



**KINDERHOSPIZ  
ST. NIKOLAUS**

05/2017

# NEWSLETTER

## Eine Idee und ihr Weg – zehn Jahre Kinderhospiz St. Nikolaus

Vor rund 15 Jahren wurden von wenigen Mitgliedern des neu gegründeten Kinderhospiz im Allgäu e.V. die ersten Ideen entwickelt, einen Ort zu schaffen, an dem Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern Hilfe und Unterstützung erhalten. Wir haben damit Neuland in unserer Region betreten.

### Überzeugungsarbeit

Anfangs war es für uns von elementarer Wichtigkeit, die Politik und die Entscheidungsgremien davon zu überzeugen, dass die Versorgungsstrukturen für die betroffenen Familien verbessert werden mussten und das Thema „Sterben und Tod von Kindern“ enttabuisiert werden sollte. Der Unterschied zwischen einem Erwachsenenhospiz und einem Kinderhospiz und somit der große Unterschied in Dauer und Art der Betreuung sollte vermittelt werden.

### Spendenabhängig

Schnell war klar, dass die Verwirklichung des Projektes nur über Spenden möglich war. Durch eine mit Herzblut betriebene Öffentlichkeitsarbeit konnten schließlich viele Men-



schen motiviert werden, unser spendenfinanziertes Projekt aktiv zu unterstützen.

### Wertvolle Hilfe von außen

Viele von diesen ersten Unterstützern sind uns bis heute eng verbunden. Im Laufe der Jahre kamen immer mehr Menschen hinzu, die uns ebenfalls halfen, unsere wichtige Arbeit für die Familien zu gewährleisten. Dafür sind wir allen außerordentlich dankbar. Der laufende Betrieb muss leider immer noch überwiegend aus Spenden finanziert, da es bis heute noch keine kostendeckende Finan-

zierung für Kinderhospize in Deutschland gibt.

### Hilfe auch Zuhause

Für unseren in den letzten Jahren weiter ausgebauten ambulanten Dienst für Kinder und Jugendliche benötigen wir ebenfalls Spenden. Ehrenamtliche Kinderhospizhelfer/innen setzen sich mit großem Engagement zu Hause bei den betroffenen Familien ein.

### Die Türen öffnen sich

Vor zehn Jahren öffnete das Kinderhospiz St. Nikolaus dann zum ersten Mal seine Pforten

und beherbergte bis zum heutigen Tag 452 Familien mit ihren schwerst erkrankten Kindern und Jugendlichen, viele von ihnen in entlastenden Mehrfachaufenthalten. Von Anfang an war es uns ein grundlegendes Anliegen, ein wichtiger Pfeiler im Unterstützungssystem für betroffene Familien zu werden, um zum Wohle der Kinder partnerschaftlich mit den Eltern zusammenzuarbeiten und sich dabei gegenseitig mit den jeweiligen Kompetenzen zu ergänzen.

### Dankeschön!

Allen Eltern, Kindern, Helfern, Unterstützern, Spendern, Kollegen und Weggefährten, die uns auf unserem gemeinsamen Weg begleitet haben, möchten wir an dieser Stelle noch einmal von ganzem Herzen danken. Ohne sie alle wäre unsere Welt ein Stück ärmer!

Ihre  
Kirsten Pallacks und  
Marlies Breher  
im Namen des Vorstandes  
Kinderhospiz im Allgäu e.V und  
Süddeutsche  
Kinderhospiz-Stiftung

**Bitte unterstützen Sie unser  
Kinderhospiz St. Nikolaus:**

**Sparkasse Memmingen-  
Lindau-Mindelheim**

IBAN:  
DE32 7315 0000 0010 2297 06  
BIC: BYLADEM1MLM

**VR-Bank Memmingen eG**

IBAN:  
DE86 7319 0000 0001 3378 90  
BIC: GENODEF1MM1

## JUBILÄUMS-GÄNSEBLÜMCHENFEST

**SAMSTAG, 20. MAI 2017 • 10.00 – 17.00 UHR**

im Kinderhospiz St. Nikolaus · Bad Grönenbach

**Buntes Familienprogramm, Luftballon-Wettbewerb,  
Tombola, Landung SAR-Hubschrauber und vieles mehr ...**

**Großer Benefiz-Crosslauf um den Liesl-Wanderpokal  
Start um 9.30 Uhr**



# Ein Haus voller Leben

Das Kinderhospiz St. Nikolaus feiert Geburtstag, seinen zehnten. Unsere junge Mitarbeiterin im Pflorgeteam, Annalena Kleiß, nimmt dies zum Anlass, hinter die Kulissen zu blicken und diejenigen zu Wort kommen lassen, die dem Kinderhospiz schon seit zehn Jahren treu sind. Sie geben einen kleinen Einblick in einen Alltag, der nie der gleiche ist. Der sich ständig ändert und der heute ein anderer ist, als er es vor zehn Jahren war.



## Erst mal probewohnen

„Es sah exakt genau so aus. Nur ein bisschen kahler“, so erinnert sich Elke Eisert, Kinderkrankenschwester im Kinderhospiz, an die Anfangszeit des St. Nikolaus. Zehn Jahre ist es nun her, als sich die große orangefarbene Haustür zum ersten Mal für die Gäste öffnete. Als zum ersten

Mal Rollstühle die Türschwelle passierten und die ersten Familien zum Probewohnen anreisten. Es war sehr aufregend. Für alle. Und es war vieles unklar. Wird es den Familien gefallen? Können die Pflegekräfte den schwerkranken Kindern gerecht werden? Wurde etwas vergessen? Funktioniert auch alles? Babyphones, Herdplatten, Lichtschalter? Schnell wurde bei dem Probewohnen klar, dass noch nicht alles perfekt war. Manches musste noch verbessert werden, um den Familien in Zukunft einen bestmöglichen Aufenthalt zu bieten.

## Ein symbolisches Netz

An einem der ersten Tage wurde für das neu gebildete Team ein Projekt von einem Erlebnispädagogen durchgeführt. Im Garten wurde mit Seilen ein Haus gelegt: Das Kinderhospiz. Es sollte überlegt werden, wo Verknüpfungen und Zusammenarbeit zwischen den Bereichen stattfinden soll. Alle Bereiche des Hospizes hatten einen „Raum“. Pflege, Hauswirtschaft, psychosozialer Bereich. Es war anfangs also erst einmal Zeit zum Kennenlernen, zum Zusammenfinden und zum Finden von Strukturen.

## Gut aufgefangen im Team

Elke erinnert sich positiv an ihre ersten Dienste. Auf die Frage, ob und inwieweit die Arbeit im Kinderhospiz St. Nikolaus für sie eine zu große psychische Belastung darstellt, ist ihre Antwort: „Nein. Mir war schnell klar, dass das Team – so jung und so aufeinander abgestimmt – viel Unterstützung bietet. Ich fühlte mich gut aufgefangen. Und das ist so geblieben.“

## Das Wesen der Zeit

Zeit! Ein Wort, das in einem Kinderhospiz eine große Rolle spielt. Die Zeit, die die Eltern hier

## Wir erinnern uns an:

Maximilian  
\* 1998  
† 2017

Tom  
\* 2000  
† 2016

Florian  
\* 2004  
† 2017

Georgia  
\* 2003  
† 2017

Noah  
\* 2016  
† 2017

und an unsere anderen 156 verstorbenen Kinder, die in den zehn Jahren unseres Bestehens in unserem Haus waren und auch weiterhin hier bei uns ihren Platz haben werden.



haben, um durchzuatmen. Gute Zeit! Die Zeit, die den Kindern durch Krankheiten oder Unfälle genommen wird. Schreckliche Zeit!

Auch in der Pflege ist die Zeit ein großes Thema. Angelika Schirmer arbeitete jahrelang in verschiedenen Kliniken.

Die Zeit und der intensive Kontakt sind Dinge, die sie an der Hospizarbeit so schätzt. Sie kam vor zehn Jahren aus Neugierde. Für sie war die Kinderhospizarbeit damals eine große Unbekannte. Für die meisten Menschen ist sie das heute noch. Im Kinderhospiz darf man sich Zeit nehmen. Hier soll man sich

Trinken beschäftigt. Oder wir betreuen Kinder, die Lust auf Action haben – dann sind wir gefordert, dass keine Langweile aufkommt“. Angelika ergänzt: „Aber hier vergeht kaum ein Tag, an dem nicht gelacht werden kann oder zumindest ein bisschen gelächelt.“

### Eltern – einfach mal Eltern sein

Für die Familien, die meist regelmäßig ins Hospiz kommen, bedeutet ein Aufenthalt Erholung. Zuhause ist der Tagesablauf oft geprägt und fest geplant durch die Pflege und Betreuung des erkrankten Kindes. Hier im St. Nikolaus dürfen die Eltern ein-



Zeit nehmen, um die erkrankten Kinder kennenzulernen, Familiensysteme einzuordnen und den Umgang mit ihnen zu erlernen, um Eltern an die Pflege ihres Kindes heranzuführen und ihnen Unterstützung zu sein. Wir alle vom Team lernen die Kinder in ihrer Zeit hier kennen. Lernen, wie man sie zum Lachen bringt und den besten Brei kocht. Meist erfährt man nur durch Mimik und Gestik, wann es einem Kind schlecht geht und wann es unbequem liegt. „Wir brauchen schon viel Feingefühl“, so Angelika. „Und es ist hier nicht immer alles locker flockig.“

Es gibt Tage, da kommen wir gar nicht raus aus dem Kinderzimmer und sind rundum mit Atemtherapie, Waschen und der Versorgung mit Essen und

fach nur Eltern sein und nicht gleichzeitig noch Pflegekräfte.

Wir vom Kinderhospiz wechseln die Windeln, sondieren Nahrung oder versuchen zu beruhigen und zu trösten. Die Eltern können sich ausschließlich Zeit nehmen für die schönen Momente wie Kuseln, Lachen und Freude haben. Das ist wichtig! Denn manchmal werden die Sonnenseiten vergessen. Manchmal ist der Schatten, den Trauer und Schmerz werfen, zu groß. Die Sonne, das Lachen und die Leichtigkeit müssen ganz schön kämpfen. Das Kinderhospiz soll stärken und Halt geben, nicht nur während des Aufenthaltes, sondern auch für das Leben zu Hause. Die Eltern sollen bei uns Kraft tanken. Unbeschwert sein, damit zu Hause das Schwere und die oft große

Traurigkeit gut getragen werden können.

### Kinderhospiz – auch Abschied nehmen

Auch das ist Kinderhospiz. Kinder sterben. Die große Frage nach dem „Warum?“ ist immer präsent. Es ist ein erdrückendes Schicksal, das durch die Krankheit eines Kindes in die Familie getragen wird. Die ständige Unsicherheit und der drohende Abschied ermöglichen keinen Alltag. Fast alles muss vom Zustand des Kindes abhängig gemacht werden. Auch hier im Kinderhospiz. Es gibt keinen festen Tagesablauf. Kein „Komme, was wolle“. Das Kind bestimmt das Tempo und den Verlauf des Tages. Die Stimmung im Haus und im Team ist nie konstant. Wenn es einem Kind schlecht geht, spüren wir das schon bei Dienstbeginn. Erst recht aber natürlich, wenn ein Kind verstorben ist. Das kann hier im Haus passieren, zu Hause oder in der Klinik.

Symbolisch für den Prozess der Trauerbegleitung stehen hier im St. Nikolaus die Fahnen. Jedes Kind hat eine eigene von der Familie liebevoll gestaltete Fahne, die das ganze Jahr über an einer Schnur hängt, die durchs ganze Haus verläuft. Die Fahne ist dort gut aufgehoben zwischen den vielen bunten Fahnen „unserer“ Kinder. Wenn ein Kind verstirbt, hängt die Fahne nicht mehr am gewohnten Platz. Sie

wird in die Mitte des Hauses gebracht und hängt dort unter einer großen Kerze. Sie soll an das verstorbene Kind und dessen Familie erinnern, die ihre wohl unvorstellbar schlimmste Zeit durchmachen muss. Endgültig Abschied nehmen.

Auch wir Mitarbeiter haben so die Möglichkeit, noch einmal an das Kind zu denken und uns zu verabschieden. Denn natürlich bauen alle hier Beziehungen zu den Kindern auf. Der Kontakt zu ihnen und ihren Familien ist hier im Hospiz sehr eng und intensiv. Deshalb spielt die Trauer auch hier im Team und in unserer Arbeit eine Rolle. Eine, die nicht unterschätzt werden darf.

Annalena Kleß

### Wir brauchen Verstärkung

Und nun zu guter Letzt: Wir suchen Verstärkung. Wenn wir Sie durch den kleinen Einblick in unser Hospizleben ein bisschen neugierig gemacht haben und Sie als ausgebildete Pflegekraft Teil unseres netten Teams werden wollen, melden Sie sich gerne. Auch, wenn Ihnen eine Fachkraft einfällt, die gut zu unserer Arbeit passen könnte, sprechen Sie diese doch einfach an. Die Bedenken, die viele vor der Kinderhospizarbeit haben, sind meist unbegründet. Die Arbeit im St. Nikolaus ist vieles. Vor allem aber unglaublich wertvoll!



Samstag, 20. Mai, 10 bis 17 Uhr

## Jubiläums-Gänseblümchenfest mit Benefiz-Crosslauf

Das 10jährige Bestehen wird dieses Jahr gefeiert! Wir starten einen großen Luftball-Wettbewerb, trommeln mit Trommelzauber. Es besucht uns eine römische Legion. Aber auch Altbewährtes wie unsere Motorradfahrer, unsere Clowns und der Bundeswehr-Hubschrauber SAR kommen wieder. Weitere Programmpunkte: unser „Kidsrun“, die große



Tombola und das Kinderschminken. Den ganzen Tag über werden Führungen durch das Haus angeboten.

### Laufen für das Kinderhospiz

Der 4. KiHo-Crosslauf um den „Liesl“-Wanderpokal beginnt bereits um 9.30 Uhr. (Anmeldung bis 10. Mai). Die Preisverleihung übernehmen wieder die Autoren Volker Klüpfel und Michael Kobr.

## Konstantin Wecker zu Gast



Im Vorfeld zu seinem Konzert in Bad Grönenbach besuchte Konstantin Wecker das Kinderhospiz St. Nikolaus. Der Grönenbacher Josef Epp, der an dem Konzertabend aus seinem neuen Buch „Weichen stellen“ vorlas, lernte Konstantin Wecker durch ein Interview für die Neuerscheinung kennen.

Statt des Verkaufs von Eintrittskarten wurde um Spenden gebeten. Das Publikum zeigte sich dabei sehr großzügig und spendete insgesamt 6.025 Euro. Der heimische Gewerbeverband, die Gemeinde, viele Firmen und freiwillige Helfer unterstützten die außergewöhnliche Veranstaltung.

### Unseren vielen Spendern herzlichen Dank für die Unterstützung!

Weitere Spendenübergaben finden Sie auf unserer neu gestalteten Homepage unter [www.kinderhospiz-nikolaus.de](http://www.kinderhospiz-nikolaus.de)

### Unsere neue Homepage ist online:

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



## Termine:

### Kempten, Abt-Arena Samstag, 24. Juni, 16 Uhr, Benefiz-Fußballturnier

mit TSV Kottorn, Bayernliga, und VFR Garching, FC Bayern München II und FC Memmingen, Regionalliga Bayern. Die Veranstalter vom TSV Kottorn stellen ein umfangreiches Rahmenprogramm mit Tombola auf die Beine.

### Memmingen, Stadthalle Freitag, 1. 9., Sa., 2. 9., 10 bis 18 Uhr, So., 3. 9., 9 bis 13 Uhr, Briefmarkenausstellung Alpen-Adria

Verkauf von Sondermarken mit Motiven und Sonderstempel gestaltet im Kinderhospiz!



### Erzabtei St. Ottilien Sonntag, 14. Mai, 15.30 Uhr, Muttertags-Orgelkonzert

mit Marius Popp an der Orgel, Gründer und Leiter des Süddeutschen Ärztchors und Ärztorchesters.

### Memmingen, Landes- theater Schwaben, Foyer Sonntag, 22. Oktober, 15 Uhr, Premiere Schlafen Fische?

Monolog von Jens Raschke. In Kooperation mit dem Kinderhospiz St. Nikolaus. Das Stück nähert sich dem Sterben aus Perspektive der zehnjährigen Jette, die ihren Bruder verloren hat.

### Holzgüenz, HoSchMi-Stadl Montag, 13. November, 19 Uhr, Schlagerkonzert

mit Anita und Alexandra Hofmann, Michael Hirte, Gaby Baginski, Oliver Thomas, Simona, Graciano, 3mal und die Harten Schwestern.

### Termine der Süddeutschen Kinderhospiz Akademie: Bad Grönenbach, Kinderhospiz St. Nikolaus

### Montag, 29. Mai, 10 bis 17 Uhr Das Fremde Sterben

kultursensible Sterbebegleitungen und Sterberituale von Menschen mit Migrationshintergrund.

### Mittw., Do., 18./19. Oktober, jeweils von 9 bis 16.30 Uhr, Familientrauerbegleitung

„Niemals geht man so ganz...“ Familientrauerbegleitung in Theorie und Praxis

Voranmeldungen für 2018, ebenfalls für Palliative Care für Kinder und Jugendliche 2018, sind bereits jetzt möglich.

**Information und Anmeldung:** Süddeutsche Kinderhospiz Akademie, Tel. 08331-4906800, [mueller@kinderhospiz-nikolaus.de](mailto:mueller@kinderhospiz-nikolaus.de)



**St. Nikolaus – süddeutsches  
Kinderhospiz gGmbH**  
Gerberstrasse 28  
87730 Bad Grönenbach  
Tel. 08334/989 111 0

Geschäftsführung:  
Anita Grimm

**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

### Spendenkonto Förderverein Kinderhospiz im Allgäu e.V.

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

VR-Bank Memmingen eG  
IBAN DE86 7319 0000 0001 3378 90  
BIC GENODEF1MM1

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