



KINDERHOSPIZ
ST. NIKOLAUS



11/2025

NEWSLETTER

Stiftungsrat als zusätzliches Aufsichtsorgan – neuer Vorstand im Förderverein



Der neue Stiftungsrat von links nach rechts: Wolfgang Link, Vorsitzender, Klaus Holetschek, Dr. med. Christiane Roell, Stv. Vorsitzende, Josef Epp und Thomas Roth

Die 2007 gegründete Süddeutsche Kinderhospiz-Stiftung wurde im Zuge der Neustrukturierung der Leitungsorgane durch einen ehrenamtlichen Stiftungsrat als zusätzliches Aufsichtsorgan ergänzt. Er wird als beratendes und überwachendes Gremium eine künftige Schlüsselrolle bei strategischen Entscheidungen sowie der weiteren Etablierung der Stiftung im gesamten süddeutschen Raum übernehmen.

Die Mitglieder des Stiftungsrats setzen sich für die Interessen der lebensverkürzend und unheilbar erkrankten Kinder und deren Familien im Besonderen ein und vertreten die Inhalte der Kinderhospizbewegung mit ihrem Einsatz, ihrem fachlichen Können und ihrer Erfahrung.

Die Zukunft des Kinderhospizes sichern

Bei den Mitgliedern des Stiftungsrates handelt es sich um Persönlichkeiten, die ihre Er-

fahrungen aus den Bereichen Medizin, Recht, öffentliches Leben und der Gruppe betroffener Eltern einbringen. Gemeinsam mit dem Stiftungsvorstand stellen sie sicher, dass die Stiftung ihre Zwecke dauerhaft erfüllt:

Kinderhospizarbeit fördern

Die Kinderhospizarbeit in Süddeutschland zu fördern, zu unterstützen, bekannt zu machen und die Idee der Kinderhospizarbeit im Bewusstsein der Bevölkerung zu verankern.

Emotionaler Abschied

Marlies Breher, Kirsten Pallacks und Renate Böwing-Jaensch haben sich aus dem Vereinsvorstand zurückgezogen. Sie bedanken sich für das langjährige Vertrauen und wünschen Stefanie Weis, Katrin Wassermann, Luisa Miorin und Dana Zuber viel Erfolg für ihre neuen Vorstandsaufgaben.

„Unser Förderverein ist bei euch in besten Händen“, so Marlies Breher im Namen aller drei. „Unsere Erfahrung werden wir weiterhin als Vorstand in der Süddeutschen Kinderhospiz-Stiftung einbringen.“



V.l. nach r.: Renate Böwing-Jaensch, Marlies Breher und Kirsten Pallacks

Wenn Pionierinnen übergeben ...

20 Jahre lang haben Marlies Breher, Kirsten Pallacks und Renate Böwing-Jaensch die Kinderhospizarbeit mit Herz, Verstand und Weitsicht geprägt. Mit Ideen, Mut und Leidenschaft haben sie eine Institution aufgebaut, die für Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind zu einem Ort der Unterstützung und der Geborgenheit geworden ist.

Aus Visionen wuchs ein Netzwerk, das bis heute ein tragfähiges Fundament für betrof-

fene Familien bildet und von unzähligen Menschen getragen wird, die durch ihr Ehrenamt oder ihre finanzielle Hilfe die Kinderhospizarbeit im süddeutschen Raum möglich machen.

Nun haben sie ihre Vorstandsämter in unsere Hände gelegt, um sich intensiver der Süddeutschen Kinderhospiz-Stiftung zu widmen. Uns ist bewusst, dass wir in große Fußstapfen treten. Die Spuren, die sie hinterlassen haben, reichen weit über ihre Amtszeit hinaus.

Mit Verantwortung und Respekt werden wir ihren Weg weitergehen, um das Kinderhospiz St. Nikolaus, unseren ambulanten Dienst und die vielen Angebote rund um die Kinderhospizarbeit auch in Zukunft zu sichern.

Liebe Marlies, liebe Kirsten, liebe Renate,

wir danken euch von Herzen für alles, was wir von euch lernen durften. Nun ist es an uns, eigene Erfahrungen zu sammeln und neue Entscheidungen zu treffen.

Katrin (l.u.), Luisa (r.u.), Stefanie (l.o.) und Dana (r.o.)



Vielfältig wie nie! – Unser Jahresprogramm 2026 der Süddeutschen Kinderhospiz Akademie



In den vergangenen Monaten wurde fleißig in unserer Süddeutschen Kinderhospiz Akademie das neue Jahresprogramm 2026 geplant und gestaltet. Es wurden Ideen gesammelt, Referierende angefragt und Termine festgelegt. Herausgekommen ist ein Akademie-Programm, das noch bunter und vielseitiger ist als im letzten Jahr.

Was macht die Süddeutsche Kinderhospiz Akademie?

Die Süddeutsche Kinderhospiz Akademie bietet ein vielfältiges Weiterbildungsprogramm für Fachkräfte, Ehrenamtliche und weitere Interessierte an. Seminare und Weiterbildungen finden teils vor Ort im „Haus der Begegnung“, teils aber auch online statt.

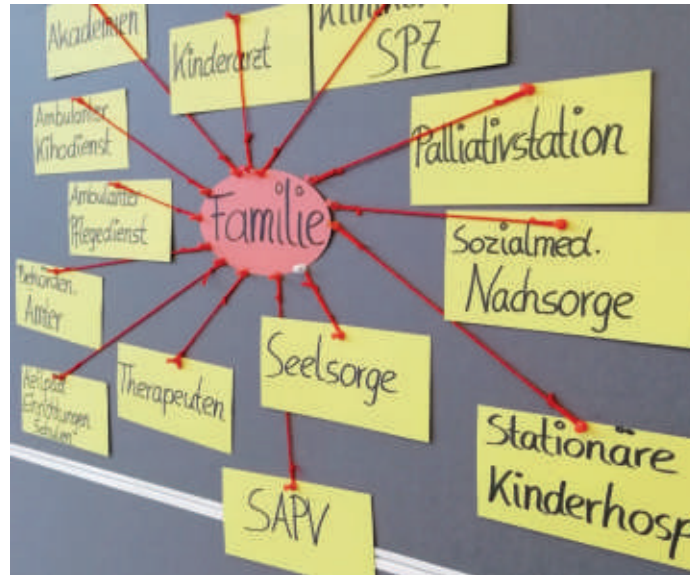
Darüber hinaus sind auch Angebote für Familien ein fester Bestandteil des Akademieprogramms. Diese Angebote richten sich an lebensverkürzend erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sowie deren Geschwister und Eltern.

Welche Weiterbildungen und Seminare werden angeboten?

Ein fester Bestandteil des Programms ist der „Qualifizierte Vorbereitungskurs zur ehrenamtlichen Kinderhospizbegleitung“. Dieser Kurs richtet sich an

Menschen, die sich ehrenamtlich in der Kinderhospizarbeit engagieren wollen.

Bei Interesse wenden Sie sich gerne an uns!



Ein weiterer Kurs, der jährlich im Programm zu finden ist, ist die Zusatzweiterbildung „Palliative Care für Kinder und Jugendliche“, die sich an Fachkräfte aus den Bereichen Medizin, Pflege und dem psychosozialen Bereich richtet.

Darüber hinaus sind jährlich wechselnde Tages- und Abendseminare Teil des Programm

mit verschiedenen Themen der Kinderhospizarbeit: z.B. traumatische Begleitung oder Selbstfürsorge, aber auch das Thema Humor gehört dazu.

Neues Seminar in Kooperation mit dem DKHV Olpe

Ab 2026 findet zusammen mit dem Deutschen Kinderhospizverein (DKHV), das „Koordinator*innenseminar PLUS“ statt. Hier werden Koordinationsfachkräfte für ihre Arbeit in ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten qualifiziert. Dazu werden Teilnehmende aus ganz Deutschland erwartet.

Was kann ich mir unter Familienangeboten vorstellen?

Unsere Familienangebote richten sich an Familien mit lebensverkürzend erkrankten jungen Menschen und an Familien mit verstorbenem Kind. In Kooperation mit dem Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Allgäu werden Familientage angeboten. Einmal im Jahr findet ein viertägiges Familienseminar im Bildungszentrum in Roggenburg statt. Für erkrankte junge Menschen bieten wir einzelne Begegnungstage sowie eine Begegnungswoche in einem externen Bildungshaus an. Die Geschwisterkinder treffen sich regelmäßig und verbringen mit einem vielfältigen Programmzeit miteinander.

Diese Familienangebote schaffen für betroffene Personen einen geschützten Raum für Entlastung, Austausch, Begegnung und neue Impulse.

Neugierig geworden?

Rufen Sie uns an und stellen Sie gerne Ihre Fragen. Wir freuen uns auf Sie!

Süddeutsche Kinderhospiz Akademie

Tel: 08334 / 999 93 17

Email: akademie@kinderhospiz-nikolaus.de

Wir erinnern uns an:

Jakob
*1998 †2025

Levi
*2011 †2025

Eneas Ilias
*2024 †2025

Thaela Marie
*2010 †2025

Leonhard
*2005 †2025

Tatjana-Maria
*2023 †2025

Josef
*1997 †2025

Leo Vincent
*2023 †2025

Ein Kind verstirbt – Was kommt danach? Eine betroffene Familie erzählt

Mutter Tina muss heute noch schlucken, wenn sie daran zurückdenkt, wie Ärzte ihr mitteilten, dass ihr Sohn Niklas nicht lange leben würde. Ein Schockmoment, den man keinen jungen Eltern auf dieser Welt wünscht. „Ich kann mich gut dran erinnern, dass ich viel geweint habe in der Anfangszeit“, erzählt sie. „Wenn man das hört, was die Ärzteschaft sagt, dann beginnt schon der Trauerprozess und das Ablösen, und das ist sehr schmerzhaft und zieht sich über Jahre hin.“

Mit neun Jahren ist Niklas gestorben. Zwölf Jahre ist das jetzt her. Tina und Jens Balke aus Bad Waldsee blicken auf diese Zeit mit gemischten Gefühlen zurück. „Das macht mich auch heute noch traurig, wenn ich an uns als junges Paar denke, dass einem dieser Schwung und diese Leichtigkeit des Lebens verloren ging.“ Ehemann Jens beschreibt: „Hier stirbt eine Idee, das Bild, das man ja hat: Ich gehe mit meiner Frau und meinem Sohn am Ufer spazieren – davon muss man sich verabschieden. Das zerbricht in diesem Moment. Damit muss man umgehen, dass das nie sein wird.“

Der Vater trägt den Blick immer im Herzen

Die Trauer hat sich über die Jahre verändert. Sie weicht Erinnerungen, die auch viel Freude und Dankbarkeit für die gemeinsame Zeit widerspiegeln. Vater Jens erinnert sich an den täglichen Moment, wenn er von der Arbeit nach Hause kam. Niklas, der blind war, hörte dann die Stimme des Vaters und lächelte. „Diesen Blick, den habe ich abgespeichert und den habe ich immer im Herzen.“

Bis heute keine richtige Diagnose

Woran Niklas genau erkrankt war, wissen die Eltern bis heute nicht. Es war eine sehr seltene genetische Veranlagung. Die Aussage der Ärzte, dass er nicht lange leben würde, kam gleich nach der Geburt. Niklas litt an Balkenmangel, das heißt es gab keine Verbindung zwischen der rechten und der linken Gehirn-



Tina und Jens Balke mit ihrem erkrankten Kind Niklas und den beiden Geschwisterkindern bei einem ihrer Aufenthalte im Kinderhospiz St. Nikolaus

hälfte, die weiße Hirnsubstanz hatte sich nicht richtig ausgebildet, sodass das ganze Nervensystem beeinträchtigt war, einschließlich der Augen. Niklas konnte sich nicht selbständig bewegen. Eine finale Diagnose gibt es nicht, es war „zu selten, als dass man es benennen konnte“, so Vater Jens. Man konnte aufgrund der Komplexität der diversen Krankheitsbilder nur vorhersagen, dass Niklas das Erwachsenenalter wohl nicht erreichen würde.

Belastungsprobe für das Ehepaar

Geplant war, dass Tina kurz nach der Geburt auch wieder in ihren Beruf einsteigen sollte. Als klar war, dass Niklas rund um die Uhr Aufmerksamkeit und Pflege braucht, ist sie zuhause geblieben. Eine externe Pflegeeinrichtung kam von Anfang an nicht in Frage. „Da steht man dann und übernimmt die Verantwortung, die einem aufgetragen wird“, so die Mutter. Eine schwierige Zeit, auch eine echte Belastungsprobe für die Partnerschaft der

damals noch relativ frisch Verheirateten. „Wir haben das dann doch relativ schnell gemeinsam in die Hand genommen, unser Schicksal angenommen und das dann irgendwie gemeistert“, erzählt Tina.

Zwei Geschwisterkinder sollten noch kommen

Jens sieht die Hauptstärke ihrer Partnerschaft darin, dass sie sich niemals gegenseitig etwas vorgeworfen haben: „Wir haben damals viel miteinander geredet, haben die Dinge gemeinsam entschieden und standen auch beide zu den Entscheidungen, das hat Stabilität gebracht, auch in unserer Beziehung.“ Neun Jahre in dieser Lebenssituation: Das brauchte einen starken Verbund zwischen den Eheleuten. Die Partnerschaft

der beiden war damals schon so stark, dass sie noch zwei weitere Kinder bekommen haben, trotz der eigentlich sehr schwierigen Umstände und dem stressigen Leben mit der Rund-um-die-Uhr-Pflege. „Für uns war klar: Wir wollten noch weitere Kinder haben“, erzählt Jens. „Wir haben allerdings auch die ersten zwei Jahre nach Niklas' Geburt gebraucht, um uns in der Situation einzurichten, um unseren Halt und unser Set-Up zu finden“. Drei Jahre nach Niklas' Geburt kam der zweite Sohn, wieder drei Jahre später eine Tochter.

Positive Gefühle beim Gedanken ans Kinderhospiz

Mehrmals war Familie Balke im Kinderhospiz zu Entlastungsaufenthalten zu Gast. Niklas war einmal sogar alleine da zu einer „Sturmfreiwoche“. Die beiden Geschwister kamen nach Niklas' Tod noch jahrelang zu Geschwisterseminaren. Als Tina Balke den ersten Kontakt zum Kinderhospiz hatte, dachte sie zunächst: „Damit habe ich nichts zu tun, das brauche ich nicht. Aber hier in Bad Grönenbach ist alles so positiv und man hat gar nicht das Gefühl, dass da irgendetwas mit Tod ist. Das gehört einfach mit dazu.“

Weiterhin Engagement für das Kinderhospiz

Familie Balke ist dem Kinderhospiz bis heute sehr verbunden. Tina und Jens kommen immer noch gerne zu Besuch, beispielsweise zu Spendenübergaben. Jens Balke hat dieses Jahr erst wieder zu seinem 50. Geburtstag für das Kinderhospiz St. Nikolaus Spenden gesammelt. Tina beschreibt: „Auch wenn ich heute hier mit meinem Mann um die Ecke biege in die Straße rein, habe ich auch mal in mich reingehört und gedacht: Nö, also was Trauriges empfinde ich überhaupt nicht. Das ist sehr positiv, wenn ich hierher fahre, das sind einfach nur gute Gefühle.“

**Die ganze Geschichte erzählt Familie Balke im Podcast „Unser Leben ist jetzt!“ unter:
www.kinderhospiz-nikolaus.de/podcast
www.kinderhospiz-nikolaus.de/spotify**

Termine 2025/2026

In unserer Süddeutschen Kinderhospiz Akademie im Haus der Begegnung, Gerberstr. 5b, Bad Grönenbach:

**Dienstag, 10.03.2026
Wickel und Auflagen**

9.30 bis 17 Uhr, unterstützend für therapeutische und schulmedizinische Maßnahmen zur Genesung.

**Dienstag, 28.04.2026
Der Seele Gutes tun – Bausteine der seelischen Stärkung**

19 bis 21 Uhr, Autor und ehemaliger Klinikseelsorger Josef Epp will den Blick auf wichtige seelische Grundbedürfnisse lenken und zur Selbstreflexion anregen.

Qualifizierter Vorbereitungskurs zur ehrenamtlichen Kinderhospizbegleitung

Er dient als Voraussetzung, um in ambulanten Kinderhospizdiensten ehrenamtlich tätig zu sein.

Termine:

Fr., 27.03.– So., 29.03.2026

Fr., 15.05.– So., 17.05.2026

Fr., 26.06.– So., 28.06.2026

Fr., 18.09.– So., 20.09.2026

Fr., 23.10.– So., 25.10.2026

„Everesting“ auf der Alpspitze



Simon Geirhos aus Großkitzighofen hat zusammen mit zwei weiteren Bergläufern auf der Alpspitze bei Nesselwang an einem Tag über 8.000 Höhenmeter geschafft - fast so hoch wie der Mount Everest (daher „Everesting“), und das bei Kälte und Dauerregen am 2. August. Eine außergewöhnliche Leistung von Menschen mit einem großen Herz! Die Aktion war verbunden mit einem Spendenaufruf für das Kinderhospiz St. Nikolaus. Über 2.500 Euro kamen zusammen.

Im Kinderhospiz St. Nikolaus, Gerberstr. 28, Bad Grönenbach:

**Donnerstag, 29.01.2026
Pflege-Infoabend: Pflegealltag im Kinderhospiz St. Nikolaus**

17 bis 20 Uhr im Kinderhospiz St. Nikolaus.

**Freitag, 06.03.2026
Pflege-Infotag: Pflegealltag im Kinderhospiz St. Nikolaus**
9 bis 14 Uhr im Kinderhospiz St. Nikolaus.

Zielgruppen: Angehende und ausgebildete Pflegefachkräfte, und Interessierte für ein Freiwilliges Jahr.

Familienangebote für betroffenen Familien und weitere Termine unter

www.kinderhospiz-nikolaus.de/bildung/termine

Anmeldungen und Informationen:

bei akademie@kinderhospiz-nikolaus.de
oder telefonisch unter
08334-9999322

Segeltörn auf dem Bodensee



Ein ganz besonderer Ausflug für fünf Familien, die bei uns im Kinderhospiz zu Gast waren: Ein Segeltörn auf dem Bodensee! Unser Botschafter Anton Bertelle hatte den Ausflug organisiert, zusammen mit der Segelschule Schattmaier, die die beiden Segelyachten und die Skipper gestellt hat. Bei strahlendem Sonnenschein, leichtem Wind und einem erfrischenden Sprung ins Wasser genossen die Familien einen rundum gelungenen Sommertag voller Freude und unvergesslicher Momente.

**Samstag, 22. Nov. 2025,
Konzert Gospelchor Enjoy**
19.30 Uhr, Stiftskirche in Bad Grönenbach.

**Sonntag, 23. Nov. 2025,
Tag der offenen Tür**
von 10 bis 17 Uhr.

**Sonntag, 30. Nov. 2025,
„de Wildelar“-Benefizkonzert**, 17 Uhr, St. Barbara, Tiefenbach.

**Samstag, 13. Dez. 2025
Adventsandacht**
18 Uhr, Magnuskapelle Altusried.

**Samstag, 13. Dez. 2025
Gedenkfeier für verstorbene Kinder mit anschließendem Trauercafé**
17 Uhr, Versöhnungskirche Memmingen.

**Dienstag, 10. Februar,
Tag der Kinderhospizarbeit**

Bitte vormerken:

**Samstag, 9. Mai 2026
Gänseblümchenfest mit Tag der offenen Tür und Kiho-Crosslauf von 10 bis 17 Uhr**

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Wir bedanken uns herzlich bei allen, die es uns durch ihre zahlreichen Spenden ermöglichen, die Kinderhospizarbeit dauerhaft zu finanzieren.

Auf unserer Homepage www.kinderhospiz-nikolaus.de finden Sie weitere Spendenübergaben

Newsletter online

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

 **Neu:** Wir drucken den Newsletter nun auf Recyclingpapier, hergestellt aus 100 % Altpapier.

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