



Förderverein

EIN HAUS VOLLER LEBEN – KINDERHOSPIZ ST. NIKOLAUS

Das Kinderhospiz St. Nikolaus in Bad Grönenbach im Allgäu ist das erste und einzige Kinderhospiz im süddeutschen Raum. Es ist eine Anlauf- und Erholungsstätte für Familien mit unheilbar und lebensbegrenzt erkrankten Kindern und Jugendlichen. Das Haus begleitet die gesamte Familie im Leben, in der Sterbephase und über den Tod des erkrankten Kindes hinaus.

Das Angebot des Kinderhospizes gilt, entgegen einer landläufigen Meinung, nicht erst in der letzten, finalen Lebensphase eines erkrankten Kindes, sondern bereits ab der ärztlichen Diagnosestellung eines unheilbaren und lebensverkürzenden Krankheitsbildes. Ein Aufenthalt im Kinderhospiz dient vor allem auch als Entlastung für den häufig über viele Jahre erstreckenden schwierigen und an die Grenzen der psychischen und physischen Belastbarkeit führenden Familienalltag.



Jeder Aufenthalt bedeutet gleichzeitig auch Präventionsarbeit

in Form einer verbindlichen Wegbegleitung auf einem für viele Familien unsicheren, zeitlich ungewissen gemeinsamen Lebensweg mit einem erkrankten Kind. Im Erdgeschoss des Hauses befinden sich acht behindertengerecht ausgestattete Zimmer für die Aufnahme der erkrankten Kinder. Im Obergeschoss gibt es acht Elternappartements (teilweise mit separatem Geschwisterzimmer) für die Beherbergung der gesunden Familienangehörigen.

Familie M. - Eltern eines an Neurofibromatose erkrankten Jungen:

„Das Kinderhospiz ist wie eine Oase – man ist sehr erschöpft und kommt an einen Ort, wo man richtig auftanken kann. Man ist hier nicht allein. Hier trifft man Gleichgesinnte.“

Familie K. – Eltern eines an Mitochondriopathie erkrankten Jungen:

„Ich selbst kann mich entspannen, wenn auch für Niklas etwas getan wird. Ich habe dann das Gefühl, dass auch er ein schönes Erlebnis gehabt hat. Hier ist einfach jeden Tag etwas geboten, jeder Tag ein Highlight und ich habe dadurch das Gefühl, dass Niklas hat auch etwas Tolles erlebt. Es entstehen auch gute Gespräche mit anderen Eltern und es ergibt sich ein toller Erfahrungsaustausch, auch über profane und praktische Themen. Es ist alles so offen, es stört keinen, wenn man mit seinem Kind auf dem Boden sitzt. Wenn alle einen anschauen, ist das für mich Stress und ich kann mich nicht erholen. Andere Menschen sind schnell überfordert mit dem Thema.“

„Hier kann man so sein, wie man mit seinen Kindern zu Hause ist.“

Im Gegensatz zu Kurzzeitpflegeeinrichtungen

schließt das Konzept die Aufnahme und die Begleitung der gesamten Familien mit ein. Wir bieten allen betroffenen Familienmitgliedern eines erkrankten Kindes das Angebot einer Herberge auf Zeit, in der sie Kraft schöpfen können für belastende Alltagssituationen und die schwere Zeit, die noch vor Ihnen liegt.



Das ganzheitliche Konzept des Kinderhospiz St. Nikolaus

erhebt den Anspruch auf ressourcenorientierte Begleitung und Förderung sowohl der erkrankten Kinder als auch deren gesunden Geschwisterkinder und Eltern. Dies kann besonders gut realisiert werden durch mehrfache Aufenthalte im Kinderhospiz.



Unser Team mit 55 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, auf 28 Vollzeitstellen verteilt,

besteht aus Professionen verschiedener Bereiche wie Gesundheits- und Kinderkrankenpflege, Pädagogik, diverser therapeutische Angebote und der Hauswirtschaft. Die ärztliche Begleitung durch qualifizierte Fachärzte für Kinder- und Jugendheilkunde mit Erfahrung auf dem Gebiet der pädiatrischen Palliativmedizin, erfolgt auf Honorarbasis. Dem hauptamtlichen Team stehen viele geschulte Ehrenamtliche zur Seite.

Im Zuge eines **integrativen und ganzheitlichen Versorgungsansatzes** kooperieren wir eng mit ambulanten Kinderhospizdiensten, dem Nachsorgezentrum „**Bunter Kreis e.V.**“ (Augsburg und Allgäu) sowie dem HOME- Projekt des Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin (IZP) in München und diversen ambulanten Kinderkrankenpflagediensten.



Wie wird ein Familienaufenthalt finanziert?

Es gibt leider keine kostendeckende Finanzierung für Kinderhospize in Deutschland. Die Kranken- und Pflegekassen übernehmen einen Teil der Kosten für den Aufenthalt der unheilbar erkrankten Kinder, jedoch für nur 28 Tage im Jahr.

Die Aufenthalte der gesunden Familienmitglieder, d.h. der Eltern und der Geschwisterkinder, werden komplett durch den Förderverein „Kinderhospiz im Allgäu“ **und seine „Süddeutsche Kinderhospiz-Stiftung“** finanziert.

Für den laufenden Betrieb benötigen wir aus Spenden und Fördermitteln eine jährliche Summe in Höhe von 1 Million Euro.

Bei Rückfragen wenden Sie sich bitte an uns. Wir stehen Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung.

Mit herzlichen Grüßen aus Memmingen und Bad Grönenbach,
Ihre



Marlies Breher
Vorstandsvorsitzende - Kinderhospiz im Allgäu e.V. (Förderverein Kinderhospiz St. Nikolaus)
Stv. Vorstandsvorsitzende - Süddeutsche Kinderhospiz-Stiftung

Sedanstrasse 5
87700 Memmingen
Tel. 08331-490 680 0
Fax 08331-490 680 31

breher@kinderhospiz-nikolaus.de
www.kinderhospiz-nikolaus.de