austausch unter den betroffenen Familien ist ein wichtiger Bereich im Kinderhospiz. Wie lässt sich das trotz Abstandsregelungen hinbekommen?

Schirmer: Austausch und Gemeinschaftsaktionen finden unter den vorgeschriebenen

Auflagen statt. Vieles findet im Außenbereich und mit Abstand statt. Wenn die kalte Jahreszeit kommt, wird es schwieriger werden. Aber wir sind kreativ und passen uns den Gegebenheiten ständig neu an.

Haben die Eltern Angst, sich im Kinderhospiz anzustecken?

Schirmer: Wenige Eltern haben Angst. Wir führen immer Telefonate im Vorfeld und erklären unser Hygienekonzept. Das beruhigt die Eltern und erleichtert ihre Entscheidung. Die Regeln, die wir vorgeben, werden gut eingehalten. Wir sind oft im Freien, selbst bei den wöchentlichen Elternrunden. Ohne Maske entwickelt sich eine ganz andere Gesprächsdynamik. Auch für die Geschwisterkinder planen wir viele Aktionen in unserem schönen Garten.

Grimm (lachend): Wir haben jetzt auch Corona-Sheriffs. Sie kontrollieren, dass die Hygieneregeln eingehalten werden. Die Kinder sind begeistert, diese Rolle zu übernehmen.



Und wie sieht das Ganze ein betroffener junger Erwachsener mit Muskeldystrophie? Hier seine ehrliche Antwort:

„Diesmal ist alles ein bisschen komisch, weil ich nur das halbe Gesicht von euch sehen kann. Gut, dass ich von den anderen Aufgehalten weiß, wie die andere Hälfte aussieht. Sonst würde ich mich unsicher fühlen, weil ich ja nicht sehen kann, ob jemand lacht oder so.“

Manchmal vermisse ich schon die körperliche Nähe, das Knuffen und so.

Wenn die anderen Aufenthalte bisher auf einer Skala von Null bis Zehn eine klare Zehn haben, gibt's jetzt halt eine Acht bis Neun.“



zur Verfügung, zeitweise fehlte wegen des Kontaktverbots auch Hilfe aus der Familie, etwa von Großeltern. Den Alltag zu managen, beinhaltet für viele Eltern außerdem, sich um Geschwisterkinder zu kümmern – und dies während der Schließung von Kindergärten und Schulen rund um die Uhr: eine Situation, die an die Grenzen der Belastbarkeit führt – und darüber hinaus. Wir konnten leider nur aus der Ferne helfen.

Grimm: „Noch dazu kam die bange Frage auf, ob jemand für eine Finalbegleitung während der Schließung im Kinderhospiz aufgenommen werden kann,

des Kindes entwickelt, und ohne Kontakt zu ihrer Familie mit kleinen Geschwisterkindern.

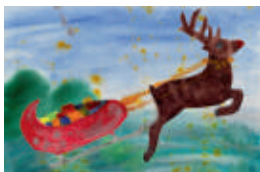
Grimm: Im Mai begannen wir, unser Haus wieder zu öffnen und nahmen zwei Familien auf Grund einer Krisensituation zur Entlastung auf. Danach waren zwei erkrankte Geschwister mit Mehrfachbehinderungen zu Gast. Die Mutter als zentrale Pflegeperson fiel durch eine schwere Erkrankung aus.

Belegen Sie mittlerweile wieder alle acht Plätze?

Schirmer: Inzwischen erweitern wir die Belegung immer mehr, auch wenn wir nicht alle Zim-

Weihnachtskarten aus dem Kinderhospiz

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



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

Anfragen und Informationen bei Karin Männer
Telefon 08331-49068014 oder
maenner@kinderhospiz-nikolaus.de

Termine:

Leider abgesagt:

**Kinderhospiz,
Tag der offenen Tür,
Sonntag, 22. November,**
Wir starten dafür unsere Aktion „Das Kinderhospiz St. Nikolaus leuchtet“, siehe Seite 1

Benefiz-Schlagerfestival,
Ersatztermin am 20. Nov. 2021, bereits gekaufte Karten behalten ihre Gültigkeit.

**Memmingen,
Versöhnungskirche
Samstag, 12. Dez., 17 Uhr,
Gedenkfeier „Ein Licht geht um die Welt“ für verstorbene Kinder und Jugendliche**
Eingeladen sind alle betroffenen 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.

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

Viele Menschen und Organisationen haben uns in diesen schwierigen Zeiten der Pandemie unterstützt.

Besonders möchten wir die vielen Hilfsangebote für die Lieferung von Schutzausrüstung und Hygienemitteln hervorheben. Erleichtert konnten wir so Lieferengpässe überwinden.

Viele Nähenden von Gesichtsmasken haben uns sowohl finanziell als auch mit wunderschönen Masken unterstützt. Mit einer großartigen Nähaktion sammelten z.B. die Allgäuer Nähmädla 5000 Euro.

Hannah und Lisa aus Bernbach haben mit ihren Müttern 100 Behelfsmasken genäht und gegen eine Spende verkauft.

Leider können wir nicht alle fleißigen Nähenden nennen.



Aktion Mensch“ ermöglicht einen „Lieslbus“

Große Freude im Kinderhospiz! Ein neuer Kleinbus für neun Personen konnte mit Hilfe von „Aktion Mensch“ angeschafft werden, die 70 Prozent der Kosten übernommen hat. Der Mercedes Sprinter, benannt nach unserem Maskottchen Liesl, wird vielfältig für die Familien eingesetzt.



Herzlichen Dank für diese wichtige Anschaffung.

Auf unserer Homepage finden Sie weitere Spendenübergaben.

Kurse der Süddeutschen Kinderhospiz Akademie

Qualifizierter Vorbereitungs-kurs zur ehrenamtlichen Kinderhospizbegleitung Beginn 26. – 28. März 2021

Voraussetzung, um ehrenamtlich in ambulanten Kinderhospizdiensten tätig zu sein. Zur Qualifizierung gehören vier Lern-, fünf Online-Module sowie ein Praktikum, somit 100 Unterrichtseinheiten und 40 Stunden Praktikum. Die Lern-Module finden überwiegend am Wochenende statt. Im Moment suchen wir interessierte Menschen, die sich gerne als Kinderhospizbegleitung im Raum Ostallgäu und Unterallgäu engagieren möchten. Anmeldung bei Janin Weisser bis 15. Dezember 2020

Palliative Care Kurs im Herbst 2021

Der Palliative Care Kurs im Frühjahr 2021 ist bereits ausgebucht. Im Herbst startet ein zweiter Palliative Care Kurs für Kinder und Jugendliche, zertifiziert nach dem Dattelner Curriculum. Es handelt sich um eine modularisierte Weiterbildung zur palliativen Versorgung von schwerstkranken Kindern und Jugendlichen und richtet sich an Pflegekräfte, psychosoziale sowie seelsorgerische Mitarbeitende. Genaue Termine erhalten Sie im Frühsommer.

Süddeutsche Kinderhospiz Akademie, Janin Weisser, Tel. 08331/49068017, weisser@kinderhospiz-nikolaus.de

Bitte beachten Sie unsere Homepage für weitere Termine!
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
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

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
www.kinderhospiz-nikolaus.de

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