



KINDERHOSPIZ  
ST. NIKOLAUS



11/2023

# NEWSLETTER

## Liebe Freunde und Unterstützende unserer Kinderhospizarbeit!

„Jeder von uns ist ein Zahnrad im Uhrwerk des gesamten Seins“  
(Christian Tonk).

Entfernen wir nur eines der wichtigen Zahnräder unseres Uhrwerkes, steht die Uhr still. Etwas Gesamtes kann nur entstehen und erhalten bleiben, wenn alle Zahnräder fest miteinander verbunden sind und ineinanderlaufen.

### Die kleinen Zahnräder

Auch unsere Kinderhospiz-Unternehmen bestehen aus vielen kleinen Zahnrädern. Jedes noch so kleine Rad ist elementar, um unseren betroffenen Familien eine wertvolle Stütze zu sein und sie auf ihrem oftmals langen schweren Weg begleiten zu können. Deshalb ist es uns ein Anliegen, Ihnen in diesem Newsletter einige der kleinen Zahnräder aus unserer Kinderhospizarbeit vorzustellen, um Ihnen einen authentischen Einblick in unseren Arbeitsalltag zu geben.

### Vielen Dank

Unser bewährtes Team in unserem „Haus der Begegnung“ dankt Ihnen, dass wir auch in diesem Jahr durch Ihre wertvolle Unterstützung unsere besonderen Aufgaben umsetzen konnten.

Wir wünschen Ihnen schöne Herbst- und Wintertage sowie einen guten Jahresausklang. Genießen Sie die Zeit, in denen die Tage kürzer werden und die Ruhe ein Stück weit wieder einkehrt.

**Mit herzlichen Grüßen  
Ihr Vorstand und Team**

## Wir gemeinsam stehen dahinter



*(Leider fehlen auf unserem Teamfoto einige Kolleginnen)*

**Seit März 2022 vereint das „Haus der Begegnung“ die Süddeutsche Kinderhospiz-Stiftung (Trägerin des Kinderhospizes) und den Förderverein Kinderhospiz im Allgäu e.V. mit seinem Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Allgäu und seiner Süddeutschen Kinderhospiz Akademie.**

In den einzelnen Abteilungen finden Sie viele fleißige und kreative Köpfe, die Hand in Hand die Finanzierung der gesamten Kinderhospiz-Unternehmen sichern, im gesamten süddeutschen Raum auf die wichtige Kinderhospizarbeit aufmerksam machen, sie fördern und unterstützen und nicht zuletzt damit im Bewusstsein der breiten Öffentlichkeit verankern.

In der Spenden- und Mitgliederabteilung beantworten Hildegard Link und Ulrike Birkenmaier Fragen zur Verwendung von Spenden und Zustiftungen sowie zur Mitgliedschaft im Förderverein.

Um die wichtige Öffentlichkeits- und Pressearbeit zu gewährleisten, wie Spendenübergaben, Benefizveranstaltungen und weitere öffentliche Termine, stehen Ihnen Brigitte Waltl-Jensen, Alina Niederberger und Martina Wersig zur Verfügung. Sie sind auch Ansprechpartnerinnen für Medienvertreter und koordinieren mit diesen Dreh- und Interviewtermine, sei es extern oder auch im Kinderhospiz St. Nikolaus.

Bei Fragen zur Betreuung von betroffenen Familien zu Hause sowie zur ehrenamtlichen Kinderhospizbegleitung helfen die beiden Koordinatorinnen Kathrin Pade und Miriam Brandis vom Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Allgäu.

Die Süddeutsche Kinderhospiz Akademie bietet und organisiert Fortbildungsangebote und Seminare rund um die Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie den bewährten Palliativ-Care-Kursen. Ein exzellentes Jahresprogramm mit kompetenten Referentinnen und Referenten realisiert das Team mit Janin Weisser, Leonie Steinle, Silvia Wahl und Ingrid Müller allen Interessenten der Aus-, Fort- und Weiterbildung in der Kinderhospizarbeit.

Natürlich darf in einem Haus der Begegnung die Hauswirtschaft nicht fehlen. Stefanie Reif kümmert sich mit Edith Mattulla und Grazyna Heinrichs um das Wohl der Gäste. Technisch unterstützt werden sie durch Hausmeister Daniel Malicke.

Die strategischen Köpfe sind die verantwortlichen Vorstände Marlies Breher, Kirsten Pallacks, Renate Böwing-Jaensch und Katrin Wassermann. Sie werden kompetent unterstützt durch Luisa Miorin und Karin Männer.

**Wir alle sind für die Zukunft offen, für neue Ideen und neue Wege, jedoch immer mit dem höchsten Respekt vor dem Leid unserer betroffenen Familien.**

## Action Painting begeistert unsere Ehrenamtlichen



**„An einem heißen Sommertag im Juli fand der Teamtag für unsere ehrenamtlichen Kinderhospizbegleiterinnen und -begleiter statt.**

Unser Team des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Allgäu stellt jedes Jahr den Ehrenamtstag auf die Beine, um für die gute Zusammenarbeit und den Einsatz in den Familien zu danken. Dieses Jahr war Kreativität gefragt.

### Wie Jackson Pollock

Kunstpädagogin Barbara Müller-Pollack engagiert sich seit vielen Jahren mit verschiedenen Kunstprojekten bei den jährlichen Familientagen in Roggenburg und nahm diesmal unsere

Ehrenamtlichen auf eine Reise zu Action Painting nach Jackson Pollock. Vorab zeigte sie die ungewöhnliche Arbeitsweise des amerikanischen Künstlers in Kurzfilmen. Er ist für seine expressionistischen Werke bekannt, die großformatig am Boden entstanden.

### Gemeinsamer Erfolg

Nun lagen drei große Leinwände vor den gespannten 22 Teilnehmerinnen am Boden aus. Mit Acryl-Farben ausgerüstet warteten die angehenden Künstlerinnen in drei Gruppen auf den Start der Aktion. Drei Musikrichtungen begleiteten das kreative Arbeiten: Jazz, Klassik und Rock 'n' Roll. Es durfte nun getropft, geschüttet und mit ausladenden

Bewegungen die Farben verteilt werden. Die Musik beeinflusste auch das Temperament der „Künstlerinnen“ beim Action Painting mal mehr und mal weniger. Dadurch entstanden unterschiedliche, tolle Kunstwerke, die auf Rahmen gespannt zukünftig den Sportraum im Haus der Begegnung zieren werden.

### Miteinander

Die Organisatorinnen des Ehrenamt-Tages lassen sich immer wieder neue Angebote einfallen. Letztes Jahr ging es zum Waldbaden und die Ideen für 2024 reifen schon in den Köpfen der engagierten Koordinatorinnen. Wie Kathrin Pade betont: „Wir freuen uns auf die gemeinsa-

men Begegnungen mit unseren Ehrenamtlichen. Sie sind einfach eine tolle Truppe und wir sind ihnen so dankbar für ihren selbstlosen und unkomplizierten Einsatz“. Doch auch eine Kinderhospizbegleiterin gab ein großes Lob zurück: „Ich genieße diesen Tag und den Austausch mit den anderen. Ich fühle mich in meinem Amt einfach sehr wertgeschätzt und gut bei euch aufgehoben.“ Ebenso ergänzt eine langjährige Kinderhospizbegleiterin lächelnd: „Jede/ jeder kann nur so gut eine Familie begleiten, wie man selbst begleitet wird.“

### Begegnungen

Die ehrenamtlichen Kinderhospizbegleiterinnen und -begleiter treffen sich während des Jahres zum Teil bei Supervisionen oder Fortbildungen. Ein weiterer beliebter Treffpunkt ist die jährliche Weihnachtsfeier, zu der der ambulante Dienst alle einlädt.

### Termine

Der neue Kurs für die Qualifizierung zur ehrenamtlichen Kinderhospizbegleitung startet im März 2024. Informationen bei der Süddeutschen Kinderhospiz-Akademie, [akademie@kinderhospiz-nikolaus.de](mailto:akademie@kinderhospiz-nikolaus.de) oder telefonisch unter Tel. 0 83 34 / 999 93 22.

## Mit Palli-Doc sind nun die Patientenakten digitalisiert

**Die Einführung der Software Palli-Doc, verbunden mit der Anschaffung von acht Laptops, ist für die Pflegekräfte und die Verwaltung ein wichtiger Schritt zur umfassenden Digitalisierung der Patientenakten.**

Bei einem Aufenthalt im Kinderhospiz sammeln sich 80 bis 120 Dokumentationen über das erkrankte Kind an, die eingepflegt werden müssen. Insbesondere die Medikamentenlisten oder Überwachungsprotokolle müssen mit hoher Zuverlässigkeit geführt werden, da sie bei der Entlassung die Grundlage für die weitere Behandlung und Pflege der Kinder sind.

Alfons Regler, Geschäftsführer des Kinderhospizes: „Die neue



Softwarelösung hat sich als äußerst lohnenswert erwiesen. Dank der Zeitersparnis können unsere 50 Mitarbeitenden ihre Ressourcen nun effizienter nutzen und sich verstärkt auf die Betreuung unserer erkrankten Kinder konzentrieren. Die anfängliche Umstellung, die mit intensiven Schulungen einherging, war zwar aufwendig, je-

doch sind wir alle von den positiven Ergebnissen begeistert“.

Die Kommunikation zwischen den Fachbereichen wird nun über ein Workflow-Management der Software lückenlos sichergestellt. „Sie ersetzt viele gelbe Post-Its mit roten Ausrufezeichen und Sonderbesprechungen“, so Regler.

Das zuständige Pflegeteam führt nun mit den neuen mobilen Laptops, die mit Unterstützung des Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit und Pflege angeschafft werden konnten, die Anamnesegespräche mit allen anreisenden Familien. Ihre handgeschriebenen Listen gehören nun der Vergangenheit an. Der Pflegeplan ist für alle Beteiligten in Verwaltung und Pflege einsehbar.

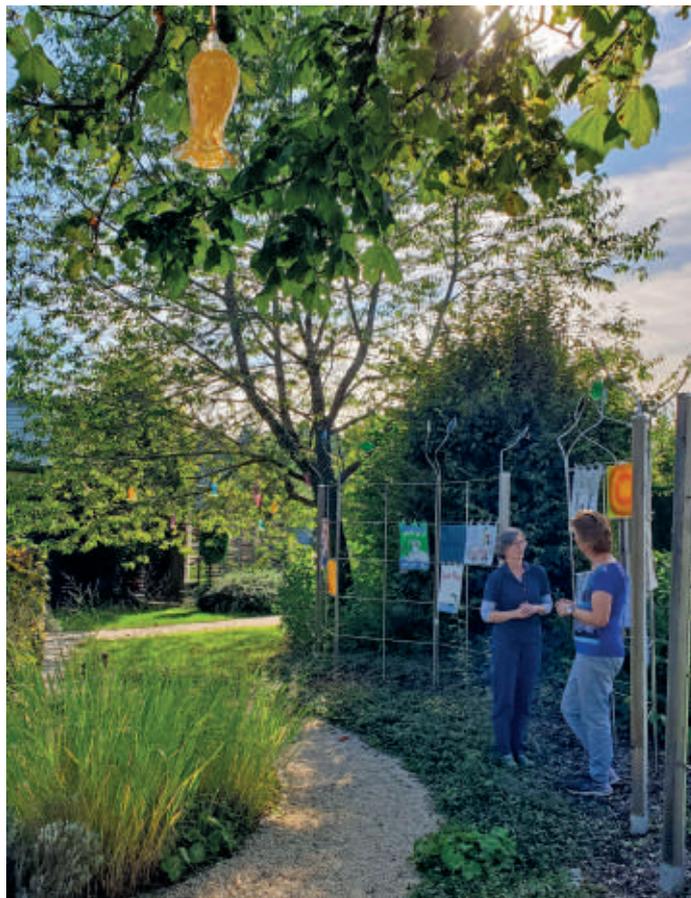
Regler zeigt auch noch einen weiteren Vorzug auf: „Die Eltern können sich darauf verlassen, dass alle im Haus auf dem gleichen Wissensstand bezüglich der Pflege ihres Kindes sind. Es macht es ihnen leichter, die Pflege des Kindes abzugeben und auf sich und ihre eigenen Bedürfnisse zu konzentrieren.“

# Unser Team begleitet Familien beim Abschied

**Was bedeutet es eigentlich, wenn sich eine Familie zur Finalbegleitung bei uns anmeldet? Das Kinderhospiz St. Nikolaus ist ein Ort voller Leben und Lachen und bietet betroffenen Familien eine Auszeit aus dem Alltag. Doch was St. Nikolaus auch ist: Ein Ort, an den sich Familien zurückziehen können, um mit ihrem Kind den letzten Weg zu gehen.**

**Es herrscht eine Art Vakuum**  
Beherbergt das Hospiz eine Familie zur Finalbegleitung, wird das Haus zu einem ganz besonderen Ort. Es entsteht eine Art Vakuum, ein geschützter Raum. Begleitet von einem engen Betreuungsteam können sich die Angehörigen darauf konzentrieren, von ihrem Kind Abschied zu nehmen. Dabei gibt es keinen vorgeschriebenen Weg – jede Finalbegleitung ist individuell und richtet sich ganz nach den Bedürfnissen der Familie.

**Raum für Austausch**  
Das psychosoziale Begleitungsteam bietet den betroffenen und auch den übrigen Familien, die zur Zeit der Finalbegleitung ebenfalls im Haus sind, ein offenes Ohr und Raum für Austausch. „Es ist immer ganz unterschiedlich“, sagt die Trauerbegleiterin Elfriede Notz. Die einen ziehen sich zurück und



möchten ganz für sich sein. Die anderen sind dankbar für die Gemeinschaft. Ein besonderer Fokus wird auch auf die Geschwisterkinder gelegt. Sie haben oftmals ganz spezielle Fragen und möchten miteinbezogen werden.

## „Der Kopf ist voll und gleichzeitig leer“

So beschreibt die Pflegeleiterin Angelika Schirmer den Zustand, in dem sich viele Eltern befinden. Deshalb begleitet St. Nikolaus die Familien nicht nur auf emotionaler Ebene: In enger Abstimmung

werden, wenn gewünscht, Schritt für Schritt bürokratische Aufgaben erledigt, die mit dem Tod einhergehen.

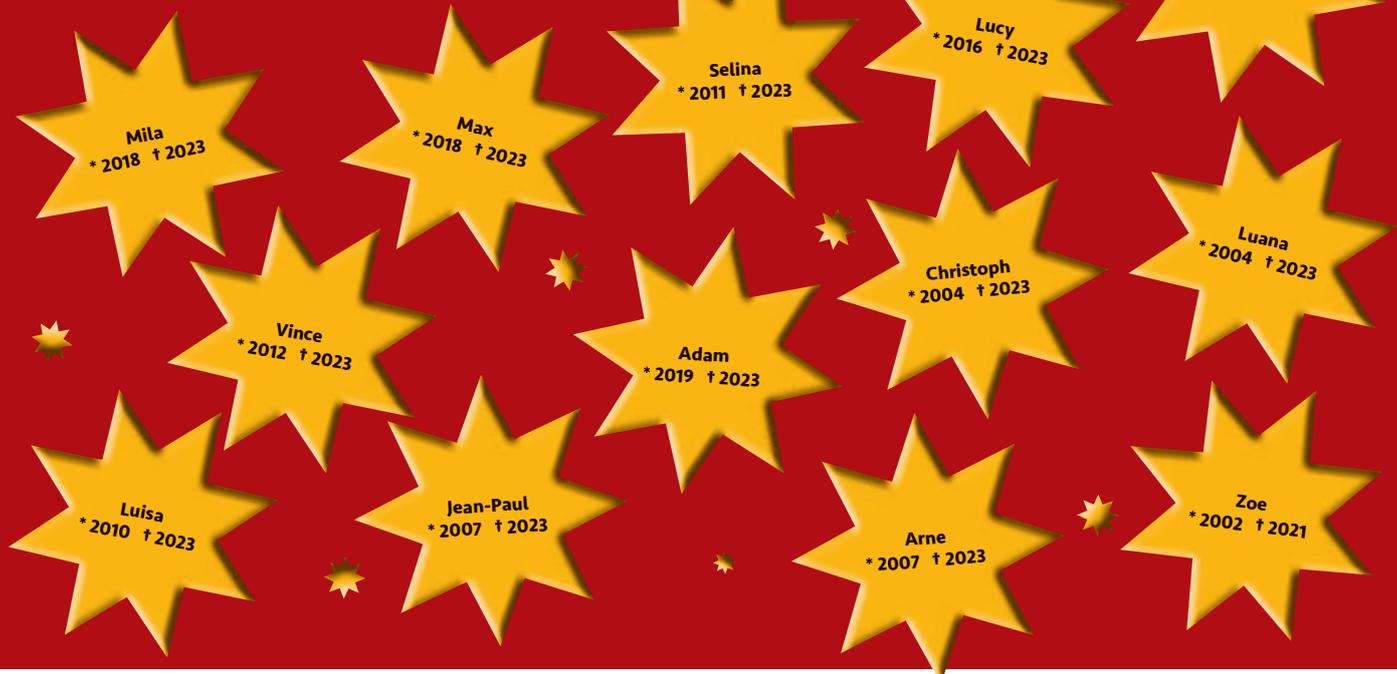
## Abschied nehmen

Wenn die Zeit gekommen ist, Abschied zu nehmen, steht die Zeit im Kinderhospiz still – das Haus ist für Außen geschlossen, vor der Tür brennt eine Kerze. Es herrscht eine besondere Ruhe. Oftmals verweilt die betroffene Familie für einige Zeit im engsten Kreis um ihr Kind. Trotzdem genießt sie die Möglichkeit, mit den restlichen Eltern beisammen zu sein. Bis zu fünf Tage nach dem Tod kann sie bleiben. Ob und wie sie eine Gedenkfeier wünscht, liegt in ihren Händen.

## Unser Fahngarten

Ein Ritual des Hauses: Bei ihrem ersten Aufenthalt näht jede Familie eine individuelle Fahne für ihr Kind. Kommt der Abschied, erhält diese Fahne zuerst einen ganz besonderen Platz in der Mitte des Hauses – sobald die Eltern bereit sind, wird sie innerhalb eines Rituals in den Fahngarten gehängt, der Teil des Kinderhospizes ist. Dort darf sie sich mit der Zeit genauso verändern, wie sich auch Erinnerungen verändern.

## Wir erinnern uns an:



## Auszeichnung:



**Stellvertretend für das Pflegeteam nahm Kinderkrankenschwester Simone Herb von Staatsminister Klaus Holetschek die Barbara-Stamm-Gedenkmünze des bayerischen Gesundheits- und Pflegeministeriums entgegen.**

Auch im Namen für ihre Kolleginnen und Kollegen bedankte sich Herb, die seit der Eröffnung des Kinderhospizes im Jahr 2007 als Pflegekraft arbeitet, für die wertschätzende Auszeichnung.

Holetschek würdigte mit der Verleihung die Arbeit des Pflegeteams im Kinderhospiz.

## Termine:

**Sonntag, 26. November, Tag der offenen Tür im Kinderhospiz und im Haus der Begegnung, 10 bis 17 Uhr, s. Beilage.**

**Freitag, 8. Dezember, Alpenländisches Benefizkonzert, 20 Uhr, Pfarrkirche St. Barbara, Tiefenbach bei Oberstdorf.**

**Tolle Weihnachtsgeschenke: Freitag, 12. Januar 2024, Schwäbische Comedy mit dem erfolgreichen Duo „Die Kächeles“, 19.30 Uhr, Postsaal, Bad Grönenbach, „Dorftratsch Deluxe“ VVK: Kurverwaltung Bad Grönenbach.**

**Samstag, 27. Januar 2024, Benefiz-Schlagerfestival, 18 Uhr, Memmingen, e-con ArenaPark, Schlagerstars aus Deutschland, Italien, Schweiz und Südtirol.**

Unter der Schirmherrschaft von OB Jan Rothenbacher und der Moderation von Sonja Weissensteiner und Andreas Schales.

**Zum Vormerken: Samstag, 15. Juni 2024, Gänseblümchenfest mit Tag der offenen Tür von 10 bis 17 Uhr. Kiho-Crosslauf, Start um 9.30 Uhr.**

**Termine für betroffene Familien: Samstag, 9. Dezember, Gedenkfeier für verstorbene junge Menschen, 17 Uhr, Ver söhnungskirche Memmingen.**

**Samstage, 27. Januar und 27. April, Begegnungstage für Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensverkürzender Erkrankung, 10.30 bis 15 Uhr, Haus der Begegnung, „Freunde treffen - Raum für Austausch - Künstler sein - Kräfte entdecken - zusammen Spaß haben“. Weitere Termine im Juli und November 2024.**

**Weitere Familien-Termine** finden Sie in unserem Akademieprogramm 2024, auch online unter [www.kinderhospiz-nikolaus.de/bildung](http://www.kinderhospiz-nikolaus.de/bildung)

**Alle Termine 2024 u.a. Fortbildungen und Workshops** der Süddeutschen Kinderhospiz Akademie entnehmen Sie bitte unserer Homepage unter [www.kinderhospiz-nikolaus.de/bildung](http://www.kinderhospiz-nikolaus.de/bildung) oder fordern Sie unser Programm an: [akademie@kinderhospiz-nikolaus.de](mailto:akademie@kinderhospiz-nikolaus.de) oder telefonisch unter 08334-9999322.

### Newsletter online

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

**Auf unserer Homepage [www.kinderhospiz-nikolaus.de](http://www.kinderhospiz-nikolaus.de) finden Sie weitere Spendenübergaben**

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

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

### 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](mailto:info@kinderhospiz-nikolaus.de)

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

## Vielen Dank für Ihre Spenden!

**Wir bedanken uns herzlich bei allen, die es uns ermöglichen, die Kinderhospizarbeit zu finanzieren. Hier ein paar Auszüge:**



Den Erlös einer Schulkaktion brachten Schülerinnen der Montessori-Schule Kempten vorbei.



Ulrich Seitz und Markus Letroe liefen am Nebelhorn so viele Höhenmeter am Stück, wie es den Mount Everest hochgeht.



Die Schulmannschaft der Verbundschule Isny sammelte für viele Spendenrunden.



Zum Benefiz-Hoffest „Sommerbreeze“ in Erkheim kamen viele spendenfreudige Gäste.



Der Fanclub von Schlagerstar Christian Lais engagiert sich seit vielen Jahren für uns.



Die SAR-Besatzung landet nicht nur bei unserem Gänseblümchenfest, sondern überbrachte uns zusätzlich noch eine Spende.