



KINDERHOSPIZ
ST. NIKOLAUS

10/2021

NEWSLETTER

Liebe Leserinnen und Leser,

Die vergangenen Monate der Corona-Pandemie erforderten sowohl von unseren betroffenen Familien als auch von unseren Kolleginnen und Kollegen auf allen Ebenen ein Höchstmaß an Flexibilität. Wir sind dankbar, dass wir bisher unbeschadet durch diese schwierige Zeit gekommen sind.

Konstant entwickelt sich das große Projekt unserer Süddeutschen Kinderhospiz-Stiftung. In Bad Grönenbach entsteht ein Zentrum für die Süddeutsche Kinderhospizarbeit – ein Haus der Begegnung, das wir im Frühjahr 2022 seiner Bestimmung übergeben werden. Damit wird die Kinderhospizarbeit im gesamten süddeutschen Raum weiter gefördert und ausgebaut, insbesondere für betroffene Familien sowie Menschen, die sich für die Kinderhospizarbeit interessieren und engagieren.

Tür an Tür mit unserem Kinderhospiz St. Nikolaus, werden Gemeinschaftsräume wie Turnraum und Kreativ-Werkstatt



ingerichtet, zur Nutzung für Eltern, Geschwister sowie für erkrankte Kinder und Jugendliche. Somit können Familien, die stationär im St. Nikolaus sowie durch unseren ambulanten Hospizdienst begleitet werden, unsere vielfältigen Angebote optimal nutzen.

Unser seit Jahren bewährter Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Allgäu findet idealerweise seinen Platz unter dem neuen Dach. Ebenso stehen der Süddeutschen Kinderhospiz Akademie durch die neu-

en großzügigen Seminarräume alle Möglichkeiten offen, um die Angebote an Seminaren, Workshops und Fortbildungen auszubauen, zum Beispiel für die Palliativ Care Kurse sowie für die Qualifizierung der Ausbildung zur ehrenamtlichen Kinderhospizbegleitung.

Durch die damit entstehende räumliche Zusammenlegung von Stiftung, Förderverein mit Akademie und Ambulante Hospizdienst sowie dem angrenzenden Kinderhospiz St. Nikolaus, werden Strukturen

zusammengefasst und optimiert.

Verantwortungsvoll und kreativ stellen wir uns den neuen Herausforderungen und werden mit Freude im neuen Jahr unser Süddeutsches Kinderhospiz-Zentrum – ein Haus der Begegnung eröffnen.

Mit herzlichen Grüßen

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

Newsletter online
Anmeldung unter
www.kinderhospiz-nikolaus.de



Sonntag, 21. November 2021, von 10.00 bis 17.00 Uhr
TAG DER OFFENEN TÜR
(Bitte nur mit Voranmeldung und 3G-Regel)
genaue Infos auf www.kinderhospiz-nikolaus.de

**GÄNSEBLÜMCHENFEST
MIT (ROSSLAUF**
Geplant am Samstag,
21. Mai 2022



Unsere neue Mitmachaktion bis Ende Januar 2022 (siehe Seite 4)
„BEGEGNUNGEN“ IN WORT UND BILD

 Instagram: [@kinderhospiz.nikolaus](https://www.instagram.com/kinderhospiz.nikolaus)



 Facebook: [@kinderhospiz.nikolaus](https://www.facebook.com/kinderhospiz.nikolaus)



Rollstuhlfahrer rocken in Roggenburg

Die Familientage im Kloster Roggenburg konnten dieses Jahr wieder in Präsenz stattfinden. Simon ist seit vielen Jahren mit dabei und hat uns eine Zusammenfassung geschrieben.

Unsere Aufgabe

Die Musik geht los, bunte Lichter sind auf die Tanzfläche gerichtet und ein Beamer projiziert Impressionen aus den Seminaren auf eine Leinwand: Disco! Die Organisation für das Abendprogramm hat die Gruppe von drei Rollstuhlfahrern rund um Referent Stefan Rues übernommen – einer von vielen Workshops, die die Süddeutsche Kinderhospiz Akademie mit dem Deutschen Kinderhospizverein jährlich im Kloster Roggenburg anbietet. Für die Familien ist die Zeit hier wie Urlaub, betonen viele – oftmals der erste Urlaub seit Beginn der Pandemie.

Viele Angebote

Die Workshops beginnen bereits um neun Uhr, wie immer mit einer kurzen Gruppenbesprechung – wenn auch dieses Jahr mit Abstand. Es gibt einen Gesprächskreis und zwei Kreativprogramme für die Eltern – hier können diese wahlweise ihr eigenes Papier schöpfen oder sich an verschiedenen Instrumenten ausprobieren –, ein Natur-Erkundungs-Paket über Bienen für die kleineren Geschwisterkinder und ein Workshop für die jüngeren Behinderten mit Sinneseindrücken rund um das Thema Planeten.

Auf geht's in die Umsetzung

Wir, die älteren Behinderten, treffen uns in der „Alten Darre“, einem rustikalen Scheunengewölbe etwa zwei Minuten zu Fuß vom Kloster entfernt. „Toll, dass wir uns endlich mal



wiedersehen können“, begrüßt uns Stefan. Nachdem wir uns besprochen haben, nehmen zwei von uns unsere Computer-Arbeitsplätze ein, der dritte trainiert ein Instrument ein. Die Töne erfüllen den Vormittag über die Darre. Dann ist es Zeit für eine Mittagspause, die wir im Familienverbund verbringen.

Immer mit Hygienekonzept

Am Nachmittag geht das Gruppenprogramm dann weiter. Drei Tage haben wir Zeit, um die diesjährige Disco vorzubereiten. Doch eine Disco trotz Corona? Und dann auch noch mit den Familien behinderter Kinder und Jugendlicher? Ja! Was zunächst widersprüchlich klingt, ist tatsächlich der Schlüssel zum Erfolg. Die Familien kennen sich mit den gängigen Corona-Hygiene-Regeln aus. Sie gehören schon vor der Pandemie zum Alltag. Zudem haben die Veranstalter ein umfassendes Hygienekonzept vorbereitet. So steht der Disco also nichts im Wege!

Ein Ort zum Austausch

Neben den Seminaren ist auch gerade der Austausch ein wichtiger Teil der Zeit in Roggenburg – und das nicht nur im Gesprächskreis. Bei Begegnungen in den Workshops oder im Foyer teilt hier jeder gerne Erfahrungen und Emotionen. Viele Familien gehören zu den „alten Hasen“, die regelmäßig jedes Jahr dabei sind. Doch auch sind einige Familien heuer zum ersten Mal dabei und sorgen so für frischen Wind. Gerade diese Mischung macht Roggenburg zu dem, was es ist – und durch die lockere Atmosphäre werden aus den Frischlingen schnell alte Hasen. „Der Austausch mit Familien in ähnlichen Situationen wie der eigenen gehört zu der Zeit in Roggenburg einfach dazu“, so eine Mutter.

Treffpunkt Lagerfeuer

Ideal hierfür ist auch das abendliche Lagerfeuer – immer ein Highlight der Familienfreizeit! Während im Hintergrund die Flammen knistern, spielt ein

Trio Livemusik und sorgt mit Klassikern wie „I am Sailing“ von Rod Stewart oder „Lili Marleen“ von Marlene Dietrich für gute Laune. Bei kalten Getränken treffen sich hier die Familien, Ehrenamtlichen und Organisatoren und lassen gemeinsam den Tag ausklingen.

Disco, Disco!

Einzig am letzten Abend ist dies nicht der Fall. Statt der sanften Glut des Feuers blitzen nun die bunten Strahlen einer Lichtanlage und an Stelle der Schunkellieder dröhnt Tanzmusik durch das Kloster. Als sich der Raum langsam füllt, starten wir die erste Bildreihe und erinnern uns – denn einer der langjährigen Teilnehmer ist kurz vor Beginn der Familienfreizeit verstorben. Doch auch die Erinnerung an die Verstorbenen gehört zum Kinderhospiz dazu. In der Disco spielt „Don't Worry, Be Happy“ von Bob Marley. Der Tod kommt nach dem Leben – und das Leben ist jetzt!

Simon Kaiser

Praktikumsplatz gesucht

Simon wurde im August 22 Jahre alt und lebt in Gröbenzell bei München. Er studiert seit Sommer 2020 „Technische Redaktion und Kommunikation“ an der Hochschule München. Von Geburt an ist er an spinaler Muskelatrophie Typ 1 erkrankt.

Zum Sommersemester 2022 sucht Simon für 18 Wochen einen Praktikumsplatz in München. Er würde sich über ein Angebot sehr freuen. Bitte an presse@kinderhospiz-nikolaus.de senden. Wir leiten es gerne weiter.

Wir erinnern uns an:

Martha
* 2020 † 2021

Colin
* 2015 † 2021

Tobias
* 2001 † 2021

Paul Xaver
* 2005 † 2021

Nico
* 1997 † 2021

Jakob
* 2016 † 2021

Tobias
* 1993 † 2021

Seit neun Jahren zu Gast im Kinderhospiz

Gerade kommt Magdalena um die Ecke. Die Montessori-Therapiestunde ist zu Ende. An diesem Nachmittag war Kaffeemahlen mit anschließendem frisch aufgebrühten Espresso für die Pflegekraft angesagt. Magdalena hat bereits mit Begeisterung einen Schoko-Workshop mitgemacht, obwohl sie eher die scharfen Gerichte bevorzugt. Für das Essen im Kinderhospiz hat sie nur positive Worte, ihr Lieblingsgericht ist der toskanische Brotsalat. Ein Kompliment für die Küche, da die Familie in Norditalien lebt. Die Zwölfjährige ist bereits seit einigen Tagen im Kinderhospiz.

Immer mit dabei

Magdalena ist ein aufgewecktes Mädchen, das den ganzen Tag gerne jedes Angebot im Kinderhospiz mitnimmt. Wie sie erzählt, liebt sie es besonders, im Schwimmbad baden zu gehen.



Mit zwei Jahren das erste Mal im Kinderhospiz St. Nikolaus

Bereits seit Geburt ist Magdalena an spinaler Muskelatrophie erkrankt und braucht seit vielen Jahren schon ihren E-Rollstuhl. Ihr Körper muss mit einem Korsett und Kopf- und Kinnstützen gehalten werden. Inzwischen benötigt sie eine Dauerbeatmung. Im Jahr 2011 kam das Mädchen das erste Mal ins Kin-

derhospiz St. Nikolaus. Seit vier Jahren ist nun auch die kleine Schwester mit den Eltern bei den regelmäßigen Aufenthalten dabei.



Unermüdlicher Spielefan

Magdalena ist im Kinderhospiz die Spielekönigin. Es ist nicht leicht, gegen sie zu gewinnen, wie Kinderkrankenschwester Michaela lachend betont. Zur Zeit entwickelt Magdalena neue Strategien bei den Siedlern von Catan. Und wenn sie keine Spielpartner findet, spielt sie auf dem Schachcomputer. Magdalena ist sehr wissbegierig. Auf die Frage, wie sie denn gern die Abende hier im Kinderhospiz verbringt, von den Spielen abgesehen, antwortet sie, dass sie gern auch im Fernsehen Dokumentationen, Wissenssendungen und Nachrichten anschaut. Sie fügt hinzu, dass ihr Spielfilm nicht gefallen: „da ist ja alles erfunden“. Magdalena ist nicht leicht mit ihrem Beatmungsgerät zu verstehen, oft kommuniziert sie über die Sprachausgabe am Handy. Das geht ihr aber immer zu langsam, wie sie betont. Leider findet sie keine bessere Möglichkeit.



Magdalenas Wünsche

Als nächstes würde sie gern zur Sturmfrei-Woche ins Kinderhospiz kommen. Das heißt, dass der Aufenthalt ohne Eltern und Geschwister stattfindet. Mal allein sein mit anderen betroffenen Kindern und Jugendlichen und den Pflegekräften, mit denen sie immer sehr viel Spaß hat. Sie könnte sich auch einen Aufenthalt in der Großelternwoche mit Oma und Opa vorstellen. Das hat sie noch nicht ausprobiert. Außerdem würde sie gern mit der Mama allein shoppen gehen und einmal nach Wien in den Prater fahren und das Riesenrad ausprobieren. Überhaupt würde sie gern Städte bereisen wie Berlin oder Rom, am liebsten mit einem Flugzeug.

Kein Pflegedienst

Magdalena geht gern in die Schule. Leider waren auch in Südtirol die Schulen wegen der Corona-Pandemie geschlossen. Magdalena hat ihre Freundinnen sehr vermisst. Für die Eltern mit dem kleinen Geschwisterkind waren die Tage im Lockdown unvorstellbare Herausforderungen, zumal sie seit geraumer Zeit weder am Tag noch in der Nacht durch einen

häuslichen Pflegedienst unterstützt werden. Auch zukünftig werden sie keine Pflegehilfe von der Krankenkasse bezahlt bekommen.

Der Abschied fällt schwer

Magdalena und ihre Familie genießen die Zeit im Kinderhospiz und werden traurig nach Hause fahren. Gemeinsam nahmen sie an einem Ausflug zum Söllereck teil, der von der Walser Privatbank Riezern jährlich für die Familien aus dem Kinderhospiz und dem ambulanten Dienst gesponsert wird. Hier war wieder „Action“ angesagt, ganz im Sinn von Magdalena. Sie würde gern ganz oft ins Kinderhospiz kommen.

Zum Schluss wollen wir noch Magdalenas Lieblingssong „Control“ von Zoe Wees vorstellen, der folgenden Refrain beinhaltet.

„I don't wanna lose control
Nothing I can do anymore
Tryin' every day when I hold
my breath
Spinnin' out in space
pressing on my chest
I don't wanna lose control“

Jonathan
* 2018 † 2021

Lena
* 2017 † 2021

Sarah
* 2000 † 2021

Linus
* 2011 † 2021

Maja
* 1997 † 2019

Sebastian
* 1992 † 2021

Lenny
* 2007 † 2021

#kreativ4 kiho - „Begegnungen“ – in Wort und Bild

Nach zwei Jahren pandemiebedingten Einschränkungen hat Begegnung eine ganz neue Bedeutung bekommen. Begegnungen wurden unerwartet zu einem raren Gut.

Wir starten nun ein neues Mitmach-Projekt und rufen alle von Klein bis Groß auf, mitzumachen. Wir sammeln Beiträge in Text und Bild zum Thema „Begegnungen“. Schicken Sie uns bis 31. Januar 2022 eigene Prosa



oder lyrische Texte, Fotos oder gemalte Bilder, die „Begegnungen“ für Sie symbolisieren: Texte bitte per Mail an presse@kinderhospiz-nikolaus.de,

Fotos und Bilder bitte im Format 20x30 cm / A4 an das Kinderhospiz St. Nikolaus, Gerberstraße 28, 87740 Bad Grönenbach.

Ihrer Phantasie sind keine Grenzen gesetzt.

Eine Jury wählt aus jeder Kategorie Exponate aus, die in einer Ausstellung im neuen Haus der Begegnung der Süddeutschen Kinderhospiz-Stiftung zu sehen sein werden.

Angebote der Süddeutschen Kinderhospiz Akademie



Geplant im März 2022
Qualifizierter Vorbereitungskurs zur ehrenamtlichen Kinderhospizbegleitung in fünf Modulen mit Praktikum.

Informationen und Anmeldungen unter Tel. 08331-49068017 oder per Mail akademie@kinderhospiz-nikolaus.de

Donnerstag, 28. April, 2022
18:31 bis 20:59 Uhr
Sterben für Anfänger

Mit Humor geht vieles leichter, selbst in der Auseinandersetzung mit den schwereren Themen des Lebens. Dazu zählen u.a. Abschiednehmen, Sterben und Tod.

„Zeit mit dem erkrankten Kind zu verbringen, ein kleines Spiel zu spielen und zu sehen, wie die Kinderaugen immer mehr strahlen. Ich gehe mit dem Gedanken nach Hause, dass ich meine Zeit mit nichts anderem lieber verbracht hätte.“

(Anna, 25 Jahre, Ehrenamt)

Veranstaltungsort: Süddeutsches Kinderhospiz-Zentrum, Gerberstr. 5b, 87730 Bad Grönenbach.

Online-Workshop – Januar 2022
Schreib-Werkstatt

zum Thema „Begegnungen“ in Verbindung mit unserer Mitmachaktion „Begegnungen“ (s. oben).

Unsere Weihnachtskarten-Motive 2021

Unsere diesjährigen Weihnachtskarten mit Ausschnitten aus unseren Fahnen können Sie bei Karin Männer, Telefon 08331-49068014, oder per Mail unter maenner@kinderhospiz-nikolaus.de bestellen. Sie haben auch die Möglichkeit, Ihren eigenen Text eindrukken zu lassen.



Im wahrsten Sinne des Wortes „gut gelaufen“ ist eine Benefiz-Aktion der U12-Fußballer des FC Memmingen. Für jeden absolvierten Kilometer wurden 50 Cent für den guten Zweck ausgelobt.

Herzlichen Dank für die kleinen und großen Spenden, die unsere wichtige Kinderhospizarbeit unterstützen.

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



Gut gelaufen bei ihren Wanderungen und Läufen sind auch Fabian und Emanuel von Walk4children, die eine große Spende, unterstützt von hilfsbereiten Menschen, übergaben.



KINDERHOSPIZ
ST. NIKOLAUS

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