



NEWSLETTER



KINDERHOSPIZ
ST. NIKOLAUS



10/2022

Liebe Leserinnen und Leser,

mit Stolz und Freude sind wir in unserem neuen „Haus der Begegnung“ angekommen.

An vielen schönen Sommertagen fanden hier Begegnungen mit erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie deren Geschwister und Eltern statt.

Sie alle füllten unsere neuen Gemeinschafts- und Therapie-räume, den großen schön angelegten Garten, die rollstuhlgerechte Großküche sowie die große Kreativ-Werkstatt mit viel Leben.

Wir konnten den Grundgedanken der Süddeutschen Kinderhospiz-Stiftung, die Weiterentwicklung der wichtigen Kinderhospizarbeit, in den Mittelpunkt setzen. Das Süddeutsche Kinderhospiz-Zentrum bildet unter Zusammenschluss von „Kinderhospiz“ und „Haus der Begegnung“ mit seinem ambulanten Dienst und seiner Süddeutschen Kinderhospiz-Akademie ein Leuchtturmprojekt, das weit über die Grenzen des Allgäus hinausgeht.

Begegnungen berühren und verbinden, sie bereichern und machen unser Leben so wertvoll!

Zusammen mit unserem Team freuen wir uns auf jede neue Begegnung mit Ihnen.

Ihr Vorstand

**Süddeutsche
Kinderhospiz-Stiftung
und
Förderverein Kinderhospiz im
Allgäu e.V.**

Ein Licht in der Trauer: Ein Angebot für Eltern



„Und dann kommt nach der Beredigung und den Beileidsbekundungen das große Nichts: Die Eltern und Geschwister fallen mit ihrer Trauer in ein großes Loch. Sie wissen nicht, was sie erwartet, sie wissen nicht, wie tief das Loch ist, und sie wissen vor allem nicht, wie sie aus diesem Loch auch wieder herauskommen können. Und wir Außenstehende ziehen uns zurück, weil wir Angst haben, etwas falsch zu machen.“

Für Evelyne Keller war das der Auslöser, um ein Konzept für ein Unterstützungsangebot für trauernde Eltern und begleitende Ehrenamtliche zu entwickeln. Sie ist seit zehn Jahren als ehrenamtliche Familienbegleiterin für unseren Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Allgäu im Einsatz und nahm an einer Qualifizierung zur Trauerbegleiterin teil. Ihr Konzept für trauernde Eltern, das sie in ihrer Abschlussarbeit präsentierte, war so durchdacht, dass es nun von der Süddeutsche Kinderhospiz Akademie im kommenden Jahr umgesetzt wird.

Bestmögliche Begleitung

Angesprochen sind alle Familien, die einen jungen Men-

schen verloren haben, der unheilbar und lebensverkürzend erkrankt war.

Regelmäßige Trauertreffen

Schwerpunkt ist ein regelmäßiges Treffen trauernder Mütter und Väter mit einem aktiven Austausch in der Gruppe oder im Einzelgespräch mit ausgebildeten Trauerbegleitenden. Ge-



plant sind Samstagvormittage, die mit einem gemeinsamen Frühstück gestartet werden. Danach findet ein aktiver Austausch in der Gruppe oder im Einzelgespräch statt.

Fokusthemen

Bei jedem Treffen wird es einen anderen Themen-Schwerpunkt geben. Dazu können die Teilnehmenden z.B. Trauerrituale kennenlernen, in der Schreibwerkstatt ihre Gefühle fließen lassen oder in der Natur Kraft tanken. Eine Orientierung auf dem Weg soll eine so genannte

„Landkarte der Trauer“ geben. „Jeder gestaltet hier seine eigene Landkarte, um Orientierung auf dem Weg durch das Trauerlabyrinth zu finden“, schlägt Evelyne Keller vor. Zum Thema passend gibt es dann für den Nachhauseweg eine kleines Geschenk mit dem Impuls zur Trauerbewältigung mit.

„Ziel ist es, dass jeder mit einem positiven Gefühl und einem Lichtblick aus den Trauertreffen geht“, so die engagierte Trauerbegleiterin

Alles im Haus der Begegnung

Janin Weisser, Leiterin der Akademie, ist vom Konzept begeistert und will es gemeinsam mit Evelyne Keller erstmals am Samstag, 28. Januar 2023, im neuen Haus der Begegnung umsetzen.

Einsatz von „Trauer-Engeln“

Aber auch zu Hause soll es laut Keller ein Licht in der Trauer geben. Sie will in der ersten Zeit nach dem Tod des Kindes „Trauer-Engel“ einsetzen, die die begleiteten Familien auf Wunsch besuchen. Der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Allgäu wird die Weichen dafür nun stellen und mit dafür qualifizierten Ehrenamtlichen sein Angebot in den nächsten Jahren erweitern.

Das neue Akademieprogramm

Die neue Trauerbegleitung ist eines von vielen Angeboten unserer Akademie. Das komplette Akademieprogramm 2023 kann ab Januar angefordert werden. Alles Infos auch unter: www.kinderhospiz-nikolaus.de

Einfach mal abheben und die Welt von oben sehen: unsere Familien unterwegs



Ab in luftige Höhen

Einen Tag lang konnten unsere Familien Flugplatzluft schnuppern. Verena Dolderer vom Flieger- und Freizeitzentrum in Tannheim hatte einen wunderbaren erlebnisreichen Tag organisiert. Ihr zur Seite standen die Piloten und viele ehrenamtliche Helferinnen und Helfer. Und alle waren begeistert: Eltern, kranke Kinder, ihre gesunden Geschwisterkinder, begleitende Ehrenamtliche und Pflegenden nutzten die Gelegenheit, entweder in einem Kleinflugzeug oder in einem Ultra-Leichtflugzeug in die Lüfte zu steigen.

Eine Mutter war sehr berührt: „Es war einfach unbeschreiblich, einfach mal die Welt von oben zu sehen und alles weit weg zu schieben“. Für die am Boden Gebliebenen fuhr das Flugfeld-Löschfahrzeug vom Allgäu Airport eine wasserreiche Löschrunde auf dem Flugfeld. Auch ein Polizei-Filmfahrzeug lud zu Rundfahrten mit Blaulicht ein, das Andreas Heinzl von seiner Filmausstattungsfirma „Filmcops“ eigens aus München brachte.

Alle zeigten sich begeistert von dem Familientag. Für Verena Dolderer steht mit ihrem Team fest, dass es nächstes Jahr wieder einen Tag geben wird.

Ein Nachmittag bei den Lamas

Mit dem Deutschen Kinderhospizverein und unserer Süddeutschen Kinderhospiz Akademie fanden auch dieses Jahr wieder die Familientage im Bildungszentrum des Klosters Roggenburg statt. Dabei stand ein Nachmittag bei Huaca Lama in Buch bei Illertissen auf dem Programm. Steffi Weis und Sohn Hugo zeigten uns ihr kleines Paradies.



Pepper und Flecki zu Besuch

Yuriko Gerullis vom Lions Club Waginger See ging mit ihren Therapiepferden auf Reise ins



Kinderhospiz St. Nikolaus. Organisiert wurde das Treffen von Michael Piesbergen vom LC Kempten-Buchenberg. Ein emotionaler Vormittag für unsere Kinder mit berührenden Begegnungen im Garten des Kinderhospizes.

Jetzt wird gerodelt

Regelmäßig lädt die Alpen Privatbank unsere Kinder und ihre Familien zu einem erlebnisreichen Ausflug ins Kleinwalsertal ein. Diesen Sommer ging es mit der Gondel zum Berghaus Schönblick zum Mittagessen. Anschließend war Spaß an den Marmorbahnen und der Sommer-Rodelbahn angesagt.



Wir bedanken uns bei allen, die diese schönen Stunden und Tage ermöglicht haben..

Die stillen Poeten im Kinderhospiz St. Nikolaus

„Und manchmal, wenn du inne hältst für einen Augenblick. Wenn du statt in Gesichtern nur in Augen blickst. Kannst du sie hören, die stillen Poeten.“

Immer wieder geht mir während meiner Arbeit diese Liedzeile von Julia Engelmann durch den Kopf. Vor allem wenn das mir anvertraute Kind nicht sprechen kann. Wir Pflegekräfte im Kinderhospiz kommen durch die Vielzahl unserer kleinen Gästen mit ganz unterschiedlichen Kommunikationsmitteln in Berührung. Manche Kinder sprechen in ihrer ganz eigenen Sprache. Diese versuchen wir während des Aufenthaltes zu erlernen.

Vokabelheft/ Sprachcomputer

Da gibt es schon mal ganze Vokabelhefte (von den Eltern geführt), in welchen die einzelnen Laute und Worte der Kinder übersetzt werden. Andere kommunizieren mit Hilfsmitteln, wie z.B. Sprachcomputern, die ganz speziell auf die Fähigkeiten des einzelnen Kindes angepasst sind. Manche werden mit den Augen angesteuert, andere funktionieren ähnlich wie ein „normales“ Tablet und lassen sich mit den Fingern bedienen. Leider sind sie oft nicht alltags-tauglich. Der große Sprachcomputer kann nicht zum Spaziergang mitgenommen werden und das Vokabelheft liegt auch meist dann nicht griffbereit, wenn man es dringend bräuhete.

Mit Augen kommunizieren

Daher nutzen die meisten unserer Kinder zusätzlich die Kommunikation mit ihren Augen. Ihre geübten Eltern erkennen für gewöhnlich schon an der Dauer des Blinzeln, der Blickrichtung oder auch am bewuss-



ten Wegschauen, was los ist. Ob etwas wehtut oder nur die Langeweile plagt. Ob es hungrig oder durstig ist. Müde oder angestrengt.

„Neue“ Sprache lernen

Wir Pflegekräfte brauchen meist ein paar Tage, um die Blicke der Kinder ein wenig deuten zu lernen. Das kann für uns ganz schön herausfordernd sein. Wir lernen quasi mit jeder neuen Kinderversorgung eine ganz neue Sprache kennen. Und wenn die wichtigsten „Vokabeln“ dann endlich sitzen, neigt sich der Aufenthalt für die Familie meist schon wieder dem Ende zu.

Oh - wieder nicht verstanden

Dieser Lernprozess muss vor allem auch für die betroffenen Kinder unheimlich anstrengend und bestimmt oft frustrierend sein. Dann fließen schon mal Tränen oder man bekommt auf irgendeine andere Art und Weise ihren Unmut zu spüren, wenn der ausgewählte Teller die falsche Farbe hat oder man zum wiederholten Male nur am Schwimmbad vorbeiläuft, statt endlich reinzugehen. Das sind scheinbar nur Kleinigkeiten.

Doch jedes gesunde Kind würde sich in solchen Situationen lautstark zur Wehr setzen, um seinen Willen durchzusetzen. Die Eltern können dann schlichtend die richtige Tellerfarbe erfragen oder den Schwimmbad-Besuch für den Abend versprechen.

Die stillen Poeten hören

Bei unseren erkrankten Kindern ist das meist nicht einfach. Auch wenn wir alles versuchen, um nach dem Willen der Kinder zu handeln, gelingt es uns nicht immer. Wir finden den Grund für die erhöhte Herzfrequenz, die Tränen, das Augenrollen oder die motorische Unruhe manchmal heraus. Manchmal aber eben auch nicht. Wie gemein, wenn die Wünsche und Bedürfnisse nicht nur unerfüllt bleiben, sondern sogar noch missverstanden werden. Da darf man auch mal wütend werden. Oder traurig. Oder beides zugleich. Auch das erkennt man dann manchmal in den Augen der Kinder. Die Wut und die Trauer. Dann hört man sie flüstern. Die „stillen Poeten“. Deren Ängste, Sorgen und die Wut darüber, dass sie nicht sagen können, was sie so gerne sagen würden.

Mehr als nur sehen

Genauso hört man aber auch ein leises Lachen, wenn etwas runterfällt, ein zartes Mitsummen während der Musiktherapie oder ein geschäftiges Plaudern am Abend mit dem Lieblingskuscheltier im Bett. Wir lernen von den Kindern, dass unsere Augen mehr können als „nur“ sehen. Sie bringen uns bei, allein durch Blicke zuzuhören, mitzufühlen und zu verstehen.

Hinter die Gesichter sehen

In unserer heutigen oftmals lauten, schnellen und ungedul-digen Gesellschaft scheint mir diese Fähigkeit wertvoll und wichtig. Nicht nur im Umgang mit unseren kleinen Gästen. Jeder zwischenmenschliche Kontakt gibt mehr her als bloße Floskeln und Worthülsen. Das durfte ich während meiner Arbeit hier im Hospiz von den betroffenen Familien erfahren und lernen. Und dafür bin ich unheimlich dankbar. Lasst uns öfter innehalten. Nicht nur die Gesichter sehen, sondern all das, was dahinter steckt.

Annalena Kleß
Kinderkrankenschwester

Wir erinnern uns an:

Marco
* 2004 † 2022

Leon
* 2010 † 2022

Leona
* 2008 † 2022

Romeo
* 2003 † 2022

Alles unter einem Dach im neuen Süddeutschen Kinderhospiz-Zentrum – Feierliche Eröffnung

Seit Sonntag, 19. Juni ist nun alles unter einem Dach, denn an diesem Tag wurde das „Haus der Begegnung“ feierlich eröffnet. Es liegt direkt gegenüber dem stationären Kinderhospiz und bildet mit ihm nun das Süddeutsche Kinderhospiz-Zentrum. Mit vereint sind im Zentrum die Süddeutsche Kinderhospiz-Stiftung sowie der Förderverein Kinderhospiz im Allgäu mit seinem ambulanten Dienst und der Akademie.

Beide Häuser liegen nun Tür an Tür. Stiftungs-Vorstandsvorsitzende Marlies Breher begann mit einer emotionalen Rede die Feierlichkeiten: „Mit einer von uns kindlich gestalteten Zeichnung, was wir bauen möchten und was wir uns vorstellen, fanden wir im Januar 2018 das beste Architekturbüro, das man sich wünschen kann: die Architekten Graf in Dietenheim. Wir freuen uns, in unserem Zentrum der Begegnung angekommen zu sein.“



Der bayerische Gesundheitsminister Klaus Holetschek, der seit der ersten Stunde dem Kinderhospiz verbunden ist, freute sich anschließend in seiner Er-

öffnungsrede: „Sie haben hier einen Leuchtturm für ganz Südbayern errichtet – eine bislang in Bayern einzigartige Kombination an gebündelten Angeboten.“

Dank seiner Initiative wurde die Einrichtung der Kreativ-Werkstatt mit 100.000 Euro durch das bayerische Staatsministerium für Gesundheit und Pflege gefördert.

Auch beim Tag der offenen Tür am 24. Juni 2022 war das Interesse der Öffentlichkeit sehr groß.

Wir bedanken uns für Ihre Spenden!



Auf Tretrollern fuhren Daniel Presch und Lukas Rieß 1000 Kilometern für die Kinderhospizarbeit: Ihr Ziel war Berlin, das sie am 9. Juni erreichten. Nach ihrer Rückkehr überreichten sie die große Spende von 7000 Euro, die sie auf ihrer Tour durch Deutschland gesammelt haben.



Seit 2017 engagieren sich die Kächeles für unser Kinderhospiz. Sie sind auch seit 2019 unsere Botschafter. Den direkten Kontakt mit seinem großen Publikum nutzt das Kabarett-Duo, um Spenden zu sammeln. Inzwischen kamen über 45000 Euro zusammen.

Newsletter online

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



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



24 Stunden auf dem Fahrrad - 8848 Höhenmeter wie auf den Mount Everest: eine unglaubliche Leistung von Melchior Müller, der mit seinem Verein radelnundhelfen e.V. auch für das Kinderhospiz Spenden sammelte.

Termine immer aktuell auf unserer Homepage

Bestellen Sie unser neues Akademieprogramm 2023

Kinderhospiz Akademie
Tel. 0 83 34 / 999 93 -17
akademie@
kinderhospiz-nikolaus.de



Bitte vormerken:

Sa., 13. Mai 2023

Kiho-Crosslauf
Start: 9.30 Uhr

Gänseblümchenfest
mit Tag der offenen Tür
10.00 bis 17.00 Uhr



Süddeutsches Kinderhospiz-Zentrum

Süddeutsche Kinderhospiz-Stiftung
(Trägerin Kinderhospiz St. Nikolaus)

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

und

Kinderhospiz im Allgäu e.V.
(Förderverein mit ambulanten Dienst und Akademie)

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

Gerberstraße 5b
87730 Bad Grönenbach
Tel. 08334/999 93 0

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

Geschäftsführung:
Alfons Regler

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 Förderverein 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