



**KINDERHOSPIZ  
ST. NIKOLAUS**

**10/2019**

# NEWSLETTER

## **Liebe Leserinnen und Leser, Unterstützer und Freunde des Kinderhospizes St. Nikolaus!**

Froh und dankbar blicken wir zurück auf ein ereignis- und arbeitsreiches Jahr. Besonders dankbar sind wir unseren vielen Helfern, Freunden und Gönnern, die uns dabei unterstützen, unsere Präsenz in der Öffentlichkeit weiter auszubauen, um die Kinderhospizarbeit im Allgäu auch weiterhin finanziell tragen zu können. Ein besonderes Glück ist für uns, dass wir seit so vielen Jahren immer wieder auf altbewährte, treue Mitstreiter zurückgreifen dürfen, die nicht müde werden, die Kinderhospizarbeit im süddeutschen Raum zu unterstützen. Dank der gezielten Öffentlichkeitsarbeit melden sich aber auch immer wieder neue Menschen mit Hilfsangeboten in vielfältigster Art und Weise. Diese ungebrochene Bereitschaft zeigt uns, wie wichtig die Arbeit unseres ersten Kinderhospizes im süddeutschen Raum ist, ebenso wie die ambulante Begleitung von betroffenen Familien im Allgäu.

### **Pflegenotstand**

Die von uns begleiteten Familien berichten uns bei verschiedensten Gelegenheiten immer wieder über ihre Schwierigkeiten, geeignete Entlastung bei der Betreuung und Versorgung ihrer schwersterkrankten Kinder zu finden. Hier wirkt sich der derzeitige Pflegekräftemangel besonders gravierend auf die Betreuung unserer Betroffenen durch professionelle medizinische Pflegedienste aus. Eine gezielte Entlastung im Alltag durch unsere ehrenamtlichen Familienbegleiterinnen gewinnt hierdurch zunehmend an Bedeutung und hilft den Familien, ihren meist schwer zu



organisierenden Alltag zu meistern. Um den Pflegenotstand wenigstens etwas zu mildern bzw. die Familien effektiv zu entlasten, bemühen wir uns, unsere engagierten ehrenamtlichen Familienbegleiterinnen, teilweise zu zweit, in eine Familie zu entsenden. Aber auch im Kinderhospiz St. Nikolaus wie in vielen anderen deutschen Kinderhospizen gestaltet sich die Suche nach ge-

eignetem Fachpersonal immer schwieriger. Obwohl die Wartelisten der betroffenen Familien für die Aufnahmen in den Kinderhospizen lang sind, besteht mittlerweile die Gefahr, Familienaufenthalte absagen zu müssen, weil geeignetes Pflegepersonal fehlt.

### **Auch wir suchen dringend**

Aus diesem Grund, an dieser Stelle, unsere wiederholte Bit-

te: Hören Sie sich in Ihrem Bekannten- und Freundeskreis um – vielleicht sucht noch die eine oder andere Pflegekraft eine neue, sinnvolle Aufgabe in einem hoch motivierten, kollegialen Team.

Bitte machen Sie auf uns aufmerksam. Für Ihre Unterstützung an dieser Stelle unseren herzlichsten Dank!

Wir wünschen Ihnen eine schöne Adventszeit, ein besinnliches Weihnachtsfest, einen gesunden Start ins Neue Jahr 2020. Uns wünschen wir für das neue Jahr viele Freunde, Unterstützer und Mitglieder, die auch weiterhin an unserer Seite stehen.

Mit herzlichen Grüßen  
Ihr Vorstand

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

## **Schulung zum/zur ehrenamtlichen Kinderhospizbegleiter/-in**

**Am Freitag, 27. März 2020,  
startet wieder eine neue Schu-  
lung zum/zur ehrenamtlichen  
Kinderhospizbegleiter/-in.**

Sie ist Voraussetzung, um ehrenamtlich in ambulanten Kinderhospizdiensten tätig zu sein und Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen zu entlasten und zu begleiten. Die gesamte Schulung umfasst somit 100 Unterrichtseinheiten und 40 Stunden Praktikum. Die jeweiligen Module sind überwiegend Wochenendveranstaltungen.

Im Moment suchen wir dringend interessierte Menschen, die sich gerne als Kinderhospizbegleiter/-innen im Raum Kaufbeuren, Kempten und Memmingen engagieren möchten.

Anmeldungen bitte  
bis 15. Januar 2020

Weitere Informationen bei der  
Süddeutschen Kinderhospiz  
Akademie

Tel. 08331 490680-17  
oder [akademie@  
kinderhospiz-nikolaus.de](mailto:akademie@kinderhospiz-nikolaus.de)



### **Ausgezeichnet**

Leonie Döring, die bei uns zur Kinderhospizbegleiterin ausgebildet wurde, wurde stellvertretend für unsere „Jungen Ehrenamtlichen“ in Berlin ausgezeichnet. Familienministerin Dr. Franziska Giffey startete die Initiative mit dem Deutschen Hospiz- und Palliativ-Verband e.V., der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. und der Bundesärztekammer.

# „Genau mein Ding“ – Jugendliche in Roggenburg

**Bei den 14. Süddeutschen Tagen der Familienbegegnung 2019 in Roggenburg leiteten Anja Geyer und Stefan Rues den Workshop für erkrankte Jugendliche, die körperlich sehr eingeschränkt sind.**



Ihr diesjähriges Thema lautete „Genau mein Ding.. meine innere Poesie in Klang, Wort und Bild“. Dazu Stefan Rues: „Bei der Überlegung, was wir dieses Jahr als Projekt anbieten, legten wir eine Verbindung zum letztjährigen Projekt ‚Chillen will gelernt sein‘. Wir wollten nun die modernen Medien und die Gewohnheiten der Jugendlichen nutzen, um einen Weg zum Selbst weiter anzugehen.“

## **Kreativ mit Internet**

Anja und Stefan luden die Jugendlichen mit Handy und Tablet zu ihrem Workshop ein. Viele der körperlich eingeschränkten Jugendlichen sind im Internet sehr aktiv und nutzen inten-

siv die Neuen Medien. Die Erfahrung von Therapeut Stefan Rues zeigt, dass es gerade für erkrankte Jugendliche schwer ist, auf dem Weg zum Erwachsenwerden ihre Gefühle auszudrücken. Anja Geyer ergänzt:

„Bei dem Schritt vom Jugendlichen zum jungen Erwachsenen haben Jugendliche oft wenig Möglichkeit, ihre inneren Gedanken, Erfahrungen, einfach ihren inneren Reichtum nach außen in irgendeiner Form von Kreativität zu tragen.“ Der Workshop sollte den Jugendlichen dazu die Chance geben.

## **Voller Tatendrang**

Unterstützt von Ehrenamtlichen und PflegerInnen waren nun die Jugendlichen im Gelände des Klosters Roggenburg erst einmal unterwegs, um Bildmaterial zu sammeln. Per Handy wurden Gegenstände und Situationen fotografiert. Oft stellte sich der Jugendliche selbst in

den Fokus und ließ sich von seiner Begleitung fotografieren. Andere suchten nach passenden Prosatexten und Liedtexten im Netz. Danach wurde in großer und kleiner Runde diskutiert. Das Sammelsurium der „inneren Poesie in Klang, Wort und Bild“ wurde zum Schluss in eine Präsentation gepackt.

## **Packende Präsentationen**

Janin Weisser, Mitorganisatorin der Familientage, war bei der Abschlussvorstellung am letzten Familientag begeistert: „Die Präsentationen der Jugendlichen haben uns alle am Sonntag gefesselt. Darauf können die kreativen Köpfe stolz sein! Sie haben es geschafft, uns ein Stück in ihre Welt reisen zu lassen und uns tief zu beeindrucken.“ Gerührt schließt sich Stefan Rues an: „Wir haben zwar ‚angeleitet‘, aber eigentlich war es so, dass sich ‚unserer Jugendlichen‘ geöffnet und uns in ihrer eigenen offenen,

herzlichen Art mitgenommen haben.“

## **Auszeit in Roggenburg**

In Kooperation mit dem Deutschen Kinderhospizverein organisiert die Süddeutsche Kinderhospiz Akademie jedes Jahr die Süddeutschen Tage der Familienbegegnung. Sie bietet damit Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten oder bereits verstorbenen Kind im idyllisch gelegenen Bildungszentrum des Klosters Roggenburg eine viertägige Auszeit. Mit hochqualifizierten Referenten werden für jedes Familienmitglied die passenden Workshops angeboten.

Die nächsten Familientage in Roggenburg finden vom 06. bis 09. August 2020 statt. Weitere Infos: Süddeutsche Kinderhospiz Akademie Tel. 08331 490680-17 oder akademie@kinderhospiz-nikolaus.de



## **Wir erinnern uns an:**

Kilian  
\* 2006 † 2019

Marlene  
\* 2003 † 2019

Matay  
\* 2016 † 2019

Ilja  
\* 2015 † 2019

Rabiye  
\* 1996 † 2019

Mehmet  
\* 2000 † 2019



# „Unsere roten Nasen öffnen Türen, die oft verschlossen sind“

Seit drei Jahren besuchen die beiden Clowns „Pauline“ und „Caramello“ monatlich die Familien im Kinderhospiz St. Nikolaus.

„Caramello“ heißt im „richtigen“ Leben Helmut Maimer. Der Psychiater machte in seiner Freizeit ursprünglich eine Ausbildung zum Theaterclown. „Pauline“ Kati Schreiner arbeitet hauptberuflich als Puppenspielerin, Zirkuspädagogin und Klinikclownin, sie war lange Jahre als Kinderkrankenschwester tätig.

## Erstaunliche Reaktionen

Die beiden erinnern sich an eine Begegnung im Kinderhospiz mit einem hochgradig autistischen Jungen: „Wir sahen bei ihm erst überhaupt keine Regung, doch dann nahm er uns plötzlich einfach an den Händen und führte uns durch das Haus“. Diese Reaktion erstaunte auch die Eltern, da ihr Kind sonst nur sehr schwer Kontakt zu seiner Umwelt aufbaut. „Es muss an unserer Rolle als ‚Caramello‘ und ‚Pauline‘ liegen. Ein Clown ist eben mehr als nur ein Spaßmacher. Der Weg eines Clowns führt direkt zum Herzen“, sagt Helmut Maimer.

## Eingespieltes Duo

Kennengelernt haben sich die beiden bei einem Clown-Workshop, jetzt sind sie ein eingespieltes Duo. „Gerade bei Situationskomik müssen wir uns aufeinander verlassen können, denn es kommt darauf an, dass die Clowns-Figuren auch passend aufeinander reagieren“, so Kati. Als Psychiater wollte Helmut eigentlich nicht in Richtung Klinikclown gehen. „Aber das Haus voller Leben“, wie das Kinderhospiz auf seiner Bro-



schüre wirbt, das hat mich dann doch gereizt“, gesteht er.

## Wo sind all die Kolibris?

An einem Nachmittag im heißen August erleben nun Enya und ihre Schwester Emily das erste Mal den Auftritt von „Caramello“ und „Pauline“. „Echt toll, wie die Clowns immer so spontan reagieren. Emily hatte zum Beispiel Kolibris auf ihrem T-Shirt und schon verbanden die beiden Clowns alles was sie machten, eben mit Kolibris“, lacht die zehnjährige Enya.

## Alle sind mit dabei

Voll integriert sind meist auch Eltern, Geschwister, Mitarbeiterinnen und erkrankte Kinder. „Wir bauen schnell Kontakt auf, gerade Kinder suchen vertrauensvoll die Nähe. Vielleicht auch

gerade deshalb, weil wir skurrile Gestalten sind und uns außerhalb des Alltags bewegen“, so Helmut Maimer. Mit Mimik, Pantomime und Gestik wirbeln die beiden immer wieder zwischen den Familien bei sommerlichen Temperaturen durch den Garten. Aus ihrem braunen Lederkoffer zaubern sie immer neue Utensilien, die in spontane Spiele münden.

## „Schon ziemlich cool“

Die Mutter der achtjährigen Emily verrät lachend, dass ihre Tochter auf jeden Fall auch Clownin werden will: „Sie bezeichnet ‚Caramello‘ und ‚Pauline‘ schon als ihre ‚Kollegen‘.“ Die dreifache Mutter freute sich ebenfalls über die besondere Atmosphäre an diesem Nachmittag und ergänzt: „Auch

unser Colin, der an Leukodystrophie erkrankt ist, spürt die Fröhlichkeit und das Lachen in der Luft“. Beide Clowns betonen aber auch, dass ein Clown nicht immer lustig ist: „Er darf auch traurig sein. Unsere Aufgabe ist es, die Emotionalität zu leben.“

## Mit Feingefühl viel Spaß haben

An diesem Nachmittag überwiegt die Fröhlichkeit. Immer wieder fallen „Caramello“ und „Pauline“ neue Spiele ein und sie begeistern damit ihr Publikum. Klar, auf jedem Baum im Garten sind immer noch die Kolibris unterwegs. Enya ist davon begeistert, aber auch dass sie Jonglieren mit Bällen lernt. Am Ende des Nachmittags findet sie schon alles ziemlich „cool“.

## Emotionalität leben

„Pauline“ und „Caramello“ verbringen durchschnittlich zwei Stunden an einem Nachmittag im Kinderhospiz. Beide sind sich einig: „Es bringt Freude, in unseren Rollen mit allen Facetten der Gefühle handeln zu dürfen. Unsere roten Nasen öffnen Türen, die oft verschlossen sind.“ Eine große Verantwortung, die Feingefühl voraussetzt.

## Breites Band der Gefühle

Sowohl Katie als auch Helmut kennen das Leid der Menschen auch aus ihrem Berufsleben. Als Clowns sind sie ebenfalls in einem engen Vertrauensverhältnis zu den Menschen und bleiben aber in ihrer Rolle als Clowns: Naiv, vertrauensvoll und emotional! Auch wenn die Traurigkeit mal im Vordergrund steht. Oft entsteht am Ende doch ein Lächeln.

Auch der Humor hat seinen Platz im Kinderhospiz St. Nikolaus – einem Haus voller Leben.

Arwen  
\* 2008 † 2019

Pia  
\* 2001 † 2019

Niklas  
\* 2000 † 2019

Samuel  
\* 2016 † 2019

Hanna Luisa  
\* 2018 † 2019

Manuel  
\* 2006 † 2019

# Danke für Ihre zahlreichen Spenden und Aktionen!



## **Geschafft: Barfuß über die Berge**

Rainer Graf lief barfuß den Meraner Höhenweg. Die 91 Kilometer haben seine Füße vor große Herausforderungen gestellt: Geröll und besonders der heiße Asphalt haben ihn an seine Grenzen gebracht. Rainer Graf sammelte bisher 7000 Euro und will weiter sammeln.



## **Auf dem Jakobsweg**

Thomas Kausch und Sohn Julian waren 25 Tage und 2619 Kilometer auf dem Fahrrad unterwegs. Mit der Spendenaktion kamen bereits über 8000 Euro zusammen.

**Weitere Spenden, Aktionen und Termine finden Sie unter [www.kinderhospiz-nikolaus.de](http://www.kinderhospiz-nikolaus.de)**  
Vielen Dank für die vielfältige Unterstützung!



## **An einem Tag**

Der Seehasen-Fanfarezug Friedrichshafen e.V. war an einem heißen Junitag 14 Stunden für das Kinderhospiz unterwegs. Er trat in 23 Städten und Gemeinden des Bodenseekreises auf und sammelte rund 22000 Euro an Spenden.



## **Wertvoller Spendenlauf**

Fleißige Schülerinnen und Schüler der Albert-Schweitzer-Schule in Sonthofen liefen bei den Bundesjugendspielen viele Runden für uns.



## **Runder Geburtstag**

Sabine Zingerle verzichtete auf Geschenke und sammelte Spenden für das Kinderhospiz.



## **Botschafter „Wir 18“**

Die erfolgreiche Theatergruppe aus dem Oberallgäu unterstützt uns seit vielen Jahren. Ihre großartigen Musicals sind stets ausverkauft.

## **Termine:**

### **Kaufering, Lechau-Halle Samstag, 16. Nov. 2019, 20 Uhr Benefizkonzert**

„gospel groove“, Gospelchor & Band der Pauluskirche

### **Memmingen, Stadthalle Samstag, 23. Nov. 19, 18.30 Uhr Benefiz-Schlagerfestival**

Unter Moderation von Sonja Weissensteiner (BR und ORF) und dem „Spaßmacher“ aus dem Schwarzwald Hany Vogt (SWR) treten wieder bekannte Künstler aus Funk und Fernsehen auf. Kartenvorverkauf über reservix, Stadtinformation Memmingen, Memminger Zeitung, Memminger Kurier.

### **Bad Grönenbach, Kinderhospiz Sonntag, 24. Nov. 19, 10 - 17 Uhr Tag der offenen Tür mit Nikolaus-Café und Holzofen- Dinnede**

Die Besucher blicken bei Führungen hinter die sonst geschlossenen Türen des Kinderhospizes.

### **Kempten, Hochschule, S-Gebäude, Raum S.013a Dienstag, 26. Nov. 2019, 19 Uhr Benefiz-Lesung mit Hubertus Meyer-Burckhardt**

Die bewegendsten Gespräche aus seinem Band „Frauengeschichten. Was ich von starken Frauen gelernt habe“.

### **Memmingen, Versöhnungskirche Samstag, 7. Dez. 2019, 17 Uhr Gedenkstunde für verstorbene Kinder und Jugendliche**

Unter dem Leitgedanken „Ein Licht geht um die Welt“ findet eine Andachtsfeier für verstorbene Kinder und Jugendliche statt. Eingeladen sind betroffene Familien und Menschen, die sie begleitet haben. Angesprochen werden auch Eltern, die ihr Kind während der Schwangerschaft, bei oder kurz nach der Geburt verloren haben.

### **Memmingen, Kinderlehrkirche Samstag, 7. Dez. 2019, 18 Uhr Konzert mit Piano, Saxophon/ Klarinette und Violine**

Der Schweizer Chor Circle of Songs unter der Leitung von Geri Gönitzer gastiert mit stimmungsvollen Liedern zum Advent, die Erinnerungen und Gefühle wecken.

### **Tiefenbach bei Oberstdorf, Pfarrkirche St. Barbara Freitag, 13. Dez. 2019, 20 Uhr**

Alpenländisches Benefizkonzert.

### **Bad Grönenbach, Kinderhospiz Montag, 17. Februar 2020 10 bis 17.30 Uhr, Seminar über palliative Aromapflege - Mit vielfältigen Düften Gutes tun.**

Grundlagen für berufliche und private Anwendungen. Anmeldung: Süddeutsche Kinderhospiz-Akademie, Tel. 08331/490680-17 oder [akademie@kinderhospiz-nikolaus.de](mailto:akademie@kinderhospiz-nikolaus.de)

### **Bad Grönenbach, Kinderhospiz Samstag, 1. Februar 2020 10 bis 15 Uhr, „Wie sieht der Pflege-Alltag im Kinderhospiz St. Nikolaus aus?“**

Informationstag für interessierte Pflegefachkräfte und zukünftige Freiwillige im Sozialen Jahr. Das Team des Kinderhospizes stellt sich Ihren Fragen. Einführung in Praxis und Theorie. Keine Kosten, unverbindliche Anmeldung an [grimm@kinderhospiz-nikolaus.de](mailto:grimm@kinderhospiz-nikolaus.de)

### **Bitte vormerken: Samstag, 16. Mai 2020 nächster Tag der offenen Tür mit Gänseblümchenfest und Crosslauf im Kinderhospiz**



**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  
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](mailto:info@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)